

**FORME DELLA VULNERABILITÀ E ATTUAZIONE DEL PROGRAMMA COSTITUZIONALE**

*Sommario: 1. La vulnerabilità come soglia – 2. La vulnerabilità come risorsa – 3. Declinazioni della vulnerabilità: la condizione giuridica delle persone con disabilità – 4. La disabilità dal modello medico a quello biopsicosociale – 5. Forme di tutela della vulnerabilità: l'inclusione nella legge sul "Dopo di noi" – 5.1. Limiti definitori della disabilità e qualificazione del bisogno – 6. Approccio delle capacità e ridefinizione dei diritti "vulnerabili" – 6.1. Dare concretezza ai diritti: la determinazione dei Lep e la disabilità – 7. L'istituzione di un fondo per il "dopo di noi" e i suoi limiti – 7.1. Diritti sociali e limiti di bilancio – 7.2. Budget salute e welfare di comunità – 7.3. Un secondo pilastro per la tutela della condizione disabile? – 8. Conclusioni provvisorie.*

**1. La vulnerabilità come soglia**

Per un verso l'idea stessa della vulnerabilità appare intuibile con naturalezza e, intuita, appare netta, concretandosi nelle immagini di un'umanità fragile e, spesso, abbandonata: negli ospedali, nelle carceri, nelle cliniche, nelle questure e nei centri di permanenza temporanea, nelle periferie urbane o nei pressi delle stazioni. Per altro verso, nel momento in cui alla vulnerabilità viene concesso riconoscimento e tutela attraverso gli strumenti propri del diritto e se ne deve, quindi, determinare una qualche forma positiva, essa subisce un processo di assottigliamento e compressione, svanisce e collassa nell'immagine di una soglia ultima dinanzi alla quale innalzare un limite estremo di difesa. In questa prospettiva la vulnerabilità, anche nel contesto giuridico, si articola come linea residuale, punto discreto oltre il quale si produce immediato lo scarto tra diritto e non diritto, tra regole e vita.

---

\* Dottore di ricerca in diritto pubblico e tributario nella dimensione europea – Dipartimento di Giurisprudenza – Università degli Studi di Bergamo – stefano.rossi@unibg.it

È lì che bisogna scavare, *tra parole e fatti*, nella combinazione tra la presunta neutralità tecnica delle parole del diritto che hanno un potere che vincola e le condizioni materiali che, nei sistemi sociali, incidono sui destini, determinando la «nuda vita»<sup>1</sup>.

Peraltro, come tecnica di regolazione sociale, il diritto non è dunque un “dato” che si impone all’uomo, ma uno strumento che nasce con forti aspirazioni liberanti, a cui si attribuisce non solo o non tanto la funzione di dare una regola, di dare certezza alle relazioni sociali, ma anche di ricostruire l’ordine simbolico al quale si devono conformare i poteri pubblici e le condotte individuali. È inevitabile quindi che la definizione entro precisi termini, prima concettuali e poi linguistici, dell’obiettivo della tutela offerta dal diritto, sarà in questo frangente certamente più laboriosa, nella misura in cui il diritto si trova di fronte all’eccedenza della vita essendo costretto a prenderne le distanze per poterla regolare. Un dato tuttavia pare incontestabile, la costruzione giuridica della vulnerabilità non è riducibile alla sola logica e alla grammatica dei diritti soggettivi<sup>2</sup>. Questi ultimi sono, infatti, definiti come situazioni giuridiche soggettive – sintesi della composizione più o meno complessa delle posizioni elementari di pretesa, di libertà, potere e immunità – intese altresì come capacità di creare ed applicare norme giuridiche. Queste particolari situazioni-posizioni incidono trasversalmente sull’intera categoria dei diritti soggettivi, a prescindere dal tipo di bene o interesse che è oggetto della tutela, se materiale o immateriale, se valutabile in termini patrimoniali o solo moralmente apprezzabile. Tuttavia, non essendo concepibile la persona al di fuori del contesto sociale in cui vive ed opera, si vede bene che in tal modo il riferimento al diritto soggettivo si presterebbe a descrivere l’intera gamma dei rapporti giuridici in cui una determinata persona è inserita, senza riguardo alla materialità che vi è sottesa, risultando così ulteriormente dimostrata l’inidoneità di un tale strumento concettuale ad essere utilmente impiegato ai nostri fini<sup>3</sup>.

Diversamente, alla vulnerabilità non può mai corrispondere una forma positiva, anche perché non si possiede una condizione di vulnerabilità<sup>4</sup>; si è abitati da essa, vi si partecipa e vi si è calati<sup>5</sup>. Anche per questo la forma giuridica con cui si rappresenta il rapporto tra un soggetto e la sua posizione di vulnerabilità potrà essere solo quella dell’ascrizione, ovvero

---

\* Dottore di ricerca in diritto pubblico e tributario nella dimensione europea – Dipartimento di Giurisprudenza – Università degli Studi di Bergamo – stefano.rossi@unibg.it

<sup>1</sup> G. AGAMBEN, *Homo sacer. Il potere sovrano e la nuda vita*, Torino, 1995, 9 ss.

<sup>2</sup> Riprendendo in tal senso la griglia concettuale elaborata da W.N. HOHFELD, *Some Fundamental Legal Conceptions as Applied in Judicial Reasoning* (1913), in D. PATTERSON (ed.), *Philosophy of Law and Legal Theory. An Anthology*, Oxford, 2003, 295-321.

<sup>3</sup> In questo senso P. BARCELLONA, *I soggetti e le norme*, Milano, 1984, 73 ss. e 113 s., secondo il quale il superamento della concezione antropologica del soggetto di diritto, o del soggetto empirico, risponde all’esigenza di mediare il conflitto tra soggettività individuale e norma generale entro la stabilità del sistema. In particolare su vulnerabilità e prospettiva liberata si veda E. OLIVITO, *Minoranze culturali e identità multiple. I diritti dei soggetti vulnerabili*, Roma, 2006, 147 ss.

<sup>4</sup> Distinguendo una vulnerabilità *basic o persistent*, in quanto essenziale tratto dell’essere umano, da una vulnerabilità *variable* dovuta a circostanze specifiche, una condizione accidentale da gestire e diagnosticare con molta cura: la prima richiede obblighi di giustizia universale, la seconda crea obblighi di un certo tipo e la promozione di certe virtù sociali tese a contrastare l’indifferenza.

<sup>5</sup> B. PASTORE, *La concretezza dei diritti umani*, in *Metodo. International Studies in Phenomenology and Philosophy*, 2014, 2,1, 62 s.

della partecipazione all'umano<sup>6</sup>, il che consente di dare progressivamente rilievo al destino di socializzazione della persona e al destino di natura del suo organismo. Attraverso il riferimento alla vulnerabilità penetrano nell'ordine giuridico, ed assumono autonoma rilevanza, figure soggettive diverse, espressive della condizione umana, e per ciò cariche a loro modo di forza eversiva, volta a trasferire in una dimensione comunque formalizzata le articolazioni e le contraddizioni della realtà.

Peraltro la variabilità, insita nelle condizioni in cui si concreta, a sua volta declina la vulnerabilità nella forma del *limite* in quanto segna il darsi di uno scarto qualitativo e il sorgere di una differenza<sup>7</sup> che viene, di volta in volta, assorbita dal fenomeno rappresentato, appunto come una linea la quale si annulla nell'immagine di cui è contorno. A tale particolarissima mancanza di essenza, consegue, infatti, un rapporto con le condizioni di fatto rovesciato e contraddittorio rispetto a qualsiasi altra forma codificata propria dei diritti soggettivi, laddove manca una formula sintetica *a priori* che attragga le fattispecie concrete successive<sup>8</sup>. Vi è dunque una sorta di preminenza delle immagini e dei fatti, che *a posteriori* – nel contesto di un lavoro di sedimentazione – ne costruiscono il concetto<sup>9</sup>.

La vulnerabilità è quindi l'esito di un processo che emerge "dal basso", nell'orizzonte della comune condizione esistenziale<sup>10</sup>. Si tratta di una condizione composita perché sono ormai numerosissime le categorie sociali nei cui confronti si sono rivelate inadeguate le forme tradizionali di protezione giuridica, e che dunque avanzano una domanda di tutela, di garanzia speciale da parte dell'ordinamento normativo<sup>11</sup>. Si tratta altresì di una condizione mutevole perché i soggetti coinvolti non si lasciano fissare una volta per tutte dentro il perimetro di definizioni nette e inossidabili, ma viceversa danno luogo a un corpo fluido, in continua evoluzione e trasformazione.

La vulnerabilità in tali termini viene a designare il perimetro dell'agire pratico, difendendo l'individualità limitata e indigente della persona e consentendo la creazione e la garanzia di sfere non omologanti di decisione e di azione. Ciò richiede, per essere perseguito, che individui e istituzioni agiscano con la dovuta considerazione e il dovuto rispetto nei ri-

---

<sup>6</sup> M. GENSABELLA FURNARI, *Vulnerabilità e cura. Bioetica ed esperienza del limite*, Soveria Mannelli, 2008, 120 ss.; A. MARCOS, *Vulnerability as a Part of Human Nature*, in A. MASFERRER, E. GARCÍA-SÁNCHEZ (eds), *Human Dignity of the Vulnerable in the Age of Rights. Interdisciplinary Perspectives*, Springer, 2016, 29 ss.

<sup>7</sup> M.C. LIPARI, *La dignità dello straniero*, in *Pol. dir.*, 2006, 2, 287.

<sup>8</sup> Concetti ancor più difficili da "solidificare", nella misura in cui la corporeità, la sessualità, la dipendenza e la vulnerabilità sono dimensioni rimosse del soggetto a partire dalle quali si sono costruite tanto le forme moderne della biopolitica quanto i confini dentro i quali si è mossa, a cominciare dal confine che ha separato il pubblico dal privato. Cfr. M. GARRAU, A. LE GOFF, *Care, justice at dépendance. Introduction aux theories du care*, Paris, 2010, 11 ss.

<sup>9</sup> In tal senso la vulnerabilità, come pratica, viene ad incorporare complessi di regole, istituzioni, procedure, atteggiamenti, comportamenti, valutazioni, interpretazioni di valori e principi, rinvenendo nei testi normativi la propria determinazione, sempre incompiuta, il che rende necessario un continuo sforzo ermeneutico volto alla tematizzazione delle spettanze irrinunciabili degli esseri umani. Sui riflessi giuridici si veda C. TRIPODINA, *Nascere e morire tra diritto politico e diritto giurisprudenziale*, in M. CAVINO, C. TRIPODINA (a cura di), *La tutela dei diritti fondamentali tra diritto politico e diritto giurisprudenziale: "casi difficili" alla prova*, Milano, 2012, 42 ss.

<sup>10</sup> Per una densa riflessione tra vulnerabilità ontologica e relazionale si rinvia a M.G. BERNARDINI, *Disabilità, giustizia, diritto. Itinerari tra filosofia del diritto e Disability Studies*, Torino, 2016, 137 ss.

<sup>11</sup> E. FERRARESE, *Les vulnérables et le géomètre. Sur les usages du concept de vulnérabilité dans les sciences sociales*, in *Raison Publique*, 2011, 14, 17 ss.

guardi di ognuno, proteggendo lo svolgimento dell'esistenza umana, nella varietà dei contesti e delle situazioni, facendo riferimento alle esigenze la cui difesa l'esperienza ha mostrato essere necessità vitale, che rinviano ad un'impresa in permanente costruzione e ricostruzione<sup>12</sup>. Pertanto la possibilità di dare avvio ai processi di riorganizzazione normativa di modelli di riconoscimento – sia istituzionalizzati sia formali – che provocano esclusione e marginalità non dipende unicamente dalla (gerarchizzata) istanza normativa del potere statale, ma anche dalla (decentralizzata) istanza regolativa della sfera pubblica.

Infatti, se le esigenze in cui si concretizza l'esistenza si esprimono in forme diverse, storicamente e culturalmente condizionate, è da qui che è necessario partire, riconoscendo che la vulnerabilità è una delle forme attraverso cui si esprimono valori, beni, bisogni e interessi considerati fondamentali, che, pur disperdendosi in mille rivoli, fanno sintesi in peculiari *modalità* dell'esistenza.

## 2. La vulnerabilità come risorsa

Nella sua dimensione normativa, la vulnerabilità presenta, come caratteristica strutturale, quella che può essere definita "apertura semantica"<sup>13</sup>, intesa come potenzialità di senso che si lega all'emersione di bisogni, interessi, valori ritenuti meritevoli di protezione, centrati sulla persona umana, considerata nelle sue diverse dimensioni esistenziali<sup>14</sup>.

Nella vulnerabilità emerge il punto di tangenza del diritto con la vita che, ancora una volta, ci rammenta come tale condizione di mancanza si risolva in una risorsa per la nascita del legame sociale, e non in un rischio da contenere o un problema da risolvere<sup>15</sup>. Lo sviluppo del legame sociale presuppone quella «comune vulnerabilità umana, una vulnerabilità legata alla vita stessa, [che] precede la formazione dell'«io», [e rappresenta] il segno di una condizione primaria di necessità e bisogno»<sup>16</sup>, cui tutti indistintamente siamo sin da principio consegnati.

La significatività dell'idea e del principio di vulnerabilità consiste nel suo carattere simbolico e nella sua funzione euristica che consente di guardare direttamente in faccia a tutte le forme di vulnerabilità umana. Infatti, proprio la nozione di vulnerabilità serve a media-

---

<sup>12</sup> TH. CASADEI, *Soggetti in contesto: vulnerabilità e diritti umani*, in ID. (a cura di), *Diritti umani e soggetti vulnerabili. Violazioni, trasformazioni, aporie*, Torino, 2012, 113 ss.; C. GARDOU, *Diversità, vulnerabilità e handicap*, Trento, 2006, 25 ss.

<sup>13</sup> F. LONGATO, *La felicità: un diritto dell'uomo? Sul rapporto tra felicità, benessere, vita buona e diritti umani nella filosofia pratica contemporanea*, in *Ragion Pratica*, 2001, 16, 174 ss.

<sup>14</sup> Secondo S. ZULLO, *Lo spazio sociale della vulnerabilità tra «pretese di giustizia» e «pretese di diritto». Alcune considerazioni critiche*, in *Pol. dir.*, 2016, 3, 478 «l'idea comunemente diffusa è che un individuo, definito in base a razza, etnia, genere, capacità razionali o cognitive, status economico, diventa "vulnerabile" quando viene compromesso in una o più di queste componenti, trascurando il fatto che la vulnerabilità sia un tratto ontologicamente presente nella natura umana prima di ogni forma di compromissione, discriminazione o stigmatizzazione».

<sup>15</sup> W.T. REICH, *Prendersi cura dei vulnerabili: il punto di incontro tra etica secolare ed etica religiosa nel mondo pluralistico*, Trento, 2001, 13 s.

<sup>16</sup> J. BUTLER, *Violenza, lutto, politica*, in *Vite precarie*, Roma, 2004, 52 s.

re quelle dimensioni dell'esperienza umana che fanno parte integrante di una visione completa dell'etica.

Riconoscere quindi il dato della vulnerabilità come caratteristica ontologica di tutti gli esseri umani non conduce a consegnarsi ad una logica paternalistica, rinunciando all'ideale dell'autonomia<sup>17</sup>. Tuttavia, per rideclinare la vulnerabilità, è necessario mutare la concezione del concetto, obliterando il tratto stigmatizzante che lega tale condizione al fallimento, alla privazione, alla patologia e alla dipendenza, associazione che trova conferma nell'impostazione delle politiche sociali così come a livello di rappresentazioni e immagini diffuse mediante i mezzi di comunicazione e nella retorica pubblica<sup>18</sup>.

In questo senso il concetto di vulnerabilità "traduce" contenuti prelevati dall'esperienza di forme di misconoscimento e di "disinquadramento" rintracciabili nel tessuto sociale nel contesto di un'interrogazione fondamentale sulla condizione umana.

Mediante la distinzione tra *precariousness* and *precarity*<sup>19</sup>, proposta dalla Butler, si può spiegare come le strutture di potere vengano a creare stratificazioni differenti a seconda dei contesti sociali con effetti de-umanizzanti su una parte della popolazione, a seconda che le dinamiche di potere assumano connotazioni razziste, sessiste, omofobe, segregazioniste ecc. Tali dinamiche si convertono in forme di proiezione all'esterno di sé della propria vulnerabilità, il che sottende il tentativo di fondare la propria sicurezza a spese di qualsiasi altra considerazione umana.

Una tale prospettiva è intrinsecamente erronea, in quanto viene a misconoscere la circostanza secondo cui «ciascuno di noi in parte è politicamente costituito dalla vulnerabilità sociale del proprio corpo – in quanto luogo del desiderio e della vulnerabilità fisica, luogo di una dimensione pubblica a un tempo esposta e assertiva. La perdita e la vulnerabilità sono conseguenze del nostro essere corpi socialmente costituiti, fragilmente uniti agli altri, a rischio di perdersi, ed esposti agli altri, sempre a rischio di una violenza che da questa esposizione può derivare»<sup>20</sup>.

Preso coscienza della nostra vulnerabilità, il diritto e i diritti si rappresentano come un terreno importante entro cui si può sostenere «una più robusta concezione universalizzante dei diritti che cerchi di rispondere ai bisogni umani fondamentali per il cibo, un rifugio, e altre condizioni per persistere e fiorire»<sup>21</sup>.

È dal riconoscimento della vulnerabilità come cifra della condizione umana che discende l'accettazione della dipendenza reciproca e dunque della «simmetria dei bisogni». Il

---

<sup>17</sup> M.H. KOTTOW, *Vulnerability: What kind of principle is it?*, in *Medicine, Health Care and Philosophy*, 2004, 7, 281 ss.; D. SCHROEDER, E. GEFENAS, *Vulnerability: Too Vague and Too Broad?*, in *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, 2009, 18, 113 ss.

<sup>18</sup> J. CARDONA LLORÉNS, *Diritti umani e diversità nelle abilità individuali: dalla discriminazione alla inclusione*, in *Ragion Pratica*, 2011, 36, 185 ss.

<sup>19</sup> Per *precariousness* si intende quella condizione in cui versano alcuni individui o gruppi in ragione di relazioni di potere che li espongono all'ingiuria, alla violenza e alla morte in misura maggiore di quanto accada ad altri, rendendoli dipendenti e bisognosi di risorse materiali. La *precarity* è conseguentemente una condizione politicamente prodotta, mediante la quale alcuni gruppi, sia all'interno della realtà statale sia a livello globale, sono privati della loro umanità.

<sup>20</sup> J. BUTLER, *Violenza, lutto, politica*, in *Vite precarie*, cit., 40.

<sup>21</sup> J. BUTLER, *Frames of War: When is Life Grievable?*, New York, 2009, 29 s.

prendersi cura dell'altro diviene allora espressione del bisogno di dare cura, del bisogno cioè di reciprocare il gesto o l'aiuto ricevuto.

La vulnerabilità diviene allora risorsa di senso, laddove è associata alla cura, quale forma di solidarietà «fraterna» che opera su un piano orizzontale, poiché nasce – come «un moto ascendente che dal basso va verso l'alto»<sup>22</sup> – dal reciproco soccorso che le persone si prestano. Accostando, allora, le esperienze della fragilità e della cura, le persone si lasciano «cambiare dalla scoperta dell'inesauribile senso dell'esperienza»<sup>23</sup>, facendosi carico degli aspetti più faticosi del “mestiere di vivere”, divenendo il centro di una rete di relazioni d'affetto, di assistenza e di cura capaci di avvolgere e proteggere il soggetto “fragile” che ad essa si è affidato<sup>24</sup>.

Proprio nella minimizzazione della sofferenza socialmente evitabile (quale sofferenza inflitta da poteri pubblici e da soggetti privati), nella protezione contro la violazione dello *status* di soggetto morale che è proprio di ogni individuo, insieme all'attualizzazione delle sue capacità, trova giustificazione l'uso del concetto di vulnerabilità. Esso, in tal senso, costituisce una risposta alle minacce alla dignità la quale, a sua volta, richiede eguale considerazione per la sorte di ognuno e pieno rispetto per la responsabilità personale nel definire la realizzazione della propria vita.

Certo «si può immaginare che la sorte dell'altro sia legata, in un determinato momento, alla mia capacità di intervento. Ma si può anche facilmente immaginare come un legame troppo stretto diventi una reciproca prigionia e come l'analisi del bisogno dell'altro possa nascondere l'incapacità di analizzare le mie necessità»<sup>25</sup>. Ecco che, da un lato, coloro che sono in grado di soddisfare i bisogni degli altri sono spesso in grado, sebbene non sempre, di esercitare potere su di essi<sup>26</sup>, dall'altro, evidenziare il limite (di capacità e di possibilità di intervento) di ciascuno, permette di conoscersi e di riconoscere, o di chiedere l'aiuto di altri, senza rinunciare alle proprie responsabilità.

Strutturandosi nelle note quattro fasi (*caring about, taking care of, care-giving e care-receiving*), la cura<sup>27</sup>, nel complesso, va quindi concepita innanzi tutto come una «pratica» che crea implicitamente conflittualità laddove – nel porre in crisi l'ideale liberale dell'individuo concepito come interamente autonomo e *self-supporting* – restituisce soggettività anche a coloro che presentano «*more than ordinarily vulnerability*»<sup>28</sup>, in quanto comunque in grado di raggiungere gradi e livelli diversificati di autonomia. In questo senso, il processo di cura as-

---

<sup>22</sup> S. GALEOTTI, *Il valore della solidarietà*, in *Dir. soc.*, 1996, 10 ss.

<sup>23</sup> A. BUTTARELLI, *Una filosofa innamorata. Maria Zambrano e i suoi insegnamenti*, Milano, 2004, 18.

<sup>24</sup> Si veda in tal senso E.F. KITTAY, *La cura dell'amore. Donne, uguaglianza, dipendenza*, Milano, 2010; ID., *The Ethics of Care, Dependency, and Disability*, in *Ratio Juris*, 2011, 1, 49-58.

<sup>25</sup> A. CANEVARO, *Uscire dalla presunzione del sapere*, in A. CANEVARO, A. CHIEREGATTI, *La relazione d'aiuto*, Roma, 1999, 92-93.

<sup>26</sup> Così J. TRONTO, *Cura e politica democratica. Alcune premesse fondamentali*, in *La società degli individui*, 2010, 2, 41 s.

<sup>27</sup> B. CASALINI, *Etica della cura, autonomia, dipendenza e disabilità*, in B. CASALINI, L. CINI (a cura di), *Giustizia, uguaglianza e differenza. Una guida alla lettura della filosofia politica contemporanea*, Firenze, 2012, 163-193; declinata con riferimento alla disabilità in M.G. BERNARDINI, *Disabilità, giustizia, diritto, cit.*, 114 ss.

<sup>28</sup> C. MACKENZIE, W. ROGERS, S. DODDS (eds.), *Vulnerability: New Essays in Ethics and Feminist Philosophy*, New York, 2014, 16 s.

sume la funzione di rispondere ai bisogni dell'altro in riferimento ai fini che gli sono propri, nello sforzo di coltivare, mantenere o ristabilire la sua *agency*.

Il patto di cura, che si fonda sul riconoscimento della vulnerabilità, si costituisce quindi in modo più faticoso e più complesso. La fiducia si negozia e si alimenta nella relazione, in più momenti, non per vie lineari. E in ogni caso i singoli gesti di cura, concreti, ricevono senso all'interno del patto che, impegnando in gesti concreti e tecnici, li ricolloca sempre anche in una dimensione simbolica, nello sforzo di aprire alla persona fragile qualche possibilità di vivere un rapporto umano con il tempo di vita<sup>29</sup>. Si tratta dunque di un processo dinamico che conduce il soggetto, in qualunque età della vita si trovi, a trasformare le difficoltà, che possono essere di varia natura e intensità, in risorse identitarie e in pienezza di umanità. In questa prospettiva l'integrità delle persone potrà essere protetta solamente attraverso un accesso libero ai *contesti* di comunicazione e di riconoscimento reciproco in cui le persone acquisiscono e consolidano la loro identità, articolano la comprensione di se stessi e sviluppano i propri progetti di vita.

Questa esigenza di riconoscimento fa emergere, anche al centro del discorso giuridico, la nuova rilevanza della 'persona', non tanto nella figura astratta del soggetto di diritto, ma identificabile in un soggetto 'di carne', che tuttavia non è qualificabile esclusivamente col mero dato biologico: la sua identità è collocata all'interno di una rete di relazioni sociali identificanti<sup>30</sup>. La dimensione delle relazioni e delle interazioni permette infatti di uscire dalla centatura individualistica per assumere il sistema delle interdipendenze e delle conseguenti responsabilità. In tal modo si realizza un radicale cambiamento rispetto al costrutto dell'autoaffermazione su base individualista che ha nell'autonomia un fattore protettivo, autoimmunizzante verso l'esposizione agli altri; cambiamento che richiama l'assunzione di una responsabilità che esce da una dimensione consumistica delle relazioni in termini di autoaffermazione, per recuperare la responsabilità di ognuno non solo verso gli altri, ma anche verso se stessi<sup>31</sup>.

Alla luce di questa evoluzione che indirizza verso la previsione di un maggior grado di tutela per situazioni di svantaggio, è possibile più adeguatamente declinare il diritto con una particolare attenzione per i soggetti deboli: così «l'età, l'*handicap*, la condizione di salute fisica o mentale non sono condizioni oggettive da registrare una volta per tutte, e davanti alle quali arrestarsi. Sono situazioni da scandagliare, identificando i casi in cui il sostegno di un terzo può accompagnare la volontà *debole* verso una decisione che ritrovi come protagonista il soggetto interessato. Nasce così un diritto *faticoso*, che non allontana da sé la vita, ma cerca di penetrarvi; che non fissa una regola immutabile, ma disegna una procedura per il continuo e solidale coinvolgimento di soggetti diversi; che non sostituisce alla volontà del 'debole' il punto di vista di un *altro* (come vuole la logica del paternalismo), ma crea le condi-

---

<sup>29</sup> P. CATTORINI, *Malattia e alleanza*, Firenze, 1994, 9-10.

<sup>30</sup> In questo senso per operare una risignificazione della soggettività disabile in termini costruttivi, è necessario accreditare e consolidare pratiche discorsive che non siano inficiate dagli stereotipi negativi riconducibili al paradigma medico.

<sup>31</sup> R. ESPOSITO, *Termini della politica. Comunità, immunità, biopolitica*, Udine, 2008, 25 ss.

zioni perché il 'debole' possa sviluppare un punto di vista *proprio* (secondo la logica del sostegno)»<sup>32</sup>.

Questa esperienza ha imposto un rovesciamento dello sguardo che sposta il giudizio dai beneficiari degli interventi agli interventi stessi e richiede di valutare questi ultimi sul parametro della loro capacità di "validare" le persone, di perseguire e costruire il pieno dispiegarsi della loro soggettività. Questo spostamento pratico dalla logica del trattamento delle persone in ragione delle loro inabilità, *handicap* e carenze, alla logica del riconoscimento e della promozione delle loro capacità fa riferimento a ciò che si definisce *empowerment*, inteso come aumento delle possibilità e delle capacità di scelta e di azione delle persone.

L'analisi della realtà attraverso la lente della vulnerabilità offre pertanto un'occasione di critica sociale, capace di giustificare la legittimità delle trasformazioni ordinamentali per ridurre le asimmetrie attraverso la sperimentazione di aggiustamenti progressivi. In questi termini le azioni dei soggetti sociali, i loro desideri e aspirazioni entrano nel diritto, facendo emergere una permanente tensione verso l'universalità e l'eguaglianza nei diritti, verso una inclusione di ogni persona che non può essere soddisfatta se non squarciando il velo dell'astrazione e quindi rendendo operativa quella mediazione delle istituzioni e del ceto giuridico volta a rileggerli e reinterpretarli in funzione di una data operazione politica o prescrittiva<sup>33</sup>.

### **3. Declinazioni della vulnerabilità: la condizione giuridica delle persone con disabilità**

Volendo approfondire uno dei percorsi normativi della vulnerabilità, l'analisi della condizione delle persone con disabilità costituisce un esempio paradigmatico della complessità del concetto che si sviluppa lungo direttrici in parte autonome e in parte contigue e persino sinergiche, laddove, nelle democrazie costituzionali, i diritti delle persone con disabilità sono previsti da norme interne, da fonti sovranazionali, come quelle europee, e da norme internazionali. Ed è appunto l'infittirsi delle relazioni tra ordinamenti che fa emergere un orientamento verso un sistema che esibisce una struttura plurale, disposta su più livelli e definita dai processi interpretativi in ragione delle peculiari esigenze dei casi e dei principi-valori evocati. I risultati di tale sforzo interpretativo si immettono in un circuito inter-ordinamentale nel quale si alimentano e si rigenerano attraverso mutue combinazioni che richiedono un costante sforzo ricostruttivo<sup>34</sup>.

---

<sup>32</sup> S. RODOTÀ, *Dal soggetto alla persona. Trasformazioni di una categoria giuridica*, in *Fil. pol.*, 2007, 3, 375 s.

<sup>33</sup> Dalla logica dell'integrazione, informata al forzato adattamento del "diverso" al contesto (dei normodotati), si è passati alla diversa logica dell'inclusione, che richiede l'adozione degli accorgimenti necessari ad assicurare a tutti i soggetti che, pur non affetti da una minorazione fisica o psichica, versino in una posizione di debolezza, la concreta possibilità di godere del diritto.

<sup>34</sup> A. RUGGERI, *L'interpretazione conforme e la ricerca del "sistema di sistemi" come problema*, in A. BERNARDI (a cura di), *L'interpretazione conforme al diritto dell'Unione europea. Profili e limiti di un vincolo problematico*, Napoli, 2015, 153 ss.



