Introduzione

Il tema della partecipazione è al cuore della Convenzione sui diritti delle persone con disabilità delle Nazioni Unite (UNCRPD) che ha tra i suoi obiettivi fondamentali quello di superare ostacoli, barriere e discriminazioni che impediscono a queste persone di partecipare con pienezza su base di eguaglianza con gli altri (art.1). All'art. 4 comma 3, poi, la UNCRPD sottolinea:

> Nell'elaborazione e nell'attuazione della legislazione e delle politiche da adottare per attuare la presente Convenzione, così come negli altri processi decisionali relativi a questioni concernenti le persone con disabilità, gli Stati Parti operano in stretta consultazione e coinvolgono attivamente le persone con disabilità, compresi i minori con disabilità, attraverso le loro organizzazioni rappresentative.

Ancora, ribadisce la questione negli articoli relativi al sistema di monitoraggio dell'applicazione della Convenzione (art. 33) e ai report di implementazione sulle misure prese per dare attuazione ai suoi obblighi (art. 35). Eppure, se analizziamo da vicino il comma 3 dell'art. 4 della UNCRPD distinguiamo due forme di partecipazione di cui la prima è solo formale e riguarda la consultazione. Gli organismi di consultazione sono molti: comitati o consigli consultivi sono diffusi a livello regionale e territoriale, ma i reali poteri di questa forma di partecipazione sono in realtà quasi nulli. La loro convocazione dipende dalle istituzioni, il regolamento che li governa – seppure esiste – prevede una consultazione periodica, spesso ininfluente con le agende politiche, e inefficace, perché il loro

potere è di essere sentiti, ma non di contribuire in forma sostanziale alle decisioni politiche e amministrative. Gli esempi nella legislazione italiana sono molti: pensiamo all'art. 14 del D. Lgs. 502/1992 sui servizi sanitari o all'art. 18 della legge 328/2000 per i servizi sociali. La seconda forma di partecipazione riguarda il coinvolgimento diretto delle persone con disabilità e delle loro organizzazioni nelle decisioni che le riguardano. Coinvolgimento significa non solo che le persone con disabilità hanno diritto di prendere la parola, ma hanno un reale peso specifico nelle decisioni per contribuire alla definizione e alla realizzazione di politiche, programmi, attività legate ai propri diritti.

In questo numero abbiamo raccolto una serie di esperienze concrete di coinvolgimento in vari ambiti: *universal design*, cooperazione internazionale inclusiva, bioetica rispettosa dei diritti umani di tutti, ricerca sulla condizione di disabilità, tutela legale contro le discriminazioni; abbiamo inoltre cercato di mettere in evidenza come dovrebbero cambiare le politiche sociali per sostenere la piena partecipazione delle persone con disabilità alla vita della comunità: il documento di DPI – Disabled People's International Italia Onlus è indicativo così come l'articolo sull'*empowerment*; abbiamo poi reso evidente le distorsioni pregiudiziali delle visioni scientifiche sulla condizione delle persone con disabilità, quel "paradosso della disabilità" analizzato nell'articolo su felicità e disabilità e la necessità di garantire la partecipazione delle persone con disabilità intellettiva, relazionale e psico-sociale, nel contributo sull'applicazione dell'articolo 12 della UNCRPD. Da queste esperienze risulta evidente che la partecipazione competente delle persone con disabilità e delle loro organizzazioni produce innovazione perché consente di esprimere il punto di vista sulla loro condizione, spesso ignorato o distorto se viene interpretato da istituzioni e professionisti ancora fermi a un modello medico-individuale della disabilità; che il coinvolgimento diretto è fondamentale per produrre una società inclusiva che rispetti i diritti umani di queste persone. Al tema della

partecipazione è infatti strettamente connesso il concetto di inclusione. Per secoli, in forme diverse e all'inizio totalmente escludenti, le persone con disabilità non avevano la possibilità di essere parte della società; quando si è posto il problema di trovare un posto dove collocarli (a partire dal Seicento circa) ha prevalso – e ancora prevale in molti contesti – il concetto di inserimento, spesso basato su un approccio caritativo-assistenziale, che riconosce il diritto delle persone con disabilità ad avere un posto nella società, ma si limita a inserirle in luoghi separati da essa, ad esempio in istituto o in classi speciali o in situazioni passive, di dipendenza e di cura. La decisione su dove debbano vivere e come debbano essere trattate non è presa dalle persone con disabilità e dalle loro famiglie, ma da altri attori: medici, operatori di istituzioni pubbliche, ecc. Le soluzioni erano di totale segregazione, in quanto ritenuti incapaci di vivere nella società (istituti speciali, classi scolastiche differenziate, lavoro protetto e spesso poco pagato). Al concetto di inserimento si affianca, negli ultimi decenni, quello di integrazione che esprime invece il processo che garantisce alle persone con disabilità il rispetto dei diritti all'interno dei luoghi ordinari, quelli vissuti da tutti, senza però modificare regole e princìpi di funzionamento della società e delle istituzioni che le accolgono. Dietro questa impostazione c'è una lettura ancora basata sul modello medico della disabilità, in quanto prevale l'idea che le persone con disabilità siano speciali e vadano sostenute attraverso interventi prevalentemente tecnici, con legislazioni speciali. L'integrazione non risulta essere un riconoscimento pieno di dignità e di legittimità: la persona deve adattarsi alle regole sociali già definite, restando un ospite della società che la accoglie con condiscendenza, in base alle risorse economiche disponibili. Inclusione è invece il concetto che prevale nella UNCRPD e nei documenti internazionali più recenti: la persona con disabilità è considerata cittadina a pieno diritto e quindi titolare degli stessi diritti degli altri cittadini; è parte della società e deve godere di tutti i beni, di tutti i servizi, di tutte le politiche. La persona con disabilità

