

*TESI DI LAUREA DI  
Matute Mery Fiorella*

**“DISABILITA' E  
INTERVENTO SOCIALE:  
NUOVI APPROCCI  
INTERNAZIONALI”**

*Questa tesi è disponibile sul sito  
[www.assistentsociali.org](http://www.assistentsociali.org)*



**SAPIENZA**  
UNIVERSITÀ DI ROMA

**FACOLTÀ DI MEDICINA E PSICOLOGIA**

*Corso di Laurea in Servizio Sociale*

**Disabilità e intervento sociale: nuovi approcci  
internazionali**

**Relatore**

*Prof. Maurizio Marceca*

**Candidato**

*Mery Fiorella Matute*

Matricola: 1151075

**Anno Accademico 2011 – 2012**

## Indice

<b>Introduzione</b>	<b>1</b>
<b>1. Il I Rapporto mondiale sulla disabilità</b>	
1.1. Che cos'è la disabilità?	3
1.1.1. Il modello dell' <i>International Classification of Functioning, Disability and Health</i> (ICF)	4
1.2. Le barriere di accesso sperimentate dalle persone con disabilità	7
1.3. Il modello bio-psicosociale	13
1.3.1. Il <i>world report on disability</i>	14
1.4. La Riabilitazione secondo l'approccio bio-psico-sociale	17
1.4.1. La <i>Community based rehabilitation</i>	20
<b>2. La disabilità vista dalla prospettiva dello sviluppo umano</b>	
2.1. Che cos'è lo sviluppo?	25
2.1.1. Lo sviluppo come ricchezza	25
2.1.2. Lo sviluppo come sviluppo umano	26
2.1.3. L'approccio delle <i>capabilities</i> di A. Sen	26
2.2. Il rapporto tra la disabilità e lo sviluppo umano	29
2.2.1. Illustrazione e confronto tra i differenti approcci delle <i>capabilities</i>	35
2.2.2. La relazione tra l'approccio delle <i>capabilities</i> ed il WRD rispetto alla disabilità	39
2.3. L'inclusione sociale e l' <i>empowerment</i> generano sviluppo umano	40
2.3.1. L'inclusione sociale e l' <i>empowerment</i>	40
2.3.2. Lo sviluppo internazionale	42
<b>3. Gli attori e le responsabilità per la salute delle persone con disabilità</b>	
3.1. Che cosa s'intende per approccio glocal?	46
3.2. I diversi livelli di responsabilità sulla salute e disabilità	48
3.2.1. La responsabilità degli Stati e gli altri livelli di responsabilità	48
3.2.2. Il ruolo dell'Organizzazione Mondiale della Sanità	53
3.3. La disabilità nel diritto internazionale	56
3.3.1. I Trattati a livello mondiale	57
3.3.2. I Trattati a livello regionale	60
3.3.3. I Documenti non vincolanti giuridicamente	61
3.4. La relazione tra i diritti umani e l'approccio delle <i>capabilities</i>	62
Epilogo e ruolo dell'assistente sociale	62
Bibliografia e Sitografia	67
Glossario	75

## Introduzione

Nel I Rapporto mondiale sulla disabilità (OMS, 2011), si afferma che l'inclusione sociale delle persone con disabilità è possibile solo attraverso modifiche strutturali della società. Non si ragiona più sulla necessità di far diventare “normale” il disabile, ma di rendere l'ambiente e le relazioni sociali accessibili anche alle persone con disabilità.

La disabilità è una realtà complessa, la cui comparsa dipende dall'interazione negativa tra i fattori personali (biologici, e psicologici) con i fattori ambientali (del fisico-costruito e delle relazioni sociali).

La definizione di disabilità è sempre stata influenzata dalle correnti di pensiero dominanti di ogni epoca.

Il modello medico della salute ha determinato un approccio alla disabilità che focalizzava l'attenzione sui fattori biologici. Questo approccio definiva la disabilità come risultato di una menomazione fisica o mentale della persona.

Il modello sociale sposta l'attenzione dal “corpo” alle attività della persona disabile, e definisce la disabilità come limitazione nelle attività e partecipazione. Tale visione ha il merito di introdurre la variabile sociale, ma vede la limitazione sempre come risultato di una menomazione.

Nel 2001, l'Organizzazione mondiale della sanità (OMS) introduce un nuovo paradigma/classificazione per la misurazione della salute e disabilità, l'*International Classification of functioning Disability and Health* (ICF), il quale assume un approccio bio-psico-sociale.

Nel 2011 l'OMS e la Banca Mondiale pubblicano il Primo rapporto mondiale sulla disabilità, il quale adotta l'approccio dell'ICF per mettere in risalto, da una prospettiva multidimensionale, i bisogni ed i problemi che la disabilità comporta. Si afferma che la disabilità è il risultato delle barriere fisiche e attitudinali (discriminazione) prodotte dalle società stesse, che comportano alle persone impedimenti nella realizzazione dei loro diritti umani fondamentali. Perciò diventa necessario affrontare i problemi che comporta la disabilità con un approccio dei diritti umani. Come risposta nel 2006 l'ONU ha adottato una Convenzione tra i paesi per i diritti umani delle persone con disabilità (CRPD).

La disabilità è anche un problema da affrontare con l'approccio dello sviluppo umano, in quanto si trova in relazione con una condizione di maggiore povertà, di carenza di istruzione, mancato accesso alla salute e servizi, e disoccupazione. Amartya Sen

propone un concetto di sviluppo umano in cui al centro troviamo i bisogni delle persone e le *capabilities* umane, ovvero la disponibilità di opportunità concrete che offre la società ad ogni persona. L'approccio delle *capabilities* umane ci offre una prospettiva della disabilità concettualmente diversa da tutte le altre, in quanto pone al centro del discorso ciò che il contesto permette effettivamente di fare a tutti gli individui, e non più le *performance* individuali.

Martha Nussbaum utilizza l'approccio delle *capabilities* per costruire una teoria della giustizia sociale, che comprenda il bisogno alla cura delle persone che non sono indipendenti. Lo scopo è quello di teorizzare una concezione di un minimo sociale che sia in grado di garantire lo sviluppo delle facoltà umane.

All'interno di un quadro globale, lo sviluppo umano è supportato e promosso da una serie di soggetti eterogenei. Le organizzazioni inter-governamentali hanno avuto un ruolo importante nella sua diffusione. Negli ultimi anni anche altri soggetti sono diventati importanti, quali le organizzazioni internazionali non profit o altri privati, per il finanziamento di programmi per lo sviluppo umano.

Il tema della salute e disabilità è da alcuni anni affrontato da una prospettiva globale, determinando diversi livelli di responsabilità. In questo quadro variegato di soggetti pubblici e privati, emerge la necessità di trovare dei regolamenti comuni, a cui il diritto internazionale con l'uso di trattati o convenzioni sta dando risposta. La disabilità è uno degli ambiti di cui si occupa il Diritto sanitario internazionale.

Si propone per l'intervento sociale l'approccio dello sviluppo umano, il quale prevede la promozione dei diritti umani e dell'uguaglianza sociale. Si analizza come a livello preventivo e riabilitativo, l'intervento sociale di sviluppo nella disabilità individua le abilità, piuttosto che i deficit degli individui, per costruire e rafforzare le risorse personali e le prestazioni.

# Cap. I

## Il I Rapporto mondiale sulla disabilità

### 1.1. Che cos'è la disabilità?

Il *World report on disability* (WRD, 2011), pubblicato dall'Organizzazione mondiale della Sanità (OMS), definisce la disabilità come parte della condizione umana, in quanto tutti abbiamo sperimentato determinati periodi di tempo con difficoltà nel funzionamento e stati di disabilità. Questi eventi ci restringono nell'autonomia rendendoci temporalmente disabili, si pensi a quando siamo costretti a letto a causa di un'influenza o dopo un intervento di appendicite, o a chi arriva ad età avanzate e di conseguenza vede aumentare le sue difficoltà nel funzionamento.

La disabilità è un fenomeno complesso ed implica aspetti multidimensionali. Le sue definizioni sono state sempre fortemente intrecciate allo sviluppo etico, medico e politico della società.

Negli ultimi trent'anni del 900 i movimenti delle persone con disabilità e altri gruppi di minoranze, hanno iniziato a rivendicare il proprio diritto alla diversità facendo una lotta per essere riconosciuti nelle proprie differenze (49). Questi movimenti avevano lo scopo di contrastare la tendenza alla istituzionalizzazione delle persone che avevano delle limitazioni funzionali e l'ampia tendenza alla loro emarginazione. Il modello medico applicato in generale alla disabilità enfatizzava soltanto la menomazione, ignorando la relazione tra la disabilità e la dimensione personale e sociale esistente. Parallelamente si inizia un dibattito concettuale sul significato di salute, dovuto alla messa in discussione dei paradigmi della medicina fino ad allora accettati. Questi paradigmi avevano una visione strettamente scientifica della salute e dell'intervento medico, basata sull'uso di metodi quantitativi statistici per l'interpretazione dei risultati in termini di media. Determinavano una misurazione della normalità o la salute, in base ai valori più frequenti presenti in una determinata popolazione, mentre i valori che si discostavano da questa media, ossia i deficit o gli eccessi, definivano la patologia (6).

Il nuovo paradigma, proposto concettualmente da Canguilhem, afferma che non esiste una barriera tra la normalità e la patologia. La salute e la normalità, essendo caratteristiche funzionali a tutto l'organismo, sono soggettive e qualitative, quindi definibili da qualunque essere umano vivente. La novità di questo approccio concettuale alla salute e alla medicina consiste nello spostamento dell'attenzione dalle funzionalità biologiche e statistiche, all'importanza del contesto, come fattore determinante per la salute o la patologia (17).

Negli anni 70 (Conferenza di Alma Ata 1978) la Sanità pubblica inizia ad occuparsi di promozione ed equità in salute, cercando di garantire la giusta distribuzione delle opportunità per il conseguimento del benessere. Allora i concetti di normalizzazione e d'integrazione diventano importanti nella cura delle persone con disabilità (94). Per normalizzazione si intende un'azione di sostegno nella quale le persone con disabilità partecipano nei contesti educativi, sociali e culturali della vita quotidiana, con le proprie capacità o limitazioni.

Il contesto mutato conduce verso il cambiamento nella definizione di disabilità, passando da una basata sul "modello medico" (basato su una prospettiva individuale delle condizioni patologiche o menomazioni fisiche o psichiche presenti), a una improntata sul "modello sociale" (attribuendo una parte importante di responsabilità ai fattori ambientali) (87). La trattazione dell'*International classification of impairments, disabilities and handicaps* (ICIDH) sarà ispirata su tali principi, ma aver indicato la limitazione come "derivante da una menomazione o disabilità", introdusse un legame tra la malattia (quindi il corpo) e la limitazione e partecipazione della persona. Questo legame, valse la netta opposizione dei movimenti di *self-advocacy* e dei gruppi di attivisti, che videro nel modello la base per un'ulteriore discriminazione delle persone che avevano delle menomazioni.

Il 22 maggio 2001, vent'anni dopo l'ICIDH, per dare risposta alla complessità caratterizzante la disabilità, l'OMS durante la 54<sup>a</sup> Assemblea mondiale della salute, pubblica l'*International Classification of functioning Disability and Health* (ICF).

#### 1.1.1. Il modello dell'*International Classification of Functioning, Disability and Health* (ICF)

L'ICF sposta l'accento dalla misurazione delle menomazioni presente nell'ICIDH a quella del funzionamento delle strutture e funzioni dell'organismo, e anche della

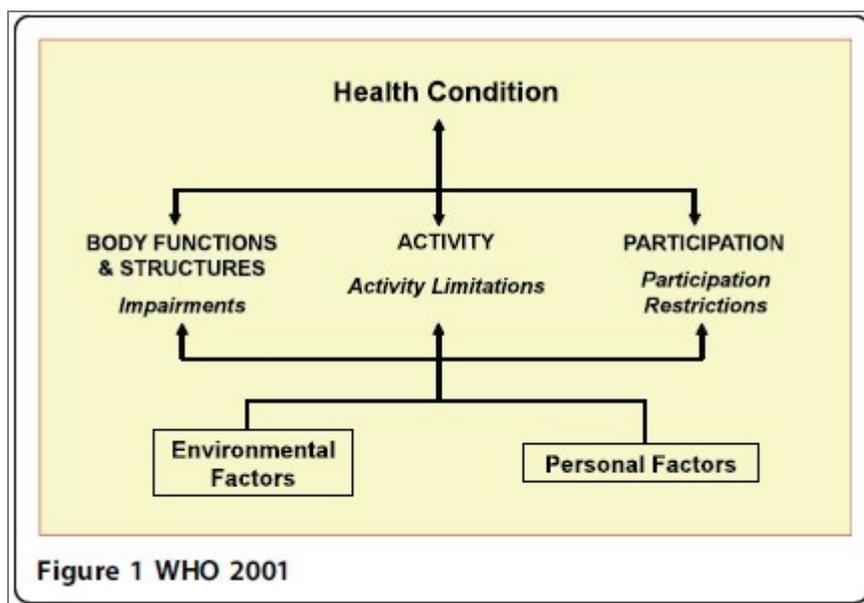
partecipazione e le attività svolte dalle persone adulte. Tale classificazione vuole essere uno strumento universale, di tassonomia del funzionamento umano, e di tutte le componenti (determinanti, fattori e conseguenze) delle condizioni di salute. Si introduce una nuova definizione di disabilità profondamente diversa da quelle precedenti: alle persone con disabilità ora viene riconosciuto di avere gradi di capacità variabili misurati lungo un continuum multidimensionale di aspetti organici, personali e sociali (51). L'ICF è sia una classificazione che un modello di funzionamento della salute, ovvero uno dei modelli *health related functioning* (HRF) elaborati dall'OMS (36). L'ICF propone un cambiamento di paradigma della disabilità nel quale il modello medico e il modello sociale non sono dicotomici o si escludono a vicenda. Si ipotizza la complessità della disabilità in un concetto multidimensionale, di natura dinamica, che coinvolge sia le caratteristiche intrinseche della fisiologia umana e il suo funzionamento, sia le caratteristiche del fisico e umano-costruito, che l'ambiente sociale e attitudinale (90). Ad una estremità del continuum, troviamo il funzionamento, il quale risulta dall'interazione tra l'individuo (con le sue condizioni di salute fisiche e motivazionali) e l'ambiente (sia quello fisico costruito che quello delle relazioni sociali) in termini positivi, mentre nell'estremità opposta, troviamo la disabilità che è il risultato in termini negativi di quest'interazione. Il funzionamento e la disabilità, rappresentano i due stati complementari della salute, come due poli asimmetrici. La valutazione del funzionamento e della disabilità è fondamentale per capire la relazione tra l'individuo e la malattia (67).

Per l'ICF i problemi di salute riguardano l'insieme di malattie acute e croniche, disturbi, danni e traumi, ma anche altre circostanze quali le gravidanze, l'invecchiamento, lo stress, le anomalie congenite o le predisposizioni genetiche.

La presenza di una o tutte le seguenti condizioni, porta ad uno stato di disabilità: (fig.1)

- menomazioni, cioè alterazioni delle strutture e delle funzioni corporee (riduzione o perdita) tali da compromettere il movimento, la muscolatura, oltre che comportare sofferenza e fatica (per esempio la sordità);
- limitazione nelle attività, difficoltà che un individuo può avere nell'esecuzione di attività, per esempio nel mangiare da solo o camminare;
- restrizione nella partecipazione, problemi che un individuo può esperire nel coinvolgimento in situazioni di vita (97); per esempio nel non riuscire a trovare lavoro a causa dello stigma .

Fig. 1. Aree del funzionamento. Da:OMS.



L'ICF è l'unico standard affidabile mondiale sulla raccolta e la gestione dei dati della disabilità, in questo modo permette di rendere i dati comparabili a livello internazionale. I dati sulla disabilità purtroppo sono insufficienti. Nonostante ogni paese raccolga i dati interni per mezzo di sondaggi, interviste, o censimenti, si è osservato che praticamente la comparabilità tra i dati dei diversi paesi è impossibile a causa della diversità degli approcci adottati, e della percezione conflittuale sulla natura della disabilità. La comparabilità tra i dati è importante perchè in questo modo si possono risalire alle criticità, o i criteri di supporto per progettare o monitorare l'intervento. Vedere la disabilità in modo globale è possibile solo se i dati sono resi disponibili in un linguaggio unificato. Un medico, un sociologo, la famiglia della persona con disabilità, o chiunque altro dev'essere facilitato a interpretare e capire quali sono i bisogni soddisfatti o insoddisfatti della persona con disabilità. Non si tratta di assegnare dei bisogni a seconda del tipo di anomalia di salute, in quanto ogni persona con disabilità ha dei bisogni diversi. L'obiettivo è quello di risalire a un quadro completo della salute attraverso lo studio dei fattori ambientali, e successivamente disaggregando tali informazioni in base al sesso, l'età, i redditi, l'occupazione, e altre informazioni relative alle tendenze e modo di vivere. Un database mondiale che fornisca queste informazioni, sicuramente può aiutare a capire ulteriormente in quali modi migliorare il benessere, sia delle persone con disabilità, come di quelle senza (101).

## 1.2. Le barriere di accesso sperimentate dalle persone con disabilità

La disabilità è definita come un termine ombrello che caratterizza tutte le menomazioni, limitazioni dell'attività e restrizioni nella partecipazione. Nel WRD il concetto di disabilità è stato distolto dalla dimensione corporale alla quale precedentemente era legato. Si enfatizza il ruolo dell'ambiente, l'ambiente è responsabile delle barriere che la persona con disabilità deve affrontare ogni giorno per raggiungere l'autonomia, e degli ostacoli che impediscono un risultato riabilitativo ottimale.

Nell'ICF è presente una classificazione, non molto sviluppata, delle caratteristiche ambientali che influenzano il funzionamento, distinti in barriere e facilitatori (e incentivi), le quali possono aiutare gli esperti a guidare le priorità per gli interventi.

L'interazione tra questi due tipi di fattori può risultare estremamente complessa, per esempio, le pratiche discriminatorie sono delle barriere attitudinali (stigma e discriminazioni) che possono impedire la prestazione individuale, indipendentemente dalla capacità dell'individuo. Anche fattori esterni o ambientali (es. mancanza di autobus accessibili) possono avere un forte impatto sui fattori personali, tra cui la volontà dell'individuo. Il *World Report on disability* (WRD), seguendo il modello bio-psico-sociale della classificazione ICF, individua le caratteristiche dei fattori ambientali che rappresentano delle barriere di accesso per le persone con disabilità.

La relazione persona-ambiente è una connessione fondamentale (28). Il benessere o il disagio percepito dipendono dall'interazione tra la persona e l'ambiente, crea benessere l'ambiente visto come opportunità, invece il disagio è prodotto da una visione di ambiente come ostacolo. Per l'analisi si può suddividere l'ambiente in ambiente fisico-naturale (la natura esterna) e ambiente sociale (interazionale, culturale, istituzionale). L'ICF contiene una classificazione dei fattori ambientali che condizionano il modo di vivere e agire delle persone con diversi livelli di funzionamento, e sono divisi per categorie:

- Tecnologie;
- Gli spazi naturali e costruiti;
- Le relazioni sociali e di sostegno;
- Le attitudini;
- La fruizione dei servizi;
- Il sistema di *welfare*;
- Le politiche sociali.

Ognuno di questi ambiti può rappresentare una barriera fisica e/o attitudinale o un facilitatore, per le persone con livelli di funzionamento diversi.

Nel *World Report on disability* (WRD) vengono identificate le barriere ambientali (sia fisiche che attitudinali) che potrebbero essere modificate per consentire alle persone con disabilità di avere migliori risultati di salute, economici, scolastici, lavorativi e di partecipazione sociale e politica.

I dati del WRD ci indicano che le persone con disabilità hanno bisogno di più cure di assistenza sanitaria di base in quanto la disabilità è associata spesso con qualche malattia cronica o infettiva (101). Inoltre sono più vulnerabili alle malattie secondarie prevenibili quali la depressione, l'osteoporosi, ecc, e presentano prematuri problemi di salute correlati all'età. Altri problemi riguardano tassi alti di comportamenti a rischio per la salute, quali tabagismo e, l'obesità. Hanno un rischio maggiore di subire violenze, lesioni accidentali, e di morire prematuramente. Questo quadro indica che le persone con disabilità presentano peggiori risultati di salute rispetto alle persone senza disabilità. A livello scolastico - lavorativo, hanno minori probabilità di entrare a scuola, frequentarla e finirla. Sono più esclusi dal mercato del lavoro, o se lavorano guadagnano di meno, rispetto alle persone senza disabilità. Per cui hanno tassi di povertà più alte, che non gli consente di affrontare i costi addizionali di assistenza personale medica o di riabilitazione. Hanno maggiore dipendenza verso gli altri e scarsa partecipazione nelle decisioni per la propria vita e possono essere segregati. L'individuazione delle barriere è fondamentale per l'accessibilità delle persone con disabilità ad opportunità di vita fondamentali, e per cambiare l'attuale situazione che le esclude fortemente.

## LE BARRIERE FISICHE

Per barriere fisiche si intendono quelle presenti nell'ambiente e nella fornitura dei servizi sanitari, sociali educativi e nell'inserimento lavorativo (101).

Spesso i servizi non sono disponibili anche in luoghi rurali o remoti, ed il costo economico del viaggio e la fatica possono essere un impedimento per raggiungerli.

La presenza di **barriere architettoniche** quali la mancanza di segnali audio, i bagni inadeguati, troppi scalini, o solo la mancanza di parcheggio possono scoraggiare le persone con disabilità a recarsi nei servizi.

Le **attrezzature mediche** quando non sono adattabili anche per le persone che portano disabilità, ne possono impedire l'uso per la diagnosi. Il costo economico della visita medica specialistica rappresenta una barriera, molte persone con disabilità non hanno

accesso alle cure di cui avrebbero bisogno perché non se lo possono permettere. La **difficoltà di comunicazione tra i fornitori dei servizi** (sia generici che specialisti) e **la persona con disabilità** rappresenta una barriera. Non si può fare un piano d'intervento senza le informazioni essenziali sulla condizione di disabilità di ciascun utente (dato che ci possono essere complessi bisogni non solo di salute, ma anche di riabilitazione, sociali, ecc), inoltre devono essere coinvolti diversi settori tra cui i servizi sociali ed educativi. Per capire i bisogni globali delle persone con disabilità la comunicazione tra i fornitori dei servizi dev'essere buona, solo in questo modo sarà possibile realizzare un'assistenza sanitaria e sociale integrata. Problemi nella comunicazione possono comportare servizi frammentari o anche casi in cui si forniscono servizi duplicati.

Le persone con disabilità possono sperimentare **barriere nella riabilitazione**, in quanto si da per scontato che la disabilità sia irreversibile e un problema individuale. Inoltre, intervenendo nell'ambito della prevenzione e promozione della salute si possono ridurre l'incidenza o l'aggravarsi di malattie che portano alla disabilità.

