



I DIRITTI UMANI DELLE PERSONE CON DEMENZA: DA RETORICA A REALTA



La voce delle persone affette da demenza nel mondo

Una pubblicazione di Dementia Alliance International
realizzata in occasione dell'adozione dell'approccio alla demenza
basato sui diritti umani da parte di Alzheimer's Disease International
e della settimana dedicata alla demenza nel Regno Unito (Dementia Week)

16 maggio 2016 (1° Edizione)



email: info@infodai.org

web: www.infodai.org

join DAI: www.joindai.org



www.facebook.com/DementiaAllianceInternational



[@DementiaAllianc](https://twitter.com/DementiaAllianc)

INDICE

I DIRITTI UMANI DELLE PERSONE CON DEMENZA	2
CHI SIAMO	4
INFORMAZIONI SU QUESTA GUIDA	5
COSA SONO I DIRITTI UMANI?	6
PERCHÉ I DIRITTI SONO IMPORTANTI?	7
COME ADOTTARE UN APPROCCIO BASATO SUI DIRITTI UMANI	8
LA CONVENZIONE DELLE NAZIONI UNITE SUI DIRITTI DELLE PERSONE CON DISABILITÀ	9
- PRINCIPI GENERALI	10
- ARTICOLI	10
COME UTILIZZARE LA CONVENZIONE? INDICAZIONI PER LE ASSOCIAZIONI ALZHEIMER E PER I GRUPPI DI MALATI AUTOORGANIZZATI	11
CONCLUSIONI	12
LIBRI SCRITTI DA PERSONE CHE VIVONO CON UNA DEMENZA	13
ALTRE RISORSE UTILI	14

I DIRITTI UMANI DELLE PERSONE CON DEMENZA

Questo documento viene rilasciato da Dementia Alliance International (DAI) a seguito di un risultato storico conseguito dalla nostra organizzazione. La federazione mondiale federazione Alzheimer's Disease International (ADI) ha infatti adottato ufficialmente l'approccio basato sui diritti umani previsti dalla Convenzione ONU-CRPD sui diritti delle persone con disabilità (CRPD), per cui ci siamo a lungo battuti.

Si tratta di uno spartiacque per le persone con demenza di tutto il mondo.

La tutela dei diritti delle persone con demenza si colloca al centro del nostro impegno. La richiesta di accedere alla Convenzione ONU sulla disabilità è stata una delle richieste avanzate dalla nostra Presidente e Co-Fondatrice, Kate Swaffer, in occasione della Prima Conferenza Ministeriale sulla demenza organizzata dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) nel marzo 2015. Da allora, abbiamo fatto tutto il possibile affinché questa richiesta diventasse una realtà.

Le tre richieste principali presentate alla Prima Conferenza Ministeriale OMS nel 2015 erano le seguenti:

- il diritto di accedere a un percorso assistenziale più etico, sia in fase preche post-diagnosi, che includa servizi riabilitativi;
- il riconoscimento degli stessi diritti che spettano alle altre persone, come previsto dalle norme contro la discriminazione delle persone con disabilità e dalla Convenzione ONU sulla disabilità;
- un'attività di ricerca che sia rivolta non solo alla scoperta di nuove cure ma anche all'assistenza e al miglioramento delle condizioni di vita dei malati.

Ciò che ci interessa maggiormente è che le persone con demenza possano appellarsi al loro diritto incontestabile di accedere alla Convenzione sulla disabilità e a tutte le altre Convenzioni sui diritti umani ratificate dall'ONU, incluse quelle che saranno promulgate in futuro in materia di diritti delle persone anziane.

DAI è oggi in grado di offrire un sostegno molto più efficace alle varie associazioni Alzheimer e per la demenza nazionali affinché adottino la Convenzione ONU-CRPD con le modalità indicate dal Professor Peter Mittler, nel suo ruolo di Consigliere DAI per i Diritti Umani, durante la conferenza di Budapest.

