

DOSSIER CON DATI E TESTIMONIANZE

Numero 53 – Dicembre 2019

 **Caritas
Italiana**
organismo pastorale della CEI



Sud-est Europa



Prendersi cura

Inclusione, il vero bisogno speciale

INDICE

DOSSIER CON DATI E TESTIMONIANZE

Numero 53 | Dicembre 2019

SUD-EST EUROPA | PRENDERSI CURA

Inclusione, il vero bisogno speciale



Introduzione	3
1. Il problema a livello internazionale	6
2. Il problema a livello europeo e regionale	9
3. I dati	14
4. Le testimonianze	17
5. La questione	20
6. Esperienze e proposte	22
Note	26



A cura di: don Francesco Soddu | Laura Stopponi | Paolo Beccegato

Testi: Daniele Bombardi | Eleonora Costa | Ettore Fusaro

Foto: Daniele Bombardi | Caritas Italiana

Grafica e impaginazione: Danilo Angelelli

«La diversità ci fa più ricchi»

Il Santo Padre Francesco chiede di fare i conti con il limite. «Si ritiene», spiega, «che una persona malata o disabile non possa essere felice, perché incapace di realizzare lo stile di vita imposto dalla cultura del piacere e del divertimento. Nell'epoca in cui una certa cura del corpo è divenuta mito di massa e dunque affare economico, ciò che è imperfetto deve essere oscurato, perché attenta alla felicità e alla serenità dei privilegiati e mette in crisi il modello dominante. Meglio tenere queste persone separate, nascoste, in qualche "recinto" – magari dorato – o nelle "riserve" del pietismo e dell'assistenzialismo, perché non intralcino il ritmo del falso benessere. In alcuni casi, addirittura, si sostiene che è meglio sbarazzarsene quanto prima, perché diventano un peso economico insostenibile in un tempo di crisi. Ma, in realtà, quale illusione vive l'uomo di oggi quando chiude gli occhi davanti alla malattia e alla disabilità! Egli non comprende il vero senso della vita, che comporta anche l'accettazione della sofferenza e del limite. Il mondo non diventa migliore perché composto soltanto da persone apparentemente "perfette", per non dire truccate, ma quando crescono la solidarietà tra gli esseri umani, l'accettazione reciproca e il rispetto»¹.

Secondo i dati dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, si stima che più di un miliardo di persone nel mondo viva con qualche forma di disabilità: questo corrisponde circa al 15% della popolazione. Un trend in ascesa rispetto al passato: negli anni '70 questa stima era infatti intorno al 10%². E non c'è solo la malattia fisica. Papa Bergoglio sottolinea che «oggi, una delle patologie più frequenti è anche quella che tocca lo spirito. È una sofferenza che coinvolge l'animo e lo rende triste perché privo di amore, la patologia della tristezza. Quando si fa esperienza della delusione o del tradimento nelle relazioni importanti, allora ci si scopre vulnerabili, deboli e senza difese. La tentazione di rinchiudersi in sé stessi si fa molto forte, e si rischia di perdere l'occasione della vita: amare nonostante tutto». Lo ripete due volte ribadendo che «la felicità che ognuno desidera può esprimersi in tanti modi e può essere raggiunta solo se siamo capaci di amare». Il Papa parla della terapia del sorriso, che dà conforto nella fragilità e insiste sull'amore: «Questa è la strada: è sempre una questione di amore, non c'è un'altra strada. La vera sfida è quella di chi ama di più»³.

*Più di un miliardo di persone vive nel mondo con qualche forma di disabilità: questo corrisponde circa al **15% della popolazione**. Un trend in ascesa rispetto al passato: negli anni '70 questa stima era infatti intorno al 10%*



L'evoluzione storica della disabilità

Sin dall'antichità le persone con disabilità sono state considerate in maniera negativa. Negli ultimi secoli questa visione negativa si è sostanziata in trattamenti analoghi in tutti i Paesi, basati sulla segregazione, su trattamenti differenti giustificati da condizioni di salute, su modelli di intervento che hanno creato trattamenti speciali, spesso lontani dalla vita sociale ordinaria: è il modello medico, che attribuisce alla condizione di limitazione soggettiva una condizione di svantaggio delle persone con disabilità.

L'attenzione verso il tema della disabilità da parte degli Stati moderni è un fenomeno storico molto recente: in tutte le società occidentali, i primi atti normativi dedicati a questo ambito si rintracciano dopo la prima guerra mondiale. In questa fase dominano due visioni della disabilità che determinano altrettanti precisi approcci:

1. la disabilità come conseguenza di un comportamento eroico a beneficio di tutti (reduci di guerra) o comunque come danno di cui nessuno ha colpa, determina l'approccio caritativo-assistenziale;
2. la disabilità come conseguenza di un danno alla salute della persona. La persona con disabilità, anzi il malato, deve affidarsi in tutto e per tutto al medico (o comunque a un ambiente sanitario) che farà del suo meglio per "guarirlo"; è questo appunto l'approccio medico.

Dal punto di vista legislativo, i diritti delle persone con disabilità affondano le proprie radici nella Dichiarazione Universale dei Diritti Umani, approvata il 10 dicembre 1948. Tuttavia, le persone con disabilità sono rimaste a lungo "invisibili", spesso poste a margine del dibattito sui diritti e incapaci di godere

(anche nei Paesi più ricchi e attenti) dell'intera gamma dei diritti umani.

A partire dagli anni Sessanta comincia allora a manifestarsi una critica all'approccio tradizionale al problema della disabilità. Questo mutamento è ad opera del movimento delle stesse persone con disabilità, delle nascenti organizzazioni non governative e della società civile stessa, che acquisisce forza appropriandosi criticamente di tutte le rivendicazioni portate avanti dal movimento femminista e contro le discriminazioni razziali. Avendo identificato con chiarezza i diversi approcci storico-sociali al tema della disabilità, questo movimento ha riconosciuto nella stessa un ambito non tanto e non solo di politica medica o assistenziale, ma di lotta per il pieno godimento di diritti fondamentali, cominciando a proporre alla coscienza sociale la consapevolezza delle problematiche sociali che oggi riconosciamo nel termine "disabilità".

Il filone di intervento più recente può essere definito "approccio sociale"⁴, dove la disabilità è una condizione umana che procura un forte rischio di discriminazione sociale per la persona. La società infatti trasferisce spesso sulle persone con disabilità un fortissimo stigma, che ha conseguenze in tutti i campi della vita economica, culturale, politica e sociale: le persone con disabilità sono dunque povere e ricevono ulteriore impoverimento sociale, in una spirale che li esclude e li emargina. La società è dunque la principale responsabile dell'eliminazione di ogni barriera che impedisca il godimento dei diritti da parte dei cittadini con disabilità, che devono essere uguali a tutti gli altri cittadini: vanno eliminate le discriminazioni e attuate azioni che favoriscano le pari opportunità, avendo come protagoniste le persone con disabilità e le loro organizzazioni.

Le stesse associazioni per le persone disabili rivendicano un ruolo attivo nella società, attraverso un'adeguata politica di rimozione degli ostacoli che la società crea quando è impreparata ad accogliere le persone con disabilità. Ciò è dimostrato, ad esempio, dall'ampio dibattito sull'uso di una terminologia corretta (non più "invalidi", "minorati", "incapaci" e nemmeno "handicapati" ma preferibilmente "persone con disabilità" oppure "persone diversamente abili") o l'enfasi sul concetto di "independent living", vita indipendente.

Più recentemente, l'adozione (2006) e l'entrata in vigore (2008) della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità (CPRD)⁵ ha portato un cambiamento rivoluzionario nell'approccio alle persone con disabilità. Si tratta di un vero e proprio "cambio di paradigma": le persone con disabilità non sono più "oggetti"

di un approccio caritatevole, di trattamenti medici o protezione sociale. Diventano invece "soggetti" titolari di diritti, capaci di reclamare i propri diritti e di prendere decisioni per la propria vita, membri attivi della società. La Convenzione è stata ratificata da 174 Paesi, che hanno in questo modo assunto come standard il modello sociale della disabilità basato sul rispetto dei diritti umani. Con la firma di questa convenzione gli Stati si sono impegnati a monitorare la sua applicazione attraverso la redazione periodica di un rapporto sulla sua implementazione (art. 35), affiancato da quello elaborato dalla società civile (*Shadow Report*).

L'approvazione della Convenzione ONU ha influenzato in maniera sostanziale il dibattito internazionale e le politiche di tutela dei diritti di questa fascia di popolazione, ma la consapevolezza che proviene da tale approccio non è conquista generalizzata in tutte le aree geografiche e tanto meno in contesti sociali differenti tra loro. Anche in Paesi economicamente evoluti, il movimento delle persone con disabilità non è com-

L'entrata in vigore nel 2008 della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità ha portato un "cambio di paradigma": le persone con disabilità non sono più "oggetti" di approccio caritatevole, di trattamenti medici o protezione sociale. Diventano invece "soggetti" titolari di diritti, capaci di reclamare i propri diritti e di prendere decisioni per la propria vita, membri attivi della società

patto nel rivendicare una politica sociale che promuove la parità di diritti. La tentazione di giocare le proprie carte solo su un piano assistenziale è sempre viva. Nonostante questo, il nuovo tipo di approccio è quello che oggi guida la politica sociale nel campo della disabilità in tutto il mondo (quantomeno a livello di intenti). È importante ricordare che l'approccio assistenziale e l'approccio medico hanno senso solo se vengono posti al servizio di un approccio "human rights oriented", basato sulle pari opportunità e quindi sulla possibilità di "inclusione" nella vita sociale.

Le Nazioni Unite hanno progressivamente inserito il tema della disabilità nelle più importanti iniziative degli ultimi anni. In particolare, l'Agenda 2030 sugli obiettivi di sviluppo sostenibile stilata nel 2015 ha conferito al tema della disabilità una centralità nuova nelle strategie di sviluppo internazionale. In molti Obiettivi⁶ troviamo riferimenti diretti alle persone con disabilità. È poi importante evidenziare l'interdipendenza degli obiettivi e dei relativi target con particolare riferimento all'istruzione, salute, violenza, soprattutto quella di genere, emergenza, accessibilità e formazione. Nel 2018 l'ONU analizza lo stato dell'arte ri-

spetto ai 17 Obiettivi di Sviluppo sostenibile (Sustainable Development Goals – SDGs) delle persone con disabilità⁷. Il documento illustra da un lato le condizioni delle persone con disabilità, mostrando quanto siano svantaggiate rispetto alla maggior parte degli SDGs; dall'altro evidenzia il crescente numero di buone pratiche che possono creare una società più inclusiva, sottolineando l'esigenza di riconoscere il contributo che le persone con disabilità possono dare allo sviluppo della società.

La disabilità è dunque un concetto in continua evoluzione. L'approccio basato sui diritti umani mette in evidenza che le persone con disabilità sono cittadini invisibili, a causa della segregazione e l'esclusione sociale prodotta dalla società. Esse sono discriminate e non hanno eguaglianza di opportunità, sono soggette a trattamenti differenziati senza giustificazione rispetto agli altri cittadini, che producono continuamente violazione dei loro diritti umani. La condizione

di disabilità è causa ed effetto di povertà, perché le persone con disabilità sono soggette a discriminazioni e a mancanza di pari opportunità che producono una limitazione alla partecipazione sociale e violano ogni giorno i loro diritti umani. Infatti, la disabilità non è una condizione soggettiva, bensì il prodotto di una società che si dimentica di persone che si muovono per mezzo di ruote o con il supporto di ausili, che comunicano con le labbra o con il linguaggio dei segni, che si orientano senza usare la vista o in altri modi.

Tutelare le diversità umane in tutte le sue forme – la disabilità è una delle tante – significa offrire ad ogni essere umano la possibilità di esprimersi, contare e decidere della propria vita: è quello che chiedono le persone con disabilità, che si battono per costruire società inclusive, senza discriminazioni di razza, genere, religione, orientamento sessuale, età, disabilità e dove tutti possano avere eguaglianza di opportunità e tutela dei diritti umani.