In questo quadro complesso e frastagliato, lo sguardo del giurista non va più rivolto quindi ai soggetti disincarnati della narrazione legislativa – maschere che filtrano la realtà, deformandola –, né ai loro comportamenti tipizzati in formule generali e astratte che vanno decostruiti per rivelarne – dietro lo schermo della neutralità e dell’avalutatività – la loro effettiva connotazione ideologica. L’attenzione dovrà posarsi su quell’uomo particolare, in carne ed ossa, vittima di quel preciso fatto o reclamante quel bisogno, venendo quindi a frammentare anche lo statuto dei personaggi della narrazione giuridica che – spinti da concreti interessi e animati da valori non omogenei – si arricchiscono di nuove identità, rivelando finalmente, dietro la maschera del soggetto unico di diritto, i loro mille volti reali<sup>35</sup>.

Questa impostazione antropologica intesse in primo luogo la nostra Carta costituzionale conferendo alla persona, ai suoi diritti fondamentali, alla sua dignità, forme di riconoscimento e garanzia in «lunghezza, larghezza e profondità»<sup>36</sup> e, nel segnare il definitivo superamento dell’impostazione Stato-centrica – riconoscendo il primato della persona rispetto allo Stato – assume il principio personalista come punto fermo della regolazione del nuovo rapporto individuo e comunità statale<sup>37</sup>.

Attraverso il riferimento alla persona penetrano nell’ordine giuridico, ed assumono autonomia rilevanza, figure diverse, espressive della condizione umana, e per ciò cariche a loro modo di forza evolutiva, nel senso che trasferiscono in una dimensione comunque formalizzata le articolazioni e le contraddizioni presenti nella realtà. La persona diviene quindi il tratto, anche formale, che consente di dare rilevanza alla materialità dei rapporti in cui ciascuno è collocato ed alle relazioni sociali che lo caratterizzano<sup>38</sup>.

Tale prospettiva integrante trova conferma nella naturale “eccedenza assiologica” che il principio personalista viene ad esprimere anche nel suo relazionarsi con gli altri principi fondamentali, riflettendosi oltre i confini segnati dall’enunciato costituzionale in cui trova espressione, per orientare l’intero ordinamento e l’esperienza formatasi sulla sua base<sup>39</sup>. Tuttavia, riconoscere il ruolo giocato dall’elemento materiale della Costituzione nel conformare l’ordinamento, rende visibile l’intreccio tra le dimensioni attraverso cui si è sviluppata la marcia impetuosa della persona verso il centro del sistema giuridico, ridefinendo ruoli sociali e, in definitiva, partecipando alla costruzione di un nuovo ordine giuridico attorno alla tavola dei valori morali e politici enunciata in Costituzione. La società immaginata dai Costituenti è infatti una comunità in cui al riconoscimento dei «diritti inviolabili dell’uomo, sia come singolo, sia nelle formazioni sociali» si accompagna «l’adempimento dei doveri inderogabili di solidarietà politica, economica e sociale» secondo la splendida formulazione dell’art. 2 Cost. che

---

<sup>35</sup> M. VOGLIOTTI, *La fine del “grande stile” e la ricerca di una nuova identità per la scienza giuridica*, in V. BARSOTTI (a cura di), *L’identità delle scienze giuridiche in ordinamenti multilivello*, S. Arcangelo di Romagna, 2014, 133 s.

<sup>36</sup> E. MOUNIER, *Rivoluzione personalista e comunitaria*, Milano, 1955, 90-91.

<sup>37</sup> U. DE SIERVO, *Il pluralismo sociale dalla Costituzione repubblicana ad oggi: presupposti teorici e soluzioni nella Costituzione italiana*, in Aa.Vv., *Il pluralismo sociale nello Stato democratico*, Milano, 1980, 62 ss.; A. PACE, *Problemativa delle libertà costituzionali*, Parte generale<sup>3</sup>, Padova, 2003, 5.

<sup>38</sup> S. RODOTÀ, *Il diritto di avere diritti*, Roma-Bari, 2012, 148 ss.

<sup>39</sup> A. RUGGERI, *Il principio personalista e le sue proiezioni*, in L. VENTURA, A. MORELLI (a cura di), *Principi costituzionali*, Milano, 2015, 167 s.

rende plasticamente un'idea forte ed impegnativa di legame sociale, in base alla quale l'apertura all'altro è condizione imprescindibile di attingimento della propria individualità e, al contempo, sanziona una differente fondazione del potere sovrano.

Se il principio personalista afferma la preminenza dei diritti della persona e la loro incomprimibilità se non per la tutela di un valore costituzionalmente rilevante, dal principio solidarista deriva la cogenza di quei doveri, ricadenti su tutti, finalizzati a garantire uno sviluppo armonico e pieno dell'intera compagine sociale, in modo da attuare quel valore dell'uguaglianza<sup>40</sup>.

L'uomo relazionato è dunque destinatario naturale di diritti e soggetto di doveri, "riceve" diritti e compie o "restituisce" doveri<sup>41</sup>. In questa prospettiva la garanzia e lo sviluppo dei diritti e delle libertà del singolo è possibile solo nella pienezza della dimensione collettiva, ovvero all'interno dell'organizzazione politica, economica e sociale del Paese<sup>42</sup>. Collettore di tali contenuti è il riferimento alla «pari dignità sociale» che non si risolve in un concetto astratto, ma assume come fattore determinante della logica emancipativa «la personalità umana in atto, quindi proiettata nella sfera sociale, cioè l'essenza delle qualità atte ad individuare un uomo nella vita delle relazioni sociali»<sup>43</sup>: dunque, la personalità "sociale", la quale si struttura e si compie solo entro il contesto complessivo all'interno del quale l'esistenza si svolge.

Si struttura così una lettura integrata degli artt. 2 e 3 della Costituzione, laddove la pari dignità sociale rimanda alla dignità della persona sottesa all'art. 2, fungendo da ponte «tra l'articolo 2, in cui è affermata la centralità della persona nell'ordinamento giuridico come valore in sé, e l'articolo 3, in cui la persona come valore è "collocata" nella società, in relazione di eguaglianza con gli altri "cittadini", nonché dinanzi alla legge ed alla Repubblica»<sup>44</sup>. Letta congiuntamente al principio di eguaglianza sostanziale, la pari dignità sociale rivela una proiezione dinamica verso la piena realizzazione delle persone, in un contesto che non distingue tra ruoli o posizioni nella condivisa appartenenza di tutti alla stessa comunità. Così, la consacrazione costituzionale del principio di pari dignità sociale determina non solo l'imposizione, in capo al legislatore, dell'obbligo di rimuovere le disparità di fatto che si frappongono alla «effettiva parità sociale fra i cittadini», ma anche la «immediata garanzia (che prescinde dunque dall'intervento pubblico, anche da quello del legislatore) di strumenti giuridici strettamente operativi per una prima attuazione del precetto costituzionale»<sup>45</sup>.

La posizione del disabile, pur non essendo espressamente regolata nella Carta fondamentale, trova comunque una protezione nel programma che la Costituzione dedica ai

---

<sup>40</sup> E. ROSSI, *Introduzione*, in E. VIVALDI (a cura di), *Disabilità e sussidiarietà. Il «dopo di noi» tra regole e buone prassi*, Bologna, 2012, 16.

<sup>41</sup> S. WEIL, *La prima radice. Preludio ad una dichiarazione dei doveri verso l'essere umano*, Milano 1990, 13.

<sup>42</sup> N. OCCHIOCUPO, *Liberazione e promozione umana nella Costituzione. Unità di valori nella pluralità di posizioni*, Milano, 1995, 33 ss.; P. RIDOLA, *Libertà e diritti nello sviluppo storico del costituzionalismo*, in R. NANIA, P. RIDOLA (a cura di), *I diritti costituzionali*, I, Torino, 2006, 128 s.

<sup>43</sup> C. ROSSANO, *L'eguaglianza giuridica nell'ordinamento costituzionale*, Napoli, 1964, 376.

<sup>44</sup> M. DI CIOMMO, *Dignità umana e Stato costituzionale*, Firenze, 2010, 156.

<sup>45</sup> M. LUCIANI, *La produzione economica privata nel sistema costituzionale*, Padova, 1983, 200.

soggetti deboli, nel contesto di un progetto di democrazia emancipante che vuole favorire l'inclusione sociale delle persone in condizioni di svantaggio: sicchè si devono garantire loro tutti quegli strumenti che consentono di conseguire la pari dignità sociale, ai sensi dell'art. 3 Cost., finalizzata al pieno sviluppo della persona umana.

Il tema dei diritti delle persone disabili può essere quindi compreso entro la cornice rappresentata dai suddetti principi, che assegnano tra i compiti prioritari della Repubblica quello di costruire ed attuare un programma di giustizia sociale<sup>46</sup> che elimini le diseguaglianze di fatto e liberi dalla condizione di bisogno i più deboli<sup>47</sup>. Al contempo l'idea – sottesa alla centralità costituzionale della persona – dell'assoluta singolarità dell'essere umano rappresenta il baluardo teorico contro ogni possibile manipolazione della persona, la sorgente profonda e nascosta di ogni sua irradiazione e di ogni riconoscimento della sua dignità. Non si tratta dunque di assicurare la libertà al singolo di "farsi tiranno" all'interno della propria sfera privata, ma di favorire l'esercizio effettivo della sua autonomia, il cui nucleo costitutivo è rappresentato dal radicamento della persona all'interno di una complessa rete di relazioni e di convenzioni sociali, da cui consegue la riattribuzione all'individuo di una serie di poteri che assicurino il controllo sulla propria condotta, opinioni e preferenze.

L'intervento statale, in tale contesto, diviene essenziale per consentire agli individui di sottrarsi alla omologazione dei comportamenti, resistendo all'imposizione di identità dall'esterno, per poter valutare criticamente le proprie scelte esistenziali al riparo dalla stigmatizzazione sociale<sup>48</sup>.

In questa dimensione, le specificità di ogni differenza si ampliano e si rendono visibili non in virtù della distanza dalla norma che le occulta attraverso la categorizzazione, ma delle forme personali di proporsi e di affermarsi unitamente agli interventi finalizzati al superamento delle barriere alla partecipazione. In particolare la condizione disabile spinge a riflettere sui rapporti di interdipendenza tra il linguaggio della cultura dominante e le scelte del legislatore nella definizione del destinatario di una determinata norma che, a sua volta, viene ad influenzare la rappresentazione sociale di una persona o un gruppo in conformità ad un determinato dispositivo normativo.

Le rappresentazioni che emergono dal quotidiano sono infatti il prodotto di pratiche discorsive che fino ad oggi hanno perpetuato la dicotomia abile-disabile, sancendone una distanza incolmabile su una scala gerarchica che genera esclusione e sottomissione. In questi termini il linguaggio non omologante dei principi costituzionali impedisce che «le persone disabili e non disabili "subiscano" un posizionamento della propria cittadinanza, generando consapevolezze, normalità, normalizzazioni che stabiliscono il "confine sanzionatorio" di una

---

<sup>46</sup> C. COLAPIETRO, *L'inclusione sociale delle persone con disabilità: un imperativo costituzionale*, in *Non profit*, 2002, 2, 24 s.; declina il tema sulla base del paradigma dell'anti-subordinazione A. LORENZETTI, *Diseguaglianza e disabilità*, in M. DELLA MORTE (a cura di), *La dis-eguaglianza nello Stato costituzionale*. Atti del convegno del Gruppo di Pisa, Campobasso, 19-20 giugno 2015, Napoli, 2015, 173 ss.

<sup>47</sup> M. AINIS, *I soggetti deboli nella giurisprudenza costituzionale*, in *Studi in onore di Leopoldo Elia*, I, Milano, 1999, 11 ss.

<sup>48</sup> L. TRUCCO, *Introduzione allo studio dell'identità individuale nell'ordinamento costituzionale italiano*, Torino, 2004, 171 ss.

differenza che è problema o risorsa, disabilità o abilità, patologia o normalità»<sup>49</sup>. Se pensata in questa prospettiva, e dunque come un processo normativo, oltre che come un costrutto culturale e sociale, la costruzione dell'identità della persona con disabilità si apre alla possibilità di definirne le differenti rappresentazioni in conformità alle caratteristiche dell'individuo ed alle relazioni e intrecci che ne determinano l'immagine sociale<sup>50</sup>. Nella nostra cultura aver assimilato la presenza di una menomazione all'identità, considerando la menomazione una proprietà ontologicamente forte tale da determinare il destino delle persone, ha comportato la riduzione (od oggettivazione) della stessa nei limiti dell'imperfezione che la connota, venendo a negare o a non vedere gli altri frammenti che compongono l'immagine identitaria della persona<sup>51</sup>.

Nell'approccio inclusivo che connota la tavola costituzionale dei valori l'idea di differenza trova piena cittadinanza<sup>52</sup>, sancendo la genesi di un processo che prevede la partecipazione di tutti alla costruzione identitaria del contesto, che si connota quale spazio potenziale nel quale anche «abilità differenti» possono contribuire alla costruzione e sviluppo di processi culturali e pedagogici di ri-conoscimento e cittadinanza<sup>53</sup>. Come si è osservato il modello orientato all'approccio inclusivo «si fonda sulla relazione fra il sociale e la prospettiva esperienziale delle persone con disabilità [...] che vivono quotidianamente attraverso il proprio corpo, la propria mente e le proprie emozioni, le pratiche di gestione culturale e istituzionale della condizione disabile. Il tema che pone l'inclusione è il superamento della concezione abilistica che ispira le visioni deficitarie per collocare le riflessioni e l'azione all'interno del concetto inclusivo delle abilità differenti»<sup>54</sup>.

È nel solco di questa impostazione valoriale che si collocano la legge quadro sull'handicap (legge 5 febbraio 1992, n. 104) e, conseguentemente, anche la legge quadro sul sistema integrato di servizi sociali (legge 8 novembre 2000, n. 328). Per un primo verso, la legge del 1992 rappresenta una vera e propria carta dei diritti delle persone portatrici di disabilità, laddove proprio l'art. 1 – nel delineare i tratti fondamentali della legge – afferma il principio di eguaglianza per le persone con disabilità, prefigurando altresì i percorsi per giungere ad un'effettiva realizzazione di quella condizione di eguale libertà. Al contempo il ri-

---

<sup>49</sup> G. VADALÀ, *La persona con disabilità. Rappresentazione/riproduzione nella scuola dell'integrazione*, in *Milieu*, 2009, 2, 1 s.

<sup>50</sup> E. MALAGUTI, *Donne e uomini con disabilità. Studi di genere, disability studies e nuovi intrecci contemporanei*, in *Ricerche di Pedagogia e Didattica*, 2011, 6, 8 ss.

<sup>51</sup> Come insegna anche la Corte costituzionale, il concetto di disabilità non è statico, non è nozione immutabile ma in continua evoluzione e quindi, al fine dell'inclusione sociale del disabile, può richiedere una gamma di prestazioni sempre diversa: «I disabili non costituiscono un gruppo omogeneo. Vi sono, infatti, forme diverse di disabilità: alcune hanno carattere lieve ed altre gravi. Per ognuna di esse è necessario, pertanto, individuare meccanismi di rimozione degli ostacoli che tengano conto della tipologia di *handicap* da cui risulta essere affetta in concreto una persona» (Corte cost. n. 80 del 2010).

<sup>52</sup> Sulla complessità della differenza nell'ambito della disabilità si veda 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 della giornate di studio 30-31 ottobre 2015, Napoli, 2016, 335 ss.

<sup>53</sup> L. TERZI, *Justice and Equality in Education: A Capability Perspective on Disability and Special Educational Needs*, London/New York, 2008, 27 ss.

<sup>54</sup> R. MEDEGHINI, *Dall'integrazione all'inclusione*, in G. ONGER (a cura di), *Trent'anni di integrazione. Ieri, oggi, domani*, Brescia, 2008, 92.

chiamo alla pari dignità sociale costituisce l'altro principio-guida, nonché l'elemento ispiratore, dell'intera normativa che determina l'accoglimento nell'ambito della legge di una visione del disabile non già come semplice soggetto assistito bensì come persona<sup>55</sup>. In termini teorici, le disposizioni della legge – assumendo a modello i principi costituzionali – mostrano quindi la necessaria coesistenza tra diritti di libertà e diritti sociali<sup>56</sup>, nella misura in cui all'affermazione dei diritti di libertà, autonomia e dignità umana è collegato il riconoscimento dei diritti sociali di integrazione della persona con disabilità. Ciò si traduce, dal punto di vista operativo, nella configurazione dei diritti proclamati nella legge n. 104/1992 in senso promozionale, divenendo lo strumento istituzionale destinato a facilitare la realizzazione delle condizioni di uguaglianza indispensabili per il pieno rispetto della dignità umana, dei diritti di libertà e di autonomia delle persone disabili.

Sotto un diverso profilo, la normativa costituisce una risposta globale<sup>57</sup>, volta a superare la concezione meramente assistenzialistica dell'intervento pubblico che connotava la legislazione precedente per lo più frammentaria e settoriale sia a livello nazionale che regionale, con effetti di evidente disarmonia territoriale<sup>58</sup>.

La legge n. 328/2000, oltre a segnare il tentativo di definire in maniera articolata e globale i livelli essenziali delle prestazioni sociali, ha scardinato la concezione categoriale del bisogno<sup>59</sup>, sottolineando come sia possibile che ciascuna persona possa trovarsi, in un particolare momento della propria vita, in una situazione di difficoltà; condizione che l'ordinamento, le istituzioni, la comunità non possono ignorare, essendo tenuti a riconoscere e a supportare – ai fini della loro rimozione – la pluralità dei bisogni umani e, quindi, delle diverse sfaccettature della fragilità.

---

<sup>55</sup> In generale P. CENDON (a cura di), *Handicap e diritto: Legge 5 febbraio 1992, n. 104 Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate*, Torino, 1997; 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, 2013.

<sup>56</sup> Sul tema, M. MAZZIOTTI, *Diritti sociali*, in *Enc. dir.*, XII, Milano, 1964, 804; C. SALAZAR, *Dal riconoscimento alla garanzia dei diritti sociali. Orientamenti e tecniche decisorie della Corte costituzionale a confronto*, Torino, 2000, 9-31; B. PEZZINI, *La decisione sui diritti sociali. Indagine sulla struttura costituzionale dei diritti sociali*, Milano, 2001, 19-42; A. D'ALOIA, *Storie costituzionali dei diritti sociali*, in *Scritti in onore di Michele Scudiero*, II, Napoli, 2008, 689 ss.; M. BENVENUTI, *Diritti sociali*, in *Dig., disc. pubbl.*, Agg. V, Torino, 2012, 270 ss.; E. LONGO, *Le relazioni giuridiche nel sistema dei diritti sociali. Profili teorici e prassi costituzionali*, Padova, 2012, 8 ss.

<sup>57</sup> Come osservato dalla Corte nella sentenza n. 215 del 1987, la legge in questione è «diretta ad assicurare, in un quadro globale ed organico, la tutela del portatore di handicap. Essa incide perciò necessariamente in settori diversi, spaziando dalla ricerca scientifica ad interventi di tipo sanitario ed assistenziale, di inserimento nel campo della formazione professionale e nell'ambiente di lavoro, di integrazione scolastica, di eliminazione di barriere architettoniche e in genere di ostacolo all'esercizio di varie attività e di molteplici diritti costituzionalmente protetti». In particolare G. ARCONZO, *La normativa a tutela delle persone con disabilità nella giurisprudenza della Corte costituzionale*, in M. D'AMICO, G. ARCONZO (a cura di), *Università e persone con disabilità. Percorsi di ricerca applicati all'inclusione a vent'anni dalla legge n. 104 del 1992*, Milano, 2013, 17 ss.

<sup>58</sup> F. CAFAGGI, L. GALLONI, *Disciplina e tutela delle situazioni soggettive afferenti agli handicap*, in *Riv. crit. dir. priv.*, 1986, 169 ss.

<sup>59</sup> A. MATTIONI, *La legge-quadro 328/2000: legge di attuazione di principi costituzionali*, in E. BALBONI, B. BARONI, A. MATTIONI, G. PASTORI (a cura di), *Il sistema integrato dei servizi sociali. Commento alla legge n. 328 del 2000 e ai provvedimenti attuativi dopo la riforma del Titolo V della Costituzione*, Milano, 2003, 3 ss.; E. FERIOLI, *Diritti e servizi sociali nel passaggio dal welfare statale al welfare municipale*, Torino, 2003, 30 ss.; A. SIMONCINI, E. LONGO, *Servizi sociali*, in G. CORSO, V. LOPILATO (a cura di), *Il diritto amministrativo dopo le riforme costituzionali, Parte speciale*, I, Milano, 2006, 210 ss.

In questo contesto si giustifica anche il definitivo superamento di una nozione di cura legata solo all'ambito strettamente socio-sanitario, che ora si estende a tutte quelle prestazioni di dare e di fare che sono rivolte a promuovere il benessere di una persona "dipendente", ponendo in evidenza quanto sia necessario dare un rilievo specifico all'insieme delle attività di cura offerte anche da personale non medico.

La legge, al fine di perseguire tale obiettivo, supera un modello centralizzato in vista della creazione di un sistema integrato di servizi sociali, indicando in maniera dettagliata il ruolo degli enti locali secondo una strutturazione rispettosa del principio di sussidiarietà, anche orizzontale. A tal proposito, il modello della legge n. 328/2000 si basa su un complesso sistema di programmazione e raccordo tra gli enti territoriali e i privati che trascorre da un modello di interventi meramente "riparativi" ad un sistema di "protezione attiva" teso alla valorizzazione della persona e della famiglia<sup>60</sup>. Attraverso tale programmazione e raccordo tra i vari livelli istituzionali si è pertanto resa possibile sia la ricognizione dei bisogni sociali che l'individuazione degli obiettivi da raggiungere e degli strumenti per realizzarli.

Ne sono esempio la predisposizione del progetto individuale per le persone disabili o la valutazione multidimensionale, che attua lo specifico strumento previsto dall'art. 14 della legge n. 328/2000 (riprendendo quanto già previsto dall'art. 39 della legge n. 104/1992 circa i «piani personalizzati»). Si tratta di disposizioni centrali per quanto riguarda la tutela dei disabili, dato che il progetto individuale si configura come il luogo di definizione dell'insieme di interventi sociali e sociosanitari che saranno progettati con (e per) la persona<sup>61</sup>.

Peraltro l'evoluzione che ha interessato l'ordinamento interno è stata accompagnata da un rilevante cambiamento di prospettiva anche a livello comunitario ed internazionale. Si pensi agli artt. 3 e 26 della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea nella quale si rinviene l'affermazione della necessità di favorire l'eguaglianza sostanziale delle persone disabili, sul presupposto del riconoscimento della loro pari dignità, avendo quale obiettivo quello di favorire l'autonomia delle persone, intesa come capacità di autodeterminazione e partecipazione alla vita sociale<sup>62</sup>. In questo senso, il riferimento all'inserimento sociale, professionale e alla vita della comunità rappresenta una scala progressiva di tutele da assicurare, che tende ad estendere, anche a livello comunitario, il riconoscimento di diritti in tutti gli ambiti di vita dove si sviluppa la personalità di ognuno. Quello innescato a livello normativo e sociale è quindi un processo volto al conseguimento dell'egualizzazione delle opportunità, il che, al

---

<sup>60</sup> Si tratta di intendere in modo nuovo la sussidiarietà, mettendo in rilievo il ruolo della società civile, con l'obiettivo di una redistribuzione delle competenze anche amministrative in grado di recepire il principio della sussidiarietà orizzontale, stabilendo un efficace punto d'incontro tra pubblico e privato, esaltando una corretta declinazione del principio democratico e dando finalmente in modo più marcato alla società civile gli strumenti perché possa efficacemente operare.

<sup>61</sup> L. DEGANI, R. MOZZANICA, *I disabili*, in E. CODINI, A. FOSSATI, S.A. FREGO LUPPI (a cura di), *Manuale di diritto dei servizi sociali*, Torino, 2011, 186 ss.; G. ARCONZO, *La L. n. 112 del 2016: i diritti delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare*, in *Corr. giur.*, 2017, 4 (in corso di pubblicazione).

<sup>62</sup> M. OLIVETTI, *Art. 26. Inserimento dei disabili*, in R. BIFULCO, M. CARTABIA, A. CELOTTO (a cura di), *Commentario alla Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea*, Bologna, 2001, 206 s.; R. FORASTIERO, *The Charter of Fundamental Rights and the Protection of Vulnerable Groups: Children, Elderly People and Persons with Disabilities*, in G. PALMISANO (ed.), *Making the Charter of Fundamental Rights a Living Instrument*, Leiden/Boston, 2014, 168 ss.

contempo, riformula il ruolo sociale e la partecipazione della persona esclusa e richiede un analogo impegno della società a riconoscere la persona esclusa come titolare di eguali diritti. Su questa linea si collocano i documenti ufficiali della Organizzazione mondiale della sanità (Oms), che fissano i nuovi criteri per classificare la disabilità (come quelli individuati dall'Icf)<sup>63</sup>, ma anche la Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, la quale ha ricondotto strutturalmente tali diritti all'interno dei diritti umani.

Con la Convenzione sui diritti delle persone con disabilità, approvata dall'Assemblea Generale delle Nazioni Unite il 13 dicembre del 2006<sup>64</sup>, si è riconosciuto il diritto alla protezione dei diritti umani delle persone disabili al fine di promuovere, proteggere e garantire il pieno e uguale godimento di tutti i diritti e le libertà fondamentali riconosciute. Tale riconoscimento si realizza attraverso un processo di inclusione sociale che presuppone il superamento di una visione stigmatizzante e la riformulazione delle regole della società in maniera tale da garantire eguali condizioni per il pieno godimento dei diritti umani ai disabili.

La Convenzione presenta in tal senso un indubbio plusvalore<sup>65</sup>, laddove integra il quadro giuridico esistente aggregandolo attorno ai principi-base di uguaglianza, indipendenza e non discriminazione<sup>66</sup> in relazione alla particolare situazione e alle specifiche esigenze delle persone disabili. Al pari delle donne, dei minori, dei migranti e di altri gruppi vulnerabili, anche i disabili sono dunque tutelati da uno strumento giuridico vincolante che non si limita a vietare misure e prassi discriminatorie, ma appresta una tutela *ad hoc*, identificando gli strumenti e le procedure necessarie per consentire l'esercizio dei diritti umani da parte delle persone con disabilità. La Convenzione quindi non crea nuovi diritti ma reitera quelli esistenti anche se li declina in modo tale che possano rispondere alle esigenze e alle diverse situazioni vissute dalle persone con disabilità.

Dal punto di vista definitorio, per la prima volta, la Convenzione riconosce che la disabilità è un concetto in continua evoluzione, archiviando il prevalente modello medico/individuale della disabilità che identificava la persona disabile con la sua menomazione, com'era ad esempio avvenuto nella Dichiarazione dei diritti delle persone con ritardo mentale del 1971 e nella Dichiarazione dei diritti delle persone disabili del 1975. La disabilità è ora interpretata come il risultato dell'interazione tra le persone con menomazioni e le barriere, sia

---

<sup>63</sup> G. BORGNOLO *et al.* (a cura di), *ICF e Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità. Nuove prospettive per l'inclusione*, Trento, 2009.

<sup>64</sup> A. LAWSON, *The United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities: New Era or False Dawn?*, in *Syracuse Journal of International Law and Commerce*, 2007, 563 ss.; F. SEATZU, *La Convenzione delle Nazioni unite sui diritti delle persone disabili: i principi fondamentali*, in *Diritti umani e diritto internazionale*, 2008, 3, 535 ss.; D. FERRI, *The Conclusion of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities by the EC/EU: A Constitutional Perspective*, in L. WADDINGTON, G. QUINN (eds.), *European Yearbook of Disability Law*, II, Antwerp-Oxford-Portland, 2010, 47 ss.

<sup>65</sup> MICHAEL L. PERLIN, *"A Change Is Gonna Come": The Implications of the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities for the Domestic Practice of Constitutional Mental Disability Law*, in *No. III. Un. Law. Rev.*, 2009, 29, 483 ss.

<sup>66</sup> Sulla portata dei principi di eguaglianza e non discriminazione nella protezione internazionale delle persone diversamente abili R. KAYESS, P. FRENCH, *Out of darkness into light? Introducing the Convention on the rights of persons with disabilities*, in *Human Rights Law Review*, 2008, 29 ss.; TH. DEGENER, *Disability Discrimination Law: A Global Comparative Approach*, in A. LAWSON, C. GOODING (eds.), *Disability Rights in Europe: From Theory to Practice*, Oxford and Portland, 2005, 87 ss.

ambientali sia comportamentali, che impediscono la piena partecipazione alla società delle persone disabili e implicano precisi obblighi per le istituzioni nazionali di intervenire con azioni positive al fine di rimuoverle<sup>67</sup>.

Essendo quella della disabilità un'esperienza peculiare, l'affermazione della soggettività disabile impone pertanto la necessità di un profondo ripensamento della sfera sociale, politica, economica ed istituzionale, per rendere concretamente possibile l'esercizio dei diritti su basi di eguaglianza. Al contrario, le barriere ambientali e sociali, negando alle persone con disabilità il pieno e concreto godimento dei loro diritti, devono essere decostruite per non perpetuare pervasive discriminazioni strutturali.

Peraltro la legge 3 marzo 2009, n. 18, di ratifica in Italia della Convenzione, anche attraverso l'istituzione dell'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità, non si è limitata ad introdurre nell'ordinamento interno un mero elenco di principi, ma ha cercato di rendere la Convenzione uno strumento efficace, anche tramite la previsione di attente azioni di stimolo, monitoraggio e valutazione delle azioni concretamente intraprese da parte della pubblica amministrazione. Le disposizioni e provvedimenti menzionati hanno in comune l'obiettivo di ridurre la centralità dell'intervento medico sulla disabilità, senza però ridimensionare il sistema di garanzia dei diritti, sul presupposto che sia necessario anteporre l'obiettivo dell'inclusione sociale (nella scuola, nel lavoro, nella vita sociale), nella consapevolezza che tutte le politiche sulla disabilità riconoscono tali soggetti come cittadini a pieno titolo, titolari di diritti e non alla stregua di membri appartenenti ad un gruppo esterno che deve essere inserito e/o integrato<sup>68</sup>.

