



Disabilità, autonomia, diritti.

Alcune riflessioni a tre anni dall'approvazione della legge n. 112/2016*

di

Elena Vivaldi *

SOMMARIO: 1. Introduzione - 2. La persona con disabilità: dalle disposizioni costituzionali alla loro attuazione. 2.1. Le disposizioni costituzionali tra modello medico e modello sociale di disabilità: quali letture? - 2.2. Le relazioni di cura ed il ruolo della famiglia di fronte al superamento del paradigma individualistico di disabilità - 2.3. L'universalità della vulnerabilità e le ricadute sulla lettura del principio di autodeterminazione - 3. Le novità della legge n. 112/2016: invero del modello sociale? - 4. Una prima analisi dell'attuazione della legge a livello regionale - 5. Conclusioni.

1. Introduzione

L'approvazione della legge 22 giugno 2016, n. 112, recante «*Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare*» ci porta a riflettere sulla necessità di congiungere la tutela dei diritti della persona con disabilità con il riconoscimento della sua capacità di autodeterminazione, dunque sul ruolo che il diritto può svolgere nella ricerca di questo delicato equilibrio. Come può la legge garantire che una persona con disabilità sia libera nel momento in cui sceglie i trattamenti cui sottoporsi, il luogo in cui vivere, le persone e le attività con cui organizzare la propria quotidianità?

Il tema è di assoluta rilevanza e ha implicazioni invero notevoli, che non possono essere qui esaustivamente indagate. Basti ricordare che il modello implicitamente assunto a livello giuridico è stato per molti decenni quello

* Il presente contributo costituisce la versione rivista ed integrata di La legge n. 112/2016 alla prova della sua attuazione, in corso di pubblicazioni in E. Vivaldi, A. Blasini (a cura di), Il futuro delle persone con disabilità oltre la famiglia. A tre anni dalla legge n. 112/2016, Pisa, Pisa University Press, 2019 (Collana Materiali di diritto pubblico italiano e comparato, diretta dai proff. P. Carrozza e E. Rossi).

* Ricercatrice confermata di diritto costituzionale, Scuola Superiore Sant'Anna di Pisa.

antropologico liberale, di origine cartesiana, che individua come centro di imputazione un soggetto autonomo, razionale, indipendente, capace di agire e di compiere, dunque, atti giuridicamente rilevanti senza il coinvolgimento di soggetti terzi¹. Un modello che, nel tempo, ha mostrato i suoi limiti - si pensi alla sfida rappresentata dalla regolazione, tra le altre, delle problematiche connesse alla disabilità mentale² - e dal quale ha preso avvio il processo di ripensamento del concetto stesso di *soggetto* a favore di quello di *persona*³, maggiormente in grado di mettere in evidenza le diversità, le peculiarità, i bisogni dei singoli⁴.

E proprio in materia di disabilità si sono affermati, soprattutto nel Regno Unito e negli Stati Uniti a partire dagli anni '60, movimenti di rivendicazione dei diritti che hanno avuto come obiettivo il riconoscimento dei principi di partecipazione e di autodeterminazione⁵ (riassunti nello slogan *nothing about us without us*⁶), principi che trovano, oggi, riconoscimento all'interno della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità. La Convenzione, approvata dall'Assemblea Generale delle Nazioni Unite il 13 dicembre del 2006 e ratificata dall'Italia con la legge 3 marzo 2009, n. 18, ha avuto, infatti, un ruolo

¹ Cfr. D. Poletti, *Soggetti deboli*, in Enciclopedia del diritto, Annali VII, Milano, Giuffrè, 2014, p. 965 ss. ma anche M.G. Bernardini, *Disabilità, giustizia, diritto. Itinerari tra filosofia del diritto e Disability studies*, Giappichelli, Torino, 2016, p. 212.

² Con riferimento all'ordinamento italiano, sul cambiamento di prospettiva assunto dalla cd. legge Basaglia (legge 13 maggio 1978, n. 180,) rispetto alla matrice regolativa espressa nella legge 14 febbraio 1904, n. 36 (recante, significativamente, Disposizioni sui manicomi e sugli alienati. Custodia e cura degli alienati), e quindi sul passaggio dalla nozione di soggetto socialmente pericoloso a quella di soggetto debole dell'ordinamento giuridico, si vedano le osservazioni di V. Baldini, *Teoriche della dignità umana e loro riflessi sul diritto positivo (a proposito della disciplina sul trattamento del malato mentale)*, *Dirittifondamentali.it*, n. 2/2012, p. 3.

³ G. Oppo, *Declino del soggetto e ascesa della persona*, in *Rivista di Diritto civile*, 2002, p. 829 ss.; nonché F.D. Busnelli, *Ai confini della soggettività*, F. Tescione (a cura di), *Persona e soggetto. Il soggetto come fattispecie della persona*, Napoli, 2010, p. 36 ss.

⁴ Significativamente D. Poletti, *Soggetti deboli* cit., p. 962 ss. ha affermato «Il soggetto astratto si trasforma nella persona, anzi, nell'uomo "in carne e ossa"; la vita quotidiana si intride di giuridicità e porta nelle regole giuridiche la forma del suo stesso linguaggio».

⁵ Sul punto si rinvia alle osservazioni di S. Mangiameli, *Autodeterminazione: diritto di spessore costituzionale?* in C. Navarini (a cura di), *Autonomia e autodeterminazione. Profili etici, bioetici e giuridici*, Roma, 2011, pag. 79, il quale rileva che il concetto di autodeterminazione non ha nell'ordinamento giuridico una dimensione unitaria, bensì «è suscettibile di assumere valenza giuridica solo per frammenti, riconducendo i diversi aspetti delle scelte e decisioni individuali all'ambito giuridico che le è loro proprio».

⁶ J. Charlton, *Nothing about us without us: disability oppression and empowerment*, University of California Press, 2000.

decisivo nel rafforzare il paradigma sociale della disabilità. È con la Convenzione che si introducono i principi di non discriminazione, di parità di opportunità, di autonomia ed indipendenza, attraverso i quali si legittima il coinvolgimento delle stesse persone con disabilità nelle scelte che riguardano la loro vita e dunque si teorizza la piena inclusione sociale.

In questo contributo si intende esaminare come la legge n. 112/2016 e le sue fonti attuative si collochino nel percorso culturale e giuridico che ha portato alla maturazione di una nuova concezione della disabilità; concezione sviluppata sulla scorta dell'affermazione del modello sociale e dell'abbandono, dunque, di una visione individualistica della disabilità, strettamente connotata da interventi di carattere sanitario.

Come si cercherà di argomentare, si ritiene che a fronte dei numerosi elementi di criticità che la legge ed il DM 23 novembre 2016 presentano (i quali ruotano soprattutto attorno alla individuazione sia in termini quantitativi sia qualitativi⁷ dei destinatari), tali fonti costituiscano anche l'occasione per segnare un effettivo cambio di paradigma in ambito giuridico. La previsione di un modello di residenzialità alternativo all'istituzionalizzazione anche in relazione alle persone con disabilità grave⁸ (cui la legge prioritariamente si indirizza) insieme a quella della loro partecipazione alla definizione del loro progetto di vita, ci sembrano elementi che vanno nel senso di un decisivo superamento di quel processo di «stereotipizzazione» che – in base ad un'accezione particolaristica del concetto di

⁷ Si fa da un lato riferimento alla limitazione alle sole persone con disabilità grave degli interventi finanziati dalla legge (perché non supportare interventi e servizi per le persone con disabilità senza attestazione di gravità, ma comunque prive del sostegno familiare?), ma anche ai poco chiari criteri che sono stati dettati per individuare i nuclei familiari che rispettano i requisiti dettati dall'art. 1 comma 2 e dall'art. 4 del DM del 23 novembre 2016.

⁸ La normativa sostituisce l'espressione usata dal legislatore italiano nel 1992 (che faceva riferimento ad handicap, e a soggetto handicappato) con quella fatta propria dalla Convenzione ONU del 2006 sui diritti delle persone con disabilità (vale a dire «persona con disabilità»). Non è, questa, questione puramente terminologica: al contrario, essa sottolinea come la disabilità non debba concettualmente prevalere sull'identità e sulla dignità della persona, e quindi non debba limitarne i diritti e le aspettative di partecipazione e di crescita, ma costituisca invece un elemento «esterno», ancorché potenzialmente condizionante.

vulnerabilità⁹ – interessa di frequente soggetti variamente definiti fragili. Processo che finisce, spesso, per legittimare approcci di tipo protezionistico, incidenti negativamente sul riconoscimento dell'autonomia dei singoli¹⁰.

2. La persona con disabilità: dalle disposizioni costituzionali alla loro attuazione. 2.1. Le disposizioni costituzionali tra modello medico e modello sociale di disabilità: quali letture?

La disabilità è indirettamente contemplata dall'art. 3, comma 1 Cost. allorché compare il riferimento alle «condizioni personali»¹¹ tra i fattori che non possono costituire la base di trattamenti diversi da parte del legislatore. È considerata, invece, esplicitamente, all'art. 38 della Carta costituzionale¹², secondo molteplici nozioni ed espressioni: mentre al 1 comma si parla di *inabili al lavoro*, per i quali si prevede il diritto al mantenimento e all'assistenza sociale se sprovvisti di mezzi necessari per vivere, il secondo comma contiene le nozioni di *invalidità* e *malattia* come condizioni che possono derivare dall'attività lavorativa e da cui ci si può tutelare attraverso il sistema previdenziale e assicurativo; infine, le condizioni di *minorità* e *inabilità* vengono richiamate al comma 3 dello stesso articolo come condizioni che danno diritto all'educazione e all'avviamento professionale. Quella che emerge è, dunque, una concezione *risarcitoria* dell'intervento assistenziale, che considera le prestazioni economiche e l'intervento specializzato per categorie¹³ il modo più idoneo per occuparsi dei «soggetti deboli».

Tale impostazione ha contribuito alla teorizzazione del concetto di soggetto vulnerabile (o di soggetto debole¹⁴, appunto) come colui il quale ha bisogno di una

⁹ Per un'analisi della nozione di vulnerabilità nelle sfere dell'etica, della politica, del diritto, dell'economia si veda da ultimo O. Giolo, B. Pastore (a cura di), *Vulnerabilità. Analisi multidisciplinare di un concetto*, Roma, Carocci, 2018.

¹⁰ Sul punto, M. G. Bernardini, *Il soggetto vulnerabile. Status e prospettive di una categoria (giuridicamente) controversa*, in *Rivista di filosofia del diritto*, n. 2, 2017, p. 367 ss.

¹¹ In questo senso, da ultimo, Corte cost., sent. n. 258/2017, punto 8.1 del Considerato in Diritto.

¹² Si rinvia al commento di L. Violini, *Art. 38*, in R. Bifulco, A. Celotto, M. Olivetti M. (a cura di), *Commentario alla Costituzione*, I, Torino, 2006, p. 775 ss.

¹³ A. Gualdani, *Diritto dei servizi sociali*, Torino, Giappichelli, 2018, p. 66.

¹⁴ Si veda, tra gli altri, T. Montecchiarì, *Il diritto di autodeterminazione dei soggetti deboli*, Aracne, Roma, 2015; P. Cendon, *Soggetti forti, soggetti deboli*, in *"Minorigiustizia"*, 2008, p. 193 ss.; G.

tutela differenziata, che troverebbe fondamento nell'art. 3, comma 2 Cost. e, in particolare, nel compito assegnato alla Repubblica di rimuovere gli ostacoli che impediscono la piena realizzazione della persona. Pensiamo infatti a quelle azioni positive, previste a vario livello nel nostro ordinamento, per quanto riguarda, ad esempio, il riconoscimento del diritto al lavoro¹⁵ o del diritto all'istruzione¹⁶, che mirano ad eliminare le diseguaglianze e a realizzare una concreta parità di chances¹⁷.

