

Il diritto alla vita indipendente e l'inclusione sociale*

PAOLO ADDIS**

Sommario: 1. Considerazioni preliminari. – 2. La vita indipendente, fra istanze politiche e diritti. – 2.1. La vita indipendente come diritto. – 3. Armonizzazione, riordino e semplificazione. – 4. Il riconoscimento del *caregiving* e il ruolo della famiglia: verso un diritto alla cura? – 5. La genitorialità delle persone con disabilità. – 6. Promozione della rimozione di ogni possibile forma di discriminazione nei confronti delle persone con disabilità. – 7. La realizzazione di reti interistituzionali e interterritoriali per l'autonomia delle persone con disabilità. – 8. Conclusioni.

Data della pubblicazione sul sito: 8 marzo 2021

Suggerimento di citazione

P. ADDIS, *Il diritto alla vita indipendente e l'inclusione sociale*, in *Forum di Quaderni Costituzionali*, 1, 2021. Disponibile in: www.forumcostituzionale.it.

* Il presente contributo è stato elaborato nell'ambito di un progetto di ricerca condotto in collaborazione con ANMIC (Associazione nazionale mutilati e invalidi civili) ed è inserito nella sezione monografica del fascicolo a cura di Elena Vivaldi e Andrea Blasini.

** Assegnista di Ricerca in Diritto costituzionale nella Scuola superiore di studi universitari e di perfezionamento "Sant'Anna" di Pisa. Indirizzo mail: paolo.addis@santannapisa.it.

1. Considerazioni preliminari

Il disegno di legge delega analizzato in questo scritto dedica ampio spazio alla vita indipendente e al contrasto all'esclusione sociale, individuando dei criteri direttivi che – implicitamente – definiscono anche gli ambiti di intervento su cui dovrebbe andare a incidere il legislatore delegato.

Quest'ultimo dovrebbe occuparsi:

- dell'armonizzazione, del riordino e della semplificazione delle disposizioni legislative in materia di diritti, di integrazione sociale, di assistenza, di comunicazione e supporto alla persona con disabilità ed ai suoi familiari, in conformità ai principi e agli obblighi internazionali ed europei, e nel rispetto delle attribuzioni delle regioni e degli enti locali;
- del riconoscimento e della valorizzazione del ruolo di cura e assistenza della persona con disabilità svolto dai componenti della sua famiglia, prevedendo adeguate misure di sostegno, anche potenziando, quale strumento privilegiato di supporto alla persona con disabilità, l'assistenza sociale e sanitaria domiciliare;
- del rafforzamento di percorsi non discriminatori per l'accesso e l'esercizio della genitorialità da parte delle persone con disabilità, e, in particolare, di supporto alla maternità della donna con disabilità (anche riordinando la disciplina dell'adozione da parte della persona con disabilità);
- dell'agevolazione della diffusione di ogni strumento funzionale allo svolgimento di una vita autonoma della persona con disabilità, in relazione alla sua concreta e specifica condizione;
- della promozione della rimozione (sic) di ogni possibile forma di discriminazione nei confronti delle persone con disabilità che limiti, nei rapporti con le pubbliche amministrazioni e gli enti pubblici, il pieno e uguale godimento di tutti i diritti umani e di ogni libertà fondamentale, in attuazione dei principi sanciti della legge 3 marzo 2009, n. 18, anche con riferimento alla semplificazione delle modalità di espressione della volontà ovvero di sottoscrizione di atti relativi a procedimenti e procedure amministrative da parte di persone con disabilità impossibilitate alla autonoma comunicazione verbale o scritta, anche prevedendo a tal fine, senza maggiori oneri a carico dei soggetti interessati, l'utilizzo di strumenti telematici e il coinvolgimento, nel rispetto della legge 16 febbraio 1913, n. 89, dei notai;
- della creazione di condizioni di favore per la realizzazione di una rete interistituzionale e interterritoriale di sostegno alla persona con disabilità e alla sua famiglia, anche attraverso la costruzione di percorsi condivisi e

integrati di presa in carico, in accordo con i diversi soggetti che sono impegnati nella materia della disabilità.

Questo contributo si propone di leggere criticamente i punti appena elencati, tentando di formulare alcune indicazioni per quelle che potrebbero essere le misure adottate dal legislatore delegato. E uno dei rilievi critici – lo si può anticipare – sarà relativo alla locuzione (“Vita indipendente e contrasto all’esclusione sociale”) utilizzata all’interno dello schema di d.d.l. qui commentato e da cui il titolo di questo contributo si discosta intenzionalmente.

Prima di procedere ad una disamina puntuale dei criteri e dei principi in questione, tuttavia, pare opportuno ricostruire il contenuto del diritto alla vita indipendente, anche in riferimento al quadro normativo complesso e multilivello evocato nelle prime righe dello schema d.d.l. preso in considerazione. Avendo ben presenti le origini e l’evoluzione e la portata attuale del concetto di vita indipendente, infatti, sarà più facile analizzare linearmente e criticamente il dettato della proposta qui esaminata.

2. La vita indipendente, fra istanze politiche e diritti

Che cosa si intende per “vita indipendente”?

È una domanda che esige una risposta piuttosto articolata, che dia conto del fatto che si tratta di una formula germogliata e radicata in un contesto politico e giuridico diverso da quello italiano.

Di “vita indipendente” per le persone con disabilità, infatti, si inizia a parlare negli Stati Uniti, negli anni Sessanta, quando nelle università d’oltreoceano gli studenti con disabilità iniziano a chiedere di poter vivere nei campus assieme ai loro coetanei e di poter seguire gli stessi corsi: nel 1962, presso l’Università dell’Illinois, a Champaign-Urbana, ad esempio, quattro studenti ottengono di essere trasferiti da una residenza isolata e distante dall’ateneo a una casa adattata alle loro esigenze, molto più vicina al campus¹.

Nello stesso anno, centinaia di miglia più a ovest, presso l’Università di Berkeley, inizia il suo percorso di studi una matricola, Edward Roberts. Questi, cresciuto in California, a San Francisco, ha contratto la poliomielite nel 1953 e, a causa delle lesioni che il virus ha causato ai suoi muscoli respiratori, deve trascorrere molto tempo collegato ad un polmone d’acciaio. Quando non è collegato al macchinario che gli rende possibile respirare, Roberts si muove su una sedia a rotelle, che viene spinta dai suoi familiari. Al momento di iscriversi all’università, dopo aver trascorso due anni presso il San Mateo Community College, inizialmente Roberts vorrebbe iscriversi all’Università della California di

¹ Cfr. G. DEJONG, *Independent Living: From Social Movement to Analytic Paradigm*, in *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, Vol. 60, Oct. 1979, pp. 435-446.

Los Angeles (UCLA), contando sul fatto che quest'ultima ha avviato un buon programma di studi per le persone con disabilità, dedicato ai veterani di guerra. Poi però, su consiglio della sua *tutor* al San Mateo, anziché individuare il suo percorso universitario sulla base dell'esistenza di strade già tracciate per gli studenti con disabilità, Roberts sceglie di iscriversi all'ateneo che ha l'offerta formativa migliore per quelli che sono i suoi interessi: volendo studiare scienze politiche, il posto più indicato per farlo, sulla costa occidentale degli Stati Uniti, è l'Università di Berkeley. Nonostante in un primo momento il *Department for Rehabilitation* della California non intenda farsi carico delle sue spese universitarie, sul presupposto che a una persona con disabilità grave non serva un'istruzione universitaria (o che, in ogni caso, quest'ultima sia fuori dalla sua portata), Ed Roberts riesce a farsi ammettere proprio a Berkeley.

Ma si trova a fronteggiare – come tutti gli altri studenti americani con disabilità gravi dell'epoca – spazi e strutture pensati esclusivamente per le persone non disabili: i dormitori sono inaccessibili, così come le aule, le sale mensa e locali ricreativi. Però Ed non si arrende e assieme ad altri studenti con disabilità grave (presto noti come le *Rolling Quads*) lotta per ottenere accorgimenti e misure che gli consentano di studiare e vivere in maniera quanto più possibile uguale ai suoi coetanei. Le idee di Roberts e dei suoi compagni d'avventura per garantire il diritto all'istruzione universitaria sono innovative e vengono condensate, a partire dall'autunno del 1970, nel *Physically Disabled Students' Program* (PDSP), anche grazie alla disponibilità di fondi federali; ma si tratta di un'iniziativa che resta circoscritta all'ambito accademico. Per allargare il proprio raggio d'azione e uscire dal campus di Berkeley, a dieci anni di distanza dal momento in cui Roberts vi aveva fatto il suo ingresso come matricola, le *Rolling Quads* inaugurano il primo *Center for independent living*: si tratta di una struttura in cui le persone con disabilità possono condividere le proprie esperienze e scambiarsi consigli e indicazioni, su un piano di parità. I risultati sono rinfrancanti e l'esperienza di Berkeley viene ben presto emulata, in California e in altri stati dell'Unione².

² Devo l'esposizione dell'appassionante storia della lotta di Ed Roberts per la sua istruzione universitaria e per la sua autonomia – qui sintetizzata – alla ben più ampia ricostruzione presente in J.P. SHAPIRO, *No Pity. People with Disabilities Forging a New Civil Rights Movement*, Three Rivers Press, New York, 1994. Il tema della mobilitazione sociale e quella che Von Jhering definiva come la lotta per i diritti è molto ampio ed è stato affrontato da una pluralità di punti di vista; cfr., fra i tanti contributi presenti in letteratura, L. ISRAEL, *Qu'est-ce qu'avoir le droit? Des mobilisations du droit en perspective sociologique*, in e – per quanto riguarda gli Stati Uniti - K.R. GREENE, *The Disability Rights Movement (United States)*, in AA. VV., *The Wiley Blackwell Encyclopedia of Social & Political Movements*, Blackwell Publishing, Hoboken, 2013 e W.V. BRYAN, *The Disability Rights Movement*, in M. ADAMS (a cura di), *Readings for Diversity and Social Justice*, Routledge,

Fra gli anni Sessanta e Settanta, in un momento in cui negli Stati Uniti si approda a un riconoscimento generalizzato dei diritti civili per minoranze oggetto di esclusione e discriminazioni (il *Civil Rights Act* viene approvato nel 1964), le idee di Roberts e dei suoi compagni d'avventure trovano terreno fertile e danno vita a un vero e proprio movimento: l'*Independent living movement*, appunto.