#### **4. La disabilità dal modello medico a quello biopsicosociale**

L'evoluzione e il mutamento del concetto di salute ha determinato l'elaborazione di una diversa concezione dei concetti di malattia e disabilità, così si è trascorsi da una definizione di salute come "stato", quindi una condizione statica, ad una come "processo", ovvero una dinamica a cui contribuiscono fattori diversificati. In quest'ottica anche la visione della disabilità è venuta a mutare: da "attributo" individuale e condizione "tragica" a "processo" sviluppatosi attraverso l'interazione dinamica di molteplici aspetti non solo di stampo biologico, ma anche sociale e culturale<sup>69</sup>.

---

<sup>67</sup> La risignificazione di un concetto va, quindi, necessariamente di pari passo con la costruzione di nuovi *frames* capaci di produrre nuove associazioni di immagini e idee e, quindi, di mobilitare anche diverse risorse relazionali e normative, prima ancora che politiche. Si veda M. CROSSLEY, *The Disability Kaleidoscope*, in *Notre Dame Law Review*, 1999, 74, 621 ss.

<sup>68</sup> 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*, 2011, 2, 35 ss.

<sup>69</sup> L'idea di salute, che oggi legittima il diritto alla salute ed alle prestazioni sanitarie ad essa connesse, trascende le determinanti di stretta pertinenza biologica ed è aperta agli aspetti interiori della vita percepiti e vissuti come tali dal soggetto e che non appartengono alla sfera del misurabile e dell'osservabile. In seguito a questi mutamenti nella concezione della salute, anche il concetto di disabilità si è evoluto, così secondo la Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute (adottata dall'OMS nel 2001), la disabilità non deve essere vista come un attributo della persona, ma come una situazione in cui qualsiasi individuo può



Il tema della disabilità investe quindi una prospettiva che connette elementi sociali, culturali, politico-istituzionali all'esperienza di chi vive la disabilità: scegliere questo punto di vista, di relazione tra le diverse dimensioni, permette di allontanarsi da una rappresentazione che riduce la disabilità a semplici modellizzazioni, finendo per oggettivare la persona.

Si deve rammentare tuttavia come la concezione tradizionale della disabilità sia frutto dell'elaborazione del cd. modello biomedico che, a partire dalla metà del XIX° secolo, ha rappresentato il paradigma prevalente e il fondamento concettuale della moderna medicina<sup>70</sup>.

Entro questa visione tutte le malattie, inclusa quella psichica, trovano ragione in funzione del disequilibrio dei sottostanti meccanismi fisici, nella misura in cui, riprendendo la bipartizione cartesiana tra *res cogitans* e *res extensa*, la patologia viene a rappresentare un malfunzionamento del corpo-macchina, una deviazione dalla norma dovuta esclusivamente a cause biologiche.

La dogmatica biomedica fondava i suoi assunti a partire dal *dualismo mente-corpo*, che separa il mentale dal somatico, trascurando quindi le influenze reciproche ed escludendo da questa cornice le dimensioni sociale, psicologica e comportamentale connesse alla malattia.

Il modello assumeva altresì che la malattia potesse essere spiegata in quanto serie di deviazioni dalla norma costituita da variabili biologiche misurabili, considerando, di conseguenza, la malattia come un'interruzione dello stato di normalità. In particolare la disabilità rappresentava la forma più evidente di deviazione dalla normalità, espressa attraverso un *deficit* corporeo, fisico o mentale che colpisce una persona, limitandone la partecipazione sociale. Nella prospettiva biomedica alla disabilità l'unità di analisi è costituita dall'*handicap* fisico, il che assorbe anche il problema della disegualianza sociale nel contesto dei limiti determinati da cause biologiche. Ciò determina una completa medicalizzazione della disabilità<sup>71</sup> che influisce, in senso trasformativo, sull'esistenza delle persone con disabilità: in questi termini il potere della scienza medica si estende sino ad includere la selezione delle condizioni educative per bambini disabili, la valutazione e l'assegnazione del lavoro ai disabili adulti, la determinazione dell'idoneità per i sussidi pubblici.

In quest'ottica era inevitabile che le persone con disabilità venissero trattate in modo differente, prevalentemente in contesti assistenziali o sanitari di tipo segregante, istituzionalizzante e speciale, all'interno del quale venivano relegati nel ruolo passivo di ricettori di cure.

Il modello sociale della disabilità, nato – in contrapposizione a quello medico – come espressione dell'attivismo delle persone disabili, ha influenzato il modo di concepire e tratta-

---

trovarsi ogniqualvolta si presenti un divario tra le capacità individuali e i fattori ambientali, e questo ponga restrizioni nella qualità della vita o nel pieno sviluppo delle potenzialità della persona nella società.

<sup>70</sup> B. ALTMAN, *Disability Definitions, Models, Classification Schemes and Applications*, in G.L. ALBREDHT, K.D. SEELMAN, M. BURY (eds.), *Handbook of Disability Studies*, Thousand Oaks, 2001, 97-122; C. BOORSE, *Disability and Medical Theory*, in D.C. RALSTON, J. HO (eds.), *Philosophical Reflections on Disability*, Dordrecht, 2010, 55-90.

<sup>71</sup> P. COLE, *The Body Politic: Theorising Disability and Impairment*, in *Journal of Applied Philosophy*, 2007, 24, 2, 169-176; M. OLIVER, *Understanding Disability: From Theory to Practice*, Basingstoke, 1996, 31 ss.

re la disabilità, nonostante l'eterogeneità del suo paradigma, non certo scevro al suo interno da complesse tensioni dialettiche.

Una prima versione, che si ispira alla teoria neo-marxista, caratterizza l'area inglese e ruota attorno all'idea secondo la quale l'organizzazione sociale e il suo impatto producono l'esperienza di discriminazione delle persone disabili<sup>72</sup>. Secondo tale approccio, l'esclusione dal mondo della produzione in termini occupazionali e di cittadinanza attiva, fondato su un presupposto abilista, relega le persone disabili in una posizione di marginalità e di dipendenza. Tale condizione non può tuttavia essere ricondotta unicamente alla menomazione individuale, essendo l'effetto di meccanismi disabilitanti messi in atto dalla società nei confronti delle persone disabili.

Sviluppata negli anni Settanta dagli attivisti dell'*Union of the Physically Impaired Against Segregation* (Upias)<sup>73</sup>, tale corrente ha trovato una teorizzazione tramite l'elaborazione di Colin Barnes e Mike Oliver, i quali hanno ribaltato il paradigma attribuendo la responsabilità dello svantaggio vissuto dalle persone con disabilità, dall'individuo disabile alle organizzazioni ed istituzioni della società contemporanea<sup>74</sup>. Il modello sociale inglese rappresenta quindi le persone disabili come un gruppo sociale oppresso, distinguendo tra le menomazioni che contraddistinguono le persone e l'oppressione che esse vivono<sup>75</sup>. Sul piano teorico, si propone la partizione fondamentale tra *impairment* e *disability*, laddove l'*impairment* (tradotto come invalidità o menomazione) è la condizione contingente in cui si trova la persona, mentre disabilità è il vincolo di tipo oppressivo imposto da un'organizzazione abilista e coartante del sociale<sup>76</sup>. Tale distinzione costituisce un preciso tentativo di sganciare l'aspetto biologico dalle conseguenze sociali nella misura in cui gli atteggiamenti nei confronti delle persone con disabilità sono culturalmente, storicamente e socialmente determinati<sup>77</sup>.

Così, da fatto privato e tragedia individuale, la disabilità diventa nell'approccio analizzato una questione politica e di giustizia sociale: in particolare il miglioramento della condizione dei disabili non è compito esclusivo del sapere esperto dei medici, ma obiettivo politico

---

<sup>72</sup> P. ABBERLEY, *The Concept of Oppression and the Development of a Social Theory of Disability*, in *Disability, Handicap and Society*, 1987, 2, 5-19; C. BARNES, *Disabled people in Britain and discrimination*, London, 1991, 30 ss.; M. OLIVER, *The Politics of Disablement*, London, 1990, 10 ss.

<sup>73</sup> UPIAS, *Fundamental principles of disability*, London, 1976, 14.

<sup>74</sup> C. THOMAS, *Developing the social relational in the social model of disability: a theoretical agenda*, in C. BARNES, G. MERCER (eds.), *Implementing the Social Model of Disability: theory and research*, Leeds, 2004, 32 ss.; A.D. MARRA, *Diritto e Disability Studies*, Reggio Calabria, 2009, 25 ss.

<sup>75</sup> R. MEDEGHINI, E. VALTELLINA (a cura di), *Quale disabilità? Culture, modelli e processi d'inclusione*, Milano, 2006, 35 ss.; M.G. BERNARDINI, *Disabilità, giustizia, diritto*, cit., 25 ss.

<sup>76</sup> C. BARNES, *A legacy of oppression: A history of disability in western culture*, in L. BARTON, M. OLIVER (eds.), *Disability Studies: Past, Present and Future*, Leeds, 1997, 3-24.

<sup>77</sup> Oliver analizza il significato delle definizioni ufficiali della disabilità, in particolare la partizione tra deficit, disabilità ed handicap proposto dall'*International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps* (ICIDH adottata nel 1980) dell'OMS che, pur cogliendone la natura sociale, non ne scorgono le cause sociali. A monte delle definizioni ufficiali sta l'assunto teorico dell'«individualismo metodologico», che rifiuta ogni riferimento alle forze sociali, all'organizzazione strutturale della società e a fattori istituzionali come elementi esplicativi, centrando l'attenzione su fatti relativi a individui. Cfr. M. OLIVER, *The Social Model in Action: If I had a hammer?*, in C. BARNES, G. MERCER (eds.), *Implementing the Social Model of Disability: Theory and Research*, Leeds, 2004, 18-32.

per il raggiungimento del quale si chiede un preciso impegno della società. Si tratta di elaborare strategie contro-egemoniche capaci di assecondare vettori di liberazione ampiamente partecipati dalla comunità di riferimento, di trovare modalità concrete per incidere sulla percezione dei temi emancipativi, in dialogo con le realtà istituzionali ma da una prospettiva affermativa, in modo da evitare il doppio rischio dell'inglobamento e della esclusione da ogni visibilità<sup>78</sup>.

Diversamente il modello sociale statunitense, ovvero il modello del *minority group*, si fonda sull'assunto secondo cui le persone disabili siano soggette alle stesse forme di pregiudizio, discriminazione e segregazione imposte ad altri gruppi oppressi, differenziati dal resto della popolazione sulla base di caratteristiche come etnia, razza o genere. Questa prospettiva riprende l'impostazione utilizzata per analizzare le altre forme di disuguaglianza e stabilisce un parallelo tra il ricorso ad argomentazioni di natura biologica per legittimare la discriminazione nei confronti delle minoranze sociali con l'oppressione dei disabili, riconducendo le condizioni di povertà e di disoccupazione alle relazioni sociali influenzate dalle istituzioni e rappresentazioni culturali della disabilità e dell'identità sociale del disabile come "anormale".

La disabilità è quindi ricostruita e riconosciuta quale riflesso del contesto sociale, compendiandosi in tutti quegli impedimenti che impongono restrizioni a coloro che sono classificati come persone con disabilità: pregiudizio e stigmatizzazione, edifici inaccessibili, sistemi di trasporto inutilizzabili, sistemi di istruzione separata, una organizzazione del lavoro escludente si traducono in forme di discriminazione sociale istituzionalizzata. Per questo, nella versione statunitense, il modello sociale enfatizza le strategie di inclusione sociale, le politiche di *mainstreaming* e di sostegno alla vita autonoma al fine di valorizzare le diversità nel contesto dei diritti di cittadinanza, nell'ottica della promozione di un cambiamento sociale. Criticamente si può tuttavia osservare come i vantaggi del modello sociale della disabilità, ossia gli slogan e l'ideologia, si trasformino sul piano teorico in evidenti limiti e lacune<sup>79</sup>: così, nel tentativo di negare l'approccio medico, tale orientamento finisce per insinuare che la menomazione non è un problema; nell'esternalizzare il problema sulla società, viene a negare che le persone menomate vengono disabilite *anche* dal corpo *oltre che* dalla società<sup>80</sup>.

L'ultimo modello teorico, denominato biopsicosociale, permette di integrare in modo olistico le dicotomie relative ai due precedenti paradigmi, contribuendo alla valorizzazione del soggetto disabile quale persona, con precisi diritti e necessità. Tale modello ha fornito un importante contributo nella considerazione dell'individuo come influenzato da fattori biologici,

---

<sup>78</sup> E. VALTELLINA, "Nothing about us without us". *Dall'attivismo all'accademia e ritorno: i "disability studies" inglesi*, in *Studi culturali*, 2006, 1, 171 s.

<sup>79</sup> T. SHAKESPEARE, *The social model of disability*, in L.J. Davis, *The Disability Studies Reader*, London & New York, 2006; T. SHAKESPEARE, N. WATSON, *The social model of disability: an outdated ideology? Exploring Theories and Expanding Methodologies*, in *Research Social Science and Disability*, 2002, 2, 9-28.

<sup>80</sup> La strategia scelta dai sostenitori del modello sociale consegna il corpo disabile all'invisibilità epistemologica e finisce per ostacolare quel mutamento culturale che solo consentirebbe l'affrancamento delle persone con disabilità da pregiudizi, stereotipi e discriminazioni, laddove ne vieta *ad origine* la pubblicizzazione dell'esperienza. In tali termini il rifiuto di riconoscere la rilevanza del deficit nell'ambito delle dinamiche di incapacitazione produce l'esito di consegnare all'invisibilità sociale le persone disabili, celando la peculiarità della discriminazione di cui le stesse sono vittima. Cfr. M.G. BERNARDINI, *Disabilità, giustizia, diritto*, cit., 36-37.

psicologici e sociali, ampliando in questo modo non solo l'angolazione relativa al tipo di trattamento, ma anche la considerazione stessa del soggetto che, a seconda del contesto, potrà fruire di diversi livelli di funzionamento. La visione biopsicosociale considera pertanto le disabilità come una delle variazioni del funzionamento umano che si originano dall'interazione tra caratteristiche intrinseche dell'individuo e caratteristiche dell'ambiente fisico e sociale<sup>81</sup>, determinando un processo circolare e non più lineare negli interventi nel campo della disabilità. Si viene a modificare in tal senso il quadro concettuale di riferimento con il passaggio da una concezione di disabilità come dato quantitativo e misurabile in termini statistici, ad una considerazione che guarda piuttosto ai funzionamenti adattivi, e quindi alla necessità di pensare sempre in rapporto a un contesto. In questa prospettiva la disabilità si viene a configurare come una «proprietà emergente»<sup>82</sup> da collocarsi nell'interazione tra i fattori individuali e socio-contestuali e la loro interpretazione ed elaborazione culturale.

È ormai acquisito che la persona con disabilità, affrontata la fase propria del momento curativo (diagnosi, terapia e riabilitazione), necessita di una rete di servizi che gli assicuri un processo di azione sociale, in grado di rendere la persona "abile" all'interno della società, facilitando così il suo processo di integrazione e miglioramento delle condizioni di vita. Comincia così a delinearsi un'idea di riabilitazione che non si limita agli aspetti medici, ma si proietta all'esterno al fine di sviluppare o riattivare le funzioni fondamentali per la vita di ogni individuo. L'inserimento sociale, quindi, non viene più visto come l'obiettivo da raggiungere ma, al contrario, diventa uno strumento e una condizione che può ottimizzare e dare concretezza al lavoro terapeutico, comprendendo l'insieme di interventi orientati a contrastare gli esiti dei *deficit*, a sostenere il raggiungimento di livelli massimi di autonomia fisica, psichica e sociale, a promuovere il benessere psichico e la più ampia espressione della vita relazionale ed affettiva.

Tale prospettiva che è il portato dell'approccio interazionale<sup>83</sup>, connota anche l'impostazione ideale della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità<sup>84</sup>, la quale identifica la disabilità negli ostacoli (barriere) presenti nell'ambiente, in quanto la diversità viene considerata come caratteristica intrinseca dell'umanità. In questo modo, si fa nuova luce sul rapporto diversità-disabilità, affermando che, se in una società la diversità produce

---

<sup>81</sup> L'approccio biopsicosociale implica quindi una dimensione evolutiva, vale a dire che le relazioni transattive che specificano la relazione tra persona e contesti si modificano lungo una linea temporale mediante processi dinamici che possono essere caratterizzati da uno sviluppo personale e sociale, da abilità e competenze personali e sociali, e da competenze cognitive e metacognitive. Cfr. T. SHAKESPEARE, *Disability: Suffering, Social Oppression, or Complex Predicament?*, in M. DÜWELL, C. REHMANN-SUTTER, D. MIETH (eds), *The Contingent Nature of Life – Bioethics and the Limits of Human Existence*, Berlin, 2008, 235 ss.

<sup>82</sup> S. WILLIAMS, *In Anybody There? Critical Realism, Chronic Illness and the Disability Debate*, in *Sociology of Health & Illness*, 1999, 6, 22, 797 ss., specie 810.

<sup>83</sup> Su cui T. SHAKESPEARE, *Disability Rights and Wrongs*, Routledge, New York, 2006, 40 ss.; R. GARLAND-THOMSON, *The Case for Conserving Disability*, in *Journal of Bioethical Inquiry*, 2012, 3, 9, 339 ss.

<sup>84</sup> Sui principi che connotano la Convenzione Onu si veda M.A. STEIN, J.E. LORD, *Monitoring the Convention on the Rights of Persons with Disabilities: Innovations, Lost Opportunities, and Future Potential*, in *Human Rights Quarterly*, 2010, 3, 32, 689-672; F. MÉGRET, *The Disability Convention: Towards a Holistic Concept of Rights*, in *International Journal of Human Rights*, 2008, 2, 12, 261-277; per un'analisi sui riflessi interni della Convenzione si veda P. ADDIS, [La Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità e la Corte costituzionale. Osservazioni a partire dalla sentenza 2/2016](#), in *Federalismi.it*, 2016, 2, 16 ss.

disabilità, siamo di fronte ad un problema di disegualianza sociale e mancato riconoscimento dei diritti umani.

## 5. Forme di tutela della vulnerabilità: l'inclusione nella legge sul "Dopo di noi"

Il tema della vulnerabilità offre l'occasione di proporre una riflessione su quali siano oggi i nodi critici nell'attuazione del programma costituzionale volto alla tutela dei soggetti deboli, affrontando in particolare la condizione delle persone con disabilità nella cd. fase del «dopo di noi».

Prima della recente approvazione della legge n. 112 del 2016<sup>85</sup>, nel nostro ordinamento mancavano istituti e strumenti specifici in grado di garantire, venuto meno l'essenziale sostegno offerto dalla famiglia, la qualità della vita della persona disabile. Infatti, a fronte di un quadro ordinamentale fortemente frammentato e disomogeneo, vi era la necessità di delineare azioni normative tali da assicurare a questi soggetti, andando oltre tutele settoriali, non solo quelle prestazioni essenziali che sono espressione dell'irriducibilità e dell'unitarietà del bisogno in queste peculiari condizioni, ma altresì di preservarne la capacità di autodeterminazione ed integrazione che si esplica anche attraverso la possibilità di compiere scelte relative a come e dove vivere, costruendo un ambiente conforme alle loro preferenze, attitudini e abitudini di vita.

Fondamentale in questo contesto è la valutazione complessiva delle esigenze sottese alla condizione di disabilità, tali da garantire la soddisfazione di quei requisiti essenziali per lo svolgimento di un'esistenza libera e soprattutto dignitosa<sup>86</sup>. Obiettivo primario diviene allora quello di ripensare la relazione con la persona e la famiglia in una dimensione di dinamicità volta a valorizzare le risorse individuali, familiari e del contesto di appartenenza, facendone soggetto attivo che collabora, partecipa, sceglie il processo di inclusione sociale.

La legge n. 112 del 2016 (cd. legge del "Dopo di noi")<sup>87</sup> esplicita le finalità che il legislatore ha inteso perseguire, ovvero quella di favorire il benessere, la piena inclusione sociale e l'autonomia delle persone con disabilità, in attuazione dei principi di cui agli artt. 2, 3, 30, 32 e 38 della Costituzione, agli artt. 24 e 26 della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea e agli artt. 3 e 19 della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità del 13 dicembre 2006 e ratificata dall'Italia con legge n. 18 del 2009. In particolare,

---

<sup>85</sup> Legge 22 giugno 2016, n. 112 recante "Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare". Per un puntuale commento G. ARCONZO, *La L. n. 112 del 2016: i diritti delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare*, cit.

<sup>86</sup> Come ricorda M.C. NUSSBAUM, *Le nuove frontiere della giustizia. Disabilità, nazionalità, appartenenza di specie*, Bologna, 2007, 186 «le persone con menomazioni e disabilità hanno bisogno di essere considerate come cittadini degni, di cui siano riconosciuti i diritti di proprietà, all'impiego, e così via, non meri oggetti di proprietà».

<sup>87</sup> Per un commento al testo si veda M. D'AMICO, G. ARCONZO, *I diritti delle persone con disabilità grave. Osservazioni al D.D.L. A.S. 2232 approvato dalla Camera dei deputati sul c.d. "Dopo di noi"*, in *Osservatorio costituzionale AIC*, 1/2016; G. ARCONZO, *La legge sul «dopo di noi» e il diritto alla vita indipendente delle persone con disabilità*, in *Quad. cost.*, 2016, 4, 787 s.

in termini quasi programmatici<sup>88</sup>, declinando i principi sanciti dalle disposizioni sopra richiamate, la normativa intende disciplinare l'insieme delle misure di assistenza, cura e protezione prese nel superiore interesse delle persone con disabilità grave che siano prive di sostegno familiare o in vista del venir meno dello stesso, attraverso la progressiva presa in carico della persona interessata già durante l'esistenza in vita dei genitori. Si precisa poi, sempre nell'art. 1 della legge, che tali misure, volte anche ad evitare l'istituzionalizzazione, sono integrate, con il coinvolgimento dei soggetti interessati, nel progetto individuale di cui all'art. 14 della legge n. 328 del 2000, nel rispetto della loro volontà e, ove possibile, di quella dei loro genitori o di chi ne tutela gli interessi.

In primo luogo è utile vagliare la coerenza tra i principi affermati nelle disposizioni costituzionali e sovranazionali e i *praecepta* che la legge propone come direttive rivolte agli *iuris conditores*, agli organi e alle persone che formano ed interpretano il diritto, laddove alla definizione di un quadro coerente di principi segue l'individuazione o costruzione di istituti e strumenti normativi in grado di dare effettività agli obiettivi che il legislatore si è proposto.

Risulta indispensabile approfondire in termini sistematici i profili emergenti nella tutela dei diritti che ruotano attorno alla condizione disabile anche al fine di fare emergere quel tessuto comune come peculiare espressione del 'vissuto' della persona, quale fonte e luogo di svolgimento dell'identità e dignità dell'individuo socializzato. In questo orizzonte giuridico, il collegamento tra personalità, libertà e salute trova radice nelle disposizioni costituzionali richiamate (artt. 2, 3, 32, 38 Cost.) che qualificano il diritto all'inclusione come «fondamentale», declinandolo nell'intreccio, da un lato, con la tutela generale della personalità (art. 2 Cost.), con i diritti fondamentali di eguaglianza e dignità (art. 3, 1° co.) e di libertà della persona (art. 13 e 32, 2° co.), dall'altro, con le norme che garantiscono le espressioni sociali dell'individuo, assicurando da parte della Repubblica l'erogazione dei servizi a ciò finalizzati (art. 3, 2° co., 32, 1° co. e 38).

In questa prospettiva la legge interviene, nel disciplinare la materia del "dopo di noi", in una logica centrata sulla persona che tende ad archiviare quel paternalismo statale, ormai abbandonato anche dalla più recente legislazione a carattere sociale. Ne emerge una visione della persona con disabilità come soggetto attivo all'interno della collettività, protagonista di relazioni sociali, nell'ambito di un contesto che deve essere salvaguardato anche dopo il naturale venir meno del sostegno genitoriale. Considerare il soggetto con disabilità e la sua comunità di riferimento come risorse indispensabili è la chiave di volta per la soluzione dei problemi: in altre parole, si trascorre progressivamente dalla logica dell'assistenza a quella dello scambio e della reciprocità, in cui il disabile – lavorando con gli operatori socio-sanitari e in accordo con la famiglia – viene accompagnato nell'inserimento entro una rete sociale in cui trovare risposte ai propri bisogni e divenire risorsa per la comunità.

---

<sup>88</sup> Ora, molti dei profili indicati dall'art. 1 sono analiticamente disciplinati dagli articoli successivi, cosicché l'interesse che esso riveste per se stessa sta soprattutto nella possibilità di cogliere, attraverso il suo contenuto, lo spirito che informa l'intera legge, contemperando novità importanti così come vistose inadeguatezze.

Resta inteso che il fulcro del benessere del disabile grave passa ineluttabilmente dalla propria famiglia, dalla presenza delle figure di riferimento che ne fanno parte le quali restano insostituibili, come ha sancito la stessa Corte costituzionale secondo cui «la famiglia [è] la sede privilegiata del più partecipe soddisfacimento delle esigenze connesse ai disagi del relativo componente» (Corte cost. n. 2 del 2016). Il che non esclude che al disabile venga gradualmente proposto l'affiancamento di altri soggetti, così da rendere meno traumatico un domani il venir meno dei familiari.

Complessivamente, l'impianto della legge appare quindi improntato ad una logica *enabling*, finalizzata a promuovere il raggiungimento e mantenimento nella persona disabile di una certa soglia di capacità e funzionamenti che gli consenta l'accesso al sociale<sup>89</sup>: ovvero garantire al disabile, compatibilmente con la propria condizione, la creazione di un progetto di vita autonoma anche attraverso percorsi di progressiva abilitazione (che si sviluppano nell'inserimento scolastico ed in seguito nel collocamento sul mercato del lavoro) atti ad evitare l'istituzionalizzazione e lo sradicamento dal proprio contesto sociale<sup>90</sup>.

Emerge, altresì, la ricerca di una programmazione coordinata fra i vari momenti dell'integrazione sociale mediante il riferimento alla coerenza delle misure adottate con il progetto individuale previsto dall'art. 14 della legge n. 328 del 2000 che, partendo dalle aspirazioni, bisogni e desideri della persona, funge da strumento di progettazione e realizzazione di azioni complementari di tipo sociale, sanitario, educativo nel rispetto delle specificità proprie dei contesti di appartenenza delle persone con disabilità. Questo meccanismo normativo consente quindi di rafforzare l'obiettivo dell'inclusione fornendo un quadro adeguato entro cui contenere le «differenze» in ambienti di forte connotazione relazionale e sociale, il che non significa "normalizzare" i relativi problemi integrandoli in un contesto dato (società, scuola, mondo lavorativo), ma al contrario, si propone di modificare le culture, le prassi, le forme organizzative dei contesti, le modalità relazionali, in modo da poter rispondere ai bisogni facendone fattore trasformativo e di partecipazione<sup>91</sup>.

Per eguagliare, non è infatti sufficiente combattere le discriminazioni in materia di disabilità, è necessario agire sul contesto, anche attraverso l'attuazione di azioni positive<sup>92</sup>,

---

<sup>89</sup> S. ROSE-ACKERMAN, *Mental retardation and society: The ethics and politics of normalization*, in *Ethics*, 1982,93, 82 s.; C.A. RIDDLE, *Measuring Capabilities: The Case of Disability*, in N. WEIDTMANN, Y.M. HÖLZCHEN, B. HAWA (eds), *The Capability Approach on Social Order*, Münster, 2012, 49 ss.

<sup>90</sup> Così G. ARCONZO, *La L. n. 112 del 2016: i diritti delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare*, cit. sottolinea come secondo l'art. 3 del D.M. del 23 novembre 2016 «non potranno essere finanziate soluzioni abitative che offrano ospitalità a più di cinque persone o in cui non vi siano spazi che garantiscano la riservatezza e l'utilizzo di mobili e oggetti propri. Soprattutto, pare da sottolineare, occorre che queste strutture abitative siano ubicate in zone residenziali o comunque in contesti territoriali non isolati, tali da permettere la "continuità affettiva e relazionale" delle persone che vi abitano».

<sup>91</sup> Risulta necessario che tali servizi e prestazioni siano definiti in un più ampio e complesso quadro di uguaglianza, per non rischiare di limitare, pur magari migliorandola, la qualità di vita delle persone. In altre parole, si tratta di creare le condizioni affinché il processo di presa in carico globale e continuativo si sviluppi a partire dall'assunzione della meta del rispetto dei diritti umani e quindi dalla creazione di condizioni reali di pari opportunità e non discriminazione.

<sup>92</sup> M.V. BALLESTRERO, *Le azioni positive fra eguaglianza e diritto diseguale*, in *Nuove leg. civ. comm.*, 1994, 11 ss.; A. D'ALOIA, *Eguaglianza sostanziale e diritto diseguale: contributo allo studio delle azioni positive nella prospettiva costituzionale*, Padova, 2002, 27 ss.

che rappresentano «il più potente strumento a disposizione del legislatore, che, nel rispetto della libertà e dell'autonomia dei singoli individui, tende a innalzare la soglia di partenza per le singole categorie di persone socialmente svantaggiate [...] al fine di assicurare alle categorie medesime uno statuto effettivo di pari opportunità di inserimento sociale, economico e politico»<sup>93</sup>.