Tutelare le diversità umane in tutte le sue forme – la disabilità è una delle tante – significa offrire ad ogni essere umano la possibilità di esprimersi, contare e decidere della propria vita: è quello che chiedono le persone con disabilità, che si battono per costruire società inclusive, senza discriminazioni

DISABILITÀ E POVERTÀ



Fonte: World Bank Group, luglio 2018

1. Il problema a livello internazionale

In tutto il mondo, circa 1 miliardo di persone con disabilità, ovvero il 15% della popolazione mondiale¹, devono affrontare discriminazione e ostacoli (fisici e non solo), che riducono il loro diritto a partecipare alla vita sociale in condizioni di parità con gli altri cittadini. In diversi Paesi alle persone con disabilità vengono negati diritti fondamentali come frequentare la scuola, muoversi liberamente, vivere una vita autonoma, votare, partecipare alle attività sportive, ma anche il diritto alla protezione sociale e il diritto a scegliere le cure mediche a cui sottoporsi. Un numero molto elevato di persone con disabilità vive in Paesi in via di sviluppo, spesso in condizioni di marginalità e di povertà estrema. Parlando più specificamente di salute mentale, il Mental Health Atlas, pubblicato dall'OMS², ci informa che nel mondo circa una persona su 10 soffre di disturbi mentali, ma solo l'1% della forza lavoro sanitaria mondiale lavora su queste tematiche. Lo stesso rapporto sostiene inoltre che i livelli di spesa pubblica nel contesto della salute mentale sono piuttosto limitati nei Paesi a basso/medio reddito, dove più dell'80% di questi fondi sono destinati a ospedali psichiatrici.

Il numero di persone con disabilità sta crescendo, a causa dell'invecchiamento della popolazione. Le principali analisi condotte dall'OMS³ confermano infatti che c'è, a livello mondiale, una correlazione positiva tra invecchiamento e disabilità, soprattutto nei Paesi con un minore reddito: gli individui accumulano,



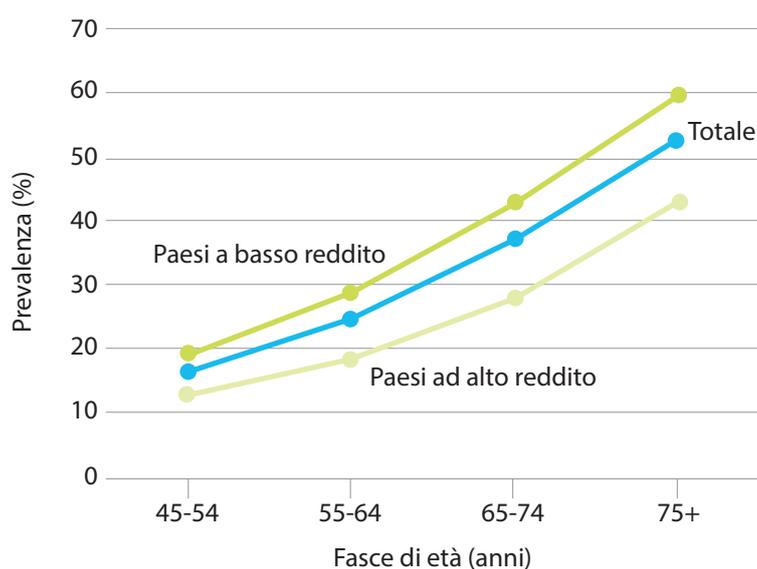
nella loro vita, maggiori rischi sanitari a causa di malattie croniche, incidenti e altre patologie. In aggiunta a ciò, le tendenze di disabilità in particolari aree geografiche sono connesse ai cambiamenti delle condizioni di salute, delle condizioni ambientali e altri fattori, ad esempio disastri naturali, condizioni stradali e relativi incidenti, conflitti, abitudini alimentari e abuso di sostanze⁴.

Rapporto dell'Agenda 2030 (Flagship)⁶

Anche se le differenze tra persone con disabilità (Persons with Disabilities – PWD) e altri variano a seconda dei Paesi, in alcuni di questi si hanno grandi differenze: più di 20 punti percentuali nella povertà; 15 punti percentuali nella possibilità di permettersi un pasto un giorno sì e uno no; 50 punti percentuali nella buona salute, tassi di alfabetizzazione e occupazione. In aggiunta a ciò, le PWD sono sottorappresentate nell'arena politica, dove si può combattere la discriminazione – elemento chiave nel ridurre le ineguaglianze delle persone con disabilità. La discriminazione è una delle cause maggiori di esclusione, e in alcuni Paesi più del 50% delle PWD ha subito discriminazione di qualche tipo. Anche se la maggior parte dei Paesi hanno ratificato la Convenzione sui Diritti delle Persone con Disabilità (CRPD), vi sono ancora leggi discriminatorie che riguardano specialmente il diritto al matrimonio, la capacità di intendere e di volere e la partecipazione politica. Solo il 36% dei Paesi non ha restrizioni legali al matrimonio di PWD, solo il 13% non ha impedimenti al voto e solo il 9% non presenta restrizioni nell'elezione a pubblico ministero.

L'inclusione sociale, economica e politica delle persone con disabilità richiede anche la deistituzionalizzazione. Le PWD che vivono in un'istituzione totalitaria rimangono escluse dalla società e sono spesso incapaci di perseguire un'educazione, esercitare il proprio diritto di voto e prendere le proprie decisioni. In alcuni Paesi, più del 10% delle persone con di-

Distribuzione percentuale delle persone con disabilità in Paesi ad alto e basso reddito, suddivisa per età⁵



Fonte: World Health Survey

sabilità vive ancora nelle istituzioni e case speciali. In mezzo alle persone con disabilità, le persone con disagio intellettuale e psicosociale sono ancora più svantaggiate: è più probabile che subiscano un'istituzionalizzazione forzata, condizioni di vita sfavorevoli, abusi, e trattamenti coercitivi all'interno degli ospedali psichiatrici.

Programmi di protezione sociale per le persone con disabilità, che possono essere decisivi nel facilitare l'uscita dalla povertà, sono stati adottati in molti Paesi. Almeno 168 Paesi presentano strategie per la disabilità che forniscono dei sussidi in contanti alle persone con disabilità, mentre pagamenti forfettari sono forniti in 11 Paesi. In metà dei Paesi con benefit periodici, questi vengono distribuiti solamente ai lavoratori e alle loro famiglie, escludendo così i bambini e gli adulti con disabilità che non hanno avuto l'opportunità di contribuire un periodo sufficiente per potersi qualificare per tali benefit. In altri 87 Paesi, invece, le strategie per la disabilità sono parzialmente o totalmente finanziate attraverso le tasse, quindi hanno una copertura maggiore. Solamente in un terzo di questi Paesi i piani riguardano tutte le PWD senza interessarsi del loro introito. Nel resto dei Paesi, invece, i programmi assistenziali si occupano di coloro che ricadono al di sotto di una certa soglia economica. Nonostante la presenza di programmi appositi per le persone con disabilità, molti di questi non sono in grado di accedere alla protezione sociale. In alcuni stati, oltre l'80% delle persone con disabilità che necessitano di servizi sociali non sono in grado di accedervi.

Le persone con disabilità hanno generalmente più bisogno di accedere ai servizi sanitari di altri, e quindi sono più vulnerabili all'assenza di tali servizi. In confronto a persone senza disabilità, è più probabile che le PWD soffrano di problemi di salute: in 43 Paesi, 42% delle persone con disabilità percepiscono il proprio stato di salute come negativo (vs il 6% delle persone senza alcun tipo di disabilità). In alcuni Paesi, meno del 20% di PWD denunciano una cattiva salute, mentre in altri la stessa popolazione sale al 70%. In generale, il numero di persone che afferma di non essere in salute tende a essere maggiore in Paesi con un GDP inferiore. Questo suggerisce che la maggiore disponibilità di risorse finanziarie può avere un'influenza positiva sui servizi sanitari necessari a migliorare il benessere della popolazione. È comunque tre volte meno probabile che le persone con disabilità siano in grado di ricevere cure sanitarie quando ne hanno bisogno. Questo vale anche per i servizi riabilitativi: in alcuni Paesi, più del 50% delle PWD hanno un bisogno inatteso di questi servizi.

Rimane più improbabile che le persone con disabilità vadano a scuola e completino l'educazione primaria, quindi è più probabile che siano analfabete quando paragonate alle persone senza disabilità. I dati disponibili dimostrano che, in media, un bambino con disabilità di età scolare su tre non è iscritto a scuola, mentre la media per i bambini senza disabilità è di uno su sette. Queste tendenze si riflettono sul minore tasso di alfabetizzazione delle PWD: questo è del 54%, paragonato al 77% del resto degli individui. In alcuni Paesi, l'accesso alle scuole viene negato a più del 10% dei bambini a causa della loro disabilità. Alcuni dati per lo più provenienti dai Paesi in via di sviluppo, mostrano che soltanto il 47% di circa 30 mila scuole sono accessibili per chi utilizza una carrozzina. Nel 44% dei Paesi membri dell'ONU gli studenti con disabilità non possono essere nella stessa classe degli altri studenti, ma si è visto un progresso negli ultimi anni. Nel 2017 il 41% delle scuole (17% nel 2013) ha fornito materiale e comunicazione per migliorare l'inserimento scolastico degli studenti con disabilità.

Rimane più improbabile che le persone con disabilità vadano a scuola e completino l'educazione primaria, quindi è più probabile che siano analfabete quando paragonate alle persone senza disabilità

La disuguaglianza di genere, già ampiamente diffusa a livello sociale mondiale, assume un'altra sfumatura per le donne con disabilità – così soggette a una duplice forma di discriminazione: di genere e a causa della propria disabilità. In confronto a uomini con disabilità, è due volte più probabile che le donne siano disoccupate; tre volte più probabile che siano analfabete; quattro volte più probabile che siano vittime di violenza sessuale. Va anche detto che, in situazioni di povertà, le barriere attitudinali e ambientali sembrano essere un ostacolo ben maggiore della discriminante di genere.

L'accesso a fonti energetiche sostenibili, affidabili e moderne è vitale per le PWD. La tecnologia assistita, utilizzata da molti per facilitare un'eguale partecipazione sociale e il vivere indipendente, richiede spesso elettricità. È probabile che le persone con disabilità passino più tempo nelle loro case, quindi consumando più energia, ad esempio, per mantenere una temperatura adeguata. Un maggior utilizzo di elettricità significa maggiori bollette. In molti Paesi, le PWD incontrano più ostacoli nell'accesso alle fonti energetiche. In 37 di 44 Paesi in via di sviluppo, vi è un minore accesso all'elettricità per le famiglie con persone con disabilità. In 17 Paesi, meno del 50% delle famiglie di PWD hanno accesso all'elettricità, mentre nei Paesi svi-

luppate le stesse sono meno in grado di mantenere la propria abitazione riscaldata.

Infine, le persone con disabilità hanno un accesso limitato al mercato del lavoro. La percentuale di popolazione disabile (di più di 15 anni di età) con un lavoro è quasi la metà di quella delle persone senza disabilità.

In aggiunta a questo, le PWD che sono impiegate tendono a guadagnare molto meno delle loro controparti. Questo è reso ancora più difficile dall'inaccessibilità dei posti di lavoro e residenza: in otto Paesi in via di sviluppo, il 32% delle persone con disabilità considera il proprio luogo di lavoro difficile o impossibile da raggiungere.



2. Il problema a livello europeo e regionale

Unione europea e disabilità

Nel 2017, un quarto della popolazione dell'Unione europea oltre i 16 anni di età¹ ha riferito di disabilità di lungo termine: ciò significa che essi hanno provato alcune lievi o severe limitazioni nello svolgere le loro attività quotidiane – quali studiare e andare a scuola, lavorare o partecipare ad attività di svago per un periodo di sei mesi o più.