Su richiesta di Alzheimer's Disease International, stiamo anche preparando un documento per i Consigli di Amministrazione di tutte le associazioni Alzheimer nazionali in cui daremo indicazioni su come impostare il lavoro affinché sia saldamente fondato sui diritti umani in generale e sulla Convenzione ONU-CRPD sulla disabilità in particolare.

Questo opuscolo fornisce un'introduzione agli Approcci basati sui Diritti Umani (Human-Rights Based Approaches, HBRA) approvati dalle Nazioni Unite e la cui applicazione è stata estesa a numerosi ambiti. Pensiamo che si tratti di uno strumento valido per consentire alle associazioni Alzheimer in tutto il mondo di adottare questa impostazione nelle loro relazioni con le persone con demenza, all'interno delle loro stesse organizzazioni, nei loro Paesi, nelle relazioni con le diverse organizzazioni professionali e con le istituzioni e i governi, ma soprattutto con la stampa e il pubblico in generale.

L'adozione dei cosiddetti principi PANEL (acronimo di Participation, Accountability, Non-Discrimination, Empowerment and Legality; basati cioè sulla partecipazione, la responsabilità, la non-discriminazione, l'empowerment e la legalità) è un buon primo passo, ma non può essere un sostituto dell'approccio ONU-CRPD, perché tali principi non comprendono un sistema che riconosca il ruolo di controllo da parte dei soggetti a favore dei quali tali principi operano. Per questo motivo, gran parte di questo opuscolo è dedicata alle modalità previste dalla Convenzione CRPD per promuovere il benessere e la qualità della vita delle persone con demenza.

Per esperienza, sappiamo che ci vorrà tempo e una rivalutazione dei valori e delle priorità a tutti i livelli affinché le persone con demenza possano beneficiare di questa risoluzione. Tuttavia, dopo anni di attivismo a sostegno dei diritti delle persone con demenza e dei loro familiari, siamo finalmente sulla buona strada.

Questa pubblicazione è stata scritta e pubblicata per conto di Dementia Alliance International con il supporto di numerosi professionisti che operano in questo campo, e in particolare con il sostegno del nostro Consigliere per i diritti umani, il Professor Peter Mittler.

Auguri di buon lavoro



Kate Swaffer
Presidente e Co-fondatrice
Dementia Alliance International



CHI SIAMO?

Dementia Alliance International (DAI) è un'associazione mondiale, senza scopo di lucro, di persone con demenza di tutte le età. Il suo duplice obiettivo è rappresentare, dare supporto e informare le persone che hanno una diagnosi di tutte le forme di demenza, e allo stesso tempo esprimere con voce unanime, sottoforma di attivismo, empowerment e sostegno, i loro bisogni di autonomia e qualità della vita.

Dementia Alliance International è l'organo di rappresentanza a livello mondiale delle persone con demenza e il portavoce globale delle persone con demenza.

DAI è un'organizzazione attivista indipendente di persone con demenza che collabora con Alzheimer's Disease International e con tutte le associazioni Alzheimer nazionali ogni qual volta vi sia disponibilità a un rapporto di mutua collaborazione.

E' importante sottolineare che DAI non è in competizione in alcun modo con le altre organizzazioni, ma intende contribuire specificamente a dar voce alle persone con demenza, e offrire a queste persone servizi e tutele specifiche messe a punto dalle persone stesse affette da demenza.

L'iscrizione a DAI è gratuita e aperta a chiunque abbia una diagnosi ufficiale di demenza di qualsiasi tipo (www.joindai.org).



Nella foto, Chris Roberts, membro inglese dell'associazione, sfoggia la maglietta di Dementia Alliance International

I CONTENUTI DI QUESTA GUIDA

Lo scopo di questa guida è spiegare perché crediamo che i diritti siano importanti per proteggere gli interessi delle persone con demenza in tutto il mondo. La scelta innovativa di Alzheimer's Disease International nell'adottare politiche basate sui diritti umani, inclusi i principi sui diritti per le persone con disabilità (CRPD), può diventare un vero e proprio punto di svolta per le persone con demenza e le associazioni Alzheimer nazionali.