Esso – ancora oggi vitale - è fondato sui principi che avevano spinto le *Rolling Quads* ad aprire il loro primo *Center for independent living*: innanzitutto, sull'idea che le persone con disabilità debbano poter decidere per se stesse, auto-aiutarsi e mobilitarsi in prima persona, perché sono esse – e non i medici o i professionisti della cura – a sapere che cosa significhi vivere in una condizione di disabilità e quali siano i mezzi necessari per essere inclusi nella comunità in cui si vive.

Da ciò discende che siano le persone con disabilità, anche in forma associata, a dover valutare quali siano i servizi di assistenza migliori per loro e non i soggetti, pubblici o privati, che li erogano³.

Inoltre, perché questi assunti siano accettati, è indispensabile che la disabilità acquisisca una dimensione sociale: i diritti delle persone con disabilità vanno posti al centro di una mobilitazione collettiva, rivendicandoli e contribuendo ad affermare l'idea che la disabilità non sia una questione di prestazioni assistenziali, ma di giustizia negata⁴.

Non è possibile ripercorrere, in questa sede, la storia dell'*Independent living movement* negli Stati Uniti e in Europa (in particolare, la sua traiettoria nel Regno Unito, a partire dagli anni Settanta) e l'impatto che esso ha avuto sullo sviluppo della legislazione relativa alla condizione delle persone con disabilità, ma si tenga presente che le radici della locuzione “vita indipendente” sono quelle appena richiamate: il legislatore italiano, nell'utilizzarla, accetta implicitamente il fatto che delle vite, dei diritti e dei doveri delle persone con disabilità non possa decidersi senza tener conto della loro posizione, dei loro desideri, della loro volontà.

London, 2013, pp. 324-329. Sulle vicende relative al *Center for Independent Living* di Berkeley si veda anche la pagina web www.thecil.org/history.

Sulla costa atlantica, un *Center for independent living* apre i battenti a Boston già nel 1972.

³ Così E. FILLION, J.F. RAVAUD, *Le handicap au prisme du droit: le rôle moteur des mobilisations collectives contemporaines*, in *Revue Suisse de pédagogie spécialisée*, 3, 2014, pp. 6-12.

⁴ V. ancora E. FILLION, J.F. RAVAUD, *Le handicap au prisme du droit...*, cit., p. 7; il punto è debitamente sottolineato anche da D. PFEIFFER, *Overview of the Disability Movement: History, Legislative Record, and Political Implications*, in *Policy Studies Journal*, Vol. 21, 4, 1993, pp. 724-734 (ma v. particolarmente p. 727).

2.1 La vita indipendente come diritto

L'idea di vita indipendente, però, ha trovato anche delle sue cristallizzazioni giuridiche.

In proposito, vale la pena sottolineare che fra i principi ispiratori dell'azione legislativa perseguiti dal disegno di legge delega qui analizzato, figurano, oltre a quelli costituzionali⁵, anche quelli discendenti dal diritto dell'Unione europea, dalle raccomandazioni del Consiglio d'Europa e dalla Convenzione delle Nazioni unite sui diritti delle persone con disabilità (d'ora in avanti, per richiamare la Convenzione, si ricorrerà spesso anche all'acronimo inglese CRPD).

Se si volge lo sguardo all'ultima delle fonti evocate, si deve rilevare che non solo, all'art. 3, si afferma che fra i principi della CRPD debba essere ricompreso “il rispetto per la dignità intrinseca, l'autonomia individuale, compresa la libertà di compiere le proprie scelte, e l'indipendenza delle persone”, ma anche che essa contiene una disposizione – l'art. 19 – rubricata proprio “Vita indipendente ed inclusione nella società”.

Vi si legge che:

“Gli Stati Parti alla presente Convenzione riconoscono il diritto di tutte le persone con disabilità a vivere nella società, con la stessa libertà di scelta delle altre persone, e adottano misure efficaci ed adeguate al fine di facilitare il pieno godimento da parte delle persone con disabilità di tale diritto e la loro piena integrazione e partecipazione nella società, anche assicurando che:

(a) le persone con disabilità abbiano la possibilità di scegliere, su base di uguaglianza con gli altri, il proprio luogo di residenza e dove e con chi vivere e non siano obbligate a vivere in una particolare sistemazione;

(b) le persone con disabilità abbiano accesso ad una serie di servizi a domicilio o residenziali e ad altri servizi sociali di sostegno, compresa l'assistenza personale necessaria per consentire loro di vivere nella società e di inserirsi e impedire che siano isolate o vittime di segregazione;

(c) i servizi e le strutture sociali destinate a tutta la popolazione siano messe a disposizione, su base di uguaglianza con gli altri, delle persone con disabilità e siano adattate ai loro bisogni.”

La declinazione del concetto di vita indipendente quale diritto, nei termini di cui all'art. 19 della CRPD, ha un significato particolare.

In primo luogo, la formulazione adottata costituisce un modo nuovo di concepire, in termini generali, il ruolo delle persone con disabilità nella società: essa rappresenta la “principale espressione del nuovo approccio che a livello internazionale caratterizza l'azione a tutela dei diritti delle persone disabili, vale a

⁵ Per la cui analisi si rinvia al contributo di E. ROSSI.

dire una strategia non più basata sull'assistenzialismo e sull'idea che i disabili siano un "peso" e un "costo" per la società"⁶.

In secondo luogo, se pure si accetta l'idea che la CRPD non delinei dei "nuovi diritti", ma declini, con specifico riferimento alle persone con disabilità, diritti già esistenti e pacificamente garantiti in capo agli altri consociati, quanto tracciato nella disposizione appena sopra riportata ha comunque dei tratti di forte innovatività.

Di per sé, riaffermare il fatto che persone con disabilità hanno il diritto "a vivere nella società, con la stessa libertà di scelta delle altre persone", essendo pienamente integrate e partecipi, può apparire il naturale portato di quanto previsto in altre disposizioni della Convenzione (si pensi, ad esempio, a quanto affermato dall'art. 5, dedicato all'uguaglianza e alla lotta alle discriminazioni, o all'art. 9, dedicato all'accessibilità), così come possono apparire delle esemplificazioni le previsioni di cui alle lettere a), b) e c).

Il senso dell'art. 19, però, può essere pienamente apprezzato solo se lo si guarda da una prospettiva concreta e se lo si contestualizza (anche) da un punto di vista storico: nel vissuto quotidiano delle persone con disabilità la marginalizzazione, l'esclusione e la limitazione nel godimento dei diritti sono state e sono ancora esperienze di drammatica quotidianità e che hanno segnato profondamente, per secoli la vita di milioni di persone⁷. Quanto previsto dalla lett. a) – il poter scegliere dove e con chi vivere – è scontato per chi non è disabile ed è implicitamente garantito, in termini costituzionali, da quanto previsto dagli artt. 13 e 14 della Costituzione (il primo afferma che "I. La libertà personale è inviolabile. II. Non è ammessa forma alcuna di detenzione, di ispezione o perquisizione personale, né qualsiasi altra restrizione della libertà personale, se non per atto motivato dell'autorità giudiziaria e nei soli casi e modi previsti dalla legge [...]"), mentre il secondo statuisce che "il domicilio è inviolabile [...]"), ma per le persone con disabilità, storicamente, è stato considerato normale essere costrette a vivere in sistemazioni particolari e venire spogliate della libertà. Si pensi, a tal riguardo, agli

⁶ In questi termini, V. ZAMBRANO, *Art. 19*, in R. CERA, V. DELLA FINA, S. MARCHISIO (a cura di), *La Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità. Commentario*, Aracne, Roma, 2010, pp. 239-252 (il passo qui citato è a pp. 239-240); si vedano altresì G. PALMISANO, *Article 19*, in V. DELLA FINA, R. CERA, G. PALMISANO (a cura di), *The United Convention on the Rights of Persons with Disabilities. A Commentary*, Springer, Cham, 2017, pp. 354-355 e J. FIALA-BUTORA, A. RIMMERMAN, A. GUR, *Article 19. Living Independently and Being Included in the Community*, in I. BANTEKAS, M.A. STEIN, D. ANASTASIOU (a cura di), *The UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities: A Commentary*, Oxford University Press, Oxford, 2018, pp. 530-558.

⁷ Cfr. J.F. RAVAUD, H.J. STIKER, *Inclusion/Exclusion: An Analysis of Historical and Cultural Meaning*, in G.L. ALBRECHT, K.D. SEELMAN, M. Bury (a cura di), *Handbook of Disability Studies*, Sage, London, 2001, pp. 490-512.

ospizi medievali e alle strutture sei-settecentesche per gli invalidi di guerra (per tutte, l'Hôtel national des Invalides parigino) o, per le persone con problemi di salute mentale, ai luoghi che hanno fatto da palcoscenico per il "grande confinamento" cui ha dedicato pagine assai note il filosofo francese Michel Foucault⁸.

Il destino degli "anormali" o dei marginali era quello della separazione dal resto del corpo sociale, in luoghi anche fisicamente discosti e solitamente impenetrabili a sguardi esterni, in cui le esistenze erano regolate minuziosamente dall'istituzione che le conteneva e le plasmava. Non è qui possibile, ovviamente, richiamare in termini esaustivi il dibattito scaturito dalle riflessioni di Erving Goffman a proposito delle "istituzioni totali"⁹, ma l'istituzionalizzazione e la lotta contro di essa (si pensi, per quanto riguarda l'Italia, all'approvazione della c.d. legge Basaglia e al lento tramonto delle istituzioni manicomiali)¹⁰ e a favore dell'inclusione delle persone con disabilità nella società, sono il fulcro di quanto previsto dall'art. 19 CRPD: quanto in esso previsto, quindi, può essere visto anche come la logica reazione a perduranti dinamiche di esclusione e di violazione dei diritti¹¹.