Come anticipato, tale impostazione, però, rischia di legittimare pratiche dagli effetti escludenti: l'uso comune dei concetti sopra richiamati, accompagnato dalla predisposizione di strumenti e misure speciali di protezione, può infatti

Ferrando, L. Lenti (a cura di), *Soggetti deboli e misure di protezione. Amministrazione di sostegno e interdizione*, Torino, Giappichelli, 2006; D. Poletti, *Soggetti deboli*, cit., p. 962 ss. In ambito pubblicistico si rinvia alle osservazioni di L. Azzena, *Divieto di discriminazione e posizione dei soggetti "deboli". Spunti per una teoria della "debolezza"*, in C. Calvieri (a cura di), *Divieto di discriminazione e giurisprudenza costituzionale*, Torino, Giappichelli, 2006, p. 35 ss.

¹⁵ Peralto la materia, regolata dalla legge 12 marzo 1999 n. 68 (recante «Norme per il diritto al lavoro dei disabili»), è stata da ultimo modificata dalla riforma del mercato del lavoro portata a termine con la legge 10 dicembre 2014, n. 183 e dai successivi decreti legislativi di attuazione. Per un commento si vedano, tra gli altri, I. Bresciani, *L'inserimento lavorativo delle persone con disabilità*, Roma, Apes, 2018; F. Limena, *Il restyling della legge sul collocamento dei disabili*, in *Lavoro nella giurisprudenza*, n. 5, 2016, pp. 429-438. Per un inquadramento generale, C. Colapietro, *Diritto al lavoro dei disabili e Costituzione*, in *Giornale di diritto del lavoro e di relazioni industriali*, 2009, vol. 31, fasc. 124, p. 607 ss.

¹⁶ Sul tema, P. Addis, *Il diritto all'istruzione delle persone con disabilità. Profili sostanziali e giurisprudenziali*, in E. Catelani, R. Tarchi (a cura di), *I diritti sociali nella pluralità degli ordinamenti*, Napoli, Editoriale scientifica, 2015, p. 149 ss.; G. Matucci, *Il diritto ad una didattica personalizzata ed individualizzata*, in G. Matucci, F. Rigano (a cura di), *Costituzione e istruzione*, Milano, FrancoAngeli, 2016, p. 298 ss.; S. Nocera, *Il diritto alla partecipazione scolastica. Normativa e giurisprudenza per la piena partecipazione scolastica degli alunni con disabilità*, Frosinone, Editore Key, 2015; S. Penasa, *La persona e la funzione promozionale della scuola: la realizzazione del disegno costituzionale e il necessario ruolo dei poteri pubblici. I casi dell'istruzione delle persone disabili e degli alunni stranieri*, in F. Cortese (a cura di), *Tra amministrazione e scuola, snodi e crocevia del diritto scolastico italiano*, Editoriale Scientifica, Napoli, 2014, 16 ss.; S. Troilo, *Tutti per uno o uno contro tutti? Il diritto all'istruzione e all'integrazione scolastica dei disabili nella crisi dello stato sociale*, Giuffrè, 2012, *passim*; S. Vigilanti, *Il diritto all'istruzione dei disabili come paradigma della tutela dei diritti sociali*, inforumcostituzionale.it. Con riferimento all'istruzione universitaria si rinvia alle considerazioni di M. D'Amico, G. Arconzo, *Università e persone con disabilità. Percorsi di ricerca applicati all'inclusione a vent'anni dalla legge n. 104 del 1992*, Milano, Giuffrè, 2013.

¹⁷ A. Lorenzetti, *Dis-eguaglianza e disabilità*, in A. Della Morte (a cura di), in *La diseguaglianza nello stato costituzionale*, Atti del Convegno di Campobasso, 19-20 giugno 2015, Napoli, Editoriale Scientifica, 2016, p. 199 ss. In questo senso anche C. Colapietro, *Diritti dei disabili e Costituzione*, Napoli, Editoriale Scientifica, 2011; nonché C. Colapietro, A. Salvia (a cura di), *Assistenza, inclusione sociale e diritti delle persone con disabilità. A vent'anni dalla legge 5 febbraio 1992*, n. 104, Napoli, Editoriale Scientifica, 2013.

condurre all' «incapacitazione» della persona¹⁸, producendo l'effetto paradossale di «amplificare la condizione di vantaggio pratico e simbolico in cui versano i c.d. “soggetti vulnerabili” e/o “deboli”». Invece di ridurre le diseguaglianze, dunque, si accresce il divario rispetto allo standard e «si rafforza l'idea di un'alterità inevitabilmente separata dalla norma»¹⁹. A lungo, ciò è stato tanto più vero all'interno della regolamentazione di diritto civile, nel cui ambito sono stati i «diritti secondi» (alcuni dei quali hanno costruito la propria autonomia su questa o quella estrinsecazione di debolezza) e non, dunque, la normativa generale («immaginata come diritto degli eguali») a dettare una disciplina speciale per i *diversi*²⁰.

Occorre, dunque, individuare un percorso interpretativo per legittimare un trattamento giuridico differenziato che, allo stesso tempo, consenta di rigettare il presupposto che ne è il fondamento²¹, evitando il cosiddetto paradosso della vulnerabilità²²: ossia adottare una misura riequilibratrice che finisce per avere un effetto stigmatizzante su chi la riceve.

Pare necessario, in primo luogo, fare chiarezza sugli obiettivi che persegue l'adozione di misure di *diritto diseguale*²³. A tal fine, il primo passo da compiere è quello di dichiarare il paradigma di disabilità che prendiamo a riferimento.

¹⁸ In questo senso è da valutare con favore la modifica apportata in sede di conversione all'art. 4, comma 2 del dl n. 4/2019 recante Disposizioni urgenti in materia di reddito di cittadinanza e di pensioni (la legge di conversione è stata approvata in via definitiva il 27 marzo scorso al Senato). Infatti, a fronte di una precedente esclusione dalla possibilità di accedere al sistema di obblighi connessi alla fruizione del Reddito di cittadinanza per la persona con disabilità, ora si prevede che quest'ultima, ove interessata, possa «richiedere la volontaria adesione a un percorso personalizzato di accompagnamento all'inserimento lavorativo», fruendo delle tutele previste dalla legge n. 68/1999).

¹⁹ M.G. Bernardini, *Disabilità, giustizia ... cit.*, p. 220.

²⁰ Su questi aspetti, D. Poletti, *Soggetti deboli cit.* p. 969.

²¹ A tal fine sono significative le parole della Corte costituzionale nella sent. n. 109/1993: «trattandosi di misure dirette a trasformare una situazione di effettiva disparità di condizioni in una connotata da una sostanziale parità di opportunità, le “azioni positive” comportano l'adozione di discipline giuridiche differenziate a favore di categorie sociali *svantaggiate*, anche in deroga al generale principio di parità di trattamento, stabilito nell'art. 3 comma 1 Cost. (corsi nostri)».

²² M. A. Fineman, *The vulnerable subject and the responsive state*, in *Emory Law Journal*, 2010, vol. 60 Issue 2, p. 268.

²³ L'espressione è di A. D'Aloia, *Eguaglianza sostanziale e diritto diseguale*, Torino, Cedam, 2002; ma si veda anche A. Lorenzetti, *op. cit.*, p. 4

È noto che l'approccio sociale alla disabilità²⁴, che ha lentamente scardinato quello medico focalizzato solamente sul *deficit* della persona, ha avuto il pregio di spostare l'attenzione sulle barriere circostanti, lasciando in secondo piano le eventuali menomazioni del soggetto. Tale modello è il frutto di un lungo percorso culturale e sociale²⁵ che ha condotto a considerare la disabilità come una condizione complessa, nella quale i fattori sociali ed ambientali sono di assoluto rilievo. Il modello medico, bastato sulla concezione della disabilità come malattia²⁶, trovava il suo fondamento nell'*International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps* (ICIDH) adottata nel 1980 dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS). Essa, concepita come complementare alla già esistente Classificazione Internazionale delle Malattie dell'OMS, si basava sul trinomio menomazione, disabilità, handicap²⁷, in virtù del quale quando le cure dimostrano la loro inefficacia, si prende atto delle menomazioni che caratterizzano la persona (la quale

²⁴ Sul modello sociale, si vedano, tra gli altri, M. Oliver, *Social Policy and Disability: Some Theoretical Issues*, in *Disability & Society*, Vol. 1, 1, 1986, p. 5 ss.; Id. *The Politics of Disablement: A Sociological Approach*, Palgrave, Londra, 1990; C. Barnes, *Capire il "modello sociale della disabilità"*, in *Intersticios. Revista sociologica de pensamiento critico*, Vol. 2, 1, 2008, pp. 87 ss.

²⁵ Un ruolo di primo piano venne svolto dall'*Union of the Physically Impaired Against Segregation* (UPIAS), fondata nel 1972 e composta per la maggioranza da persone con disabilità motoria, la quale ebbe il merito di porre l'accento su temi cruciali, come quelli della discriminazione e dei processi di segregazione, e a partire da quelli propose una ricollocazione delle persone con disabilità nella società. Per una ricostruzione del percorso di maturazione compiuto dalle associazioni di persone con disabilità britanniche, si vedano, tra gli altri, J. Campbell, *'Growing Pains' Disability Politics - The Journey Explained and Described*, in L. Barton, M. Oliver (eds.), *Disability Studies: Past Present and Future*, Disability Press, Leeds, 1997, pp. 78 ss.

²⁶ Secondo G. Latti, *Il progetto personalizzato tra autodeterminazione ed esigenze di protezione*, in *Questione giustizia*, n. 3/2018, p. 28, tale concezione costituirebbe, ancora, il fondamento teorico della legge quadro 5 febbraio 1992, n. 104, all'interno della quale, pur non essendo la persona con disabilità, destinataria esclusivamente di interventi riabilitativi (ma anche di prestazioni socio-sanitari, di interventi volti a rendere accessibili luoghi e istituzioni), non sarebbe presa in considerazione come soggetto attivo, capace di autodeterminarsi e protagonista di relazioni sociali. La legge si baserebbe, dunque, ancora su un modello di intervento basato sulla riabilitazione, come pratica necessaria a tendere verso un concetto di normalità che considera, quale unico modello di soggettività possibile, quello del soggetto autonomo, capace e produttivo di reddito.

²⁷ La *menomazione* rappresenta la perdita o l'anormalità di una struttura o di una funzione, sul piano anatomico, fisiologico o psicologico. Da essa deriva la *disabilità*, intesa come la limitazione o la perdita della capacità di effettuare un'attività in modo considerato normale per l'essere umano. L'*handicap* rappresenta, a sua volta, la situazione di svantaggio sociale conseguente alle prime due situazioni, che limita o impedisce l'adempimento di un ruolo normale per un dato individuo, considerando l'età, il sesso, i fattori culturali e sociali.

– in quanto incompleta – non è in grado di svolgere il suo ruolo all'interno della società e viene) e la si esclude, stigmatizzandola come handicappata²⁸. Se, dunque, si parte da un approccio medico alla disabilità, prevale un tipo di intervento pubblico finalizzato ad assicurare prestazioni sanitarie e di cura²⁹, in grado di dare supporto alla persona bisognosa; in relazione a quest'ultima è sufficiente, dunque, pensare in maniera individualistica, risultando, quindi, irrilevante il tema dell'inclusione³⁰.

Attualmente, il concetto di disabilità si fonda, invece, sugli standard di valutazione e classificazione di salute e disabilità inclusi nell'*International Classification of Functioning, Disability and Health* – ICF (Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute), approvati dall'OMS nel 2001. Tale classificazione, richiamata peraltro nel DM di attuazione della legge n.112/2016, fornisce un linguaggio standard e unificato per la descrizione delle componenti della salute e degli stati a essa correlati, descritti dal punto di vista corporeo, individuale e sociale, con l'elencazione dei fattori ambientali che contribuiscono a determinare una situazione di disabilità. Se, dunque, nella Classificazione ICIDH, l'attenzione viene posta sulle conseguenze che possono derivare da malattie o da altre condizioni di salute (si tratta, quindi, di una classificazione *delle conseguenze delle malattie*), l'ICF identifica gli elementi costitutivi della salute³¹ (è dunque una classificazione *delle componenti della salute*) e consente di porre in rilievo gli aspetti negativi dell'interazione tra un individuo e i fattori contestuali in cui si trova. Detto in altri termini, in questa prospettiva la disabilità non è la conseguenza di uno stato patologico: le menomazioni non indicano necessariamente la presenza di una malattia in quanto i fattori personali e

²⁸ E. Colombetti, *La dipendenza condivisa*, in *Medic*, 2013, n. 21 (2), p. 25.