A **livello educativo** sono presenti diverse barriere anche nella scuola inclusiva, cioè dove i bambini con disabilità sono nelle stesse classi dei bambini senza disabilità. **Classi di grandi dimensioni**, e **carezza di risorse** per l'inclusione (materiali in formati alternativi, tecnologici, ecc) sono fattori che non permettono all'insegnante e ai compagni di fornire il supporto necessario per l'apprendimento e partecipazione dei bambini con disabilità. I bambini con disabilità e le loro famiglie subiscono anche una specie di **isolamento istituzionale**, in quanto gli Stati di solito relegano i loro problemi soltanto al *Welfare*, quando invece per un intervento efficace sarebbe necessaria la collaborazione interministeriale. I finanziamenti (provenendo soltanto dal *welfare*) offrono **servizi di protezione limitati**, e **servizi di supporto scarsi**. Il **costo dell'istruzione** nei paesi in cui il bilancio per la disabilità è poco, rappresenta un impedimento per le famiglie nel mandare a scuola i figli. **Metodi d'insegnamento e curricula rigidi** possono essere una barriera all'istruzione. Le persone con disabilità avrebbero bisogno di approcci flessibili nell'insegnamento, anche disponibili in formati alternativi, e di sistemi di valutazione che non siano troppo focalizzati sul rendimento scolastico, ma sui singoli progressi dell'individuo. Gli **insegnanti non formati adeguatamente** possono costituire una barriera, come la mancanza dell'assistente educativo in classe.

Altre barriere le troviamo **nell'assistenza e sostegno**, le quali per l'insufficienza dei finanziamenti che per mancanza di personale non soddisfano il bisogno di assistenza.

Attualmente le informazioni sull'assistenza ricevuta dalle persone con disabilità è scarsa nei paesi a basso reddito, mentre invece la troviamo in quelli con un alto reddito. Ciò indica che nei primi paesi il bisogno d'assistenza è prestato maggiormente a livello informale. In tutto il mondo la maggior parte dell'assistenza usufruita dalle persone con disabilità è fornita da amici, o parenti. Le barriere in questo campo riguardano un **coordinamento di servizi di assistenza incompetente**, il **lavoro sottopagato** degli assistenti, **mancanza di comunicazione** tra i fornitori dei servizi sanitari e di assistenza. La **mancanza d'informazione** sui servizi disponibili e come averne accesso, e la mancanza di **coinvolgimento** delle persone con disabilità **nella governance** di questi servizi, rappresentano altre forme di barriere.

**Una barriera nell'inserimento lavorativo** è costituita dallo stesso sistema previdenziale, quando eroga **contributi economici** per le persone con disabilità sotto la condizione di non possedere altri redditi. Le persone preferiranno le sovvenzioni per invalidi per avere un ingresso fisso piuttosto che dipendere da lavori occasionali, e ciò costituisce un ostacolo al lavoro. Inoltre c'è un **maggior costo di lavoro per le persone con disabilità**, perchè a loro è richiesto più sforzo sia per raggiungere il posto di lavoro che per eseguirlo. La **mancanza di accesso all'istruzione e alla formazione** è in parte responsabile anche della loro esclusione dal mercato del lavoro.

Le **barriere nelle tecnologie e comunicazione**, comprendono l'accesso ai telefoni, la televisione e Internet che spesso sono incompatibili con i dispositivi di assistenza e le tecnologie assistive, usate dalle persone con disabilità.

Anche dopo che le barriere fisiche siano state rimosse, gli atteggiamenti negativi possono produrre barriere attitudinali in tutti i campi, impedendo alle persone con disabilità un accesso alle risorse esistenti. Per superare l'ignoranza e il pregiudizio sulla disabilità, sono necessarie l'educazione e la sensibilizzazione.

#### LE BARRIERE NELLE ATTITUDINI (101)

Riguardano l'ambiente sociale di tipo interazionale, nel quale le persone con disabilità trovano atteggiamenti negativi nei loro confronti quali stigmatizzazione e discriminazione. Spesso il personale sanitario o di assistenza **trattano insensibilmente** o male le persone con disabilità. Le conseguenze possono tradursi in sentimenti di sfiducia verso il sistema sanitario e sociale, che portano le persone disabili a rifiutare interventi di cura e assistenza.

Gli atteggiamenti discriminatori degli operatori sociali e sanitari riguardano:

- Pregiudizi o preconcetti sulla condizione di disabilità (può influenzare la diagnosi);
- Mancanza di conoscenza sui fattori ambientali che influenzano la disabilità, che la vedeva soltanto come risultato del problema di salute della persona;
- Mancato coinvolgimento della persona con disabilità sulle decisioni riguardanti la propria salute;
- Sottovalutazione della promozione dell'immagine e la dignità della persona con disabilità, nel rispetto dei diritti sia nell'uso del linguaggio che nell'immaginario collettivo;
- Inconsapevolezza che la diagnosi della condizione di salute richiesta ai bambini con disabilità per usufruire di alcuni servizi di supporto può comportare l'assegnazione di etichette nei sistemi d'istruzione. Gli effetti negativi come la stigmatizzazione comprendono il rifiuto dei pari, auto-stima e aspettative inferiori, opportunità limitate. Diversi studi hanno confermato che un'etichetta può portare ad atteggiamenti più negativi riguardo l'inclusione sociale. Gli atteggiamenti negativi sono un grande ostacolo all'istruzione dei bambini con disabilità, spesso non viene loro consentito di partecipare a scuola perchè si pensa che siano vettori di cattiva sorte o una sorte di punizione divina (101). Altri atteggiamenti negativi riguardano il linguaggio con cui si usa riferirsi ai ragazzi con disabilità. Anche le basse aspettative dei parenti ed insegnanti nei confronti delle persone con disabilità, quando non credono nella loro capacità di imparare;
- Il personale di assistenza esprime un atteggiamento negativo se ha una visione del proprio lavoro come tradizionale all'ethos dell'assistenza, anzichè come una pratica basata sui diritti umani.

Per quanto riguarda l'inserimento lavorativo, anche i datori di lavoro hanno atteggiamenti negativi circa le persone con disabilità, temono che siano improduttivi e non qualificati. Possono venire offerti salari minori rispetto a quelli di una persona senza disabilità a causa della discriminazione. Risultano ancora più discriminate nell'inserimento lavorativo, le persone con difficoltà intellettuali o di salute mentale (101).

Gli atteggiamenti negativi appena esposti portano alle seguenti conseguenze:

- Le persone con disabilità spesso sono obiettivi di atti di violenza e bullismo, quali minacce, abusi fisici e verbali ed isolamento sociale;
- Nei servizi di assistenza gli atteggiamenti negativi portano a dis-capacitare la persona con disabilità, la quale sarà disabilitata fino al punto di non esprimere più nemmeno i propri bisogni. La carenza di conoscenza sugli interventi da effettuare porta alle persone che si prendono cura della persona con disabilità ad un crollo psicologico. L'appoggio informale prestato dai familiari o amici, se lasciato da solo, ha costi enormi sia psicologicamente che finanziariamente;
- Gli atteggiamenti negativi dei *caregivers* portano a nascondere i propri figli con disabilità, oppure a renderli troppo infantili e dipendenti;
- Anche i *caregiver* pagati possono avere atteggiamenti negativi verso le persone con cui lavorano, possono abusare o trattarli senza rispetto. Gli atteggiamenti discriminatori perpetrati dai *caregivers* possono ostacolare la persona con disabilità a comunicare con la comunità, ad avere amicizie, esprimere la loro sessualità, o nella possibilità di farsi una famiglia. L'atteggiamento discriminatorio del *caregiver* aumenta la vulnerabilità della persona con disabilità, che diventa così più esposta all'isolamento, alla noia, alla mancanza di stimoli, alla dipendenza verso il *caregiver* e violenza.

## LA CULTURA DELL'ACCESSIBILITÀ

Nel WRD ci sono delle proposte per abbattere tutte queste barriere, con l'obiettivo di arrivare ad un *design* universale, cioè un tipo di progettazione universale (che consente l'accesso agli uffici pubblici, edifici e strade, trasporti accessibili, comunicazione ed informazione accessibili), attraverso l'introduzione di standard minimi obbligatori in ogni paese (Art.9 Convenzione delle Nazioni unite dei diritti delle persone con Disabilità CRPD). Il principio fondamentale dell'accessibilità è la scelta, cioè consentire alle persone con disabilità di scegliere liberamente come e dove spostarsi, e di usare o no le tecnologie delle telecomunicazioni disponibili nel mondo.

La cultura dell'accessibilità è il primo passo verso un design universale, attraverso il progressivo abbattimento delle barriere sia fisiche che attitudinali. Nel CRPD si stabilisce l'importanza degli interventi per migliorare l'accesso nell'ambiente, sia negli edifici e strade, che nei trasporti, informazioni, e comunicazione. Questi domini sono interconnessi – le persone con disabilità non saranno in grado di trarre il massimo

beneficio dai miglioramenti in un unico dominio se gli altri rimangono inaccessibili (101). Interventi sulla formazione dei progettisti, architetti, informatici, ed esperti di marketing per un'accessibilità universale sono importanti per migliorare l'accessibilità nell'ambiente costruito. I responsabili delle politiche sociali e coloro che lavorano nell'ambito della disabilità (personale sanitario, sociale ed educativo) devono essere educati sull'importanza dell'accessibilità, in quanto in questo modo si contribuisce alla realizzazione di un sistema che includa persone con molti tipi di funzionamento.

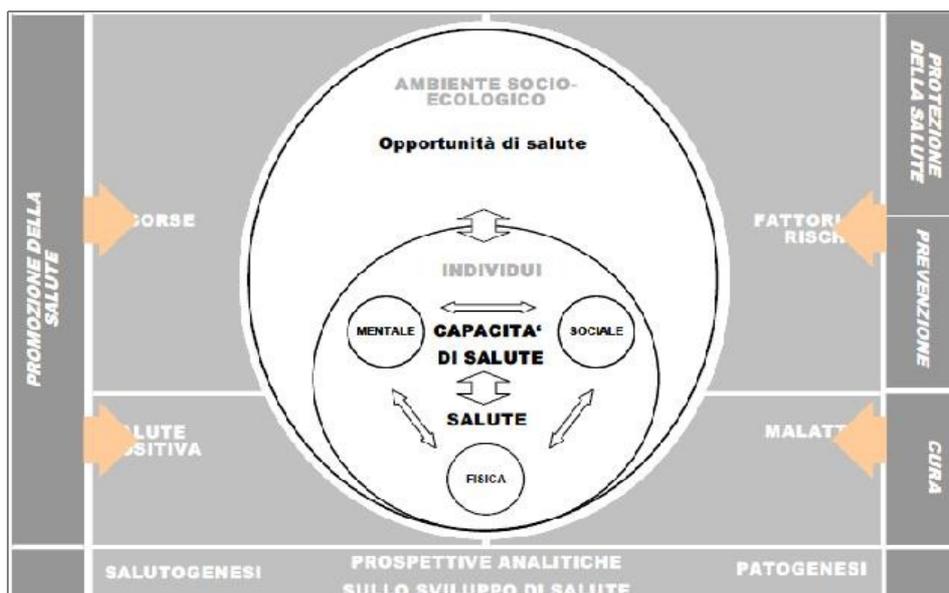
### **1.3. Il modello bio-psico-sociale**

Per cercare di abbattere le barriere il WRD utilizza l'approccio bio-psico sociale per la valutazione completa delle dimensioni ambientali, sociali, personali, e fisiche (bisogni multidimensionali) della disabilità.

Il modello bio-psicosociale, sviluppato da Engel durante gli anni '70, consente al medico di estendere l'applicazione del metodo scientifico al contesto di vita del paziente, fino ad ora non considerata accessibile a un approccio scientifico (26). L'approccio globale della salute determinato dal modello bio-psico-sociale, comporta che l'azione (interventi, programmi e politiche) debba svolgersi sia a livello individuale (interventi per sviluppare o restituire capacità di salute) che a livello socio ambientale (nel senso di offerta di opportunità di salute determinate dalle "condizioni di vita" sociali economiche e culturali dell'individuo).

Il modello bio-psico-sociale mette il paziente al centro del processo di guarigione considerando la persona come un sistema, in uno scambio continuo, attivo e reciproco con i sistemi esterni collocati nell'ambiente (teoria dei sistemi elaborata da Paul Wesse e Ludwig von Bertalanffy). Oltre all'interrelazione tra i due sistemi dell'ambiente fisico e dell'apparato biologico, è importante considerare l'inter-relazione tra i sistemi dei settori intra ed extra-personali, vale a dire tra gli input socio-culturali (per esempio l'educazione ricevuta dai genitori) e l'apparato cognitivo delle persone (come le persone percepiscono tali input) (8). Questo significa che i fenomeni non devono essere analizzati come somma di parti discrete, né spiegati secondo il principio di causalità lineare, ma studiati come totalità costituite da elementi che sono tra loro in un rapporto di interazione dinamica (fig. 2).

Fig.2: il Modello bio-psico-sociale. Da: Pocetta, 2010.



Il modello bio-psico-sociale è un approccio basato sulla persona per cui la sua applicazione diagnostico-terapeutiche richiede molte competenze, le quali non possono essere concentrate in un unico professionista. Per questo la strategia di valutazione suggerita dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) nel 1991 è stata quella delle attività di *equipes* multiprofessionali interagenti al proprio interno e con il paziente. Nel WRD la disabilità è affrontata non solo con un approccio multidisciplinare, ma anche integrato ed interattivo.

### 1.3.1. Il world report on disability

Il *World report on disability* (WRD) è il primo rapporto mondiale sulla disabilità, è stato pubblicato il 9 giugno del 2011 dall'Organizzazione Mondiale della Sanità, con la collaborazione della Banca Mondiale. Sono state messe in campo molte risorse economiche ed umane per la sua pubblicazione, basti pensare che i partecipanti alla redazione provengono da più di 300 paesi.

Nel rapporto dell'OMS la disabilità è trattata secondo il punto di vista del modello bio-psico-sociale e quello dei diritti umani, atto a migliorare l'inclusione delle persone con disabilità negli aspetti rilevanti della vita.

Il WRD si ispira ai principi contenuti nella Convenzione delle Nazioni unite dei diritti delle persone con Disabilità (CRPD) firmata il 13 dicembre 2005, ad oggi da 147 Stati,

e ratificata da 97. Il CRPD obbliga i paesi firmatari ad applicare i suoi principi nei loro territori e a monitorare i progressi nell'attuazione. Tali principi riconoscono tutte le aree dei diritti umani (civili, politici, sociali, culturali, ed economici) (fig. 3) alle persone con disabilità, per garantire equità e le libertà fondamentali. La novità della Convenzione è che rappresenta uno strumento di legge internazionale con delle conseguenze giuridiche in caso di non applicazione.

Fig 3: i principi contenuti nel CRPD. Da: WRD, 2011.

<b>Table 1 Some of the protected rights in the CRPD</b>
<b>Convention on the Rights of Persons with Disabilities</b>
<b>Some of the protected rights</b>
Article 9 Accessibility
Article 11 Situations of risk and humanitarian emergencies
Article 12 Equal recognition before the law
Article 13 Access to justice
Article 15 Freedom from torture, cruel, inhuman or degrading treatment or punishment
Article 16 Freedom from exploitation, violence and abuse
Article 17 Protecting the integrity of the person
Article 18 Liberty of movement and nationality
Article 19 Living independently and being included in the community
Article 20 Personal mobility
Article 21 Freedom of expression and opinion, and access to information
Article 22 Respect for privacy
Article 23 Respect for home and the family
Article 24 Education
Article 25 Health
Article 26 Habilitation and rehabilitation
Article 27 Work and employment
Article 28 Adequate standard of living and social protection
Article 29 Participation in political and public life
Article 30 Participation in cultural life, recreation, leisure and sport

Per quanto riguarda la salute il WDR è un grande strumento di applicazione del modello proposto dall'ICF. Nella sua analisi il WDR riporta informazioni globali riguardo **la situazione attuale** della disabilità, sia negli ambiti sanitario, riabilitativo, e della fornitura di assistenza, che in quelli della partecipazione raggiunta nei principali ambiti delle attività umane (l'istruzione, il lavoro, l'accesso alle tecnologie, i trasporti, la politica, l'ambiente). Per la raccolta di tali informazioni è stata utilizzata la procedura *Needs assessment*, ovvero di analisi dei bisogni, per risalire alla natura e dimensione dei

bisogni delle persone con disabilità, ai fattori che contribuiscono a questi bisogni e alle risorse disponibili (umane, organizzative, di comunità) per affrontarli. Viene sottolineato che l'integrazione tra i principi dei diritti umani, le conoscenze scientifiche e un'attenta considerazione del contesto è importante per la diffusione di buone pratiche relative all'inclusione. Le misure inclusive proposte nel WRD sono basate sulle prove (*evidence-based*), cioè sono le azioni più efficaci per specifici contesti e popolazioni. Queste informazioni derivano da ricerche sperimentali, e da indagini sistematiche volte ad individuare le cause ed i fattori che contribuiscono ai bisogni di salute delle persone con disabilità (99). La valutazione dell'efficacia di ogni singolo intervento è stata svolta con la prova di efficacia *randomized clinical trial* (RCT).

Le raccomandazioni contenute nel WRD sono rivolte a tutti gli *stakeholder* coinvolti nella disabilità, sono presenti indicazioni concrete sull'azione per i diversi attori sociali (professionisti della salute, legislatori, persone della società civile, persone giuridiche e le stesse persone con disabilità). Nello specifico per l'assistente sociale risultano interessanti le tematiche relative alla prevenzione e riabilitazione vista da una prospettiva bio-psicosociale, e l'identificazione delle barriere e dei bisogni delle persone con disabilità. La promozione dei diritti umani e l'uguaglianza, i concetti di inclusione e dell'approccio globale bio-psico-sociale centrato sulla persona, sono tematiche centrali non solo del WRD ma anche del Servizio sociale. Spesso a causa della burocratizzazione del mandato istituzionale, o la scarsa formazione sulle persone con disabilità, inconsapevolmente gli assistenti sociali possono trovarsi in posizione di ostacolo, invece di svolgere funzioni di facilitatore ambientale. Nel codice deontologico dell'assistente sociale troviamo che egli ha come priorità la valorizzazione dell'autonomia, della soggettività, e della capacità di assunzione di responsabilità da parte dell'utente. Tali valori sono in armonia con i principi ispiratori del WRD, quali assicurare l'autodeterminazione delle persone con disabilità e la realizzazione di un ambiente inclusivo per permettere l'esercizio dell'autonomia.

La libertà di scegliere, avere opportunità di vita, e l'autonomia dipendono dalla partecipazione e quindi dall'abbattimento delle barriere ambientali e della discriminazione. Questo obiettivo si può raggiungere secondo il WRD attraverso l'approccio di sviluppo umano delle *capabilities* di Amartya Sen. Sen afferma che lo sviluppo è un risultato dell'inclusione sociale, dell'acquisto di capacità individuali, e di potere sociale.

#### **1.4. La riabilitazione secondo l'approccio bio-psico-sociale**

Nella Conferenza di Alma Ata è stato sancito che la riabilitazione fa parte dell'assistenza di salute primaria, e che è un diritto umano, perciò dev'essere obiettivo fondamentale di tutte le politiche sanitarie (97).

Tradizionalmente la riabilitazione si è occupata del corretto funzionamento delle parti del corpo, invece da alcuni anni ha adottato l'approccio bio-psicosociale, spostando l'attenzione alla partecipazione dell'individuo nel suo ambiente, una riabilitazione offerta all'individuo negli ambiti educativo, lavorativo e dei servizi sociali.

Molti documenti dell'OMS affermano le relazioni esistenti tra la salute e malattia, sottolineando l'importanza di un approccio globale (non solo da un punto di vista sanitario) lungo l'arco di vita, per la comprensione del funzionamento, e per arrivare ad un miglioramento della salute globale. L'ICF individua i diversi ambiti di funzionamento della salute di una persona: le funzioni e le strutture del corpo, le attività e la partecipazione. Gli interventi riabilitativi dovranno occuparsi in modo mirato, interdependente e globale, di tutti questi ambiti.

Il WRD approfondisce questo approccio alla riabilitazione, individuando i fattori ambientali rilevanti che incidono sul miglioramento del funzionamento delle persone. Tali fattori riguardano la fruizione dei servizi e la disponibilità di tecnologie di assistenza (per esempio è un intervento riabilitativo la fornitura di apparecchi audio per le persone con problemi di sordità, in quanto grazie a tale tecnologia quella persona migliorerà un suo funzionamento).

Nel WRD le misure riabilitative da adottare sono state divise in tre categorie:

- **Contributi della medicina riabilitativa**, attraverso la diagnosi ed il trattamento il suo scopo è il miglioramento delle anomalie fisiche. I professionisti coinvolti sono gli specialisti in medicina, fisioterapia e riabilitazione;
- **La terapia**, fornisce l'aiuto che consiste in un'azione orientata a superare o ridurre i deficit. Ha lo scopo di ristabilire in tutto o in parte determinati livelli di funzionamento o di competenza, e di prevenire l'ulteriore deterioramento del funzionamento di ogni area della vita della persona. I professionisti di quest'ambito sono i terapisti, gli educatori, gli psicologi, gli assistenti sociali e i logopedisti. L'intervento consiste quindi in un mix degli esercizi di queste professioni: dagli esercizi per i muscoli, alle pratiche utili alla modifica ambientale, ecc. Gli interventi di terapia sono sviluppati attraverso la progettazione di piani individuali di assistenza proiettati nel medio-lungo

periodo.

- **Tecnologie d'assistenza**, sono tutti quegli strumenti usati per incrementare, mantenere e migliorare le capacità funzionali delle persone con disabilità.

Un tale approccio presume che i risultati riabilitativi debbano essere misurati anche attraverso il livello di partecipazione e di performance nelle attività quotidiane (come la capacità di comunicare, di prendersi cura di se stesso, di avere un'autonomia nella mobilità, l'istruzione e l'inserimento lavorativo). Diviene fondamentale il carattere multisetoriale della riabilitazione, che non deve riguardare solo i ruoli professionali della salute, ma anche specialisti nell'educazione, servizi sociali, impiego, e altri (101).

Per riabilitazione si intende sia il concetto di abilitazione che quello di riabilitazione.

**Il concetto di abilitazione**, vale a dire l'insegnamento di pacchetti di abilità, ha lo scopo di aiutare chi ha acquisito la disabilità congenitamente o nei primi anni di vita, attraverso metodologie e tecniche ad hoc, nell'apprendimento di specifiche abilità di vita. Gli “*skills*” appresi, sono schemi comportamentali e di atteggiamento che di solito si acquisiscono senza insegnamento, o con pochi input informali. Inoltre può trovare applicazione anche in altri campi come nell'educazione agli adulti, la formazione dei genitori, e nel lavoro educativo con le famiglie dei pazienti psichiatrici.