A ben vedere, anche quanto previsto dalle lett. b) e c) è immediatamente funzionale al perseguimento di tali obiettivi. Il diritto a scegliere liberamente dove e con chi vivere, per una persona con disabilità grave, diventa privo di sostanza e di effettività se non si prevedono, a suo corredo, delle misure e dei servizi che sostengano la scelta, liberamente compiuta, della persona con disabilità. Se alcuni servizi, essenziali per mantenere una buona condizione di salute e per garantire la dignità della persona con disabilità, non sono disponibili o lo sono in misura esigua o in maniera diseguale (ad esempio, con delle disparità fra le aree urbane e quelle extraurbane) è ovvio che la conseguenza sarà un'inevitabile, più o meno rapida, transizione verso la scelta di soluzioni di carattere residenziale o semiresidenziale, più o meno istituzionalizzanti, con un sostanziale svuotamento del senso del primo comma dell'art. 19.

⁸ Cfr. M. FOUCAULT, *Storia della follia nell'età classica*, Rizzoli, Milano, 1963, *passim*.

⁹ Cfr. E. GOFFMAN, *Asylums. Le istituzioni totali: i meccanismi dell'esclusione e della violenza*, Einaudi, Torino, 2010.

¹⁰ Per un inquadramento della legge Basaglia da un punto di vista costituzionalistico, si rimanda a D. PICCIONE, *Riflessi costituzionalistici del pensiero di Franco Basaglia, a trent'anni dalla morte*, in *Giurisprudenza Costituzionale*, 5, 2010.

¹¹ "The right to independent living and being included in the community is an answer to human rights violations against disabled persons through institutionalization and other methods of exclusion, such as hiding in the home or colonizing at distant places": così T. DEGENER, *A New Human Rights Model of Disability*, in V. DELLA FINA, R. CERA, G. PALMISANO (a cura di), *The United Convention on the Rights of Persons with Disabilities*, cit, pp. 41-59 (il passo qui citato è a p. 46).

L'art. 19, quindi, ha una forte carica innovativa perché definisce il diritto alla vita indipendente dando un senso inedito e una direzione unitaria a un fascio di diritti già esistenti. Il diritto alla vita indipendente, inteso quale massimizzazione dell'autodeterminazione delle persone con disabilità (cioè come diritto “*a vivere nella società, con la stessa libertà di scelta delle altre persone*”), viene quindi a costituire, come è stato rilevato, un presupposto per il godimento di tutti gli altri diritti¹² e si presenta come intrinsecamente intrecciato coi principi fondamentali del nostro ordinamento, a partire da quello personalista e da quello d'eguaglianza, come delineati a partire dagli artt. 2 e 3 della Costituzione.

Come emerge anche dalla lettura del *General comment* del Comitato ONU a esso dedicato¹³, l'art. 19 – che si riferisce a tutte le persone con disabilità, senza alcun distinguo relativo alla natura della disabilità stessa – ha un contenuto duplice: al “nucleo essenziale” del diritto alla vita indipendente, consistente, come già detto, nel diritto a poter scegliere dove e con chi vivere, si affianca il diritto a essere inclusi nella società. Da un lato, quindi, come già detto, esso ha un fondamento intimamente correlato all'autodeterminazione della persona con disabilità e quindi, in ultima analisi, alla sua dignità¹⁴; dall'altro, in senso ampio, tenendo in debita considerazione la relazionalità dell'essere umano¹⁵, intende garantire la proiezione di tale autodeterminazione e di tale dignità in una dimensione sociale e collettiva, tutelando l'inclusione all'interno delle comunità di riferimento.

Si tenga presente che la lettura del diritto alla vita indipendente data in questa sede, fondata sull'art. 19 della Convenzione ONU, va raccordata con quanto

¹² Lo sottolinea G. ARCONZO, *Il diritto alla vita indipendente delle persone con disabilità*, in A. MORELLI, L. TRUCCO (a cura di), *Diritti e autonomie territoriali*, Giappichelli, Torino, 2014, pp. 266 ss.

¹³ Cfr. *General Comment No. 5, Article 19: Right to independent living*, UN Doc. CRPD/C/GC/5, 2017. Del documento in questione è altresì disponibile una traduzione italiana non ufficiale reperibile al sito www.ohchr.org/EN/HRBodies/CRPD/Pages/GC.aspx. Per un esame del *General comment*, con particolare riferimento ai profili relativi ai diritti delle persone con problemi di salute mentale, si rimanda a P. GOODING, *The Right to Independent Living and Being Included in the Community: Lessons from the United Nations*, in *International Journal of Mental Health and Capacity Law*, 24, 2018, pp. 32-54.

¹⁴ Su questi profili, cfr., *ex multis*, S. RODOTÀ, *La dignità della persona*, lezione tenuta presso la Scuola di cultura costituzionale dell'Università di Padova, 13 gennaio 2011. La trascrizione della lezione in questione è disponibile online all'indirizzo www.unipd.it/scuolacostituzionale/documenti/2011/La%20dignita%20della%20persona%20-%20Rodota.pdf.

¹⁵ Relazionalità – va da sé – strettamente riconnessa all'essenza dei diritti sociali: su tali profili, cfr. E. LONGO, *Le relazioni come fattore costitutivo dei diritti sociali*, in *Diritto e società*, 1, 2014, pp. 71-102.

previsto dell'art. 26 della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea, ove si prevede che "L'Unione riconosce e rispetta il diritto dei disabili di beneficiare di misure intese a garantirne l'autonomia, l'inserimento sociale e professionale e la partecipazione alla vita della comunità" e con l'art. 15 della Carta sociale europea, nella sua versione riveduta nel 1996, rubricato "Diritto delle persone portatrici di handicap all'autonomia, all'integrazione sociale ed alla partecipazione alla vita della comunità".

Della consonanza dell'impostazione qui adottata coi principi supremi dell'ordinamento costituzionale si è già detto poco sopra; da ultimo, si può sottolineare come all'interno del perimetro del diritto alla vita indipendente come tratteggiato dalla CRPD rientrano tanto aspetti che ne consentono la riconducibilità, per certi aspetti, alla sfera dei diritti di libertà¹⁶, mentre altri aspetti sono ascrivibili al novero dei diritti a prestazioni positive da parte dello Stato o di enti pubblici¹⁷, mentre per un altro verso ancora esso pare potersi ricollegare ai diritti al pari trattamento, da contestualizzare, volta per volta, dinanzi a circostanze concrete¹⁸.

Una volta formulate alcune coordinate di carattere generale, restano da formulare, per rapidi cenni, alcune osservazioni relative al diritto alla vita indipendente come definito nelle fonti primarie del nostro ordinamento. Come è stato debitamente rilevato¹⁹, la legge 104/1992, nella sua versione originale, non menzionava il diritto alla vita indipendente; ma con l'approvazione della legge 162/1998 sono stati introdotti, all'art. 39 della legge quadro sull'handicap, due passaggi ulteriori. Al II comma lett. I *bis*, si prevede che le regioni possano

¹⁶ Ovvero, alla sfera di quei diritti il cui contenuto "consiste perciò non nella pretesa individuale a che lo Stato si astenga dall'intervenire nella sfera individuale privata, ma nell'esercizio di tutte quelle facoltà materiali (muoversi, sostare, parlare, scrivere, pregare, dipingere, riunirsi, ecc.) o giuridiche (comprare, vendere, contrarre matrimonio, ecc.) che costituiscono la ragion d'essere del riconoscimento costituzionale dei vari diritti di libertà. Diversamente dagli altri diritti della persona [...] i diritti di libertà costituiscono perciò delle situazioni giuridiche soggettive «attive». L'astensione dello Stato e dei terzi non costituisce [...] il contenuto dei diritti di libertà, altrimenti i diritti di libertà verrebbero a confondersi con i diritti a comportamenti omissivi": in questi termini A. PACE, *Problematica delle libertà costituzionali. Parte generale*, III ed., CEDAM, Padova, 2003, p. 116.

¹⁷ Cfr. A. PACE, *Problematica delle libertà costituzionali*, cit., pp. 141-152.

¹⁸ Giacché "non ha infatti alcun senso giuridico postulare una pretesa del cittadino a una generica parità di trattamento da parte del legislatore. È invece esatto sostenere che occorre una qualche situazione concreta (o *concretizzabile*) perché il principio di eguaglianza possa essere reso operante": in questi termini A. PACE, *Problematica delle libertà costituzionali*, cit., p. 157.

¹⁹ V. nuovamente G. ARCONZO, *Il diritto alla vita indipendente*, cit., p. 271.

programmare interventi di sostegno alla persona e familiare come prestazioni integrative degli interventi realizzati dagli enti locali a favore delle persone con handicap di particolare gravità, di cui all'articolo 3, comma 3, mediante forme di assistenza domiciliare e di aiuto personale, anche della durata di 24 ore, provvedendo alla realizzazione dei servizi di cui all'articolo 9, all'istituzione di servizi di accoglienza per periodi brevi e di emergenza, tenuto conto di quanto disposto dagli articoli 8, comma 1, lettera i), e 10, comma 1, e al rimborso parziale delle spese documentate di assistenza nell'ambito di programmi previamente concordati; l- ter) a disciplinare, 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, non superabili mediante ausili tecnici, le modalità di realizzazione di programmi di aiuto alla persona, gestiti in forma indiretta, anche mediante piani personalizzati per i soggetti che ne facciano richiesta, con verifica delle prestazioni erogate e della loro efficacia

e, appena di seguito, alla lett. l ter)

a disciplinare, 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, non superabili mediante ausili tecnici, le modalità di realizzazione di programmi di aiuto alla persona, gestiti in forma indiretta, anche mediante piani personalizzati per i soggetti che ne facciano richiesta, con verifica delle prestazioni erogate e della loro efficacia.

Due anni dopo la legge n. 162/1998, con la legge n. 328/2000, si è previsto, all'art. 14, che lo strumento cardine per la realizzazione della “piena integrazione” delle persone con disabilità sia il progetto individuale. Come è stato sottolineato²⁰, gli strumenti di cui alla legge 162/1998 e alla l. 328/2000 sono profondamente differenti, ma paiono accomunati da un comune obiettivo, consistente nel voler “consentire alle persone con disabilità di poter autonomamente decidere gli aspetti essenziali della propria vita”.