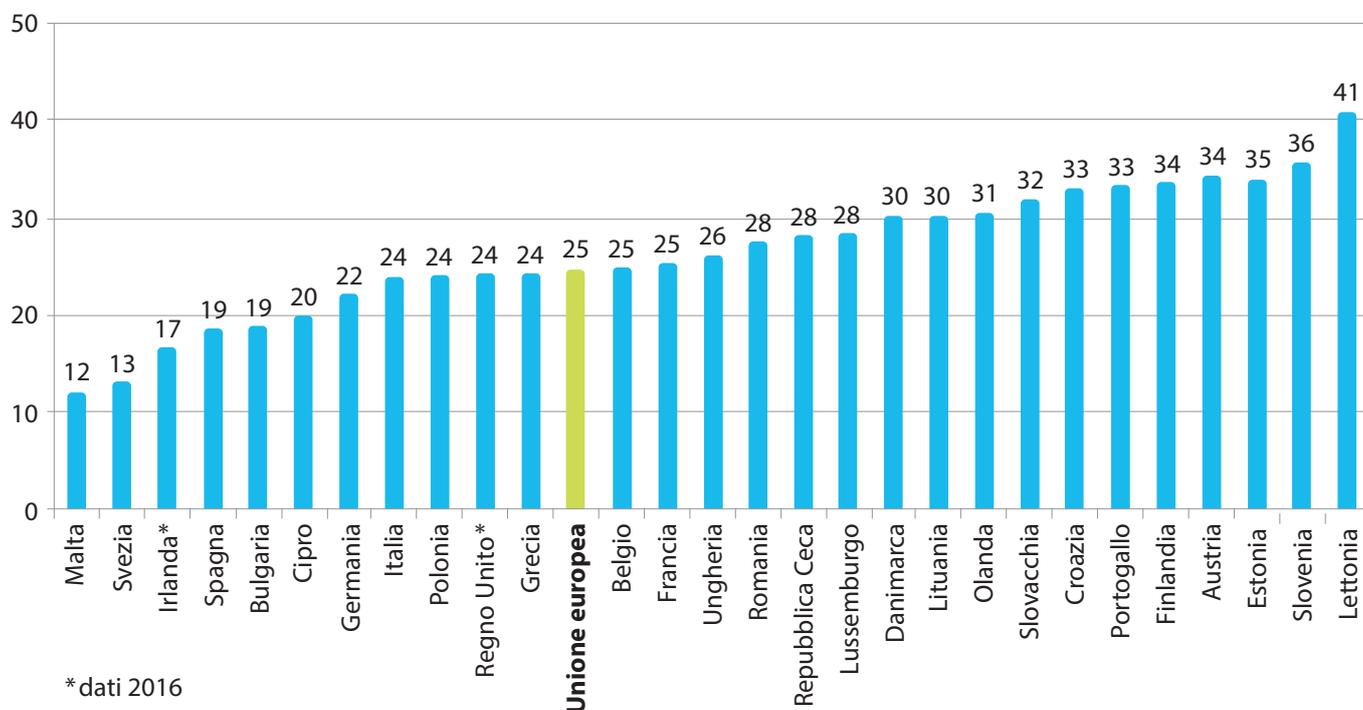
Come si può notare dal grafico, i Paesi con la minor percezione di disabilità sono Malta (12%) e la Svezia (13%), mentre la maggior percezione si ha in Lettonia (41%), Slovenia (36%) ed Estonia (35%).



strategia sulla disabilità (2010-2020)² che si fonda sull'eliminazione di tutti i tipi di barriere³ all'esercizio dei propri diritti.

Popolazione con disabilità di lungo termine, 2017

(% di popolazione da 16 anni in su)



Fonte: ec.europa.eu/eurostat

Va comunque notato che resta sempre difficile raccogliere con regolarità i dati relativi alle persone con disabilità a livello europeo, perché non è facile trovare una definizione comune e condivisa di "disabilità". La Commissione europea stima comunque che, includendo tutti coloro che hanno una «invalidità di lungo termine fisica, mentale, intellettuale o sensoriale», una persona su sei nell'UE abbia una disabilità: ciò significa circa 80 milioni di cittadini.

L'Unione europea ha consolidato il suo impegno verso i cittadini europei con disabilità definendo una

La Commissione ha identificato otto ambiti d'azione principali:

1. l'accessibilità,
2. la partecipazione,
3. l'uguaglianza,
4. l'occupazione,
5. l'istruzione e la formazione,
6. la protezione sociale,
7. la salute,
8. le azioni esterne (quest'ultima include sia la cooperazione internazionale che gli aiuti umanitari).

Un impegno confermato dal Consiglio d'Europa che lanciò durante la Conferenza di Nicosia la sua nuova strategia 2017-2023 a favore delle persone con disabilità *"Human rights: a reality for all"*. L'uguaglianza e la non discriminazione, la sensibilizzazione, l'accessibilità, il riconoscimento della personalità giuridica in condizioni di uguaglianza e la protezione contro ogni forma di violenza sono le priorità indicate nella strategia⁴. «Occorre porre l'accento sulle capacità anziché sulle disabilità. I legislatori devono concepire leggi, politiche e pratiche che assicurino alle persone con disabilità autonomia e accesso all'informazione, all'istruzione e all'impiego» (Thorbjørn Jagland, segretario generale del Consiglio d'Europa).

La disabilità nell'area balcanica

I Paesi dei Balcani Occidentali⁵ sono ad oggi tutti coinvolti, a varie velocità, nel processo di allargamento e cooperazione dell'Unione europea. Questi Paesi hanno ereditato dalle politiche sociali socialiste un approccio medico e riabilitativo alla disabilità, con un'enfasi sull'istituzionalizzazione diffusa ad opera dello Stato⁶. L'approccio alla disabilità è dunque prevalentemente di tipo medico: i disabili hanno dei problemi che devono essere risolti grazie all'aiuto di figure professionali⁷. Nonostante siano passati decenni dal crollo dei regimi comunisti e le pressioni dell'UE, molte persone rimangono segregate nelle istituzioni totalitarie e manca, nella regione, un sistema alternativo di cura. Le famiglie, quando presenti, non sono in grado di sostenere i costi di un modello di cura alternativo e optano per il ricovero in un istituto.

Secondo il Rapporto mondiale sulla disabilità, la percentuale delle persone con disabilità in Europa è stimata al 16,4% (OMS). Non esistono però statistiche affidabili e aggiornate sulla disabilità nella regione dei Balcani occidentali. I dati esistenti si basano su stime, ad esempio utilizzando i dati di tendenza forniti dall'OMS o dalla Banca mondiale, oppure sono ricavati da sondaggi campione, oppure ancora basati sulle informazioni elaborate dai registri delle pensioni sociali del governo. La percentuale di persone con disabilità

varia dunque in base alle diverse definizioni di disabilità utilizzate nei cinque Paesi dei Balcani occidentali esaminati (Albania, Bosnia ed Erzegovina, Kosovo, Montenegro, Serbia):

- Secondo le statistiche ufficiali del governo albanese, in **ALBANIA** vi sono oltre 143 mila persone ufficialmente registrate con disabilità. Gli albanesi disabili hanno alti livelli di disoccupazione, spesso non hanno accesso alle opportunità mediche e di istruzione di base e soffrono di stigmatizzazione e isolamento dalla società. La legislazione albanese prevede la protezione dei diritti umani, ma il governo ha fatto ben poco per integrare le persone con disabilità nella società albanese.
- Le persone con disabilità in **BOSNIA ED ERZEGOVINA** continuano a incontrare numerosi problemi nella realizzazione dei loro diritti. Le recenti modifiche alla legge sul divieto di discriminazione hanno comunque migliorato i meccanismi di protezione dei diritti delle

persone con disabilità. Le cifre mostrano che ben 300 mila persone su una popolazione di 3,5 milioni hanno una qualche forma di disabilità. Ciò include le circa 84 mila persone rimaste disabili nella brutale guerra in Bosnia dal 1992 al 1995.

- In **KOSOVO** il censimento del 2011 affermava che c'erano circa 73 mila persone con disabilità. Tuttavia, si ritiene che ciò non si avvicini nemmeno al numero reale. Il Forum europeo sulla Disabilità afferma infatti che il numero di persone colpite da una singola disabilità all'interno di una popolazione può rag-

giungere il 10 per cento: prendendo questa percentuale e applicandola alla popolazione kosovara darebbe una cifra di circa 170 mila persone, che secondo le ONG del Kosovo è un numero molto più realistico di quello ufficiale evidenziato dal censimento.

- In **MONTENEGRO** il censimento del 2011 ha mostrato che le persone con disabilità sono 68.064 (10,9%). In Montenegro la situazione delle persone con disabilità è molto carente, le PWD rientrano in un gruppo fortemente emarginato con una partecipazione socioeducativa limitata e con scarse op-



portunità di lavoro e, di conseguenza, sono spesso vittime di esclusione sociale e della povertà.

- Le persone con disabilità in **SERBIA** rappresentano circa l'8 per cento della popolazione. Su una popolazione totale della Serbia di 7,1 milioni di abitanti, il numero di persone con disabilità intellettive che vivono in Serbia è 142 mila mentre il numero di bambini e adulti istituzionalizzati con disabilità mentali è relativamente basso (circa 5.760).

Paese	Stima di prevalenza disabilità (%)	Stima di popolazione totale (in milioni)	Stima del numero di persone con disabilità*
Albania	3,4	2.78 (2011)	455.920
Bosnia Erz.	14,6	3.84 (2011)	629.760
Kosovo	7	1.82 (2012)	298.480
Serbia	7,4	7.20 (2012)	1.180.800

*Se viene applicata la media regionale WHO di 16,4%

Fonte: USAID 2016

Benchè tutti i Paesi della regione⁸, ad esempio, abbiano firmato e ratificato la Convenzione per i diritti delle persone con disabilità promossa dall'ONU (Convention of the Rights of Persons with Disabilities – CRPD), primo documento internazionale che si prefigge di proteggere i diritti delle persone disabili, il processo di deistituzionalizzazione è percorso ancora lungo, con ostacoli non solo finanziari ma anche culturali e infrastrutturali. I processi di riforma nel settore dei servizi alla disabilità e alla salute mentale sono cominciati più di 10 anni fa, ed esistono varie strategie approvate a livello ministeriale e locale nei vari Paesi. Il quadro legislativo è dunque in linea di massima supportivo, e promuove un approccio che gradualmente superi le istituzioni residenziali e asilari (ospedali psichiatrici, istituti sociali per disabili) per fare sempre più spazio allo sviluppo dei servizi in comunità (centri diurni, assistenza domiciliare, centri di salute mentale, residenze protette, imprese sociali per l'inclusione lavorativa).

Nonostante gli sforzi per poter porre fine all'istituzionalizzazione delle persone disabili, mancano servizi di supporto (così come centri diurni o il supporto di figure specializzate) all'interno delle comunità di appartenenza. Infatti il processo di deistituzionalizzazione implica una riduzione o rimodulazione del ruolo dello Stato come unico fornitore di servizi, e un parallelo accrescimento del numero e della tipologia dei servizi offerti a livello pubblico, privato e del Terzo settore.

Le organizzazioni non governative (ONG) di questa regione cercano di rimediare all'assenza di servizi pubblici in comunità offerti dagli Stati nazionali. Molte sono attive nel campo della disabilità e della salute mentale, ma la loro efficacia è fortemente dipendente dalla disponibilità di fondi e dalla debolezza della società civile⁹. È anche per questo che la Commissione europea sta suggerendo ai governi nazionali di includere maggiormente la società civile in tutti gli aspetti di riforma (politica, economica e sociale) richiesti dal processo di adesione all'Unione europea¹⁰.

La situazione rispetto alla disabilità, alla deistituzionalizzazione e al coinvolgimento del Terzo settore presenta comunque delle specificità diverse da Paese a Paese.

In **ALBANIA** «le persone con disabilità continuano a incontrare difficoltà nell'accesso all'educazione, all'impiego, alle cure sanitarie, ai servizi sociali, e anche nella partecipazione ai processi decisionali»¹¹. Sebbene siano state recentemente intraprese varie riforme per migliorare i diritti di adulti e bambini disabili, la Commissione europea evidenzia dunque la necessità di migliorare l'accesso ai servizi socio-sanitari.

I bambini disabili in Albania, ad esempio, crescono spesso all'interno delle proprie famiglie; i servizi sociali sono carenti e i genitori devono accollarsi grandi spe-

Una ricerca UNICEF del 2014 ha rivelato che in Bosnia ed Erzegovina circa il 45% degli intervistati non permetterebbe ai propri figli di essere amici di bambini disabili. Visto anche il grande stigma a livello sociale, unito alle problematiche condizioni economiche del Paese, l'istituzionalizzazione dei disabili è piuttosto diffusa

se, che spesso diventano insostenibili nel lungo termine; le organizzazioni della società civile cercano di organizzare servizi di assistenza alternativi ma sono limitate anch'esse dalla mancanza di fondi.

Maggiori sforzi sono dunque necessari «per garantire delle consultazioni permanenti con le ONG nel meccanismo di dialogo politico inclusivo: è necessario un quadro più sistematico sia a livello nazionale, sia a livello locale, perché ad ora la partecipazione del Terzo settore rimane occasionale». E sul fronte dell'efficacia degli interventi del Terzo settore, la Commissione conclude: «I fondi pubblici per le ONG sono limitati e devono essere meglio regolati a livello centrale e locale».

In **BOSNIA ED ERZEGOVINA** (BiH) lo stigma verso le persone disabili è un problema molto diffuso: una ricerca UNICEF del 2014 ha rivelato che circa il 45% degli intervistati non permetterebbe ai propri figli di essere amici di bambini disabili¹³. Visto anche il grande stigma a livello sociale, unito alle problematiche

condizioni economiche del Paese, l'istituzionalizzazione dei disabili è piuttosto diffusa in BiH.

A livello legislativo non vi è inoltre un quadro preciso di tutela dei diritti dei disabili, e non vi è ancora completa armonizzazione con le leggi internazionali di cui il Paese è firmatario. La complicata struttura politica e la divisione di compiti tra il governo centrale e i cantoni (a livello locale) rendono difficile il coordinamento e la responsabilità politica necessarie. «Pochi progressi sono stati fatti riguardo ai diritti delle persone disabili, diritti che non sono efficacemente protetti: le persone disabili spesso sperimentano forme di discriminazione nell'accesso all'educazione, all'impiego, alla protezione sociale, alla tutela sanitaria»¹⁴.