**La riabilitazione** è indirizzata a chi ha avuto esperienze di perdita delle abilità, e del funzionamento, per qualche causa, e sono assistiti per un loro riapprendimento e ritorno del massimo funzionamento.

L'obiettivo primario della riabilitazione è il funzionamento ottimale e la costruzione di capitale umano. Per raggiungere il suo scopo è indispensabile l'applicazione e l'integrazione di approcci che ottimizzano la capacità di una persona, cioè che migliorano i fattori psicosociali di *well-being*. Per costruire e rafforzare le risorse di una persona è indispensabile fornire un ambiente facilitante, tale da svilupparne le prestazioni nell'interazione con l'ambiente.

La strategia usata dalla riabilitazione è quella di supporto, in quanto ha come obiettivo la qualità della vita attraverso l'assistenza e il trattamento palliativo dei sintomi. Guida di tale strategia riabilitativa è l'*empowerment*. Con questo concetto si intende l'azione sociale attraverso la quale le persone, le organizzazioni e le comunità acquisiscono competenza sulle proprie vite, al fine di cambiare il proprio ambiente sociale e politico, e migliorare l'equità e la qualità di vita (96). Wolffers (95) distingue tre tipi di *empowerment*: personale, di comunità e sociale. L'*empowerment* personale è quello nel

quale anche l'assistente sociale viene coinvolto. Attraverso la costruzione di consapevolezza del proprio ruolo nella società, l'assistente sociale aiuta l'utente nell'acquisto di efficacia nell'azione e di risorse immateriali indispensabili come rispetto, stima di sé, sicurezza esistenziale, appagamento, ecc. L'*empowerment* di comunità è il rafforzamento della comunità nel suo insieme, per esigere cambiamenti e richieste per un ambiente di supporto. L'*empowerment* sociale riguarda la rivendicazione della parità dei diritti, l'uguaglianza ed il riconoscimento di esigenze particolari, senza eccezioni o stigmatizzazioni. L'*empowerment* richiede un contesto facilitatore per l'utente. Il suo scopo è l'inclusione e partecipazione nella vita comunitaria, per cui soltanto il tipo di contesto riabilitativo di comunità risulterà adatto per l'acquisizione di competenze verso l'autonomia e la consapevolezza.

La disponibilità di misure riabilitative varia enormemente nel mondo. Attualmente si parla di due tipi di contesti riabilitativi, uno dove le misure riabilitative sono disponibili in centri di riabilitazione specializzati (*Institution based rehabilitation*) come gli ospedali, centri diurni, riabilitativi, residence educativi, case di cura, ecc; e, e da alcuni anni, anche all'interno della stessa comunità dell'utente (*Community based rehabilitation-CBR*). Nei contesti riabilitativi di comunità vengono utilizzati i centri di medicina di base, le scuole e i servizi riabilitativi di assistenza domiciliare, con la partecipazione non solo della famiglia, ma anche di amici, volontari e personale istruito per la riabilitazione di base (*community based workers*) (27).

La riabilitazione nei centri specializzati comporta costi molto onerosi, fornisce servizi riabilitativi specialistici con personale competente professionalmente qualificato. I servizi in un contesto riabilitativo istituzionalizzato sono rivolti a persone con diverse condizioni di disabilità, ma di solito sono presenti solo nei centri urbani o città, ed è prevista poca partecipazione della comunità. Là dove mancano finanziamenti dello Stato, le spese sono interamente a carico delle persone disabili, creando barriere di tipo economico nell'accesso ai servizi riabilitativi. Le persone con disabilità hanno un reddito minore, o sono colpite maggiormente dalla disoccupazione. Anche dove la sanità è finanziata dallo Stato, il contesto riabilitativo istituzionalizzato è riservato ai progetti riabilitativi d'assistenza proiettati nel breve periodo. I progetti di medio-lungo periodo, cioè i casi di cronicità, richiedono una spesa che talvolta supera i limiti nei finanziamenti o nella copertura di servizi riabilitativi offerti dal sistema sanitario, determinando la loro esclusione dalla fruizione. Il costo della disabilità è una variabile

importante in quanto la povertà e la disabilità sono fortemente correlate. All'aumentare della povertà si verifica anche un aumento della disabilità, creando così un circolo vizioso. Per risolvere i problemi dei costi l'analisi è stata spostata verso soluzioni nella comunità dell'individuo (27).

#### 1.4.1. La *Community based rehabilitation* (CBR)

Reintegrare l'individuo nella comunità costa di meno. Inoltre in relazione alle riflessioni concettuali espresse, diventa importante per il progetto di vita delle persone con disabilità, vivere tutti gli ambiti della comunità (il lavoro, l'istruzione, ecc), ed essere partecipi nell'organizzazione della propria vita. Svolgere attività all'interno della comunità crea molti benefici come per esempio la costruzione di un senso d'identità e status sociali, opportunità di contatti sociali e supporto, un modo per strutturare e occupare il tempo in attività, un senso di progettualità individuale e coinvolgimento. Non sono approcci basati sulla comunità i servizi decentrati offerti dalle strutture (per esempio ospedali) nella comunità dell'individuo, in realtà questi sono servizi orientati alla comunità (*community-oriented*) o a livello di comunità (39). Per comunità non s'intende un unico ambiente immodificabile e identificabile a cui appartiene la persona con disabilità, sono diverse le comunità a cui si appartiene (il luogo in cui si vive, si lavora, s'incontra gli amici o dove si trascorre il tempo libero). Queste attività avvengono in diversi gruppi e luoghi, per cui si può appartenere ad alcuni gruppi per nascita o discendenza, ma ad altri gruppi perchè sono stati auto-selezionati. L'OMS definisce la comunità come un gruppo specifico di persone, che spesso vivono in una zona geografica delimitata, che condividono una comune cultura, valori e norme, e sono disposti in una struttura sociale in base alle relazioni che la comunità ha sviluppato nel corso di un periodo di tempo[...]. Essi mostrano una certa consapevolezza della loro identità come gruppo, e condividono esigenze comuni e l'impegno alla loro soluzione. In molte società, in particolare nei paesi con redditi alti, gli individui non appartengono ad una singola comunità distinta, ma piuttosto mantengono l'appartenenza ad una serie di comunità basate da variabili quali la geografia, l'occupazione, gli interessi sociali e del tempo libero (100).

La *Community-based rehabilitation* (CBR) è una strategia per la riabilitazione, l'uguaglianza delle opportunità, e l'integrazione sociale delle persone con disabilità all'interno della propria comunità. La CBR è attuata attraverso gli sforzi congiunti dalle

stesse persone con disabilità, le loro famiglie, le organizzazioni, le comunità, ed i servizi governativi e non governativi di salute, istruzione, servizi professionali, sociali e altri (43).

Il CBR è un approccio ideato dall'Organizzazione delle Nazioni Unite (ONU) e delineato progressivamente. La prima definizione comparve nel “*Training Disabled People in the Community*” (38) come approccio alternativo o complementare alla riabilitazione nelle istituzioni, da attuare nei paesi a basso reddito. In questa fase il CBR porta le pratiche di riabilitazione nei paesi senza un sistema sanitario, che non garantivano l'assistenza sanitaria di base alle popolazioni. Le agenzie ONU coinvolte nel suo sviluppo furono *The United Nations Children's Fund* (UNICEF), *the International Labour Organization* (ILO), e l'OMS, le quali soltanto nel 1994 trovarono un accordo sulla definizione finale da dare alla strategia.

Esiste un legame tra le motivazioni del cambiamento della definizione del programma d'intervento CBR e i cambiamenti nella situazione mondiale avvenuti in quegli anni. Anche nei paesi ad alto reddito risultava evidente infatti che i servizi pubblici agendo da soli, non riuscivano a garantire l'inserimento lavorativo o l'inclusione sociale delle persone con disabilità. Perciò la collaborazione con altri gruppi di risorse comunitarie diventava necessaria.

La strategia CBR è un processo complesso, nel quale risulta difficile la costruzione di approcci teorici. Le variabili coinvolte nel processo sono già di per se dei costrutti complessi (per esempio la variabile collaborazione degli individui), immerse in un ambiente naturale, perciò è carente di ricerca scientifica. Invece c'è molta letteratura sulle singole esperienze di implementazione della strategia, e viene data molta enfasi generalmente all'efficacia degli interventi. Nel 2003 sono state formulate delle linee guida per l'intervento ovvero *the Guidelines on Community-based Rehabilitation (CBR)*, a Helsinki, durante la Consultazione internazionale di revisione della riabilitazione su base comunitaria (127). Hanno partecipato alla formulazione di queste linee-guida sia alcuni organismi ONU (UNICEF, ILO, OMS) che diverse organizzazioni internazionali di persone con disabilità provenienti da tutto il mondo.

La strategia CBR dà enfasi ai problemi riscontrati nelle attività della vita quotidiana e alla partecipazione (fare le cose con le persone, non alle persone o per le persone) attivando i soggetti vicini rilevanti alla persona con disabilità (familiari, colleghi e datori di lavoro). Ha lo scopo di rimuovere le barriere ambientali attraverso la creazione di un ambiente più facilitante (sia a livello fisico che sociale), e di sviluppare o

potenziare le risorse personali e le prestazioni nell'interazione con l'ambiente. L'idea di base è che il processo di riabilitazione può essere suddiviso in fasi che possono essere spiegate alle persone senza un background professionale nel campo della riabilitazione. Rendendo i membri della famiglia e della comunità in grado di occuparsi della formazione e l'assistenza dei membri disabili (27). La costruzione di competenze svolto con il CBR non riguarda soltanto la capacità di azione dei membri della comunità per individuare i propri bisogni ma anche il supporto sociale e politico per l'efficace implementazione dei programmi.

Si parla di comunità inclusiva, e con questo concetto si vuole dire che le comunità adattano le proprie strutture e processi per facilitare l'inclusione delle persone con disabilità. Non si aspetta che siano le persone con disabilità a dover cambiare per riuscire ad entrare negli ordinamenti ambientali esistenti. E' incentrata su un trattamento ugualitario tra tutti i cittadini, rafforzando il rispetto dei diritti umani, a beneficio di tutti, e non solo delle persone con disabilità.

Questa strategia ha come obiettivi promuovere l'inclusione delle persone con disabilità nelle proprie comunità, facilitando l'accesso ai bisogni di base quali l'alimentazione, la salute, l'istruzione, l'alloggio, come la parità dei diritti e delle opportunità nelle strutture economiche, sociali e politiche. L'inclusione avviene attraverso la condivisione del lavoro tra la persona con disabilità e la sua comunità nell'organizzazione del proprio progetto di vita. In tale modo potrà essere accettato da loro, in quanto molte volte è un atteggiamento negativo a creare la disabilità (102).

E' una strategia di riduzione della povertà, in quanto prevede l'inclusione scolastica e l'inserimento lavorativo (27).

La strategia principale si basa sulla comprensione approfondita della comunità, con l'identificazione delle attitudini e le tradizioni che possano ostacolare il progetto, come le caratteristiche che possano agevolare la partenza. Consultare le comunità è un metodo chiave per riconoscere i bisogni dei gruppi svantaggiati che non possono essere rappresentati nelle raccolte dei dati statistiche di routine (102).

Si avvale di una strategia multisettoriale, in quanto per iniziare ha bisogno della collaborazione di una serie di soggetti. É necessaria anche la presenza di alcune risorse rappresentate dalla comunità, le organizzazioni delle persone disabili, le organizzazioni non governative (ONGs), politiche nazionali, ed una struttura di gestione. In caso di programmi nazionali di CBR è necessario l'intervento almeno dei ministeri della salute

e dell'istruzione. I programmi CBR possono anche realizzarsi senza l'appoggio nazionale, sono piccoli progetti portati avanti da gruppi comunitari o da ONGs locali, ma hanno un impatto limitato (102).

E' una strategia sostenibile, attraverso la selezione rigorosa degli individui con bisogni prioritari o risorse limitate, appartenenti a gruppi vulnerabili riconosciuti, che subiscono discriminazioni di genere, età, o stato civile. Oppure individui con problemi psicologici, fisici gravi, o economici, sociali e di forte restrizione nella partecipazione della comunità. Chi non è scelto per le attività del CBR, verrà inviato ai servizi disponibili di altre organizzazioni. In seguito viene effettuata sulla persona scelta, una attenta valutazione sulle sue competenze, i bisogni e sullo stato di salute (102). Bisogna incoraggiare la motivazione della persona scelta, in quanto è con la sua collaborazione che si progetterà un piano personale di riabilitazione. Le CBR hanno i seguenti compiti:

- Lavoro per la sensibilizzazione della comunità circa i bisogni delle persone con disabilità, per promuovere l'integrazione nelle scuole, nei centri di formazione, nei luoghi di lavoro, cultura, tempo libero, e di attività sociali. Si lavora per la promozione della coscienza, il cambiamento delle attitudini, e la partecipazione nelle attività di riabilitazione di tutta la comunità. Il lavoro si concentra poi sulla motivazione dell'auto-promozione e difesa delle persone con disabilità. Questo implica la denuncia delle ingiustizie e il tentativo di correggerle tramite programmi di istruzione a grande scala, o facendo pressione sulla società e le autorità competenti;
- Scambiano informazioni in un'ottica di rete nel senso di ottenere e comunicare informazioni per le persone con disabilità. Le informazioni riguardano i servizi disponibili di riabilitazione, e come realizzare attività semplici o tecniche di aiuto indirizzate a migliorare l'autonomia quotidiana (quali l'uso del linguaggio dei segni per la comunicazione, o l'appoggio con il bastone);
- Collaborano intersettorialmente, con i settori del sociale, della salute, dell'istruzione e del lavoro che offrono servizi di appoggio, per creare, rinforzare e coordinare i servizi necessari. E' importante anche l'appoggio delle ONGs per offrire servizi alle persone con disabilità, per il lavoro sulle pratiche d'integrazione nelle comunità, ed il loro aiuto nella formazione dei gestori o altri collaboratori del programma CBR. Inoltre si deve collaborare con i mezzi di comunicazione, per identificare le priorità e le informazioni pertinenti in risposta ai bisogni di una determinata comunità. Un altro scopo è quello di avvalersi di

questi mezzi per dare un'immagine positiva delle persone con disabilità;

- Effettuano programmi di micro-credito.

Gli ambiti di applicazione in cui maggiormente troviamo i programmi CBR sono all'interno di comunità rurali, nei quartieri emarginati delle grandi città oppure nei campi di rifugiati (102).

Le Risorse e finanziamenti di cui dispone una comunità CBR, provengono dal comitato promotore, e innanzitutto dalle comunità stesse.

## Cap. II

# La disabilità vista dalla prospettiva dello sviluppo umano

### 2.1. Che cos'è lo sviluppo?

#### 2.1.1. Lo sviluppo come ricchezza

Negli anni del dopoguerra le principali teorie dello sviluppo dominanti sono state quelle della modernizzazione e del progresso economico. Queste proponevano una concettualizzazione dello sviluppo in termini di progresso materiale, ovvero un **concetto di sviluppo** limitato alla **sfera economica**. Il concetto di *welfare*, ossia il benessere inteso come ammontare di risorse, influenza le prime teorie dello sviluppo, e determina una visione di **benessere individuale** come una condizione statica e materialistica. L'approccio prevalente per misurare la qualità della vita consiste quindi nella misurazione del prodotto interno lordo. La distribuzione diseguale delle risorse viene vista come condizione inevitabile legata alle prime tappe del processo di sviluppo economico. La ricchezza è assunta come valore universale ma senza tenere conto del modo in cui le risorse sono impiegate e come le ricchezze sono distribuite tra i paesi e all'interno della società. I teorici di questo approccio erano consapevoli che la crescita economica non era un fine in sé, ma credevano che sarebbe stato sufficiente per avviare il processo per un reale miglioramento delle condizioni di vita di tutti gli strati sociali delle popolazioni nei paesi arretrati (1).

Nell'approccio della crescita economica l'essere umano è utilizzato unicamente come mezzo per la produzione. Anche la **percezione della salute** all'interno di questo approccio è legata alla produttività. Nel 1987 la Banca Mondiale (BM) ha iniziato ad occuparsi del tema di salute e sistemi sanitari, adottando un approccio che mette da parte il concetto di salute come fine. Questa prospettiva vede la salute come un mezzo che deve essere efficiente (per la produttività), e non più un fine, cioè qualcosa

d'intimamente legato con l'umanità che va oltre la concezione economica. Negli ultimi 20 anni la BM ha ampliato enormemente il suo intervento e la sua influenza sulla salute. E' diventata la principale fonte di finanziamento della sanità internazionale, superando sia l'Organizzazione Mondiale della Sanità che l'UNICEF, ma è fortemente criticata a causa dei vincoli che ha imposto ai paesi a basso reddito per l'accesso alle risorse della cooperazione sanitaria internazionale. Tali vincoli riflettono un concetto di assistenza sanitaria improntata alla partecipazione della spesa sanitaria, anche nei paesi più poveri del pianeta (66).

### 2.1.2. Lo Sviluppo come sviluppo umano

Lo sviluppo umano è un processo mediante il quale vengono amplificate le opportunità nella vita degli individui. Le più importanti di tali opportunità sono: una vita salutare e longeva, l'accesso all'istruzione, e il poter soddisfare un livello di vita decente. Altre opportunità riguardano le libertà politiche, l'esercizio dei diritti umani, e la capacità di interagire con gli altri senza provare vergogna. Questa definizione è stata formulata nel I rapporto indipendente *Human development report* (1990) pubblicato dal Comitato del programma di sviluppo delle Nazioni Unite (82). E' un approccio centrato sull'essere umano, frutto di un lungo percorso di studio e riflessione. Questa nozione di sviluppo nasce dal contributo di diversi filoni. Già la filosofia aristotelica enfatizzava il benessere umano, e vedeva la ricchezza ed il guadagno non fini a se stessi, ma come mezzi per aumentare la qualità della vita (58).

Negli anni 80 la concettualizzazione dello sviluppo solo come ricchezza inizia a cambiare. Un ramo dell'economia (economia dello sviluppo) propone una nuova visione di sviluppo, centrata sulle opportunità di vita effettive delle persone. In un primo periodo si parla di sviluppo umano focalizzando soltanto i bisogni delle persone povere. Infatti la Scuola di sviluppo umano (*Basic needs school*) di Paul Streeten (1981), fornisce un concetto di sviluppo limitato ai bisogni fondamentali della vita che dovrebbero essere garantiti alle persone povere (42). In seguito, l'approccio delle *capabilities* (ved. paragrafo "Approccio delle capabilities di A. Sen") di Amartya Sen (1984) fornisce un concetto di sviluppo che focalizza i bisogni di tutti gli esseri umani, sia poveri che ricchi, dando inizio all'attuale approccio dello sviluppo umano.

Il criterio della crescita economica viene abbandonato, in quanto si evidenzia che metteva in luce soltanto l'incremento dei beni di consumo inanimati, cioè i mezzi di

sostentamento. Si afferma che non esiste un vincolo automatico tra la crescita economica e lo sviluppo umano.

Nel nuovo approccio si afferma la necessità di ricorrere a indicatori che guardano concretamente alla qualità della vita delle persone. Tale concettualizzazione di sviluppo umano si focalizza sulla centralità dei diritti umani, visti come fine e non solo come mezzo (82).

Lo sviluppo umano ha l'obiettivo di costruire ed ampliare le capacità umane, espandere le aree di scelta per permettere ad ogni individuo di godere di quelle attività, stili di vita, e 'funzionamenti' generali che egli si sceglie come essere umano maturo e capacità di autogestire il proprio contesto sociale, politico, economico e psicologico (3).

Il concetto di sviluppo qui, promuove il benessere attraverso la diffusione delle condizioni di vita che comprendono opportunità fondamentali quali la libertà di scelta e di azione, e la qualità della vita.

#### THE HUMAN DEVELOPMENT REPORT

Nel 1990 l'approccio dello sviluppo umano acquista importanza a livello internazionale quando il Comitato del Programma di sviluppo delle Nazioni Unite (*the United Nations Development Programme* – UNDP), lancia un suo programma di sviluppo umano.

L'UNDP è formato da 177 paesi membri dell'Assemblea generale dell'ONU. Promuove il cambiamento, le conoscenze, l'esperienza e le risorse necessarie per aiutare i paesi ad aumentare la qualità della vita. Si focalizza sulla difesa dei diritti umani e la promozione dell'*empowerment* attraverso i seguenti ambiti di interesse :

- Democrazia
- Riduzione della povertà
- Prevenzione ed uscita dalla crisi
- Energia ed ambiente
- HIV e AIDS

Nel 1988 l'economista Mahbub Haq espone le sue nozioni sullo sviluppo umano alla Conferenza delle Nazioni Unite, con un discorso intitolato "*People in Development*". A partire da tale discorso nel 1990 Mahbub Haq, insieme ad Amartya Sen, collaborano con l'UNDP per la pubblicazione del I rapporto indipendente *Human development report* (HDR). Dal 1990 L'UNDP pubblica ogni anno i rapporti indipendenti HDR,

elaborati da collaboratori esterni, per monitorare ed analizzare il progresso dello sviluppo mondiale. Inoltre pubblica dei rapporti sulle singole regioni o paesi.

L'HDR si basa sul concetto di sviluppo umano che troviamo alla base delle teorie delle *capabilities* di Sen e dei *Basic needs*<sup>1</sup> di Streeten. Il primo HDR adotta un nuovo indice per misurare la qualità della vita di tutti i paesi del mondo, *the Human development index* (HDI), che misura tre variabili essenziali per la vita umana:

- la longevità e buona salute, cioè l'aspettativa di vita alla nascita
- l'accesso alla conoscenza, gli anni di scolarizzazione
- un tenore di vita dignitoso, cioè le risorse economiche necessarie per garantire una vita decente.

Ognuna di queste dimensioni ha diversi indicatori. Per interpretare ogni punteggio ottenuto da questa misurazione, l'indice ha una scala di classificazione che li suddivide in quattro gruppi: paesi a sviluppo umano molto alto, paesi con alto sviluppo umano, paesi con medio sviluppo e paesi con basso sviluppo umano (82). Poiché il livello di sviluppo varia molto tra i paesi, ci sono state raccomandazioni per integrare l'Indice dello Sviluppo Umano con dimensioni in base al livello che presentano i paesi (83) (fig.4).

Fig. 4: Suggerimento di Anan e Sen sugli indicatori da attribuire all'HDI in base al livello. Da HDR, 1993.