Le disposizioni appena richiamate, peraltro, evocano chiaramente il necessario intervento delle regioni e degli enti locali; in questa sede non è ovviamente possibile dare conto della normativa regionale relativa al diritto alla vita indipendente e all'inclusione sociale. Sia sufficiente, in questa sede, sottolineare come l'autonomia e l'indipendenza delle persone con disabilità siano prese in considerazione in numerose leggi regionali e in numerosissimi atti secondari. Si pensi, ad esempio, fra gli ultimi provvedimenti adottati e senza alcuna pretesa di esaustività, alla legge regionale Marche 21/2018 (intitolata “Interventi regionali per favorire la vita

²⁰ V.G. ARCONZO, *Il diritto alla vita indipendente*, cit., pp. 271-272.

indipendente delle persone con disabilità”), oppure a quanto previsto dalla legge regionale toscana 60/2017 (in particolare, dagli artt. 9 e 10) o dalla legge regionale Piemonte 3/2019 (in particolare, si veda l'art. 6). Ma si tratta di aspetti che meriterebbero un approfondimento a sé, sia per le numerose criticità in ordine all'effettività nella tutela del diritto alla vita indipendente a livello substatale, sia per via della continua evoluzione del quadro normativo.

3. Armonizzazione, riordino e semplificazione

Il primo dei principi che dovrebbe guidare l'azione del legislatore delegato è davvero amplissimo e riguarda una criticità spesso rilevata in termini assai generali, non solo a proposito della condizione giuridica delle persone con disabilità: l'oscurità della legge, lo stratificarsi di testi normativi spesso molto complessi e difficilmente conciliabili fra loro e i pregiudizi che ciò arreca alla garanzia dei diritti sono aspetti da tempo conosciuti e studiati²¹. Allo stesso modo, non sono mancate analisi puntuali e precise relative all'evoluzione, nel nostro ordinamento, degli strumenti e degli atti funzionali, appunto, all'attività di semplificazione e riordino della normativa.

Per quel con che concerne le politiche e i diritti delle persone con disabilità, però, sono possibili alcuni rilievi puntuali, a partire dalla considerazione che il primo passo per una riforma complessiva delle politiche della disabilità, nella prospettiva di una più ampia ed effettiva tutela dei diritti, potrebbe essere rappresentato dalla radicale “ripulitura” delle relative fonti del diritto.

In questo senso, in letteratura si è sottolineata l'imprescindibilità del problema definitorio: il quadro normativo italiano, difatti, non offre all'interprete una concezione unitaria e univoca della disabilità, facendo ricorso a lemmi e nozioni differenti (ad esempio, si parla volta per volta di invalidità civile, di inabilità, di handicap, non autosufficienza)²².

Non è qui possibile riassumere in maniera compiuta il dibattito - molto ampio e vivace - sulla definizione del concetto di disabilità²³. Va però rimarcato che, in

²¹ Si vedano, al riguardo, l'analisi di B.G. MATTARELLA, *La trappola delle leggi. Molte, oscure, complicate*, Il Mulino, Bologna, 2011, ove, riprendendo quanto osservato da Arturo Carlo Jemolo, si osserva che “i cittadini sono sempre esposti all'abuso dei poteri delle pubbliche amministrazioni e dei loro funzionari, e questo rischio è inversamente proporzionale al grado di ordine e chiarezza delle leggi” (così a p. 211).

²² Lo sottolinea A. CANDIDO, *Disabilità e prospettive di riforma. Una lettura costituzionale*, Giuffrè, Milano, 2018, pp. 65 ss.

²³ Cfr. al riguardo L. BUSATTA, *L'universo delle disabilità: per una definizione unitaria di un diritto diseguale*, in F. CORTESE, M. TOMASI (a cura di), *Le definizioni nel diritto. Atti delle giornate di studio 30-31 ottobre 2015*, Editoriale Scientifica, Napoli, 2016, pp. 335-364.

vista di un'azione normativa in tal senso da parte del legislatore delegato, dovrebbero essere tenute presenti le discussioni sull'opportunità o meno di inserire una definizione di disabilità all'interno della Convenzione ONU²⁴. Andrebbero poi tenute presenti anche le difficoltà sorte all'interno dell'ordinamento dell'Unione europea, ove è presente una disciplina antidiscriminatoria relativa all'ambito lavorativo, in cui si fa riferimento, in maniera generica, alla nozione di "handicap", indefinita e non circostanziata, con la conseguente necessità, per la Corte di giustizia, di andare a ricostruire, volta per volta, nei giudizi *ex art. 267 TFUE*, un concetto di disabilità rispetto al quale andare a valutare la compatibilità delle discipline nazionali con il diritto dell'Unione²⁵.

Inoltre, come sottolineato da più parti, è ancora presente e radicata, nel nostro contesto ordinamentale e nella nostra cultura giuridica, una concezione della disabilità derivante dal modello medico, incompatibile tanto con la Convenzione ONU, quanto, a ben vedere, con una lettura costituzionalmente orientata della condizione giuridica delle persone con disabilità. Una revisione globale del concetto di disabilità adottato all'interno del nostro sistema delle fonti sarebbe quindi l'occasione per consentire il superamento di tale impostazione.

La direzione verso cui dirigersi è chiara, come emerge anche dai rinvii alle fonti internazionali e sovranazionali presenti all'interno del d.d.l. delega: si dovrebbe andare verso una legislazione ispirata, nel suo complesso, al "modello biopsicosociale della disabilità", abbracciando l'idea che a far sorgere la disabilità non siano le menomazioni in sé, ma l'interazione fra queste e le barriere, di varia natura, presenti in una data società²⁶. Adottare una nozione di disabilità unitaria,

²⁴ Ove si riconosce che "la disabilità è un concetto in evoluzione e che la disabilità è il risultato dell'interazione tra persone con menomazioni e barriere comportamentali ed ambientali, che impediscono la loro piena ed effettiva partecipazione alla società su base di uguaglianza con gli altri" (Preambolo, lett. e) e s'afferma, all'art. 1, secondo alinea, che "Per persone con disabilità si intendono coloro che presentano durature menomazioni fisiche, mentali, intellettive o sensoriali che in interazione con barriere di diversa natura possono ostacolare la loro piena ed effettiva partecipazione nella società su base di uguaglianza con gli altri."

²⁵ Sul punto si vedano L. WADDINGTON, *Saying All the Right Things and Still Getting It Wrong. The Court of Justice's Definition of Disability and Non-Discrimination Law*, in *Maastricht Journal of European and Comparative Law*, Vol. 22, 4, 2015, pp. 576-591, nonché, volendo, P. ADDIS, *La Corte di giustizia dell'Unione europea alle prese con una domanda ricorrente: che cos'è la disabilità?*, in *DPCEOnline*, Vol. 30, 2, 2017, pp. 319-323.

²⁶ Si veda, al riguardo, F. MASCI, *La tutela costituzionale della persona disabile*, in *Federalismi*, 1, 2020, pp. 137-192. In letteratura si è operata anche una lettura "parallela" dei modelli di disabilità enucleabili dalla giurisprudenza costituzionale e di quelli emergenti dalle pronunce del Comitato ONU sui diritti delle persone con disabilità: v. D. FERRI, *La giurisprudenza costituzionale sui diritti delle persone con disabilità e lo Human Rights Model*

per quanto plastica e dinamica, avrebbe l'effetto di consentire il definitivo accantonamento del modello medico-individuale a favore di quello biopsicosociale; e tale transizione è indispensabile perché possano trovare spazio le rivendicazioni e le istanze di giustizia che si accompagnano all'ideale della vita indipendente.

A tale passo dovrebbe fare seguito, inoltre, un riordino complessivo del sistema di sostegno economico alle persone con disabilità, attualmente fondato sull'indennità di accompagnamento. I limiti dell'attuale sistema di erogazione sono stati evidenziati da più parti e una sostanziale revisione degli strumenti già in essere pare essenziale per una concreta garanzia del diritto alla vita indipendente, dell'autonomia e dell'inclusione sociale delle persone con disabilità. In particolare, occorrerebbe tenere presente che le persone con disabilità gravi e gravissime necessitano non solo di risorse ben maggiori rispetto a quelle attualmente stanziare, ma anche meglio allocate e coordinate.

Nel quadro attuale, invece, a uno strumento non modulabile come l'indennità di accompagnamento²⁷ si affiancano sì altre misure, ma vengono assegnate e distribuite, spesso, disorganicamente e con sensibili differenze fra una regione e l'altra o addirittura a livello infraregionale; sotto questo profilo, pertanto, un riordino complessivo appare non solo opportuno, ma necessario. Al riguardo, si tenga presente il fatto che il secondo programma d'azione biennale per disabilità²⁸, all'interno della prima linea di intervento, colloca fra le azioni mirate anche la revisione e l'armonizzazione delle regole e della disciplina in materia di autorizzazione e accreditamento dei servizi sanitari e socio-sanitari "al fine di

of Disability: "convergenze parallele" tra Corte costituzionale e Comitato ONU sui diritti delle persone con disabilità, in *Dirittifondamentali.it*, 1, 2020, pp. 523-552.

²⁷ Si tenga presente il fatto che l'indennità di accompagnamento (o assegno di accompagnamento) rappresenta, a oggi, la sola misura destinata in maniera specifica per dare sostegno a chi si trova in una situazione di disabilità grave. Essa è attribuita agli invalidi civili al 100% che, per menomazioni fisiche o psichiche, non siano in grado di provvedere a sé stesse. Il suo importo è fisso e non modulabile. Come è stato rilevato, "l'assegno di accompagnamento si è rilevato come una misura rigida, generica e inadeguata a fronteggiare bisogni assistenziali complessi e diversificati, nonché in virtù del fatto che occorre tenere conto dei diversi gradi di dipendenza e delle tipologie di intervento da adottare a seconda del caso concreto [...]": ciò ne renderebbe necessario un radicale ripensamento. Così A. CANDIDO, *Disabilità e prospettive di riforma*, cit., p. 82. L'A. in questione cita a sua volta, sul punto, A. CIARINI, *Il long-term care e la cura degli anziani in Europa. Tra espansione delle prestazioni, vincoli di bilancio e mercato del lavoro*, in E. RIVA (a cura di), *Ripensare le politiche per la non autosufficienza. Liberare e qualificare il potenziale del neo-mutualismo*, Il Mulino, Bologna, 2015, pp. 104 ss.