Si viene in tal modo a contrastare quella diseguaglianza da mancata rappresentazione che si concreta quando c'è un'eguaglianza giuridica formale, che però è accusata di essere ingiusta o sbagliata perché non considera la particolare situazione delle persone con disabilità e/o perché assume l'uomo – la persona normodotata – come *standard* cui anche i disabili devono uniformarsi<sup>94</sup>. Questo concetto corrisponde alla «(dis)eguaglianza valutativa (in senso forte)», ovvero ad «un uso dei termini 'eguaglianza' e 'differenza' che (...) esprime la relazione di comparazione tra l'entità misurata e l'unità di misura. In questo uso, dunque, il secondo termine della relazione e l'unità di misura vengono, se non a identificarsi concettualmente, a coincidere fenomenologicamente. [Così] essere uguale o essere diverso in questo modo acquista un senso assoluto e non relativo, ed una connotazione di valore – positiva per l'eguaglianza, negativa, cioè svalutativa per la differenza: essere diverso significa essere inferiore»<sup>95</sup>.

Si prospetta, anche sotto questo profilo, quella condizione di tensione tra eguaglianza e (tutela della) differenza<sup>96</sup>, rispetto alla quale proprio il riferimento alla persona si presenta come strumento, a un tempo, di riconoscimento e di risoluzione del conflitto implicito, laddove proprio il moltiplicarsi e consolidarsi del riconoscimento normativo del caleidoscopico aspetto della persona, ne ha consentito la costituzionalizzazione; così come, al contempo, la sua piena assunzione nell'ordine costituzionale si è riverberata sui diversi modi in cui concretamente la persona si manifesta.

La nozione di persona con disabilità, così come si è evoluta, risulta assolutamente trasversale anche alle politiche: che si tratti di interventi di promozione della vita indipendente o di sostegno all'autonomia, piuttosto che di inclusione scolastica o lavorativa, il tema centrale è una modifica del rapporto tra l'individuo e il suo ambiente che promuova i suoi diritti di eguaglianza.

L'inclusione si realizza anche nella promessa della de-istituzionalizzazione delle persone con disabilità come emerge dai principi dettati dagli artt. 3 e 19 della Convenzione Onu del 2006: in particolare l'art. 3 richiama tra i principi che debbono connotare la condizione giuridica dei disabili quelli all'autonomia individuale che comprende il diritto di sviluppare la propria personalità, quello alla *privacy*, all'integrità, all'inclusione nella vita della comunità e,

---

<sup>93</sup> Corte cost., n. 109 del 1993 con osservazioni di A. ANZON, *L'additività di principio*, in *Giur. cost.*, 1993, 873 s.

*nei giudizi in principale*, ivi, 890 ss.; M. AINIS, *L'eccezione e la sua regola*, ivi, 891ss.

<sup>94</sup> L. GIANFORMAGGIO, *La politica delle identità (o delle differenze)*, in *Ragion Pratica*, 1996, 7, 165 ss.

<sup>95</sup> L. GIANFORMAGGIO, *Eguaglianza, donne e diritto*, a cura di A. FACCHI, C. FARALLI, T. PITCH, Bologna, 2005, 41 s.

<sup>96</sup> L. GIANFORMAGGIO, *Politica della differenza e principio di eguaglianza: sono veramente incompatibili?*, in G. BONACCHI, A. GROPPI (a cura di), *Il dilemma della cittadinanza. Diritti e doveri delle donne*, Roma-Bari, 1993, 214 ss.



infine, il diritto di partecipare attivamente ai processi politici; quello all'indipendenza che implica per i disabili non solo il riconoscimento del diritto all'autodeterminazione libera e consapevole riguardo la propria sfera personale, ma altresì quello di prendere parte in modo attivo al contesto sociale in cui vivono. In base a tale principio, gli Stati devono favorire l'*empowerment* delle persone con disabilità attraverso politiche sociali volte a sviluppare le loro competenze e abilità personali per accrescerne l'indipendenza (su cui l'art. 19 della Convenzione) e fornire servizi in grado di garantirne la piena implementazione<sup>97</sup>.

Declinazione di tali principi è quindi l'obiettivo perseguito dall'art. 19, dedicato alla «Vita indipendente ed inclusione nella società», che descrive il *mainstreaming* della disabilità nelle politiche sociali, educative e culturali volto ad abbandonare l'ottica assistenziale e tale da rendere i soggetti con disabilità sempre più indipendenti e capaci di indirizzare la propria esistenza con consapevolezza e sulla base delle proprie aspirazioni, capacità e attitudini, garantendo loro pari opportunità rispetto agli altri individui. Oltre alla possibilità di fruire di servizi sociali e a domicilio, l'art. 19 fa anche riferimento alla possibilità per le persone disabili di scegliere la propria residenza e con chi coabitare, così da evitare che esse debbano vivere, come accadeva in passato, in una particolare sistemazione o in istituti residenziali ad esse specificatamente "dedicati", sperimentando situazioni di segregazione ed isolamento dal resto della comunità e dal normale vivere sociale<sup>98</sup>.

Tali obiettivi sono fatti propri anche dalla legge n. 112 del 2016 che, all'art. 4, delinea le finalità che dovranno essere perseguite dalle misure e dai programmi che potranno essere finanziati con il Fondo appositamente istituito. Anche se si tratta di indicazioni di principio, non pare irrilevante che il legislatore abbia vincolato i fondi all'attivazione e potenziamento di programmi volti a favorire percorsi di deistituzionalizzazione delle persone con disabilità grave e di contestuale supporto alla domiciliarità in abitazioni o gruppi-appartamento che riproducano le condizioni abitative e relazionali della casa familiare. In questa prospettiva, in una sorta di *climax* discendente, si prediligono quindi soluzioni alloggiative di tipo familiare e di *co-housing*, accompagnate da programmi di accrescimento della consapevolezza, di abilitazione e di sviluppo delle competenze per la gestione autonoma della vita quotidiana, laddove, solo in via residuale e in casi di emergenza, si prevede la realizzazione di interventi per la permanenza temporanea in soluzioni abitative extra-familiare.

A fronte del riemergere di nuove forme di istituzionalizzazione, l'attuazione del diritto all'inclusione porta quindi a far leva su quelle reti informali (famiglia, lavoro, associazionismo) in grado di potenziare la possibilità di creare spazi di condivisione e d'accoglienza a livello comunitario. Queste reti infatti favoriscono l'attivazione di percorsi che hanno spesso una

---

<sup>97</sup> La legge 21 maggio 1998, n. 162, nel modificare la legge 5 febbraio 1992, n. 104, aveva già introdotto nell'ordinamento italiano un primo espresso riferimento al diritto alla vita indipendente delle persone con disabilità.

<sup>98</sup> V. ZAMBRANO, *Art. 19 – Vita indipendente ed inclusione nella società*, in R. CERA, V. DELLA FINA, S. MARCHISIO (a cura di), *La Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità*, Roma, 2010, 241 ss.; G. ARCONZO, *Il diritto alla vita indipendente delle persone con disabilità*, in A. MORELLI, L. TRUCCO (a cura di), *Diritto e autonomie territoriali*, Torino, 2014, 269 ss.

grande valenza riabilitativa ed educativa che serve a far sentire il disabile soggetto vivo della propria esistenza e non solo oggetto di vari trattamenti.

L'istituzionalizzazione, al contrario, si accompagna spesso a uno sguardo medico che tende a catalogare e che vuole assistere senza tener conto del tessuto vivo e connettivo nel quale è inserita la persona, tessuto che si può ricomporre, cambiare e ridefinire. È chiaro che se il progetto di vita rientra nella logica normativa di un sapere tecnico e medico che non contempla l'eteronomia e lo sviluppo differenziato e complesso, diventa difficile pensare a una presa in carico e a un'accoglienza capaci di costruire le condizioni dell'inclusione e di una vita dignitosa per la persona disabile.

Ispirare la normazione e la programmazione ai principi della vita indipendente significa anche una maggior attenzione alla domanda, ossia ai bisogni reali dei fruitori dei servizi, ed è, quindi, di cruciale importanza che siano sviluppati dei quadri di riferimento legislativi e finanziari basati sulle esigenze dei disabili. Sempre in questa ottica, i disabili (e le loro famiglie) devono avere la reale possibilità di partecipare al processo decisionale concernente le questioni che direttamente li riguardano e devono poter esercitare il maggior grado di controllo possibile sui servizi loro dedicati. In breve, i servizi devono essere sempre più personalizzati, "prossimi" alla persona ed orientati sui bisogni, considerando che le persone con disabilità, in quanto "cittadini" e "utenti", hanno, parimenti agli altri individui, il diritto di scegliere i servizi ed i fornitori che meglio rispondono alle loro esigenze<sup>99</sup>.

### **5.1. Limiti definitivi della disabilità e qualificazione del bisogno**

Sebbene la legge in commento possa essere considerata, nel suo complesso, avanzata, la stessa si presenta come un prodotto alquanto imperfetto, probabilmente perché lacunoso. Ebbene, questa connotazione di lacunosità, talvolta di eccessiva vaghezza, può dirsi propria anche dell'art. 1 che, quale norma-cornice, delinea alcune contraddizioni tra l'approccio alla materia dell'integrazione sociale e la delimitazione dei beneficiari, ovvero persone con disabilità grave – non determinata dal naturale invecchiamento o da patologie connesse alla senilità – che siano prive del sostegno e dell'assistenza familiare.

È da rammentare come vi sia stata un'evoluzione nei concetti utilizzati in materia, evoluzione che è anche lo specchio dello sviluppo nella rappresentazione del soggetto disabile e delle sue potenzialità<sup>100</sup>. Se si fa propria la proposta della Convenzione delle Nazioni Unite e si riconosce che il fulcro dei problemi non risiede nel solo individuo quanto nell'interazione tra persona e ambiente, allora il punto di ancoraggio concettuale di un sistema di valutazione unitario del sistema di *welfare* può diventare il concetto di funzionamento

---

<sup>99</sup> A. GOUSSOT, *L'essere disabile in situazione di cambiamento*, in ID. (a cura di), *Il disabile adulto. Anche i disabili diventano adulti e invecchiano*, S. Arcangelo di Romagna, 2009, 35 ss.

<sup>100</sup> Sulle definizioni di disabilità, M. LEONARDI, J. BICKENBACK, B. USTUN, S. CHATTERJI, *The definition of disability: what is in a name?*, in *Lancet*, 2006, 368, 9543, 1219 ss. secondo cui: «*Disability is a difficulty in functioning at the body, person, or societal level, in one or more life domains, as experienced by an individual with a health condition in interaction with contextual factors*».

e/o di disabilità intesa come problema di funzionamento. In tali termini anche la «classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute» (ICF)<sup>101</sup> non si concentra più sulla menomazione, ma sulla salute, le potenzialità della persona e le sue eventuali disabilità in relazione all'attività e alla partecipazione. Si vengono così a sostituire nozioni negative e cortocircuiti definitivi di vecchio stampo (è la malattia che determina menomazioni che determinano disabilità /compromissione dell'autonomia che determinano necessità di assistenza) con approcci basati sui diritti ad essere e a fare in circostanze date (familiari, culturali, politiche) che possono facilitare piuttosto che ostacolare il funzionamento delle persone affette da malattie.

Poiché in questo approccio il funzionamento è definito come l'interazione tra persona e ambiente, favorire il funzionamento significa quindi favorire l'interazione tra ciascuna persona e l'ambiente in cui vive (familiare, culturale, politico) in modo che ogni persona, in modo differente, abbia la possibilità di essere e di fare. In questa logica il contesto agisce come barriera o facilitatore del funzionamento, così nell'idea di ambiente sono compresi gli aspetti naturali (clima e fattori fisici), strutturali/architettonici (*built environment*), gli aspetti tecnologici (farmaci, protesi ausili), le relazioni interpersonali (*caregiver*, ad esempio) e gli aspetti sociali e di politica sociale (benefici e interventi sociali e sanitari). È evidente che nessuna persona è in grado di funzionare senza un supporto di fattori ambientali e contestuali<sup>102</sup>.

L'ICF va dunque nella direzione di un abbandono dei termini con una connotazione negativa, come menomazione e *handicap*, a favore di altri che contengono una prospettiva molto più costruttiva come attività e partecipazione sociale, ponendo l'accento sulle potenzialità delle persone nel loro interagire con le condizioni ambientali di vita nella direzione di una cultura del rispetto e della valorizzazione delle differenze.

Diversamente la legge n. 104 del 1992 risulta formulata in coerenza con i principi contenuti nella "Classificazione internazionale delle menomazioni, disabilità e handicap" (I.C.I.D.H.) del 1980<sup>103</sup> secondo i quali la minorazione causa una difficoltà, la disabilità, che a sua volta, nell'interazione con un determinato contesto sociale, può determinare uno svantaggio, l'*handicap*. Si trattava di uno strumento classificatorio che tendeva ad individuare le cause delle patologie e, per ognuna di esse, una descrizione delle caratteristiche cliniche, limitandosi a tradurre i dati raccolti dall'analisi in codici numerici, dando luogo ad una classificazione causale, che focalizza l'attenzione sull'aspetto eziologico della patologia<sup>104</sup>.

---

<sup>101</sup> Organizzazione Mondiale della Sanità, *Classificazione internazionale delle menomazioni, delle disabilità e degli svantaggi esistenziali*, Milano, 2001, 17-19.

<sup>102</sup> J.M. BIRKHOFF, M. TAVANI, *Dalle menomazioni alle funzioni, dalle disabilità alle attività, dall'handicap alla partecipazione*, in *Difesa Sociale*, 2007, 2, 173 ss.; S. BRUYÈRE, S. VANLOOY, D. PETERSON, *The International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF): Contemporary literature overview*, in *Rehabilitation Psychology*, 2005, 50, 2, 113 ss.

<sup>103</sup> Organizzazione Mondiale della Sanità, *Classificazione internazionale delle menomazioni, delle disabilità e degli handicap*, Cles, 1980, 16 s.; F. CHAPIREAU, *The Use of the International Classification of Impairments, Disabilities and handicaps (ICIDH) in Mental Health*, Strasbourg, 1991.

<sup>104</sup> D.M. KAPLAN, *The definition of disability: perspective of the disability community*, in *Journal of Health Care Law & Policy*, 2000, 3, 2, 352 ss.

L'approccio medico-legale allo studio delle conseguenze delle modifiche permanenti delle condizioni di salute è contraddistinto dalla preoccupazione di stabilire una corretta diagnosi della

malattia (menomazione) e una valutazione funzionale ed obiettiva della disabilità tenendo a trascurare, e in alcuni casi ad escludere, il valore del contesto in cui è inserita la persona con disabilità. La disabilità sarebbe dunque l'oggettivazione di una menomazione riflettendone le conseguenze sulla persona che possono essere temporanee, permanenti o progressive, dalle quali, a loro volta, deriva l'*handicap* come una condizione di svantaggio vissuta da un individuo in conseguenza di una menomazione o di una disabilità, che limita o impedisce la possibilità di ricoprire il ruolo normalmente proprio a quella persona in relazione all'età, al sesso e ai fattori socioculturali.

L'*handicap* rappresenta conseguentemente la socializzazione di una menomazione o di una disabilità e, come tale, riflette le conseguenze (culturali, sociali, economiche ed ambientali) che, per l'individuo, derivano dalla presenza della menomazione e della disabilità. Lo svantaggio proviene dalla diminuzione o dalla perdita della capacità di conformarsi alle aspettative o alle norme proprie del contesto sociale che circonda l'individuo.

In questo quadro concettuale si innesta il primo comma dell'art. 3 che 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». Si può, dunque, individuare una catena sequenziale, che inizia con una menomazione, la quale comporta disabilità, che si risolve in *handicap*. Appare pertanto contraddittorio l'art. 1, 2° co., della legge sul "Dopo di noi" laddove individua i destinatari delle misure prescritte facendo riferimento alle «*persone con disabilità grave, non determinata dal naturale invecchiamento o da patologie connesse alla senilità, prive di sostegno familiare in quanto mancanti di entrambi i genitori o perché gli stessi non sono in grado di sostenere le responsabilità della loro assistenza*», specie nella misura in cui si fa carico di precisare che la disabilità grave corrisponde in realtà proprio allo stato di *handicap* grave descritto dall'art. 3, 3° co., della legge n. 104 del 1992 e accertato secondo quanto previsto dall'art. 4 della stessa.

Vi è da sottolineare che la legislazione italiana, sebbene considerata all'avanguardia, si caratterizza per la varietà e la stratificazione di terminologie e definizioni giuridiche ancorate a modelli ormai superati che non facilitano l'affermazione di una chiara cornice concettuale. Così, ad esempio, la locuzione, apparentemente semplice, utilizzata per definire l'*handicap* in situazione di gravità è generatrice di dubbi e perplessità tra i professionisti sanitari che compongono le Commissioni sanitarie previste dall'art. 4 della legge n. 104 del 1992, non meno dei cortocircuiti concettuali che portano a confondere l'*handicap* con l'invalidità civile, il bisogno con l'inabilità lavorativa e l'*handicap* in situazione di gravità con quelle diversificate situazioni che legittimano la concessione dell'indennità di accompagnamento.

Proprio per questo se l'operazione che si tenta di realizzare è quindi quella – di stampo minimalista – di sostituire la terminologia utilizzata dal legislatore nel 1992 (in particolare l'uso dei concetti *handicap*, *handicappato*) con quella introdotta dalla Convenzione Onu del 2006 che si riferisce alla "persona con disabilità", si tratta di una strategia di corto respiro che

non riflette il cambio di paradigma atto a descrivere il fenomeno. Difatti lo scarto tra riferimenti culturali rintracciabili nella terminologia, cristallizzati nella normativa, e il nuovo approccio culturale – espresso anche nell'ICF – pone in evidenza la necessità di aggiornare e uniformare i linguaggi, di condividere una definizione comune adottando una prospettiva sistematica; in caso contrario il rischio è che questa operazione finisca per avere come conseguenza il solo mutamento dell'etichetta con cui viene denominato il fenomeno della disabilità, senza però che a ciò corrisponda anche un cambiamento sostanziale del concetto stesso.

L'esigenza di operare in termini globali si evince osservando che la legge n. 104 del 1992 – laddove disciplina l'accertamento della condizione di *handicap* connotato da situazione di gravità – non distingue in alcun modo la causa della stessa, come invece fa l'art. 1, 2° co., della legge in esame, che esclude dai destinatari delle misure previste coloro la cui condizione di *handicap*/disabilità grave sia stata determinata «dal naturale invecchiamento o da patologie connesse alla senilità»<sup>105</sup>.

Vi è poi una disparità, determinata dalla previsione di cui sopra, laddove si stabilisce l'applicabilità della legge non solo a coloro che manchino già di ogni sostegno familiare ma anche «in vista del venir meno» della detta assistenza, offrendo quindi una tutela massima ai disabili gravi ma lasciando privi di garanzie quei disabili che, anche se non qualificati gravi, necessitano di assistenza continuativa (si pensi a quanti casi vi siano di condizione di disabilità *borderline*, di confine o di difficile catalogazione).

Peraltro queste considerazioni conducono al dilemma della modifica delle norme sull'accertamento stesso della disabilità, laddove, già da tempo<sup>106</sup>, in termini critici si è rilevato che «il sistema italiano di *welfare* non adotta strumenti per valutare la disabilità coerenti con la logica della Convenzione Onu, è di fatto “ancorato” ad una visione medica e medico-legale (invalidità civile) o manca ancora di indicazioni metodologiche (riconoscimento di *handicap* e *handicap* grave) o è fortemente differenziata e frammentata (sistemi regionali di valutazione della non autosufficienza), con la conseguenza che i criteri di accesso ai servizi e il riconoscimento di benefici economici vengono a non considerare in modo adeguato i livelli di attività e partecipazione della persona con disabilità, tendendo così ad escludere la considerazione di condizionamenti e influenze dei fattori ambientali sulla condizione della persona; pongono [dunque] seri problemi di equità e disequaglianze su base territoriale e/o della tipologia di problema di salute della persona»<sup>107</sup>.

Vi è quindi nel nostro paese una colpevole arretratezza culturale e incapacità politica di dare un quadro d'insieme alle molte situazioni di bisogno che restano ancora frazionate

---

<sup>105</sup> Senza considerare che il concetto di «naturale invecchiamento» appare sia sotto il profilo medico che giuridico vago, non potendo essere declinato entro tipologie nosografiche specifiche.

<sup>106</sup> F. CEMBRANI, M. CASTELLANI, G. CIRAULO, G. PIVA, F. MERZ, *La valutazione dell'handicap: un compito davvero complesso, ma che non può essere eluso da parte della moderna medicina-legale*, in *Riv. it. med. leg.*, 2016, 1, 465 s.

<sup>107</sup> Programma di azione biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità, elaborata nel febbraio 2013 in applicazione della legislazione nazionale e internazionale ai sensi dell'art. 5 della legge n. 18/2009 di ratifica della CRPD, presentato e discusso in occasione della IV Conferenza Nazionale sulle politiche per la disabilità tenutasi il 12 e il 13 luglio del 2013 a Bologna, in [www.osservatoriodisabilita.it](http://www.osservatoriodisabilita.it), 8.

sulla base di discutibili variabili etiologico-categoriali e di avvilenti automatismi valutativi – peraltro istituzionalizzati addirittura dall’Inps in linee-guida – il che dimostra l’esigenza di riformare in modo strutturale il nostro sistema di *welfare* per garantire l’esigibilità dei diritti e la loro equità.

Il cambio terminologico deve pertanto accompagnarsi ad una riforma del procedimento valutativo della disabilità, intercettando i bisogni di salute espressi dalle persone, cogliendone la complessità e le caratteristiche fenotipiche, per dare ad essi una risposta compatibile e coerente con il nostro sistema di sicurezza sociale, recuperando la dimensione che chiama a dare esigibilità ai diritti iscritti in ogni persona umana.

## 6. Approccio delle capacità e ridefinizione dei diritti “vulnerabili”

La condizione di disabilità, astretta tra istanze di eguaglianza e rivendicazione della differenza, si coglie solo guardando all’uomo non in senso astratto, ma in modo concreto per evitare che questi sia costretto a vivere al di sotto di una soglia di vita dignitosa. Come ha messo in evidenza Martha Nussbaum, ciò offre l’occasione di declinare la dignità umana in connessione ai bisogni, poiché non vi è dignità umana non solo quando mancano le risorse per sfamarsi, ma anche quando l’esercizio pratico delle proprie capacità viene soffocato da condizioni sociali di oppressione.

L’approccio delle capacità di Martha Nussbaum rappresenta un’etica della virtù, oltre che una teoria normativa, volta a definire i criteri per orientare le scelte nella società e per stabilire la giustezza delle azioni sia quelle che assumono una rilevanza pubblica, sia quelle che riguardano esclusivamente il singolo soggetto agente. Nello strutturare una filosofia pratica, Nussbaum definisce la virtù come quella condotta quotidiana dell’agire che descrive un funzionamento appropriato per ogni situazione particolare: in questi termini, concentrando la discussione etica sulla dimensione della capacità, l’Autrice intende indirizzare il discorso verso un orientamento normativo dinamico e generale che, a partire dall’ordinaria esperienza che caratterizza l’esistenza umana, renda possibile giungere a individuare forme di vita che riflettano le possibilità di scelta e coinvolgano l’esistenza umana in sé considerata.

Al cuore della teoria della Nussbaum vi è una lista di capacità umane, che condividono la grammatica dei diritti, essendo volte a costituire la base per le garanzie costituzionali<sup>108</sup>.

La teoria non ha la pretesa di ottenere un’effettiva uguaglianza di capacità, ma il più realistico obiettivo di garantire le condizioni sociali, economiche e culturali perché tutti siano in grado di ottenere tali capacità, reclamandone l’accesso attraverso quei principi costituzionali fondamentali che i cittadini hanno diritto di pretendere e di veder realizzati dai propri go-

---

<sup>108</sup> M.C. NUSSBAUM, *Women and Human Development. The Capabilities Approach* (2000), trad. it *Diventare persone. Donne e universalità dei diritti*, Bologna, 2001, 35 ss.; ID., *Aristotelian Social Democracy* (1990), trad. it. *Capacità personale e democrazia sociale*, Reggio Emilia, 2003: 40 ss.

verni.<sup>109</sup> Si tratta dunque di un approccio pluralista rispetto al valore, poiché le capacità centrali per la vita delle persone si differenziano per quantità e per qualità, incarnando libertà sostanziali che esprimono combinazioni di alternative che ogni individuo interpreta<sup>110</sup>.

Viene ad imporsi, in tal modo, un concetto positivo di libertà, ossia una visione della libertà come abilità sostanziale dell'essere e del fare, in contrasto con un concetto negativo, che intende la libertà come assenza di impedimenti formali. Si pensi all'ipotesi di una persona con disabilità che voglia accedere ad un edificio pubblico: se, da un lato, può essere negativamente libero di accedervi, in quanto nessuno glielo impedisce legalmente, dall'altro può essere sostanzialmente limitato nell'esercizio della sua libertà, e cioè sostanzialmente incapace, se, ad esempio, la sua mobilità è ostacolata da barriere architettoniche. Ma la libertà possiede anche un valore intrinseco, poiché il processo che permette certi funzionamenti condiziona il valore che assumono per le persone interessate: in questo senso le acquisizioni delle persone, sia in termini di gradi di utilità sia di risorse, non sono l'unico fattore atto a determinare la qualità di vita delle stesse, ma anche le opportunità di cui queste godono e i processi che le determinano.

Nussbaum ritiene pertanto che l'elenco delle capacità costituisca una struttura di riferimento per i principi politici fondamentali, derivando da un «consenso per sovrapposizione» tra persone con diverse teorie comprensive del bene, compatibile quindi con qualsiasi visione della vita. Attraverso questo approccio si impone dunque una «teoria politica del bene», ovvero «una concezione parziale e non comprensiva del bene»<sup>111</sup>, nella misura in cui «solo muovendosi all'interno di una particolare cultura, storicamente determinata, che [si è] in grado di individuare i tratti essenziali ed universali di ciò che consideriamo di valore»<sup>112</sup>. Ne emerge la necessità di una riflessione di carattere procedurale che non si limiti a delineare una concezione intuitiva dei funzionamenti «veramente» umani, ma che apra la strada al confronto affinché le credenze morali iniziali possano eventualmente venire corrette alla luce di

---

<sup>109</sup> Una teoria incentrata sulle capacità, invece, richiede che le istituzioni garantiscano alle persone un dato livello minimo di funzionamenti. Con le parole della M.C. NUSSBAUM, *Diventare persone. Donne e universalità dei diritti*, cit., 19, una teoria della giustizia deve «fornire la base filosofica a un esame dei principi costituzionali fondamentali che dovrebbero essere rispettati e fatti rispettare dai governi di tutte le nazioni, come minimo essenziale richiesto dal rispetto della dignità umana [...]. Il miglior approccio a questa idea di minimo sociale fondamentale è fornito da un atteggiamento che si concentra sulle capacità umane, vale a dire su ciò che le persone sono in grado di fare e di essere, avendo come modello l'idea intuitiva di una vita che sia degna di essere vissuta».

<sup>110</sup> Rispetto alla teoria dei diritti, l'approccio delle capacità sottolinea l'importanza di una valutazione dell'agire umano, non solo rispetto alle acquisizioni ottenute, ma in relazione al carattere processuale dell'agire, che contribuisce sul fronte della qualità della vita a determinare acquisizioni in modo pieno e consapevole. Al contempo il profilo processuale consente agli individui, intesi come agenti morali, di esprimere nella loro esistenza la possibile esposizione a perdita che si verifica nella contrazione o azzeramento delle capacità di definire, modellare, e scegliere i progetti di vita. Cfr. J. CLARK, *Capabilities Theory and the Limits of Liberal Justice: On Nussbaum's Frontiers of Justice*, in *Human Rights Review*, 2009, 4, 10, 583 ss.; C. HARNACKE, *Disability and Capability: Exploring the Usefulness of Martha Nussbaum's Capabilities Approach for the UN Disability Rights Convention*, in *Journal of Law, Medicine & Ethics*, 2013, 4, 41, 768 ss.; S. VENKATAPURAM, *Health, Vital Goals and Central Human Capabilities*, in *Bioethics*, 2013, 5, 27, 271 ss.

<sup>111</sup> M.C. NUSSBAUM, *Diventare persone. Donne e universalità dei diritti*, cit., 114 s.

<sup>112</sup> S.F. MAGNI, *L'etica delle capacità. La filosofia pratica di Sen e Nussbaum*, Bologna, 2006, 119.

altre credenze e teorie etiche disponibili, fino a raggiungere un equilibrio consapevole tra queste componenti.

L'approccio delle capacità rappresenta una teoria minimale della giustizia, ovvero di ciò che i governi devono garantire ai cittadini per assicurare loro di vivere una vita degna. L'elenco delle capacità corrisponde infatti alle idee intuitive di funzionamento umano e di dignità, specificando ciò che è necessario per garantire i funzionamenti delle persone e, al contempo, per rispettarne la dignità che è insita negli esseri umani in quanto tali.

L'elenco, proposto dalla Nussbaum, comprende diverse gradazioni della capacità umana, da quelle più semplici a quelle più complesse: dall'essere in grado di vivere sino a tarda età in buona salute, al muoversi liberamente da luogo a luogo o ancora all'usare l'immaginazione e il pensiero sino all'impegnarsi in una riflessione critica sulla pianificazione della propria vita<sup>113</sup>. Dall'elenco emerge la profonda fiducia nella capacità dell'essere umano di emanciparsi, affermando la propria dignità non solo come titolare di capacità razionali ma come soggetto che intende soddisfare bisogni di vita.