rientra quindi nella comunità con pieni poteri, ha il diritto di partecipare alle scelte su come la società si organizza, sulle sue regole e sui princìpi di funzionamento che devono essere riscritti tenendo conto di tutti i membri della società. Alla base di questo concetto c'è il modello sociale della disabilità basato sul rispetto dei diritti umani, che sottolinea le responsabilità della società che crea condizioni di disabilità ogni qualvolta si organizza in maniera tale da porre ostacoli, barriere e discriminazioni, che vanno pertanto rimosse e trasformate. L'inclusione riconosce la diversità umana e la inserisce all'interno delle regole di funzionamento della società, nella produzione di beni e nell'organizzazione di servizi, quindi la partecipazione è a essa strettamente collegata ed è resa possibile solo se vi è un reale coinvolgimento delle persone escluse, le maggiori esperte della maniera corretta dei processi di inclusione.

La sostanza dell'inclusione delle persone con disabilità è la piena partecipazione alla società in eguaglianza di opportunità rispetto agli altri cittadini. Inoltre, poiché la società ha escluso per secoli, in varie forme, le persone con disabilità dalla partecipazione sociale, economica, tecnica e politica, la loro partecipazione ha una doppia valenza: da un lato garantire che la democrazia includa queste persone e permetta loro di esprimersi su tutte le questioni che le riguardano; dall'altro, poiché i decisori politici e i tecnici del settore, ma in generale la società nel suo complesso ha ancora uno sguardo che eredita il modello medico/individuale, quindi non ha le competenze per applicare i princìpi della UNCRPD, la partecipazione delle organizzazioni di persone con disabilità produce innovazione nelle politiche, nei programmi e nelle legislazioni a loro indirizzate. Concetti come *mainstreaming*, inclusione, sostegni appropriati, piena partecipazione possono essere realizzati solo se cambiano i modelli di welfare, le forme di raccolta dati, i sistemi di *assessment*, le forme di monitoraggio delle politiche, le tutele legali, i livelli di accessibilità, in una parola se viene loro riconosciuta la piena cittadinanza, sulla base dei princìpi della UNCRPD.

«L'importante non è vincere ma partecipare»: è ben nota la frase, attribuita erroneamente a Pierre de Frédy, barone di Coubertin. Riferita alle competizioni sportive delle Olimpiadi moderne, di cui il barone è stato l'ispiratore, esprime la deontologia degli atleti; collegata al tema della partecipazione e dell'inclusione delle persone con disabilità nelle decisioni che le riguardano, potremmo invece parafrasarla in "l'importante è partecipare per poter cambiare", cambiare la cultura alla base dei trattamenti e delle politiche che le riguardano. Questo significa che la loro partecipazione è innovativa perché contribuisce a superare gli ostacoli, le barriere, le discriminazioni che disabilitano le persone con certe caratteristiche e favorisce la costruzione di società inclusive e partecipative per tutti.

Introduction

The topic of participation is at the heart of the United Nations' Convention on rights of persons with disabilities, which has, among its fundamental goals, that of overcoming obstacles, barriers and discrimination that prevent these persons from participating fully and equally with others (art. 1). In art. 4, third subsection, UNCRPD highlights that:

> In the development and implementation of legislation and policies to implement the present Convention, and in other decision-making processes concerning issues relating to persons with disabilities, States Parties shall closely consult with and actively involve persons with disabilities, including children with disabilities, through their representative organizations.

Moreover, guidelines are reinforced in the articles pertaining to monitoring its implementation (art. 33) and reports by State Parties (art. 35). Even so, an in-depth analysis of art. 4, third subsection, it distinguishes between two forms of participation of which the first is purely formal and regards consultation. The consultation bodies are many: consultative committees and counsels are widespread at local and territorial level although the actual power of this form of participation is next to null. Their summoning depends on the institutions; the rules that govern them – though existing – involve periodical consultations, often uninfluential and ineffective in the political agendas, since their power is to be heard but not to contribute meaningfully in political and administrative decision-making. There are many such examples in the Italian Legislation: art. 14 of the Legislative Decree 502/1992 on

health services or art. 18 of Law 328/2000 for social services. The second form of participation concerns the direct involvement of persons with disabilities and their organizations in decisions regarding them. Involvement means not only having the right for these persons to speak for themselves but also that of carrying weight in decisions in order to contribute to the definition and realization of policies, programmes and activities regarding their rights.