²⁸ D.P.R. 12 ottobre 2017, pubblicato in G.U., Serie generale n. 289 del 12 dicembre 2017.

assicurare criteri uniformi sul territorio nazionale in linea con la Convenzione ONU [...].”

Un altro aspetto su cui intervenire in via prioritaria è quello del riassetto dei meccanismi di accertamento della condizione di disabilità, ancora condizionati, appunto, dall'impostazione discendente dal modello medico-individuale della disabilità e potenzialmente stigmatizzanti: a tal proposito, nel secondo programma di azione biennale si sottolinea, in continuità con il precedente programma d'azione, varato nel 2013, l'opportunità di superare in maniera netta il sistema attuale, anziché puntare su interventi di mera manutenzione dell'esistente, a carattere puntuale e limitato.

Quanto esposto non esaurisce, com'è ovvio, le potenzialità dell'intervento del legislatore delegato in riferimento all'armonizzazione, al riordino e alla semplificazione²⁹. Si tenga però ben presente che un impianto normativo razionale e organico e una disciplina meno complessa avrebbe, fra le sue ricadute, grandi potenzialità per una maggiore garanzia dei diritti e più ampi spazi di autonomia e indipendenza per le persone con disabilità.

4. Il riconoscimento del *caregiving* e il ruolo della famiglia: verso un diritto alla cura?

Sono assai rilevanti, con riguardo alla garanzia del diritto alla vita indipendente e all'inclusione sociale, anche gli aspetti connessi alla valorizzazione del ruolo di cura svolto dalla famiglia.

Tale importanza è accresciuta dal fatto che il nostro sistema di welfare, com'è noto, viene solitamente fatto rientrare, sulla base della classificazione messa a punto da Maurizio Ferrera³⁰, fra quelli di tipo mediterraneo, caratterizzati, fra l'altro, proprio dal ruolo preponderante della famiglia di appartenenza nell'assistenza alle persone con disabilità e – più in generale – ai soggetti vulnerabili.

La riflessione scientifica sul punto ha già messo in risalto che una rivisitazione complessiva della normativa relativa al ruolo delle famiglie nella cura è resa opportuna da tre fenomeni: “a) l'emersione di un modello di famiglia

²⁹ Si pensi, a mo' d'esempio, all'integrazione sociosanitaria e ai possibili benefici, su di essa ricadenti a seguito di un progressivo percorso di armonizzazione della disciplina relativa alla condizione delle persone con disabilità. Per una rassegna dei problemi e delle criticità relative all'integrazione sociosanitaria, cfr. E. ROSSI, *Il “socosanitario”: una scommessa incompiuta?*, in *Rivista AIC*, 2, 2018.

³⁰ Cfr. M. FERRERA, *The “Southern” Model of Welfare in Social Europe*, in *Journal of Social Policy*, Vol. 6, 1996, pp. 17-37; sul significato costituzionale del welfare familiare si veda G. RAZZANO, *Welfare familiare e Costituzione fra esperienza e riforme*, in *Federalismi*, 7, 2016.

multigenerazionale (*multiple family generations*), caratterizzata da un numero relativamente alto di legami verticali (compresenza di più generazioni) e uno relativamente basso di legami orizzontali (numero relativamente basso di soggetti per ciascuna generazione). [...] b) lo strutturarsi della cd. generazione *sandwich*, vale a dire di una generazione di uomini e donne (di età compresa tra i 30 e i 60 anni) impegnati simultaneamente sul duplice fronte delle responsabilità di cura verso i figli e i genitori anziani; c) il correlato fenomeno della deprivazione verticale che si verifica quando la generazione di mezzo non ha né figli o nipoti, né genitori o nonni viventi, ovvero ancora quando risulta frammentata dalle vicende della vita, quali divorzi e separazioni”³¹.

A conferma di quanto appena illustrato, si può evidenziare la circostanza che, nel corso della XVIII legislatura, sono stati depositati in Parlamento diversi disegni di legge relativi al riconoscimento e alla promozione della figura del *caregiver* familiare e delle attività da essa poste in essere³².

Inoltre, si può osservare che l'importanza del ruolo della famiglia per la tutela dei diritti delle persone con disabilità e il loro benessere emerge con grande chiarezza anche dalla giurisprudenza costituzionale. In diverse occasioni, infatti, la Consulta ha avuto modo di sottolineare come il diritto alla socializzazione delle persone con disabilità – che è, come abbiamo visto, una sorta di estroflessione del diritto alla vita indipendente - parta proprio dalla famiglia³³.

³¹ In questi termini S. ROSSI, *Appunti su un diritto possibile. Lo statuto giuridico dei caregivers familiari*, in I. NICOTRA, F. GIUFFRÉ (a cura di), *La famiglia davanti ai suoi giudici. Atti del convegno dell'Associazione "Gruppo di Pisa", Catania, 7/8 giugno 2013*, Editoriale Scientifica, Napoli, 2014, pp. 527-535 (il passo qui riportato è a p. 528).

³² Al Senato, S. 7 (“Norme in materia di caregiver familiare e delega al Governo per la piena integrazione della figura del caregiver familiare nell’ordinamento”), S. 555 (“Disposizioni per il riconoscimento ed il sostegno del caregiver familiare”), S. 853 (“Norme in materia di caregiver familiare”), S. 890 (“Disposizioni in materia di caregiver familiare”), S. 1461 (“Disposizioni per il riconoscimento ed il sostegno del caregiver familiare”) e S. 1717 (“Disposizioni per l’introduzione di una indennità in favore dei caregiver familiari”). Presso la Camera dei deputati, C. 803 (“Riconoscimento della figura dello studente caregiver familiare”), C. 555 (“Disposizioni per il riconoscimento ed il sostegno del caregiver familiare”), C. 1228 (“Disposizioni per il riconoscimento e il sostegno dell’attività del caregiver familiare”), C. 1241 (“Disposizioni e deleghe al Governo per la disciplina della figura del caregiver familiare e per la promozione e il sostegno dell’attività di assistenza e di cura da esso svolta”), C. 2382 (“Disposizioni concernenti l’erogazione di un’indennità di cura e assistenza al caregiver familiare di cui all’articolo 1, comma 255, della legge 27 dicembre 2017, n. 205, nonché la rappresentanza dell’Associazione nazionale mutilati e invalidi civili nel consiglio di indirizzo e vigilanza dell’Istituto nazionale della previdenza sociale”).

³³ V. in particolare le sentt. 233/2005, 158/2007, 19/2009, 203/2013, 232/2018.

Sotto questo particolare profilo, è particolarmente interessante la lettura delle sentenze del giudice delle leggi relative all'estensione dei permessi retribuiti e dei congedi parentali: come sottolineato dalla dottrina più avvertita, tale evoluzione giurisprudenziale pone in risalto “come, da tempo, la Corte abbia chiarito che la tutela dell'integrità psico-fisica del disabile richiede degli interventi anche a favore dell'ambiente familiare in cui questo vive e sviluppa la propria personalità. Pertanto, si rendono indispensabili dei benefici economici integrativi a sostegno dei nuclei familiari variamente intesi, ove il diritto alla socializzazione nasce e si alimenta continuamente.”³⁴. Da ciò discende che “la piena tutela dei soggetti disabili non si può ridurre alle prestazioni sanitarie o riabilitative, ma deve necessariamente tendere all'inserimento sociale e alla continuità delle relazioni costitutive della personalità umana.”³⁵.

Di questa dimensione relazionale, strettamente correlata ai principi supremi della nostra Costituzione, quindi, è ben consapevole la Corte costituzionale: anche di recente, la Consulta, in una decisione riguardante la concessione della detenzione domiciliare speciale nei confronti della condannata madre di prole “affetta da handicap totalmente invalidante”, ha avuto modo di ribadire che

la giurisprudenza costituzionale ravvisa nelle relazioni umane, specie di tipo familiare, fattori determinanti per il pieno sviluppo e la tutela effettiva delle persone più fragili, e ciò in base al principio personalista garantito dalla nostra Costituzione, letto anche alla luce degli strumenti internazionali, tra i quali, in questo ambito, soprattutto la Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità [...]. Questa Corte, infatti, in linea con una giurisprudenza ricca e costante, ha affermato che «una tutela piena dei soggetti deboli» richiede anche «la continuità delle relazioni costitutive della personalità umana» (sentenza n. 203 del 2013), e ha altresì ulteriormente ribadito che il diritto del disabile di «ricevere assistenza nell'ambito della sua comunità di vita» rappresenta «il fulcro delle tutele apprestate dal legislatore e finalizzate a rimuovere gli ostacoli suscettibili di impedire il pieno sviluppo della persona umana» (sentenza n. 232 del 2018). Può essere utile aggiungere che di recente lo stesso legislatore, in dichiarata attuazione dei citati principi costituzionali e internazionali, con la legge 22 giugno 2016, n. 112 [...]

³⁴ Cfr. C. COLAPIETRO, *I diritti delle persone con disabilità nella giurisprudenza della Corte costituzionale: il “nuovo” diritto alla socializzazione*, in *Dirittifondamentali.it*, 2, 2020, pp. 154-197 (il passo qui riportato è a p. 189). Come sottolineato in dottrina, la stessa idea di “famiglia”, ovvero dei diritti *della* famiglia e *nella* famiglia è da leggere in chiave evolutiva, alla luce dei principi costituzionali: si rimanda, al riguardo, a V. TONDI DELLA MURA, *Famiglia e sussidiarietà, ovvero: dei diritti (sociali) della famiglia*, in *Diritto e Società*, 4, 2005, pp. 519-560.

³⁵ V. ancora C. COLAPIETRO, *I diritti delle persone con disabilità nella giurisprudenza della Corte costituzionale*, cit., pp. 189-190.

*cosiddetta legge del “Dopo di noi”, ha ritenuto che proprio in relazione alle persone con grave disabilità il sostegno offerto dai genitori è essenziale [...].*³⁶

A partire da tale traiettoria della giurisprudenza costituzionale si è argomentata la possibile configurazione, nel nostro ordinamento, di un diritto alla cura, quale nuovo diritto sociale distinto dal diritto all'assistenza³⁷.

Lasciando ad altra sede l'analisi dell'interessante ricostruzione da ultimo richiamata, vanno sottolineati, in conclusione, tre possibili profili critici, di cui il legislatore delegato dovrebbe tenere conto.