Ancora una volta, le organizzazioni non governative cercano di compensare i vuoti statali ma sono soggette alla scarsa o irregolare presenza di fondi per le loro attività. Dal punto di vista del dialogo politico con il Terzo settore «alcuni progressi sono stati fatti, e le consultazioni con le ONG sono state occasionalmente tenute in alcuni settori». La Commissione europea invita il governo della BiH a dedicare dunque maggiori fondi e forze all'implementazione e monitoraggio di piani ben precisi per la maggiore inclusione di persone vulnerabili e marginalizzate, tra cui i disabili¹⁵.

Sebbene siano presenti alcuni documenti che si prefiggono di tutelare le persone disabili, in **KOSOVO** non vi è grande integrazione all'interno della società a causa di supporto statale limitato, servizi sanitari carenti e incapacità di accesso ai servizi esistenti. La mancanza di dati precisi a proposito delle persone disabili non rende però possibile una pianificazione accurata e inclusiva, sia dal punto di vista logistico che monetario¹⁶.

Nel corso del 2017 è stato creato un Consiglio nazionale della Disabilità che coinvolge governo e ONG, ma per ora rimane un organo solo sulla carta: «il Consiglio nazionale sulla Disabilità deve riunirsi regolarmente e assumere un ruolo più proattivo rispetto al benessere e ai diritti delle persone disabili»¹⁷.

In **MONTENEGRO** l'allineamento alla legislazione internazionale nella tutela delle persone disabili procede lentamente; mancano poi i fondi per poter attuare le strategie e le leggi presenti. In aggiunta a questo, il Paese dovrebbe adottare delle strategie volte alla deistituzionalizzazione e accessibilità, non ancora completate a causa dei servizi sociali carenti e non continuativi¹⁸.

I meccanismi di confronto con le ONG sono comunque stati creati, anche se spesso rimangono solo a livello formale: «il Consiglio per lo Sviluppo della Società civile, un ente che riunisce rappresentanti dei ministeri e delle ONG, non è ancora funzionale e così la cooperazione tra pubblico e Terzo settore non è ancora sufficientemente sviluppata»¹⁹.

In **SERBIA** la situazione per le persone disabili è piuttosto difficile: vi è scarso accesso ai servizi, educazione e inclusione lavorativa. Si è in attesa dell'adozione del Documento strategico nazionale sulla disabilità, e la gestione di persone disabili in istituzioni non è ancora in linea con gli standard internazionali: «Nessun progresso è stato fatto nella fornitura di servizi sociali in comunità o nei processi di deistituzionalizzazione»²⁰.

In aggiunta a ciò, la discriminazione delle persone disabili è ancora parecchio diffusa a livello sociale: il 45% dei genitori di bambini disabili denunciano che i propri figli hanno subito insulti, attacchi o discriminazioni a causa della loro condizione; inoltre la metà dei bambini disabili presenti sul territorio frequentano scuole separate e segregate²¹.

Le organizzazioni non governative stanno combattendo da molti anni per una maggior tutela delle persone disabili²², ma «ulteriori sforzi sono necessari per assicurare una cooperazione tra governo e società civile. Il governo ha un rapporto frammentato con il Terzo settore e un approccio selettivo verso alcune ONG. Andrebbe invece strutturato un Consiglio per la Cooperazione con la Società civile»²³.

Le organizzazioni non governative stanno combattendo da molti anni per una maggior tutela delle persone disabili, ma «ulteriori sforzi sono necessari per assicurare una cooperazione tra governo e società civile. Il governo ha un rapporto frammentato con il Terzo settore e un approccio selettivo verso alcune ONG. Andrebbe invece strutturato un Consiglio per la Cooperazione con la Società civile»



3. I dati

Nella regione balcanica un ruolo sempre più attivo nelle politiche di welfare e nella fornitura dei servizi alla disabilità è quello giocato dalle organizzazioni della società civile. Infatti, per quanto ogni Paese abbia un percorso storico e legislativo differente, si nota in maniera trasversale una presenza importante delle ONG che spesso effettuano forti attività di *lobbying* o addirittura si sostituiscono ai governi nazionali nel fornire servizi alternativi all'istituzionalizzazione. Se tutti i Paesi dell'area hanno ratificato la CPRD, lo si deve molto al movimento e alle iniziative della società civile.

La rete delle Caritas dei Balcani (Albania, Bosnia ed Erzegovina, Kosovo, Montenegro, Serbia), attraverso l'implementazione del progetto europeo regionale, Societies¹, che ha avuto l'obiettivo di creare un'alleanza regionale tra le ONG che si occupano dell'inclusione sociale di persone con disabilità, ha analizzato problematiche ed esigenze delle persone con disabilità, così come caratteristiche e problemi delle organizzazioni che si occupano di questo tema. Il presente capitolo riporta dunque i principali dati Caritas e le principali elaborazioni all'interno del progetto Societies.

Attraverso il progetto Societies, Caritas ha incontrato e mappato 196 organizzazioni balcaniche del Terzo settore che si occupano di disabilità e salute mentale, nel periodo 2016-2019, con l'utilizzo di Ospoweb in tutti i Paesi coinvolti.



Di queste organizzazioni della società civile mappate:

- 84 operano in entrambi i settori (disabilità e salute mentale),
- 73 nel campo esclusivo della disabilità;
- 27 nel campo esclusivo della salute mentale.

Le realtà incontrate si caratterizzano per essere in gran parte associazioni registrate (84) e ONG nazionali (82). La tipologia di status delle CSO incontrate in ciascun Paese è strettamente legata alla legislazione che ogni Paese ha adottato e promuove le stesse. Alcuni Paesi (come la Serbia e il Montenegro) hanno una "tradizione" e una storia più lunga nel lavorare con la società civile. Altri Paesi sembrano aver orientato le loro politiche e la legislazione a favore della società civile verso modelli che "incanalano" la società civile in forme giuridiche più strutturate come ONG, fondazioni, ecc.



Principali elementi di criticità tra le persone con disabilità (mappatura del progetto Societies, 2016-2019)

ALBANIA

1. Il problema principale delle persone con disabilità sono le discriminazioni e le difficoltà nel partecipare alla vita quotidiana.
2. Inoltre, la pensione o l'assistenza sociale è molto bassa e non è sufficiente per affrontare costi sanitari.
3. In molti casi, la pensione viene utilizzata per le necessità familiari a causa della povertà economica o delle condizioni di vita vulnerabili.

BOSNIA ED ERZEGOVINA

1. Lo stigma nei confronti delle persone con disabilità è ancora persistente a molti livelli.
2. Molti aspetti della vita quotidiana sono ancora fragili, come le difficoltà nell'inclusione lavorativa e di una vita indipendente (barriere architettoniche).
3. Diverse parti interessate hanno rivelato che la legislazione potrebbe essere ulteriormente sviluppata, ma anche l'errata attuazione di leggi e convenzioni sulle persone disabili è un problema rilevante.

KOSOVO

1. Lo stigma permane come una delle maggiori preoccupazioni.
2. Molti aspetti fondamentali della vita quotidiana sono fortemente influenzati dall'attuazione parziale o errata di leggi e regolamenti a livello nazionale e locale.
3. Queste mancanze impediscono alle persone disabili di ricevere servizi sanitari adeguati, nonché di essere meglio inseriti nella società e avere l'opportunità di lavorare.

MONTENEGRO

Le principali preoccupazioni relative alla vita dei disabili includono:

1. le barriere architettoniche;
2. l'alto costo dell'assistenza sanitaria, principalmente i trattamenti specializzati, ma sono considerate troppo care anche le cure di base;
3. l'isolamento sociale e il pregiudizio.

SERBIA

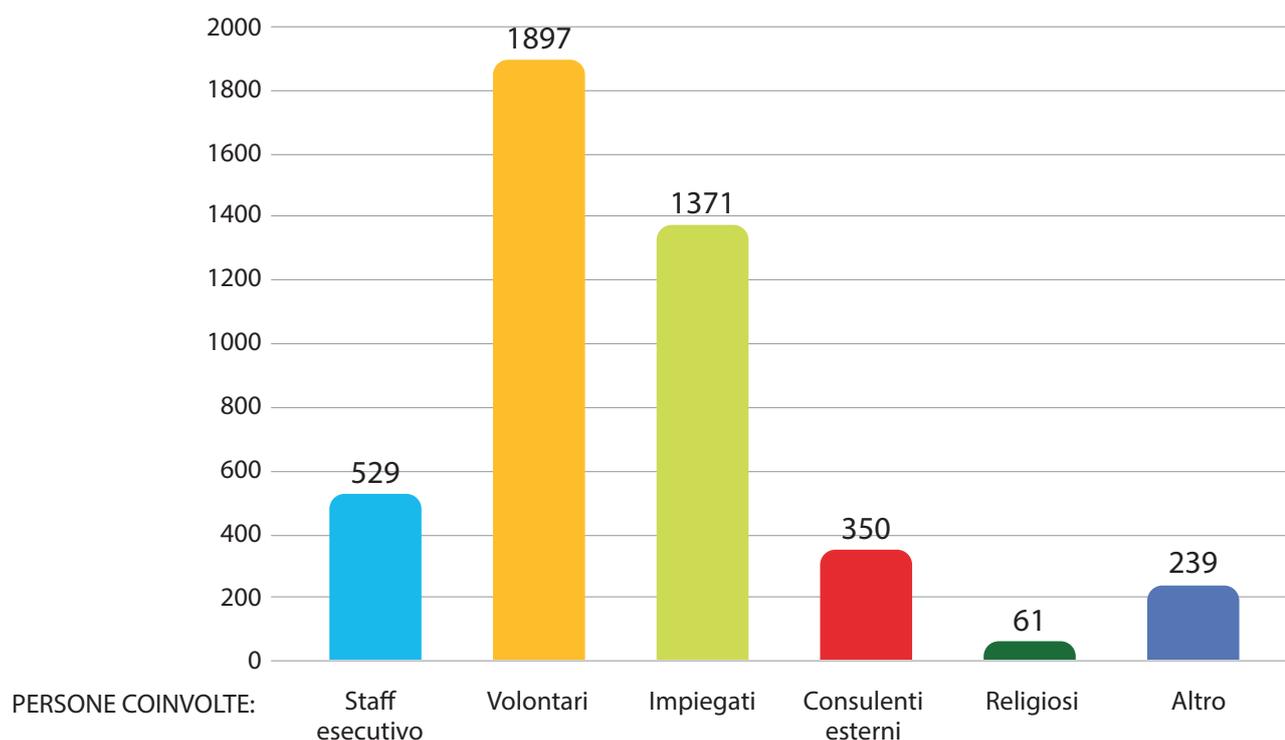
1. Le persone disabili sono gravemente a rischio di esclusione sociale a molti livelli: alta disoccupazione e inattività sociale. Le attuali politiche non sono efficaci per aumentare i livelli di occupazione dei disabili.
2. Nonostante i diritti umani siano garantiti dalle normative nazionali e internazionali, spesso non vengono rispettati.
3. Il Paese ha avviato il processo di deistituzionalizzazione ma non è coerente e dedicato a tutti i livelli a obiettivi orientati alle riforme. Molti nuovi servizi sono finanziati senza un chiaro piano di sostenibilità.

Tipo di organizzazioni nella regione e servizi/attività offerti	
Attività o servizio	Numero ONG che offrono questo servizio (sul totale di 196 mappate)
Partecipazione sociale, animazione	143
Educazione e formazione	108
Informazione e orientamento	108
Prevenzione e campagne informative	102
Advocacy	97
Assistenza psicologica	95
Supporto all'autonomia	89
Supporto lavorativo	77
Rimozione barriere fisiche e architettoniche	57
Servizi sollievo e supporto familiare	58
Comunicazione	41
Assistenza sanitaria e medica	37
Supporto economico e fornitura beni primari	35
Riabilitazione	32
Servizi residenziali	18

Composizione delle risorse umane dentro le ONG che si occupano di disabilità

Un bagaglio di risorse umane ricchissimo si occupa di disabilità nel terzo settore dell'area balcanica mappata (196 organizzazioni del Terzo settore): circa 1900 volon-

tari coinvolti, più di 1300 operatori e membri dello staff, più di 500 leader, 350 esperti, 61 leader religiosi che partecipano a vario titolo nelle attività delle ONG locali.