Queste ultime dovranno sviluppare una collaborazione simile a quella di DAI e ADI, in cui entrambe le entità lavorano insieme ma ognuna di loro rispetta l'autonomia dell'altra. DAI è la voce ufficiale delle persone con demenza, mentre ADI è la voce ufficiale per le persone con demenza.

Questa guida è principalmente destinata alle persone che hanno ricevuto una diagnosi di demenza. Sentitevi liberi di condividerla con i vostri cari, inclusi gli amici e i membri della vostra famiglia, e chiunque vi stia aiutando a sostenere i vostri diritti. A questo proposito, potete decidere di assumere voi stessi il ruolo di attivisti, aggregandovi ad altre persone che hanno una demenza oppure potete diventare membri di Dementia Alliance International (www.joinadai.org) unendo i vostri sforzi al nostro attivismo su scala mondiale. Questo opuscolo può anche essere utile ad altre organizzazioni che si occupano di temi riguardanti la demenza e diritti dei malati, ai volontari e a professionisti che operano in questo ambito.



I membri di Dementia Alliance International alla conferenza di Alzheimer's Disease International di Budapest lo scorso aprile 2016. Da sinistra, Dennis Frost, Helga Rohra, Agnes Houston MBE, Hilary Doxford, Mary Radnofsky, Kate Swaffer, Peter Mittler CBE, Chris Roberts

COSA SONO I DIRITTI UMANI?

Un diritto permette sia di difendere direttamente un proprio interesse che di unirsi ad altre persone i cui diritti non sono rispettati o sono stati violati. Sono stati scritti molti libri e articoli accademici sui diritti umani; un numero crescente di questi riguardano i diritti delle persone con disabilità. Tuttavia è solo di recente che i diritti delle persone con demenza hanno cominciato a essere presi in considerazione. Ad esempio, la fondazione per la salute mentale del Regno Unito (UK Mental Health Foundation), ha recentemente pubblicato un rapporto sui diritti delle persone con demenza che ha suscitato un ampio dibattito e anche qualche critica (Mental Health Foundation 2015).

Nello specifico, al momento sono disponibili diversi libri scritti da persone con demenza che esprimono un forte impegno a promuovere i diritti umani delle persone con demenza in tutto il mondo (Swaffer 2016; Bryden 2015; Taylor 2009; Whitman 2015; Rohra in corso stampa).

DAI chiede ai membri dei Consigli di Amministrazione delle associazioni Alzheimer nazionali di leggere e discutere queste pubblicazioni per orientare le loro organizzazioni a un approccio basato sul rispetto dei diritti umani e, allo stesso tempo, per promuovere tale approccio presso i governi locali, le istituzioni sanitarie e di ricerca. Almeno uno di questi libri dovrebbe essere letto e discusso ogni qual volta sono in procinto di adottare misure che hanno un impatto sulle persone con demenza. “Niente per noi senza di noi”. Non esiste un “noi” e un “loro”. Questo è un nostro diritto.

La Dichiarazione Universale dei Diritti Umani delle Nazioni Unite del 1948 protegge ogni cittadino del mondo, incluse le persone con demenza che hanno vari tipi di disabilità a causa della loro diagnosi. Le Convenzioni ONU ratificate negli anni successivi riguardano i diritti delle persone che non beneficiano della dichiarazione del 1948 – donne, bambini, minoranze etniche e religiose. Un'altra Convenzione riguardante i diritti umani fondamentali è il Patto Internazionale sui Diritti Economici, Sociali e Culturali. Si tratta di una convenzione particolarmente importante per le persone con demenza. Al momento è in discussione una possibile Convenzione per i diritti delle persone anziane. ADI e DAI sono in contatto con i principali organismi ONU e con le Istituzioni Nazionali per la protezione dei Diritti Umani (National Human Rights Institutions, NHRIs) il cui compito è fornire pareri indipendenti a organismi della società civile come le associazioni per le persone con disabilità che operano nella maggior parte dei paesi del mondo.