HDI level	Low	Medium	High
Human development indicators	1.1 Life expectancy	Life expectancy	Life expectancy
		Under-five mortality	Under-five mortality*
	2.1 Adult literacy	2.1 Adult literacy	Maternal mortality
		2.2 Secondary school enrollment	2.2 Secondary school enrollment
	3.1 Log per capita GDP up to international poverty line (Modified in 1999 to log GDP per capita, PPP, US \$)***	3.1 Adjusted GDP per capita, PPP, US \$	2.3 Tertiary enrollment**
		3.2 Incidence of poverty	3.1 Adjusted GDP per capita, PPP, US \$
			3.2 Incidence of poverty
			3.3 Gini-corrected mean national income (abolished after

Una completa misurazione dello sviluppo umano implicherebbe l'utilizzo di molte altre

<sup>1</sup> L'approccio dei "basic needs" di Streeten focalizza il concetto di sviluppo sui bisogni di base che devono essere garantiti quali disponibilità di acqua potabile, nutrizione adeguata, sanità appropriata, vestiario sufficiente, alloggio ed istruzione. Ma limita la sua analisi alle popolazioni dei paesi poveri. Tali variabili di sviluppo vengono collegati alla crescita della produzione e del reddito. Si ipotizza che la crescita nella produttività potrebbe generare occupazione ed opportunità di accesso a redditi alti, e attraverso questi soddisfare i bisogni di base.

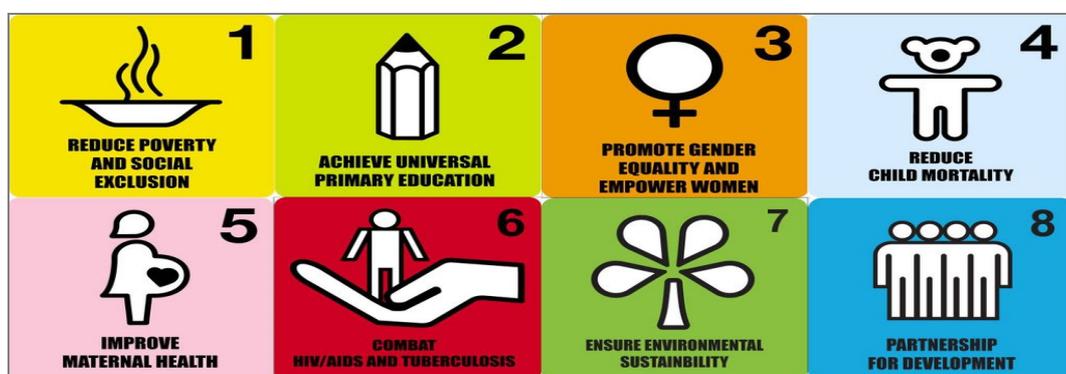
variabili che determinano la qualità della vita quali la libertà politica, sicurezza personale, relazioni inter-personali, l'ambiente sociale, ecc. Ma tali variabili non sono state incluse nell'indice a causa della loro complessità. Il primo HDR afferma che il fatto di non trovare tali variabili nell'indice, non deve portare ad ignorarli nell'analisi dello sviluppo umano.

Nel 1997 l'ONU istituisce l'*United Nations Development Group* (UNDG), un consorzio di tutte le sue Agenzie che si occupano di sviluppo, di cui è parte anche l'UNDP, che ha l'obiettivo di migliorare l'efficacia delle attività di sviluppo delle Nazioni Unite a livello nazionale.

### THE MILLENIUM DEVELOPMENT GOALS (MDGs)

Nel 2000 la comunità internazionale firma un accordo per stabilire degli obiettivi di sviluppo in comune, ovvero *The millenium Development Goals* (MDGs) (80). Gli obiettivi sono 8, e da raggiungere entro il 2015. Gli MDGs hanno focalizzato l'attenzione degli obiettivi di sviluppo sulla riduzione della povertà e vulnerabilità più di ogni altra iniziativa, rispetto al passato (fig. 5).

Fig. 5: Gli 8 obiettivi del millennio. Da: Project 'Youth Ambassadors for MDGs'



#### 2.1.3. L'approccio delle *capabilities* di Amartya Sen

La teoria delle *capabilities* introdotta da Amartya Sen è una teoria dello sviluppo che si concentra sulla vita umana. Sostiene che i mezzi economici non garantiscono la realizzazione di una vita soddisfacente, nè coincidono con una vita felice.

L'approccio delle *capabilities* è una teoria generale focalizzata sulle informazioni relative ai vantaggi e svantaggi individuali formulati in termini di capacità (70). Per Sen

il vantaggio individuale è quella capacità delle persone di raggiungere ciò che si ritiene sia di valore. L'approccio delle *capabilities* misura questo tipo di vantaggio. La capacità di raggiungere questo tipo di vantaggio individuale dev'essere garantito, anche se nelle scelte specifiche gli individui decidono di non avvalersene di tale capacità.

L'approccio si focalizza sull'importanza dell'effettiva **libertà**, intesa in due sensi (72). Un tipo di libertà è intesa come le opportunità che abbiamo di raggiungere ciò che per noi ha valore. L'altra come processo di scelta, cioè la libertà di cosa decidere di scegliere. Questo tipo di doppia "libertà" è l'unico mezzo per contrastare la povertà e la disabilità.

Le *capabilities* fanno riferimento ad un approccio informativo (70). Le teorie di giustizia sociale possono utilizzare l'approccio delle *capabilities* come guida nell'accertamento delle variabili sociali. Inoltre questo approccio può essere utile per effettuare valutazioni di tipo morale o politico delle società.

L'approccio guarda **lo sviluppo** come un processo di espansione delle capacità e delle opportunità reali delle persone affinché ciascuno possa scegliere di condurre una vita a cui attribuisce valore. La domanda che l'approccio delle capacità si pone è che cosa la persona è effettivamente in grado di fare e di essere, perciò guarda ogni persona come un fine.

Sen sostiene che le persone sono differenti l'uno dall'altra, e ci sono dei fattori di differenziazione che determinano una diversa capacità di trasformare beni e risorse in opportunità concrete e poi in conseguimenti reali. Si parla di **capacità umane** differenti (*capabilities*).

Le *capabilities* rappresentano tutte le possibilità effettive disponibili alle persone, su cui costruiscono le proprie prospettive, ed effettuano scelte per determinare il proprio "essere". Le *capabilities* determinano ogni possibilità su che cosa possono fare le persone. Per esempio, è una *capability* il fatto che siano presenti università alle quali abbiamo la possibilità di iscriverci.

Il termine *capabilities* può essere inteso in un duplice senso: come potere interno al soggetto, posseduto anche se non esercitato, e come potere esterno all'individuo, inteso come le circostanze favorevoli ed opportunità che non ostacolano l'azione. Le *capabilities* su cui Sen si focalizza, sono intimamente legate alle condizioni di vita esterne (ambientali, familiari, istituzionali, ecc).

Queste capacità possono riguardare sia le libertà di progredire nel proprio benessere,

che la semplice libertà d'azione (*agency*), cioè libertà di perseguire altri obiettivi e valori.

Sen poi parla dei **funzionamenti** (*functioning*), vale a dire le azioni specifiche scelte dagli individui, all'interno della gamma di *capabilities* disponibili. Sono funzionamenti per esempio, leggere, scrivere, giocare, partecipare alle attività della vita quotidiana, ed essere parte di un gruppo sociale, e così via. Il funzionamento riflette una parte dello “stato” di una persona (71).

Sen non vuole sviluppare un elenco di funzionamenti di base, perciò una concezione di bene umano viene volontariamente lasciata vaga. E' contrario a fare un elenco di funzionalità da applicare a tutte le società indistintamente in quanto non terrebbe conto di quello che i singoli cittadini veramente valorizzano (73). Viene sottolineato che la riflessione e la discussione pubblica sono importanti per capire il ruolo, e l'importanza dei singoli funzionamenti e capacità. Cioè le valutazioni della società devono essere effettuate in base alle capacità che l'opinione pubblica ritiene rilevanti ed importanti.

Sia le *capabilities* che i funzionamenti sono oggetti eterogenei, e ciascuno ha una pluralità di valori, in quanto si tratta di una valutazione sociale. La valutazione sociale effettuata attraverso l'approccio delle *capabilities* garantisce un riconoscimento più completo della varietà di modi in cui la vita può essere arricchita o impoverita (72). Le capacità di una persona si riferiscono alle diverse combinazioni di funzionamenti che una persona può scegliere di avere.

L'approccio delle *capabilities* ha un fine sociale, in quanto si sottolinea la necessità di predisporre l'ambiente materiale e istituzionale in modo che le condizioni di vita delle persone garantiscano le libertà ed opportunità tali da permettere alle persone di attuare funzionamenti che danno valore ed aumentano la qualità della vita.

L'approccio comprende altre teorie importanti:

**Il concetto di *well-being***, è un nuovo concetto di **benessere individuale**, di stare-bene. Si tratta di una concezione più estesa di benessere, cioè come processo dinamico che dipende dall'interazione da molte variabili quali le caratteristiche personali, familiari, sociali, ed ambientali. Il benessere dipende oltre che da tali variabili, dalle *capabilities* disponibili, in quanto influenzano come l'individuo può trasformare le capacità per ottenere benessere. Anche il processo di *well-being* condiziona la nostra personale capacità di convertire i beni e le risorse in “funzionamenti specifici”. Questo processo non si limita a considerare le dimensioni del benessere che hanno direttamente a che fare con la propria vita. Guarda ad uno spazio più ampio che include anche altri aspetti e

realizzazioni che, pur non influenzando direttamente la nostra vita, contribuiscono indirettamente ad accrescere il nostro benessere (14).

Il *well-being* va oltre la precedente concezione di benessere, la quale è statica e determinata dalla ricchezza.

**L'*agency***, è la facoltà di agire con la quale le persone diventano soggetti attivi di cambiamento, e compiono una scelta su una serie di *capabilities* disponibili. Riguarda l'effettiva possibilità ed abilità di azione da parte dell'individuo stesso a perseguire i propri scopi. Vede il ruolo dell'individuo all'interno della società, e le sue abilità di partecipare in azioni economiche sociali e politiche. E' un criterio essenziale per valutare le capacità delle persone, permettendo di esaminare se le barriere economiche, politiche e sociali impediscono alla persona di conseguire le sue libertà di base. Per esempio, se abbiamo la possibilità di iscriverci all'università, questo ci consente di effettuare una scelta tra il farlo o no, l'esercizio di questa scelta viene chiamato *agency*.

L'*agency* non coincide necessariamente con il benessere, i due concetti non sono equivalenti, in quanto tra gli obiettivi di una persona possono rientrare anche finalità diverse dalla promozione del benessere (71). Una persona in quanto agente non è necessariamente guidata soltanto dal proprio star bene. Invece un set di *capabilities* di base deve offrire delle condizioni minime di benessere.

Le *capabilities* vengono intese innanzitutto come attributi individuali, dato che l'approccio considera soltanto l'*agency* individuale (2). L'*agency* individuale è la capacità individuale di cambiare il proprio ambiente in base ai propri obiettivi. Ciò nonostante, si riconosce che i valori che guidano l'*agency* individuale sono influenzati dalla società e che nella valutazione delle *capabilities* individuale è implicita una valutazione della vita della società stessa (14).

Per Sen è senza senso misurare le *capabilities* che agiscono su un intero gruppo, in quanto si tratterebbe della somma delle capacità dei singoli. Considerare una persona come membro di un unico gruppo specifico può implicare la negazione della libertà della persona di decidere come concepire se stessa. Invece si sostiene che una persona appartiene a una molteplicità di gruppi diversi, e bisogna spingere l'analisi oltre i limiti del gruppo.

Il processo di ampliamento delle possibilità di scelta dei soggetti è centrale nel nuovo concetto di sviluppo proposto da Sen. Si tratta di un significato nuovo della scelta, in quanto si afferma che l'esercizio della scelta avviene solo laddove all'individuo sono disponibili molte opportunità e risorse a cui effettivamente può avere accesso (15).

Questa concezione di scelta si focalizza sulle possibilità effettive rese disponibili al singolo individuo dalle società. La carenza di possibilità e scelta rappresenta per Sen la definizione di povertà.

**Il concetto di diversità**, è alla base del concetto di *capabilities*, in quanto si tratta di opportunità individuali diverse che dipendono da molteplici fattori. Sen considera la diversità una caratteristica dell'umanità, individuando quali sono i principali fattori di differenziazione:

- differenze personali, dovute alle diverse caratteristiche fisiche determinate dall'età, presenza di malattie, disabilità, ecc.
- differenze ambientali, dovute all'esposizione a particolari condizioni ambientali, quali presenza di alluvioni, inquinamento, malattie infettive (malaria, colera, AIDS) ecc. che influenzano la portata del reddito.
- differenze nel clima sociale, cioè le diverse condizioni delle società, in base alla presenza di un'assistenza sanitaria pubblica, istruzione pubblica, lo sviluppo delle infrastrutture, la diffusione della criminalità e violenza, e la qualità delle relazioni all'interno della comunità.
- Differenze di prospettiva relazionale, cioè i modelli di comportamento diffusi in una società (72).

Le eterogeneità all'interno di queste quattro aree rendono le esigenze personali degli esseri umani diverse, ed influenzano la capacità dell'individuo di convertire le risorse in funzionamenti, il loro benessere e libertà.

**Il concetto di *empowerment***, ovvero di abilitazione, anche se non utilizzato esplicitamente da Sen, si riferisce strettamente al rafforzamento dell'*agency* umana (2) e alle opportunità che le società offrono, variabili messe a fuoco dall'approccio delle capacità. Sia l'*agency* per fare qualcosa che si ritiene di valore, che le opportunità di esercitare l'*agency* in modo fruttuoso offerte dal contesto istituzionale, sono le due componenti su cui si basa l'*empowerment* (4).

Lo sviluppo umano è rilevante in molteplici questioni, e negli ultimi anni, sono emersi contributi che hanno dimostrato dei collegamenti tra lo sviluppo umano e la disabilità. Lo stesso Amartya Sen, ed altri (anche indipendentemente dalla scuola dello Sviluppo umano), si sono occupati direttamente della disabilità da una prospettiva di sviluppo. L'accento posto dallo sviluppo umano nel rafforzamento delle capacità umane e le scelte di vita, lo rendono compatibile anche con la missione primaria della professione del

lavoro sociale, ovvero migliorare il benessere umano, in particolare delle popolazioni vulnerabili, povere ed oppresse (5).

## **2.2. Il rapporto tra la disabilità e lo sviluppo umano**

La disabilità è un problema di sviluppo umano in quanto per la maggioranza dei casi essa sorge dalle privazioni nelle capacità, prodotte dalla povertà (101). La povertà porta a condizioni che peggiorano la salute e che possono generare qualche disabilità; le condizioni che possono portare ad un peggioramento della salute possono essere: la mancanza di acqua potabile e sanità adeguata, sotto peso alla nascita, lavoro insicuro ed esposizione maggiore a rischi di incidenti. Anche la mancanza di servizi sanitari e riabilitativi possono portare le persone con qualche problema di salute alla disabilità. Molte ricerche confermano che la disabilità accresce il rischio di povertà, e che la povertà può accrescere il rischio di disabilità (101).

L'inizio della disabilità coincide con un peggioramento del benessere economico e sociale ed ha un impatto sfavorevole nell'istruzione, l'inserimento lavorativo, il reddito, e le spese dato che la disabilità comporta un aumento delle spese per le cure e l'assistenza. Come evidenzia il *World Report on disability*, le persone con disabilità sono escluse da molte esperienze di vita sia nei paesi ad alto che a basso reddito. Non hanno le opportunità né libertà per accedere a cure di salute, istruzione adeguata, inserimento lavorativo, né talvolta effettuare semplici scelte come uscire al parco a fare una passeggiata.

Amartya Sen nelle sue teorie sullo sviluppo umano definisce la povertà come la mancanza delle capacità di libertà e scelta, situazione in cui si trova la maggior parte della popolazione colpita da qualche disabilità.

Sen nota che le persone con disabilità sono quelle tra le più povere del pianeta, e le più trascurate (70). Individua che l'*handicap* al guadagno, cioè l'indebolimento della facoltà di guadagnare, peggiora se è presente l'*handicap* alla conversione. Quest'ultimo è la difficoltà a convertire le risorse in una vita di qualità, dovuto in modo specifico alla disabilità, e colpisce tutte le famiglie con un membro disabile. A parità di reddito, le famiglie con un membro disabile saranno probabilmente più povere delle famiglie senza membri disabili. Sen critica le concezioni di povertà centrate solo sulla scarsità di reddito. Afferma che a far soffrire le 600 milioni di persone con disabilità non è solo il

basso livello di reddito. Concentra la sua analisi della disabilità da un punto di vista morale e politico, in quanto la maggior parte delle disabilità sono prodotte dalle ingiustizie sociali, quali mancanza di acqua potabile, malnutrizione di madri e bambini, mine anti-uomo, AIDS, incidenti stradali, ecc.

Propone di affrontare il fenomeno della disabilità da un punto di vista di prevenzione dell'incidenza, all'interno di un quadro di promozione della giustizia sociale (70).

Attualmente anche se molti sforzi sono stati fatti, la disabilità non viene ancora pienamente riconosciuta come un problema di sviluppo umano (101). Non a caso non compare tra gli 8 obiettivi del millennio (MDGs) accordati nel 2000 da 189 paesi, i quali rappresentano un set unificato di obiettivi di sviluppo per indirizzare l'azione sui bisogni dei popoli più poveri ed emarginati. Soltanto nel 2010 l'Assemblea generale dell'ONU adotta una risoluzione che riconosce le politiche ed azioni a favore delle persone con disabilità azioni per il raggiungimento degli obiettivi MDGs (101).

### 2.2.1. Illustrazione e confronto tra i differenti approcci delle *capabilities*

Ci sono due versioni dell'approccio delle *capabilities*, una di Sen e l'altra di Nussbaum.

Le *capabilities* di Amartya Sen sono un approccio informativo per contrastare la discriminazione e l'esclusione delle persone con disabilità.

L'approccio delle *capabilities* applicato alla disabilità si basa su una prospettiva diversa di tutti gli altri paradigmi sulla disabilità sviluppati in precedenza. Si basa su un concetto che sostiene che la **diversità** è una caratteristica intrinseca dell'umanità e si dà maggior rilievo alle opportunità disponibili alle persone con disabilità e non a ciò che loro effettivamente fanno (funzionamenti specifici) (23). Invece le altre teorie (modello medico, sociale, e l'ICF) si basano sulla misurazione delle limitazioni nel funzionamento nella vita delle persone con disabilità.

Sostenendo che ogni individuo sia diverso dagli altri nelle caratteristiche personali, sociali e nella capacità di convertire tali caratteristiche e risorse in funzionamenti, la disabilità rappresenta una delle varie forme di differenziazione umana.

La differenza è intesa come una variabile specifica con una realtà oggettiva, che può essere valutata in relazione alle capacità e funzionamenti di ogni individuo (77).

La differenza è un aspetto fondamentale nel tema della parità ed eguaglianza, e la non comprensione di essa porta molte diseguaglianze. Le diseguaglianze sociali e ambientali che caratterizzano la condizione di disabilità sono strettamente legate alla non

comprensione della diversità come condizione intrinseca all'essere umano. Infatti la **disabilità** è definita dall'approccio delle *capabilities* come mancanza o carenza della gamma di capacità ed opportunità disponibili in un determinato contesto, e sottolinea che le barriere sociali e la discriminazione sono i principali fattori coinvolti nella sua comparsa (64).

Limitazioni nelle *capabilities* determinano condizioni di **vulnerabilità**, ma non si tratta di un processo lineare, bensì di fenomeno multidimensionale e dinamico. Ci sono diversi tipi di limitazioni, che variano da un individuo all'altro e dal tipo di funzionamento desiderato ma non realizzato. L'approccio delle *capabilities* permette di riconoscere l'azione reciproca tra le caratteristiche individuali e le restrizioni sociali, cioè le dinamiche che esistono tra la persona e la comunità (64).

Sen nota che le persone con disabilità hanno bisogno di una maggior quantità e più tipi di *capabilities*, per raggiungere lo stesso livello di benessere di quelle senza disabilità. La riduzione della disabilità risulta strettamente correlata al rafforzamento delle *capabilities* delle persone. Aumentare le opportunità delle persone con disabilità vuol dire dotare il loro contesto di una vasta gamma di possibilità, da cui potranno scegliere dei funzionamenti specifici da attuare in base ai propri valori.

**La valutazione delle disabilità** in base a questa prospettiva, si effettua sui bisogni dei singoli, e non più in termini di limitazioni del funzionamento, ma sulla rilevazione dei seguenti dati:

- le potenzialità degli individui, che comprendono le possibilità di essere ciò che essi desiderano, quali sono le loro aspirazioni, e le cose a cui danno valore;
- informazioni sulla vulnerabilità, cioè del rischio di riduzione della gamma di *capabilities*, misurando la probabilità di cadere ad uno stato inferiore di benessere;
- informazioni sulle opportunità che vengono offerte dall'ambiente (23).

L'approccio si interessa di giustizia sociale, in quanto si focalizza sulla disuguaglianza in termini di possibilità e scelta, e la carenza di *capabilities* che risulta dall'emarginazione e discriminazione. Rendere disponibili le *capabilities di base* in modo universale significa trattare le persone con parità. L'attenzione sulle *capabilities ed i funzionamenti* viene utilizzata come misura comparativa per orientare il dibattito sulla politica e lo sviluppo.

Invece per l'approccio di Martha Nussbaum le *capabilities* possono rappresentare un programma per una teoria della giustizia sociale che include nei suoi presupposti il

bisogno di **cure per le persone che non sono indipendenti**. La teoria che costruisce si astiene dall'offrire una valutazione morale della società, come fa invece l'approccio delle *capabilities* di Sen (59).

Ci sono una serie di presupposti alla base della sua teoria:

**Il concetto di cura**, si basa sulla società reale, cioè una società in cui si dispensano cure e si ricevono cure. La condizione di dipendenza e bisogno di cura è vista come parte della condizione umana. Si tratta delle cure per le persone che non sono mai giunte ad essere indipendenti oppure quelle che si rendono necessarie durante i periodi di estrema dipendenza, e che devono essere svolte nel rispetto totale della dignità sia di chi le riceve che di chi le eroga (52).

**La concezione dell'uomo e della prosperità umana è aristotelica/marxiana**, questo approccio vede la persona come essere animale dotata di **bisogni** che è capace di convertire in funzionamenti. E' un approccio centrato sui bisogni dell'uomo, e si presume che sia presente anche il bisogno di prendersi cura degli altri e di entrare in relazione con loro (52).