Il primo è quello relativo alla necessità di tenere presente il fattore di genere, ben presente nelle attività di assistenza e cura prestate all'interno dei nuclei familiari: si tratta, come noto, di un lavoro portato avanti, in maniera assai prevalente, dalle donne. Perché questo profilo – di indubbia rilevanza costituzionale³⁸ – non continui a costituire un fattore di disuguaglianza, con effetti deleteri dal punto di vista sociale ed economico, occorrerà prevedere adeguate misure di compensazione economica e di conciliazione fra i tempi di vita e i tempi di lavoro, per tutti i componenti del nucleo familiare. In secondo luogo, occorrerebbe evitare che l'imprescindibilità del ruolo della famiglia divenga, semplicemente, un pretesto per un ritrarsi dei soggetti pubblici e divenga un alibi per un (ulteriore) regresso del *welfare state*: come è stato osservato, infatti, la giurisprudenza costituzionale, in almeno un frangente, è parsa sposare una concezione del ruolo della famiglia delle persone con disabilità come funzionale a un “il trasferimento del dovere costituzionale di solidarietà dalla collettività alla famiglia” sostanzialmente in nome della salvaguardia dei conti pubblici³⁹. Infine –

³⁶ Per un commento alla decisione in questione, cfr. A. LORENZETTI, *La Corte costituzionale e il percorso di progressiva tutela alla madre detenuta nel suo rapporto con la prole. Note a margine della sentenza n. 18 del 2020*, in *Osservatorio costituzionale AIC*, 3, 2020, pp. 632-649.

³⁷ Cfr. A. LO CALZO, *Il diritto all'assistenza e alla cura nella prospettiva costituzionale tra eguaglianza e diversità*, in *Osservatorio costituzionale AIC*, 3, 2018, pp. 211-234. Sulle relazioni di cura all'interno del contesto familiare cfr. da ultimo A. ANGELUCCI, F. FARINA, *Dipendenza e autonomia nelle relazioni di cura parentali. E il “dopo di noi”?*, in *Sociologia del diritto*, 1, 2020, pp. 177-200.

³⁸ Cfr. R. RUBIO-MARIN, *The (Dis)Establishment of Gender: Care and Gender Roles in the Family as a Constitutional Matter*, in *International Journal of Constitutional Law*, Vol. 13, 1, 2015, pp. 787-818.

³⁹ La decisione a cui si fa riferimento è la sentenza 2/2016; il virgolettato è tratto da S. MABELLINI, *La “declinazione sussidiaria” del principio di solidarietà... ovvero un passe-partout per il principio dell'equilibrio di bilancio*, in *Giurisprudenza Costituzionale*, 1, 2016, pp. 32-40. Sulla stessa decisione, in termini critici, v. anche R. BELLI, *Uno scivolone della Corte nega l'autodeterminazione e suona il de profundis per i disabili*, in *Osservatorio sulle*

nella prospettiva della vita indipendente – occorre sempre tenere presente che, per quanto il ruolo del nucleo familiare sia prezioso e sia indiscussa la sua rilevanza primaria nella socialità delle persone con disabilità, ciò non dovrà mai far dimenticare che queste ultime sono e devono essere sempre considerate soggetti titolari di diritti, mai “semplici oggetti di cura”, cui accostarsi paternalisticamente: come si è acutamente osservato nel commentare un rilevante intervento normativo riguardante la situazione delle persone con disabilità prive del sostegno familiare (l. 112/2016), il fatto che esso sia noto come “legge sul dopo di noi” testimonia che si tratta di una consapevolezza ancora da affinare⁴⁰. E il legislatore delegato farà bene a tenerne conto.

5. La genitorialità delle persone con disabilità

Si è messa in risalto, appena sopra, la rilevanza della vita familiare per le persone con disabilità e l'importanza che la famiglia riveste quale “prima formazione sociale” in cui ciascun essere umano intesse relazioni e sviluppa la propria personalità.

È però importante che nel d.d.l. delega si affronti anche un altro aspetto, quello relativo al diritto per le persone con disabilità di costituire un proprio nucleo familiare. In proposito va ricordato che la Convenzione ONU contiene una norma, l'art. 23, dedicata proprio al “rispetto del domicilio e della famiglia”. Essa afferma che “Gli Stati Parti adottano misure efficaci ed adeguate ad eliminare le discriminazioni nei confronti delle persone con disabilità in tutto ciò che attiene al matrimonio, alla famiglia, alla paternità e alle relazioni personali”, in particolare garantendo che “sia riconosciuto il diritto di ogni persona con disabilità, che sia in età per contrarre matrimonio, di sposarsi e fondare una famiglia sulla base del pieno e libero consenso dei contraenti”, che “sia riconosciuto il diritto delle persone con disabilità di decidere liberamente e responsabilmente riguardo al

fonti, 3, 2018, nonché – se si vuole – P. ADDIS, *La Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità e la Corte costituzionale*, in *Federalismi, Focus Human Rights*, 2, 2016.

⁴⁰ “La formula «Legge sul dopo di noi» che viene utilizzata comunemente [...] appare paradigmatica del modo con cui ancora oggi si affronta il tema dei diritti delle persone con disabilità. Essa 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. Potrà questa sembrare una pignola e, per certi aspetti, pretestuosa osservazione linguistica. 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.”. Così G. ARCONZO, *La legge sul «dopo di noi» e il diritto alla vita indipendente delle persone con disabilità*, in *Quaderni costituzionali*, 4, 2016, pp. 789-790.

numero dei figli e all'intervallo tra le nascite e di avere accesso in modo appropriato secondo l'età, alle informazioni in materia di procreazione e pianificazione familiare, e siano forniti i mezzi necessari ad esercitare tali diritti” e che “le persone con disabilità, inclusi i minori, conservino la loro fertilità su base di uguaglianza con gli altri”. Al comma immediatamente successivo si dispone che “Gli Stati Parti devono garantire i diritti e le responsabilità delle persone con disabilità in materia di tutela, di curatela, di custodia e di adozione di minori o di simili istituti, ove tali istituti siano previsti dalla legislazione nazionale; in ogni caso l'interesse superiore del minore resta la considerazione preminente. Gli Stati Parti forniscono un aiuto appropriato alle persone con disabilità nell'esercizio delle loro responsabilità di genitori.”.

Il passaggio del d.d.l. dedicato alla genitorialità delle persone con disabilità, quindi, si prospetta come attuativo di quanto disposto dall'art. 23 della CRPD e la disciplina varata dal legislatore delegato costituirebbe l'occasione per operare un importante cambio di paradigma culturale. Come sottolineato in dottrina⁴¹, infatti, il riconoscere il diritto delle persone con disabilità come persone che possono essere dei genitori implica il riconoscerli come soggetti sessuati; ma si tratta, spesso, di una dimensione tanto importante quanto trascurata⁴².

Per quanto riguarda i profili relativi all'adozione, va sottolineato che la disciplina in vigore (ovvero la legge 183/1984, recante “Diritto del minore ad una famiglia”) non dispone alcunché circa la condizione di disabilità di chi intenda adottare, mentre menziona, in diversi punti, l'eventuale condizione di disabilità dell'adottando. Tuttavia, si può ipotizzare che, nella prassi, quanto previsto all'art. 6, II comma, della legge in parola (“I coniugi devono essere affettivamente idonei e capaci di educare, istruire e mantenere i minori che intendano adottare”), dati i pregiudizi e lo stigma che colpiscono le persone con disabilità, possa rappresentare una sorta di presunzione di inidoneità⁴³. Come indicato dalla Convenzione Onu,

⁴¹ Cfr. A.D. MARRA, *Società disabilità diritti. Come i disability studies hanno attecchito nella giurisprudenza italiana*, Key Editore, Vicalvi, 2018, pp. 199 ss.

⁴² Per un primo inquadramento della sessualità delle persone con disabilità in una prospettiva costituzionale, C.M. REALE, *Disabilità e diritti fondamentali in ottica costituzionale: accessibilità e assistenza sessuale come possibili nuove frontiere*, intervento all'interno del seminario annuale con i dottorandi in materie giuspubblicistiche tenuto presso l'Università degli studi Roma Tre – Dipartimento di Giurisprudenza, 21 settembre 2018. Il testo dell'intervento è ora disponibile all'indirizzo www.gruppodipisa.it/images/seminariDottorandi/2018/Reale.pdf.

⁴³ Per quanto riguarda le adozioni internazionali, non si fa specificamente riferimento alla condizione di disabilità degli adottanti né nella Convenzione sulla protezione dei minori e sulla cooperazione in materia di adozione internazionale, adottata a L'Aja nel 1993, né nella legge di ratifica ed esecuzione della Convenzione stessa (legge n. 476/1998); ovviamente, nel caso dell'adozione internazionale, sul giudizio circa l'idoneità genitoriale

però, si tratterebbe di una patente discriminazione. L' idoneità delle persone con disabilità all'affido e all'adozione deve essere valutata senza pregiudizi, su un piano di parità con gli altri aspiranti genitori, tenendo sempre ben presente – come sottolineato dalla stessa CRPD – la preminenza dell'interesse del minore (in inglese, il *best interest of the child*)⁴⁴. La disciplina dettata dal legislatore delegato non potrebbe prescindere da quanto disposto dall'art. 23 della Convenzione Onu e si dovrebbe espressamente prevedere che l'inidoneità all'adozione di una coppia in cui uno (o entrambi!) gli aspiranti genitori siano persone con disabilità debba essere adeguatamente motivata, al fine di evitare valutazioni discriminatorie. Inoltre, va messo in luce che, se si accetta la disabilità come parte della diversità umana, l'inserimento di un minore in una famiglia con un componente disabile potrebbe essere visto come un fattore di arricchimento, senza che ciò equivalga a minimizzare le possibili difficoltà e le possibili criticità, riconosciute dalla CRPD stessa nel momento in cui si prevede la possibilità di varare delle misure di sostegno⁴⁵.

6. Promozione della rimozione di ogni possibile forma di discriminazione nei confronti delle persone con disabilità

Merita alcune considerazioni di carattere decisamente critico il punto relativo alla “promozione della rimozione di ogni discriminazione” (sic) nei confronti delle persone con disabilità.