In contrasto con un uso al singolare del concetto di capacità, Nussbaum predilige una declinazione plurale, che ricomprende nell'«approccio delle capacitazioni» sia i funzionamenti realizzati sia l'insieme capacitante delle alternative che l'individuo ha di fronte a sé, in termini di occasioni reali; il che consente di delineare ciò che una persona fa ed è libera di fare.<sup>114</sup> L'approccio delle capacità si mostra dunque come inevitabilmente pluralistico, contemplando la possibilità di considerare funzionamenti diversi a seconda del contesto e delle esigenze individuali, il che comporta porre l'attenzione sul peso delle libertà sostanziali, ovvero sull'insieme di capacitazioni. L'approccio delle capacità esprime un'idea di libertà come capacitazione che interessa anche le condizioni della scelta, nella misura in cui la stessa possibilità di scegliere può essere considerata un funzionamento che ha di per sé valore: spetta infatti alla persona stessa decidere o meno di realizzare una certa capacità nella sua vita<sup>115</sup>. Questo non significa che in ogni situazione sia data la possibilità alle persone di scegliere liberamente, anzi, a volte può essere necessario imporre direttive “paternalistiche” al fine di promuovere certi funzionamenti, bypassando sostanzialmente le scelte dei singoli<sup>116</sup>. Tuttavia, queste ipotesi rimangono eccezioni alla regola, dato che l'approccio liberale alle capacità si fonda sul rispetto delle scelte delle persone di funzionare come meglio ritengono.

Attraverso la riflessione sulla necessità di un elenco di capacità di base, la Nussbaum persegue l'obiettivo di disegnare una società in cui ognuno sia considerato degno di rispetto,

---

<sup>113</sup> M.C. NUSSBAUM, *Diventare persone. Donne e universalità dei diritti*, cit., 78-80; ID., *Capacità personale e democrazia sociale*, cit., 40-42.

<sup>114</sup> La combinazione dei funzionamenti di una persona rappresenta ciò che ha effettivamente raggiunto, mentre le capacità rappresentano la libertà di raggiungere un certo funzionamento, ossia le combinazioni di funzionamenti tra cui un individuo può scegliere. Le capacità si presentano pertanto come libertà: libertà sostanziali legate al raggiungimento di un funzionamento effettivo. Capacità e funzionamento sono strettamente correlati nel definire le condizioni di realizzabilità di una persona in quanto sono tra loro in una relazione riferibile al rapporto che intercorre tra la possibilità di agire e l'agire attualizzato.

<sup>115</sup> M.C. NUSSBAUM, *Diventare persone. Donne e universalità dei diritti*, cit., 90 ss.

<sup>116</sup> M.C. NUSSBAUM, *Women and Human Development: The Capabilities Approach* (2001), trad. it. *Giustizia sociale e dignità umana. Da individui a persone*, Bologna, 2013, 64.



in cui sia messo in condizioni di vivere in modo veramente umano. Ed è a questo punto che entra in gioco l'idea di soglia, ovvero di quel livello di capacità al di sotto del quale una persona non è in grado di vivere in un modo veramente umano. Se in una prima fase, l'Autrice aveva fatto riferimento ad un'idea intuitiva di ciò che rende la vita pienamente umana, facendo appello alla natura umana<sup>117</sup>; successivamente, per superare la vaghezza di tale riferimento, si è preferito l'uso del concetto di dignità come strumento per rafforzare l'approccio, facendo leva sul suo carattere normativo per selezionare le capacità di base.

Nel discorrere di dignità, Nussbaum non si riferisce alla persona in senso astratto, quale soggetto giuridico razionale e indipendente, ma all'individuo concreto che vive entro le maglie economico-sociali di un ordinamento che spesso non è in grado di offrire il minimo indispensabile per vivere. Vi sono pertanto delle condizioni minimali che consentono di definire una vita degna di essere vissuta<sup>118</sup>, in mancanza delle quali la dignità non viene perduta, ma emerge che, per condizioni materiali, ne è impedita la realizzazione concreta. In questi termini le capacità fondamentali vengono a rappresentare quel nucleo duro da cui poter costruire un'idea di vita che sia *degnata di un essere umano*, riconoscendone le condizioni di appartenenza ad una identità complessiva, di volta in volta rinegoziata e rinegoziabile.

Nussbaum utilizza il concetto di dignità secondo due accezioni: come nozione generale per concretizzare il suo elenco di capacità e come argomento per mettere a fuoco il senso dei funzionamenti in specifici casi. In questi termini, l'idea centrale della teoria delle capacità è che tutti gli esseri umani devono riconoscere e rispettare il diritto degli altri a vivere una vita conforme alla dignità umana. Si tratta evidentemente di un assioma ancora vago, tanto che la stessa Nussbaum ha cura di precisare che la dignità assume importanza quando viene connessa ad altre nozioni: il rispetto che, attraverso la domanda di dignità, gli esseri umani si chiedono reciprocamente; l'esperienza che definisce ciò che gli individui sanno fare, infine l'uguaglianza, ovvero la sostanza che ci rende tutti eguali<sup>119</sup>. Ciò che si vuole sostenere è un'idea che consideri l'essere umano libero nella capacità di scegliere la vita che meglio risponde alla dignità della sua esistenza, pur in relazione all'esistenza degli altri.

In via ulteriore, Nussbaum utilizza la nozione di dignità per estendere il diritto allo sviluppo delle capacità anche a coloro che siano portatori di gravi disabilità fisiche o mentali<sup>120</sup>, assumendo una concezione dell'essere umano che focalizza l'attenzione sulle attività ritenute centrali per la vita e sulla possibilità che siano tutelate nel tempo<sup>121</sup>. La fondamentale intuizione morale, da cui principia la riflessione sul punto, è data dal riconoscimento che

---

<sup>117</sup> M.C. NUSSBAUM, *La vita delle persone disabili. Chi se ne prende cura ?*, in *il Mulino*, 1995, 5, 86 ss.

<sup>118</sup> M.C. NUSSBAUM, *Frontiers of Justice. Disability, Nationality, Species Membership* (2006), trad. it. *Le nuove frontiere della giustizia. Disabilità, nazionalità e appartenenza di specie*, Bologna, 2007, 95 s.

<sup>119</sup> M.C. NUSSBAUM, *Creating Capabilities. The Human Development Approach* (2011), trad. it. *Creare capacità. Liberarsi dalla dittatura del Pil*, Bologna, 2012, 30-35.

<sup>120</sup> Il contributo del *capability approach* alla definizione della disabilità risiede nella ri-concettualizzazione dei termini di menomazione e disabilità in *functionings* e *capability*, all'interno di un approccio alla giustizia: così una menomazione è una caratteristica individuale che può avere effetti su, o limitare alcuni *functionings* e, conseguentemente, tradursi in disabilità. Ciò è il risultato dell'interazione tra elementi personali ed elementi sociali e ambientali.

<sup>121</sup> M.C. NUSSBAUM, *Capabilities and Human Rights*, in *Fordham Law Review*, 1997, 2, 66, 273-274.

l'essere umano è animale sociale e dunque è necessario riconoscere dignità ad ogni forma di vita, in seno alla quale si sviluppano sia capacità sia esigenze profonde. Il valore della persona non è dato quale mera espressione della dignità del vivente, ma richiede il dispiegamento delle qualità di una biografia autenticamente umana. Non si tratta dunque di una dignità formale ma di una condizione sostanziale che il soggetto sia in grado di esprimere nella sua esistenza<sup>122</sup>. Se, nell'accezione di Nussbaum, la persona si sviluppa attraverso un processo di acquisizione o di perdita di una condizione che ne sancisce la dignità, è necessario distinguere dunque, tra la dimensione della persona come portatore di valori rispetto alla dimensione della persona come insieme di capacità dispiegabili che costituiscono la sua biografia<sup>123</sup>.

Una persona è tale ed esprime un valore di dignità nella misura in cui risponda usualmente, in potenza o in atto, alle caratteristiche espresse dagli indicatori di umanità che la definiscono come tale: così la circostanza che una persona sia deprivata anche solo di una delle capacità centrali, renderebbe evidente la presenza di una condizione tragica, che esclude una qualità di vita che possa essere pienamente dispiegata. A fronte della condizione di quei soggetti che non sono in grado di esprimere a pieno la propria dignità di persona, la Nussbaum ipotizza una doppia soglia che permette di delineare la prospettiva di vita e la qualità dell'esistenza del singolo individuo sia rispetto alle condizioni minime che sanciscono la sua umanità, sia rispetto a ciò che invece può realizzare pienamente la sua umanità. Così «sotto la prima soglia (*capability to function*), una vita risulta così impoverita da cessare di essere umana; sotto la seconda, più alta, soglia le funzioni caratteristiche dell'uomo sono a disposizione solo parzialmente, di modo che per quanto quella vita sia senz'altro una vita umana, non la si può ritenere una buona vita umana (in effetti le due soglie formano un *continuum*, e non è facile stabilire nei vari casi la collocazione della soglia superiore). [...] Poiché un'esistenza priva di una di queste *capabilities* mancherebbe di reale *umanità* è ragionevole partire dall'elenco e dalla teoria di Nussbaum per determinare come le istituzioni politiche debbano promuovere il bene umano»<sup>124</sup>.

La nozione di soglia di capacità, nella sua espressione di condizione minima di dignità della vita umana, promuove sul piano etico e politico iniziative volte a minimizzare l'esclusione dal godimento delle capacità fondamentali. In questo modo l'etica delle capacità pone al centro la libertà di scelta, legandola alla disponibilità di alternative accessibili, ed assume come obiettivo politico la garanzia delle condizioni sociali, economiche e culturali necessarie per sviluppare le proprie capacità<sup>125</sup>. Proprio per questo «una teoria soddisfacente

---

<sup>122</sup> F. POLI, *Fra speranza e responsabilità. Introduzione alle strutture ontologiche dell'etica*, Milano, 2006, 22 ss.

<sup>123</sup> M.C. NUSSBAUM, *Diventare persone. Donne e universalità dei diritti*, cit., 147.

<sup>124</sup> G. ZANETTI, *Ragion pratica e diritto. Un percorso aristotelico*, Milano, 2001, 188.

<sup>125</sup> M.C. NUSSBAUM, *Diventare persone. Donne e universalità dei diritti*, cit., 362 s. la quale nota che «se vogliamo garantire le condizioni sociali della dignità anche ai cittadini "normali", dobbiamo al tempo stesso pensare alla dignità dei disabili che portano un handicap per tutta la vita e cercare di trovare vie per riconoscere e sostenere la loro piena umanità e individualità di persone. Riflettere su di loro è riflettere su di noi. [Occorre dunque] rivedere l'idea del cittadino concepito come persona indipendente che stringe un contratto per sostituirla con l'immagine più complessa di un essere capace e bisognoso, al tempo stesso, che passa dall'impotenza

della giustizia umana richiede di riconoscere l'eguale cittadinanza delle persone con disabilità e di supportare adeguatamente il compito di amare, sostenere ed istruire queste persone, in un modo che si rivolga alle loro disabilità. Richiede, inoltre, il riconoscimento delle varie tipologie di menomazioni, disabilità, bisogni e forme di dipendenza che sperimentano i "normali" esseri umani, e quindi della stretta continuità fra le vite "normali" e quelle delle persone con menomazioni permanenti»<sup>126</sup>.

L'inclusione quindi non implica unicamente l'estensione dei diritti di cittadinanza, ma comporta l'attribuzione di un significato sostantivo a quella appartenenza piena alla cittadinanza che discende dalla possibilità di tradurre l'eguaglianza in termini di libertà. In questa prospettiva l'estensione a tutti di eguali diritti e di un grado adeguato di libertà individuale, nel perseguire e realizzare un modello di vita prescelto, comprende tanto la possibilità di perseguire una propria concezione di benessere individuale (libertà di *well-being*), quanto di realizzare obiettivi e valori relativi alla propria comunità di appartenenza (libertà di *agency*)<sup>127</sup>. Il processo di inclusione si profila, in questo senso, sia in termini di acquisizione sia in termini di capacità: esso non coincide soltanto con la formale titolarità dei diritti, ma anche con la capacità di farne uso come risorse e opportunità di funzionare efficacemente come cittadino e come attore sociale. Per perseguire un tale obiettivo, il giurista deve avere il coraggio di abbandonare i consueti modelli descrittivi o prescrittivi, avventurandosi in percorsi capaci di ricomporre a sistema il dato normativo in una prospettiva costituzionalmente orientata, ossia attraverso l'assunzione della persona come nuovo alfabeto di senso anche nell'interpretazione giuridica. Un percorso di tal genere potrebbe essere tracciato attraverso la traduzione delle capacità nel lessico dei diritti, dal momento che una distribuzione egualitaria delle capacità si riflette nell'estensione a tutti dell'eguale diritto a un livello adeguato di libertà individuale nel perseguire il piano di vita desiderato<sup>128</sup>. E in effetti vi è un legame significativo tra libertà, bisogni e diritti, poiché i diritti non servono unicamente a soddisfare i bisogni, ma sono importanti anche per la loro definizione, formulazione ed espressione<sup>129</sup>.

Definendo i diritti come capacità combinate<sup>130</sup>, Nussbaum intende sottolineare quale valore esprima l'implementazione di politiche sociali in grado di intervenire sul terreno delle

---

dell'infanzia all' "interdipendenza reciproca", per poi ricadere, disgraziatamente, nello stato spesso inerme della vecchiaia». Anche R. AMUNDSON, S. TRESKY, *Bioethics and Disability Rights: Conflicting Values and Perspectives*, in *Journal of Bioethical Inquiry*, 2008, 2-3, 5, 111-123.

<sup>126</sup> M.C. NUSSBAUM, *Diventare persone. Donne e universalità dei diritti*, cit., 116.

<sup>127</sup> E. GREBLO, *Dai diritti alle capacità. L'universalismo contestuale di Martha Nussbaum*, in *Fil. pol.*, 2002, 2, 272.

<sup>128</sup> Concentrando la discussione sulla titolarità di diritti nella capacità di *agency* come condizione minimale di ogni individuo, l'approccio delle capacità cerca di attribuire una dimensione di completezza ai diritti. La nozione di capacità è dunque più ampia e più complessa rispetto a quella di diritti che sovente assume un carattere procedurale; le capacità centrali sono dunque espressione di quei diritti umani fondamentali generalmente riconosciuti che possano proteggere verso una concezione innovativa di diritto costituzionale. Cfr. J. DONNELLY, *Universal human rights in theory and practice*, in H.J. STEINER, P. ALSTON, *International Human Rights in context. Law politics morals*, Oxford, 1996, 240-241.

<sup>129</sup> E. GREBLO, *Dai diritti alle capacità. L'universalismo contestuale di Martha Nussbaum*, cit., 267.

<sup>130</sup> È necessario distinguere tra «capacità fondamentali», vale a dire le doti innate delle persone che costituiscono il requisito indispensabile per lo sviluppo ulteriore di capacità più alte e un ambito di interesse morale, «capacità interne», che equivalgono ad altrettanti momenti nello sviluppo di una persona stessa e che rappresen-

capacità per ampliare l'ambito della libertà positiva. Se infatti si definiscono i diritti come capacità combinate, il diritto nominale all'inclusione non risulta garantito solo perché sancito a livello costituzionale, al contrario, esso acquisisce effettività in presenza di quelle concrete misure politiche e sociali che rendono le persone concretamente capaci di partecipare con pari dignità alla vita sociale. In questa prospettiva «il diritto non viene stipulato come diritto a una risorsa, per esempio una clinica medica, ma come diritto alla possibilità di essere in buona salute, una possibilità che dipende dal possesso delle informazioni e delle condizioni economiche e sociali necessarie per usufruire di queste e altre risorse»<sup>131</sup>. Il *capability approach* può quindi chiarire non solo gli elementi morali iscritti in ogni diritto, al di là di ogni posizione retorica, ma anche il “contenuto” precipuo di ogni diritto e delle condizioni per l'attuazione del diritto stesso. Queste considerazioni sono chiaramente estendibili a tutti i diritti delle persone disabili, e in particolare al diritto all'uguaglianza di partecipazione sociale.

L'analisi dei diritti individuali e sociali in termini di capacità permette di prestare la necessaria attenzione a quelle specifiche condizioni individuali che – allo scopo di esprimere l'aspetto relazionale della disabilità come risultato di caratteristiche personali e sociali – possono richiedere l'introduzione di programmi particolari per aiutare la crescita degli individui in direzione di un pieno sviluppo delle proprie capacità<sup>132</sup>.

### **6.1. Dare concretezza ai diritti: la determinazione dei Lep e la disabilità**

La valutazione del tema della disabilità sotto il profilo dell'approccio delle capacità conferma come il diritto all'inclusione, per sostanzarsi, richieda il rimando a concetti più “spessi” di eguaglianza, laddove la sola disponibilità di risorse monetarie potrebbe non essere sufficiente a garantire la risposta ai bisogni e la conversione in risultati. Per questo, accanto alle politiche, è necessaria la predisposizione di un'infrastruttura di servizi, nella misura in cui non sembra possibile convertire risorse monetarie in assistenza a lungo termine, in mancanza di servizi di assistenza domiciliare e di strutture residenziali protette. Sicché la garanzia dei diritti in termini di capacità si concentra sul “valore d'uso” dei diritti, ossia sulla predisposizione di mezzi, servizi e sull'abbattimento di ostacoli, in assenza dei quali le disposizioni giuridiche sarebbero vuote espressioni verbali<sup>133</sup>. Per questo una riforma delle politiche socio-sanitarie che, in modo efficace ed efficiente, riesca ad accrescere il benessere delle persone con disabilità, deve concentrare l'attenzione sulle opportunità e potenzialità di tali persone, al fine di permettere loro di ampliare le scelte e di fruire dei propri diritti.

---

tano condizioni sufficienti per l'esplicazione delle funzioni richieste. Infine, vi sono le «capacità combinate», che possono essere definite come capacità interne «combinata con» situazioni esterne in grado di permettere l'esercizio di quella funzione.

<sup>131</sup> T. MC COWAN, *Human Rights, capabilities and the normative basis of 'Education for All'*, in *Theory and Research in Education*, 2011, 9, 3, 283 ss., specie 292.

<sup>132</sup> Ciò permetterebbe anche di correggere il fenomeno delle preferenze adattive, che induce persone svantaggiate o deprivate in modo permanente a scendere a patti con la loro condizione per la semplice necessità di sopravvivere e a negarsi aspettative, desideri e – soprattutto – diritti in grado di modificare la loro situazione.

<sup>133</sup> M.C. NUSSBAUM, *Le nuove frontiere della giustizia*, cit., 306; E. GREBLO, *Capacità e diritti umani*, in *Etica & Politica*, 2013, 1, 574 ss.

Appare pertanto rilevante il riferimento contenuto nella legge n. 112 del 2016 alla definizione dei livelli essenziali delle prestazioni in campo sociale da garantire ai soggetti con disabilità grave su tutto il territorio nazionale<sup>134</sup>. Se la cura e il superamento delle situazioni di fragilità o di bisogno rappresentano un dovere indefettibile della Repubblica ai sensi degli artt. 2 e 3, 2° co., Cost., è evidente che la promozione di tali diritti costituisca un necessario strumento per la realizzazione di quel compito<sup>135</sup>.

Nonostante la definizione e attuazione dei livelli essenziali delle prestazioni sociali sia la chiave di volta per la riforma delle politiche dei servizi e degli interventi sociali in Italia, questi non sono stati ancora identificati, lasciando aperti numerosi problemi relativi sia al riconoscimento dei diritti sociali, sia all'attuazione di riforme attese delle politiche sociali, generali e di specifici settori<sup>136</sup>.

Lo sviluppo delle politiche di *welfare* implica che siano definiti i bisogni rilevanti, i soggetti che ne sono portatori e quali opportunità vengono loro offerte (servizi di vario genere, erogazioni monetarie, ecc.). In questa prospettiva la definizione dei livelli essenziali è uno strumento strategico per l'esplicitazione e la chiarificazione di diritti e di "prestazioni" atte a garantirli, che ne programma e assicura lo sviluppo nel tempo, individuando modalità e criteri di monitoraggio e valutazione<sup>137</sup>.

Com'è noto la riforma costituzionale del 2001 ha trasformato profondamente lo scenario, rispetto alla legge quadro sull'assistenza, in particolare in relazione alla ripartizione delle competenze legislative ed amministrative tra Stato e regioni, incidendo in modo significativo anche sull'attribuzione di competenze in materia di politiche sociali. Così, a fronte della competenza esclusiva delle regioni sulle politiche sociali, la determinazione dei livelli essenziali delle prestazioni concernenti i diritti sociali è attribuzione esclusiva del legislatore statale (art. 117, 2° co., lett. m, Cost.)<sup>138</sup>.

---

<sup>134</sup> Una disposizione, per il momento, solo programmatica nella misura in cui, nelle more del completamento del procedimento di definizione dei livelli essenziali delle prestazioni di cui all'art. 13 del D.lgs. 6 maggio 2011, n. 68, il Ministro del lavoro e delle politiche sociali, di concerto con il Ministro dell'economia e delle finanze, previa intesa in sede di Conferenza unificata, sono stati delegati a definire con proprio decreto – adottato in data 23 novembre 2016 – gli obiettivi di servizio per le prestazioni da erogare.

<sup>135</sup> Così si è scritto che il concetto dei livelli essenziali e uniformi si configura ormai come parametro di riferimento in materia di diritti sociali il che sta a significare che questo è il nuovo nome dell'uguaglianza. Cfr. E. BALBONI, *Livelli essenziali: il nuovo nome dell'eguaglianza? Evoluzione dei diritti sociali, sussidiarietà e società del benessere*, in E. BALBONI, B. BARONI, A. MATTIONI, G. PASTORI (a cura di), *Il sistema integrato dei servizi sociali*, cit., 36 ss.

<sup>136</sup> F. PIZZOLATO, *La procedura per la determinazione dei livelli essenziali di assistenza sociale*, in E. BALBONI (a cura di), *La tutela multilivello dei diritti sociali*, I, Napoli 2008, 309 ss.

<sup>137</sup> A. POGGI, *Diritti sociali e differenziazioni territoriali*, in R. BALDUZZI (a cura di), *I servizi sanitari regionali tra autonomia e coerenze di sistema*, Milano, 2005, 616 s., secondo cui l'inserzione della potestà di fissazione dei Lep entro le competenze legislative esclusive statali, «in quanto finalizzata alla garanzia della loro fruizione su tutto il territorio nazionale comporta una loro necessaria transizione da elemento di programmazione a strumento di tutela del nucleo indefettibile dei diritti sociali».

<sup>138</sup> Sul tema M. LUCIANI, *I diritti costituzionali tra Stato e Regioni (a proposito dell'art. 117, co. 2, lett. m), della Cost.*, in *Pol. dir.* 2002, 354 ss.; A. D'ALOIA, *Diritti e stato autonomistico. Il modello dei livelli essenziali delle prestazioni*, in *Le Regioni*, 2003, 6, 1063 ss.; G. GUIGLIA, *I livelli essenziali delle prestazioni sociali alla luce della recente giurisprudenza costituzionale e dell'evoluzione interpretativa*, Padova, 2007, 15 ss.; C. PANZERA, *I livelli essenziali delle prestazioni concernenti i diritti sociali*, in G. CAMPANELLI, M. CARDUCCI, N. GRASSO, V. TONDI DELLA MURA, (a cura di), *Diritto costituzionale e diritto amministrativo: un confronto giurisprudenziale*, Torino, 2010, 63

La predetta disposizione non ha tanto di mira il contenuto costituzionale dei diritti che deve comunque trovare soddisfazione, bensì il principio di eguaglianza tra i cittadini che non può essere eroso dall'accentuarsi della differenziazione giuridica innescata dall'accresciuta autonomia delle regioni<sup>139</sup>. Sicchè la determinazione dei Lep costituisce il risvolto dell'effettività e dell'esigibilità dei diritti riconosciuti e protetti dal testo costituzionale<sup>140</sup>, nella misura in cui, affidando al legislatore statale la competenza a determinare «i livelli essenziali», la riforma ha creato «un vincolo costituzionale fra diritti comunque riconosciuti e protetti (anche dalla sola legge statale), prestazioni, attività e servizi ad essi riferibili e necessari ad assicurarne il godimento ai loro titolari», disciplina uniforme applicabile su tutto il territorio nazionale<sup>141</sup>.

Al contempo l'esigenza di affermazione dell'eguaglianza sostanziale non può ridursi all'uniformità (spesso teorica) delle condizioni, ma, può realizzarsi concretamente solo lavorando sui contesti reali della disuguaglianza, sulla peculiarità irriducibile degli stati di bisogno e debolezza attraverso politiche di *welfare* flessibili, calibrate sui problemi, più efficaci nell'analisi delle esigenze e nell'approntamento delle soluzioni organizzative. Diviene, in questo senso, inevitabile riconoscere agli enti locali quella particolare idoneità a rispondere a tali esigenze, che consegue al loro essere luoghi privilegiati di sviluppo della persona e di selezione e cura delle sue istanze primarie.

Ancora, operando un parallelo con l'approccio delle capacità, si può sostenere che la costituzionalizzazione della formula dei «livelli essenziali delle prestazioni» sembra riflettere una concezione più matura dei diritti, la cui connotazione strutturale – quali diritti di difesa, di prestazione, di partecipazione, di percepire un utile sociale<sup>142</sup> – rileva il carattere intrinsecamente pluridimensionale dei diritti fondamentali<sup>143</sup>. I diritti non sono infatti contenitori “a compartimenti stagni”, e dunque non è possibile definire tra loro linee divisorie nette, al solo fine di mantenere intatte – in ossequio alla tradizione – le categorie concettuali legate alla loro

---

ss.; L. TRUCCO, *Diritti sociali e livelli essenziali delle prestazioni tra politiche legislative e Corte costituzionale*, in E. CAVASINO, G. SCALA, G. VERDE (a cura di), *I diritti sociali dal riconoscimento alla garanzia: il ruolo della giurisprudenza*, Napoli 2013, 103 ss.

<sup>139</sup> Per usare le parole della Corte costituzionale (sent. n. 10 del 2010), si tratta di «un fondamentale strumento per garantire il mantenimento di una adeguata uniformità di trattamento sul piano dei diritti di tutti i soggetti, pur in un sistema caratterizzato da un livello di autonomia regionale e locale decisamente accresciuto». Laddove i Lep costituiscono il punto di partenza per le politiche regionali, quale piattaforma legislativa per il corso dei diversi livelli di governo al processo di implementazione delle norme costituzionali sui diritti, sia il *punto di arrivo* di un processo di omogeneizzazione delle diverse scelte territoriali in materia. Così C. PANZERA, *Mediazione politica e immediatezza giuridica dei livelli essenziali delle prestazioni*, in *Le Regioni*, 2013, 5-6, 1003, nt. 4.

<sup>140</sup> Così A. D'ALOIA, *Diritti e stato autonomistico. Il modello dei livelli essenziali delle prestazioni*, cit., 1064 s.

<sup>141</sup> C. PANZERA, *Mediazione politica e immediatezza giuridica dei livelli essenziali delle prestazioni*, cit., 1012.

<sup>142</sup> M. LUCIANI, *Diritti sociali e diritti di libertà nella tradizione del costituzionalismo*, in R. ROMBOLI (a cura di), *La teoria dei diritti fondamentali davanti alle Corti costituzionali*, Torino, 1994, 83 ss.

<sup>143</sup> E. BALBONI, *Il nome e la cosa. Livelli essenziali dei diritti e principio di eguaglianza*, in *Studi in onore di Giorgio Berti*, I, Napoli 2005, 299 ss.; C. BUZZACCHI, *Uniformità e differenziazione nel sistema delle autonomie*, Milano, 2003, 157 s.

differente matrice politica e istituzionale<sup>144</sup>, meno che mai è possibile per tracciare gerarchie assiologiche. I diritti politici, sociali e civili costituiscono infatti una proiezione inscindibile della sfera giuridica della persona umana come descritta nel disegno costituzionale, di cui è espressione «il personalismo costituzionale [che, quale] sintesi di libertà ed eguaglianza, è “libertà eguale”, dignità sociale; e attrae nella sua dimensione fondativa e connotativa dell’esperienza costituzionale tutti i diritti correlati essenzialmente a questo doppio (ma in realtà inscindibile) “registro” valoriale, senza che alcuni possano fare a meno di altri»<sup>145</sup>.

Il linguaggio dei diritti e dell’eguaglianza non si esprime quindi in termini monologanti, ma disegna linee frastagliate entro cui libertà e autonomia delle singole sfere sono sempre riconosciute come forme di un processo incessantemente aperto alle dinamiche rielaborative prodotte da una pluralità di fattori (sociali, culturali, economici e tecnologici) che si alimentano vicendevolmente. Ciò comporta che la stessa definizione dei «livelli essenziali» si snoda lungo un tracciato altrettanto mobile, ove la natura della disciplina statale e la scelta dei moduli operativi di intervento di competenza regionale vanno necessariamente improntati in termini di proporzionalità e adeguatezza avuto a riferimento il quadro reale dei rapporti, delle condizioni sociali e delle istanze costituzionalmente protette.

In questa stessa prospettiva «l’idea di fondo [...] è che, mentre i Lep sono stati sino ad ora intesi come elenchi di prestazioni, essi possono invece essere definiti come prestazioni caratterizzate da alcune componenti («dimensioni») ritenute particolarmente qualificanti rispetto alla prestazione stessa. In sintesi estrema, si [tratta] di passare dall’attuale modello cosiddetto “unidimensionale” di definizione dei Lep in termini di semplici prestazioni, ad un modello “multidimensionale” nel quale per ciascuna prestazione sono specificate e dettagliate le dimensioni che ne assicurano l’adeguatezza a soddisfare lo stato di bisogno dei soggetti cui è erogata»<sup>146</sup>.