Questo opuscolo fornisce alcuni esempi di tali diritti. E' stato scritto non solo per offrire informazioni sui vostri diritti ma anche per presentare le modalità con cui potete unirvi ad altre persone per far valere i vostri diritti a livello locale, nazionale e internazionale. A questo proposito, DAI è disponibile a fornire informazioni, incoraggiamento e supporto.

PERCHE' I DIRITTI UMANI SONO IMPORTANTI

I diritti non sono solo quelli riconosciuti dalla legge. Ben prima che cambiassero le leggi in Sud Africa, vigeva un consenso morale implicito secondo cui nessuno doveva essere soggetto a discriminazione a causa del colore della sua pelle.

Il movimento a sostegno delle persone con disabilità, emerso negli anni '60, si inseriva nel movimento più ampio dei diritti civili, che chiedeva pari opportunità per tutte le persone indipendentemente dal genere e dalle origini etniche.

Lo stesso si può dire per i diritti delle persone con demenza.



Il Professor Peter Mittler CBE tiene una presentazione alla Conferenza ADI 2016.

COME UTILIZZARE L'APPROCCIO BASATO SUI DIRITTI UMANI

Dal 2003, le Nazioni Unite hanno sviluppato un approccio basato sui diritti umani (Human-Rights Approach, HBRA) che si estende a tutto il loro operato. Il documento di base di tale approccio si intitola [The Human Rights Based Approach to Development Cooperation: Towards a Common Understanding Among UN Agencies](#), ovvero "L'approccio basato sui diritti umani per la cooperazione allo sviluppo: verso un'interpretazione condivisa tra le agenzie delle Nazioni Unite".

Per le organizzazioni interessate, sono disponibili linee guida dettagliate e pacchetti informativi. Il migliore esempio di come questi principi possano essere applicati, in relazione sia ai diritti per le persone disabili che a quelli per le persone con demenza, è rappresentato dalla Commissione per i diritti Umani della Scozia [Scottish Human Rights Commission](#).

Si tratta di un esempio di ruolo guida nell'ambito dei diritti umani che la Scozia ha assunto dal 2009 quando il Parlamento scozzese ha adottato la Carta dei diritti delle persone con demenza. La Carta afferma i seguenti principi, detti "PANEL Principles":

PARTECIPAZIONE nelle decisioni che hanno un impatto sui diritti umani delle persone con demenza

RESPONSABILITA' da parte delle persone atte a garantire il rispetto, la protezione, e l'inviolabilità dei diritti umani

NON-DISCRIMINAZIONE E UGUAGLIANZA

EMPOWERMENT nel conoscere i propri diritti e le modalità per rivendicarli

LEGALITA' in tutte le decisioni attraverso un legame esplicito con gli standard legali relativi ai diritti umani e le misurazioni dei processi e dei risultati

Il governo scozzese ha adottato questi principi in occasione della ratifica, nel 2009, dal parte del governo del Regno Unito della Convenzione dei diritti umani delle persone con disabilità.

La Scozia è il primo paese ad avere incluso le persone con demenza nel processo di recepimento della suddetta Convenzione e ad aver costituito, nel 2002, un gruppo di lavoro denominato Scotland Dementia Working Group, formato esclusivamente da persone con demenza, che fornisce pareri al governo e opera con il supporto dell'associazione Alzheimer's Scotland.

Esiste anche un gruppo di lavoro che fornisce pareri all'associazione europea Alzheimer Europe. Si tratta dell'European Working Group of People with Dementia presieduto da Helga Rohra.

Inoltre sono già attivi altri cinque gruppi nazionali o regionali che hanno lo stesso mandato. E' fondamentale a nostro parere che ai gruppi di persone con demenza e alle commissioni da essi formate venga offerta l'assistenza necessaria per partecipare, malgrado la disabilità, ai processi decisionali e per esprimere pareri ad ogni singola associazioni Alzheimer nazionali.