²⁹ Torneremo sul punto nel paragrafo 2.2.

³⁰ Così Lorenzetti, *Dis-eguaglianza e disabilità ...cit.*, p. 5

³¹ In questo senso l'ICF ha un'applicazione universale, che non è limitata alle persone con disabilità, ma reca uno standard che misura la salute di tutti, intesa come benessere psicofisico della persona. L'adozione di tale approccio non rappresenta, quindi, solo un cambiamento di linguaggio, ma il rovesciamento del punto di vista dal quale si guarda alla persona, alla sua complessità, alla sua interazione con i fattori ambientali, e quindi al suo diverso e particolare grado di funzionamento in relazione all'organizzazione sociale dove essa è calata.

ambientali hanno il potere di *modulare* il processo in base al quale una menomazione si può tradurre in una limitazione delle attività o in una restrizione alla partecipazione sociale. Ciò significa, in ultima analisi, che esistono bambini, uomini, donne, i quali, posti in relazione con l'ambiente circostante, hanno diversi gradi di funzionamento.

Se il principio di causalità eziologico viene, nell'ICF, sostituito dalla parità tra le diverse componenti della salute nel determinare lo stato di disabilità, ne deriva, dunque, che assumono un ruolo di primo piano i comportamenti dei consociati e le scelte dei decisori pubblici, che, se da un lato possono concretizzarsi in politiche che realizzano degli ostacoli alla realizzazione personale del soggetto e alla sua inclusione nella società, dall'altro possono, al contrario, assumere un ruolo decisivo nel rimuovere gli ostacoli che limitano la realizzazione della persona. In questo senso la formulazione dell'art. 3 comma 2 Cost., ponendo l'attenzione sulle barriere che limitano - *dall'esterno*, potremmo dire - la crescita della persona, appare profetizzare questa impostazione: il diritto diseguale non deve quindi tradursi in interventi di carattere paternalistico, che contengono e limitano il riconoscimento dell'autonomia della persona, ma in *accorgimenti, accomodamenti ragionevoli* (per mutuare un'espressione utilizzata in riferimento alle politiche concernenti l'inserimento lavorativo) per consentire alla persona con disabilità di interagire in situazione di eguaglianza con gli altri, all'interno delle formazioni sociali in cui si svolge la sua esistenza. Questa lettura consente, peraltro, di saldare l'attuazione dell'art. 3, comma 2 Cost. con quella del principio personalista espresso dall'art. 2 Cost. fondato, a sua volta, sul riconoscimento della dignità dell'uomo: «la persona in quanto "fine del sistema delle libertà" diviene titolare di quei diritti fondamentali costituenti il patrimonio irriducibile della dignità umana³² che la

³² Sulle diverse declinazioni della dignità e sulla tutela della dignità della persona con disabilità mentale, si rinvia alle osservazioni di V. Baldini, *Teoriche della dignità ... cit.*, p. 20. L'Autore, riflettendo sulla mancata formalizzazione della dignità come principio o diritto fondamentale nella Costituzione italiana, sottolinea che «La decisione nasce verosimilmente dalla consapevolezza che la dignità umana costituisca (unicamente) la base etica generatrice e di legittimazione di tutti i diritti fondamentali i quali, nei loro rispettivi, specifici contenuti, si configurano come svolgimenti sul piano del diritto positivo (costituzionale) della prima, realizzandone in modo pieno e completo l'effettività sul piano giuridico». Al contempo tale

Repubblica s'impegna a salvaguardare»³³, anche attraverso azioni che derogano al generale principio di parità di trattamento.

2.2. Le relazioni di cura ed il ruolo della famiglia di fronte al superamento del paradigma individualistico di disabilità

L'atteggiamento culturale sotteso al modello medico ha condizionato per molto tempo lo sviluppo delle politiche pubbliche in questo ambito. Come è stato efficacemente affermato, «la conseguenza di questo approccio [...] è che la disabilità è relegata alla sfera privata e attiene unicamente alla persona che ne è direttamente toccata: è una 'tragedia personale»³⁴, che quindi coinvolge principalmente la famiglia.

Nel panorama europeo dei sistemi di welfare³⁵ il modello italiano è comunemente classificato tra quelli appartenenti alla quarta Europa sociale, caratterizzati da una forte connotazione familista, da una limitata offerta di servizi pubblici e dall'attribuzione di responsabilità alla famiglia, a fronte – paradossalmente – di uno scarso peso delle politiche familiari³⁶. A partire da questo elemento fattuale, instauratosi a causa di interventi frammentari e disorganici che da sempre hanno connotato la nostra legislazione sociale, alcuni in dottrina tornano oggi a discutere del possibile riconoscimento di un nuovo diritto, il diritto “alla

considerazione non esclude che, sul piano politico, l'esigenza di tutela della dignità «possa ispirare soluzioni legislative mirate al sempre più pieno sviluppo della personalità dei soggetti deboli». Si vedano, tra gli altri, anche le osservazioni di A. Ruggeri, *Appunti per uno studio sulla dignità dell'uomo, secondo diritto costituzionale*, in *Rivista AIC*, n. 1, 2011 nonché A. Ruggeri, A. Spadaro, *Dignità dell'uomo e giurisprudenza costituzionale (prime notazioni)*, in *Pol. dir.*, 1991, p. 343 ss. Nonché G. Repetto, *La dignità umana e la sua dimensione sociale nel diritto costituzionale europeo*, in *Dir. Pubbl.*, 1, 2016, p. 247 ss.

³³ S. Mangiameli, *Autodeterminazione ... cit.*, p. 5.

³⁴ P. Addis, *Il diritto alla vita indipendente delle persone con disabilità in prospettiva comparata: Italia e Regno Unito*, Tesi di dottorato, A.A. 2016/2017, p. 25

³⁵ Per una disamina si rinvia a M. Ferrera, *Modelli di solidarietà*, Bologna, il Mulino, 1993.

³⁶ C. Ranci, E. Pavolini, *Le politiche di welfare*, Bologna, Il Mulino, 2015; M. Ferrera, *The «Southern Model» of Welfare in Social Europe*, in *Journal of European Social Policy*, n. 6, pp. 16 ss; 1996; M. Naldini, *The Family in the Mediterranean Welfare States*, London, Frank Cass, 2002; C. Saraceno, *Mutamenti della famiglia e politiche sociali in Italia*, Bologna, Il Mulino, 2003.

cura³⁷, che sarebbe caratterizzato dal coinvolgimento di aspetti sociali, relazioni e affettivi e dunque presupporrebbe l'instaurarsi di un legame tra colui che presta la cura (*caregiver*) e colui che la riceve (*care-receiver*)³⁸. Questi elementi consentirebbero di distinguere tale nuovo diritto sociale dal diritto alla salute ex art. 32 Cost., il quale si sostanzierebbe in prestazioni di carattere medico-scientifico³⁹, ma anche dal diritto all'assistenza sociale ex art. 38 Cost., che, invece, mirerebbe a garantire prestazioni di tipo materiale o economico. Non è questa la sede per approfondire la questione; quel che merita qui rilevare è che il tentativo di individuare come fattispecie autonoma l'attività di ricevere e dare cure, costituisce una strada per dare legittimazione a quelle attività⁴⁰, sistematicamente sottovalutate⁴¹, che sono compiute dalla famiglia ed in particolare dalle donne, e che spesso, pur

³⁷ Parlano di cura delle persone con disabilità grave, con riferimento alla legge n. 112/2016, V. Casamassima, L. Gori, E. Rossi, *La recente normativa sociale e lo sviluppo del welfare generativo*, in Fondazione E. Zancan (a cura di), *Se questo è welfare. La lotta alla povertà*, Rapporto 2018, Bologna, Il Mulino, 2018, p. 87. Sul concetto di cura si veda anche A. Lo Calzo, *Il diritto all'assistenza e alla cura nella prospettiva costituzionale tra eguaglianza e diversità*, in *Rivista AIC*, n. 3, 2018. Inoltre, ancora con riferimento alle persone con disabilità, distingue tra salute, assistenza e cura, E. Longo, *Unitarietà del bisogno di cura. Riflessioni sugli effetti giuridici conseguenti al passaggio dal modello medico al modello sociale di disabilità*, in *Non Profit*, n. 2, 2011, p. 35 ss.

³⁸ Così A. Lo Calzo, *Il diritto all'assistenza ... cit.*, p. 6.

³⁹ Anche se vi è, in dottrina, chi ha sostenuto una nozione più ampia di diritto alla salute e quindi di cure volte a garantire tale diritto; in essa rientrerebbero anche gli aspetti più propriamente relazionali. Così D. Morana, *La salute come diritto costituzionale*, Torino, 2013, *passim*.

⁴⁰ Si ricorda che la legge di bilancio dello scorso anno, legge n. 205/2017, ha istituito all'art. 1 commi 254-256 uno specifico Fondo per il sostegno del ruolo di cura e di assistenza del *caregiver* familiare, assegnando 20 milioni di euro per ciascun anno del triennio 2018-2020, finalizzato a sostenere gli interventi legislativi per il riconoscimento del valore sociale ed economico dell'attività di cura non professionale del prestatore di cure familiare. Tali interventi non hanno ancora visto la luce; ad ottobre 2018 è ripartito il lavoro della Commissione Lavoro del Senato che al momento ha all'esame 5 disegni di legge in materia di sostegno ai caregivers familiari (S. 55 Patriarca, S. 281 Vanna Iori, S. 555 Nocerino, S. 698 Faraone e S. 853 De Vecchis). Nel frattempo, la legge di bilancio per il 2019 (art. 1, comma 483) incrementa la dotazione del Fondo di 5 milioni per ciascuno degli anni 2019, 2020, 2021.

⁴¹ In senso parzialmente contrario si può ricordare quanto previsto all'art. 4 comma 3 del d.l. n. 4/2019 (recante Disposizioni urgenti in materia di reddito di cittadinanza e di pensioni) secondo cui «*Possono [...] essere esonerati dagli obblighi connessi alla fruizione del Reddito di cittadinanza, i componenti con carichi di cura, valutati con riferimento alla presenza [...] di componenti il nucleo familiare con disabilità grave*» (corsivi nostri). Come noto tali obblighi, i quali discendono dalla necessaria adesione a quelli che la normativa definisce Patti per il lavoro e per l'inclusione sociale, hanno vario contenuto e natura (si pensi alle attività di riqualificazione professionale ma anche a quelle di servizio alla comunità) e si sostanziano anche nella accettazione (a determinate condizioni) di una proposta di lavoro, pena la perdita del beneficio.

traducendosi in valore positivo per la persona verso cui le cure vengono svolte, allo stesso tempo possono rappresentare un fattore di discriminazione per chi la presta⁴². Lungi dal ritenere che sia possibile, da un lato, riprodurre le peculiarità del rapporto di cura che si instaura all'interno della famiglia, né, dall'altro, che tale rapporto costituisca il modello migliore in assoluto⁴³, si ritiene però che debba essere riconosciuta importanza al lavoro di cura professionale, adottando gli accorgimenti che sono necessari affinché «il professionista della cura accrediti al soggetto disabile, anche quando è gravemente impedito sul piano cognitivo e/o privo dell'uso della parola, la possibilità di «essere significativo», cioè di tradurre significati attraverso i codici arcaici dell'azione, del corpo e dei gesti»⁴⁴.