Pur riconoscendo la vocazione espansiva dei diritti costituzionali, l’ammontare delle risorse disponibili per l’effettiva erogazione delle prestazioni «essenziali» non è una variabile indipendente al fine di delineare il quadro delle opzioni a disposizione del decisore politico, laddove il realismo porta a diffidare di una valorizzazione dei contenuti dell’essenzialità in termini tali da rendere inverosimile, per ragioni economiche, che le prestazioni promesse vengano effettivamente erogate sul territorio.

Tra diritti e risorse vi è un rapporto circolare: se la razionalizzazione finanziaria è il presupposto per l’efficientamento delle politiche di eguaglianza, a loro volta i Lep fungono da stimolo alla definizione di formule redistributive, volte al riequilibrio delle risorse tra aree territoriali, aree e tipi di intervento, nel contesto dei limiti della finanza pubblica. Appare realistico sostenere che la determinazione del livello essenziale delle prestazioni debba essere realizzata dal legislatore nazionale attraverso un procedimento trasparente e appropriato, defi-

---

<sup>144</sup> M. LUCIANI, *Sui diritti sociali*, in *Dem. dir.* 1995, 565, «che un diritto sia considerato sociale o di libertà dipende dunque dalla sua storia, o tutt’al più dal prevalere dell’uno o dell’altro degli aspetti che sono tipici di tutti i diritti fondamentali».

<sup>145</sup> A. D’ALOIA, *Diritti e stato autonomistico. Il modello dei livelli essenziali delle prestazioni*, cit., 1098.

<sup>146</sup> A. COMINO, A. DE MARCO, A. NATALINI, *La determinazione dei livelli essenziali delle prestazioni*, in L. TORCHIA (a cura di), *Welfare e federalismo*, Bologna, 2005, 105 s.

nendo preliminarmente costi e fabbisogni. In tal modo, attraverso la comparazione delle diverse necessità e delle risorse complessivamente disponibili si può arrivare a definire, settore per settore, la cosiddetta “riserva del possibile”, ciò che può ragionevolmente essere preteso nel campo dei singoli servizi a rilevanza sociale.

Qualora, poi, non fosse possibile implementare o anche solo mantenere il livello di garanzia dei diritti delineato nei Lep in forza delle contingenti risorse finanziarie, ciò non dovrebbe impedire la soddisfazione dei diritti fondamentali, imponendo invece al legislatore di ricercare e devolvere le ulteriori risorse a tal fine necessarie.

Tale recupero di risorse non necessariamente vedrà la propria fonte in un aumento della imposizione fiscale, laddove una revisione dei tradizionali istituti di erogazione monetaria – come, ad esempio, la disciplina dell’indennità di accompagnamento per le persone non autosufficienti<sup>147</sup> – potrebbe liberare risorse in favore della predisposizione di servizi ed interventi sociali sulla base di una logica non più vincolata alla programmazione e limitazione dell’offerta.

Ciò rende desiderabile il ricorso ad una nozione di eguaglianza di trattamento sulla base di ciò che le risorse e il più complessivo assetto organizzativo dei servizi dovrebbero permettere, ossia il conseguimento di risultati in termini di soddisfazione di bisogni e di condizione di benessere. Una siffatta prospettiva plurale ha peraltro il pregio di portare alla luce dimensioni di possibile iniquità che rischierebbero di essere altrimenti ignorate. Si può così aspirare alla sostenibilità di un sistema a più riprese mutato e in continua evoluzione, «perenne cantiere caratterizzato da costante e caotico movimento»<sup>148</sup>, in cui comunque permangono, sullo sfondo, le aspirazioni di una tutela generale, diffusa e completa di diritti che variano il loro aspetto e spessore, ma che rimangono un indispensabile tassello su cui costruire uno Stato sociale giusto ed equo, assumendo le vesti di parametro di giustizia sostanziale.

## 7. L’istituzione di un fondo per il “Dopo di noi” e i suoi limiti

Come anticipato, l’art. 2 del legge n. 112 del 2016, nelle more della determinazione dei livelli essenziali delle prestazioni assistenziali, attribuisce al Ministero del lavoro e quello dell’economia, previa intesa con le regioni, il compito di individuare quelli che vengono definiti «obiettivi di servizio per le prestazioni»<sup>149</sup> che verranno finanziati attraverso l’istituzione di

---

<sup>147</sup> A questo riguardo si deve sottolineare come le aree dei Lea sanitari che presentano maggiori criticità siano proprio quelle di intersezione con le politiche sociali, ovvero i servizi e gli interventi socio-sanitari integrati, settori che hanno trovato minore sviluppo e che subiscono le forti pressioni, soprattutto, dell’invecchiamento della popolazione e della crescita dei bisogni di cura di lunga durata. Cfr. E. RANCI ORTIGOSA, *I livelli essenziali delle prestazioni tra erogazioni monetarie e servizi*, in *La Rivista delle politiche sociali*, 2007, 1, 55 ss.

<sup>148</sup> R. FERRARA, *L’ordinamento della sanità*, Torino, 2007, 6.

<sup>149</sup> Pare contraddittorio che gli obiettivi di servizio per le prestazioni da erogare ai destinatari dei provvedimenti in esame vengano istituiti prima della definizione di un quadro normativo in relazione alla determinazione dei Lep relativi all’intera area della disabilità che necessiterebbe invece di poggiare su un sistema strutturato di diritti soggettivi e relative prestazioni offerte agli utenti fragili.



un apposito fondo, volto a sostenere misure per «l'assistenza alle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare» (art. 3)<sup>150</sup>.

La legge delinea le finalità che devono essere perseguite mediante le risorse messe a disposizione nel fondo, prevedendo un sistema graduale che attribuisce preminenza all'intervento domiciliare e territoriale (gruppi appartamento, co-housing ecc.), in linea con la filosofia dell'inclusione volta a rafforzare i percorsi di de-istituzionalizzazione. Con realismo il legislatore ha peraltro stabilito – solo ove necessario e, comunque, in via residuale – nel perseguimento del superiore interesse della persona con disabilità grave senza sostegno genitoriale, di realizzare interventi per la permanenza temporanea in una soluzione abitativa extrafamiliare per far fronte ad eventuali situazioni di emergenza<sup>151</sup>.

Tale formulazione pone in luce il differente approccio al tema della disabilità, non più oggetto di intervento segregante, ma da affrontare integrandolo nell'ambito di una strategia globale di attenzione alla salute, socialità e benessere della persona. Per attuare tale obiettivo, si è inteso prefigurare strutture – improntate ad una logica comunitaria e familiare – in grado di rispondere alle esigenze delle persone con disabilità in una dimensione orizzontale e di prossimità. In questa prospettiva, dare priorità ai servizi territoriali significa dare una *chance* alla libertà della persona, graduando le forme di intervento e di supporto, in ragione delle circostanze concrete.

La priorità assegnata all'ambiente familiare o alle strutture di prossimità risulta espressione di una precisa scelta di valore che intende salvaguardare il legame tra la persona e il suo contesto di vita, cercando di evitare qualsiasi forma di isolamento e di stigmatizzazione che possono determinarsi in conseguenza della segregazione in istituti<sup>152</sup>.

In questo contesto i servizi territoriali vengono ad assumere un ruolo nodale nel delineare forme di partecipazione al lavoro di produzione del benessere ed autonomia per la persona con disabilità, costruendo strategie di coinvolgimento e di valorizzazione di contesti e risorse non dedicate, moltiplicando gli ambiti, i reticoli organizzativi, le figure, gli interessi e le competenze. Si tratta, da un lato, di far leva sulle competenze professionali e sul potere normativo ad esse intrinseco per valorizzarle come “risorse-ponte” di rapporto con la comunità e, dall'altro, di riconoscervi la capacità potenziale di essere strumento di *empowerment*,

---

<sup>150</sup> Per tale fondo è prevista per l'anno 2016 una dotazione di 90 milioni di euro, somma appostata dalla Legge di Stabilità 2016 (art. 1, 4° co., legge n. 208 del 2015), per l'anno 2017 una dotazione di 38,3 milioni, mentre a partire dal 2018 la dotazione annuale sarà di 56,1 milioni. Se per l'anno 2016 quindi le risorse disponibili erano pari a 90 milioni, si desume che per gli anni successivi le misure saranno finanziate dalle risorse date dalla differenza tra 90 milioni e quelle determinate dalle minori entrate per le agevolazioni fiscali sulle polizze assicurative e sul trust, il che pone dei rilevanti dubbi sulla sostenibilità economica di un progetto ambizioso come quello della legge in esame.

<sup>151</sup> Vi è da notare che il decreto ministeriale del 23 novembre 2016 ne circoscrive ancora di più la possibilità di utilizzo, precisando – all'art. 3, 7° co. – che interventi di permanenza temporanea in strutture prive delle caratteristiche di residenzialità potranno essere finanziati soltanto se «si inseriscono in un percorso che identifica i tempi del rientro nella situazione familiare».

<sup>152</sup> Il fondo potrebbe quindi costituire una risorsa preziosa per sostenere comunità o gruppi appartamento a carattere familiare, ospitalità temporanee, soluzioni innovative di residenzialità a carattere familiare, percorsi di vita indipendente o di autonomia, che accompagnino la naturale evoluzioni dei bisogni e dei percorsi di vita.

ovvero di “risorse-barriera” contro quell’incapacitazione strisciante che, ancora oggi, minaccia l’esistenza delle persone con disabilità<sup>153</sup>.

Con l’obiettivo della riconversione della spesa gli interventi potrebbero puntare sulla integrazione tra sanitario e sociale: si guarda così, al livello dei servizi e delle pratiche anzitutto, con interventi che affrontino insieme quelle ragioni della domanda che spesso non sono circoscrivibili nel vocabolario della malattia/menomazione come quelle della gestione e del governo delle politiche territoriali dei servizi. Si potrebbe valorizzare in questo modo il patrimonio di esperienza e di competenza degli operatori pubblici e del terzo settore nel riconoscimento e nel trattamento del disagio sociale diffuso, facendone emergere anzitutto il carattere complesso, non trattabile con operazioni di riduzionismo classificatorio di stampo clinico, ovvero per sottrazione.

Criticamente, si potrebbe rilevare nella disciplina legislativa una mancanza di sistematicità che emerge dalla mancata considerazione del carattere intrinsecamente contiguo di tali misure ad altri interventi: dal sostegno alla vita indipendente, al supporto alla genitorialità e ai *caregiver* familiari e addirittura al contrasto all’impoverimento. In assenza di questa logica complessiva, il fondo per il “Dopo di noi” potrebbe diventare un capitolo di spesa tra gli altri che si rifletterà in un ennesimo decreto di riparto e con il rischio di interventi regionali differenziati.

Sotto altro profilo si potrebbe porre il problema della costituzionalità del fondo, laddove non possono ritenersi legittimi i finanziamenti a destinazione vincolata in materie di competenza regionale residuale o concorrente (che non siano oggetto di chiamata in sussidiarietà, ex art. 118, 1° co., Cost.)<sup>154</sup>, in quanto ciò «si risolverebbe in uno strumento indiretto, ma pervasivo, di ingerenza dello Stato nell’esercizio delle funzioni delle Regioni e degli enti locali, nonché di sovrapposizione di politiche e di indirizzi governati centralmente a quelli legittimamente decisi dalle regioni negli ambiti materiali di propria competenza»<sup>155</sup>.

Vi è da precisare che la Corte costituzionale ha sfumato tale principio rilevando come l’enunciazione del proposito di destinare risorse per finalità indicate in modo ampio e generico non può di per sé ritenersi idoneo a concretizzare un’immediata lesione delle competenze regionali, essendo talvolta necessario attendere le norme nelle quali quel proposito si concretizza, sia per l’entità delle risorse sia per le modalità di intervento sia, ancora, per le materie direttamente e indirettamente implicate da tali interventi<sup>156</sup>. Inoltre, pur rilevando che la previsione di fondi vincolati con riferimento a materie di competenza regionale non può trovare un fondamento giustificativo nella mera funzionalità di tali fondi alla garanzia di diritti fon-

---

<sup>153</sup> Sulla base di questo impianto, la vocazione del contesto e delle attività viene declinata in termini di produzione di salute e viene misurata sulla capacità di incidere sul disagio sociale diffuso, sulle condizioni dello star bene, o star meglio delle persone: creando legami sociali, organizzazione, progetti da condividere; producendo risorse economiche che sono fonte di reddito, appartenenze che sono fonte di riconoscimento, e risultati materiali e simbolici che alimentano forme di rispetto.

<sup>154</sup> A tal proposito Corte cost. nn. 303 del 2003; 6 del 2004; 168 del 2008. In dottrina E. FEROLI, *L’assistenza ai non autosufficienti nel quadro di un neo-regionalismo in fieri*, in *Riv. pol. sociali*, 2007, 1, 69 ss.

<sup>155</sup> Corte cost. n. 50 del 2008, par. 3 *cons. in dir.*

<sup>156</sup> Corte cost. n. 453 del 2007.

damentali<sup>157</sup>, la Corte costituzionale ha individuato una serie di eccezioni al generale divieto di fondi statali vincolati in materie che non ricadano nella competenza esclusiva del legislatore statale: così, norme istitutive di fondi vincolati riconducibili a materie in cui sussista una competenza residuale regionale in tanto sono legittime, in quanto prevedano il requisito dell'intesa in Conferenza unificata ai fini dell'adozione del decreto ministeriale per la determinazione dei criteri e delle modalità di riparto delle risorse<sup>158</sup>.

Nel caso di specie le disposizioni della legge n. 112 del 2016 delineano la *ratio* e le finalità dell'istituzione del fondo, lasciando alle regioni il compito di adottare indirizzi di programmazione e di definire, in particolare i criteri e le modalità per l'erogazione dei finanziamenti, le modalità per la pubblicità dei finanziamenti erogati e per la verifica dell'attuazione delle attività svolte oltre alle ipotesi di revoca dei finanziamenti concessi. Così le misure previste dalla legge, da un lato, si sostanziano nella previsione di interventi di politica sociale volti a rimuovere o superare le situazioni di bisogno che la persona con disabilità grave affronta in mancanza del sostegno familiare, essendo quindi riconducibili all'ambito materiale dei servizi sociali di spettanza regionale; dall'altro, tuttavia, i finanziamenti sono riconducibili anche ad ambiti materiali di competenza esclusiva dello Stato, quali quelli della materia ordinamento civile ed organizzazione

amministrativa dello Stato (art. 117, 2° co., lett. g, h, l, Cost.), in riferimento all'istituzione ed al finanziamento degli incentivi/detractions per le polizze assicurative ed il trust.

Al contempo proprio perché tali finanziamenti intervengono in un ambito di competenza regionale, la necessità di assicurare il rispetto delle attribuzioni regionali impone infatti di prevedere che le regioni siano pienamente coinvolte nei processi decisionali concernenti le procedure di riparto dei fondi<sup>159</sup> in conformità al principio di leale collaborazione che deve, in ogni caso, permeare di sé i rapporti tra lo Stato e il sistema delle autonomie<sup>160</sup>. A tal fine l'art. 3 della legge stabilisce che le risorse del fondo vengano ripartite fra le regioni con decreto interministeriale, previa intesa in sede di Conferenza unificata.

### 7.1. Diritti sociali e limiti di bilancio

Il diritto all'inclusione, quale epitome dei diritti delle persone con disabilità, si caratterizza per il suo aspetto stratificato, esibendo profili comunemente ritenuti tipici dei diritti so-

---

<sup>157</sup> Corte cost. n. 254 del 2013.

<sup>158</sup> Corte cost. n. 222 del 2005; n. 273 del 2013. In dottrina M. BENVENUTI, *Brevi annotazioni critiche intorno a una recente pronuncia della Corte costituzionale in tema di fondi a destinazione vincolata, stabiliti con legge statale in materia di trasporto pubblico locale, anche ferroviario*, in *Giur. cost.*, 2013, 6, 4395 ss.; F. SAITTO, *La Corte conferma la "regola dell'eccezione" in materia di fondi vincolati tra inattuazione dell'art. 119 Cost. e "imperiose necessità sociali"*, *ivi*, 4400 ss.

<sup>159</sup> Corte cost. nn. 16 e 49 del 2004. A tal proposito cfr. A. MORRONE, *Il regime dei trasferimenti finanziari statali. La Regione come enti di governo e di coordinamento finanziario*, in *Giur. cost.*, 2004, 652 ss.

<sup>160</sup> Corte cost. nn. 234 e 50 del 2005, 24 e 201 del 2007.

ciali come di quelli di libertà<sup>161</sup>. Sicchè, nella prospettiva dinamica che si è cercato di tracciare, il suddetto diritto, in quanto diritto fondamentale, esprime in via prevalente quell'esigenza – non aprioristicamente determinabile – la cui soddisfazione è presupposto fattuale del miglioramento degli *standards* qualitativi dell'esistenza, che vengono a concretare quella condizione di benessere essenziale per il libero svolgimento della personalità dell'individuo.

Ed è proprio la matrice personalistica del nostro ordinamento a giustificare la forza espansiva dei diritti sociali che, «nati, in Italia, come diritti dei pochi e dei molti ma non come diritti di tutti»<sup>162</sup>, sono divenuti, soprattutto a partire dagli anni settanta del secolo scorso, diritti di tutti, attraverso l'affermata universalizzazione dei servizi di protezione sociale<sup>163</sup>. Tuttavia, se dalla definizione teorico-costituzionale dei diritti sociali si passa a verificare l'effettività degli stessi, è giocoforza constatare lo stridente contrasto tra la loro costruzione come diritti universali e assoluti e il relativo, palesemente inadeguato, grado di effettività, determinato dalla necessità di selezionare e bilanciare le priorità, nell'ambito di un sistema plurale astretto tra problemi tra loro interconnessi: l'accesso di massa ai servizi socio-sanitari, la qualità delle prestazioni, il contenimento della spesa e l'incombente crisi finanziaria dello Stato<sup>164</sup>.

In particolare l'attuale crisi tende a produrre un riassetto fra i valori assunti dall'ordinamento, generando l'effetto che le misure di riduzione della spesa pubblica si traducano in un contenimento delle politiche sociali. Nei periodi di crisi, in cui emergono inevitabilmente profili macroeconomici di compatibilità finanziaria, se l'operatività dell'art. 3, 2° co., Cost. tende a non essere messa in dubbio quando vengono in gioco enunciati direttamente riferibili alla tutela dei diritti di cui si lamenta un'intollerabile compressione, la dialettica con i vincoli finanziari diventa meno prevedibile quando riguarda interi settori dei servizi a rilevanza sociale quali la sanità pubblica, la previdenza, le prestazioni assistenziali, il trattamento retributivo dei lavoratori pubblici, l'istruzione ed altri servizi di analoga natura.

Tali problematiche si incrociano necessariamente con la dimensione complessa<sup>165</sup> che caratterizza l'esercizio discrezionale dei poteri pubblici nell'attuazione dei diritti sociali, contribuendo a definire il ruolo dei protagonisti della scelta delle prestazioni in relazione

---

<sup>161</sup> M. LUCIANI, *Sui diritti sociali*, in R. ROMBOLI (a cura di), *La tutela dei diritti fondamentali davanti alle Corti costituzionali*, cit., 96; I. CIOLLI, *I diritti sociali*, in F. ANGELINI, M. BENVENUTI (a cura di), *Il diritto costituzionale alla prova della crisi economica. Atti del Convegno di Roma, 26-27 aprile 2012*, Napoli, 2012, 83 ss.; L.R. PERFETTI, *I diritti sociali. Sui diritti fondamentali come esercizio della sovranità popolare nel rapporto con l'autorità*, in *Dir. pubbl.*, 2013, 61 ss.

<sup>162</sup> G. CORSO, *I diritti sociali nella Costituzione italiana*, in *Riv. trim. dir. pubbl.*, 1975, 757.

<sup>163</sup> U. ALLEGRETTI, *Globalizzazione e sovranità nazionale*, in *Dem. dir.*, 1998, 75 ss.; G. ZAGREBELSKY, *I diritti fondamentali oggi*, in *Materiali per una storia della cultura giuridica*, 1992, 3 ss.

<sup>164</sup> È inevitabile infatti che sia proprio l'effettività dei diritti sociali, stante la loro strutturale predisposizione a soddisfare l'universo dei bisogni della persona in una prospettiva di solidarietà sociale, a risentire maggiormente in tempi di crisi della congiuntura negativa. Con la conseguenza, per certi aspetti drammatica, di una profonda sofferenza del sistema di *welfare*, che non di rado si traduce in una diffusa inadeguatezza a fronteggiare le situazioni di bisogno e di fragilità individuale. Cfr. D. MORANA, *I diritti a prestazione in tempo di crisi: istruzione e salute al vaglio dell'effettività*, in *Rivista Aic*, 2013, 4, 1 s.; Q. CAMERLENGO, L. RAMPA, *I diritti sociali fra istituti giuridici e analisi economica*, in *Quad. cost.*, 2015, 1, 72 ss.

<sup>165</sup> Complessità che emerge nelle riflessioni di B. PEZZINI, *La decisione sui diritti sociali*, Milano, 2001, 125 ss.; ID., *Diritto alla salute e dimensione della discrezionalità nella giurisprudenza costituzionale*, in R. BALDUZZI (a cura di), *Cittadinanza, Corti e salute*, Padova, 2007, 211 ss.

all'effettiva possibilità di godimento di tale servizio da parte degli utenti. Infatti, a monte di ogni scelta compiuta dall'utente e dagli operatori dei servizi stanno decisioni pubbliche che delimitano e condizionano le scelte dei singoli: in particolare le decisioni sul riconoscimento, la disponibilità o l'onerosità di una prestazione. Ne emerge quindi la figura di un terzo implicito protagonista della scelta terapeutica, il decisore pubblico<sup>166</sup>, ossia l'amministrazione cui sono affidati compiti relativi alle funzioni pubbliche in materia di assistenza e cura.

Le strutture del *welfare* sono infatti essenzialmente organizzazioni che mediano attraverso procedure di standardizzazione i rapporti tra bisogni, possibilità tecnico-scientifiche e risorse disponibili: si tratta di una mediazione che definisce il contenuto dei diritti, o meglio la misura delle prestazioni in relazione ai bisogni, determinando inevitabilmente tensioni tra interessi e dimensioni spesso non commensurabili. In questi termini, il decisore pubblico rappresenta una sorta di "convitato di pietra" a cui è affidato il compito di affrontare la complessità e contraddizione insita nel sistema, laddove, «quando si scende dalla sfera delle enunciazioni costituzionali alla dimensione più minuta e frastagliata delle diverse amministrazioni e dei diversi livelli di governo che debbono spendere per erogare pensioni, sussidi e prestazioni le [direttive] si fanno molto meno certe e un quadro, che, a livello di enunciazioni costituzionali, sembra comporre un disegno organico e sufficientemente chiaro, si ingarbuglia e si fa malcerto»<sup>167</sup>.

In tale quadro, se – come pare – l'effettività dei diritti sociali viene affidata esclusivamente alla discrezionalità e alla volontà politica del legislatore, oltre che al riconoscimento alle singole regioni e alle loro amministrazioni del potere di decidere come ripartire, in conformità all'art. 117, 2° co., lett. m), Cost.<sup>168</sup>, le risorse distribuite in ambito nazionale, allora si può prospettare un'alterazione (o inversione) del rapporto tra diritti sociali, astrattamente incompressibili, e le risorse finanziarie, per definizione comprimibili.

Tale scenario, già descritto dalla dottrina come segno della parabola discendente dei diritti sociali, è contrassegnato dalla «subordinazione di fatto dei diritti sociali ai vincoli condizionanti e stringenti della finanza pubblica»<sup>169</sup>. Ciò implica che la logica economica di *austerity* – venendo ad improntare la gestione del sistema sanitario – non solo si imponga nelle scelte di politica economica e di organizzazione aziendale, ma penetri anche nello stesso paradigma dei diritti sociali, quello alla salute per primo, relativizzandone la portata sino a

---

<sup>166</sup> La definizione del contenuto dei diritti sociali rappresenta l'esito di un'operazione decisionale complessa ed articolata che si compie a diversi livelli, ciascuno dei quali si connota per uno specifico grado di mutevolezza e variabilità. In particolare, nella definizione del diritto alla salute si intrecciano i profili della discrezionalità politica del legislatore, quella della scienza (spesso connotata da incertezze strutturali) e infine le ponderazioni degli organi amministrativi, i quali vengono a delimitare la sfera entro cui può essere soddisfatto il bisogno del singolo di ricevere prestazioni, intese in termini di oggetto di un diritto soggettivo.

<sup>167</sup> A. MANGIA, *I diritti sociali tra esigibilità e provvista finanziaria*, in E. CAVASINO, G. SCALA, G. VERDE (a cura di), *I diritti sociali dal riconoscimento alla garanzia. Il ruolo della giurisprudenza*, cit., 585.

<sup>168</sup> Tra gli altri R. FERRARA, *L'ordinamento della Sanità*, Torino, 2007, 235 ss.; C. TUBERTINI, *Pubblica amministrazione e garanzia dei livelli essenziali delle prestazioni. Il caso della tutela della salute*, cit., 269 ss. Sul rapporto fra "contenuti" del diritto fondamentale e "mezzi" di espressione di questo cfr. R. BIN, *Diritti e argomenti. Il bilanciamento degli interessi nella giurisprudenza costituzionale*, Milano, 1992, 94-120.

<sup>169</sup> R. FERRARA, *Introduzione al diritto amministrativo*, Roma-Bari, 2005, 59; R. FERRARA, *Salute (diritto alla)*, in *Dig. disc. pubbl.*, XIII, Torino, 1997, 513 ss.

degradarlo a «diritto finanziariamente condizionato»<sup>170</sup>. Questa costruzione teorica sembrerebbe rafforzata dall'introduzione a livello costituzionale della regola dell'equilibrio di bilancio, a seguito della revisione nel 2012 dell'art. 81 Cost., che se rigidamente applicata può implicare riduzioni tanto drastiche della spesa da produrre inevitabilmente un impatto tangibile sul finanziamento delle politiche sociali<sup>171</sup>.

A questa ventata di "realismo" non si è sottratta neppure la Corte costituzionale, che già in una sentenza del 1990<sup>172</sup> aveva sostenuto come il diritto alla salute sia «garantito a ogni persona come un diritto costituzionalmente condizionato dall'attuazione che il legislatore ne dà attraverso il bilanciamento con gli altri interessi costituzionalmente protetti, tenuto conto dei limiti oggettivi che lo stesso legislatore incontra nella sua opera di attuazione in relazione alle risorse organizzative e finanziarie di cui dispone al momento»<sup>173</sup>.

Nel caso dei diritti sociali, il limite delle risorse disponibili condiziona direttamente l'effettività degli stessi, laddove le risorse sono quelle accertate come tali sulla base della decisione di bilancio e non quelle totali disponibili in astratto, che, considerato il loro ammontare, permetterebbero il più ampio margine di manovra. Se un diritto sociale possa essere o meno soddisfatto, dunque, dipende da una decisione essenzialmente politica, com'è quella di bilancio; una decisione che vale *rebus sic stantibus* e che può essere modificata al mutare delle condizioni di sistema<sup>174</sup>.

La logica che è alla base della concezione dei diritti condizionati è volta essenzialmente a contestare la conformazione dei diritti sociali come diritti che impongono «piena ed esaustiva tutela»<sup>175</sup> mediante la messa a disposizione di metodi e di strutture tecnicamente

---

<sup>170</sup> F. MERUSI, *Servizi pubblici instabili*, Bologna, 1990, 28 s.

<sup>171</sup> Sul tema F. BILANCIA, *Note critiche sul c.d. "pareggio di bilancio"*, in *Rivista Aic*, 2012, 2; A. BRANCASI, *L'introduzione del principio del c.d. pareggio di bilancio: un esempio di revisione affrettata della Costituzione*, in *Quad. cost.*, 2012, 1, 198; T.F. GIUPPONI, *Il principio costituzionale dell'equilibrio di bilancio e la sua attuazione*, *ivi*, 2014, 1, 56 ss. Nella giurisprudenza costituzionale Corte cost. nn. 70 del 2012; 115 del 2012; 192 del 2012; sul punto si veda I. CIOLLI, *L'equilibrio di bilancio è il convitato di pietra nelle sentenze nn. 10 e 70 del 2015*, in *Quad. cost.*, 2015, 3, 702 s.; S. SCAGLIARINI, *Diritti e risorse: bilanciamento ineguale o ineguaglianza all'esito del bilanciamento?*, in *Giur. it.*, 2015, 6, 1332 s.; G. RIVISECCHI, *Ragionando sull'introduzione dell'equilibrio di bilancio, tra incompiuta attuazione della riforma e anticipazioni della giurisprudenza costituzionale*, in *Forum Quad. cost.*, 2016, 4, 10 s.

<sup>172</sup> Corte cost. n. 455 del 1990. Ancor più estrema è la sentenza Corte cost., n. 356 del 1992 per cui «non è pensabile di poter spendere senza limiti, avendo riguardo ai soli bisogni, quale ne sia la gravità e l'urgenza. È viceversa la spesa a dover essere commisurata alle effettive disponibilità finanziarie, le quali condizionano la quantità e il livello delle prestazioni sanitarie da determinarsi previa valutazione delle priorità e delle compatibilità e tenuto conto ovviamente delle fondamentali esigenze connesse alla tutela del diritto alla salute».

<sup>173</sup> Nello stesso senso si esprimono Corte cost. n. 127 del 1990; n. 40 del 1991; n. 180 del 1992; n. 247 del 1992; n. 356 del 1992 «secondo cui i mezzi finanziari per far fronte alle spese sanitarie avrebbero carattere rigido e quindi sarebbero insuscettibili di riduzione, muove da una logica rovesciata rispetto a quella propria delle regole economiche perché, in presenza di una inevitabile limitatezza delle risorse, non è pensabile di poter spendere senza limite, avendo riguardo soltanto ai bisogni, quale ne sia la gravità e l'urgenza. È viceversa la spesa a dover essere commisurata alle effettive disponibilità finanziarie, le quali condizionano la quantità ed il livello delle prestazioni sanitarie, da determinarsi previa valutazione delle priorità e delle compatibilità e tenuto ovviamente conto delle fondamentali esigenze connesse alla tutela del diritto alla salute»; più di recente sentenza Corte cost., n. 248 del 2011.