Principali bisogni delle ONG che si occupano di disabilità nella regione

Area di bisogno	Numero ONG che segnalano questo bisogno (sul totale di 196 mappate)
Supporto nella partecipazione ai bandi	149
Formazione generale dello staff e dei volontari	148
Supporto nella gestione finanziaria	143
Supporto nella pianificazione strategica e nella programmazione di lungo periodo	137
Raccolta informazioni sul livello di soddisfazione dei beneficiari/utenti	136
Formazione tecnica dello staff	117
Strumenti di valutazione e supporto allo staff	117
Supporto nella creazione di strumenti di comunicazione	103
Organizzazione di campagne di fund raising	102
Expertise esterno per valutare la qualità del lavoro fatto e dei servizi proposti	89
Produzione di report annuali o di bilanci sociali	37
Formazione sugli strumenti di governance delle ONG (procedure, metodologie)	30

4. Le testimonianze

■ VEDAD VAJZOVIĆ, ASSOCIAZIONE “PRO REHA” (SARAJEVO, BOSNIA ED ERZEGOVINA)

Cos'è Pro-Reha e qual è il suo ruolo in Bosnia ed Erzegovina?

«ProReha è un centro di educazione vocazionale, riabilitazione e impiego per persone con disabilità. Si trova a Sarajevo, Bosnia ed Erzegovina (BiH), ed è attiva da sei anni. I nostri programmi sono in linea con le leggi e i modelli dell'Unione europea, che abbiamo provato a adattare alle condizioni locali. Due anni fa abbiamo iniziato l'esperienza nella produzione urbana di verdure, *micro-greens*, fiori edibili e spezie. Non si trovano prodotti simili in BiH, dunque anche alcuni chef professionisti hanno cominciato a rifornirsi da noi. L'anno scorso abbiamo deciso di fondare l'impresa sociale “Greens”, una start up, e oggi, dopo quasi un anno, siamo indipendenti all'80% dal punto di vista economico.

In questi ultimi due anni abbiamo formato ed emancipato più di 30 persone con disabilità, e di queste ne abbiamo impiegate 10 in tirocini formativi nella nostra produzione biologica di prodotti. Cinque di queste sono ad oggi impiegate nella start up. La nostra intenzione è quella di sviluppare questo *business model* e poter offrire, nel futuro, maggiori prodotti ai nostri clienti. La cosa più importante è che, se si vuole sviluppare un'impresa sociale, bisogna adottare un approccio business nella gestione – altrimenti l'impresa non è sostenibile. Ad esempio, stiamo sviluppando dei prodotti di qualità e abbiamo guadagnato dei clienti di alto profilo, hotel e ristoranti di Sarajevo, ma anche le più grandi catene di supermercati».

Qual è il contributo di Pro Reha al cambiamento nel Paese?

«Vorremmo cambiare le cose. Prima di cominciare con la nostra impresa, abbiamo fatto una piccola ricerca, scoprendo che, in BiH, solo 5% delle persone con disabilità stanno cercando attivamente un impiego, mentre la stessa percentuale all'interno dell'Unione europea è del 55%. Ci siamo chiesti perché. Le persone con disabilità vengono discriminate, non credono in sé stesse o di avere alcuna possibilità concreta. Abbiamo dunque deciso di offrire formazioni nel campo delle competenze sociali, di autostima. Abbiamo formato circa 200 persone in 3 anni: insegnando loro le lingue straniere, il lavoro di squadra, la creatività, la motivazione».

Di che cosa hanno ancora bisogno le persone con disabilità in Bosnia ed Erzegovina?

«Hanno bisogno che lo Stato prenda parte attiva a questo processo educativo e di emancipazione. Come



associazione abbiamo costruito un centro di studi vocazionali e abbiamo degli specialisti nella formazione ma non abbiamo il supporto sistematico del Governo. Certo, partecipiamo a progetti e bandi internazionali che ci forniscono dei fondi, ma è una cosa occasionale e non sistematica. Abbiamo preparato alcune raccomandazioni per lo Stato, così che possa adottare alcune leggi sulla riabilitazione vocazionale e professionale delle persone con disabilità. Abbiamo infatti leggi sull'impiego di queste persone, ma non sono comunque preparate alla forte competizione del mercato del lavoro: spesso essi non riescono a mantenere un lavoro fisso perché non sono pronti a tale sfida!».

■ EJONA ALIU, FONDAZIONE “DOWN SYNDROME ALBANIA” (TIRANA, ALBANIA)

Chi siete e di cosa vi occupate?

«È da cinque anni che lavoriamo in Albania con le persone con la sindrome di Down. Inizialmente, abbiamo lavorato con i minori fino ai 12 anni, occupandoci della loro terapia e con un intervento precoce. Negli ultimi tempi stiamo lavorando anche con bambini che presentano altre problematiche, ad esempio autismo o ritardi mentali. Io sono una terapeuta occupazionale e ho iniziato a lavorare con bambini tra gli zero e i 12 anni. Al momento sono anche coordinatrice locale del progetto “With me towards my autonomy”. All'interno dell'organizzazione non ci occupiamo solo di terapia occupazionale ma anche di fisioterapia, terapia di gruppo, musicoterapia, autonomia personale per i bambini e autonomia sociale (quindi al di fuori dell'organizzazione) per coloro che hanno più di 12 anni».

Qual è il vostro obiettivo?

«Il nostro obiettivo è quello di aumentare l'inclusione sociale. Vogliamo che i bambini con disabilità non stiano solo all'interno della nostra organizzazione, ma vadano a scuola e seguano altre attività come tutti i bambini. L'idea dietro alle nostre attività è quella di renderli autonomi, così che non abbiano sempre bisogno dell'aiuto dei genitori ma possano essere in

grado di prendersi cura di loro stessi quando cresceranno. Abbiamo quattro operatori formati, così che possano poi a loro volta educare altri colleghi e operatori. L'ulteriore formazione dei nostri operatori si è resa necessaria nel momento in cui abbiamo deciso di non fermarci a interventi precoci, ma di andare oltre. Abbiamo tradotto in albanese diversi manuali sull'indipendenza, ma anche sulle relazioni affettive, l'uso del denaro, i segnali stradali e altre informazioni di vita quotidiana. Questo materiale viene poi dato anche ai genitori, così che sappiano cosa insegniamo ai loro figli e possano aiutarci».

Di cosa hanno bisogno le persone con disabilità in Albania?

«Quello che è importante del nostro lavoro è che portiamo le persone con disabilità nello spazio pubblico. Infatti, prima di noi non si vedevano spesso disabili per le strade, ma vogliamo rendere le altre persone più consapevoli delle possibilità sociali, di conversazione e di scambio reciproco. Le persone disabili in Albania hanno bisogno, come ciascuno di noi, di più incontri sociali, amicizie, in generale di più inclusione nella vita di tutti i giorni – perché questo è ciò che davvero piace loro!».

■ VESNA ODALOVIC, ASSOCIAZIONE "NOVA ŠANSA U NOVUM" (HERCEG NOVI, MONTENEGRO)

Cos'è Nova Šansa e di che cosa si occupa?

«Noi siamo "Nova Šansa", cioè "nuova possibilità", e veniamo dalla città di Herceg Novi in Montenegro. Siamo un'associazione creata nel 2008 dai genitori di persone con disabilità. Io sono una di loro: la mia motivazione è mio figlio, che ha alcuni tratti autistici. Quando ha compiuto 18 anni e ha finito le scuole superiori, non sapevo cos'altro offrirgli. Aveva terminato una scuola speciale e mostrava grande interesse per i computer e le lingue straniere. Voleva cominciare a programmare videogiochi, ma chiaramente gli ho detto che aveva bisogno di qualche corso introduttivo! Si è dunque registrato a un'accademia informatica online, all'interno del dipartimento di design di stampa, e abbiamo dato inizio all'esperienza della stamperia. Mio figlio è impiegato qui da 10 anni.

Abbiamo aperto il negozio per lui, ma ovviamente non poteva lavorare da solo, quindi abbiamo cercato all'ufficio di impiego dei giovani disponibili. Ci hanno dato alcune idee su chi contattare, ad esempio l'orfotrofia. Abbiamo così assunto una ragazza senza famiglia; due ragazzi sordi che non possono parlare; un'altra ragazza che si è ripresa da una paralisi cerebrale ma che è mentalmente sana. Cinque di loro sono ancora impiegati alla stamperia con un contratto permanente.

Nessuna di queste persone sapeva niente di computer o informatica. Mio marito lavora in questo settore, quindi la nostra strategia era che lui insegnasse a me la sera cosa poi avrei insegnato ai ragazzi la mattina: è così che abbiamo formato lo staff! Ci sono voluti circa quattro anni per poter lavorare indipendentemente. Non volevo assumere qualcuno che li assistesse, proprio perché potessero imparare a lavorare soli. Io ho personalmente speso tutto il mio tempo con loro, anche se lavoravano divisi in due turni. Oggi sono completamente indipendenti: un bel team che ottiene grandi risultati. Non sono una professionista, ma posso dire di essere una mamma professionista: è così che loro mi vedono!

Ho poi deciso di organizzare dei lavori artistici di riciclo con i resti cartacei delle stampe perché tanti genitori di ragazzi con disabilità mi hanno chiesto di poter assumere anche i loro figli. Visto che non raggiungevano gli standard di impiego per la stamperia, ho deciso di impiegarli nei progetti di riciclo, quindi sette persone sono state formate per lavorare in questo campo».

Qual è il vostro obiettivo?

«Il mio obiettivo è di creare un posto di lavoro vero e proprio. Visto che abbiamo avuto ottimi risultati, una signora del posto ci ha dato un appezzamento di terra di 500 metri quadrati per organizzare meglio il lavoro. La mia idea è quella di unire tutti questi lavori in un unico posto. Mi piacerebbe poi poter aiutare persone con un altro livello di disabilità: tutti quelli che possono, impiegarli nella stamperia; quelli con capacità lavorative inferiori possono lavorare nel riciclaggio o produrre fiori, attività che non richiedono troppe capacità particolari. Siamo stati riconosciuti dall'OSCE come buona norma e buon esempio. Celebriamo tutti gli anni la giornata dell'autismo e, come dice mio figlio, è sua la colpa di tutto questo!».

Vesna, secondo te quali sono gli altri bisogni delle persone con disabilità in Montenegro?

«Non esiste niente a livello statale, perché tutte le iniziative sono portate avanti dalle ONG o dalle associazioni di cittadini. Abbiamo una buona legislazione, che non viene però implementata».

■ BILJANA ZEKOTIC, DIRETTRICE DI SOS TELEFONO PER LA PREVENZIONE DELLA VIOLENZA (MONTENEGRO)

Qual è la situazione nel processo di deistituzionalizzazione in Montenegro?

«In Montenegro la situazione non è molto ottimistica. In primo luogo, vi sono più investimenti nelle capacità che nei servizi offerti. In più, le istituzioni non fanno molto per includere i genitori dei bambini con disabilità in progetti di deistituzionalizzazione, cosa

che servirebbe al benessere psicologico dei figli. C'è un'istituto a Podgorica per bambini con disabilità, e solo il 20% delle famiglie li visitano regolarmente.

Per quanto riguarda le persone con disturbi mentali, il Montenegro è solo all'inizio del processo di de-istituzionalizzazione. La domanda è: dove mettere queste persone dopo l'istituzione? Nelle loro famiglie? Non ci sono servizi che supportino questa soluzione. In aggiunta, non è chiaro chi dovrà prendersi cura di questo processo, che probabilmente sarà un grave peso sui servizi sociali più che sul servizio sanitario. Questi due settori, invece che cooperare, passano il tempo a scaricare le responsabilità gli uni agli altri. Vi è necessità di formare tutti coloro che sono coinvolti nel processo.

La società civile ha effettuato alcune ricerche sulle persone con disturbi mentali sia nelle prigioni che negli ospedali psichiatrici, ma questo è tutto. Per la prima volta con un progetto della Caritas siamo riusciti ad affrontare la questione della malattia mentale con le famiglie e le comunità locali».

Quali sono i principali bisogni e gli elementi critici?

«Una forte necessità in Montenegro è quella di insegnare alla società civile come scrivere progetti europei, fare lobbying e fare formazione sul monitoraggio dei diritti umani. Infatti, c'è bisogno di ricerca concreta per poter dimostrare cosa bisogna cambiare nel contesto delle persone con disabilità. Per fare lobbying presso il governo c'è bisogno di dati precisi su gruppi specifici, e questo dovrebbe essere secondo me il ruolo della società civile.

C'è anche bisogno di rafforzare la cooperazione multi-settore e una migliore collaborazione tra il settore governativo e quello non governativo. Le organizzazioni della società civile devono imparare come articolare le proprie richieste in maniera efficiente. Devono creare una rete ed esprimere chiaramente i loro obiettivi e bisogni. Infatti, per poter fare lobbying in modo efficiente c'è bisogno di una grande presenza, altrimenti nessuno ascolterà le richieste portate avanti. Anche per questo è importante stabilire una rete compatta e coesa».