Se ne accenna qui perché, chi scrive, ritiene che il dibattito sviluppatosi in questi anni intorno al tema dell'assistenza alle persone con disabilità prive del sostegno familiare, cui la legge in commento tenta di dare una prima risposta istituzionale, sia figlio di una concezione medica della disabilità, che vede la famiglia al primo posto nell'affrontare quotidianamente, in un'ottica individualistica, la disabilità e le innumerevoli difficoltà, non solo economiche, che essa comporta. Non è un caso che lo stesso tema della garanzia e dell'effettività dei diritti delle persone disabili lungo tutto l'arco della loro vita venga identificata spesso con l'espressione "dopo di noi" (espressione invero non utilizzata dalla legge n. 112/2016) che mette in primo piano, non tanto chi riceve le cure, ma chi le

⁴² Così, ancora, Lo Calzo, *Il diritto all'assistenza ... cit.*, p. 210

⁴³ Si vedano a tal riguardo le riflessioni di J.C. Tronto, *Creating Caring Institutions: Politics, Plurality, and Purpose*, in *Ethics and social welfare*, 2010, vol. 4, n. 2, p. 161, «But is it still useful to think about this mythic family? What is it that makes family care so desirable? In the first instance, family care seems somewhat automatic [...]. The family was not always such a paradise, but it was the realm where most caring work was done. We should not be too nostalgic for the family, however. While changes in care through the growth of public institutions correspond to the diminishment of the family as the primary institution of care, these changes are also tied to many other changes in the nature of modern life».

⁴⁴ L. Pasqualotto, *La valutazione multidimensionale ed il progetto personalizzato*, Trento, 2014, p. 51. Nello stesso senso, Goussot, secondo il quale sta all'operatore riuscire a costruire un contatto sufficientemente positivo «per comprendere e dare dignità alla parola implicita dell'altro» in quanto «non v'è identificazione totalizzante tra il deficit della persona e la sua vita». A. Goussot (a cura di), *Le disabilità complesse, sofferenza psichica, presa in carico, e relazioni di cura*, Santarcangelo di Romagna, Maggioli, 2011, p. 89.

presta⁴⁵: quindi i genitori. La mancanza della rete familiare diventa, infatti, ancora più importante laddove questa abbia assunto un ruolo chiave, che ha supplito alle lacune lasciate dal sistema pubblico (anche integrato dal privato). Questo elemento ha forse falsato il tema, assegnando, ancora oggi, un ruolo importante alla famiglia, rispetto al rafforzamento della capacità del singolo, intesa come precipitato giuridico del concetto di autonomia⁴⁶.

2.3. L'universalità della vulnerabilità e le ricadute sulla lettura del principio di autodeterminazione

Scardinato il binomio menomazione – malfunzionamento, reimpostato il rapporto tra persona ed ambiente circostante e quindi chiarito il ruolo delle politiche pubbliche nel modificare il secondo, occorre compiere un passo ulteriore, che consenta di riconoscere alla persona con disabilità la titolarità dei diritti e, dunque, la capacità di decidere per sé.

Per farlo merita partire dal concetto di capacità accolto dalla Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità⁴⁷. Nel riconoscere, all'art. 12⁴⁸, la

⁴⁵ In questo senso si vedano anche le considerazioni di G. Arconzo, *La legge sul "dopo di noi" e il diritto alla vita indipendente delle persone con disabilità*, in *Quad. cost.*, 2016, p. 789, per il quale l'espressione «dopo di noi», con cui solitamente ci si riferisce alla legge n. 112/2016 ma, in generale, prima dell'approvazione della legge, alla tematica di cui si ragiona «testimonia come si faccia una certa fatica a considerare le persone con disabilità – a maggior ragione se si tratti di persone con gravi disabilità intellettiva o relazionale – titolari di diritti. In questa prospettiva, non è quindi casuale che il «noi» di cui si parla non indichi le persone con disabilità, ma i loro familiari. Essa in realtà è indicativa di un qual certo modo di riferirsi alle persone con disabilità, generalmente ritenute prive di una propria volontà da tutelare e garantire e comunque ignorate rispetto ai loro desideri di vita».

⁴⁶ Così M. G. Bernardini, *Disabilità, giustizia ... cit.*, p. 215. Il concetto di autonomia deve quindi essere tenuto distinto da quello, diverso, di autosufficienza. Vi possono essere persone con un alto grado di autosufficienza che però hanno necessità di essere supportate per poter determinarsi. Così come vi posso essere persone – perlopiù con disabilità fisiche – che hanno difficoltà a compiere gli atti quotidiani e che quindi abbisognano di personale di assistenza o di supporti tecnologici ma che hanno la possibilità di autodeterminarsi, e quindi di scegliere secondo i propri bisogni e le proprie inclinazioni. La distinzione tra autosufficienza e autonomia deve essere funzionale, dunque, a riconoscere alla persona non autosufficiente un possibile orizzonte di autonomia, ma anche a consentire alla persona con disabilità cognitive, o con carenze di tipo educativo, di esercitare una scelta il più possibile consapevole (eventualmente con il supporto assistenziale ed educativo necessario).

⁴⁷ La nozione di disabilità come difficoltà di funzionamento della persona a livello biologico, personale e di partecipazione sociale ha cominciato ad affermarsi sin dalla pubblicazione delle

capacità legale a tutte le persone con disabilità (senza differenziare tra disabilità fisiche e mentali) essa si pone, infatti, in linea con il superamento del modello antropologico individualista. In altri termini il fatto che l'art. 12 affermi in modo perentorio il diritto degli individui con ogni tipo di disabilità al pieno riconoscimento quali persone davanti alla legge e soggetti capaci «suggerisce l'implementazione di un paradigma alternativo [...] al cui interno il requisito della razionalità – pur presente – non assume tuttavia un'importanza determinante ai fini del riconoscimento della piena soggettività»⁴⁹. Un paradigma all'interno del quale l'elemento razionale non sia escludente, ma dove vi sia spazio per modulazioni diverse, in cui siano ammesse forme di supporto per l'esercizio di alcuni diritti. Ne è prova lo stesso comma 3 dell'art. 12 il quale richiede che gli Stati adottino le misure necessarie a sostenere le persone con disabilità nell'esercizio della propria capacità legale⁵⁰. Disposizione, questa, che si pone in ordine di perfetta complementarietà con la normativa che, a livello interno, ha introdotto la disciplina dell'amministrazione di sostegno⁵¹, con la finalità di fornire un supporto

Regole Standard per l'uguaglianza di opportunità delle persone con disabilità, adottate dall'ONU nel 1993.

⁴⁸ L'articolo, intitolato «Uguale riconoscimento dinanzi alla legge», prevede che «le persone con disabilità hanno il diritto al riconoscimento in ogni luogo della loro personalità giuridica» e che la capacità legale delle persone con disabilità sia riconosciuta uguale a quella delle altre persone (art. 12, commi 1 e 2). Per un commento si veda A. Arstein Kerslake, E. Flynn, *The right to legal agency: domination, disability and the protections of Article 12 of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities*, in *International Journal of Law in Context*, Vol. 13, 1, 2017, p. 6 ss e, *ivi*, C. De Bhailis, E. Flynn, *Recognising legal capacity: commentary and analysis of Article 12 CRPD*, p. 22 ss.

⁴⁹ M.G. Bernardini, *Disabilità, giustizia ... cit.*, p. 224.

⁵⁰ Si tratta di una delle disposizioni più discusse in dottrina. Se da un lato se ne è immediatamente apprezzato il valore rivoluzionario rispetto alle sistematiche violazioni del diritto delle persone con disabilità a poter decidere, nella misura più ampia possibile, per sé stesse, dall'altro l'interpretazione di condanna nei confronti delle pratiche di *substitute decision making* e la spinta a favore delle pratiche basate sul *supported decision making* ha dato adito a forti polemiche sulla reale utilità di tale posizione per una reale eguaglianza dei diritti delle persone con disabilità. Sul punto cfr. M.C. Freeman, K. Kolappa, J. M.Caldas de Almeida, A. Kleinman, N. Makhshvili, S. Phakathi, B. Saraceno, G. Thornicroft, *Reversing hard won victories in the name of human rights: a critique of the General Comment on Article 12 of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities*, in *The Lancet Psychiatry*, v. 2, issue 9, 2015, p. 844 ss.

⁵¹ Cfr. Legge 9 gennaio 2004, n. 6. In particolare la legge, nel novellare, tra gli altri, l'art. 410 del c.c., specifica che «Nello svolgimento dei suoi compiti l'Amministratore di Sostegno deve tener conto dei bisogni e delle aspirazioni del beneficiario (corsivi nostri)». Come ricorda D. Poletti, *Soggetti deboli cit.*, p. 966, pare significativo evidenziare che, prima di tale riforma, il codice civile

alle persone che non appaiono in grado di espletare le funzioni della vita quotidiana, ma avendo attenzione a realizzare la minore limitazione possibile della loro capacità d'agire.

A partire da queste considerazioni viene in luce il nesso profondo che lega questa disposizione con l'art. 19 della Convenzione, relativo alla Vita indipendente. Come infatti è stato efficacemente affermato, tale locuzione si riferisce alla «capacità del singolo di prendere decisioni sulla propria esistenza»⁵² ma è evidente che non può esserci possibilità di scelta se non si sia precedentemente riconosciuta la capacità in termini legali.

Il richiamo a queste disposizioni della Convenzione ONU è particolarmente rilevante nel tentare di dare una lettura e operare un bilancio sull'attuazione della legge n. 112/2016 in quanto esse si pongono quali presupposti necessari per il rispetto della scelta operata dalle persone con disabilità con riferimento al luogo e alle condizioni in cui vivere⁵³.

Il paradigma che viene in soccorso, e che è in grado di coniugare assieme i tratti essenziali del modello sociale di disabilità ed il riconoscimento della capacità delle persone con disabilità, lasciando da canto un approccio protettivo e autoritario, che relega queste ultime a gruppi svantaggiati, richiedenti trattamenti

utilizzava l'espressione «aspirazioni» sono in riferimento ai figli ed al loro diritto di essere mantenuti, educati, istruiti ed assistiti moralmente dai genitori, nel rispetto delle loro capacità, delle loro inclinazioni naturali e, appunto, delle loro aspirazioni (cfr. art. 315 bis c.c.).

⁵² Cfr. V. Zambrano, Art. 19. *Vita indipendente e inclusione nella società*, in S. Marchisio, V. Della Fina, R. Cera (a cura di), *La Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità*, Aracne, Roma, 2010, p. 242

⁵³ Difatti il punto 27 del *General Comment* afferma che «*Legal personality and legal agency are the bases for the realization of independent living within the community for persons with disabilities. Article 19 is, therefore, linked to the recognition and exercise of legal personality and legal capacity as enshrined in article 12 of the Convention [...]. Further, it is linked to the absolute prohibition of detention on the basis of disability as enshrined in article 14 and elaborated in the respective guidelines.*». In questa prospettiva viene in rilievo la stretta connessione fra art. 12 e art. 19 della Convenzione delle Nazioni Unite. Per un'analisi si rimanda a G. Quinn, M. A. Stein, *Challenges in Realising the Right to Living in the Community*, in I. Bulic, C. Parker (eds.), *Focus on Article 19 of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities*, Rapporto curato per conto della *European Coalition for Community Living*, 2009, pp. 2 ss. Sul diritto alla vita indipendente, G. Arconzo, *Il diritto alla vita indipendente delle persone con disabilità*, in A. Morelli, L. Trucco (a cura di), *Diritti e territorio: il valore delle autonomie nell'ordinamento repubblicano*, Giappichelli, Torino, 2015, p. 266 ss.

particolari e derogatori, può essere quello della vulnerabilità universale⁵⁴. Come è stato efficacemente osservato, l'essere umano dipende da altri lungo tutto il corso della sua vita; in alcuni momenti tale dipendenza è più evidente, come quando si è molto piccoli, o molto anziani, o si vive l'esperienza di una malattia o di una menomazione, «ma in sé costituisce uno dei tratti costanti e indelebili della persona umana»⁵⁵. La vulnerabilità è carattere proprio di tutti gli esseri umani, che deriva dal riconoscimento della pluralità delle diverse situazioni e condizioni esistenziali: essa può, dunque, considerarsi come il portato «dell'andamento irregolare della vita»⁵⁶, che si riflette anche in ambito giuridico. Se ci poniamo in questa ottica, emerge come la vulnerabilità sia la cifra dell'essere umano e che in realtà l'autosufficienza del singolo sia solo apparente e relativa.