Crediamo che il lavoro di questi gruppi possa essere potenziato dalla stretta collaborazione con la nostra associazione, Dementia Alliance International, e dal nostro impegno comune a livello internazionale. E' solo collaborando e lavorando insieme che le tutte le persone con demenza, tutti gli attivisti, le associazioni e i governi, avranno la possibilità di contribuire al cambiamento. La riduzione dello stigma e della discriminazione sono obiettivi importanti per tutti. Al tempo stesso, essere integrati nella società civile ad ogni livello è un nostro diritto come esseri umani.



1. Scottish Dementia Working Group 2002
2. European Dementia Working Group 2012
3. Alzheimer's Australia Dementia Advisory Committee 2013
4. Irish Dementia Working Group 2013
5. Japan Dementia Working Group 2014
6. Ontario Dementia Working Group 2014 (regional)
7. Kiama Dementia Advisory Group 2014 (regional)

¹ Anche l'Inghilterra e il Galles stanno al momento lavorando alla costituzione di gruppi di lavoro regionali.

LA CONVENZIONE DELLE NAZIONI UNITE SUI DIRITTI DELLE PERSONE CON DISABILITA'

La Convenzione ONU-CRPD sui diritti delle persone con disabilità è stata adottata nel 2006 ma solo ora comincia ad essere utilizzata anche nell'ambito della demenza. La sua ratifica da parte dell'Unione Europea e di altri 163 Paesi nel mondo impegna i governi in materia di diritto internazionale ad adottarne gli Obblighi Generali, i Principi Generali, e i 37 Articoli sostanziali.

Rispetto ad altre convenzioni approvate dall'ONU in passato, questa Convenzione è la prima a sancire la presenza di rappresentanti dei potenziali soggetti beneficiari come partner alla pari nei processi di ratificazione dei principi ed articoli da parte dei governi nazionali. La Convenzione è anche un documento storico per il movimento a sostegno dei diritti delle persone con disabilità perché le organizzazioni internazionali che rappresentano le persone disabili sono riuscite a coalizzarsi e lavorare insieme nonostante le loro diversità in merito a priorità e programmi.

Le persone con demenza sono incluse nel primo articolo della Convenzione:

“Le persone con disabilità comprendono quanti hanno minorazioni fisiche, mentali, intellettuali o sensoriali a lungo termine che in rapporto con barriere di vario tipo possono impedire la loro piena ed effettiva partecipazione nella società su una base di eguaglianza con gli altri.”

Gli importanti Principi Generali enunciati dalla Convenzione sono riflessi nei suoi Articoli principali.

PRINCIPI GENERALI

- Rispetto per la dignità, autonomia, libertà di scelta, indipendenza
- Non-discriminazione (disabilità, genere, etnia, età)
- Piena partecipazione e inclusione nella società
- Rispetto per le differenze; accettazione della disabilità come espressione della diversità negli esseri umani
- Pari opportunità
- Accessibilità
- Uguaglianza tra uomini e donne

ARTICOLI

Gli Articoli forniscono un orientamento dettagliato rispetto all'importanza dei principi generali nei vari ambiti della vita quotidiana, senza differenze con le altre persone. Essi includono:

- Diritto alla vita
- Accessibilità a tutti i livelli
- Eguale riconoscimento di fronte alla legge
- Diritto di non essere sottoposto a torture, pene o a trattamenti crudeli, inumani o degradanti
- Vita indipendente ed inclusione nella comunità
- Rispetto del domicilio e della famiglia
- Salute
- Riabilitazione
- Lavoro
- Adeguato standard di vita e protezione sociale
- Partecipazione alla vita pubblica e politica, alla vita culturale, al tempo libero e allo sport



Agnes Houston, Membro scozzese del Consiglio di Amministrazione DAI

COME POSSONO UTILIZZARE LA CONVENZIONE LE ASSOCIAZIONI ALZHEIMER E LE ALTRE ORGANIZZAZIONI ATTIVISTE?

- Facendo opera di sensibilizzazione e attivismo per assicurarsi che le politiche attuali e i piani futuri a livello regionale, nazionale e locale relativi alla demenza riflettano i principi gli articoli della Convenzione ONU-CRPD.