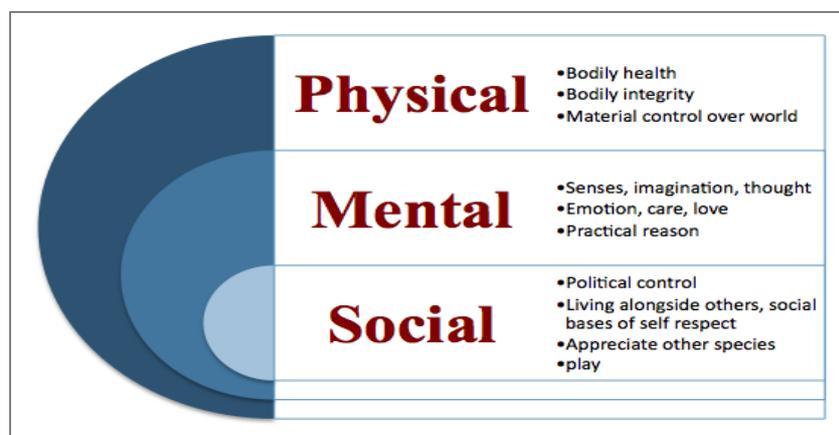
**Il concetto di sviluppo umano in termini di *capabilities*, assume la prospettiva** che il reddito e la ricchezza da sole non determinano lo sviluppo umano. Un reddito alto non garantisce dignità né inclusione sociale alle persone con disabilità. Alcune misure di natura sociale (per esempio viaggiare sul treno) richiedono livelli così alti di spesa che nemmeno le famiglie benestanti possono permettersi di sostenere da sole. Nussbaum sviluppa il concetto delle *capabilities* di Sen, e distingue tre diversi tipi di capacità:

- capacità di base, in termini di doti innate, cioè le capacità potenziali dei funzionamenti;
- capacità interne, stati interni alla persona di disponibilità ad agire;
- capacità combinate, la quale presenta oltre la capacità interna anche quella esterna, cioè la libertà di esprimersi (52).

Nussbaum nell'elaborazione della sua teoria di giustizia sociale, integra la concezione di prosperità umana aristotelica, con l'approccio delle *capabilities* come sistema di valutazione, con lo scopo di individuare quali sono i poteri di base di un individuo, cioè quelli che sono di centrale importanza per il suo bene (111). Elabora allora un indice dei bisogni primari di tutti i cittadini, cioè un elenco dettagliato delle capacità umane, non solo di quelli “normali” ma anche di quelli con disabilità. Tale indice è una **lista di *capabilities*** (capacità combinate) per alcuni tipi di funzionamenti che sono particolarmente essenziali per la vita umana (per esempio il nutrirsi). Tale lista vuole

rappresentare l'essenziale richiesto per il rispetto della dignità umana. Il suo intento è quello di teorizzare una concezione di un **minimo sociale** che permetta di sviluppare ed esercitare le facoltà umane. Si persegue l'obiettivo che ogni persona debba essere posta nella condizione di vivere in modo realmente umano. Ognuna delle *capabilities* della lista presenta una soglia di livello, al di sotto della quale si ritiene che un vero funzionamento umano non sia accessibile ai cittadini (52). Bisogna inoltre chiedersi quali siano gli ostacoli da superare affinché le persone con disabilità possano esercitare le loro abilità fino al livello di soglia appropriato. Realizzare una lista di capacità combinate significa **rendere la scelta disponibile**, ma per fare ciò sono necessari dei **presupposti materiali**, che garantiscono la disponibilità delle risorse attraverso forme di emancipazione economica. **La libertà di scelta** comporta innanzitutto la presenza di opportunità che consentano l'*empowerment* (l'abilitazione). Si considerano tre ambiti (fisico, psicologico e sociale) da cui si istillerà una lista con dei bisogni fondamentali, attualmente ne sono presenti 10. La lista è comunque aperta ai contributi esterni, e dovrebbe essere adattata e specificata in base alle circostanze locali (Fig.6).

Fig. 6: Lista delle capabilities. Da: Jansen, 2006)



Si tratta di riconoscere **valore umano** e dignità a tutte le persone, e per fa ciò si sottolinea il ruolo dell'**immaginazione**, e dell'incoraggiamento della **capacità di vedere l'umanità** dell'altro, chiunque possa essere (52). L'immagine che abbiamo delle persone con disabilità determina il nostro atteggiamento nei loro confronti, ed anche come si percepisce la stessa persona con disabilità. Nussbaum afferma che le Istituzioni possono influenzare tale capacità, attraverso la promozione di progetti di sensibilizzazione, e

l'incoraggiamento del rispetto di se e della diversità. Le politiche pubbliche hanno il compito di fornire le basi sociali e culturali (senso, percezioni, identità, ecc) per la costruzione di *capabilities*.

L'obiettivo dell'approccio è ancora più ampio, cioè quello di **cambiare la prospettiva di valutazione delle società** umane, dalle ricchezze che offre agli individui, a ciò che esse rendono effettivamente capaci di fare agli individui. Questa teoria vuole fornire un presupposto ed i criteri per la misurazione della qualità della vita.

### 2.2.2. La relazione tra l'approccio delle *capabilities* ed il WDR rispetto alla disabilità

Il *World report on disability* afferma che l'approccio delle *capabilities* è compatibile con il modello concettuale proposto nell'*International Classification of Functioning Disability and Health* (ICF) e con la Convenzione sui diritti umani delle persone con disabilità (CRPD). L'**articolo 32** della Convenzione CRPD sottolinea che uno dei suoi obiettivi è l'abilitazione delle persone con disabilità a compiere delle scelte. Un altro obiettivo è rendere disponibile alle persone con disabilità, maggiori opportunità di vita attraverso il contrasto degli impatti avversi e l'eliminazione del pregiudizio e discriminazione. Tali obiettivi del CRPD sono in linea con l'accento posto dall'approccio delle *capabilities* sulle opportunità di vivere una vita ritenuta dall'individuo stesso di valore e al rafforzamento dell'*agency* umano.

Il WRD utilizza il concetto di sviluppo umano proposto da Sen, e sottolinea che all'espansione delle *capabilities* seguirà un inevitabile aumento dell'*agency*, benessere, e libertà (101). Afferma che l'esercizio di queste facoltà è determinante per la realizzazione dei diritti umani delle persone con disabilità. Il WRD afferma lo stretto legame esistente tra le *capabilities* e le condizioni esterne agli individui. Perciò sostiene che le *capabilities* delle persone con disabilità possono essere incrementate con l'intervento governativo, delle organizzazioni internazionali, e la società civile.

L'approccio delle *capabilities* e il modello ICF possono essere complementari. L'approccio di Sen propone una definizione di *functioning* concettualmente diversa dai *functioning* delineati nell'ICF. Nell'ICF i *functioning* misurano i risultati nella globalità della vita delle persone (ambiti biologico, personale, sociale, e di risposta dell'ambiente) indipendentemente da ciò che alla base ha reso possibile tale interazione e scelta (77). Invece nell'approccio di Sen i *functioning* sono strettamente collegati, in quanto ne dipendono, alla gamma di *capabilities* disponibili.

Il CRPD pone l'accento sulla necessità di avere una guida sui bisogni delle persone con disabilità se si vuole migliorare il loro sviluppo umano. La misurazione dei *functioning* come proposto dall'ICF è utile per formulare una guida su tali bisogni, il WRD è un esempio di guida formulata seguendo il modello dell'ICF.

Con l'ICF si potrebbe effettuare una valutazione di quando effettivamente un set di *capabilities* non permette il raggiungimento della soglia minima di un certo funzionamento. Nella valutazione delle *capabilities* sono necessari dati che prendano in considerazione anche aspetti più complessi quali la partecipazione, l'*empowerment*, ed i valori personali e collettivi. L'ICF può fornire tali dati, in quanto sistema di classificazione interattivo che misura i funzionamenti globali delle persone con disabilità. L'ICF come può fornire informazioni fondamentali ed utili per la valutazione di ciò che le persone sono effettivamente in grado di fare, e conseguentemente per decidere come aiutarli nello sviluppo delle piene capacità.

Nel quadro concettuale dell'ICF invece non troviamo riferimento agli **obiettivi** degli individui su come desiderano vivere la propria vita né all'**inclusione**, elementi su cui invece l'approccio delle capacità pone l'accento (57). L'ICF da un quadro completo della realtà ma non svela ciò che c'è sotto, cioè quelle ingiustizie che potrebbero giacere sotto apparenti risultati. L'approccio delle capacità identifica e svela tali diseguglianze nelle opportunità (85). Per Reindal (64) la definizione di disabilità come discriminazione ed oppressione è possibile all'interno dell'approccio delle *capabilities*, ma difficilmente è così con il solo riferimento al quadro concettuale dell'ICF.

### **2.3. L'inclusione sociale e l'empowerment generano sviluppo umano**

#### 2.3.1. L'inclusione sociale e l'empowerment

L'inclusione sociale è un concetto che ha una natura altamente personale e individuale, non esiste nessuna guida che determina il contesto e tipo d'interazione necessaria perché un individuo si senta parte della sua comunità. L'inclusione è uno degli elementi fondamentali dell'*empowerment* (41).

Lo scopo delle teorie di sviluppo sulla disabilità è quello di rafforzare la partecipazione e l'inclusione sociale, in quanto solo in questo modo le persone con disabilità potranno avere sia maggiori libertà di scelta che opportunità di vita (64). Secondo tale visione di sviluppo umano, la disabilità e la povertà sono i risultati dell'esclusione e del

*disempowerment*. Si afferma che lo sviluppo umano è possibile soltanto attraverso la “prosperità delle capacità umane” (41), con l'esercizio della propria *agency*, e la trasformazione delle capacità umane in funzionamenti a cui gli individui attribuiscono valore. Quindi l'approccio dello sviluppo umano vede il concetto di inclusione come un **rafforzamento della capacità di una persona di conseguire i funzionamenti** che essa trova di valore, in altre parole il rafforzamento del suo livello di *empowerment*.

Rafforzare l'*empowerment* delle persone con disabilità, implica l'utilizzo dell'approccio alla riabilitazione delineato nell'WRD, ovvero la riabilitazione come processo che ha lo scopo di aumentare la partecipazione degli individui nel proprio ambiente. Questo approccio della riabilitazione ha come obiettivi primari il raggiungimento del funzionamento ottimale degli individui e la costruzione di capitale umano, in questo senso attraverso di esso si crea sviluppo umano (101).

Una comprensione adeguata dell'inclusione deve essere in grado di prendere in considerazione gli elementi eterogenei delle differenze umane e i suoi due diversi livelli (individuale, relazionale), perché influenzano le reali opportunità e libertà degli individui. Il WRD sostiene che per il raggiungimento dell'inclusione sociale è necessario assumere il concetto di sviluppo umano dell'approccio delle *capabilities*, in quanto considera l'*agency*, la volontà e l'intenzione delle persone, facoltà determinanti nella realizzazione dei funzionamenti umani. Sen insiste sull'intervenire per aumentare l'*agency* delle persone per renderli efficaci agenti del proprio sviluppo umano. Queste facoltà di *empowerment* invece non sono previste nel quadro concettuale dell'ICF (57).

Per una chiara comprensione del concetto di *empowerment*, viene definito come un processo che deve fornire l'accesso a questi 2 tipi di risorse:

- *Power resources*, vale a dire i beni che si accumulano, si investono o si scambiano.
- *Power results*, ossia le attività che si ottengono utilizzando queste risorse (86).

Inoltre il processo deve consentire alle persone di utilizzare queste risorse in modo efficace per ottenere più "potere".

Ci sono dei presupposti materiali, sociali e istituzionali necessari per poter esercitare l'*agency*. Questi attributi materiali e sociali che misurano l'*agency*, variano notevolmente e dipendono dai contesti (23). Sen fa un esempio di come le condizioni materiali e sociali influenzano l'opinione che ci facciamo di noi stessi e la nostra *agency*: se un individuo vive in un paese che da molto peso all'abbigliamento, all'apparire e a merci che richiedono un reddito maggiore al proprio, acquisire i funzionamenti sociali può

essere molto costoso, e può compromettere il coinvolgimento nella vita sociale e l'autostima dell'individuo che non le possiede (70). Si genera quell'inadeguatezza di cui ci parlava Adam Smith, ossia l'incapacità di apparire in pubblico senza vergogna (74). La disparità nei funzionamenti sociali è in relazione con la stigmatizzazione, infatti Goffman definisce l'individuo stigmatizzato come colui che è escluso dalla piena accettazione sociale (30). L'essere considerati inferiori incide negativamente anche sulla performance personale. Molte ricerche sostengono che una forte disegualianza sociale è dannosa per l'essere umano ed è stato dimostrato che la sofferenza provocata dall'esclusione sociale coinvolge le stesse aree del cervello stimulate quando si prova un dolore fisico. Invece il sentirsi apprezzati genera piacere (93).

Lo stigma verso la disabilità, crea paura, stress, e riprovazione morale nelle persone colpite, e può ulteriormente aggravare i sintomi correlati al problema di salute ed aumentare la sofferenza (45).

Il HDR del 2000/2001, ha dato una definizione di *empowerment*, che sottolinea l'importanza del contesto. “L'*empowerment* è il processo di rafforzamento della capacità dei poveri di influenzare le istituzioni statali che incidono sulle loro vite, attraverso il rafforzamento della loro partecipazione ai processi politici e decisionali. Ciò significa rimuovere le barriere politiche, giuridiche e sociali che agiscono contro gruppi particolari, e costruire i beni delle persone povere abilitandoli all'avviamento nei mercati in modo efficace” (84).

Il WRD afferma che è indispensabile per l'abbattimento delle barriere ambientali e della discriminazione, l'intervento non solo da parte degli Stati, ma anche delle organizzazioni internazionali, comprese le organizzazioni di persone con disabilità.

### 2.3.2. Lo sviluppo internazionale

Lo sviluppo internazionale non è un concetto ben definito, ma si riferisce all'intervento degli Stati, organizzazioni inter-governamentali, ed attori privati senza scopo di lucro, a livello internazionale per il miglioramento dello sviluppo umano maggiormente nei paesi con redditi bassi (55).

Il concetto di sviluppo internazionale è utilizzato in termini di sviluppo umano, cioè come sviluppo di una maggiore qualità di vita per le persone. Nel 2000 l'accordo internazionale per il raggiungimento dei MDGs orienta l'intervento di sviluppo in termini di contrasto alla povertà.

Nel 2003 le Agenzie internazionali facenti parte del consorzio *United Nations Development Group* (UNDG) stabiliscono l'accordo *UN Common Understanding on a Human Rights Based Approach to Development Cooperation* (*UN Common Understanding*) (81). Tale accordo sostiene che tutti i programmi di cooperazione allo sviluppo, politici e di assistenza tecnica devono promuovere la realizzazione di norme basate sui diritti umani contenuti nella Dichiarazione universale dei diritti dell'uomo e in altri strumenti internazionali sui diritti umani. Inoltre afferma che l'attuazione dei progetti di sviluppo devono essere guidati da principi che fanno parte dei diritti umani. Si determina un collegamento tra gli obiettivi di sviluppo e gli obiettivi dell'approccio dei diritti umani.

Nell'attuale panorama di sviluppo internazionale, i progetti di sviluppo dedicati alle persone con disabilità sono limitati, nonostante questo gruppo si trovi tra le fasce più povere del pianeta. Davanti a questa realtà, il WRD consiglia di concentrare l'intervento della cooperazione internazionale in quei paesi dove l'accesso alle risorse è limitata, per occuparsi delle azioni prioritarie, quali l'assistenza tecnica e la costruzione di organi di gestione e organizzazione. Consiglia agli organismi di cooperazione internazionale di garantire che le persone con disabilità siano inclusi nel beneficiare in egual misura degli altri, dagli aiuti di sviluppo.

Tra gli sforzi per contrastare questa realtà, troviamo l'istituzione del *Global Partnership for Disability and Development* (GPDD) nel 2002, cioè di un'alleanza su scala mondiale tra le organizzazioni delle persone con disabilità, i ministeri, i donatori bilaterali e multilaterali, le agenzie dell'ONU, le organizzazioni nazionali e internazionali ONG, ed altre organizzazioni impegnate a promuovere l'integrazione economica e sociale delle persone con disabilità nei paesi a basso reddito (115). Questa alleanza serve per mettere a fuoco i bisogni delle persone con disabilità e concordare che le risorse siano disposte anche in loro favore.

Una ragione per la quale la disabilità è stata quasi completamente esclusa da questi aiuti è che molte agenzie dello sviluppo hanno ancora una visione medica della disabilità (18). La maggior parte dei progetti di sviluppo si basano su presupposti fondati sulla percezione che la persona disabile è improduttiva, un'entità dipendente i cui bisogni vanno mitigati o curati. Questo ha portato ad una prevalenza di interventi di sviluppo basati sul trattamento dei singoli disturbi o menomazioni, e che necessitano valutazioni da personale esperto e servizi specializzati. Questi servizi sono spesso fortemente limitati, e gli interventi risultano molto costosi da gestire, perciò le agenzie umanitarie

sono scoraggiate a lavorare con le persone disabili (86).

Inoltre è forte la convinzione che le persone con disabilità sono un gruppo omogeneo tutti con gli stessi bisogni, ignorando che come qualunque altra sezione trasversale della società, è un gruppo che presenta differenze relative al sesso, età, etnia, e una moltitudine di altri rapporti di potere. Il termine disabilità copre bisogni e realtà molteplici, ma la maggior parte dei progetti si rivolgono ad una gamma limitata di rappresentazioni della disabilità, principalmente all'uomo disabile con menomazioni fisiche (18).

Recentemente alcune agenzie di sviluppo hanno colto la sfida di lasciarsi alle spalle il modello medico della disabilità, per concentrarsi più sugli aspetti sociali che determinano tale condizione.

L'implementazione di progetti di sviluppo basati sui principi di inclusione sociale e partecipazione delle persone con disabilità ha messo in luce l'importanza di alcune variabili che determinano il successo nei programmi di sviluppo umano:

- L'attitudine personale del disabile, ciò da molta importanza al concetto di *empowerment*, in quanto viene sottolineato che la capacità di azione delle persone è fondamentale per il cambiamento del proprio ambiente in un altro più inclusivo.
- le attitudini del personale e degli *stakeholder*, circa le attività del progetto e come immaginano l'inclusione delle persone con disabilità. Anche il *World Report on Disability* sottolinea la responsabilità che le barriere attitudinali hanno nella creazione della disabilità.
- Per contrastare le stigmatizzazioni e discriminazioni all'interno di un progetto di inclusione, le credenze e pregiudizi sottostanti devono essere identificati, riconosciuti apertamente, poi spiegati e sfidati (18).
- Sia il personale che gli *stakeholder* si devono concentrare sulle modifiche a livello di sistema, senza paure, cioè adeguare le strutture in modo che comprendano le esigenze delle persone con disabilità.
- La presenza degli specialisti medici dev'essere totalmente basata su un approccio comprensivo e di partecipazione alla pari con l'altro personale e gli *stakeholder*. Talvolta gli specialisti possono depotenziare (*desimpowerment*) le persone, in quanto aspettano lui per effettuare ogni tipo di scelta, atteggiamento che implicitamente assume la convinzione che le proprie capacità non siano buone.

- La consultazione con le stesse persone con disabilità è fondamentale in quanto non si tratta di un gruppo omogeneo, tutti con gli stessi bisogni.
- L'accessibilità è un'altra chiave per l'implementazione di progetti di sviluppo, in quanto le barriere fisiche escludono le persone con disabilità da tutte le aree della comunità.

I programmi di sviluppo fanno parte di uno degli ambiti di cui si occupano i soggetti internazionali e sottolineano l'importanza che hanno assunto negli ultimi anni. La globalizzazione ha portato alla diffusione delle conoscenze, e delle stesse tendenze in tutto il mondo, non solo in ambito economico, ma anche in tutti gli altri tipi di rapporti. I diversi fenomeni contemporanei che influenzano la salute dei popoli, quali le migrazioni, le liberalizzazioni dei diritti di base prima assicurate dagli Stati europei, la delegittimazione dello Stato, ecc, hanno carattere internazionale. Ciò ci dimostra che oggi per avere consapevolezza sul ruolo di una società ed analizzare qualsiasi suo fenomeno, non si può prescindere dalla considerazione delle relazioni globali (9).

## Cap. III

# Gli attori e le responsabilità per la salute delle persone con disabilità

### 3.1. Che cosa si intende per approccio glocal?

“Glocalizzazione” è un termine coniato da Robert Robertson (65), che afferma che per affrontare e risolvere certi fenomeni locali, sia necessario assumere un approccio internazionale. E' un approccio che vuole considerare gli effetti globali (10) che accadono anche in modo imprevisto, ma che influenzano la vita quotidiana di tutti noi. Gli Stati agendo da soli, non possono avere un controllo sugli obiettivi a livello nazionale in quanto è forte l'influenza della globalizzazione. Per raggiungere il controllo delle conseguenze della globalizzazione e delle forze trans-nazionali sui propri territori, per gli Stati diventa necessaria la collaborazione internazionale (33).

Robertson nella sua analisi della **globalizzazione** mette in luce importanti aspetti di questo fenomeno, innanzitutto afferma che “Globalità” si riferisce alla condizione di estesa consapevolezza del mondo come insieme. Questo comporta un concetto di globalizzazione che si riferisce alle questioni culturali e soggettive ovvero le risposte ed interpretazioni che gli esseri umani si danno rispetto alla globalità (pensare se stessi all'interno di un “mondo” e non solo all'interno di una città). Secondo questo approccio è inevitabile che le società, i movimenti ed altri soggetti vengano coinvolti nelle questioni globali (65).

La globalizzazione è un processo che ha portato alla liberalizzazione della circolazione a livello globale dei capitali, delle merci, dei servizi e delle persone. Si parla di:

- Liberalizzazione finanziaria;
- Liberalizzazione commerciale;
- Liberalizzazione della circolazione delle persone
- Riorganizzazione della divisione del lavoro ad un livello internazionale (50).

## GLOBALIZZAZIONE DELLA SALUTE

A partire dall'800 inizia il processo che porterà alla globalizzazione: si diffondono i mezzi di comunicazione e trasporto, divenendo possibili i commerci internazionali, ed i viaggi da una parte del globo all'altra. Questi spostamenti comportavano che gli stessi rischi sanitari, attraverso la diffusione degli stessi quadri morbosi, avvenissero in ogni parte del mondo. E crebbe a livello internazionale la volontà di combattere insieme contro le malattie. Da allora la salute non è stata più considerata come “isolata”, ma globale, ed è stato riconosciuto che i problemi di salute locali dovrebbero essere affrontati con un approccio internazionale che tenga conto della globalizzazione (50).

La prima volta che i rappresentanti di tutti i paesi del mondo s'incontrano per affrontare i problemi di salute mondiale, e trovare delle linee in comune sull'assistenza sanitaria di base fu nella Conferenza di “Alma Ata”, nel 1978 dove venne sancito che la salute è un diritto d'interesse mondiale.

La globalizzazione contemporanea ha comportato l'intensificazione degli scambi di informazioni e stili di vita in tutto il mondo, i quali hanno cancellato la tradizionale distinzione tra salute nazionale e globale. Sono stati inoltre introdotti nuovi modelli di salute e malattia, rimodellando i determinanti della salute (50).