<sup>174</sup> M. LUCIANI, *Diritti sociali e livelli essenziali delle prestazioni pubbliche nei sessant'anni della Corte costituzionale*, in *Rivista Aic*, 2016, 3, 16.

<sup>175</sup> Corte cost. n. 992 del 1988. In dottrina A. MANGIA, *'Attuazione' legislativa ed 'applicazione' giudiziaria del diritto alla salute, cit.*, 670 ss.

avanzate per l'assistenza della persona. Di contro, è il legislatore – tenendo conto dell'esistenza di vincoli di spesa che costituiscono *limiti oggettivi ed esterni* all'ambito di effettività – ad individuare il contenuto del diritto alle prestazioni da parte degli utenti e a destinare le risorse per l'organizzazione del servizio (programmazione dell'attività e dei relativi costi)<sup>176</sup>. Tuttavia, come rilevato da autorevole dottrina<sup>177</sup>, commentando questa giurisprudenza, la Corte, nel momento in cui confronta un diritto a prestazioni sociali con le esigenze di bilancio, presentandole entrambe come «esigenze parimenti apprezzabili», compie un falso bilanciamento, dal momento che eleva artificiosamente a dignità di principio un semplice fatto. Considerare invece il condizionamento finanziario come portato strutturale proprio dei diritti sociali presuppone una scelta “a priori” di bilanciamento politico fra la misura del soddisfacimento dei bisogni sociali, da un lato, e le esigenze economiche e di bilancio, dall'altro, a favore di queste ultime; una scelta che inevitabilmente sposta nuovamente l'asse dei diritti in questione verso una dimensione oggettiva e li condanna alla inesigibilità<sup>178</sup>.

L'enfaticizzazione della formula del diritto finanziariamente condizionato rischia, in ultima analisi, che sia il limite delle risorse finanziarie a influenzare il contenuto delle prestazioni offerte, e quindi del diritto, mentre, al contrario, le prestazioni incidenti sul nucleo essenziale sono dovute in quanto tali e insiste sul legislatore il dovere costituzionale di garantire le risorse finanziarie necessarie a sovvenzionarle. Peraltro l'utilizzo del criterio di gradualità nell'attuazione dei diritti sociali tende a tradursi in un sostanziale avallo alla scelte del legislatore e viene ad incidere anche sulla concreta garanzia costituzionale del diritto proprio in ragione dell'astrattezza che, in taluni casi, assume il confine fra il contenuto del diritto stesso e i mezzi necessari alla sua soddisfazione<sup>179</sup>.

Le analisi prospettate dall'orientamento descritto, pertanto, sembravano indicare quale unica via d'uscita l'inquadramento dei diritti a prestazioni come *diritti condizionati attratti nella sfera dell'autorità* ha posto gli interpreti dinanzi al problema di garantire *senza distinzioni di condizioni economiche e sociali* la tutela del contenuto dei diritti stessi.

La compatibilità di questa prospettiva ricostruttiva con il principio di uguaglianza si gioca sulla individuazione della *misura* dei “condizionamenti” posti dall'esigenza dell'equilibrio finanziario del sistema e di efficacia ed economicità del servizio pubblico a copertura della

---

<sup>176</sup> E. CAVASINO, *Quale modello costituzionale di diritto alla salute*, in E. CAVASINO, G. SCALA, G. VERDE (a cura di), *I diritti sociali dal riconoscimento alla garanzia. Il ruolo della giurisprudenza*, cit., 336 s.

<sup>177</sup> R. BIN, *Diritti e argomenti. Il bilanciamento degli interessi nella giurisprudenza costituzionale*, cit., 111; C. PINELLI, *Diritti costituzionali condizionati, argomento delle risorse disponibili, principio di equilibrio finanziario (1994)*, in ID., *Nel lungo andare. Una costituzione alla prova dell'esperienza*, Torino, 2012, 269

<sup>178</sup> A. ALBANESE, *Il modello sociale costituzionale e la sua attuazione in tempi di crisi*, in *Quest. giust.*, 2015, 3, 94 ss., specie 97; M. LUCIANI, *Costituzione, bilancio, diritti e doveri dei cittadini*, in *Dalla crisi economica al pareggio di bilancio: prospettive, percorsi e responsabilità*, in *Atti del LVIII Convegno di studi amministrativi* (Varenna, Villa Monastero, 20-22 settembre 2012), Milano, 2013, 685 ss.

<sup>179</sup> M. MIDIRI, *Diritti sociali e vincoli di bilancio nella giurisprudenza costituzionale*, in *Studi in onore di Franco Modugno*, III, Napoli, 2011, 2235 ss.; A. MORRONE, *Crisi economica ed integrazione politica in Europa*, in *Rivista Aic*, 2014, 3, 13, secondo cui «il criterio di gradualità costituisce una misura della legittimità costituzionale sufficientemente ampia, che lascia al legislatore spazi di manovra coerenti con politiche di revisionismo permanente alla ricerca del meglio, specie in situazioni di crisi economica o di contenimento del deficit pubblico».

“domanda” che inevitabilmente eccede i limiti strutturali e tecnici del sistema di *welfare* italiano.

Tuttavia adattarsi ad un siffatto modello ricostruttivo rappresenterebbe una regressione, in quanto, in tal modo, si ridurrebbe la portata dell'unico diritto che in Costituzione è espressamente qualificato come fondamentale, sia sul piano costituzionale, lasciandolo in balia del legislatore, sia sul piano del rapporto con l'apparato amministrativo, attraverso l'imposizione di un diritto suscettibile di affievolimento, non più in grado di incorporare e garantire la dimensione dell'uguaglianza sostanziale<sup>180</sup>. Quindi, pur a fronte della perfettibilità delle tecniche di garanzia dei diritti sociali, non può disconoscersi la loro qualificazione come diritti<sup>181</sup> ed in tal senso depongono le stesse riflessioni della più attenta dottrina<sup>182</sup>, la quale ha sottoposto a severa critica l'utilizzo della formula tralaticia del diritto finanziariamente condizionato.

Da un lato, infatti, tale formula è un non senso, in quanto, come sostiene la più autorevole dottrina<sup>183</sup>, il costo dei diritti sociali non è tale da poter incidere sulla struttura di diritti costituzionalmente garantiti, differenziandoli tra loro. Anzi, si può sostenere che il costo dei diritti sociali costituisca un falso problema dal momento che esso è un elemento intrinseco a tutti i diritti costituzionali, anche ai diritti classici di libertà<sup>184</sup>: quindi se tutti i diritti costano perché tutelarli costa e costa soprattutto garantirli in modo uniforme ed equo, allora «la questione non è se vi siano o meno le risorse per soddisfare adeguatamente il diritto alla salute, ma se vi sia o meno la volontà politica di destinare a questo impegno le somme necessarie, distogliendole da altre finalità»<sup>185</sup>.

Allo stesso modo, il contenuto dei diritti, anche all'esito del necessario bilanciamento, non sembra poter essere definito sotto condizione, pena lo svuotamento e la vanificazione della portata garantistica insita nel relativo riconoscimento costituzionale. Se infatti gli artt. 2, 3, 32, 38 Cost. rappresentano un fine in sé, essendo la disposizione che individua una obbligazione costituzionale determinata in favore del fruitore dei servizi, allora il bilanciamento non dovrebbe ricercare il punto di equilibrio che garantisce il massimo di tutela ottenibile per

---

<sup>180</sup> B. PEZZINI, *Soggetti, contenuto e responsabilità della scelta terapeutica nel Servizio Sanitario*, in L. CHIEFFI (a cura di), *Il diritto alla salute alle soglie del terzo millennio. Profili di ordine etico, giuridico ed economico*, Milano, 2007, 60.

<sup>181</sup> In tal senso i diritti sociali, così come sono stati concepiti e si sono affermati entro il *Welfare State* keynesiano e beveridgeano, non possono essere degradati a *conditional opportunities*. Sul punto le dense riflessioni di M. BENVENUTI, *Diritti sociali*, in *Dig. disc. pubbl.*, cit., 280 ss.

<sup>182</sup> A. D'ALOIA, *Diritti e Stato autonomistico. Il modello dei livelli essenziali delle prestazioni*, cit., 101 ss.; M. LUCIANI, *Brevi note sul diritto alla salute nella più recente giurisprudenza costituzionale*, in L. CHIEFFI (a cura di), *Il diritto alla salute alle soglie del terzo millennio*, cit., 64 ss.

<sup>183</sup> E. CHELI, *Classificazione e protezione dei diritti economici e sociali nella Costituzione italiana*, in *Scritti in onore di Luigi Mengoni*, Milano 1995, 1774 s.

<sup>184</sup> Come ricordava G. LOMBARDI, *Diritti di libertà e diritti sociali*, in *Pol. dir.*, 1999, 1, 13, infatti, «non sono le caratteristiche strutturali a separare i diritti di libertà dai diritti sociali ma sono le modalità di tutela a rendere diversi i meccanismi di garanzia [...] entrambi sono diritti individuali (come entrambi possono essere, a seconda dei rapporti, diritti collettivi), e tanto agli uni quanto agli altri può riconoscersi una portata che non tocca solo i rapporti con l'ente pubblico ma si individua anche a livello di rapporti interprivati».

<sup>185</sup> M. LUCIANI, *Brevi note sul diritto alla salute nella più recente giurisprudenza costituzionale*, cit., 64; L. PRINCIPATO, *I diritti sociali nel quadro dei diritti fondamentali*, in *Giur. cost.*, 2001, 873 ss.



ciascuno dei principi che si assumono rilevanti correlativamente alla minima compressione degli altri, ma dovrà tener conto del criterio per cui una prestazione adeguata realizza lo scopo primario e diretto imposto dall'ordinamento, mentre l'efficienza dell'organizzazione del servizio (art. 97 Cost.) ne è solo uno scopo di secondo grado, strumentale alla fruizione dei beni della vita. Il rispetto dell'equilibrio finanziario (art. 81 Cost.) rappresenta infine, in tale quadro, non più di uno scopo di terzo grado, strumentale all'attuazione del fine primario<sup>186</sup>.

Questa graduazione degli scopi trova giustificazione nella condivisibile considerazione secondo cui qualora «si procedesse a bilanciare direttamente le ragioni finanziarie e quelle dei diritti sociali il bilanciamento in questione dovrebbe essere “ineguale”, nel senso che l'efficienza economica deve comunque cedere, ancorché nei limiti del rispetto dei comuni principi di proporzionalità e non-eccessività. Questa posizione, già sostenuta molto tempo addietro, non ha ragione d'essere abbandonata dopo l'entrata in vigore della l. cost. n. 1 del 2012 e la conseguente riforma dell'art. 81 Cost., perché l'equilibrio di bilancio è cosa diversa dal pareggio e, consentendo il nuovo art. 81 le politiche anticicliche, permette il sostegno delle situazioni sociali più deboli proprio nelle fasi più basse del ciclo»<sup>187</sup>.

Vi è tuttavia da sottolineare come, incastrati fra discrezionalità politica per l'*an* e disponibilità finanziaria per il *quantum*, i diritti sociali vivano una stagione “sottotono”, che pone rapidamente le premesse per una rinnovata tematizzazione del problema della dignità costituzionale di tali diritti, in relazione non tanto al loro *riconoscimento* quanto piuttosto alla loro *giustiziabilità*. Le tecniche di bilanciamento fra interessi egualmente meritevoli di tutela – come quelli inerenti alla tutela degli equilibri finanziari e dei diritti sociali – conducono ad operare una comparazione continua fra diversi principi e valori costituzionali al fine di individuare, contestualmente risolvendone i conflitti, i limiti e il contenuto dei diritti fondamentali.

In questa prospettiva è la stessa Corte costituzionale, conscia del rischio connesso ad un approccio puramente contabile alla questione delle risorse da destinare all'ambito sociale, nella sua successiva giurisprudenza<sup>188</sup>, a valorizzare la «vocazione espansiva» dei diritti sociali, sottolineando opportunamente come «le esigenze della finanza pubblica non possano assumere, nel bilanciamento del legislatore, un peso talmente preponderante da comprimere il nucleo irriducibile del diritto alla salute»<sup>189</sup>, la cui effettività garantisce il «valore inviolabile della dignità umana»<sup>190</sup>.

---

<sup>186</sup> B. PEZZINI, *Principi costituzionali e politica della sanità: il contributo della giurisprudenza costituzionale alla definizione del diritto sociale alla salute*, in B. PEZZINI, C.E. GALLO (a cura di), *Profili attuali del diritto alla salute*, Milano, 1998, 28.

<sup>187</sup> M. LUCIANI, *Costituzione, bilancio, diritti e doveri dei cittadini*, in Aa.Vv., *Scritti in onore di Antonio D'Atena*, Milano, 2015, 1673 ss.

<sup>188</sup> Corte cost. n. 356 del 1992; n. 218 del 1994; n. 304 del 1994; n. 416 del 1995; n. 185 del 1998; n. 267 del 1998; n. 432 del 2005.

<sup>189</sup> Corte cost. n. 309 del 1999. Sul percorso della giurisprudenza in tema C. COLAPIETRO, *La giurisprudenza costituzionale nella crisi dello Stato sociale*, Padova, 1996, 225 ss.

<sup>190</sup> Corte cost., n. 509 del 2000; n. 203 del 2008 ha precisato che «per non violare l'eguaglianza dei cittadini nei confronti del servizio, la sfera di operatività di una norma siffatta [introduzione di quote di partecipazione alle prestazioni] dev'essere, invero ridotta ai minimi termini» e ciò perché «là dove sono in gioco funzioni e diritti costituzionalmente previsti e garantiti, è infatti indispensabile superare la prospettiva del puro contenimento della

In particolare, nella sentenza n. 304/1994<sup>191</sup>, la Corte ha elaborato in termini compiuti la dottrina del «nucleo essenziale» come limite al bilanciamento irragionevole operato dal legislatore. Si tratta di uno strumento attraverso cui la giurisprudenza costituzionale ha inteso riservarsi la possibilità di sindacare la discrezionalità delle scelte legislative in punto di attuazione del diritto, valutando a seconda dei casi cosa debba essere ascritto a questa categoria dogmatica.

Così, se con riguardo a singole fattispecie settoriali la Corte si è mossa per linee interne al sistema, utilizzando sovente il *tertium comparationis* per accogliere o respingere le questioni pervenute al suo esame, essa non si è tuttavia sottratta al sindacato di scelte finanziarie di carattere macroeconomico quando queste ultime sono apparse eccentriche, irrazionali, sproporzionate.

In questi termini la Corte ha rilevato come il criterio di ragionevolezza possa consentire una compressione dei diritti sociali solo nel caso in cui essa sia «eccezionale, transeunte, non arbitraria, consentanea allo scopo prefissato, nonché temporalmente limitata»<sup>192</sup>. Così, «se da un lato l'eccezionalità della situazione economica che lo Stato deve affrontare è suscettibile di consentire il ricorso a strumenti eccezionali, nel difficile compito di contemperare il soddisfacimento degli interessi finanziari e di garantire i servizi e la protezione di cui tutti i cittadini necessitano, dall'altro ciò non può e non deve determinare ancora una volta un'obliterazione dei fondamentali canoni di uguaglianza, sui quali si fonda l'ordinamento costituzionale»<sup>193</sup>.

Laddove dunque il contesto di crisi economica e la conseguente introduzione di stringenti vincoli di bilancio consentono di imporre sacrifici incidenti sulla sfera giuridica delle garanzie sociali attribuite ai singoli, è altresì vero che tali sacrifici incontrano il limite del «nucleo intangibile dei diritti fondamentali della persona umana»<sup>194</sup>.

Il problema è dunque quello di individuare quali prestazioni e/o servizi e per quale ragione possano definirsi essenziali, laddove alla prova della realtà, nel momento in cui si prova a circoscriverne i contorni per ricavarne conseguenze giuridicamente rilevanti, il problema dell'individuazione del «nucleo essenziale» mostra tutta la sua forte carica di a-giuridicità, rimandando alla politica e al bilanciamento volto alla composizione degli interessi sociali attraverso l'attuazione legislativa, le forme dell'interpretazione e l'aggiornamento delle politiche dell'amministrazione. Così può sembrare che anziché di «nucleo essenziale», si possa piuttosto parlare di una «nebulosa» che, in tal senso, può espandere i propri confini ed includere in sé diritti o interessi «esterni», aggregati tuttavia materialmente alla sfera dell'essenzialità,

---

spesa pubblica, per assicurare la certezza del diritto ed il buon andamento delle pubbliche amministrazioni, mediante discipline coerenti e destinate a durare nel tempo».

<sup>191</sup> Corte cost. n. 304 del 1994, secondo cui la nozione di «nucleo essenziale» non coincide con la pretesa a ottenere qualunque prestazione sanitaria, ma pretesa ad accedere solo a prestazioni ritenute indispensabili per rispondere a esigenze indifferibili. Cfr. 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*, cit., 342 ss.

<sup>192</sup> Corte cost. nn. 245 del 1997; 299 del 1999; 223 del 2012; 310 del 2012; 304 del 2013.

<sup>193</sup> Corte cost. n. 116 del 2013.

<sup>194</sup> Corte cost. n. 222 del 2013.

ma che, al contempo, in funzione di un giudizio di bilanciamento in concreto, ne possono essere estraniati per migrare verso la periferia della sfera dei diritti<sup>195</sup>.

In questi termini il «nucleo» non rappresenta «qualcosa di predeterminato, ma [ha] carattere “relativo” e va determinato di volta in volta, valutando la ragionevolezza del bilanciamento alla luce delle esigenze del caso concreto, tanto da poter essere l’irragionevolezza del bilanciamento, cui partecipa la situazione soggettiva costituzionalmente garantita, a cagionare la lesione del suo contenuto essenziale, [ovvero può assumere carattere] “assoluto”, con la funzione di limite esterno ed indipendente, che il legislatore deve considerare nel bilanciamento effettuato tra gli interessi coinvolti, e che la Corte costituzionale non può ignorare nel valutare la ragionevolezza del bilanciamento operato dal Parlamento»<sup>196</sup>.

Il «nucleo essenziale» non si concreta dunque nel riconoscimento di una parte intangibile del diritto, definibile *a priori* rispetto alle scelte compiute dal legislatore, piuttosto tale categoria rappresenta un controlimite alla discrezionalità di quest’ultimo in materia di salute, che consente alla Corte di esperire un sindacato più stretto rispetto a quello sviluppato in termini di pura ragionevolezza<sup>197</sup>.

La discrezionalità del legislatore trova la propria misura nel *quantum* delle prestazioni indisponibili coincidente con la nozione stessa del contenuto di diritti sociali che la giurisprudenza costituzionale ha individuato attraverso tre strategie concorrenti: a) facendo uso dell’eguaglianza come criterio per valutare la legittimità di regolamentazioni differenti delle prestazioni sanitarie a partire da condizioni analoghe<sup>198</sup>; b) attraverso lo strumento del bilanciamento che, in presenza di un conflitto tra diritti o interessi di rango costituzionale suscettibili di valutazione comparativa, consideri «l’interazione reciproca tra l’accrescimento di tutela dell’uno e la corrispondente diminuzione di garanzia dell’altro, come disposti dal legislatore in vista della composizione dell’eventuale contrasto»<sup>199</sup>, tenendo conto della necessità di assicurare la soddisfazione in maniera sufficiente e proporzionata delle esigenze di garanzia da riconoscere all’interesse o al diritto limitato o ristretto; c) facendo leva sul principio di ragionevolezza, parametro applicato da parte della Corte per valutare la legittimità di quelle leggi

---

<sup>195</sup> A. GIORGIS, *Le garanzie giurisdizionali dei diritti costituzionali all’uguaglianza distributiva*, in A. D’ALOIA (a cura di), *Diritti e Costituzione. Profili evolutivi e dimensioni inedite*, Milano, 2003, 121, ove si sottolinea come la definizione, in concreto, della misura del «contenuto minimo essenziale» di un diritto costituisca un’operazione non solo complessa ma anche, in talune circostanze, impossibile.

<sup>196</sup> C. SALAZAR, *Dal riconoscimento alla garanzia dei diritti sociali. Orientamenti e tecniche decisorie della Corte costituzionale a confronto*, cit., 130 ss.

<sup>197</sup> In questi termini A. D’ALOIA, *Storie costituzionali dei diritti sociali*, in *Scritti in onore di Michele Scudiero*, cit., 726.

<sup>198</sup> Così i diritti sociali possono rappresentare un terreno di verifica del ruolo del principio dell’eguaglianza sostanziale come fattore di avanzamento del contenuto essenziale attraverso il quale il legislatore ha costruito un sistema (ragionevolmente, essenzialmente) universale, dove l’impegno ad attuare nel modo più intenso gli obiettivi fondamentali della Costituzione non è disgiunto dalla logica graduale del possibile. Cfr. A. D’ALOIA, *Diritti e Stato autonomistico: il modello dei livelli essenziali*, cit., 1103 ss.

<sup>199</sup> Corte cost. n. 372 del 2006. In dottrina A. MORRONE, *Il custode della ragionevolezza*, Milano, 2001, 385 ss.

che intervengono sulla tutela dei diritti sociali erodendone il nucleo essenziale di garanzia (Corte cost., sent. n. 251 del 2008 che richiama sent. n. 226 del 2000)<sup>200</sup>.

Tali strategie hanno consentito alla Corte di affrontare il problema del contemporaneo delle politiche socio-sanitarie con le risorse economiche, evitando che il problema del costo dei diritti sociali potesse trasformarne la struttura o incidere sulla loro effettività. Tale scelta ha una sua intrinseca razionalità, in quanto è evidente che perseguire la protezione del nucleo essenziale di un diritto significa porsi il problema dell'effettività e dell'adeguatezza dei livelli di tutela, nella consapevolezza che il problema della sostenibilità finanziaria delle politiche pubbliche, e quindi anche delle politiche attuative di diritti e istanze redistributive, costituisce uno strumento di legittimazione del sistema costituzionale, e, al contempo, un presupposto indispensabile (e in termini di limite) ad un ordinato svolgimento delle stesse politiche di eguaglianza e di promozione umana<sup>201</sup>.

Emblematica è la recente sentenza n. 275 del 2016 della Corte costituzionale, relativa al finanziamento del servizio di trasporto per i disabili, nella quale il problema del rapporto tra il principio dell'equilibrio della finanza pubblica e le garanzie costituzionali su cui poggiano le risorse destinate ai diritti incompressibili, viene risolto in favore di questi ultimi confermando come il rilievo costituzionale del diritto in oggetto costituisca un limite invalicabile all'intervento discrezionale del legislatore, così che il nucleo di garanzie minime per renderlo effettivo dovrebbe essere assicurato al di là di ogni esigenza di bilancio, garantendo certezza, stabilità e obbligatorietà del finanziamento<sup>202</sup>. Così, rifuggendo dall'irrigidimento, cui conduce la logica economicistica, e dallo sclerotismo della burocrazia, si può pensare ad un sistema "dal volto umano" che non pianifica e gestisce limiti, ma che contribuisce, attraverso una sussidiarietà ottimale, a creare opportunità, facendo appello «a regole locali, permutabili, adeguate ad un procedimento decisionale che procede per accordi e convenzioni, su basi democratiche e scientifiche, secondo valori operativi situazionali che superano le eventuali

---

<sup>200</sup> Un esempio di tale orientamento, anche per le importanti conseguenze che ha portato sulla successiva attuazione giurisprudenziale, è la sentenza n. 80 del 2010 sul diritto degli alunni disabili a poter usufruire del supporto dell'insegnante di sostegno in una misura quantitativamente adeguata e rapportata alla gravità della loro disabilità. Nel caso trattato l'irragionevolezza della legge censurata stava proprio nella sua logica astrattamente categoriale che, non distinguendo i disabili gravi dagli altri disabili, impediva che potessero essere individuati e graduati gli specifici bisogni

educativi degli studenti con handicap. In dottrina S. TROLO, *Tutti per uno o uno contro tutti? Il diritto all'istruzione e all'integrazione scolastica dei disabili nella crisi dello Stato sociale*, Milano, 2012, 242 ss.; S. SCAGLIARINI, "L'incessante dinamica della vita moderna". *I nuovi diritti sociali nella giurisprudenza costituzionale*, Atti del Convegno annuale dell'Associazione "Gruppo di Pisa", Trapani 8-9 giugno 2012, Napoli, 2013, 245 ss.; E. ROSSI, P. ADDIS, F. BIONDI DAL MONTE, *La libertà di insegnamento e il diritto all'istruzione nella Costituzione italiana*, in *Rivista Aic*, 2016, 1, 11 s.

<sup>201</sup> Così espressamente A. D'ALOIA, *I diritti sociali nell'attuale momento costituzionale*, in E. CAVASINO, G. SCALA, G. VERDE (a cura di), *I diritti sociali dal riconoscimento alla garanzia. Il ruolo della giurisprudenza*, cit., 571.

<sup>202</sup> Corte cost. n. 275 del 2016 in tal senso icasticamente la Corte costituzionale sostiene che «è la garanzia dei diritti incompressibili ad incidere sul bilancio, e non l'equilibrio di questo a condizionarne la doverosa erogazione». In dottrina A. APOSTOLI, *I diritti fondamentali "visti" da vicino dal giudice amministrativo. Una annotazione a "caldo" della sentenza della Corte costituzionale n. 275 del 2016*, in *Forum Quad. cost.*, 2017, 1, 2 s.; S. ROSSI, *Limiti di bilancio e diritti fondamentali delle persone con disabilità - Corte cost. n. 275/2016*, in *Personaedanno*, 2017; L. MADAU, *È la garanzia dei diritti incompressibili ad incidere sul bilancio, e non l'equilibrio di questo a condizionarne la doverosa erogazione*. Nota a Corte cost. n. 275/2016, in *Osservatorio cost.*, 2017, 1, 1-13.

incompatibilità [anche di natura finanziaria] e che sono giustificabili attraverso gli argomenti di natura politica dei protagonisti delle scelte»<sup>203</sup>.

Vi è infatti un condizionamento reciproco tra dimensione della democrazia e i suoi diritti, pur aventi struttura e natura diversa, che emerge drammaticamente specie nelle fasi di recessione economica. La mancata risposta ai bisogni sociali più elementari ma tuttavia fondamentali, l'accentuarsi delle diseguaglianze, che palesano l'inadeguatezza delle politiche sociali e degli interventi volti a realizzare inclusione, incidono anzitutto sulla dignità e sull'eguale libertà della persona, condizionando poi l'effettività dello *status* stesso della cittadinanza, quale compendio dei diritti della persona<sup>204</sup>.

## 7.2. Budget salute e welfare di comunità

Le politiche sociali si configurano come un cantiere aperto in cui, in modi e gradi diversi a livello locale, continuano ad essere disegnate e implementate riorganizzazioni e sperimentazioni che rendono il quadro dinamico e relativamente instabile. In questo contesto, in cui si inseriscono anche le finalità dettate dalla legge sul "Dopo di noi", emerge la necessità di garantire la produzione di servizi personalizzati, in grado di soddisfare bisogni in prevalenza immateriali, imponendo, altresì, la ricerca e la valorizzazione di rapporti vitali, segnati da un coinvolgimento intersoggettivo e comunitario.

Il recupero della dimensione immateriale non può non avvenire che all'insegna della dimensione giuridica, nella misura in cui, nel quadro della *governance* delle politiche pubbliche, gli strumenti di programmazione ed intervento hanno assunto una elevata densità normativa, investendo le forme con cui si realizzano i cambiamenti normativi ed un punto di osservazione privilegiato su questi. La tipologia di strumenti usati, le loro proprietà e i principi che giustificano la loro scelta sono quindi rivelatori delle trasformazioni dell'azione pubblica: le *policies* delineano infatti un modello di regolazione dei rapporti tra poteri pubblici e destinatari delle politiche – tra governanti/governati – che hanno un gradiente di influenza differenziato in funzione degli strumenti selezionati. Su diverso piano emerge la "mobilità" degli strumenti che, "agiti" attraverso le pratiche che li attivano, si trasformano, modificandone anche il contenuto normativo. Nello stesso tempo gli strumenti programmatori ed esecutivi non sono dispositivi neutri, producono effetti normativi indipendentemente dagli obiettivi perseguiti, veicolando valori e un disegno di società generativi di relazioni: si tratta di far leva sul potere normativo ad esse intrinseco, per valorizzarle come "risorse-ponte" di rapporto con il mondo tali da garantire la massima uguaglianza possibile nell'accesso e nella offerta di servizi e prestazioni. Se queste condizioni sono rivolte ad assicurare rispetto e benessere di tut-

---

<sup>203</sup> B. PEZZINI, *Diritto alla salute e diritto all'assistenza tra tensione all'uniformità e logiche della differenziazione*, cit., 109.

<sup>204</sup> D. MORANA, *L'effettività dei diritti costituzionali, tra crisi della legge e (in)disponibilità di risorse*, in G.C. DE MARTIN, D. MORANA (a cura di), *Amministrazione e democrazia*, Padova, 2013, 69 ss.; M. RUOTOLO, *Sicurezza, dignità e lotta alla povertà, Dal "diritto alla sicurezza" alla "sicurezza dei diritti"*, Napoli, 2012, spec. 179 ss.

te le persone, in particolare quelle con disabilità necessitano di tutele effettive e diritti realmente esigibili<sup>205</sup>.