In this issue we have collected a series of factual examples of involvement in various environments: *universal design*, international inclusive cooperation, human rights respectful bioethics, research on the condition of disability, legal guardianship against discrimination; we have tried to point out how social policies should change in order to advocate persons with disabilities' full participation in the community life: the DPI (Disabled People's International Italia Non-profit) document is indicative as is the article on *empowerment*; we have then highlighted the prejudicial distortions of scientific points of view on the condition of persons with disabilities, that "paradox of disability" analyzed in the article on happiness and disability and the need to guarantee the participation of persons with intellectual, relational and psycho-social disabilities in contributing to the application of art. 12 of the UNCRPD. These concrete experiences indicate that competent participation of persons with disabilities and their organizations produces innovation. This is made possible by allowing the expression of a point of view on their condition, often ignored or distorted if interpreted by institutions and professionals who are still stuck on a clinical-individual model of disability; direct involvement is fundamental in order to produce an inclusive society which respects the human rights of these persons. The topic of participation is in fact closely related to the concept of inclusion. For centuries, persons with disabilities have been eliminated from the opportunity of being part of society; when, from approximately the 16th century on, the issue of where to position them arose, the

prevailing concept was – and still is, in many contexts – that of insertion, often based on a charitable and assistive approach, which recognizes the right of persons with disabilities to be part of society, however restricts itself into placing them in environments separated from it, for example in an institution or in special classes or in passive situations such as those of dependency and treatment. The decision of where they should live and how they should be treated is not taken by the persons with disabilities and their families rather by other parties: doctors, public institution operators, etc. The concept of placement has been accompanied, in the last decade, by that of integration which, instead, voices the process which guarantees persons with disabilities their rights in everyday environments, those experienced by everyone, without however modifying the rules and principles which govern the society and institutions that receive them. Behind this approach there is a reading still based on the clinical model of disability since the idea that persons with disabilities are special and are to be supported prevalently through technical intervention and special legislation still prevails. Integration does not represent a full recognition of dignity and legitimacy: the person must adapt to pre-defined social norms, remaining a complacent guest of the receiving society, based on available economic resources. Inclusion is instead the concept which is prevalent in the CRPD and in the most recent international documents: the person with disabilities is considered a citizen to the fullest effect and, so being, entitled to the same rights as all other citizens; they are part of society and must benefit from all assets, services, all policies. A person with disabilities is therefore effectively part of the community and has the right to participate in choices regarding the organization of society, in its rules and working principles which must be rewritten taking all members of society into consideration. Underlying this concept there is a social modal of disability based on the respect of human rights which underscores society's responsibilities in creating

conditions of disability whenever its organization poses obstacles, barriers and discrimination that are to be removed and transformed. Inclusion recognizes human diversity and inserts it in the rules which regulate society's functions, in the production of goods and in the organization of services, hence participation is closely related and possible only if there is a real inclusion of the excluded persons themselves, the utmost experts in identifying suitable inclusion processes. The essence of the inclusion of persons with disabilities is in their full participation in society, with the same opportunities as other citizens. Furthermore, since society, for centuries and in various ways, has excluded persons with disabilities from social, economic, technical and political participation, their participation has dual significance: on one hand, that of guaranteeing that democracy includes these persons and allows them to express themselves in all matters regarding them; on the other hand, that of innovating in the policies, in the programmes and legislation targeted at them, on the grounds that policy makers, technocrats and society as a whole, still has a point of view which is inherited from the clinical/individual model, hence lacking the competence in applying UNCRPD's principles. Concepts such as mainstreaming, inclusion, suitable support, full participation may be realized only if welfare models, data collection methods, assessment protocols, policy monitoring, legal guardianship, levels of accessibility, briefly if they are granted full citizenship, based on UNCRPD's principles.

«It is not the winning but the taking part which counts»: is the well-known tagline erroneously attributed to Pierre de Frédy, baron of Coubertin. In reference to the sporting competitions of modern Olympics, which the baron inspired, expresses the athletes deontology; in connection with the topic of the inclusion of persons with disabilities in decisions regarding them, we could, instead, paraphrase it: "participating in order to change is what counts", changing the underlying culture concerning treatment and policies regarding them.

This is the point in the innovative participation of persons with disabilities; it contributes to overcoming obstacles, barriers and discrimination, which disable persons with certain characteristics, and fosters building inclusive and participative communities for all.

Giampiero Griffo
(DPI – Disabled People's International)