La globalizzazione comporta sia rischi che opportunità, i quali influenzano anche i sistemi sanitari di tutto il mondo (103). Per esempio la globalizzazione degli stili di vita considerati a rischio delle città industriali (il fumo, l'alimentazione ipercalorica, il consumo di alcool, e poco movimento), ha portato alla diffusione di tali comportamenti anche nei paesi con redditi bassi, determinando l'espansione delle malattie croniche provocate da tali comportamenti in tutto il mondo (33).

In Inghilterra nel 2007 è stato pubblicato un *report* intitolato “La salute è globale” (109) nel quale si afferma che la globalizzazione influisce sulla salute di tutti ovunque ci si trovi. Quindi proteggere la salute di un determinato Stato comporta l'azione per risolvere i problemi di salute globali, compresi quelli dei paesi poveri.

Si è visto aumentare esponenzialmente il numero degli attori coinvolti nei temi di salute, portando anche molteplici fonti di finanziamento in salute globale rispetto a prima.

Il *World Report on disability* (WRD), afferma che per implementare una strategia nazionale per l'inclusione delle persone con disabilità si dovrebbe collaborare anche con dei soggetti internazionali. Per l'implementazione ed il monitoraggio di tale strategia è necessaria la collaborazione non solo con i ministeri nazionali ma anche con le ONGs di

cooperazione internazionale sanitaria, il settore privato, e le organizzazioni di persone con disabilità di tutto il mondo.

### **3.2. I diversi livelli di responsabilità sulla salute e disabilità**

#### 3.2.1. La responsabilità degli Stati e gli altri livelli di responsabilità

L'Organizzazione mondiale della Sanità (OMS) percepisce la salute come “una responsabilità condivisa” (126). Gli Stati hanno la responsabilità primaria di investire ed assicurare i beni e servizi essenziali che richiede il diritto alla salute (97). La consapevolezza dell'influenza che la globalizzazione ha sulla salute dei popoli, attribuisce una funzione importante alla collaborazione globale tra gli Stati. Per collaborazione s'intende una risposta globale ai rischi condivisi, trovando delle priorità insieme, attraverso la condivisione della conoscenza e della *governance* (7). E' la consapevolezza che gli Stati devono trovare accordi e agire con programmi per garantire i diritti fondamentali di tutte le persone. La collaborazione globale non consiste nell'erogazione di aiuti da parte dei paesi a redditi alti verso quelli con redditi bassi, in quanto tale rapporto di dipendenza crea maggiore disparità e la totale libertà dei paesi “benefattori” a stabilire l'entità dell'aiuto (33). Come sostenuto dal direttore generale dell'Oms (106) e dalla Dichiarazione di Oslo ed Agenda per l'azione (60), la salute è diventata uno degli argomenti più importanti di politica estera nel primo ventunesimo secolo. Per quanto riguarda l'assistenza e la cooperazione rivolti agli Stati con redditi bassi, la maggior parte degli Stati con redditi alti mette a disposizione risorse insufficienti, affermando che non sono obblighi giuridici.

E' stato dimostrato che gli Stati tendono ad aumentare l'applicazione dei diritti umani nelle proprie legislazioni se vincolati giuridicamente attraverso un trattato o convezione internazionale (22).

I problemi delle persone con disabilità fino a poco tempo fa, non venivano considerati appartenenti all'ambito dei diritti umani. Molte convenzioni sui diritti umani con valore giuridico sono state ratificate dagli Stati ed il riferimento esplicito alle persone con disabilità è stata quasi assente. Nel 2006, la Convenzione sui diritti delle persone con disabilità (CRPD) è il primo trattato sui diritti umani che cita esplicitamente i diritti economici, sociali, politici e culturali delle persone con disabilità (101).

La disabilità è un problema di diritti umani in quanto:

- Le persone con disabilità sperimentano molte diseguaglianze;
- Subiscono violazioni della propria dignità;
- Ad alcune persone viene negata l'autonomia.

E' recente questo approccio dei diritti umani alla disabilità, il quale ha permesso alle politiche un cambiamento nella visione della disabilità, precedentemente vista come sfortuna personale di perdita di salute, senza dare nessuna importanza alle situazioni ambientali. Non a caso, i problemi della disabilità venivano delegati soltanto al *welfare* o alle istituzioni di beneficenza (101).

Nelle raccomandazioni del *World report on disability* (WRD) per realizzare i diritti delle persone con disabilità, vengono individuati specifiche funzioni che spettano agli Stati:

Il ruolo del governo è quello di:

- garantire la parità di accesso ai servizi, attraverso politiche ed il lavoro alla loro realizzazione, il finanziamento dei servizi per quelli che non se li possono permettere, e l'organizzazione dell'erogazione dei servizi;
- Fornire servizi in comunità, piuttosto che soluzioni di istituzionalizzazione o di residenzialità;
- Stabilire *standards* di qualità nell'assistenza sanitaria, migliorarne l'efficienza e l'efficacia, e espandere la copertura;
- Sostenere lo sviluppo di una serie di fornitori dei servizi (aziende *non-profit*, *for-profit*, ed organizzazioni nazionali o internazionali e di persone con disabilità);
- Implementare la progettazione universale, cioè programmi per rendere accessibili alle persone con disabilità strade, edifici, trasporti, comunicazione e le tecnologie;
- Formulare politiche d'inclusione chiare e Piani nazionali che prevedano servizi di supporto aggiuntivi e finanziamento per un'educazione inclusiva;
- Adottare e applicare legislazioni efficaci contro la discriminazione, e politiche di sostegno sia per la persona con disabilità che cerca lavoro, che per i datori di lavoro per assumerli;

I diritti umani delle persone con disabilità si collocano anche all'interno di un discorso di giustizia sociale. La giustizia sociale comprende la riduzione delle disparità socioeconomiche all'interno e tra i paesi, ma anche richiede l'uguaglianza nel considerare tutti gli esseri umani. Soltanto se si considerano tutte le persone uguali si può effettuare un'equa distribuzione delle risorse (59).

Negli ultimi anni c'è stato un forte aumento degli attori coinvolti nell'ambito della salute internazionale (76). Si afferma che tutti gli attori della società (operatori sanitari, aziende private, ecc) hanno responsabilità per quanto riguarda la realizzazione del diritto alla salute (46). Alla responsabilità dei Ministeri dei singoli Stati di aggiungono le responsabilità di:

- Organizzazioni inter-governamentali (le agenzie dell'ONU, Unione Europea, ecc);
- Attori privati senza scopo di lucro (le fondazioni, organizzazioni *no.profit* ed organismi non governamentali ONGs);
- *Partnerships* tra i settori pubblico e privato;
- Società civile (comunità, mercato, media ed il mondo accademico). (32).

Il ruolo di tali organizzazioni ha profondamente influenzato la politica internazionale sulla salute e la disabilità. Il loro coinvolgimento è legato al concetto di salute come una questione centrale di multilateralismo. (Labontè R)

Il governo di uno Stato con le sue agenzie di salute locali e nazionali da solo non può garantire le condizioni per la salute pubblica. Le agenzie di salute pubblica lavorano affianco ad altre organizzazioni, e spesso coordinano la loro azione (46).

Il CRPD è l'unico trattato che promuove delle misure per la cooperazione internazionale sanitaria (Art.32). Si afferma che gli Stati devono impegnarsi in misure adeguate ed efficaci per instaurare *partnerships* con le organizzazioni internazionali e regionali, e con la società civile, in particolare con le organizzazioni di persone con disabilità. (101)

#### ORGANIZZAZIONI INTER-GOVERNAMENTALI

Sono organizzazioni formate da Stati sovrani, per realizzare scopi internazionali. Queste organizzazioni possono contribuire all'elaborazione della legislazione internazionale sulla salute e la disabilità (44). Nel campo della salute le organizzazioni inter-governamentali maggiormente coinvolte sono le Nazioni Unite con l'Agenzia dedicata OMS e il Consiglio *United Nations Human Rights Council* (UNHRC), e l'Organizzazione mondiale del commercio (OCM) (50).

Il WRD contiene delle raccomandazioni rivolti a questi attori (101), per migliorare la situazione delle persone con disabilità:

- Includere la disabilità nei loro programmi di aiuto allo sviluppo, con un duplice approccio (generale e specifico);

- Scambiare le informazioni e coordinare le azioni, concordare le priorità per le iniziative in base all'esperienza;
- Fornire assistenza tecnica ai paesi per costruire e rafforzare le politiche esistenti, i sistemi ed i servizi;
- Contribuire allo sviluppo di metodologie internazionali di ricerca confrontabili, per la raccolta e analisi dei dati relativi alle persone con disabilità;
- Includere i dati sulla disabilità nelle pubblicazioni statistiche.

ATTORI PRIVATI SENZA SCOPO DI LUCRO (fondazioni, organizzazioni no.profit e ONGs)

Attualmente le organizzazioni private senza scopo di lucro sono diventati attori importanti nelle relazioni internazionali e gli affari globali (47). Agiscono sia in modo indipendente dai governi, oppure cooperano per perseguire obiettivi comuni. Raccolgono informazioni, e lavorano per contrastare tutto ciò che mette in pericolo la salute pubblica. Forniscono una gamma di servizi per migliorare la salute della comunità (ad esempio salute infantile e materna, pianificazione familiare, servizi di emergenza, ecc). La differenza con le altre aziende private è che non dividono gli utili o i guadagni tra gli azionisti. Invece la differenza con i governi è che non sono concentrati alla diffusione di politiche né alla ricerca di consenso (88). 'ONG' è il termine più utilizzato per descrivere tale tipologia di azienda in un contesto internazionale. Le ONGs, possono influenzare la politica interna, le relazioni tra i paesi e la società in cui operano. Esempi ben noti di attori globali sono *Amnesty International*, Medici senza Frontiere, o *Greenpeace* (88).

Le organizzazioni private si impegnano prevalentemente in aree ristrette, che riflettono gli obiettivi ed interessi dei soci. Nel campo della salute si tratta dell'attuazione di **programmi verticali**, ovvero una cooperazione sanitaria che finanzia interventi su singole malattie o aree della sanità (50).

Il WRD dispone delle raccomandazioni per l'intervento di questi attori per migliorare i diritti delle persone con disabilità:

- Fornire la massima qualità nei servizi ed in modo conveniente, pratiche che devono essere condivise dalle organizzazioni attraverso la cooperazione internazionale;
- Una formazione professionale, che tenga conto dei principi della Convenzione CRPD con il coinvolgimento delle persone con disabilità come formatori per

- sensibilizzare i fornitori dei servizi;
- Intraprendere programmi per aiutare le persone con disabilità ad avere accesso alle risorse tecnologiche ed informatiche (alfabetizzazione digitale, o ricorso ad azioni legali contro i fornitori di tali tecnologie se non dotati di accesso per le persone con disabilità);
  - Promuovere l'educazione dei bambini con disabilità.

#### *PARTNERSHIP* TRA I SETTORI PUBBLICO E PRIVATO

Dalla fine degli anni 80 ci sono state riforme di politica pubblica che tendono alla esternalizzazione e alla privatizzazione di alcuni servizi di sanità pubblica o sociali, in quanto si ritiene che il privato offra soluzioni efficaci e con costi efficienti (47). Si tratta di accordi di collaborazione tra governo e fornitori privati (*aziende profit o not profit*) per la realizzazione di attività specifiche. Il ruolo del governo cambia, e non si occupa più dell'erogazione dei servizi, ma della gestione ed il coordinamento. Queste *partnership* influenzano notevolmente la salute, a causa della competizione dei costi possono essere erogati per esempio servizi di bassa qualità compromettendo la salute pubblica (33).

#### SOCIETA' CIVILE (LA COMUNITA', IL *BUSSINES*, I MEDIA, IL MONDO ACCADEMICO)

**Comunità** è un termine spesso impreciso, ma in questo caso si considerano le entità locali come le chiese, organizzazioni civiche, e gruppi di difesa della salute, i quali contribuiscono al miglioramento della salute dei propri vicini. Possono promuovere stili di vita sani e le reti sociali. Le comunità possono anche organizzarsi per richiedere più servizi pubblici e assistenza per i propri membri (32).

Il WRD contiene delle raccomandazioni per la comunità riguardo il loro coinvolgimento nella disabilità:

- Deve essere coinvolta nelle attività legate all'educazione dei bambini con disabilità;
- I membri della comunità devono sfidare e migliorare le proprie credenze ed atteggiamenti, combattendo i pregiudizi;
- Proteggere i diritti delle persone con disabilità.

Le **aziende** hanno un ruolo importante nella salute sia dei loro dipendenti che della popolazione locale. Attraverso il loro impatto sugli ambienti naturali e costruiti, le

condizioni di lavoro e le relazioni con la comunità, possono influenzare la salute. Le condizioni economiche che offrono, il reddito, determinano la qualità della vita. L'emissione di tossine o sostanze inquinanti influenzano l'ambiente naturale. La costruzione influenza l'ambiente fisico. Si pensi anche all'industria farmaceutica, la quale influenza enormemente la salute dei popoli (32).

Il WRD propone molte sfide alle aziende sull'implementazione dell'accessibilità, in quanto afferma che non è un'idea così complessa e costosa. L'accessibilità può essere in grado di offrire benefici di mercato, in particolare oggi a causa dell'invecchiamento della popolazione (101).

**I media** formano l'opinione pubblica ed influenzano il processo decisionale, con effetti potenzialmente critici sulla salute della popolazione. I media contribuiscono alla formazione della cultura popolare in materia di informazioni sui comportamenti alimentari, stili di vita come il consumo di bevande alcoliche, sesso e droghe illecite. Purtroppo non sono frequenti spazi nei media in cui la Sanità pubblica diffonde comportamenti sani (93).

**Il mondo accademico** offre formazione continua al personale socio-sanitario. Inoltre le istituzioni accademiche influenzano la salute in quanto sono in grado di promuovere la ricerca in molti tipi di problemi di salute pubblica, come l'obesità, il fumo, l'HIV, ecc. Il WRD fornisce delle raccomandazioni su come il mondo accademico può contribuire al miglioramento dei diritti umani nella disabilità (101):

- Rimuovere le barriere nella partecipazione degli studenti e del personale con disabilità;
- Assicurarsi che i corsi di formazione professionale includano informazioni adeguate sulla disabilità, sulla base dei principi dei diritti umani;
- Condurre ricerche sulla vita delle persone con disabilità e sulle barriere invalidanti, consultando le persone disabili.

### 3.2.2. Il ruolo dell'Organizzazione Mondiale della Sanità

L'OMS è l'agenzia specializzata delle Nazioni Unite per la salute, ha lo scopo di garantire il più alto livello possibile di salute a tutte le persone. E' stata fondata il 7 aprile del 1948 dall'Assemblea generale dell'ONU. L'attuale direttore generale è la Dott.ssa Margaret Chan, la quale è stata eletta dall'Assemblea generale della salute il 9 novembre 2006. L'OMS si occupa fondamentalmente dello scambio di conoscenze

all'interno dei paesi membri delle Nazioni Unite (19). Le sue funzioni riguardano (129):

- Dirigere e coordinare con le autorità sanitarie la situazione sanitaria nei paesi di tutto il mondo insieme alle autorità sanitarie locali;
- la responsabilità di leadership in materia di salute globale;
- programmare la ricerca sanitaria, stabilendo norme e standard, basandosi sulle prove, e fornendo supporto tecnico ai paesi
- monitoraggio e valutazione delle tendenze di salute.

L'OMS è costituito da tre corpi principali (129):

- l'Assemblea Mondiale della Sanità (WHA), il quale funge da organo supremo. E' un apparato democratico;
- il Comitato esecutivo, promuove principalmente le decisioni e politiche della WHA;
- il Segretariato, che gestisce i dipendenti della sede di Ginevra, quelli dei sei uffici regionali, e degli uffici degli altri 150 paesi.

Attualmente ci sono 194 Stati membri, i quali partecipano all'Assemblea mondiale della salute con stesso potere di voto, ed erogano contributi volontari che aiutano a finanziare l'organizzazione. I membri dell'ONU sono raggruppati in base ad una distribuzione regionale, ci sono 6 regioni OMS (per l'Africa, Asia, le Americhe, l'Europa, l'area mediterranea, e la regione del Pacifico). Tale assemblea ha legittimità rappresentativa degli Stati e si occupa della *governance* dell'agenzia (50).

L'OMS influenza fortemente la società nei temi di salute e disabilità (19). Per esempio l'uso per molti anni del “modello medico” come quadro concettuale per gli approcci alla disabilità ha contribuito alla visione della disabilità come una condizione che dev'essere guarita. E' stato riconosciuto che precedentemente al riconoscimento della disabilità come un problema di diritti umani, il concetto di prevenzione per la disabilità si basava sull'assunto che “è meglio non vivere, che vivere come una persona con disabilità” (57). Invece con la Convenzione CRPD nel 2006 la prevenzione viene definita in termini di pari opportunità di accesso alla promozione della salute e di prevenzione delle barriere disabilitanti (79). E' un concetto di prevenzione subordinato alla dignità delle persone con disabilità. L'OMS è stata fortemente criticata per non aver considerato per molti anni i diritti umani relativi alla disabilità. Nella sua Costituzione (Art. 19) è previsto l'utilizzo del diritto internazionale con la creazione di norme vincolanti per promuovere attivamente il conseguimento del più alto livello possibile di salute (101). Ciò

nonostante, soltanto nel 2003 l'Assemblea adotta la prima Convenzione sanitaria, la Convenzione quadro sul controllo del tabacco (*Framework Convention for Tobacco Control*, FCTC) (96).

Durante gli anni '70 l'OMS svolge una funzione importantissima nella definizione del diritto alla salute contribuendo a diffondere una visione di salute percepita come componente fondamentale dei diritti umani e garantita dall'implementazione di sistemi sanitari nazionali universalistici (50). Promosse nel 1977 insieme all'UNICEF, la Conferenza di Alma Ata, dove viene adottata la risoluzione dell'OMS "Salute per tutti entro l'anno 2000". Lo scopo della conferenza era quello di diffondere e promuovere il concetto di *primary health care* in tutti i paesi, definire i principi, fissando i ruoli dei governi e delle organizzazioni internazionali. Inoltre si cerca di fare il punto della situazione dei paesi più poveri, affermando che la salute è un tema di sviluppo, e di diritti umani, per cui di rilevanza mondiale (97).

A partire dagli anni 80 fino al 2000 l'OMS ha subito una perdita di credibilità e di prestigio. A causa della recessione economica e la diffusione delle politiche neo-liberali i finanziamenti degli Stati per lo sviluppo del budget decisi dall'Assemblea si ridussero drasticamente. Per finanziare i programmi l'OMS ricorse alle donazioni di molti privati (Programmi GPPP- *Global Public-Private Partnership*) (50). Tale molteplicità di attori creò diversi problemi di gestione e di *governance*, dato che questi tipi di finanziamenti prevedevano che i livelli decisionali spettassero ai donatori. In quegli anni il ruolo svolto dall'OMS è stato poco incisivo nella cooperazione finanziaria e tecnica, perciò hanno acquistato importanza altre organizzazioni pubbliche e private non direttamente legate alla salute, per esempio la Banca mondiale e l'Organizzazione mondiale del Commercio (OMC).

L'economia della salute divenne in quegli anni un tema importante. Le ideologie neo-liberiste, applicando una logica che segue la direzione del libero mercato nella salute, compromettono l'accessibilità a tale diritto per le popolazioni più povere. Tale indirizzo ha portato la Banca Mondiale ad entrare in scena per la prima volta nel 1987 in temi di salute, con la pubblicazione del primo rapporto sulla gestione sanitaria, ovvero *The Financing Health Services in Developing Countries: An Agenda for Reforms* (125). Lo scopo di questo documento è quello di diffondere delle linee guida per i paesi poveri, prevedendo un aggiustamento strutturale. Si tratta di misure quali l'introduzione di quote partecipative alla spesa sanitaria da parte dei pazienti, la privatizzazione dei servizi sanitari ed il decentramento nella gestione della salute (125).

Attualmente solo il 25% del *budget* dell'organizzazione proviene dalle quote associative, il resto proviene dalle donazioni volontarie che sono stanziare dai donatori per particolari cause. Questo lascia poca flessibilità all'OMS per allocare le risorse in base alle priorità globali (19).

I tagli del bilancio e di personale nell'OMS hanno fatto pensare che sia necessario un processo di riforma dei suoi meccanismi di finanziamento, gestione e definizione delle priorità. L'OMS ha dichiarato che concentrerà i suoi sforzi in cinque aree principali: lo sviluppo della salute, la sicurezza della salute, il rafforzamento dei sistemi sanitari e delle istituzioni, e la creazione di tendenze e determinanti sociali per una salute migliore. Le proposte per le riforme nell'ultima riunione speciale (128) furono: migliorare il finanziamento e la *governance*, facilitare la comunicazione tra i membri dell'OMS ed aumentare la trasparenza e responsabilità. Si punta a creare un senso di responsabilità tra gli Stati attraverso un approccio più trasparente e collettivo, per assicurare che il *budget* venga utilizzato correttamente. Invece uno degli argomenti più controversi tra i membri dell'OMS resta il coinvolgimento degli altri attori. Come impegnarsi con le altre parti interessate nel tema della salute, come per esempio la Banca mondiale, o le fondazioni, rappresenta un'area ancora non completamente chiarita dall'OMS (19).

Nella situazione attuale le norme del diritto internazionale diventano strumenti necessari per coordinare gli sforzi effettuati dai vari attori nei temi di salute.

### **3.3. La disabilità nel diritto internazionale**

La globalizzazione economica e l'apertura dei mercati non portano necessariamente alla promozione dei diritti umani (105). I mercati non sono in grado di assicurare molti diritti fondamentali, come l'istruzione e la salute. Per molte aree che hanno carattere primario, come la salute, è fondamentale l'intervento di norme che regolano l'azione, in quanto la diffusa consapevolezza di responsabilità condivisa da sola tante volte non si traduce in politiche di azione (33).

Le norme internazionali sul diritto alla salute hanno la capacità d'integrare l'azione nazionale con altre forme di collaborazione internazionale, e fungere da strumento dinamico per la cooperazione multilaterale della salute, in un mondo sempre più interdipendente. La legge internazionale sulla salute è un campo che comprende le norme giuridiche, i processi e le istituzioni necessarie per creare le condizioni di

raggiungere il livello più alto possibile di salute fisica e mentale alle persone di tutto il mondo. Questo campo si propone di favorire comportamenti di promozione della salute tra gli attori chiave che influenzano significativamente la salute pubblica (le organizzazioni internazionali, i governi, le imprese *profit* e non *profit*, e la società civile). Il Diritto internazionale sanitario, con la stipula di Convenzioni o trattati è il principale vincolo internazionale giuridico sulla responsabilità degli Stati per la salute delle proprie popolazioni. Poi delinea i doveri di cooperazione internazionale insieme agli altri soggetti formali del diritto internazionale, compresi gli Stati, gli individui e le organizzazioni internazionali pubbliche. Infatti i trattati non riguardano soltanto i comportamenti e relazioni tra gli Stati, ma anche i singoli individui e le organizzazioni internazionali come l'OMS, o la Banca Mondiale (76).