■ DON IVICA DAMJANOVIC, DIRETTORE DI CARITAS SERBIA

Il senso dell'intervento di Caritas Serbia...

«Lavorare con le persone vulnerabili e bisognose è l'essenza della nostra missione come Caritas. Nello spirito del Vangelo, la difesa e la promozione della dignità di ogni persona sono sempre state l'obiettivo principale del nostro lavoro. Quando più di venti anni fa Ca-

ritas ha cominciato a lavorare nell'ambito della salute mentale, i pazienti psichiatrici erano gli ultimi tra gli ultimi... e noi abbiamo cominciato a camminare con loro e combattere lo stigma e i pregiudizi che circondano sia le malattie mentali che i pazienti stessi e le loro famiglie. Abbiamo fatto tanta strada insieme e abbiamo visto nascere i primi centri di salute mentale in comunità, le prime associazioni dei pazienti, abbiamo contribuito all'approvazione di importanti documenti nazionali per la riforma dell'assistenza psichiatrica... ma continuiamo a camminare insieme perché ci sono ancora tante conquiste che vogliamo e dobbiamo realizzare».

Quali sono le attività in corso?

«Caritas Serbia è l'unica realtà che supporta instancabilmente le organizzazioni per la tutela della salute mentale nel Paese. È dal 2009 che la Caritas nazionale incoraggia i beneficiari ad associarsi in organizzazioni comunitarie, così che possa essere più semplice aumentare la sensibilità della popolazione, fare lobbying e domandare rispetto dei propri diritti. Vari progetti implementati negli ultimi 10 anni ne sono un esempio: PRO.ME.NE. – PROMotion of MEntal health NETwork (2014-2015); Mental Health ParTN&RS (2012-2015); Human Rights PRO.ME.NE. – HumanRights PROMotion in MEntal health NETworks (2016-18); Societies – Support Of CSOs in Empowering Technical Skills, Inclusion of People with Disabilities and EU Standards in South East Europe (2016-2019).

Varie ricerche dimostrano che la creazione di una comunità è molto positiva per i beneficiari: lo stare insieme contribuisce al benessere generale, a volte avendo conseguenze sulla quantità di medicine necessarie. Caritas Serbia cerca quindi di sostenere le associazioni, così che possano continuare con il loro cammino. Nonostante questo, le organizzazioni sono ancora molto deboli, e sono necessari progetti che investano sul *capacity building*. Inoltre, le organizzazioni gestite da persone con disturbi mentali sono deboli perché grandemente influenzate dallo stato di benessere dei membri, che può essere temporaneo o fragile.

Queste associazioni non sono riconosciute o sostenute dalle loro comunità di appartenenza e sono spesso vittime di forti discriminazioni. Lo stigma nei confronti di individui con disturbi mentali è molto forte, e spesso implica discriminazioni nella vita di tutti i giorni, ad esempio nell'affitto di spazi per gli incontri delle organizzazioni stesse. Nasce da questo la necessità di continuare le campagne per combattere lo stigma nei confronti del disturbo mentale e sensibilizzare maggiormente la società e le istituzioni.

5. La questione

Il rapporto elaborato dall'Assemblea generale ONU (2018) sull'attuale raggiungimento degli Obiettivi di Sviluppo sostenibile, evidenzia quale sia lo stato dell'arte sui propositi delle Nazioni Unite stilati nel 2015. Analizzare questo documento ci permette di comprendere meglio la questione della disabilità, cioè perché è importante parlare di queste tematiche. Gli SDGs più importanti legati alla disabilità sono i seguenti:

- estinguere la povertà e la fame per tutte le persone con disabilità;
- assicurare vite sane e promuovere il benessere personale;
- garantire un'educazione inclusiva e paritaria;
- raggiungere piena eguaglianza di genere e investire in ragazze e donne con disabilità;
- promuovere la piena ed equa occupazione;
- rendere le città e le comunità inclusive e sostenibili.

Il rapporto ci dice, in primo luogo, che è difficile estrarre dai dati sulla povertà quelli inerenti alle persone con disabilità, perché questi mancano in diversi Paesi. Nonostante ciò, alcuni studi condotti in otto Stati dal 2010 al 2015 hanno dimostrato che la proporzione delle persone con disabilità che vivono sotto la soglia nazionale o internazionale di povertà è nettamente maggiore delle persone senza alcuna disabilità. Le persone disabili, dunque, sono più povere della media nazionale e internazionale.

È poi più probabile che le persone con disabilità e loro famiglie vivano in povertà a causa di varie barriere sociali, tra cui discriminazione, accesso limitato all'educazione e all'occupazione lavorativa, scarsa contribuzione al sostentamento familiare assistito e altri programmi sociali simili. La conseguenza immediata di vivere in condizioni di povertà estrema è la carenza di alimenti. Spesso non vi è accesso ai programmi di protezione sociale a causa della scarsa conoscenza di tali programmi: non si sa come richiedere i benefit allo Stato; vi è assenza di documentazione o limitata accessibilità agli uffici preposti; discriminazione nel processo di valutazione nei confronti di certi tipi di disabilità (soprattutto nei confronti del disagio intellettivo).

Le persone con disabilità sono più a rischio di contrarre malattie secondarie e hanno maggiori difficoltà



nell'accedere al sistema sanitario nazionale, tra cui vanno evidenziati l'assenza di risorse finanziarie appropriate o barriere architettoniche nei trasporti pubblici. La mancanza di un'educazione inclusiva e paritaria, considerata come un diritto umano fondamentale, va ad intaccare seriamente la partecipazione degli individui alla società di cui fanno parte. Nonostante ciò, è molto probabile che le persone con disabilità siano analfabete o completino la scuola primaria.

La disuguaglianza di genere assume un'altra sfumatura per le donne con disabilità, soggette a una duplice forma di discriminazione: di genere e a causa della propria disabilità. Infine, le persone con disabilità sono escluse dal mercato del lavoro e dalla società in

Alcuni studi condotti in otto Stati dal 2010 al 2015 hanno dimostrato che la proporzione delle persone con disabilità che vivono sotto la soglia nazionale o internazionale di povertà è nettamente maggiore delle persone senza alcuna disabilità. Le persone disabili, dunque, sono più povere della media nazionale e internazionale

generale. Ciò avviene a causa dei processi appena spiegati ma anche a causa dello stigma che segue l'idea della disabilità. Accade spesso che le famiglie, quando presenti, si vergognino dei propri figli con disabilità e questi vivano segregati tra le mura di casa, destinati a una vita di solitudine.

Molti degli obiettivi di cui si è parlato finora sono in linea con le attività e i servizi offerti dalle associazioni della società civile all'interno della regione dei Balcani (*vedi capitoli precedenti*). Ancora una volta, ciò dimostra come tali organizzazioni siano in prima linea nella promozione e protezione dei diritti delle persone con disabilità. Nonostante la ratifica della CPRD da parte di tutti i Paesi dell'area, non esistono però meccanismi concreti e validi di supporto alle persone con disabilità. Sono variegata e impegnate le sfide che emergono all'interno dei territori della regione dei Balcani nel lavoro di lotta alla povertà ed esclusione so-

ziale, e in particolare per tutti gli attori operanti nel campo della disabilità e i disabili stessi.

La regione sta appunto vivendo un costante aumento delle organizzazioni della società civile (CSOs) e delle associazioni che operano in favore dei disabili (*grassroot organisations* – organizzazioni che “partono dal basso”). La maggior parte delle CSOs sono piccole, gestite da volontari (spesso disabili o familiari di disabili), ma la loro dedizione alla causa è enorme. Le sfide quotidiane che si trovano ad affrontare includono il coinvolgimento delle autorità locali nel farsi attive, finanziare e promuovere i diritti delle persone con disabilità a una vita autonoma e indipendente, all’abbattimento delle barriere architettoniche all’interno di piani politici locali; rafforzare le competenze e le esperienze; promuovere e attivare un processo decisionale locale che veda le persone con disabilità attori all’interno dello sviluppo economico locale; proteggere i diritti.

Le CSOs si scontrano anche con un altro elemento da tenere in considerazione ovvero la forte dipendenza dagli aiuti istituzionali stranieri e la scarsa attivazione di donatori locali. Le organizzazioni straniere incaricate di attuare i massicci sforzi internazionali umanitari e di ricostruzione nella regione hanno attivamente promosso e sostenuto lo sviluppo di società civili basate su modelli di tipo “occidentale”, ma lo sforzo di promuovere la filantropia locale è ancora in qualche modo nuova materia e un settore da sviluppare ulteriormente.

Altro elemento fragile è la collaborazione regionale: uno degli elementi più apprezzati dal lavoro di Caritas nella regione è stato la promozione di opportunità di collaborazione tra realtà provenienti da Paesi diversi dell’area balcanica, permettendo loro di scambiare idee, confrontare identità culturali, costruire prospettive di un futuro sostenibile per le persone con disabilità in tutta la regione. Continuano però a essere ancora problematiche in maniera molto evidente le separazioni e le tensioni politiche nella regione; le

sfide espresse dalle CSOs sono invece molto simili e, quindi, le soluzioni che funzionano nel campo della disabilità possono essere “adeguabili” e assimilabili in tutta la regione.

Tanti ostacoli per stimolare una nuova fiducia nel “donare” e l’esigenza di cambiare: le istituzioni hanno in generale una mancanza di fiducia nel settore della società civile, le organizzazioni stesse ancora molte carenze di “trasparenza” e dei loro processi/organi decisionali e inoltre le persistenti condizioni economiche sfavorevoli contribuiscono alla mancanza di donazioni individuali e fondi nella regione. Risolvere questo dilemma richiederà tempo e ai gruppi, alle CSOs e alle stesse persone con disabilità richiederà un nuovo modo di coltivare relazioni con i donatori, un nuovo modo di perseguire uno *storytelling* più efficace come fonte di ispirazione e un nuovo modo di operare in maniera sostenibile, trasparente e responsabile.

In una regione con un panorama economico e finanziario in costante evoluzione, promuovere una cultura di donarsi e donare agli altri non è mai stato così cruciale. Tutto ciò richiede tempi medio-lunghi e il cambiamento non succederà dall’oggi al domani. Le CSOs e le associazioni dei disabili hanno bisogno di più tempo per apprendere e costruire relazioni con i donatori, revisionare l’immagine del settore non profit, imparare a collaborare efficacemente tra loro. Essendo molte associazioni quasi informali e molte altre nate da poco, hanno bisogno di tempo per crescere. Hanno anche bisogno di più tempo per fallire e imparare dai loro fallimenti, tempo per avere successo e imparare e capire cosa ha funzionato, tempo per raccontare le storie del loro lavoro in modi più coinvolgenti e stimolanti. Infine, hanno bisogno di tempo per collaborare con i loro colleghi attraverso progetti, programmi e visite di studio come i progetti promossi e analizzati in questo rapporto. Tuttavia, il seme è stato piantato in tutta la regione, e una crescita costante è all’orizzonte.

In una regione con un panorama economico e finanziario in costante evoluzione, promuovere una cultura di donarsi e donare agli altri non è mai stato così cruciale. Tutto ciò richiede tempi medio-lunghi e il cambiamento non succederà dall’oggi al domani. Le CSOs e le associazioni dei disabili hanno bisogno di più tempo per apprendere e costruire relazioni con i donatori, revisionare l’immagine del settore non profit, imparare a collaborare efficacemente tra loro

6. Esperienze e proposte

L'impegno negli ambiti della disabilità e della salute mentale nei Balcani ha caratterizzato il lavoro di Caritas negli ultimi 20 anni, attraverso l'avvio di programmi e progettualità differenti, l'apertura di servizi in comunità e imprese sociali per l'inclusione lavorativa, la promozione di campagne di sensibilizzazione, le azioni di lobby verso le istituzioni, il supporto alle associazioni degli utenti e dei loro familiari, la creazione di reti delle associazioni locali della società civile. Tale impegno è stato sempre guidato dalla "pedagogia dei fatti", ed è rivolto proprio verso chi, nelle comunità dell'area balcanica, finisce più spesso dimenticato, discriminato, allontanato, isolato.

In questi 20 anni Caritas ha cercato di dimostrare sempre che ogni persona, con disabilità o meno, è sempre un valore, ha bisogno di relazione, ha una storia da raccontare, ha bisogni e desideri simili a quelli di qualsiasi altra persona. Per intervenire efficacemente a supporto delle persone con disabilità, dunque, oltre alle terapie mediche e farmacologiche necessarie, sono sempre state avanzate delle attività altrettanto "terapeutiche" basate sulla relazione con la persona, sull'ascolto, sull'accoglienza paziente di chi è diverso. Si è cercato inoltre di costruire anche comunità "terapeutiche", nelle quali la persona disabile possa socializzare, lavorare, rendersi autonoma, sentirsi a casa, far valere i propri diritti.