Da questo diverso approccio alla fragilità derivano delle conseguenze molto rilevanti, che hanno un peso determinante nella definizione delle politiche pubbliche. Considerare la vulnerabilità come una possibilità non relegata a certi gruppi sociali consente, in primo luogo, di tener conto che non tutte le persone teoricamente appartenenti a tali gruppi svantaggiati necessitano delle stesse tutele e degli stessi interventi⁵⁷; allo stesso tempo permette di rilevare che anche persone che non vi appartengono possono necessitare, in talune circostanze, *a seconda delle specifiche dimensioni del funzionamento*, di determinati supporti.

Dall'angolo visuale opposto, tale approccio porta ad affermare, al contempo, che la disabilità non è elemento distintivo di un determinato insieme sociale che, in virtù di una condizione particolare, rivendica il riconoscimento di particolari diritti, ma costituisce «una delle possibilità della condizione umana»⁵⁸.

⁵⁴ Tra gli altri, S. Zullo, *Lo spazio sociale della vulnerabilità tra pretese di giustizia e pretese di diritto. Alcune considerazioni critiche*, in *Politica del diritto*, 2016, n. 3, p. 475 ss.

⁵⁵ E. Colombetti, *La dipendenza condivisa*, in *I Disability Studies: Aspetti etico-antropologici*, in *Medic.*, 2013, 21(2), pag. 25 ss.

⁵⁶ S. Rodotà, *La vita e le regole. Tra diritto e non diritto*, Milano, 2006, p. 28.

⁵⁷ M.A. Fineman, *Equality, Autonomy, and the Vulnerable Subject in Law & Politics*, in M.A. Fineman, A. Gear (a cura di), *Vulnerability: Reflections on a New Ethical Foundation for Law and Politics*, Farnham, Ashgate, 2013, p. 14 ss.

⁵⁸ E. Colombetti, *La dipendenza condivisa* cit., p.27. Per una lettura conciliativa tra le istanze del modello sociale di disabilità e l'etica della cura, si rinvia alle considerazioni di S.E. Keynes, S.H. Webber, K. Beveridge, *Empowerment through care: Using dialogue between the social model of*

Invero quello della vulnerabilità pare un concetto che, come messo in evidenza dalla letteratura filosofica sul tema⁵⁹, ha natura sfuggente ma allo stesso tempo ha un peso fondamentale nella progettualità della vita di ciascuno, capace di condizionare in modo decisivo il modo in cui le politiche pubbliche⁶⁰ assumono il rispetto dei diritti e dei doveri della persona⁶¹. La sfida quindi è quella di passare da una lettura descrittiva ad una prescrittiva di vulnerabilità, sfida peraltro ingaggiata⁶² dai sistemi di welfare solidaristici dell'Europa occidentale, finanche da quello italiano. Questo orientamento è, infatti, confermato dalla legge 8 novembre 2000, n. 328, «Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali», che ha avuto il pregio di scardinare la concezione categoriale del bisogno, sottolineando come sia possibile che ciascuna persona possa trovarsi, in

disability and the ethic of care to redraw boundaries of independence and partnership between disabled people and services, in ALTER, European Journal of Disability Research, 9, 2015.

⁵⁹ Si pensi alle riflessioni sviluppatesi all'interno del paradigma teorico dell'etica della cura o negli studi di genere, su cui si veda C. Mackenzie, W. Rogers, S. Dodds, (a cura di), *Vulnerability. New Essays in Ethics and Feminist Philosophy*, Oxford, Oxford University Press, 2014, nonché A. Loretoni, *Ampliare lo sguardo. Genere e teoria politica*, Roma, Donzelli, 2014; e Id., *Etica della cura e vulnerabilità degli individui*, in *La società degli individui*, 2018, n. 3, p. 1 ss.

⁶⁰ Sulla necessità che il diritto e le istituzioni siano capaci di rispondere ai bisogni delle persone considerate nella loro vulnerabilità e nelle loro relazioni di dipendenza, cfr. M.C. Nussbaum, *Giustizia sociale e dignità umana. Da individui a persone*, Bologna, I Mulino, 2010, p. 27 ss.

⁶¹ S. Zullo, *Lo spazio sociale ...cit.*, p. 488. Si vedano anche le osservazioni di C. Mackenzie, W. Rogers, S. Dodds, (a cura di), *Vulnerability. New Essays in Ethics and Feminist Philosophy*, Oxford, Oxford University Press, 2014.

⁶² Il rafforzamento del paradigma della vulnerabilità universale risulta però talvolta indebolito a livello giurisprudenziale, dove la necessità di accordare una tutela specifica e contingente ad alcuni gruppi sociali ha portato ad una riaffermazione del concetto di «gruppo svantaggiato». Si pensi alla decisione della Corte di Strasburgo *Chapman v. The United Kingdom*, del 18 gennaio 2001, dove l'utilizzo di gruppo vulnerabile è riferito alla minoranza rom in Europa. Ma, più in generale, la Corte ha finora utilizzato tale espressione anche in relazione alle persone che vivono con l'HIV, ai richiedenti asilo e, per ciò che qui più interessa, alle persone con disabilità mentali. Per un approfondimento, si rinvia alle considerazioni di M.G. Bernardini, *Vulnerabilità e disabilità a Strasburgo: il vulnerable group approach in pratica*, in *Ars Interpretandi*, n. 2, 2018, p. 77 ss. e L. Peroni, A. Timmer, *Vulnerable groups: the promise of an emerging concept in European Human Convention law*, in *Icon-International Journal of Constitutional law*, n. 11(4), 2013, p. 1056 ss. Anche nella giurisprudenza costituzionale italiana non manca il richiamo alla categoria dei soggetti vulnerabili o deboli. Si vedano, a tal proposito, le ricostruzioni di R. Di Maria, *Brevi note sulla tutela dei soggetti deboli nella giurisprudenza costituzionale*, in S. Andò, G. Alpa, B. Grimaldi (a cura di), *I diritti delle donne nell'area del mediterraneo. Civiltà a confronto, pari opportunità, identità e tutela delle differenze*, Roma-Napoli, 2010, p. 99 ss. nonché quella di M. Ainis, *I soggetti deboli nella giurisprudenza costituzionale*, in *Politica del diritto*, 1999, n. 1, p. 25 ss.

un particolare momento della propria vita, in una situazione di difficoltà⁶³. Tale legge, prevedendo un'estensione soggettiva del diritto all'assistenza sociale – il quale viene riconosciuto a prescindere da condizioni specifiche e individuali – ha introdotto nel nostro ordinamento il principio dell'*universalismo*⁶⁴ degli interventi e delle prestazioni. È stata, dunque, decisiva nel dar conto della pluralità dei bisogni umani e delle diverse sfaccettature della vulnerabilità, ribadendo che i diritti sociali, nati come diritti di pochi, sono diventati diritti di tutti⁶⁵, finendo per collocarsi «al cuore delle diversità che caratterizzano le democrazie del pluralismo»⁶⁶.

Si ritiene che meriti partire da queste riflessioni, necessariamente sintetiche, per valutare oggi, a distanza di quasi tre anni dall'approvazione della legge n. 112/2016, quanto questa sia stata in grado di incidere sulla tutela dei diritti delle persone con disabilità, ben consapevoli che il dato normativo non è certo il solo aspetto da considerare. Siamo convinti, infatti, che la sfida dell'inclusione non riguardi solo la costruzione delle regole, ma anche la cornice socioculturale nella quale esse sono approvate nonché le pratiche di cura chiamate a fare da spessore e a riempire di senso le stesse previsioni normative⁶⁷.

⁶³ Essa, infatti – come è dato evincere dal rinvio contenuto al comma 2, dell'art. 1 – ha fatto propria la nozione elaborata dall'art. 128, del d.lgs. n. 112/1998 secondo cui per servizi sociali si intendono «tutte le attività relative alla predisposizione ed erogazione di servizi gratuiti e a pagamento di prestazioni economiche destinate a rimuovere e superare le situazioni di bisogno e di difficoltà che la persona umana incontra nel corso della sua vita, escluse soltanto quelle assicurate dal sistema previdenziale e da quello sanitario, nonché quelle assicurate in sede di amministrazione della giustizia».

⁶⁴ Che il principio ispiratore della nuova legge sull'assistenza sia l'universalismo lo si desume dall'art. 2 della legge n. 328/2000, secondo cui «il sistema integrato di interventi e servizi sociali ha carattere dell'universalità». Tale universalismo è definitivo selettivo in quanto il sistema prevede la facoltà di graduare le prestazioni attraverso un accesso prioritario alle medesime. Da ultimo, sul punto, si veda A. Gualdani, *Diritto dei servizi sociali cit.*, p. 67.

⁶⁵ G. Corso, *I diritti sociali nella Costituzione italiana*, in Riv. Trim. dir. Pubbl., 1981, p. 759 ss.

⁶⁶ C. Salazar, *Dal riconoscimento alla garanzia dei diritti sociali. Orientamenti e tecniche decisorie della Corte costituzionale a confronto*, Torino, Giappichelli, 2000, p. 23. Sul punto si vedano anche le riflessioni di I. Ciolli, *I diritti sociali al tempo della crisi economica*, in *Costituzionalismo.it*, n. 3, 2012, p. 19.

⁶⁷ L. Pasqualotto, *La valutazione multidimensionale ... cit.*, p. 84.

3. Le novità della legge n. 112/2016: inveroamento del modello sociale?

Come noto, la legge n. 112/2016 si muove lungo due binari: la previsione di una serie di misure di assistenza, cura e protezione dirette alla persona con disabilità grave priva del sostegno familiare⁶⁸; la predisposizione di strumenti per favorire le erogazioni da parte di soggetti privati, dirette agli stessi destinatari, pur in presenza del contesto familiare⁶⁹ (art. 1, comma 3).

In questo lavoro ci soffermeremo sul primo, ma ci preme sottolineare che la finalità di coordinare tutela pubblicistica e privatistica è un segno di novità da salutare con favore. Invero, per lungo tempo, complice l'impostazione individualistica sopra richiamata, ci si è avvicinati al tema della tutela dei diritti della persona con disabilità priva della rete familiare con la convinzione che la strada da seguire fosse quella della predisposizione di strumenti di tutela patrimoniale in grado di segregare il patrimonio destinato alla persona con disabilità, rispetto sia a legittime aspettative di altri componenti della famiglia, che a minacce provenienti da creditori terzi⁷⁰.

Gli strumenti privatistici disciplinati dalla legge – quali la stipula di polizze di assicurazione, la costituzione di trust, di vincoli di destinazione e di fondi speciali – comportano un ampliamento dello spazio dell'autonomia privata e sono sostenuti, al contempo, da una disciplina di favore sul piano fiscale. Ma se, come è stato efficacemente osservato, la leva fiscale costituisce uno strumento tipico per incentivare l'utilizzo di taluni istituti civilistici e tributari, è pur vero che questi ultimi appaiono insufficienti dal momento che «presuppongono tutti una

⁶⁸ Sulle problematiche relative alla esatta individuazione dei destinatari si vedano le considerazioni di L. Gori, *La qualificazione dei soggetti "disabili in stato di gravità"*, in Non profit, 2-3, 2016, p. 243 ss.

⁶⁹ In altre parole, per quanto riguarda le misure di carattere privatistico il legislatore ha esteso la platea dei destinatari, ricomprendendovi tutte le persone con disabilità grave ai sensi dell'art. 3, comma 3, della legge n. 104 del 1992.

⁷⁰ Ne è prova la circostanza che i disegni di legge presentati prima del 2016 si sono concentrati perlopiù sulla predisposizione di strumenti di tutela patrimoniale (con l'eccezione della proposta A. C. 3758, presentata dagli on. Turco ed altri il 6 marzo 2003, recante «Norme per la tutela delle persone con grave disabilità prive del sostegno familiare», la quale prevedeva l'istituzione di un apposito fondo per assicurare il rispetto dei livelli essenziali delle prestazioni. Sono passati, infatti, quasi venti anni dalla presentazione della prima proposta di legge in materia (A.C. n. 5494), presentata da Paissan ed altri, recante, appunto «Norme in materia di trust a favore di soggetti portatori di handicap».

dimensione patrimoniale sufficiente a fare fronte alle esigenze della persona con disabilità per tutta la vita residua»⁷¹ che, in realtà, non è certo comune.