I trattati sono strumenti attraverso i quali le organizzazioni internazionali possono attuare la cooperazione internazionale per migliorare lo stato globale di salute e ridurre il peso globale della malattia (76).

Il Diritto sanitario internazionale ha tra i suoi ambiti di interesse la disabilità. Infatti si occupa di:

- La scienza biomedica;
- La riproduzione umana e la clonazione;
- La disabilità;
- Il controllo delle malattie infettive e di quelle non trasmissibili;
- La sicurezza dei servizi sanitari, degli alimenti e dei prodotti farmaceutici (103).

I trattati e le Convenzioni forniscono una base giuridica per gli impegni internazionali e possono essere utili per aumentare la consapevolezza pubblica e stimolare l'azione nazionale.

### 3.3.1. I Trattati a livello mondiale

Nell'ambito ONU, l'organismo del Consiglio economico e sociale (ECOSOC) si occupa delle attività di controllo dei Trattati o patti. Questo si occupa di elaborare delle raccomandazioni con le informazioni ricevute dagli stati firmatari dei Patti e dalle Agenzie specializzate del sistema ONU, da presentare all'Assemblea generale. Inoltre s'incarica di sollecitare gli organismi tecnici dell'ONU ad attivarsi per la realizzazione dei diritti. L'ECOSOC si avvale dell'istituzione di Comitati per la vigilanza

dell'adempimento degli accordi presi nei trattati o convenzioni (44).

Non ci sono molte Convenzioni che trattano esplicitamente i diritti umani delle persone con disabilità, ma troviamo trattati che si riferiscono implicitamente anche ai loro diritti umani.

*Convention against Discrimination in Education* è un trattato dell'UNESCO del 1960, ma è entrato in vigore nel 22 Maggio 1962 (116). Attualmente sono 99 i paesi che lo hanno ratificato. Vieta tutte le discriminazioni nell'accesso all'istruzione primaria, affermando che le persone con disabilità devono avere parità di accesso all'istruzione.

*L'International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights (ICESCR)* del 1966 stabilisce il diritto alla salute come diritto umano fondamentale dell'umanità (118). E' entrato in vigore il 3 gennaio 1976, e ad ora sono 160 i paesi impegnati. L'ICESCR fa parte della Carta internazionale dei diritti umani ed è uno dei più importante trattati a livello internazionale sui diritti umani Per verificarne l'applicazione l'ECOSOC ha istituito il comitato *Committee on Economic, Social and Cultural Rights (CDESC)*. Questo comitato si occupa del monitoraggio e l'analisi dei rapporti periodici degli Stati firmatari, sulle misure adottate, sui progressi e sulle difficoltà nell'adempiere gli obblighi assunti. Affermando che nessuna persona dev'essere discriminata in base al proprio stato, comprende anche le persone con disabilità. Nella pubblicazione dei Commenti generali all'interpretazione del Trattato ICESCR (120), il Comitato esperto CDESC esplicita chiaramente che il divieto di discriminazione verso lo stato di una persona comprende la **discriminazione** verso le persone con disabilità. Viene stabilito che per discriminazione verso la persona con disabilità s'intende la distinzione basata sulla disabilità, e la limitazione o la negazione dei diritti economici, sociali, e culturali, contenuti nel Trattato ICESCR. Viene anche stabilito che il diritto alla salute comprende **l'accessibilità**, sia nei servizi sanitari, ambienti di supporto, che nel reperimento delle informazioni. Gli stati firmatari sono obbligati ad emanare una legge contro la discriminazione, per garantire protezione agli individui più svantaggiati ed emarginati, tra cui le persone con disabilità. Tale legislazione serve ad attribuire obblighi agli attori pubblici e privati, per impedire tutte le cause di discriminazione indicate nell'ICESCR.

*The Convention on the Elimination of all Forms of Discrimination against Women (CEDAW)*, entrato in vigore nel 1981 ed attualmente con 187 Stati che ne fanno parte (121). I diritti per le donne disabili non sono esplicitamente menzionate ma nel 1993 il Comitato di monitoraggio di questo trattato, ovvero *the Committee on the Elimination of Discrimination Against Women*, ha riconosciuto che questo strumento copre anche i

diritti delle donne con disabilità.

***The Convention concerning Vocational Rehabilitation and Employment (Disabled Persons)*** dell'ILO è entrato in vigore nel 20 giugno 1985. Fino ad oggi è stato ratificato da 82 paesi. Si riconosce il diritto delle persone con disabilità ad una formazione adeguata e il diritto all'occupazione non solo in contesti protetti, ma anche nel mercato del lavoro aperto. Viene stabilito che la responsabilità per aiutare le persone disabili a realizzare i loro diritti non compete solo i governi o le organizzazioni delle persone con disabilità, ma anche i datori di lavoro ed i sindacati (42).

***The Convention on the Rights of the Child (CRC)*** del 1989, è il primo Trattato che cita esplicitamente dei diritti umani specifici per le persone con disabilità, in particolare cita esplicitamente i diritti dei bambini con disabilità (122). Ad oggi sono impegnati 193 paesi. Viene vietata la discriminazione sulla base della disabilità. Garantisce il diritto a non essere separati dalla propria famiglia (art.9), il diritto alla protezione da abusi (articolo 19), il diritto ad un adeguato standard di vita (articolo 27), il diritto all'assistenza sanitaria (articolo 24), il diritto all'istruzione (art.28 e 29). Anche il diritto al recupero fisico, psicologico e il reinserimento sociale delle vittime di negligenza, sfruttamento, abuso, tortura o qualsiasi altro trattamento crudele, inumano o degradante, o di conflitti armati.

**La Convenzione sui diritti delle persone con disabilità (CRPD)**, è stata approvata dall'Assemblea generale dell'ONU nel 2005, ed attualmente è stata firmata da 147 e ratificata da 97 Stati. Non definisce cos'è la disabilità, nel suo preambolo afferma che è un "concetto in evoluzione" ed esplicita che non è un attributo da dare alla persona. Si sottolinea che è la diseguaglianza nelle opportunità a creare la disabilità, e che il progresso nel miglioramento della partecipazione sociale è possibile soltanto con l'abbattimento delle barriere che le persone con disabilità affrontano ogni giorno (79). Non crea nuovi diritti, ma obbliga giuridicamente le parti ad applicare i diritti umani fondamentali alle persone con disabilità. E' un'articolazione di tutte le obbligazioni esistenti nella legge internazionale riguardo i diritti umani delle persone con disabilità. Il CRPD riguarda molte aree in cui le persone con disabilità hanno subito discriminazioni: l'accesso alla giustizia, la partecipazione in politica, l'istruzione, l'occupazione, la libertà dalla tortura, sfruttamento e violenza, e la libertà di movimento. La convenzione obbliga gli Stati a modificare queste aree in modo che le persone con disabilità possano esercitare il loro i diritti. Viene stabilito che la discriminazione verso le persone con disabilità comprende la negazione di una "sistemazione ragionevole,

adeguata". Tale soluzione comprende le modifiche necessarie grazie alle quali le persone con disabilità non debbano affrontare oneri sproporzionati per l'esercizio della parità nei diritti umani e libertà fondamentali. Gli Stati sono obbligati ad assumere un proprio meccanismo di monitoraggio per i diritti delle persone con disabilità. Tale meccanismo deve prevedere la raccolta di tutte le informazioni utili per l'implementazione nella legislazione nazionale di tutti i principi contenuti nella Convenzione. Inoltre si deve occupare della sua promozione, protezione ed implementazione. Deve essere designato all'interno del governo un organo per l'applicazione della Convenzione.

Nel CRPD sono presenti chiarificazioni di tutta la legge internazionale esistente sui diritti delle persone con disabilità, così che anche gli Stati che non la ratificano, ma hanno precedentemente ratificato una delle altre Convenzioni, sono vincolati alle nuove precisazioni.

E' stato istituito un Comitato per la vigilanza ed il monitoraggio, *the Committee on the rights of persons with disabilities*. Il trattato è accompagnato da un *Optional Protocol to the Convention on the Rights of Persons with Disabilities*, che se firmato dallo Stato, viene attuata una procedura attraverso la quale tutte le comunicazioni riguardo violazioni della Convenzione perpetrate dallo Stato ad individui o gruppi, arrivano al Comitato (119).

### 3.3.2. I Trattati a livello regionale

***The Revised European Social Charter***, del 1996, è un Trattato del Consiglio Europeo, che vincola i membri a riconoscere i diritti umani (108). E' riconosciuto il diritto delle persone con disabilità all'indipendenza, l'integrazione sociale e la partecipazione alla vita della comunità. Impegna le parti contraenti ad adottare le misure necessarie per fornire alle persone con disabilità istruzione e formazione professionale, un normale ambiente di lavoro adeguando le condizioni alle esigenze dei disabili. Inoltre gli Stati devono promuovere la loro piena integrazione sociale, partecipazione alla vita della comunità, ed il superamento delle barriere alla comunicazione e alla mobilità.

***The Additional Protocol to the American Convention on Human Rights in the Area of Economic, Social, and Cultural Rights (Protocol of San Salvador)*** entrato in vigore nel 1999 nell'area dell'organizzazione degli Stati americani (OAS). Afferma che tutte le persone colpite da una diminuzione nelle capacità fisiche o mentali hanno diritto a

particolari attenzioni e ad essere aiutati a raggiungere il massimo sviluppo possibile della propria personalità (112).

***The Inter-American Convention on the Elimination of all Forms of Discrimination against People with Disabilities***, è in vigore dal 2001 nell'area OAS. Pone gli obiettivi di prevenzione ed eliminazione di tutte le forme di discriminazione contro le persone con disabilità, per la promozione della loro piena integrazione nella società (113).

### 3.3.3. I Documenti non vincolanti giuridicamente

Gli strumenti prodotti dall'ONU quali le Dichiarazioni o le Linee Guida non sono norme del diritto internazionale, non hanno carattere vincolante ma possono dare un contributo alla formazione del diritto internazionale. Anche se non sono obbligatori per gli Stati, sono molto influenti e sono riconosciuti a livello mondiale. Si pensi a quanto la Dichiarazione universale dei diritti Umani del 1946 ha influenzato il mondo, nonostante non avesse un carattere giuridico vincolante.

***The Declaration on the Rights of Mentally Retarded Persons (DMR)***, del 1971 riconosce che le persone con dei “ritardi mentali” hanno gli stessi diritti degli altri esseri umani. Inoltre viene riconosciuto il diritto alla protezione dallo sfruttamento, l'abuso, e trattamenti degradanti (117).

***The Vienna Declaration and Programme of Action (VDPA)*** è stata prodotta durante la Conferenza dei diritti umani tenutasi a Vienna dal 14 al 25 Giugno del 1993. Si afferma che i diritti umani e le libertà fondamentali sono universali e includono senza alcuna riserva le persone con disabilità. Ogni persona è uguale dalla nascita, con gli stessi diritti alla vita e al benessere, l'istruzione e lavoro, ad una vita indipendente e alla partecipazione attiva nella società. La discriminazione diretta o un altro trattamento discriminatorio verso una persona con disabilità rappresenta una violazione dei suoi diritti. Il trattato afferma che il luogo delle persone con disabilità è ovunque (123).

***The Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities (StRE)***, è uno strumento adottato nel 1993 dall'Assemblea generale dell'ONU. Il StRE rappresenta un sistema di indirizzamento sui diritti umani delle persone con disabilità, enfatizzando che la parità di opportunità è un concetto fondamentale nella politica sulla disabilità. E' stato introdotto un mandato per la figura di un relatore speciale che svolga funzioni di monitoraggio per la l'attuazione dei principi esposti. Il Relatore Speciale deve riferire annualmente alla Commissione di

Sviluppo sociale delle Nazioni Unite. Le linee guida presenti nello *Standard* hanno aiutato ad alcuni Stati membri delle Nazioni Unite nell'implementazione dei diritti umani per le persone con disabilità all'interno della legislazione nazionale (124).

### **3.4. La relazione tra i diritti umani e l'approccio delle *capabilities***

Il quadro di riferimento dei diritti umani e quello delle *capabilities* sono complementari. Il linguaggio dei diritti umani è dominante nel panorama dello sviluppo internazionale. Perciò la teoria delle capacità non può evitarne il confronto. La teoria delle capacità ha un rapporto molto stretto con i diritti umani, in quanto si occupano degli stessi argomenti con la stessa etica di fondo.

I diritti umani sottolineano con forza il ruolo fondamentale di un insieme di abilità umane, che sono capacità fondamentali, quindi da rivendicare costituzionalmente.

La distinzione tra *capabilities* e funzionamenti, mettono in evidenza i problemi sociali degli indigenti in termini di mancate libertà e opportunità, richiamando alla responsabilità e agli obblighi che la società ha nei loro confronti. L'approccio delle *capabilities* può dare risposta ad un aspetto centrale quale la misurazione dei vantaggi e svantaggi complessivi degli individui da utilizzare come riferimento per l'azione politica e l'attuazione dei diritti umani.

All'interno del quadro teorico delle *capabilities* proposto da Nussbaum, i diritti civili, politici, economici e sociali vengono considerati come una serie di capacità combinate che se assicurate ai cittadini li portano al funzionamento in tali aree. Il suo approccio delle capacità vuole andare oltre la formulazione esistente sulla carta, ed afferma che tale diritto esiste solo se ci sono le misure effettive per la loro realizzazione. Da una prospettiva delle capacità, le misure non si devono concentrare solo sulle risorse da erogare o sulle preferenze dei cittadini, ma a partire dalla valutazione di ciò che il contesto permette effettivamente di fare o essere a tutte le persone. In base a tale criterio si deciderà in quali modi aiutarli nello sviluppo delle piene capacità.

### **Epilogo e ruolo dell'assistente sociale**

Questo lavoro è stato intrapreso con poche competenze sulle tematiche necessarie a sostenere la tesi. A causa della natura complessa del tema principale, cioè la disabilità, si è ritenuto necessario adottare un approccio multidisciplinare, utilizzando argomenti vari

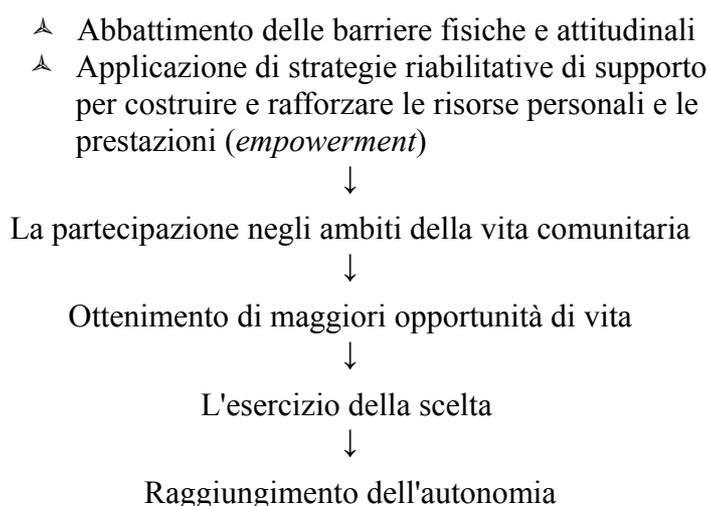
che vanno dall'economia, alla sociologia, sanità pubblica, filosofia, ecc. Si è data molta rilevanza ai bisogni delle “persone con disabilità”, e si sono voluti individuare i fattori che impediscono la loro soddisfazione. Inoltre è stato focalizzato come il problema della loro mancata soddisfazione è affrontato in un contesto globale.

La tesi ha voluto focalizzarsi sulla **persona**, approcciando una prospettiva multidimensionale e bio-psicosociale, per ribadire che la disabilità non è solo un problema di natura personale, dovuta ad una carenza di salute della persona. L'ICF individua quali sono i fattori ambientali che causano la disabilità. Anche gli altri approcci individuati, ovvero l'approccio delle capabilities e quello dei diritti umani, evidenziano i fattori sociali che determinano la comparsa della disabilità.

L'approccio delle capabilities prende in considerazione e mette al centro della sua analisi della disabilità, un aspetto della disabilità, ovvero il livello di *agency* individuale. La disabilità comporta carenza di libertà di azione (*agency*), e di libertà di perseguire obiettivi e valori personali in quanto mancano le opportunità di vita e circostanze che facilitano l'azione.

L'approccio dei diritti umani mette al centro della sua valutazione della disabilità, i fattori ambientali di tipo istituzionali, sia fisici e costruiti che attitudinali. Gli Stati possono contrastare la comparsa della disabilità o fornire quelle opportunità di vita necessarie per l'esercizio delle facoltà umane, alle persone con disabilità. I determinanti sociali della salute sono correlati negativamente con la comparsa della disabilità.

Gli approcci individuati delineano il seguente percorso per il raggiungimento dell'autonomia nella disabilità:



La definizione della salute, e della disabilità, è complessa, perciò la visione che ha guidato la stesura della tesi è stata quella di Gadamer, il quale afferma:

“La definizione di salute è complessa, perchè emerge la caratteristica implicita del *suo non darsi a vedere*, è la malattia che appare e richiama l'attenzione, come un fattore di disturbo e di minaccia, non si riferisce soltanto ad un fatto medico biologico, bensì anche ad un avvenimento biografico e sociale, il malato non è più la stessa persona di prima, si trova escluso dalle sue normali condizioni di vita(...). Le principali caratteristiche della salute sono: essere in stato di intrinseca adeguatezza e di essere in accordo con se stessi, le quali non possono sottostare a misura. Solo il paziente può effettivamente dire se si sente male. La salute si percepisce come una specie di senso di benessere, e ancora di più quando, in presenza di tale sensazione, siamo intraprendenti, aperti alla conoscenza, dimentichi di noi, e quando non avvertiamo quasi neppure gli sforzi, è un esserci nel mondo, un essere insieme agli altri uomini, ed essere occupati attivamente e gioiosamente dai compiti particolari della vita.

Per rispettare l'equilibrio del paziente il trattamento medico deve significare un riuscire veramente graditi all'altro, non violentarlo, non imporgli o fargli accettare qualcosa per forza, in sintesi riconoscere l'altro nella sua diversità, senza voler essere così presuntuosi da voler dominare il paziente” (29).

Inoltre l'intento è stato quello di mettere in evidenza un ambito che accomuna tutti gli esseri umani, cioè i momenti in cui si è **dipendenti da altri** e bisognosi delle loro cure. E' un bisogno centrale negli esseri umani, in quanto sono per natura vulnerabili, deboli e fisicamente imperfetti. Oggi è ancora più centrale nella società in quanto l'aspettativa di vita si è allungata, e la maggior parte della popolazione trovandosi in età anziana, rischia di diventare più vulnerabile alla perdita dell'autonomia. In una società complessa, nessuno può essere dichiarato e dichiararsi assolutamente indipendente, e la vulnerabilità come attributo tipico assegnato alle persone disabili crea una pericolosa illusione di normalità da parte degli altri. Inoltre si è consapevoli che la condizione di dipendenza e di bisogno è un argomento centrale nel lavoro sociale, in quanto la sua definizione influenza la visione che l'operatore sociale ha nei confronti delle persone che hanno bisogno di cura. Quindi la disabilità è una condizione creata dall'esterno.

E' stato dimostrato come l'utilizzo di un approccio bio-psico-sociale sia indispensabile nelle valutazioni sociali che riguardano le persone con disabilità, per prendere in considerazione l'individuo nella sua interezza. Attraverso questa prospettiva è possibile risalire ai bisogni specifici delle persone.

Per queste ragioni la pratica degli operatori sociali si deve basare sulla promozione dello sviluppo umano e della cultura dell'accessibilità. L'inclusione sociale è una delle finalità del Servizio sociale. Nel concetto di inclusione sociale è centrale la scelta. Questo comporta che siano le comunità a dover adattare le proprie strutture e processi, fornendo molte opportunità concrete su cui le persone con disabilità possano effettuare delle scelte, e non che siano essi a dover cambiare. L'*empowerment* richiede un contesto facilitatore ed un ambiente di supporto

per l'utente. La “zona dello sviluppo prossimale” (Vygotskij) è lo spazio tra ciò che si è in grado di fare da soli, senza aiuti, e ciò che si è in grado di fare con suggerimenti e interventi da parte di un altro “competente”. E' quello lo spazio in cui l'assistente sociale deve cercare di svolgere le funzioni di “facilitatore” ambientale. Nell'ambito del lavoro sociale l'approccio delle *capabilities* può aiutare l'operatore sociale ad individuare le abilità, piuttosto che concentrarsi sui deficit delle persone con disabilità. Le risorse utilizzate nel lavoro di un assistente sociale possono assumere il significato di sostegno allo sforzo dell'utente o diventare la conferma della sua dipendenza. L'individuazione delle abilità è la prima fase del processo di aiuto sociale, in quanto è su tali variabili che si fonda lo sviluppo di nuove possibilità o prospettive. Soltanto attraverso un approccio inclusivo, che offre opportunità concrete di esercitare una scelta, si può creare nuove possibilità per gli individui, e costruire l'*empowerment* individuale.

Nella tesi si afferma che la disabilità è una conseguenza della disuguaglianza. Per disuguaglianza si intende quel ordine risultato delle strutture gerarchiche sociali, in cui la disparità dei redditi è particolarmente forte. La disabilità è l'esperienza di esclusione dalle attività quotidiane della vita, e dalla partecipazione all'interno della società, comportando anche l'esclusione dalle relazioni inter-personali. Attraverso la descrizione della drammatica esperienza della disabilità si vuole dimostrare che il problema della **disuguaglianza** influisce direttamente sulla dimensione relazionale di tutte le persone. La disuguaglianza non genera solo la disabilità, fa aumentare l'ansia di valutazione sociale ed indebolisce i legami sociali. La disuguaglianza ha un impatto tangibile sulla salute fisica, non solo sui soggetti più poveri, ma in tutti i livelli della scala sociale. Si vuole evidenziare che gli effetti delle disparità economiche sono molto pervasivi, e vanno ad indebolire la coesione sociale (31). Si afferma che l'integrazione sociale ha un impatto significativo sulla salute pubblica.

Il servizio sociale negli ultimi anni si è reso conto che il semplice lavoro con i gruppi emarginati è inadeguato ad affrontare le sfide sociali diversificate ed i problemi sociali della post-modernità (in primis integrazione sociale). Perciò il ruolo del lavoro sociale è cambiato per passare da un approccio tradizionale rivolto alle fasce emarginate, ad un approccio di sviluppo, ovvero una professione che promuove il cambiamento sociale, il *problem solving* nei rapporti umani e l'emancipazione e liberazione delle persone, per migliorare il loro *well-being*. Questo tipo di lavoro sociale si concentra sulla

responsabilizzazione, sulla liberazione, l'equità e la giustizia sociale. Si tratta di aumentare l'*agency* delle persone, e promuovere la loro piena partecipazione all'interno del proprio ambiente, vale a dire contrastare lo stigma sociale. Si vede come fine del servizio sociale, la realizzazione di una solidarietà basata sull'accettazione delle differenze, piuttosto che sull'esclusione. Ovvero ha il fine di occuparsi della creazione di una comprensione degli "altri", attraverso uno spazio in cui si genera un processo comunicativo efficace, in cui le persone negoziano le differenze fino a farle diventare elementi comuni (49). La creazione di un sé sociale che tenga conto dell'alterità.