Il punto centrale è che la disabilità e il disagio mentale sono ambiti complessi ed estremamente articolati: risposte univoche o semplici non sono possibili, né esistono modelli già pronti che possono essere efficaci in ogni contesto. Ciò da cui bisogna partire è l'accettazione e la comprensione della complessità di questi ambiti di lavoro: serve dunque un agire creativo, a più livelli, che integri le diverse realtà, che crei sinergia tra le risorse disponibili nel territorio. Anche le proposte elencate qui sotto non possono dunque essere prese singolarmente né isolate le une dalle altre: come gli ingredienti per fare una buona torta, vanno utilizzate tutte, vanno calibrate nelle giuste dosi, vanno amalgamate, e serve pazienza per vederle lievitare e cuocere al punto giusto.

1 INFORMARE E SENSIBILIZZARE

La disabilità e il disagio mentale spesso si accompagnano con pregiudizi, paura, inquietudine. Molto spesso non si conoscono questi ambiti: non si sa come questi disagi si manifestano, non si sa quali comportamenti tenere e quali comportamenti aspettarci dalla persona disabile – e di conseguenza non ci è chiaro come si possa sostenere o aiutare quella persona di-



sabile o la sua famiglia.

Ecco allora che la prima pista di lavoro da intraprendere è quella di informare e sensibilizzare. Le nostre comunità, la nostra società civile, le nostre istituzioni pubbliche devono essere raggiunte da queste azioni informative, affinché dentro di esse non si affermi il pregiudizio e di conseguenza l'emarginazione. Sono possibili campagne di sensibilizzazione nelle scuole, campagne informative sui social network e sui principali mass media, si possono mettere in atto azioni di advocacy verso le istituzioni affinché promuovano legislazioni più adeguate, è possibile raccontare le belle storie di quelle persone con disabilità che vivono una vita piena e soddisfacente.

Informare non significa che tutti debbano diventare degli esperti: significa far circolare informazioni corrette e fruibili per ciascun cittadino, spesso invece sottoposto a una conoscenza parziale, tendenziosa o limitata della disabilità.

2 PROMUOVERE COMUNITÀ ACCOGLIENTI E LUOGHI DI INCLUSIONE

Molto spesso lo stigma e la vergogna che accompagnano la disabilità e il disagio mentale inducono la persona e i propri familiari a nascondersi e isolarsi. Si cerca in qualche modo di "negare" il disagio, perché si teme magari la reazione di chi sta intorno, si teme di essere etichettati, si ha paura di essere "allontanati" dalla comunità. È invece estremamente importante che quelle persone e i loro familiari riescano a esprimere subito e liberamente le loro necessità e i loro bisogni: per trovare risposte più efficaci è infatti necessario cogliere quanto prima i segnali, e intervenire per tempo per evitare il peggioramento della situazione.

Purtroppo sono ancora molti i contesti dove prevalgono la vergogna e lo stigma (come ad esempio tante realtà locali nell'area balcanica), nei quali le persone disabili e i loro familiari tendono a nascondersi. In quei luoghi bisogna continuare a lavorare, per promuovere comunità più accoglienti, attente, capaci di intercettare e accogliere quei bisogni. Vanno costruite esperienze locali nelle quali si mettano al centro l'a-

scolto, le relazioni, i legami profondi – tutti elementi che rendono possibile l'apertura verso chi è diverso, consentono di allontanare la paura a esprimere le difficoltà proprie o dei propri familiari. Vanno creati spazi fisici, anche semplici, facili da accedere, in cui poter sperimentare l'incontro con l'altro, trovare protezione.

In questi anni nell'area balcanica sono stati promossi gruppi di auto aiuto e associazioni di disabili e dei loro familiari, sono stati creati spazi di socialità all'interno delle Caritas parrocchiali, sono state promosse imprese sociali come luoghi di inserimento lavorativo attenti ai bisogni dei disabili, sono stati avviati servizi pubblici nuovi come i Centri di salute mentale. Le comunità hanno iniziato a mostrare le loro braccia aperte verso chi era più emarginato, e questo sforzo deve essere proseguito e continuamente coltivato.

3 RIANNODARE E RAFFORZARE LE RETI TERRITORIALI

Molte storie di disabilità sono caratterizzate dalla forte frammentazione del contesto che circonda la persona: sono difficili o nulli i rapporti familiari e i rapporti sociali, sono deboli o inesistenti i rapporti istituzionali e quelli con le strutture terapeutiche. Spesso attorno al disabile si crea un pericoloso meccanismo per cui si dividono e si allontanano tutti coloro che invece dovrebbero essere a vario titolo coinvolti nei progetti di cura o di inclusione: le istituzioni sociali contro i servizi sanitari, l'ente pubblico contro la società civile. È dunque necessario lavorare per ricompattare tutte queste fratture, al fine di promuovere l'integrazione e la collaborazione tra le varie componenti delle reti territoriali.

Nel percorso di deistituzionalizzazione della disabilità e del disagio mentale, va sì pretesa la creazione di servizi di comunità competenti e adeguati se nel territorio dovessero mancare (come spesso accade nella regione balcanica), ma non ci si può fermare solo a quello: la risposta efficace alle sfide che ci pongono la disabilità e il disagio mentale sta nella costruzione delle reti operative e relazionali con tutti gli stakeholder coinvolti. In questo senso giocano un ruolo fondamentale la società civile e le sue associazioni: sono gli attori che possono diventare il collegamento tra i settori, possono proporre tavoli di incontro e di dialogo, possono sperimentare forme innovative e più coordinate di progetti di cura e di inclusione nel territorio.

4 SPERIMENTARE SOLUZIONI NUOVE

La complessità della disabilità e la sua continua trasformazione ci invitano continuamente a non fermarci né "accontentarci" di quanto già fatto da noi o da altri. Anche le soluzioni già esistenti e funzionali in un certo territorio potrebbero rivelarsi non più adatte, perché il contesto muta, la realtà si evolve, i bisogni

cambiano. Lavorare nel settore della disabilità stimola dunque continuamente la creatività, la ricerca di soluzioni nuove, la sperimentazione di percorsi più adatti ai singoli contesti territoriali.

È ormai dimostrato ampiamente che nessuna soluzione "calata dall'alto" o "preconfezionata" può essere efficace: ogni risposta deve essere radicata nel territorio, deve nascere da esso e dalle persone che lo vivono, deve cogliere le caratteristiche locali per affrontare i bisogni che emergono.

Vanno dunque date le opportunità e le risorse a chi voglia sperimentare localmente idee innovative, voglia provare a sondare strade diverse, voglia affrontare problematiche ancora inesplorate. In questi anni, grazie a vari progetti, sono stati lanciati diversi tender locali per consentire questa sperimentazione: sia l'ente pubblico sia i donatori privati devono proseguire in questa strada.

5 STIMOLARE LA CRESCITA DELLA DIMENSIONE REGIONALE ED EUROPEA

L'intera regione balcanica è stata caratterizzata da quasi 50 anni di regimi socialisti, nei quali vi era una esclusiva competenza statale nell'ambito del welfare e dei servizi sanitari: così anche la disabilità e il disagio mentale sono stati a lungo un'esclusiva competenza statale. Con gli anni Novanta e il crollo dei regimi, le risposte alternative, sia sociali sia sanitarie, non esistevano: nessuna esperienza privata o del Terzo settore era stata creata, i conflitti e la transizione post-bellica avevano azzerato le strutture esistenti e gli Stati non avevano fondi per creare sistemi di welfare pubblico adeguato.

In tutti i Paesi della regione, il percorso di costruzione di un welfare nuovo nel settore della disabilità è stato dunque lungo e faticoso, e non è ancora completato. È oltremodo evidente, dunque, la necessità degli attori pubblici, privati e del Terzo settore in ciascun Paese di confrontare le proprie idee, strategie e pratiche nell'ambito della disabilità e del disagio mentale con quelle di altre realtà.

In questi anni lo scambio si è rivelato molto fruttuoso sia tra gli altri Paesi dell'area balcanica, che condividono spesso un background comune e dunque possono scambiarsi idee simili e soluzioni più replicabili; sia con i Paesi comunitari, nei quali sono in vigore standard e procedure europee alle quali molti Paesi balcanici puntano.

Va dunque favorito il continuo scambio di prassi e la conoscenza reciproca tra le associazioni e gli enti pubblici nel settore della disabilità, tramite visite studio e incontri regionali. Ma va stimolata sempre più anche la creazione di reti regionali, che creino spazi di riflessione condivisi, ricostruiscano i legami di fiducia nella regione e aumentino la massa critica che promuove il cambiamento nel settore della disabilità.

**QUALI SONO GLI AMBITI IN CUI È NECESSARIO CONTINUARE A LAVORARE
MAGGIORMENTE NEL CONTESTO DELLA DISABILITÀ?**

1. **L'accessibilità:** è necessario sviluppare una strategia di accessibilità omnicomprensiva e promuovere l'accessibilità come una parte integrale delle politiche pubbliche.
2. **La discriminazione e le forme di violenza:** l'isolamento forzato delle persone con disabilità nelle istituzioni ne perpetua lo stigma e la marginalizzazione sociale, in violazione del CRPD. Le autorità pubbliche devono adottare un piano di deistituzionalizzazione, sostituendo le istituzioni presenti con dei servizi comunitari.
3. **I percorsi di deistituzionalizzazione** necessitano dunque di un grande impegno da parte delle autorità pubbliche.
4. **L'accesso ai servizi sociali, scolastici e sanitari** in concomitanza con i bisogni delle persone con disabilità, in comunione con le organizzazioni della società civile nel formulare leggi adatte.
5. **L'accesso al lavoro:** è necessario incrementare la collaborazione tra settore pubblico e privato, per poter poi ottenere maggiore inclusione sociale e lavorativa delle persone con disabilità ed evitare misure discriminatorie.
6. **Il coinvolgimento delle organizzazioni della società civile** anche dal punto di vista formale, quindi tramite l'adattamento di meccanismi di consultazione trasparenti tra i vari livelli di governo e le associazioni di persone con disabilità.
7. **La legislazione in atto e i finanziamenti:** le leggi locali vanno armonizzate con la Convenzione sui Diritti delle Persone con Disabilità (CRPD) e maggiori risorse vanno destinate alle attività delle organizzazioni di persone con disabilità (ad esempio le istituzioni di servizi sociali comunitari).
8. **Il ruolo delle famiglie e delle comunità** è già grande all'interno delle varie associazioni, ma può essere migliorato, ad esempio tramite maggiore informazione a proposito dei programmi di supporto già esistenti, le procedure legali per ottenere dei benefit familiari e opportunità di impiego nella regione.



L'IMPEGNO DI CARITAS ITALIANA

A FIANCO DELLE CHIESE DI ALBANIA, BOSNIA ED ERZEGOVINA, KOSOVO, GRECIA, MACEDONIA, MONTENEGRO, SERBIA DA PIÙ DI UN DECENNIO

Caritas Italiana è impegnata da molti anni in questi Paesi al fianco delle Caritas nazionali sui temi della disabilità mentale e fisica, con progettualità finalizzate all'assistenza diretta, all'inclusione sociale e lavorativa e alla sensibilizzazione della società civile. Un'opera di formazione/informazione delle strutture di base, un'attenzione specifica alle famiglie, ai pazienti e alle associazioni cercando un rapporto e un dialogo costruttivi con le istituzioni a tutti i livelli. Si citano qui i progetti più significativi in quanto sperimentati a livello regionale. Per ulteriori dettagli si rimanda al sito di Caritas Italiana: www.caritas.it.

PROGETTO SOCIETIES

Il progetto, avviato all'inizio del 2016, grazie a un partenariato fra 16 organizzazioni provenienti da cinque Paesi del Sud-est Europa (Albania, Bosnia ed Erzegovina, Kosovo, Montenegro e Serbia) e due Paesi dell'Unione europea, Italia e Bulgaria, e finanziato dalla Commissione europea, ha lo scopo di rafforzare le capacità delle organizzazioni della società civile attive nella disabilità e nella salute mentale, contribuendo inoltre a migliorare il dialogo politico con le istituzioni locali.

Frutto del lavoro di quattro anni e del confronto svoltosi all'interno del progetto Societies (www.project-societies.org) sono stati: cinque forum nazionali (con oltre 500 partecipanti) con la presentazione di cinque *policy papers* che analizzano i punti di forza e debolezza in ciascun territorio coinvolto, 80 raccomandazioni alle autorità nazionali e un documento di analisi delle politiche in favore della disabilità e salute mentale a livello regionale presentato al Forum regionale di Belgrado lo scorso 1-2 ottobre 2019.