Sul versante pubblicistico la legge, con formulazione pletorica, afferma che le regioni e le province autonome assicurano, nell'ambito delle risorse disponibili a legislazione vigente, l'assistenza sanitaria e sociale «anche mediante l'integrazione tra le relative prestazioni e la collaborazione con i comuni». Contestualmente si rinvia alla definizione di livelli essenziali delle prestazioni in campo sociale, *specifici* per le persone con disabilità grave che si trovano nelle condizioni indicate dalla legge, definizione da effettuarsi secondo le modalità previste dall'art. 13 del decreto legislativo 6 maggio 2011, n. 68⁷².

A partire da queste premesse, la legge prevede una pluralità di interventi che, a ben vedere, non rispondono solo al soddisfacimento di bisogni abitativi «ma si inseriscono in un contesto di sviluppo e valorizzazione di competenze verso l'autonomia e di promozione dell'inclusione sociale»⁷³.

In particolare l'art. 3 del DM introduce percorsi diversi a seconda della circostanza che la persona con disabilità grave sia priva del supporto familiare o sia invece in quella situazione, giuridicamente difficile da individuare con esattezza perché caratterizzata da confini mobili, del *venir meno* della famiglia.

Per le persone con disabilità grave che vivano ancora in famiglia si prevede – appunto *in vista del venir meno del sostegno genitoriale* – un percorso programmato di accompagnamento verso l'autonomia e di uscita dal nucleo familiare di origine, anche mediante soggiorni temporanei al di fuori del contesto familiare.

⁷¹ V. Casamassima, L. Gori, E. Rossi, *La recente normativa sociale ... cit.*, p. 88.

⁷² La disposizione richiede che per ciascuna delle materie lì previste, tra cui appunto l'assistenza sociale, siano individuate delle macro-aree di intervento, omogenee al proprio interno per tipologia di servizi offerti, e che per ciascuna di esse siano definiti i *costi* e i *fabbisogni* standard, nonché le metodologie di monitoraggio, di valutazione dell'efficienza e di appropriatezza dei servizi offerti. Il riferimento ai *costi* da un lato e ai *fabbisogni* dall'altro tende a instaurare un rapporto virtuoso tra quelli che sono i bisogni espressi nei territori ed i costi necessari per farvi fronte. In ultima analisi la formulazione contenuta nell'art. 13 del d. lgs n. 68/2011 è finalizzata a trovare un equilibrio tra il godimento dei diritti, la tenuta del principio di eguaglianza e l'efficienza della spesa.

⁷³ In questa ottica, infatti, i progetti personalizzati sono condivisi con i servizi per il collocamento mirato, al fine di includere la possibilità di inserimento in programmi di politiche attive del lavoro (Art. 3, comma 6 DM 26 novembre 2016).

Per coloro che, invece, siano privi del sostegno familiare e siano già inseriti in un percorso di residenzialità extra-familiare, sono predisposti percorsi di deistituzionalizzazione al fine di indirizzarle verso soluzioni alloggiative che riproducano un ambiente abitativo e relazionale di tipo familiare. Parallelamente, sono previsti programmi di abilitazione e di sviluppo delle competenze per la gestione della vita quotidiana e per il raggiungimento del maggior livello di autonomia possibile.

Con particolare riferimento alle soluzioni alloggiative che costituiscono il nuovo modello di residenzialità introdotto, meritoriamente, dalla legge n. 112/2016, il DM di attuazione specifica in modo molto dettagliato caratteristiche e requisiti. L'art. 3, comma 4 definisce la capacità ricettiva massima di tali strutture, prevedendo un numero massimo di 5 persone; richiede, quali requisiti strutturali, quelli minimi previsti dalle norme per le case di civile abitazione; fa esplicito riferimento alla preferenza, nelle nuove strutture, di camere singole e di adeguati spazi per la quotidianità ed il tempo libero nonché alla necessità di valorizzare l'utilizzo di oggetti e mobili propri (in modo che gli spazi possano essere «vissuti come la propria casa»); richiede che le nuove strutture siano ubicate in zone residenziali.

Peraltro, nel tentativo di ovviare almeno temporaneamente all'assenza della determinazione dei livelli essenziali delle prestazioni di ambito sociale, lo stesso DM 23 novembre 2016 ha disposto che «nelle more della definizione dei livelli essenziali delle prestazioni nel campo sociale da garantire alle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare, gli interventi e i servizi di cui all'art. 3 costituiscono la base su cui definire specifici obiettivi di servizio e relativo fabbisogno».

Gli interventi ed i servizi sopra richiamati devono essere inseriti in un percorso di presa in carico chiamato a considerare in modo unitario i bisogni della persona e attivati quando la rete familiare sia ancora presente⁷⁴.

⁷⁴ La legge, infatti, disciplina misure di assistenza, cura e protezione a favore di persone con disabilità grave, non determinata dal naturale invecchiamento o da patologie connesse alla senilità, che siano prive di sostegno familiare «o in vista del venir meno del sostegno familiare,

Merita soffermarsi su alcune questioni. In primo luogo, il riferimento alla disabilità grave⁷⁵, se lascia aperti non pochi aspetti problematici inerenti l'esatta qualificazione dei destinatari degli interventi introdotti dalla legge in commento, certo contribuisce a scardinare il principio, valido anche nei sistemi di welfare a carattere universalistico, secondo cui l'assistenza è effettuata attraverso interventi di tipo residenziale, da erogare attraverso strutture chiamate a certificare la presenza di requisiti strutturali ed organizzativi molto stringenti.⁷⁶ Che la legge in commento suggerisca l'implementazione di un paradigma alternativo per il riconoscimento della capacità di decidere per sé ci pare ribadito anche da quanto previsto dall'art. 3 del DM 23 novembre, il quale, richiamando l'art. 19 della Convenzione Onu, sottolinea che gli interventi e i servizi da inserire nel piano personalizzato debbano essere condivisi con la persona con disabilità grave⁷⁷, *garantendole la possibilità di autodeterminarsi e il rispetto della libertà di scelta*⁷⁸.

attraverso la progressiva presa in carico della persona interessata già durante l'esistenza in vita dei genitori» (art. 1 comma 2).

⁷⁵ Lo stato di *disabilità grave* coincide, ai sensi dell'art. 1 comma 2 della legge n. 112/2016, con lo stato di *handicap grave* di cui all'art. 3, comma 3, della legge n. 104, accertato ai sensi dell'art. 4 della medesima legge. Come noto, la legge n. 104 definisce la persona *handicappata* come «colui che presenta una minorazione fisica, psichica o sensoriale, stabilizzata o progressiva, che è causa di difficoltà di apprendimento, di relazione o di integrazione lavorativa e tale da determinare un processo di svantaggio sociale o di emarginazione». L'attestazione di gravità è data, ai sensi del comma 3, dalla circostanza che «la minorazione, singola o plurima, abbia ridotto l'autonomia personale, correlata all'età, in modo da rendere necessario un intervento assistenziale permanente, continuativo e globale nella sfera individuale o in quella di relazione, la situazione assume connotazione di gravità. Le situazioni riconosciute di gravità determinano priorità nei programmi e negli interventi dei servizi pubblici». Per molti anni la normativa si è sviluppata, anche all'interno di questo comparto del welfare, in modo disorganico, prevedendo prestazioni specifiche per singole tipologie di disabilità (ciechi, sordomuti, invalidi civili, invalidi di guerra). Una congerie di disposizioni da cui emerge «una sovrapposizione e confusione tra i concetti di disabilità, non autosufficienza, handicap e invalidità» che pone in evidenza la necessità di una riforma complessiva. Così A. Candido, *Disabilità e prospettive di riforma. Una lettura costituzionale*, Giuffrè, Milano, 2017, p. 73 ss.

⁷⁶ Il comma 2 dell'art. 1 della legge n. 112/2016 prevede, infatti, che le misure introdotte siano volte anche ad evitare l'istituzionalizzazione.

⁷⁷ La disposizione, peraltro, richiama espressamente il caso delle persone con disabilità intellettiva e del neuro sviluppo, a cui debbono essere assicurati gli strumenti relativi al sostegno nella presa delle decisioni, e nei confronti delle quali debbano essere adottate strategie volte a facilitare la comprensione delle misure proposte.

⁷⁸ Principio, questo, ribadito dall'art. 2, comma 3 del DM 23 novembre 2016, secondo cui «Il progetto personalizzato è definito assicurando la più ampia partecipazione possibile della persona con disabilità grave, tenendo conto dei suoi desideri, aspettative e preferenze e prevedendo altresì il suo pieno coinvolgimento nel successivo monitoraggio e valutazione».

In secondo luogo preme analizzare gli strumenti che la legge individua per realizzare le finalità dichiarate: la valutazione professionale della persona con disabilità effettuata da una equipe multidisciplinare⁷⁹ ed il progetto personalizzato. Si tratta, peraltro, di istituti non nuovi, che sono stati individuati, nella recente normativa sulle forme di sostegno al reddito, quali livelli essenziali di carattere organizzativo⁸⁰.

La legge n. 112 statuisce che la valutazione professionale deve essere svolta in coerenza con il sistema di classificazione ICF e quindi deve avere la finalità di analizzare le specifiche dimensioni del funzionamento della persona⁸¹. A sua volta tale analisi è funzionale alla definizione del progetto personalizzato, le cui misure debbono integrarsi nel progetto individuale di cui all'articolo 14 della legge 8 novembre 2000, n. 328. Si tratta, in altre parole, di creare le condizioni affinché il processo di presa in carico sia in grado di raccogliere e interpretare adeguatamente i bisogni dell'individuo, per poi considerarli in modo unitario⁸² (ponendosi l'obiettivo, dunque, della piena inclusione nell'ambito della vita familiare e sociale, nonché nei percorsi dell'istruzione scolastica e professionale e del lavoro).

Il progetto personalizzato, come il sistema di accesso tramite valutazione professionale, non è certo una novità nel sistema di interventi e servizi sociali, sociosanitari ed educativi. Pensiamo ai piani personalizzati sperimentali previsti dalla legge n. 162/1998⁸³ al fine di garantire il diritto alla vita indipendente alle

⁷⁹ Alle regioni rimane il compito di determinare la composizione ed il funzionamento di tali equipe (art. 2, comma 1) senza che ciò comporti maggiori oneri per la finanza pubblica.

⁸⁰ Si veda il decreto legge 28 gennaio 2019, n. 4 recante «Disposizioni urgenti in materia di reddito di cittadinanza e pensioni» che, all'art. 4 comma 14, individua il patto per l'inclusione sociale e i sostegni in esso previsti, nonché la valutazione multidimensionale come livelli essenziali delle prestazioni «nei limiti delle risorse disponibili a legislazione vigente». Nello stesso senso anche l'art. 5, comma 10 e l'art. 6, comma 13 del d. lgs. n. 147/2017, relativi all'attuazione del Reddito di inclusione.

⁸¹ La cura della persona, la mobilità, la comunicazione e altre attività cognitive, nonché attività strumentali e relazionali della vita quotidiana (art. 1, comma 1, lett. a, b, c, d del DM 23 novembre 2016).

⁸² Su questo aspetto, si rinvia alle considerazioni di E. Longo, *Unitarietà del bisogno ... cit.*, p. 38.

⁸³ La legge mirava a modificare l'art. 39 comma 2 della legge n. 104/1992 inserendo, tra gli altri, il comma 1 ter secondo cui, allo scopo di garantire il diritto ad una vita indipendente alle persone con disabilità permanente e grave limitazione dell'autonomia personale nello svolgimento di una o più funzioni essenziali della vita, le regioni possono disciplinare modalità di

persone con handicap molto grave. Ma anche ai progetti educativi individuali, che hanno rappresentato in ambito scolastico un importante campo di sperimentazione e di affermazione di diritti, e che, secondo quanto disposto dall'art. 6 del d. lgs. n. 66/2017 debbono anch'essi essere integrati nel progetto individuale di cui all'art. 14, comma 2, della legge n. 328/2000⁸⁴.