Per le persone con disabilità, infatti, il contesto entro cui collocare condizioni di uguaglianza nell'accesso e nella fruizione di quanto previsto nei livelli essenziali di assistenza va ben oltre la "semplice" fruizione di servizi e prestazioni, per produrre concreti miglioramenti della qualità della vita in grado di tradursi in politiche per lo sviluppo della cittadinanza attiva<sup>206</sup>.

Incanalata in questo percorso, l'evoluzione in essere valorizza il profilo dell'integrazione secondo una prospettiva che coniuga l'*empowerment* delle persone con disabilità e delle loro famiglie con l'obiettivo di superare la compartimentazione fra i servizi in termini tali da riequilibrare la spesa sanitaria e quella sociale e riorientare gli interventi per la disabilità incrementando le soluzioni alternative ai ricoveri in residenze "istituzionalizzanti"<sup>207</sup>. L'approccio nella logica dei diritti impone di considerare gli utenti dei servizi come persone che vogliono costruire le loro biografie e viverle pienamente esprimendo desideri, potenzialità, limiti, capacità di percepire differenze attorno a sé e di differenziare le proprie risposte. A ciò consegue un ripensamento di tutti i servizi per garantire realmente l'esigibilità dei diritti, primariamente il diritto alla salute, all'inclusione sociale, e all'adulità con tutto il corollario di poter manifestare la propria soggettività, di sviluppare le proprie capacità, la propria dimensione affettivo-relazionale, di poter avere un ruolo sociale e partecipare allo sviluppo del proprio contesto di vita.

I *budget* di salute sono strumenti personalizzabili volti a promuovere percorsi abilitativi per le persone in condizioni di disabilità con bisogni complessi che richiedono prestazioni socio-sanitarie ad elevata integrazione tali da favorire la fruizione dei diritti di cittadinanza, come la tutela e promozione della salute, l'abitare, l'istruzione, la formazione, le relazioni sociali, il lavoro<sup>208</sup>.

Nella metodologia peculiare a tale forma di intervento l'obiettivo di ricostruire la condizione di cittadinanza viene perseguito articolando i progetti personalizzati<sup>209</sup> su tre assi

---

<sup>205</sup> O. DE LEONARDIS, *Principi, culture e pratiche di giustizia sociale*, in A. MONTEBUGNOLI (a cura di), *Questioni di welfare*, Milano, 2002, 73 ss.; M. FERRERA, *Le politiche sociali. L'Italia in prospettiva comparata*, Bologna, 2006, 17 ss.; U. ASCOLI, *Il welfare in Italia*, Bologna, 2011, 27 ss.; L. BIFULCO, *Social Policies and Public Action*, New York, 2017, 15 ss.

<sup>206</sup> In questa prospettiva è necessario preservare la tutela dei diritti sociali dalla riduzione al semplice compito dello Stato di monetizzare, con trasferimenti di denaro pubblico, i bisogni umani e le maggiori insicurezze, limitandosi ad affidare le situazioni più complesse a competenze ed istanze di tipo tecnico-professionale afferenti all'ambito medico-sanitario.

<sup>207</sup> Si realizza in tal modo un rovesciamento dello sguardo che sposta il giudizio dai beneficiari degli interventi agli interventi stessi, imponendo di valutare questi ultimi sul parametro della loro capacità di "validare" le persone, di perseguire e costruire il pieno dispiegarsi della loro soggettività. Questo spostamento pratico dalla logica del trattamento delle persone in ragione delle loro inabilità, menomazione o handicap alla logica del riconoscimento e della promozione delle loro capacità comporta un aumento delle possibilità di scelta e di azione delle persone.

<sup>208</sup> 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, 105 ss.

<sup>209</sup> Progetti individuali che sono rivolti alla persona con disabilità fisica e psichica, stabilizzata o progressiva, concretandosi in un servizio pubblico avente ad oggetto l'espletamento di prestazioni fondamentali, indirizzate istituzionalmente ed in via diretta al soddisfacimento di bisogni collettivi e sottoposte, per ragioni di interesse

prioritari di intervento: la casa, il lavoro e la socialità, dimensioni costitutive dell'identità e del funzionamento sociale di ciascun individuo. Questa impostazione presuppone la costruzione di un sistema di opportunità, ovvero di luoghi e contesti concreti che rendano possibile la riappropriazione e lo sviluppo delle capacità delle persone prese in carico dai servizi: i relativi benefici, misure e prestazioni funzionano da fattori di conversione nella misura in cui i beneficiari siano in grado di trasformarli in capacità effettivamente esercitate, in libertà agite. «Detto altrimenti le capacità non sono materia trattabile con il vocabolario del dare e ricevere beni e prestazioni, poiché esse sono tali in quanto agite, in quanto l'interessato ne sia l'attore, che con esse si esprime, si riconosce e si fa riconoscere»<sup>210</sup>.

Tramite il modello dei *budget* di salute si viene a realizzare la trasformazione delle risorse disponibili da costi assistenziali in investimenti produttivi, il che prefigura un tentativo di superamento dell'impostazione del rapporto cittadino-servizi in termini cliente-fornitori: da un lato, infatti, esso promuove e attua il protagonismo delle persone, che si realizza nella costruzione condivisa di progetti personalizzati, dall'altro, dando attuazione al principio di sussidiarietà, valorizza le risorse informali di cura nei contesti comunitari. In quest'ultima accezione, si deve rilevare come le risorse che sostengono 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. Vengono così promosse nuove forme di mutualità tramite strumenti innovativi di espansione del sistema di protezione e di integrazione sociale legato al territorio in grado di favorire nuove opportunità occupazionali e relazionali per soggetti svantaggiati.

L'effetto che viene generato è quello proprio di "contratto restitutivo"<sup>211</sup>, nel cui ambito il pubblico assume il compito di sostegno alla (ri)costruzione dei diritti perduti a causa delle condizioni di disabilità, investendo sul funzionamento sociale dei beneficiari finalizzato a porre in essere azioni a vantaggio di altri, un "dare e avere" reciproco, nel quale le varie dimensioni della solidarietà si combinano e producono un "valore aggiunto" positivo per tutti<sup>212</sup>.

### 7.3. Un secondo pilastro per la tutela della condizione disabile?

I principi costituzionali che promuovono l'inclusione delle persone con disabilità sono alla base di una normativa fiscale vantaggiosa per questi ultimi e le loro famiglie in un'ottica sussidiaria. Si tratta di un incentivo pubblico che è dunque giustificato dagli obiettivi che un sistema così strutturato è in grado di perseguire, volendo mobilitare risorse aggiuntive per far

---

pubblico, ad indirizzi e controlli dell'autorità amministrativa, in coerenza con i principi promananti dagli artt. 32 e 38 Cost.

<sup>210</sup> O. DE LEONARDIS, T. EMMENEGGER, *Le istituzioni della contraddizione*, in *Rivista sperimentale di freniatria*, 2005, 3, 16.

<sup>211</sup> 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*, cit., 130 s.

<sup>212</sup> E. ROSSI, *Diritti sociali con "corrispettivo"? Considerazioni giuridico-costituzionali-stiche sulla proposta di collegare l'erogazione di prestazioni sociali allo svolgimento di atti-vità di utilità sociale*, in Fondazione Zancan (a cura di), *Vincere la povertà con un welfare generativo. La lotta alla povertà. Rapporto2012*, Bologna 2012, 119.

fronte ad esigenze crescenti, nuove e diversificate, senza per questo far sì che alla spesa pubblica si sostituisca quella privata.

A fronte del progressivo aumento di fasce di popolazione fragile, occorre pensare nuove forme di tutela a sostegno di un bisogno (quello della non autosufficienza) sempre più centrale. In un contesto di crescenti vincoli di bilancio, ancor più aggravati dalla recente stretta sui conti pubblici e dalla ventata d'*austerità* che ha fatto seguito alla crisi economico-finanziaria degli ultimi anni, questa necessità si scontra tuttavia con le limitazioni ad agire direttamente attraverso un forte impegno dello stato e delle sue articolazioni territoriali.

Per affrontare tale condizione si cercano di sperimentare nuove forme di protezione in una fase storica in cui la condizione economica di molte famiglie consente di cercare un nuovo equilibrio fra prestazioni offerte e finanziate dalla collettività e contributo degli individui e delle loro associazioni<sup>213</sup>.

Ciò non significa giocare per un arretramento dello Stato, svalutandone o erodendone le realizzazioni in campo sociale, laddove la forte propensione delle famiglie italiane al risparmio privato potrebbe costituire, se adeguatamente valorizzata un'opportunità fondamentale per fornire risposte in grado di far fronte alla questione della non autosufficienza. Allora l'obiettivo è quello di offrire alle famiglie nuovi strumenti di investimento sociale verso cui dirigere parte del proprio risparmio, in modo da avere accesso a forme di protezione più efficaci<sup>214</sup>.

Le esenzioni e le agevolazioni tributarie, di cui agli artt. 5 e 6 della legge n. 112 del 2016<sup>215</sup>, così come la formalizzazione o finalizzazione di determinati istituti giuridici, già previsti nel nostro ordinamento, rappresentano dunque uno strumento sussidiario per garantire il perseguimento degli obiettivi prescritti dalla novella legislativa.

Appare di particolare interesse l'art. 6 della legge in commento che viene a formalizzare la struttura e i requisiti del trust costituito con la finalità esclusiva di garantire l'inclusione sociale, la cura e l'assistenza delle persone con disabilità grave<sup>216</sup>.

Il trust è un istituto giuridico di origine anglosassone non ancora disciplinato nell'ordinamento italiano, nel quale tuttavia, dopo la ratifica della Convenzione dell'Aja del 5

---

<sup>213</sup> Secondo l'Ocse, in Italia la spesa sociale privata è pari al 2.1% del Pil, al di sotto della Svezia (2.8%), di Francia e Germania (3%) del Belgio (4.5%), per non parlare di Regno Unito (7.1%) e Olanda (8.3%). Vi sono dunque margini per far affluire verso la sfera del welfare rilevanti risorse.

<sup>214</sup> Ma in termini critici U. ASCOLI, *Il welfare italiano secondo il Libro Bianco: riduzione dello spazio pubblico, largo agli accordi categoriali e al privato*, in *Riv. it. pol. soc.*, 2010, 1, 44 secondo cui «[...] le questioni riguardanti la non autosufficienza tendano a rimanere "esterne" al diritto universale alla salute, fondamenta del Servizio sanitario nazionale, e vengano delegate alle capacità del singolo contribuente o alla categoria di auto-proteggersi e di autotutelarsi».

<sup>215</sup> L'art. 5 prevede una detrazione dall'imposta Irpef da 530 a 750 euro per le polizze assicurative aventi per oggetto il rischio di morte, qualora queste ultime siano destinate alla tutela delle persone con disabilità grave.

<sup>216</sup> L'estensione dell'agevolazione prevista dalla legge anche alla fattispecie considerata dall'art. 2645 ter c.c. in quanto, al pari del trust, viene a crearsi in capo a un determinato soggetto un vero e proprio patrimonio segregato, che può essere utilizzato solo per le finalità specificate nell'atto di destinazione stessa e che risulta peraltro insensibile alle vicende personali e patrimoniali del soggetto che viene scelto come beneficiario dell'attribuzione destinata a soddisfare l'interesse del disabile.



luglio 1985, un trust straniero può validamente trovare applicazione<sup>217</sup>. Nel 2006 è stato introdotto nel codice civile l'art. 2645-ter che, nel disciplinare gli «atti di destinazione per la realizzazione di interessi meritevoli di tutela», non ha previsto una nuova fattispecie negoziale, un nuovo tipo di negozio fiduciario caratterizzato dall'opponibilità ai terzi, ma ha inteso prevedere e disciplinare un nuovo effetto negoziale destinatorio-separatorio, fissando i requisiti minimi dell'atto di autonomia idoneo a produrlo<sup>218</sup>.

Senza entrare nel merito delle dispute dottrinali sull'istituto<sup>219</sup>, ai nostri fini è sufficiente rammentare che mediante la costituzione del *trust* il *settlor* attribuisce al *trustee* ogni diritto e potere sul patrimonio conferito, purché questo venga gestito nell'interesse del beneficiario e per un fine specifico (nella specie, garantire la cura, il benessere e la soddisfazione dei bisogni e del progetto di vita della persona con disabilità grave, comprese le attività finalizzate a ridurre il rischio della istituzionalizzazione); il *trustee* viene monitorato costantemente dal *protector*, preposto a vigilarne i comportamenti e legittimato ad agire contro di lui per ottenere il risarcimento del danno qualora gli interessi del beneficiario non vengano tutelati correttamente o addirittura a chiedere la rimozione del *trustee* infedele.

In sintesi è proprio il carattere «atipico» del *trust* a farne uno strumento adattabile alle diverse situazioni ed esigenze di vita e di assistenza della persona disabile, uno strumento comunque flessibile: attraverso l'atto istitutivo di *trust* è infatti possibile articolare e descrivere le attività di cura e di assistenza che dovranno essere garantite al disabile, oltre ai profili più propriamente economici del rapporto. Si tratta tuttavia di uno strumento elitario, che potrà interessare unicamente quella fascia di popolazione che ha la effettiva possibilità di conferire ad un *trust* beni sufficienti a garantire la realizzazione di una vita dignitosa della persona con disabilità dopo la morte dei genitori<sup>220</sup>. Nel merito, la previsione normativa presenta alcune lacune e debolezze, in primo luogo laddove mancano, con riferimento al *trust*, strumenti di raccordo tra le finalità perseguite con la segregazione del patrimonio e quelle indicate nei progetti individuali di cui alla legge n. 328 del 2000, progetti che determinano e veicolano i benefici pubblici in funzione di una visione unitaria dei bisogni della persona. Sin troppo flessibili e assai poco garantiste appaiono le disposizioni che debbono connotare e vincolare l'atto istitutivo del *trust*<sup>221</sup>, così come le funzioni del *trustee* che dovrebbe, in termini piuttosto

---

<sup>217</sup> La citata convenzione dell'Aja all'art. 2 menziona i caratteri essenziali del *trust*: 1) consiste in un insieme di rapporti giuridici istituiti da una persona detto "costituente"; 2) il quale pone dei beni sotto il controllo di un *trustee*; 3) nell'interesse di un beneficiario o per un fine specifico; 4) i beni costituiscono una massa distinta e non fanno parte del patrimonio del *trustee*.

<sup>218</sup> L'art. 6 della legge n. 112 del 2016 isola tre fattispecie fondamentali, al ricorrere delle quali si rendono applicabili i benefici fiscali previsti dalla legge stesse. Si tratta di: a) istituzione di *trust*; b) costituzione di vincoli di destinazione di beni immobili o di beni mobili iscritti in pubblici registri ex art. 2645 ter c.c.; c) istituzione di fondi speciali, composti di beni sottoposti a vincolo di destinazione e disciplinati con contratto di affidamento fiduciario.

<sup>219</sup> C. CASTRONOVO, *Trust e diritto civile italiano*, in *Vita not.*, 1998, 1323; Id., *Il trust e «sostiene Lupo»*, in *Europa dir. priv.*, 1998, 441; A. GAMBARO, *Trust*, in *Dig. disc. priv., sez. civ.*, XIX, Torino 1999, 449; M. LUPOI, *Trust*, Milano, 2011, 25 ss.

<sup>220</sup> M. D'AMICO, G. ARCONZO, *I diritti delle persone con disabilità grave. Osservazioni al D.D.L. A.S. 2232 approvato dalla Camera dei deputati sul c.d. "Dopo di noi"*, cit., 10 s.

<sup>221</sup> Art. 6, 2° co., legge n. 112 del 2016 secondo cui «le esenzioni e le agevolazioni di cui al presente articolo sono ammesse a condizione che il trust ovvero i fondi speciali di cui al comma 3 dell'articolo 1 ovvero il vincolo di destinazione di cui all'articolo 2645 ter del codice civile perseguano come finalità esclusiva

generici, agire avendo a riferimento il «progetto di vita e gli obiettivi di benessere che lo stesso deve promuovere in favore delle persone con disabilità grave, adottando ogni misura idonea a salvaguardarne i diritti» (art. 6, 3° co., lett. c).

Forse sarebbe stato utile valorizzare in tal senso la figura dell'amministrazione di sostegno che risulta spesso indispensabile al fine di legittimare una persona di fiducia a rappresentare o assistere il soggetto debole nel compimento di taluni atti della vita, proprio quegli atti che lo stesso, a causa delle condizioni psico-fisiche in cui versa, non è in grado di compiere autonomamente<sup>222</sup>.

L'amministratore di sostegno e il *trust* possono, dunque, diventare strumenti complementari in cui assume sicuramente un ruolo di grande rilevanza il *protector*, il quale unitamente al giudice tutelare, che esercita anche una funzione di vigilanza su un'adeguata tutela degli interessi del beneficiario, può svolgere un'efficace azione di controllo sull'operato del *trustee* e di coordinamento fra *trust* e giudice.

Sotto altro profilo, la disposizione che prevede la nomina del *protector* (art 6, 3° co., lett. h) sembra poco significativa, nella misura in cui non detta requisiti specifici – in termini di qualifica e competenze – per colui che deve ricoprire una funzione di controllo rispetto al *trustee*, peraltro senza prescrivere sanzioni in caso di omissioni o negligenza. Essendovi in gioco la gestione di risorse patrimoniali spesso di ingente valore, la protezione di persone sole ed estremamente vulnerabili sarebbe stata doverosa, anche al fine di tutelare i diritti ed interessi di questi in caso di collusione tra *trustee* e controllore.

In un contesto volto ad ampliare le reti di solidarietà sarebbe stato opportuno incentivare la creazione di fondazione di partecipazione<sup>223</sup> che si caratterizzano per il contributo di una pluralità di soggetti (pubblici e/o privati), i quali condividono le finalità della fondazione e vi partecipano apportando beni mobili, immobili, denaro, servizi. Questa forma di gestione partecipativa consente alle singole famiglie da un lato di vedere garantita la realizzazione del progetto di vita personalizzato del proprio figlio attraverso le previsioni del *trust* e lo scopo della fondazione stessa, contestualmente sono garantiti dal fatto che il patrimonio conferito in *trust* per il proprio figlio, grazie al tipico effetto della segregazione patrimoniale, non verrà in alcun modo destinato ad altre finalità che non siano la cura e l'assistenza, venendo ad integrare il patrimonio della fondazione solo dopo il decesso del loro congiunto.

La valorizzazione del contributo dei privati all'assistenza pubblica – attraverso la segregazione del patrimonio in un *trust* o l'investimento in polizze assicurative – in un'epoca di crisi delle compatibilità economiche, descrive in maniera paradigmatica la rimodulazione del nostro sistema di *welfare* verso una maggiore pubblicizzazione del privato, secondo un mo-

---

l'inclusione sociale, la cura e l'assistenza delle persone con disabilità grave, in favore delle quali sono istituiti».

<sup>222</sup> F. VITULO, *Il trust come strumento di tutela dei soggetti deboli*, in E. VIVALDI (a cura di), *Disabilità e sussidiarietà. Il «dopo di noi» tra regole e buone prassi*, cit., 294-296.

<sup>223</sup> M. GORGONI, *Le fondazioni di partecipazione*, in L. BRUSCUGLIA, E. ROSSI (a cura di), *Il volontariato a dieci anni dalla legge quadro*, Milano, 2002, 534 ss.; E. VIVALDI, *Le fondazioni partecipate dagli enti locali ed il dopo di noi*, in *Prospettive sociali e sanitarie*, 2008, 11-12, 14 ss.; ID., *Il Terzo Settore e le risposte ai bisogni delle persone con disabilità: l'esperienza delle fondazioni di partecipazione per il «dopo di noi»*, in ID. (a cura di), *Disabilità e sussidiarietà. Il «dopo di noi» tra regole e buone prassi*, cit., 263 ss.

dello di società attiva e solidale che promuove l'erogazione di beni e servizi. È il progetto del *welfare community* fondato su una riscoperta della persona nella sua dimensione collettiva nel contesto della quale le istituzioni devono progettare percorsi di sostegno capaci di restituire alla cittadinanza competenze e responsabilità<sup>224</sup>. I servizi del *welfare* costituiscono infatti uno spazio pubblico, un ulteriore ambito di intervento e mobilitazione, laddove, per contro, uno Stato sociale sostituito da mera erogazione di reddito prefigura non solo servizi privatizzati, ma una generale tendenza al privatismo e uno scarso interesse a quella "cura vigile"<sup>225</sup> che è la preconditione perchè i diritti siano effettivi.

L'art. 38 Cost., nel dare copertura costituzionale al sistema assistenziale, prefigura un modello aperto, vincolato soltanto nel fine, nel quale pubblico e privato – secondo le valutazioni discrezionali del legislatore ordinario al quale spetta modulare le forme del principio di solidarietà – possono coesistere, integrarsi e interagire per il perseguimento dell'interesse generale, anche in applicazione del principio della sussidiarietà orizzontale<sup>226</sup>.

Si viene a prefigurare quindi un sistema plurale, caratterizzato da una maggiore apertura all'autonomia privata nell'organizzazione dei servizi e nell'erogazione delle prestazioni, valorizzando il pluralismo sociale. Non più una netta distinzione tra pubblico e privato, ma la presa d'atto che determinate funzioni pubbliche possono essere svolte in termini concorrenti anche dal privato al fine di realizzare interessi generali (come quello alla liberazione dal bisogno)<sup>227</sup>.

## 8. Conclusioni provvisorie

Come si è cercato di mostrare, concentrando l'attenzione sul tema della disabilità, per vagliare con consapevolezza tematiche così stratificate è indispensabile procedere attraverso percorsi in grado di restituire le esperienze in cui gli attori sociali danno conto delle proprie istanze marginalizzate e delle correlate aspirazioni private del riconoscimento che ogni società dovrebbe invece garantire sotto il profilo della giustizia sociale.

In questo quadro assiologico il costituirsi progressivo di un'idea di persona come crogiolo di molti itinerari rappresenta quindi una messa in forma della relazionalità, come cifra fondamentale di tutti i bisogni insoddisfatti dei soggetti vulnerabili, nella misura in cui, entro queste coordinate, si può procedere solo per tentativi, laddove la complessità nella ricostruzione di un "formulario" della vulnerabilità deriva anche dai 'vuoti' e dai 'pieni' di diritto che connotano la vita e la condizione dei soggetti deboli. Il loro relazionarsi chiarisce, in un continuo processo di composizione e di scomposizione, come l'affermazione della cultura della

---

<sup>224</sup> A. IANNUZZI, *La garanzia dei diritti sociali fra ipotesi di "nuovi doveri" e richieste di assunzione di maggiori responsabilità individuali. Riflessioni sul Welfare generativo e sulla comunicazione dei costi delle prestazioni sociali*, in *Dir. soc.*, 2014, 47 ss., specie 69 sulla funzione pedagogica della legge in termini di responsabilità.

<sup>225</sup> J. FEINBERG, *The Nature and Value of Rights*, in *Journal of Value Inquiry*, 1970, 4, 252 s.

<sup>226</sup> Sulle declinazioni della solidarietà A. APOSTOLI, *Il consolidamento della democrazia attraverso la promozione della solidarietà sociale all'interno della comunità*, in *Costituzionalismo.it*, 2016, 1, 2 ss.

<sup>227</sup> M. MAZZIOTTI, *L'assistenza nella Costituzione*, in *Iustitia*, 1979, 100-101 ss.; F. PIZZOLATO, *Il sistema di protezione sociale nel processo di integrazione europea*, Milano, 2002, 25 ss.; C. TRIPODINA, *Il diritto a un'esistenza libera e dignitosa: sui fondamenti costituzionali del reddito di cittadinanza*, Torino, 2013, 71 ss.

vulnerabilità proceda tra riconoscimento e confusione, tra emarginazione e integrazione, articolandosi in una molteplicità di forme e di modelli di intervento, che rispondono a spinte differenti. Il problema, allora, diviene quello di “scattare” un’istantanea dei soggetti vulnerabili, come fossero immagini in movimento, di trovare il modo di concettualizzare la realtà senza cancellarla. Se si getta uno sguardo sull’ordinamento giuridico italiano, si può subito cogliere la complessità di questa operazione che trova ancoraggio nella Costituzione repubblicana.

La condizione del soggetto debole si lega infatti in maniera indissolubile all’applicazione del principio di eguaglianza, laddove un soggetto può dirsi debole solo in quanto non eguale. Ma proprio quando è in gioco il riconoscimento di bisogni e conflitti sinora nascosti, o dimenticati o sottovalutati, la riscoperta, rinnovata o definitiva, dell’art. 3 Cost. – ossia un diritto parzialmente diverso per i diversi, un corpo di dettami che ambisca a rendere ognuno di essi meno disuguale – diviene strategico, rendendo ciascuno portatore, comunque, di una quotidianità il meno lontana possibile rispetto ai margini di una potenzialità esistenziale che quella specifica fragilità consente.

È lungo il crinale difficile del riconoscimento dell’eguaglianza – sottratta non ai benefici di una forma che continua ad essere strumento contro l’istituzionalizzazione delle discriminazioni, ma ad una indifferenza per la realtà dell’essere – che si gioca la lotta per il riconoscimento dei soggetti deboli, volta a delineare nuove gerarchie superando i meccanismi fondati sui rapporti di forza e la prepotenza del mercato<sup>228</sup>.

In questo quadro, rispetto alla condizione dei soggetti deboli, le prerogative di stampo classico – quelle patrimoniali (proprietà, usufrutto, servitù, abitazione, ecc.) o quelle personali (nome, immagine, onore, riservatezza) – non sono più sufficienti, dovendo assumere, per rendersi incisive sulla realtà giuridica, contorni e sfumature prevalentemente relazionali, ovvero le forme del prendersi cura (*I care*), del concreto «diritto ad un’abitazione sicura, alla cura (medicines, infermieri, ospedali), ad un sistema scolastico efficiente, ai trasporti particolari, alla pulizia del corpo, a una sorveglianza rigorosa quando ci si può fare del male, ad inserimenti lavorativi decorosi, ad ambienti salubri»<sup>229</sup>.

La descritta tendenza alla frammentazione si ricompone quindi anche attraverso il richiamo alla categoria unificante della dignità sociale<sup>230</sup> che – in una lettura prospettica dei concetti – riassume, senza negare, le peculiarità della singola condizione soggettiva dalla quale, poi, originano le distinte soluzioni di politica legislativa. Ciò richiede che individui e istituzioni agiscano con la dovuta considerazione e il dovuto rispetto nei riguardi di ognuno, avendo attenzione, nella varietà dei contesti e delle situazioni, alle esigenze, la cui difesa,

---

<sup>228</sup> A. ALGOSTINO, *L’insostenibile pesantezza del mercato*, in A. CANTARO (a cura di), *Il costituzionalismo asimmetrico dell’Unione. L’integrazione europea dopo il Trattato di Lisbona*, Torino, 2010, 200 ss.

<sup>229</sup> P. CENDON, *Quali sono i soggetti deboli? Appunti per un incontro di studi*, in *Pol. dir.*, 1996, 3, 495.

<sup>230</sup> Concetto, quello di dignità, da interpretarsi in connessione alla struttura relazionale della persona umana, perché esso può essere compreso solo attraverso la rete concreta dei riferimenti sociali e culturali in cui ciascun soggetto è inserito e attraverso cui realizza la propria umanità. Su cui si veda F. BELVISI, *Dignità umana: una ridefinizione in senso giuridico*, in *Ragion pratica*, 2012, 38, 162 ss.; S. ROSSI, *La salute mentale tra libertà e dignità. Un dialogo costituzionale*, Milano, 2015, 363 ss.; *contra* l’autorevole tesi di A. RUGGERI, *Appunti per uno studio sulla dignità dell’uomo, secondo diritto costituzionale*, in ID., *Itinerari di una ricerca sul sistema delle fonti*, XIV, *Studi dell’anno* 2010, Torino, 2011, 518 ss.

risulta, in base all'esperienza, essere necessità inscindibile dalla persona umana, il che rinvia ad un'impresa in permanente costruzione e ricostruzione, richiedendo continue specificazioni. Si realizza in tali termini l'integrazione, pur nel contesto di una costante tensione, tra la logica funzionale dei diritti e le molteplici forme di diseguaglianza e vulnerabilità da cui emergono i bisogni e le concrete modalità di esercizio dei diritti. Il collegamento con il tema dei diritti consente pertanto di identificare una definizione giuridica di vulnerabilità, piuttosto che di ordine politico, morale o filosofico: il soggetto vulnerabile è tale in quanto non gode di alcuni diritti, non gode di tutti i diritti di cui godono tutti gli altri soggetti dell'ordinamento.

Così se il diritto è usato come specchio del presente, allora si manifesta ben presto il suo singolare rapporto con l'evoluzione fattuale: e dunque la vulnerabilità è tale solo quando la situazione concreta di svantaggio in cui la persona si trova e la sensibilità sociale a percepirne la condizione, ce ne fa scorgere la debolezza, in un processo che porta a pretendere parità nelle opportunità, tale da procurare il più grande vantaggio ai membri più svantaggiati della società. Ciò permette di mettere a fuoco un essenziale riferimento assiologico che orienta l'ordinamento dei rapporti sociali, ispirando le priorità dell'azione istituzionale e ponendo un criterio di bilanciamento delle istanze di libertà e dei doveri di solidarietà: sono appunto le coordinate, connotate dalla dignità umana, dal libero sviluppo della personalità e dal principio di fraternità, quelle lungo le quali si svolge la tutela di chi è debole, svantaggiato, disabile, minore, anziano, morente, malato, povero. È poi attraverso la duttilità del diritto – come disciplinamento del pensiero possibilista e conduttore del pluralismo sociale – nel riconoscimento delle personalissime e singolari situazioni esistenziali delle persone, che i deboli oltrepassano la soglia, escono dall'ombra, ricevendo risposta dall'ordinamento alle loro invocazioni.