Malgrado tutti i Paesi si siano impegnati ad applicare la Convenzione al momento della ratifica, nessuna delle nuove strategie per demenza recentemente approvate nell'ambito della Global Alzheimer's and Dementia Action Alliance (GADAA) organizzata da Alzheimer's Disease International e da altre organizzazioni non-governative riflette i principi e gli articoli della Convenzione ONU-CRPD. D'altra parte, lo stesso Piano d'Azione per la Disabilità dell'Organizzazione Mondiale della Sanità è stato scritto insieme a un consorzio di organizzazioni non-governative partendo proprio da quanto stipulato nella Convenzione ONU-CRPD.

DAI ha sollevato la questione di fronte all'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) la quale ha peraltro svolto finora un importante ruolo guida sia in tema di disabilità che di demenza – anche se in altri ambiti. Stiamo ora chiedendo all'OMS di esercitare la sua leadership ricordando ai governi che la loro ratifica della Convenzione include anche le persone con demenza e i loro caregiver.

- Insistendo sul diritto delle persone con demenza a partecipare come soggetti alla pari allo sviluppo di politiche che li riguardano e ai processi di implementazione della Convenzione ONU-CRPD. Se tale diritto fosse stato rispettato, si sarebbe evitata la discriminazione sopra descritta.
- Esercitando il loro diritto a presentare relazioni parallele a quelle ufficiali predisposte dal loro Paese e dirette alla Commissione per i diritti delle persone con disabilità (CRPD Committee).

Per l'anno in corso, DAI e ADI stanno collaborando con l'associazione Alzheimer's Canada per approfittare di questa opportunità. Ci sono buone possibilità che associazioni altri Paesi facciano altrettanto nel 2017.

- Chiedendo conto ai loro governi. Ognuno dei 163 Paesi che hanno ratificato la Convenzione ONU-CRPD deve presentare un rapporto dettagliato sul recepimento e sul rispetto di ogni Principio Generale e ogni Articoli alla Commissione ONU dopo due anni dalla ratifica e successivamente ogni quattro anni.
17 dei 18 membri della Commissione sono persone con disabilità provenienti da diversi Paesi. E' possibile conoscere ciascuno di loro in un video di 7 minuti pubblicato su [YouTube: Celebrating 10 years of the CRPD](#). Segnaliamo l'intervento del membro della commissione Diane Kingston che si è spesa molto per DAI e quindi per tutte le persone con demenza del mondo

- Divulgando le osservazioni conclusive della Commissione ONU sui diritti delle

persone con disabilità, se necessario attraverso azioni di comunicazione a mezzo stampa o sui social media. Tutte le informazioni più importanti su questo argomento sono disponibili alla pagina del sito internet ONU dedicato alla Commissione dei diritti delle persone con disabilità. [United Nations Human Rights: Committee on the Rights of Persons with Disabilities webpage.](#)

CONCLUSIONI

Diversi anni fa, le persone con demenza hanno iniziato a fare attivismo per promuovere l'approccio basato sui diritti umani e per fare in modo che i loro diritti fondamentali fossero rispettati, chiedendo di essere inclusi alla partecipazione di eventi, conferenze e gruppi di discussione sulle politiche e le strategie che li riguardavano. La nostra richiesta, espressa molto tempo fa e sintetizzata dal motto "Nulla su di noi senza di noi", sta cominciando ad avere un riscontro; pensiamo che le cose stiano cominciando a cambiare.

Ringraziamo Alzheimer's Disease International, e in particolare il suo presidente, Glenn Rees AM e il Direttore Esecutivo Marc Wortmann, per la disponibilità a collaborare con noi a sostegno dei nostri diritti e del nostro impegno.

Pionieri come il defunto Peter Ashley, Christine Bryden, e il defunto Dott. Richard Taylor, e i membri del primo gruppo di attivisti, Dementia Advocacy and Support Network International (DASNI), hanno fondato questo movimento per i diritti nell'anno 2000. Successivamente, il 1° gennaio 2014 abbiamo lanciato il gruppo DAI, Dementia Alliance International, composto esclusivamente da persone con demenza impegnate a sostenere persone con demenza. Il gruppo si è adoperato senza sosta per continuare il lavoro dei suoi predecessori e per fare in modo che i diritti di tutte le persone con demenza siano riconosciuti. Tali diritti includono una migliore qualità di diagnosi, assistenza e supporto, e inclusione in tutto ciò che ci riguarda.