In primo luogo, pare essere inutilmente contorta la formulazione del passaggio del d.d.l. in commento; più che a “promuovere la rimozione”, il legislatore delegato dovrebbe mirare a eliminare le discriminazioni. È ben possibile, certamente, sostenere che il superamento delle discriminazioni nei confronti delle persone con disabilità non è un risultato immediato, da ottenere con un tratto di penna del legislatore. Ma val la pena di sottolineare che troppo spesso, in passato, il legislatore si è affidato alla mera e superficiale promozione dei diritti delle persone con disabilità, piuttosto che approfondire un impegno effettivo, concreto e duraturo per la *garanzia* dei diritti; e ciò – basti leggere quanto scritto dalla Corte costituzionale nella sentenza 215/1987 – non è corretto, da un punto di costituzionale. Sarebbe quindi opportuno correggere la rotta: le discriminazioni

delle persone con disabilità possono poi riflettersi attitudini culturali proprie del paese di provenienza del minore, alle cui autorità spetta la valutazione in parola.

⁴⁴ Sul concetto di *best interest of the child* in una prospettiva costituzionalistica, si veda E. LAMARQUE, *Prima i bambini. Il principio dei best interests of the child nella prospettiva costituzionale*, Franco Angeli, Roma, 2016. V. anche S. SONELLI, *L'interesse superiore del minore. Ulteriori «tessere» per la ricostruzione di una nozione poliedrica*, in *Rivista Trimestrale di Diritto e Procedura Civile*, 4, 2018, pp. 1373 ss.

⁴⁵ Cfr. ancora A.D. MARRA, *Società disabilità diritti*, cit., pp. 209-210.

nei confronti delle persone con disabilità devono essere eradicati, mentre un approccio “promozionale” non pare assolutamente adeguato per affrontare una sfida del genere.

Nel passaggio analizzato in questo paragrafo, poi, non mancano ulteriori tratti censurabili.

Pare infatti illogico il riferimento alle discriminazioni che limitino “il pieno e uguale godimento di tutti i diritti umani e di ogni libertà fondamentale” *nei rapporti con le pubbliche amministrazioni e gli enti pubblici*.

È infatti sbagliato e pericoloso pensare che le discriminazioni intercorrano solo nei rapporti fra i soggetti pubblici e le persone con disabilità, mentre i rapporti interprivati ne siano scevri. Una simile – errata – posizione potrebbe avere un duplice fondamento; da un lato potrebbe ritenersi che nei rapporti fra cittadini, *inter pares*, non sia possibile porre in essere condotte discriminatorie. Dall'altro, si potrebbe credere che condotte tenute dai privati siano al di fuori del perimetro del diritto antidiscriminatorio.

Qualunque fosse l'assunto di partenza di chi è stato chiamato a redigere il passaggio dello schema di d.d.l. qui commentato, il risultato non cambia: si tratta di una prospettiva priva di fondamento.

Basti richiamare quanto stabilito dal legislatore con la legge 67/2006, ove si delinea un sistema di tutela contro le discriminazioni sulla base della disabilità attivabile sia nei confronti dei soggetti pubblici, sia nei confronti dei soggetti privati.

L'impostazione seguita nel disegno di legge delega pare invece dare una lettura “riduzionista” dell'approccio antidiscriminatorio; e ciò non pare conforme né alla prospettiva adottata dal diritto dell'Unione europea, né a quella fatta propria dal Consiglio d'Europa e dalla Corte europea dei diritti dell'uomo.

Inoltre, è impreciso il riferimento, nello schema del d.d.l., ai principi contenuti nella legge di ratifica della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità. La legge 18/2009, all'art. 3, I comma, non detta dei propri principi, ma richiama quelli della Convenzione stessa e – di seguito – quelli della legge 104/1992. Sarebbe stato più opportuno, probabilmente, un richiamo diretto alle fonti appena citate, anziché un rimando mediato dalla l. 18/2009.

Fra i principi della CRPD – giova ricordarlo – figurano, all'art. 3, “(a) il rispetto per la dignità intrinseca, l'autonomia individuale, compresa la libertà di compiere le proprie scelte, e l'indipendenza delle persone; (b) *la non discriminazione*; (c) la piena ed effettiva partecipazione e inclusione nella società; [...]”. Inoltre, all'art. 4 si legge che “Gli Stati Parti si impegnano a garantire e promuovere la piena realizzazione di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali per tutte le persone con disabilità senza discriminazioni di alcun tipo sulla base della disabilità” e che a tale scopo s'impegnano a “ad adottare tutte le misure, incluse quelle legislative, idonee a modificare o ad abrogare qualsiasi legge, regolamento, consuetudine e

pratica vigente che costituisca una discriminazione nei confronti di persone con disabilità” e a “ad adottare tutte le misure adeguate ad eliminare la discriminazione sulla base della disabilità da parte di qualsiasi persona, organizzazione o impresa privata”. Poco oltre, all’art. 5, su legge che “Gli Stati Parti riconoscono che tutte le persone sono uguali dinanzi alla legge ed hanno diritto, senza alcuna discriminazione, a uguale protezione e uguale beneficio dalla legge” e che “Gli Stati Parti devono vietare ogni forma di discriminazione fondata sulla disabilità e garantire alle persone con disabilità uguale ed effettiva protezione giuridica contro ogni discriminazione qualunque ne sia il fondamento”.

Se si guarda alla l. 104/1992, le sue finalità⁴⁶ paiono conciliabili quanto appena sopra esposto e non giustificano in alcun modo un approccio *soft* come quello scelto nello schema di d.d.l delega.

I rimandi di cui sopra, quindi, paiono ampiamente sufficienti al fine di dimostrare la necessità di riformulare il passaggio qui commentato. Peraltro, come emerge dall’art. 3 della CRPD, l’eguaglianza e la non discriminazione sono strettamente interrelate tanto alla dignità delle persone con disabilità, quanto alla loro autonomia e alla vita indipendente.

Nel medesimo passo del d.d.l. delega in cui si fa riferimento al contrasto alle discriminazioni figura anche un rimando alla “semplificazione delle modalità di espressione della volontà ovvero di sottoscrizione di atti relativi a procedimenti e procedure amministrative da parte di persone con disabilità impossibilitate alla autonoma comunicazione verbale o scritta”, con il ricorso a strumenti tecnologici innovativi e il coinvolgimento dei notai. Il punto è interessante e si tratta di interventi certamente opportuni. A tale proposito, si può sottolineare che, nel 2017, il Tribunale di Venezia (decreto 11 aprile 2017, n. 3150), con riferimento a un caso di specie riguardante una persona con sclerosi laterale amiotrofica, nel

⁴⁶ L’art. 1 della legge in questione dispone che “garantisce il pieno rispetto della dignità umana e i diritti di libertà e di autonomia della persona handicappata e ne promuove la piena integrazione nella famiglia, nella scuola, nel lavoro e nella società; b) previene e rimuove le condizioni invalidanti che impediscono lo sviluppo della persona umana, il raggiungimento della massima autonomia possibile e la partecipazione della persona handicappata alla vita della collettività, nonché la realizzazione dei diritti civili, politici e patrimoniali; c) persegue il recupero funzionale e sociale della persona affetta da minorazioni fisiche, psichiche e sensoriali e assicura i servizi e le prestazioni per la prevenzione, la cura e la riabilitazione delle minorazioni, nonché la tutela giuridica ed economica della persona handicappata; d) predispone interventi volti a superare stati di emarginazione e di esclusione sociale della persona handicappata.”.

rigettare l'istanza di nomina di un interprete, abbia ammesso l'utilizzo di un puntatore oculare quale *medium* per la manifestazione della volontà⁴⁷.

Come sottolineato da più parti, il ricorso alle nuove tecnologie della comunicazione potrebbe rappresentare una notevole risorsa anche per le persone con disabilità, costituendo un importante puntello per la loro autonomia ed evitando rischiose ingerenze di altri soggetti in una sfera delicata come quella della manifestazione della propria volontà. È apprezzabile il fatto che si sia fatto riferimento alla necessità di evitare che l'adozione di particolari strumenti tecnologici si trasformi in un ulteriore aggravio economico per le persone con disabilità.

7. La realizzazione di reti interistituzionali e interterritoriali per l'autonomia delle persone con disabilità

L'ultimo degli ambiti citati dal d.d.l. delega con riferimento alla vita indipendente e all'inclusione sociale è quello della costruzione di reti interistituzionali per l'autonomia.

Si tratta di un aspetto di indubbio interesse e di grande rilevanza, dal momento che l'autonomia, la vita indipendente e l'inclusione delle persone con disabilità – come si è tentato di illustrare poco più sopra – sono il frutto di processi politici, giuridici, sociali e culturali di grande complessità, che richiedono un considerevole coordinamento fra diverse istituzioni e fra diversi livelli di governo.

Di per sé, l'immagine della rete descrive in maniera molto efficace un particolare modo di intendere la produzione del diritto, così come l'amministrazione della cosa pubblica e la sua *governance*⁴⁸.

Preliminarmente, va riaffermata con chiarezza la necessità di costruire ed attivare le reti interistituzionali tenendo ben presenti le necessità concrete delle persone che si intendono raggiungere e dei territori ove si intende operare; né può essere trascurato, all'interno di tale processo, il ruolo che deve essere sempre riconosciuto e garantito alle persone con disabilità e alle loro associazioni di rappresentanza, al fine di evitare che si ripropongano, anche in questo particolare ambito, delle logiche di tipo paternalistico. prevaricanti nella costruzione dei servizi tramite cui assicurare i diritti; si ricordi, al riguardo, come il movimento per vita indipendente si opponga radicalmente a un'impostazione di questo tipo.

Il legislatore delegato dovrebbe aver chiaro, nella disciplina delle reti interistituzionali per l'autonomia e l'indipendenza delle persone con disabilità,

⁴⁷ La decisione in questione è reperibile *online* all'indirizzo www.personaedanno.it/dA/64f3ed18bd/allegato/decreto%20Tribunale%20di%20Venezia.pdf.