Sono state finanziate 25 iniziative della società civile in favore di oltre 700 beneficiari che hanno permesso di raggiungere ampie comunità, incoraggiato azioni di cambiamento sociale e politico, migliorato la sicurezza e condizioni di lavoro delle persone con disabilità, incoraggiato lo sviluppo di nuovi servizi, sensibilizzato la società sulla situazione della disabilità nei cinque Paesi, e offerto un approccio innovativo in grado di influire sulle mutevoli attitudini dei cittadini.

Importo: € 1.192.000

E.L.BA: EMERGENZA LAVORO NEI BALCANI

Sviluppare la cultura dell'economia sociale nei Paesi dell'Est Europa (Albania, Kosovo, Macedonia, Montenegro, Bosnia ed Erzegovina, Serbia, Bulgaria, Grecia) è la sfida di un progetto che, partito a marzo del 2015, con il cofinanziamento della Conferenza Episcopale Italiana, prosegue nella sua terza fase con attività di formazione, sostegno finanziario a imprese sociali, creazione di una rete di Paesi europei di supporto. Una risposta concreta, per contrastare l'assistenzialismo formando nuova cultura e nuove competenze. Sono state finanziate circa 40 imprese sociali che offrono lavoro dignitoso e qualitativo ai membri più vulnerabili della società, consentendo la loro integrazione sociale e stimolando lo sviluppo locale. L'obiettivo è stato non solo quello di investire su un gruppo di esperti nazionali che possano sostenere la crescita di un ecosistema di economia sociale nella Regione, ma anche accompagnare la crescita di nuove imprese locali partendo dall'assunto che si possono affrontare l'esclusione sociale e l'integrazione lavorativa delle fasce più vulnerabili della popolazione attraverso l'innovazione sociale e idonei strumenti economici. Un'iniziativa (<https://elbaproject17.wixsite.com/elba-social-economy>) che ha voluto creare connessione e collaborazioni in un territorio tradizionalmente conosciuto per i suoi conflitti.

Importo: € 800.000



INFO: Caritas Italiana - Ufficio Europa, tel. 06 66177259

Introduzione

- ¹ Omelia di Papa Francesco durante il Giubileo degli ammalati e delle persone disabili (Roma, 12 giugno 2016).
- ² *World Report on disability*, World Health Organization (2011).
https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/70670/WHO_NMH_VIP_11.01_eng.pdf?sequence=1
- ³ Omelia di Papa Francesco durante il Giubileo degli ammalati e delle persone disabili (Roma, 12 giugno 2016).
- ⁴ Luisella Bosisio Fazzi (Presidente del Consiglio Nazionale Italiano sulla Disabilità), *Diritti umani e disabilità: pari opportunità, non discriminazione e presa in carico* (2007).
- ⁵ CRPD – Convention on the Rights of Persons with Disabilities (13/12/2006).
- ⁶ Sustainable Development Goals (SDGs).
- ⁷ UN Flagship Report on Disability and Development 2018: Realization of the Sustainable Development Goals by, for and with persons with disabilities, Dipartimento per gli Affari economici e sociali delle Nazioni Unite.

1. Il problema a livello internazionale

- ¹ Mental Health Organization, *Disability and Health* (2018).
<https://www.who.int/en/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>
- ² *Mental Health Atlas*, Organizzazione Mondiale della Sanità (2017).
<https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/272735/9789241514019-eng.pdf?ua=1>
- ³ Mental Health Organization, *Disability and Health*, (2018).
<https://www.who.int/en/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>
- ⁴ *Ibidem*.
- ⁵ Geneva, World Health Organization, 2002–2004.
<http://www.who.int/healthinfo/survey/en/>
- ⁶ *UN Flagship Report on Disability and Development 2018: Realization of the Sustainable Development Goals by, for and with persons with disabilities*, Dipartimento per gli Affari economici e sociali delle Nazioni Unite.
<https://www.un.org/development/desa/disabilities/wp-content/uploads/sites/15/2018/12/UN-Flagship-Report-Disability.pdf>

2. Il problema a livello europeo e regionale

- ¹ Eurostat, European Commission
<https://ec.europa.eu/eurostat/web/products-eurostat-news/-/EDN-20181203-1?inheritRedirect=true> (03-12-2018)

- ² Commissione Europea, *Strategia europea sulla disabilità 2010-2020: un rinnovato impegno per un'Europa senza barriere* (Bruxelles, 15-11-2010).
<http://eur-lex.europa.eu/legal-content/IT/TXT/HTML/?uri=CELEX:52010DC0636&from=IT>
- ³ Eurobarometro 2006: il 91% dei cittadini europei ritiene che si dovrebbe spendere di più per eliminare le barriere fisiche che ostacolano le persone con disabilità. Attualmente l'UE sta elaborando un *accessibility act* per rendere accessibile il mercato ai cittadini europei con disabilità.
- ⁴ Council of the European Union, 19 maggio 2017.
- ⁵ Qui ci si riferisce in particolare alle situazioni in Albania, Bosnia ed Erzegovina, Kosovo, Montenegro, Serbia
- ⁶ SIDA, *Disability Rights in the Western Balkans* (2014).
<https://www.sida.se/globalassets/sida/eng/partners/human-rights-based-approach/disability/rights-of-persons-with-disabilities-western-balkan.pdf>
- ⁷ Eccezione a tale fenomeno è l'Albania, dove il tasso di istituzionalizzazione è piuttosto basso, probabilmente dovuto alla forte cultura familiare diffusa nel Paese.
- ⁸ Con eccezione del Kosovo, Paese non membro dell'ONU e dunque non in grado di firmare/ratificare alcuna convenzione. Il governo kosovaro sta cercando di approvare una legislazione nazionale in linea con i principi del trattato.
- ⁹ UNICEF, *Everybody counts. A situation analysis of the inclusion of children with disabilities in the Western Balkans and Turkey* (2018).
<https://www.unicef.org/eca/media/5361/file>
- ¹⁰ Commissione europea, *A credible enlargement perspective for and enhanced EU engagement with the Western Balkans* (2018).
- ¹¹ EC, *Albania 2018 Report*.
- ¹² EC, *Albania 2018 Report*.
- ¹³ United Nations Children's Fund Bosnia and Herzegovina, *Situation Analysis of Children with Disabilities in Bosnia and Herzegovina*, UNICEF Bosnia and Herzegovina, Sarajevo, 2017, p. 30.
- ¹⁴ EC, *Bosnia and Herzegovina 2018 Report*.
- ¹⁵ *Ibidem*.
- ¹⁶ EC, *Kosovo 2018 Report*.
- ¹⁷ *Ibidem*.
- ¹⁸ EC, *Montenegro 2018 Report*.
- ¹⁹ *Ibidem*.
- ²⁰ EC, *Serbia 2018 Report*.

²¹ National Organization of Persons with Disabilities, *Situation Analysis: Position of children with disabilities in the Republic of Serbia*, 2017.

²² The Academic Network of European Disability Experts (ANED), *Task 2017-18 Disability assessment – Serbia Country Report*.
<https://www.disability-europe.net/country/serbia>

²³ EC, *Serbia 2018 Report*.

3. I dati

¹ Societies: Support Of CSOs In Empowering Technical Skills, Inclusion of People with Disabilities and EU Standards in South-East Europe.
<https://projectsocieties.org/>

5. La questione

¹ Assemblea Generale della Nazioni Unite, *United Nations 2018 Flagship Report on Disability and Development: realization of the Sustainable Development Goals by, for and with Persons with Disabilities*.

² *Ibidem*.



La disabilità e il disagio mentale spesso si accompagnano a pregiudizi, paura, inquietudine. Tali condizioni sono causa ed effetto di povertà: le persone con disabilità sono soggette a discriminazioni e a mancanza di pari opportunità che producono una limitazione alla partecipazione sociale e violano i loro diritti umani.

Molto è stato fatto negli anni ma la complessità della disabilità e la sua continua trasformazione ci invitano a non fermarci. Bisogna sempre lavorare, per promuovere comunità più accoglienti, attente, capaci di intercettare e accogliere quei bisogni.

Vanno costruite esperienze locali nelle quali si mettano al centro l'ascolto, le relazioni, i legami profondi – tutti elementi che rendono possibile l'apertura verso chi è diverso, consentono di allontanare la paura a esprimere le difficoltà proprie o dei propri familiari. Vanno creati spazi fisici, in cui poter sperimentare l'incontro con l'altro, trovare protezione.

Lavorare nel settore della disabilità stimola dunque continuamente la creatività, la ricerca di soluzioni nuove, la sperimentazione di percorsi più adatti ai singoli contesti territoriali.

Tutti i dossier sono disponibili su www.caritas.it; shortlink alla sezione: <http://bit.ly/1LhsU5G>:

1. GRECIA: *Gioventù ferita* – Gen 2015
2. SIRIA: *Strage di innocenti* – Mar 2015
3. HAITI: *Se questo è un detenuto* – Apr 2015
4. BANGLADESH, INDIA, SRI LANKA, THAILANDIA: *Lavoro dignitoso per tutti* – Mag 2015
5. BOSNIA ED ERZEGOVINA: *Una generazione alla ricerca di pace vera* – Giu 2015
6. GIBUTI: *Mari e muri* – Giu 2015
7. IRAQ: *Perseguitati* – Lug 2015
8. REPUBBLICA DEL CONGO: *«Ecologia integrale»* – Sett 2015
9. SERBIA E MONTENEGRO: *Liberi tutti!* – Ott 2015
10. AFRICA, AMERICA LATINA, ASIA: *Un'alleanza tra il pianeta e l'umanità* – Dic 2015
11. HAITI: *Concentrato di povertà* – Gen 2016
12. AFRICA SUB-SAHARIANA: *Salute negata* – Feb 2016
13. SIRIA: *Cacciati e rifiutati* – Mar 2016
14. NEPAL: *Tratta di esseri umani. Disumana e globale* – Apr 2016
15. GRECIA: *Paradosso europeo* – Mag 2016
16. HAITI: *Rimpatri forzati* – Giu 2016
17. ASIA: *Per un'ecologia umana integrale* – Sett 2016
18. ARGENTINA: *Il narcotraffico come una metastasi* – Sett 2016
19. ASIA: *Diversa da chi?* – Ott 2016
20. EUROPA: *Generatori di risorse* – Nov 2016
21. AFRICA OCCIDENTALE: *Divieto di accesso* – Dic 2016
22. HAITI: *Ripartire dalla terra* – Gen 2017
23. ALGERIA: *Purgatorio dimenticato* – Feb 2017
24. SIRIA: *Come fiori tra le macerie* – Mar 2017
25. NEPAL: *Il terremoto dentro* – Apr 2017
26. *Un mondo in bilico* – Mag 2017
27. VENEZUELA: *Inascoltati* – Lug 2017
28. FILIPPINE: *Il futuro è adesso* – Sett 2017
29. TERRA SANTA: *All'ombra del muro* – Sett 2017
30. ASIA: *Per un lavoro dignitoso* – Ott 2017
31. KOSOVO: *Minoranze da includere* – Nov 2017
32. AFRICA: *Fame di pace* – Gen 2018
33. BALCANI: *Futuro minato* – Feb 2018
34. SIRIA: *Sulla loro pelle* – Mar 2018
35. HAITI: *Una scuola per tutti* – Mar 2018
36. NEPAL: *In cerca di dignità* – Apr 2018
37. *La rivoluzione dei piccoli passi* – Mag 2018
38. GIORDANIA: *Rifugiati: la sfida dell'accoglienza* – Giu 2018
39. MAROCCO: *«Partire era l'unica scelta»* – Lug 2018
40. FILIPPINE: *Indigeni, diritti, cura del creato* – Ago 2018
41. KENYA: *Democrazia in cammino* – Ott 2018
42. BALCANI: *Minori migranti, maggiori rischi* – Dic 2018
43. HAITI: *Paradisi perduti?* – Gen 2019
44. AMERICA LATINA: *Terra bruciata* – Mar 2019
45. SIRIA: *Beati i costruttori di Pace* – Mar 2019
46. NEPAL: *Acqua: bene universale da proteggere* – Apr 2019
47. GUINEA: *Corruzione: ecologia umana lacerata* – Mag 2019
48. LIBANO: *Trattati da schiavi* – Giu 2019
49. *Vertici internazionali: servono veramente ai poveri?* – Lug 2019
50. AMAZZONIA: *Deforestazione: emergenza silenziosa* – Sett 2019
51. *Disuguaglianze: nel cuore del problema* – Ott 2019
52. *Un orizzonte di diritti* – Ott 2019