L'ampliamento del progetto di vita in termini qualitativi e quantitativi (finanche oltre la famiglia) è importante perché consente anche di colmare quel vuoto che si crea nel momento di passaggio che si apre quando la persona con disabilità interrompe la frequenza dell'ambiente scolastico. È qui che ha il pregio di inserirsi la legge n. 112. È noto, difatti, come, pur allungandosi la prospettiva di vita anche per le persone con disabilità, soprattutto per quelle colpite da patologie come la disabilità cognitiva o la sindrome di Down, ad esempio, finora è stata scarsa l'attenzione del legislatore, ma anche della riflessione scientifica, sui problemi da affrontare allorché queste escano dal circuito scolastico e della formazione professionale. Come è stato messo in luce, la fine del percorso scolastico si accompagna spesso ad una condizione di *invisibilità* per la persona con disabilità: «mentre frequentano la scuola [...], i bambini disabili sono sentiti e pensati come "compagni", forse più sfortunati ma comunque presenti alla vista, capaci di occupare uno spazio fisico e relazionale»⁸⁵; mentre al terminata questa fase, viene meno il luogo quotidiano e principale di integrazione, dunque la rete delle relazioni si riduce considerevolmente. Non solo: con il passaggio dai servizi per l'età evolutiva a quelli per l'età adulta spesso viene meno l'intervento riabilitativo e prevale, invece, la logica assistenziale. Ciò può portare ad accelerare i processi di deterioramento e, conseguentemente, alla perdita dell'autonomia conquistata. Tentare di definire i presupposti affinché sia possibile guardare – anche dal punto di vista dell'organizzazione dei servizi – alla vita della persona con disabilità con un orizzonte temporale più lungo, significa riconoscere che il

realizzazione di programmi di aiuto alla persona anche mediante piani personalizzati per i soggetti che ne facciano richiesta, che prevedano una verifica delle prestazioni erogate e la loro efficacia.

⁸⁴ G. Latti, *Il progetto personalizzato ... cit.*, p. 27 ss.

⁸⁵ L. Pasqualotto, *La valutazione multidimensionale ...cit.*, p. 72.

diventare adulti è strettamente collegato al fatto «che qualcuno ci abbia immaginati tali e attraverso l'immaginario, abbia percorso per noi e con noi il processo di crescita»⁸⁶.

La legge ed il decreto attuativo dispongono anche in ordine alla introduzione di un *budget* di progetto, quale insieme di tutte le risorse economiche, organizzative e personali necessarie al finanziamento di ciascun progetto di vita, nonché di un *case manager*, quale figura chiamata a dare impulso e a coordinare i soggetti responsabili delle varie azioni e prestazioni inserite nel progetto stesso. Si tratta, invero, di disposizioni molto ambiziose, che mirano a trasformare le risorse disponibili da costi sociali ad investimenti produttivi, valorizzando al contempo le attività informali di cura e, più in generale, il ruolo dei soggetti del terzo settore attivi sul territorio.

4. Una prima analisi dell'attuazione della legge a livello regionale.

Come noto, la legge è riconducibile alla competenza legislativa esclusiva dello Stato in materia di determinazione dei livelli essenziali delle prestazioni concernente i diritti civili e sociali che devono essere garantiti su tutto il territorio nazionale (art. 117, comma 2, lett. m, Cost.). Le regioni sono chiamate ad assicurare l'assistenza sanitaria e sociale alle persone con disabilità grave «anche mediante l'integrazione tra le relative prestazioni e la collaborazione con i comuni» (art. 2, comma 1). Inoltre, distribuiscono a livello locale le risorse che la legge assegna ad un apposito Fondo, attraverso l'adozione di indirizzi di programmazione in cui definire i criteri per l'erogazione e la revoca dei finanziamenti, la verifica dell'attuazione delle attività svolte (art. 3).

Il decreto attuativo fornisce, all'art. 6, indicazioni molto stringenti per l'esercizio del potere di programmazione. Difatti, pur facendo salvi i modelli organizzativi territoriali, non solo richiama la necessità del coinvolgimento degli enti locali e delle organizzazioni di rappresentanza delle persone con disabilità ma specifica la durata massima dei piani e subordina l'erogazione dei finanziamenti

⁸⁶ C. Lepri, *I percorsi dopo la scuola dell'obbligo*, In M. Zanobini, U.M. Carmen, *Psicologia della disabilità e della riabilitazione*, 2005, p. 243 ss.

successivi alla prima annualità alla comunicazione da parte delle regioni di tutte le informazioni concernenti i trasferimenti effettuati e gli interventi finanziati. Il sistema che si delinea appare, dunque, significativamente accentrato nelle mani del Ministro del Lavoro e delle politiche sociali, che, una volta ricevuti gli indirizzi di programmazione, può chiedere modifiche e adeguamenti, subordinando a questi l'effettiva erogazione dei finanziamenti. Con riferimento, invece, al contenuto di tali atti, le regioni, come vedremo, godono di autonomia nel determinare quali siano gli interventi da realizzare, tra quelli previsti dalla legge e specificati nel DM⁸⁷. È dunque attraverso la programmazione che le regioni possono dar voce alle peculiarità dei rispettivi territori e far emergere e supportare le buone prassi.

Tra maggio e ottobre 2017, previa valutazione da parte del Ministero, sono stati adottati gli indirizzi di programmazione da tutte le 19 regioni⁸⁸, e sulla base di questi ultimi sono state distribuite le risorse, calcolate sulla base della quota di popolazione nella fascia d'età 18-64 anni.

Ci preme mettere in evidenza alcuni elementi. In primo luogo, con riferimento alle risorse complessivamente stanziati nel biennio 2016/2017⁸⁹ le tipologie di intervento su cui si è maggiormente concentrata la programmazione regionale riguardano i percorsi di accompagnamento per l'uscita della persona disabile dal nucleo familiare di origine, cui sono destinate oltre la metà dei fondi

⁸⁷ Il DM 23 novembre 2016 ha individuato all'art. 5, comma 4, i seguenti interventi e servizi da finanziare attraverso il fondo istituito dalla legge 112: a) percorsi di accompagnamento verso l'autonomia e l'uscita dal nucleo familiare di origine (deistituzionalizzazione); b) interventi di supporto alla domiciliarità in soluzioni alloggiative; c) programmi di accrescimento della consapevolezza, di abilitazione e di sviluppo delle competenze per la gestione della vita quotidiana e per il raggiungimento della maggiore possibile autonomia; d) realizzazioni di innovative soluzioni alloggiative (pagamento oneri di acquisto, locazione, ristrutturazione e messa in opera degli impianti e delle attrezzature necessarie per il funzionamento degli alloggi); e) in via residuale, soggiorni temporanei al di fuori del contesto familiare.

⁸⁸ Non hanno partecipato alla ripartizione delle risorse confluite nel fondo istituito dalla legge n. 112/2016 le Province autonome di Trento e di Bolzano. Peraltro la Provincia di Trento ha approvato la legge del 13 giugno 2018, n. 8 che, intervenendo a modificare alcune leggi provinciali in vigore, ha disciplinato il c.d. «progetto di abitare sociale», volto a favorire l'indipendenza abitativa delle persone con disabilità anche attraverso l'acquisizione di abilità pratiche, capacità di organizzazione del proprio tempo e degli spazi di vita e competenze relazionali (art. 4).

⁸⁹ Si tratta di circa 128 milioni di euro (90 milioni di euro per il 2016; 38 milioni e 300 mila euro per il 2017), trasferite alle regioni nel corso del 2017. Con il DM 15 novembre 2018, invece, sono state ripartite tra le regioni le risorse 2018, pari a € 51 milioni e 100 mila euro.

complessivi (circa il 55%)⁹⁰ mentre quasi il 30% delle risorse è stato destinato all'acquisto e alla ristrutturazione di immobili che riproducano le condizioni abitative e relazionali della casa familiare. Le risorse restanti sono state dedicate allo sviluppo delle competenze per favorire l'autonomia e al finanziamento di interventi di permanenza temporanea in strutture dalle caratteristiche diverse da quelle indicate nel decreto attuativo, deputate da quest'ultimo a far fronte a situazioni meramente emergenziali. La prima relazione sull'attuazione della legge n. 112⁹¹ consente anche di confrontare le programmazioni regionali nell'arco dei due anni. Il quadro complessivo che emerge ci pare coerente: se le risorse della prima annualità privilegiano, con riferimento alla media nazionale, la realizzazione di interventi finalizzati alla realizzazione di soluzioni alloggiative, nel secondo anno invece calano gli impieghi per gli interventi infrastrutturali e sono rafforzati gli interventi diretti al supporto alla domiciliarità.

Ma alcuni elementi di riflessione emergono se si analizzano i dati per area geografica⁹²: si rileva, infatti, una spiccata diversità di scelte allocative tra nord, centro e sud del Paese che, seppur riferite ad un arco temporale ridotto, ci paiono indicative di una interpretazione molto diversa degli strumenti introdotti della legge. La differenza più rilevante riguarda gli interventi di realizzazione degli alloggi (in entrambe le annualità), che è significativamente più alta nelle sole

⁹⁰ Tali spese comprendono sia il finanziamento dei percorsi gradualisti di ingresso in alloggi diversi dalla casa familiare (la legge fa riferimento a ipotesi di co-housing o di gruppi-appartamento), sia il successivo supporto alla domiciliarità, una volta che i beneficiari degli interventi siano entrati nelle abitazioni.

⁹¹ <http://www.lavoro.gov.it/notizie/Documents/Prima-Relazione-Camere-Dopo-di-noi-finale.pdf>.

⁹² Per un'analisi specifica delle scelte operate dalle singole regioni, si veda C. Castegnaro, E. Gnan, *Dopo di Noi: cosa hanno programmato le Regioni*, in www.welforum.it. Peculiari le scelte di alcune regioni: nelle Marche, ad esempio, si è inteso favorire solo due delle tipologie di interventi (destinando un eguale quantità di risorse per obiettivo), ossia il supporto alla domiciliarità e la realizzazione di soluzioni alloggiative innovative. Dal canto suo la Lombardia, con riferimento agli interventi relativi alla realizzazione di soluzioni alloggiative innovative, ha distinto tra finanziamenti diretti ad eliminare le barriere architettoniche e la messa in opera di impianti domotici e quelli diretti a sostenere il pagamento del canone di locazione e/o delle spese condominiali. Ancora diverso il caso della Puglia che non considera due tipologie di intervento previste dal DM (permanenza temporanea in soluzioni abitative extra familiari e programmi di sviluppo delle competenze per la gestione della vita quotidiana) e, nel contempo, innova distinguendo una specifica tipologia: interventi di accompagnamento, informazione e formazione a supporto delle famiglie.

regioni del Nord⁹³, e che ci pare dia conto di un investimento importante, anche in termini culturali, sulla realizzabilità di un modello di residenzialità innovativo, basato sul riconoscimento dell'autonomia e della capacità di autodeterminazione della persona con disabilità, che può organizzare la sua vita fuori dal contesto familiare di origine. Nelle regioni dell'Italia centrale prevalgono gli interventi di accompagnamento fuori dal nucleo familiare (che richiamano interventi di preparazione al "vivere da soli" attraverso, ad esempio, la sperimentazione di brevi soggiorni fuori dal nucleo familiare di origine, in collaborazione con le famiglie ed il terzo) mentre in quelle meridionali la destinazione relativamente prevalente dei finanziamenti è quella diretta al supporto della domiciliarità (interventi che, a fronte di uno scarso investimento in infrastrutture ed in percorsi di accrescimento di autonomia, fanno pensare ad attività o servizi che si consumano nel contesto familiare di origine).

Successivamente all'approvazione da parte del Ministero degli atti di programmazione, l'attuazione della legge n. 112 ha seguito tempi e modalità diverse nei singoli territori⁹⁴. Ci sono, infatti regioni che sono molto indietro nel processo di attuazione della legge e che solo nel corso del 2018 hanno emanato gli avvisi per la distribuzione delle risorse al territorio: è il caso, per fare qualche esempio, dell'Abruzzo⁹⁵, della Puglia⁹⁶ e dell'Umbria⁹⁷.