⁴⁸ Cfr. a tal riguardo, *ex multis*, E. FREDIANI, *La produzione normativa nella sovranità "orizzontale"*, ETS, Pisa, 2010.

quanto previsto dall'art. 118 della Costituzione, ove si dispone, al I comma, che "Le funzioni amministrative sono attribuite ai Comuni salvo che, per assicurarne l'esercizio unitario, siano conferite a Province, Città metropolitane, Regioni e Stato, sulla base dei principi di sussidiarietà, differenziazione ed adeguatezza" e, al IV comma, che "Stato, Regioni, Città metropolitane, Province e Comuni favoriscono l'autonoma iniziativa dei cittadini, singoli e associati, per lo svolgimento di attività di interesse generale, sulla base del principio di sussidiarietà". Il dettato costituzionale, definendo il principio di sussidiarietà in una duplice accezione (verticale, al I comma, e orizzontale, al IV comma), pone le basi per la realizzazione di reti che mettano a sistema, in maniera razionale e organica, tanto le risorse e le esperienze del settore pubblico, quanto quelle del Terzo settore.

Sotto questo profilo, si può fare riferimento a riflessioni e a interventi di carattere "reticolare" già posti in essere, pur con alterni successi. Nel 2016, ad esempio, all'interno della legge di stabilità per quello stesso anno (Legge 28 dicembre 2015, n. 208) si prevedeva il varo di un "Piano nazionale per la lotta alla povertà e all'esclusione sociale" (art. 1, comma 386), con la costituzione di un fondo *ad hoc*. A tale scelta fece seguito la messa a punto di alcune "Linee guida per la costruzione di reti di collaborazione interistituzionale ed il coinvolgimento del Terzo settore", che si ponevano quale obiettivo il sostenere il percorso di costruzione di un sistema di presa in carico delle persone in condizioni di vulnerabilità "indirizzando e supportando le azioni di capacità amministrativa rivolte alla costruzione di reti di collaborazione interistituzionale fra Amministrazioni pubbliche, nonché fra di esse ed i soggetti del Terzo settore", presupponendo che "l'organizzazione a rete [potesse] essere funzionale tanto alla *governance* del complessivo sistema delle politiche sociali, con particolare attenzione alla presa in carico integrata dei target vulnerabili", quanto all'attuazione del sistema di sostegno all'inclusione attiva. Nelle Linee guida cui qui si fa cenno erano previsti anche dei principi generali (semplificazione, appropriatezza, continuità degli interventi, coesione istituzionale e professionale). Al di là delle valutazioni possibili sull'andamento delle politiche specifiche a cui erano riconducibili le Linee guida in questione⁴⁹, pare che i principi ad esse sottese siano utilizzabili, nel quadro definito dal d.d.l. che qui si commenta, anche per la costruzione di reti interistituzionali per la vita indipendente e l'autonomia delle persone con disabilità. Al riguardo, per inciso, si può rilevare altresì che il primo dei principi-cardine, relativo alla semplificazione, è in consonanza con quanto

⁴⁹ Si veda, al riguardo, il dossier curato dal Servizio studi della Camera dei deputati, intitolato "Misure di contrasto alla povertà", reso pubblico il 30 maggio 2020 e disponibile all'indirizzo

www.camera.it/temiap/documentazione/temi/pdf/1104322.pdf?_1569870880952.

detto poco sopra a proposito della complessiva revisione e del riordino della normativa relativa alla condizione delle persone con disabilità.

Infine, per quanto concerne una corretta impostazione della disciplina delegata inerente alla definizione delle reti interistituzionali per la vita indipendente, va sottolineato come rivesta una notevole rilevanza anche la dimensione substatale; da questo punto di vista, a titolo di esempio, attingendo alla normativa regionale più recente, si può rimarcare come il legislatore piemontese, all'interno di un atto organicamente dedicato ai diritti delle persone con disabilità (la già richiamata l.r. 3/2019, "Promozione delle politiche a favore dei diritti delle persone con disabilità"), abbia affermato che le "linee d'azione per le politiche delle persone con disabilità" debbano essere sviluppate dalla Regione "in sinergia con le istituzioni pubbliche e gli enti privati presenti sul proprio territorio regionale, nonché con le associazioni a tutela delle persone con disabilità e le organizzazioni sindacali maggiormente rappresentative" (art. 3, I comma); poco più avanti si legge che "La Regione promuove progetti di vita indipendente sulla base di piani personalizzati, affinché le persone con disabilità possono programmare e realizzare il proprio progetto di vita all'interno o all'esterno della famiglia e dell'abitazione di origine, nonché servizi per l'abitare basati su progetti personali che garantiscono il protagonismo della persona con disabilità, o di chi la rappresenta, anche attraverso il coinvolgimento dei servizi, delle reti formali e informali del territorio."

La vita indipendente e l'autonomia, quindi, così come le relazioni che ad esse sono connaturate, possono (e devono, per molti versi) essere lette in una logica a rete, ma, come anticipato rievocando l'art. 118 Cost., l'aggettivo "interistituzionale" utilizzato nello schema di legge delega va interpretato in senso ampio, comprendendo sia più livelli di governo (ovvero, verticalmente), sia più organismi collocati sullo stesso piano (orizzontalmente). Ma – come ribadito anche dalla legislazione piemontese – ciò non può implicare l'esclusione, dai nodi che compongono la rete stessa, delle persone con disabilità e delle realtà associative già esistenti, formali o meno.

Non va poi trascurata la rilevanza dell'aggettivo "interterritoriale": le persone con disabilità spesso lamentano la non portabilità da un territorio all'altro di servizi e prestazioni, con una conseguente limitazione negli spostamenti e nella libertà di elezione di residenza e domicilio. Il carattere dell'interterritorialità delle reti potrebbe essere funzionale a dar risposta proprio a queste criticità.

8. Conclusioni

Quanto esposto ha messo in luce diverse potenzialità interessanti del d.d.l. delega qui esaminato, anche se, come è ovvio, sarà poi cruciale la ponderazione discrezionale dell'esecutivo nell'elaborazione e nella stesura dei decreti legislativi

con cui si darà sostanza alla delega approvata dalle camere. Questa considerazione è ancor più valida se si tiene presente che nelle righe dello schema di legge delega dedicate alla vita indipendente e all'inclusione sociale sono presenti, come abbiamo visto, delle previsioni piuttosto vaghe. Uno dei criteri - quello in cui si dice che il legislatore delegato dovrebbe agevolare la diffusione "di ogni strumento funzionale allo svolgimento di una vita autonoma della persona con disabilità, in relazione alla sua concreta e specifica condizione" - andrebbe probabilmente meglio circoscritto; sarebbe forse opportuno collegare la promozione degli strumenti funzionali all'autonomia a una sfera - quella delle tecnologie assistive - particolarmente promettente e trascurata, invece, nella redazione dello schema di legge delega⁵⁰.

Ma un aspetto sicuramente da rivedere è quello, già segnalato nelle primissime righe di questo scritto, relativo all'utilizzo della locuzione "vita indipendente e al contrasto dell'esclusione sociale della persona con disabilità".

Parlare di inclusione sociale e di "contrasto dell'esclusione sociale", difatti, non è la stessa cosa.

Se si fa riferimento al "contrasto all'esclusione sociale" - pare di poter osservare - si accetta, implicitamente, che la realtà dell'esclusione sia destinata a restare tale e che sia storicamente e naturalmente data, riducibile ma non eliminabile.

Se invece - come sarebbe preferibile - si fa riferimento all'inclusione sociale, il legislatore si porrebbe sì un obiettivo meno facile da raggiungere, ma maggiormente in linea con quanto postulato dall'impianto complessivo della nostra Costituzione: l'art. 3, II comma della Costituzione, ad esempio, non si assegna alla Repubblica il compito di *ridurre* "ordine economico e sociale, che, limitando di fatto la libertà e l'eguaglianza dei cittadini, impediscono il pieno sviluppo della persona umana e l'effettiva partecipazione di tutti i lavoratori all'organizzazione politica, economica e sociale del Paese", ma di *rimuoverli*.

Come è stato osservato quanto previsto dall'art. 3 della carta repubblicana pone in luce

la preoccupazione e la volontà della Costituzione di assicurare qualcosa di concreto, di reale, che vada oltre l'astratto riconoscimento di un diritto, di una facoltà, di una aspirazione. Perché in non poche occasioni l'individuo si imbatte in barriere insormontabili, che gli precludono una autentica e piena realizzazione delle proprie inclinazioni e dei propri progetti esistenziali. La Costituzione, invero, non si accontenta dello svolgimento della personalità individuale, esigendo al contrario che esso sia "pieno". In altri termini, l'attenzione della Costituzione non si arresta alla

⁵⁰ Sulle tecnologie e i diritti delle persone con disabilità, v. almeno E. STRADELLA, A. DI CARLO, *Disabilità e tecnologie innovative: alcuni spunti di riflessione*, in E. VIVALDI (a cura di), *Disabilità e sussidiarietà. Il «dopo di noi» fra regole e buone prassi*, Il Mulino, Bologna, 2012, pp. 348-376.

sola configurazione di doveri o impegni finalizzati a garantire a ogni consociato di vivere all'interno della comunità contando sul riconoscimento della sua pari dignità rispetto agli altri consociati. La Costituzione pretende che le qualità, le attitudini, il lavoro, il rischio che ogni persona mostra e accetta nella sua vita comunitaria conducano davvero ai risultati programmati, perché solo in questo modo lo svolgimento della personalità (autorealizzazione) può dirsi pieno, dunque effettivo. E lo stesso vale per l'altro obiettivo illuminato dal secondo comma dell'art. 3: perché il singolo sia davvero protagonista della vita sociale non basta una sua mera, passiva, simbolica partecipazione, essendo necessario, secondo la Costituzione, un coinvolgimento vero, concreto, attuale.⁵¹

Se questo è vero e valido per tutte le persone, con o senza disabilità, un'eventuale legge delega per una riforma complessiva della condizione giuridica delle persone con disabilità non può fare a meno di avere delle ambizioni elevate: solo in questo modo, infatti, è possibile perseguire davvero quella prospettiva di realizzazione a cui ciascuno, sulla base della Costituzione, deve poter accedere.

⁵¹ Così Q. CAMERLENGO, *Il senso della Costituzione per la povertà*, in *Osservatorio costituzionale AIC*, 1-2, 2019, pp. 7-32; il passo qui riportato è a pp. 24-25.