L'approccio dei diritti umani nella pratica degli assistenti sociali, è stato proposto come guida di riferimento all'interno di un contesto globale. Infatti la salute e la disabilità non sono determinate dai singoli contesti, bensì dall'interazione all'interno di una società globale, perciò è essenziale un riferimento a tali rapporti internazionali. Si afferma che alla base di ogni valutazione l'assistente sociale deve avere come presupposto il rispetto dei diritti umani fondamentali.

## Bibliografia

1. Alacevich M. Tra conservazione e innovazione: la Banca Mondiale e la modificazione del concetto di sviluppo, 1946-1948. *Istituzioni e sviluppo economico* 2004; 2(2):93-116.
2. Alkire S. Subjective quantitative studies of human agency. *Social Indicators Research* 2005;74(1):217-60.
3. Alkire S. Dimensions of human development. *World Development* 2002; 30(2): 181-205.
4. Alsop R, Bertelsen M, Holland J. Empowerment in practice from analysis to implementation. Washington DC: World Bank, 2006.
5. Alzate MM. Welfare recipients quality of life: lessons from the United Nations Human development Index for the US welfare policy. *European Journal of Social Work* 2006; 9(1): 85-101.
6. Badley EM. The genesis of handicap: definition, models and disablement and role of external factors. *Disability Rehabilitation* 1995; 17(2): 53-62.
7. Barten F, et al. Rights, knowledge, and governance for improved health equity in urban settings. *Journal of Urban Health: Bulletin of the New York Academy of Medicine* 2011; 88(5): 896-905.
8. Bateson G. Verso un'ecologia della mente. Milano: Adelphi, 1974.
9. Bauman Z. Dentro la globalizzazione: le conseguenze sulle persone. Roma: Laterza, 2001: 5-26.
10. Bauman Z. Globalizzazione e glocalizzazione: saggi scelti a cura di Peter Beilharz. Roma: Armando editore, 2005: 336-51.
11. Becchi MA, Carulli N. Le basi scientifiche dell'approccio bio-psico-sociale. Indicazione per l'acquisizione delle competenze mediche appropriate. *Medicina Italia* 2009.
12. Berti C. Etica e servizi sociosanitari: alcuni contributi dalle teorie psicosociali sulla giustizia. Essere responsabili verso se stessi, gli altri e la comunità. Padova: Fondazione Zaccan, 2007.
13. Bickenbach JE. Monitoring the United Nation's Convention on the rights of person with disabilities: data and the international classification of functioning, disability and health. *BMC Public Health* 2011; 11(4): S8.
14. Biggeri M, Bellanca N. L'approccio delle capability applicato alla disabilità: Dalla teoria dello sviluppo umano alla pratica. *Dossier Umanamente* 2011 Settembre; p.16.
15. Biggeri M, Trani JF, Bakhshi P. Le teorie della disabilità: una reinterpretazione attraverso l'approccio delle capability di Amartya Sen. Firenze: Dipartimento di scienze economiche – working paper series 2009; Working Paper N. 04.
16. Bellanca N, Biggeri M, Marchetta F. Dalla relazione di cura alla relazione di prossimità. L'approccio delle capability alle persone con disabilità. Napoli: Liguori, 2011.
17. Caponi S. Georges Canguilhem y el estatuto epistemológico del concepto de salud. *Historia, Ciencia, Salud* 1997; 4(2): 287-307.

18. Coe S, Wapling L. Practical lessons from four projects on disability-inclusive development programming. *Development in practice* 2010; 20(7): 879-86.
19. Collier R. World Health Organization reform languishes. *Canadian Medical Association Journal (CMAJ)* 2012; 184(3): 173-4.
20. Dal Pozzo, Cattani F, Venturi C. Nuove frontiere nell'assessment del lavoratore "invalido": il modello bio-psicosociale in Europa. Atti del convegno tenutosi a S. Margherita di Pula dal 18 al 20 ottobre 2006.
21. David P, Fidler. Health in foreign policy: An analytical overview. *Canadian Foreign Policy Journal*.15:3, 11-29.
22. De Pascalis L. Persona, etica e mercato nel Sistema sanitario. Editoria scientifica elettronica- Salento University Publishing 1997; 34: 225-38.
23. Dubois JL, Trani JF. Enlarging the capability paradigm to address the complexity of disability. *Alter-European journal of disability research* 2009; 3(3): 2-28.
24. Egea Garcia C., Sarabia Sanchez A. Clasificaciones de la OMS sobre discapacidad. Murcia, 2001.
25. Elliott R, Utyasheva L, Zack E. HIV, disability and discrimination: making the links in international and domestic human rights law. *Journal of the International AIDS Society*
26. Engel LG. The clinical application of the biopsychosocial model. *The american journal of psychiatry* 1980; 137(5): 535-44.
27. Finkenflugel H. Empowered to differ. Rotterdam:Vrije universiteit, 2004.
28. Folgheraiter F. Teoria e metodologia del servizio sociale. La prospettiva di rete. Milano : F. Angeli, 2002.
29. Gadamer HG. Dove si nasconde la salute. Milano: R. Cortina, 1994.
30. Goffman I. Stigma, l'identità negata. Verona: Ombre corte, 2007: 12-15.
31. Gorin S. Inequality and Health: implications for social Work. *Health and social work* 2000; 25(4): 270-5.
32. Gostin O. A theory and definition of public health law. *Journal of health care, law and policy*, 2007; 10(1).
33. Gostin O, Heywood M, Ooms G, Grover A, Røttingen JA, Wang C. National and global responsibilities for health. *Bulletin World Health organization* 2010; 88: 719-20.
34. Grill E, Muller M. The ICF and Florence nightingale-bringing data to statistical proof. *J Rehabilitation Med* 2011; 43: 1041-42.
35. Gruskin S, Ferguson L. Using indicators to determine the contribution of human rights to public health efforts. *Bulletin World health organization* 2009; 87: 714-19.
36. Gutenbrunner C, Meyer T, Melvin J, Stucki G. Towards a conceptual description of Physical and Rehabilitation Medicine. *Journal Rehabilitation Medicine* 2011; 43(9): 760-4.

37. Harty M, Griesel M, Van der Menwe A. The ICF as a common language for rehabilitation goal-setting: comparing client and professional priorities. *Health and Quality of life outcomes* 2011; 9: 87-96.
38. Helander E, Padmani M, Nelson G. *Training disabled people in the community: a manual on community-based rehabilitation for developing countries*. Geneva: WHO, 1983.
39. Helander, E. *Training in the community for people with disabilities*. Geneva: World health organization, 1989: 18-37.
40. Horton R. Georges Canguilhem: philosopher of disease. *Journal of the royal society of medicine* 1995; 88:316-19.
41. Ibrahim S, Alkire S. Agency and empowerment: a proposal for internationally comparable indicators. *Oxford Development studies*. Vol.35, No. 4, Dicembre 2007.
42. ILO. *Employment, Growth and Basic Needs: a One-World Problem*. Geneva: ILO, 1976.
43. ILO/UNESCO/WHO. *CBR: A Strategy for Rehabilitation, Equalization of Opportunities, Poverty Reduction and Social Inclusion of People with Disabilities*. Joint Position Paper 2004.
44. Jolly R, Basu Ray D. Human security – national perspectives and global agendas: insights from national human development reports. *Journal of International development* 2007; 19: 457-72.
45. Keusch GT, Wilentz J, Kleinman A. Stigma and global health: development a research agenda. *Lancet* 2006; 367: 525-27.
46. Labontè R, Gagnon ML. Framing health and foreign policy: lessons for global health diplomacy. *Globalization and health* 2010; 6(14).
47. Lawrence O, Gostin O, Allyn L, O'Neill T. Global health law: A definition and grand challenges. *Public health ethics* 2008; 1(1): 53–63.
48. Leonardi M, Bickenbach J, Ustun TB, Kostanjsek N, Chatterji S. MHADIE Consortium: The definition of disability: what is in a name?. *Lancet* 2006; 7(368): 1219-21.
49. Lorenz W. *Globalizzazione e servizio sociale in Europa*. Roma: Carocci editore, 2010: 83-104.
50. Maciocco G. *Politica, salute e sistemi sanitari*. Roma: il Pensiero scientifico editore, 2009: 25-48, 153-54.
51. Masala C, Petretto DR, Pace M, Gerina V. *Lavoro, Disabilità e genere: dai modelli concettuali alle voci degli attori*. Centro di ricerca TecnoFor, Asolo, 2008.
52. Masala C, Petretto DR, *Psicologia dell'handicap e della riabilitazione: dall "hand in the cap" al funzionamento*, Kappa edizioni, Roma, 2008.
53. Masala C, Petretto DR., *From Disablement to enablement: Conceptual models of disability in the 20<sup>th</sup> Century*, *Disability and Rehabilitation*, 1-12, iFirst, 2007.
54. Munthe C. The goals of public health: An intergated, multidimensional model. *Public health ethics* 2008; 1 (1): 39-52.

55. Maxwell S, Riddell R. Conditionality or contract: perspectives on partnership for development. *Journal of International development* 1998; 10: 257-68.
56. Nadeem Qureshi M. Evolution of Human development approach by cutting the hearth of economic Growth approach-brief reviw of literature. *European journal of Economics,finance and administrative sciences* 2010; 23: 7-20.
57. Nordenfelt L. Action theory, disability and ICF. *Disability and Rehabilitation* 2003; 25(18): 1075-79.
58. Nussbaum MC. *Giustizia Sociale e Dignità umana*. Bologna: il Mulino, 2002.
59. Nussbaum MC. *Creating capabilities: the human development approach*. Cambridge: Harvard University Press, 2011.
60. Oslo Ministerial Declaration. Global health: a pressing foreign issue of our time. *Lancet*, 2007; 369: 1373-8.
61. Pogge T. Access to medicines. *Public health ethics* 2008; 1(2): 73-82.
62. Qizilbash M. Capabilities, well-being and human development:a survey. *The journal of development studies* 1996; 33(2):143-62.
63. Raman SR, Mandola S, Hussain LK, Foley N, Hamdan E, Landry M. Exploring the meaning of childhood disability:perceptions of disability among mothers of children with disabilities in Kuwait. *World health & population* 2010; 11(4): 49-58.
64. Reindal SM. What is the purpose? Reflections on inclusion and special education from a capability perspective. *European Journal of Special Needs Education* 2010; 25(1): 1-12.
65. Robertson R. *Globalizzazione, teoria sociale e cultura globale*. Trieste: Asterios Editore, 1999.
66. Rowden R. Poverty reduction is not development. *Review of African political economy* 2010; 37(126): 503-16.
67. Salvador-Carulla L, Garcia-Gutierrez C. The WHO construct of health-related functioning (HrF) and its implications for health policy. *BMC Public Health* 2011; 11(4): S9.
68. Sen A. *Globalizzazione e libertà*. Milano: Mondadori, 2002.
69. Sen A. *Il tenore di vita*. Venezia: Marsilio, 1993.
70. Sen A. L'idea di giustizia. Milano: Mondadori, 2010: 236-66, 361-72, 381-90.
71. Sen A. *La diseguaglianza, un esame critico*. Bologna: Il Mulino, 2000: 85-106.
72. Sen A. *Lo sviluppo è libertà. Perché non c'è crescita senza democrazia*. Milano: Mondadori, 2000: 40-59.
73. Sen A. *Razionalità e libertà*. Bologna: il Mulino, 2005: 480-90.
74. Smith A. *La ricchezza delle nazioni*. Roma: Editori riuniti, 1975.
75. Stucki G, Cieza A, Melvin J. The international classification of functioning, disability and

- health: a unifying model for the conceptual description of the rehabilitation strategy. *J Rehabil* 2007; 39: 279-85.
76. Taylor A. Global governance, international health law and WHO: looking towards the future. *Bulletin of the World Health Organization* 2002, 80 (12)
77. Terzi L. Beyond the dilemma of difference: The capability approach to disability and special educational needs. *Journal of Philosophy of Education* 2005; 39(3): 443–59.
78. Ugalde A, Jackson JT. The World bank and international health policy: a critical review. *Journal of international development* 1995; 7(3): 525-41.
79. United Nations. *Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD)*. Geneva, 2006.
80. United Nations. *United Nations Millennium Declaration*. Geneva, 2000.
81. United Nations. *United Nations Common Understanding on a Human Rights Based Approach to Development Cooperation* (UN Common Understanding). Stamford, 2003.
82. United Nations Development Programme (UNDP). *The Human Development Report 1990*. New York: Oxford University press, 1990.
83. United Nations Development Programme (UNDP). *The Human Development Report 1993*. New York: Oxford University press, 1993.
84. United Nations Development Programme (UNDP). *The Human Development Report 2001*. New York: Oxford University press, 2001.
85. Unterhalter E. The capabilities approach and gendered education: An examination of South African complexities. *Theory and Research in Education* 2003; 1 (1): 7-22.
86. Uphoff N. Analytical issues in measuring empowerment at the community and local levels. In: *Measuring Empowerment: Cross-Disciplinary Perspectives*, ed. Deepa Narayan. Washington, D.C.: World Bank, 2005; 219-46.
87. Verbrugge LM, Jette AM, The Disablement process. *Social Science Medicine*, 1994; 38: 1-14.
88. Vyas U. Japan's international NGOs: a small but growing presence in Japan-China relations. *Japan Forum* 2010; 22(3-4): 467-90.
89. Von Bertalanffy L. *Teoria generale dei sistemi*. Milano: ILI, 1971.
90. Von Groote PM, Bickenbach JE, Gutenbrunner C. The World Report on Disability – implications, perspectives and opportunities for physical and rehabilitation medicine (PRM). *Journal Rehabilitation Medicine* 2011; 43(10): 869-75.
91. Wagstaff A. Poverty and health sector inequalities. *Bulletin of the health organization* 2002; 80(2): 97-105.
92. Wallerstein N. What is the evidence on effectiveness of empowerment to improve health?. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe (Health Evidence Network report), 2006.

93. Wilkinson R, Pickett K. *La misura dell'anima*. Milano: Giacomo Feltrinelli Editore, 2009: 200-19.
94. Wolfensberger W. Social role valorization: A new insight, and a new term, for normalization. *Australian Association for the Mentally Retarded Journal* 1985; 9(1): 4-11.
95. Wolffers I. Empowerment of sex workers & HIV prevention. *Research for sex work* 2000; 3: 1-3.
96. World Health Organization (WHO). *Framework Convention for tobacco control (FCTC)*. Geneva, 2003.
97. World Health Organization. *Declaration of Alma-Ata*. Adopted at the International Conference on Primary Health Care. Alma -Ata, Kazakhstan, 1978. Geneva, 1978.
98. World Health Organization (WHO). *International Classification of Functioning, Disability and Health*. Geneva, 2001.
99. World Health Organization (WHO). *Health Promotion Glossary: new terms*. Geneva, 2006.
100. World Health Organization (WHO). *Health Promotion Glossary*. Geneva, 1998.
101. World Health Organization (WHO). *World report on disability (WRD)*. Geneva, 2011.
102. World Health Organization (WHO), International Federation of Anti-Leprosy Associations (ILEP). *Guia tecnica de rehabilitacion comunitaria y lepra*. England: Leprosy Mission International, 2007.
103. Yach D, Bettcher D. The globalization of public health 1: Threats and opportunities. *American Journal of Public Health* 1998; 88: 735-8.
104. Zunzunegui MV. *Evolución de la discapacidad y la dependencia, una mirada internacional*. Canada: Université de Montréal, 2011.

## **SITOGRAFIA**

105. Bhutta ZA. *Ethics in international health research: a perspective from the developing world*, 2002.  
[http://www.cmhealth.org/docs/wg2\\_paper4.pdf](http://www.cmhealth.org/docs/wg2_paper4.pdf); [accesso:25 gennaio 2012].
106. Chan M. *Discorso della d.ssa Margaret Chan alla 64.ma Assemblea Mondiale della Sanità (Ginevra, 16 maggio 2011)*.  
[http://www.salute.gov.it/imgs/C\\_17\\_pagineAree\\_1784\\_listaFile\\_itemName\\_5\\_file.pdf](http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pagineAree_1784_listaFile_itemName_5_file.pdf) [accesso:28 febbraio 2012].
107. Chiarot M. *Tesi di dottorato "Cum-munus..Contributi per una comunità orientata pedagogicamente"*  
[http://paduaresearch.cab.unipd.it/3445/1/tesi\\_dottorato\\_completa.pdf](http://paduaresearch.cab.unipd.it/3445/1/tesi_dottorato_completa.pdf)
108. Council of Europe. *The Revised Social charter*. 1996:  
<http://conventions.coe.int/Treaty/en/Treaties/Html/163.htm>; [02 febbraio, 2012].
109. Department of health, *Health is global, proposals for a UK Government- wide strategy*. A report from the UK's Chief Medical Officer, Sir Liam Donaldson, 2007:

<http://www.dh.gov.uk/publications>; [28 febbraio 2012]

110. Fondazione Don Carlo Gnocchi. Cooperazione internazionale e disabilità: lo scenario attuale

[http://www.ong.dongnocchi.it/pagine/it/documenti/Cooperazione\\_internazionale\\_e\\_disabilita-lo\\_scenario\\_attuale.pdf](http://www.ong.dongnocchi.it/pagine/it/documenti/Cooperazione_internazionale_e_disabilita-lo_scenario_attuale.pdf)

111. Nussbaum MC. Frontiers of Justice: disability, nationality, species membership:

<http://books.google.it/booksid=Bwi8VD8pDZEC&printsec=frontcover&hl=it#v=onepage&q=capabilities%20well%20being&f=true>; [01 febbraio 2012].

112. Organization of American states (OAS). the additional protocol to the american convention on human rights in the area of economic, social, and cultural rights (Protocol of San Salvador). 1988.

<http://www.oas.org/juridico/english/treaties/a-52.html>; [02 febbraio 2012].

113. OAS. The inter american convention on the elimination of all forms of discrimination. 1999.

<http://www1.umn.edu/humanrts/instree/disabilitytreaty.html>; [02 febbraio 2012].

114. Perrone N, Tacchia F. Vivere nelle megalopoli. Solidarietà Internazionale 2009; 20(4).

<http://www.solidarietainternazionale.it/anno-xx/n-04-apr-2009/1355-vivere-nelle-megalopoli.html>

115. The Global Partnership for Disability and Development (GPDD)

<http://www.gpdd-online.org/>.

116. UNESCO. Convention against discrimination in Education, 1960:

[http://www.unesco.org/education/pdf/DISCRI\\_E.PDF](http://www.unesco.org/education/pdf/DISCRI_E.PDF); [02 febbraio 2012].

117. United Nations. Declaration on the rights of mentally retarded persons, 1971.

<http://www2.ohchr.org/english/law/res2856.htm>; [02 febbraio 2012].

118. United Nations. International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights, 1966:

<http://www2.ohchr.org/english/law/cescr.htm>, [02 febbraio 2012].

119. United Nations. Optional protocol to the Convention on the rights of persons with disabilities, 2006:

<http://www2.ohchr.org/english/law/disabilities-op.htm>; [02 febbraio 2012].

120. United Nations. Persons with disabilities: 09/12/1994. CESCR General comment 5 (General Comments):

<http://www.unhcr.ch/tbs/doc.nsf/0/4b0c449a9ab4ff72c12563ed0054f17d>; [02 febbraio 2012].

121. United Nations. Convention on the Elimination of All Forms of Discrimination against Women, 1979.

<http://www.un.org/womenwatch/daw/cedaw/text/econvention.htm>; [02 febbraio 2012].

122. United Nations. Convention on the Rights of the Child, 1989:

<http://www2.ohchr.org/english/law/crc.htm>; [02 febbraio 2012].

123. United Nations. The Vienna declaration and programme of action, 1993.

[http://www.unhcr.ch/huridocda/huridoca.nsf/\(symbol\)/a.conf.157.23.en](http://www.unhcr.ch/huridocda/huridoca.nsf/(symbol)/a.conf.157.23.en); 02 febbraio 2012.

124. United Nations. The standards rules on the equalization of opportunities for persons with disabilities, 1993.

<http://www.un.org/documents/ga/res/48/a48r096.htm>; [02 febbraio 2012].

125. World Bank. The financing health services in developing countries: An agenda for reforms. 1987.

<http://books.google.it/booksid=4XjV4r9zHpwC&printsec=frontcover&hl=it#v=onepage&q&f=true> ; [01 febbraio 2012].

126. World health organization. Ottawa Charter for Health Promotion. First International Conference on Health Promotion, 1986.

[http://www.who.int/hpr/NPH/docs/ottawa\\_charter\\_hp.pdf](http://www.who.int/hpr/NPH/docs/ottawa_charter_hp.pdf); [12 gennaio 2012].

127. World Health Organization. Community-based rehabilitation: CBR guidelines:

[http://whqlibdoc.who.int/publications/2010/9789241548052\\_introductory\\_eng.pdf](http://whqlibdoc.who.int/publications/2010/9789241548052_introductory_eng.pdf); [20 febbraio 2012].

128. World Health Organization. WHO's Executive Board supports reform proposals; 2011.

[http://www.who.int/mediacentre/news/notes/2011/eb\\_20111104/en/index.html](http://www.who.int/mediacentre/news/notes/2011/eb_20111104/en/index.html); [28 febbraio 2012].

129. World Health Organization. Governance

<http://www.who.int/governance/en/index.html>

## **GLOSSARIO**

**Agency:** la libertà di azione.

**Barriera fisica:** un ambiente o organizzazione non accessibili alle persone con disabilità.

**Barriera attitudinale:** stigma e discriminazione.

**Capabilities:** l'insieme delle opportunità di vita effettivamente accessibili agli individui.

**Caregiver:** la persona che si occupa dell'assistenza di un individuo disabile.

**Diritti umani:** diritti attribuiti agli individui con la sola condizione di essere nati.

**Empowerment:** una strategia di costruzione e rafforzamento delle capacità personali, le prestazioni e la libertà d'azione.

**Functioning:** misura delle performance individuali.

**Stakeholder:** i soggetti portatori d'interesse.

**Stigma:** atteggiamento di rifiuto, che porta all'esclusione sociale di chi lo subisce.

**Sviluppo umano:** una teoria dello sviluppo, che misura la qualità della vita ed il benessere.

**Well-being:** concezione più ampia di benessere, non visto come accumulazione di risorse ma come alta qualità di vita. Comprende anche l'ambiente.

**Welfare:** benessere come ricchezza, ovvero come possesso delle risorse.

**Self-advocacy:** strategia di autoefficacia per l'ottenimento di potere sociale.