Per quanto concerne la specificazione dei destinatari delle misure finanziate dalla legge n. 112/2016, il DM attribuisce esplicitamente alle regioni il potere di disattendere i criteri di priorità elencati ai commi 2 e 3 dell'articolo 4, quando si

⁹³ Si attesta, infatti, al 37% a fronte del 23% sia nel Centro che nel Mezzogiorno.

⁹⁴ Tempi e modi sui quali incidono, da un lato, i rapporti tra attori istituzionali, dall'altro le tipologie di relazioni che si instaurano tra questi ed i soggetti del terzo settore.

⁹⁵ Si consideri, ad esempio, per la regione Abruzzo la Determinazione Dirigenziale DPF013/39 del 10/04/2018 con la quale sono state distribuite tra gli ambiti distrettuali sociali le risorse degli anni 2016 e 2017, sulla base delle Deliberazioni n. 375 del 7 luglio 2017 e n. 614 del 25 ottobre 2017.

⁹⁶ Anche in questo caso è stato approvato il Piano Operativo per il Dopo di Noi (2017-2019) nel corso del 2017 (con D.G.R. n. 1584/2017) e solo nel luglio del 2018 è stato pubblicato l'Avviso Pubblico per la selezione di «progetti personalizzati per il Dopo di Noi e per la sperimentazione di soluzioni innovative per la vita indipendente per persone con disabilità senza il necessario supporto familiare (Pro.v.i Dopo di Noi)» (Atto dirigenziale n. 476 del 19/7/2018).

⁹⁷ Si veda la D.G.R. n. 1292 del 12/11/2018.

presenti la possibilità del «riutilizzo di patrimoni [...] resi disponibili dai familiari o da reti associative di familiari di persone con disabilità grave». A tal proposito nella DGR n. 733 del 2017 dell'Emilia Romagna si specifica che potranno essere realizzati progetti a favore di persone con disabilità grave prive del sostegno familiare che, pur non rispondendo ai criteri di priorità sopra indicati, «rend[ano] disponibili per sé ed altre persone con grave disabilità e bisogni urgenti individuate dalla unità di valutazione multidisciplinare, la propria abitazione o altre risorse economiche necessarie per la realizzazione del progetto di vita autonoma attraverso la convivenza in piccoli gruppi». La disposizione è degna di nota in quanto rappresenta una sorta di applicazione di quella che può essere definita «clausola di solidarietà»⁹⁸, diretta ad incentivare la condivisione di risorse economiche e immobiliari a favore di altri (che presumibilmente non avrebbero la stessa possibilità), anche in deroga ai requisiti richiesti dal decreto attuativo.

In ultimo, il quadrinomio valutazione professionale-progetto individualizzato- budget di salute-case manager, previsto in tutti gli indirizzi regionali, necessità di un percorso di attuazione lungo e articolato, che sconta diversità territoriali marcate⁹⁹. In molte regioni, infatti, mancano ancora specifiche equipe professionali che siano nelle condizioni di redigere un quadro preciso del profilo di funzionamento della persona¹⁰⁰, dei contesti in cui essa vive, dei facilitatori e delle barriere presenti in tali contesti, della tipologia e della quantità di supporti necessari per il percorso di vita. E anche laddove tali competenze siano presenti, occorre ripensarne le modalità operative. Per questa ragione, ci pare significativa la sperimentazione in atto in regione Lombardia. Attraverso il progetto L-inc è stata avviata, infatti, una «rivalutazione» multidimensionale di un

⁹⁸ Sul punto, sia consentito rinviare a E. Vivaldi, *Il terzo settore e le risposte ai bisogni delle persone con disabilità: l'esperienza delle fondazioni di partecipazione per il «dopo di noi»*, in E. Vivaldi (a cura di) *Disabilità e sussidiarietà. Il dopo di noi tra regole e buone prassi*, Bologna, Il Mulino, 2012, p. 171.

⁹⁹ A tal proposito risultano ancora significativi gli esiti della ricerca promossa da FISH e Fondazione E. Zancan, *La presa in carico delle persone con disabilità. Norme, esperienze ed analisi in Campania, Lombardia e Sardegna*, 2007, <http://www.fishonlus.it/attivita/pubblicazioni/>.

¹⁰⁰ Tra gli altri, F. Ragaini, *Le Marche e l'applicazione del "dopo di noi" nel contesto delle politiche regionali per la disabilità*, in Osservatorio Marche, n. 72 del 23 agosto 2017, www.grusol.it.

primo gruppo di persone - coinvolte direttamente nell'analisi dei loro bisogni e delle loro aspettative - in seguito alla quale è stato attivato un percorso di «ridefinizione» del loro progetto di vita. Contestualmente si è proceduto ad una *scompostosizione* e *ricompostosizione* del budget di salute, tenendo in considerazione le risorse pubbliche e private investite nei percorsi di ciascuna persona. L'idea su cui si fonda la sperimentazione è quella secondo cui una decisa azione di sensibilizzazione della comunità locale possa schiudere nuovi spazi di partecipazione in grado di migliorare i percorsi di vita delle persone con disabilità e consenta di trasferire «il potere di scelta dei sostegni dal servizio garante dell'offerta alla domanda del cittadino»¹⁰¹. Il legame con il territorio, la valorizzazione di forme di mutualità ed il coordinamento delle risorse disponibili migliorano e rendono più efficiente il sistema di protezione e di inclusione sociale, in un'ottica che è stata definita di welfare generativo¹⁰².

5. Conclusioni

La legge n. 112/2016 ha il pregio di partire dall'assunto che la persona con disabilità non sia solo destinataria di prestazioni (sociali, socio-sanitarie, sanitarie), ma sia, appunto, una persona che partecipa alle scelte che la riguardano e che valuta il processo di inclusione sociale di cui è protagonista, anche laddove la gravità del quadro clinico o comportamentale sia considerevole. Come è stato efficacemente rilevato, «progettare la propria vita implica la presenza di un

¹⁰¹ Per un approfondimento del progetto «Inclusione sociale e Disabilità. Percorsi di sperimentazione del budget di salute» si rinvia a M. Bollani, *Sperimentare il budget di «salute in Lombardia*, in *Prospettive sociali e sanitarie*, n. 1, 2019, p. 30.

¹⁰² Alcuni autori hanno, infatti, osservato che, in questo modo, le risorse confluite all'interno di ogni progetto personalizzato «si trasformano in un volano per creare opportunità lavorative e abitative, che, a loro volta, sono in grado di produrre risorse aggiuntive, le quali confluiscono nel budget principale, andando ad alimentarlo». Sul punto si rinvia alle osservazioni di S. Rossi, *Forme della vulnerabilità e attuazione del programma costituzionale*, in *Rivista AIC*, n. 2, 2017, p. 53; più in generale, sul budget di cura, si veda anche R. Monteleone, *La contrattualizzazione nelle politiche socio-sanitarie: il caso dei voucher e dei budget di cura*, in L. Bifulco (a cura di), *Le politiche sociali. Temi e prospettive emergenti*, Roma, 2005, p. 105 ss. Sul welfare generativo, E. Rossi, *Diritti sociali con "corrispettivo"? Considerazioni giuridico-costituzionalistiche sulla proposta di collegare l'erogazione di prestazioni sociali allo svolgimento di attività di utilità sociale*, in *Fondazione Zancan (a cura di), Vincere la povertà con un welfare generativo. La lotta alla povertà. Rapporto2012*, Bologna 2012, 119.

pensiero duplice: da un lato la creatività, la fantasia, l'intuito di sapere guardare oltre; dall'altro, l'organizzazione, l'utilizzo razionale delle risorse, la definizione di tempi e di modalità di attuazione, i risultati attesi, la valutazione»¹⁰³. Nel caso della persona con disabilità, questa attività di pianificazione incontra difficoltà, imprevisti e problematiche ulteriori, che devono essere affrontati nel rispetto di quel delicato equilibrio, richiamato in apertura di questo lavoro, tra esigenza di tutela dei diritti e riconoscimento dell'autonomia e della capacità di autodeterminazione del singolo. Se è possibile ritenere che la legge costituisca un passo in avanti nella direzione dell'affermazione di un modello regolatorio fondato sugli assi portanti costituiti dai principi di autodeterminazione e di inclusione sociale, i profili di criticità attengono piuttosto all'attuazione della legge, a livello territoriale ed organizzativo.

La sfida che la legge n. 112/2016 pone è, invero, molto complessa, sia perché si inserisce in un sistema caratterizzato da un intreccio di competenze legislative¹⁰⁴ che interessano più livelli di governo, sia perché tale sistema è caratterizzato da profonde e storiche differenziazioni territoriali¹⁰⁵ relativamente a livelli quantitativi, qualitativi ed organizzativi dei servizi stessi¹⁰⁶. Sotto tale profilo si segnala la necessità, non tanto di individuare livelli essenziali delle prestazioni in campo sociale *specifici* per le persone con disabilità grave prive del sostegno

¹⁰³ FISH e Fondazione E. Zancan, *La presa in carico delle persone con disabilità ... cit.* p. 14.

¹⁰⁴ Come efficacemente rilevato «La necessità di un approccio integrale e integrato alle problematiche della disabilità si è infranta innanzi alla frantumazione costituzionale delle competenze coinvolte». Così V. Tondi della Mura, *La disabilità fra "sanità" e "assistenza" (ovvero fra le omissioni della politica e le innovazioni dell'amministrazione-sussidiaria)*, Non profit paper, n. 2, 2011, p. 6.

¹⁰⁵ Differenze che riguardano anche le modalità di attuazione del principio di sussidiarietà orizzontale e di coinvolgimento dei soggetti del terzo settore. Per un approfondimento sia consentito rinviare a E. Vivaldi, *Assistenza sociale*, in A. Morelli, L. Trucco, *Diritti e autonomie territoriali*, Giappichelli, 2014, p. 277 ss.

¹⁰⁶ In riferimento ai quali anche il Rapporto sull'attuazione della Convenzione ONU nel nostro Paese ha messo in evidenza la necessità di individuare degli standard uniformi su tutto il territorio nazionale: «The Committee recommends that the State party expedite constitutional reform to homogenize social protection interventions and policies throughout the national territory; expedite the adoption and implementation of the Minimum Standards of Social Assistance; conduct assessments of the impact of austerity measures on "children and adults with disabilities; and prevent any further reduction in resources that could increase levels of poverty» (punto 72 report). UN COMMITTEE ON THE RIGHTS OF PERSONS WITH DISABILITIES, ^[1]_[2] *Concluding observations on the initial report of Italy*, 6th October 2016.

familiare, quanto quella di introdurre modalità di erogazione degli interventi e dei servizi esistenti, a partire da quelli ricompresi nei livelli essenziali di assistenza recentemente aggiornati con il DPCM del 12 gennaio 2017, «che siano adeguate alle esigenze specifiche di fruizione delle persone con disabilità grave in termini di percorsi di accesso, modalità organizzative dei servizi, strumenti clinici e professionali»¹⁰⁷.

Si tratta, inoltre, di affermare un modo diverso di guardare alla persona con disabilità, anche da parte delle strutture organizzative del nostro sistema di welfare. Per questo è necessario rivedere le modalità di presa in carico, ancora oggi incentrate sull'inserimento della persona in una struttura. Occorre muovere, invece, dal presupposto che la vita della persona con disabilità non possa svolgersi all'interno del perimetro organizzativo, istituzionale e relazionale di un servizio, ma, al contrario, debba svilupparsi in contesti «che riproducano le condizioni abitative e relazionali della casa familiare»¹⁰⁸. Contesti a partire dai quali sia possibile consolidare una serie di rapporti e compiere attività attraverso cui la persona possa esistere come soggetto che impara, che si forma, che decide¹⁰⁹.

¹⁰⁷ E. Innocenti, *L'integrazione tra le prestazioni sociali e sanitarie: la definizione dei livelli essenziali delle prestazioni e degli obiettivi di servizio (art. 2)*, in *Non Profit paper*, n. 2, 2016, p. 80.

¹⁰⁸ Art. 4, comma 1 lett. a) della legge n. 112/2016.

¹⁰⁹ A. Goussot (a cura di), *Il disabile adulto. Anche i disabili diventano adulti e invecchiano*, Santarcangelo di Romagna, Maggioli, 2009, p. 41.