DAI si è molto battuta affinché fosse inclusa una persona con demenza nel World Dementia Council del 2014. Da allora, due persone con demenza sono diventate membri attivi, ovvero la Presidente e cofondatrice di DAI, Kate Swaffer, e Hilary Doxford, membro del gruppo di lavoro delle persone con demenza di Alzheimer Europe, European Dementia Working Group. Grazie a questi progressi, siamo riusciti a far valere i nostri diritti fondamentali sulla scena mondiale e a fare in modo che altre organizzazioni si impegnassero nella stessa direzione.

Questo opuscolo è il primo di una serie a sostegno delle persone e delle istituzioni impegnate a promuovere l'approccio basato sui diritti fondamentali delle persone con demenza, affinché il nostro lavoro comune possa trasformare tale obiettivo in realtà.

"Mai dubitare che un piccolo gruppo di cittadini coscienti ed impegnati possa cambiare il mondo. In effetti, sono gli unici che siano mai riusciti a farlo"

(Margaret Meade)

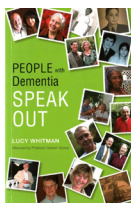
LIBRI SCRITTI DA PERSONE CON DEMENZA



Swaffer, K. (2016). *What the Hell Happened to My Brain?: Living beyond dementia*. (Trad. "Che cavolo è successo al mio cervello? Vivere oltre la demenza"; disponibile in lingua inglese). London: Jessica Kingsley.



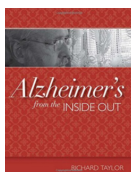
Rohra, H. (2016). *Dementia Activist: Fighting for Our Rights*. (translated from German original). Advocate (Trad. "Uscire dall'ombra: Perché faccio attivismo per la demenza"; disponibile in tedesco e inglese). London: Jessica Kingsley.



Whitman, L. (ed) (2015). *People with Dementia Speak Out*. (Trad. "Le persone con demenza fanno sentire la propria voce"; disponibile in lingua inglese). London: Jessica Kingsley.



Bryden, C. (2015). *Nothing About Us Without Us*. (Trad. "Nulla su di noi senza di noi"; disponibile in lingua inglese). London: Jessica Kingsley.



Taylor, R. (2007). *Alzheimer's From the Inside Out*. Baltimore, Md: Health Professions Press. (Trad. "L'Alzheimer visto da dentro" disponibile in lingua inglese). 5th printing 2015.

ALTRE RISORSE DISPONIBILI

Alzheimer's Scotland, (2009). *Charter of Rights for People with Dementia and their Carers in Scotland*. <http://www.dementiarights.org/charter-of-rights/>

Equalities and Human Rights Commission, (2009). *The United Nations Convention on the Rights of People with Disabilities: What Does it Mean for You?* London: Equalities and Human Rights Commission. <https://www.equalityhumanrights.com/en/publication-download/united-nations-convention-rights-people-disabilities-what-does-it-mean-you-easy>

Mental Health Foundation, (2015). *Dementia, rights and the social model of disability: A new direction for policy and practice?* London: Mental Health Foundation Policy Discussion Paper. <https://www.mentalhealth.org.uk/publications/dementia-rights-and-social-model-disability>

Rahman, S. (2015). *Living better with dementia: good practice and innovation for the future*. London: Jessica Kingsley.



email: info@infodai.org

web: www.infodai.org

join DAI: www.joindai.org



www.facebook.com/DementiaAllianceInternational



@DementiaAllianc



**DEMENTIA
ALLIANCE
INTERNATIONAL**

The global voice *of* dementia

email: info@infodai.org

web: www.infodai.org

join DAI: www.joindai.org



www.facebook.com/DementiaAllianceInternational



@DementiaAllianc