

DOSSIER

Aspetti e aspettative della riforma della disabilità

Aspects and expectations of disability reform.
A preliminary analysis

a cura di **Ciro Tarantino** e **Massimiliano Verga**

edited by **Ciro Tarantino** and **Massimiliano Verga**

Introduzione: Frammenti di un sismogramma. Sulla riforma dell'ordine giuridico della disabilità in Italia

Introduction: Fragments from a seismogram. On the Reform of the Legal Framework for Disability in Italy

CIRO TARANTINO¹

Quando, sul finire di dicembre del 2021, viene promulgata la legge n. 227 di delega al Governo in materia di disabilità è trascorso ormai un trentennio dall'ultimo intervento organico sul tema, risalente alla legge 5 febbraio 1992, n. 104, valorosa “Legge-quadro per l’assistenza, l’integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate” il cui *incipit* consisteva nell’esplicitazione che la Repubblica “garantisce il pieno rispetto della dignità umana e i diritti di libertà e di autonomia della persona handicappata e ne promuove la piena integrazione nella famiglia, nella scuola, nel lavoro e nella società” (art. 1, lett. *a*). Segno evidente che lo spirito costituzionale stentava ancora a infondersi nel governo della disabilità. Neppure l’adozione, nel 2006, della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità – che l’Italia avrebbe prontamente ratificato –, con la quale nuovi codici culturali della disabilità soppiantavano i lisi ordini normativi allora vigenti, aveva indotto aggiornamenti organici dei quadri giuridici e un rinnovamento sostanziale della gestione della disabilità da parte del sistema di welfare, impregnato di una dolciastra mistura di pietismo e paternalismo. Neanche la nozione di ‘disabilità’, che pure la Convenzione ONU aveva sovvertito, era stata trasposta nei gangli dell’ordinamento, nei cui meandri si sono aggirati, fino a un tempo recente, handicappati, portatori di handicap, persone affette da disabilità e diversamente abili, più o meno gravi; figure davvero eterodosse rispetto al testo convenzionale. Non che mancassero istanze di rinnovamento o pratiche alternative, relegate, però, in uno stadio di sperimentalismo permanente.

Paradossalmente, a fare da catalizzatore a questi processi torpidi e parcellizzati è stato il COVID-19, i cui miasmi esiziali hanno rivelato la fragilità intrinseca di un sistema di protezione sociale incapace di aver cura di vecchi,

¹ Dipartimento di Scienze formative, psicologiche e della comunicazione, Università degli Studi di Napoli Suor Orsola Benincasa. c.tarantino@unisob.na.it

disabili e vecchi disabili, soprattutto se confinati negli spazi altri delle istituzioni totaloidi.

È nella putrescina del COVID-19 che è fermentata la riforma del 2021, col proposito di garantire alle persone con disabilità l'effettivo godimento dei diritti e delle libertà fondamentali.

La delega contenuta nella legge 227/2021 è stata esercitata dal Governo tramite l'adozione di tre decreti legislativi: il decreto legislativo 13 dicembre 2023, n. 222, recante "Disposizioni in materia di riqualificazione dei servizi pubblici per l'inclusione e l'accessibilità", il decreto legislativo 5 febbraio 2024, n. 20, recante "Istituzione dell'Autorità Garante nazionale dei diritti delle persone con disabilità, in attuazione della delega conferita al Governo", e il decreto legislativo 3 maggio 2024, n. 62, recante "Definizione della condizione di disabilità, della valutazione di base, di accomodamento ragionevole, della valutazione multidimensionale per l'elaborazione e attuazione del progetto di vita individuale personalizzato e partecipato".

Questo dossier si propone di fornire una prima disamina dei provvedimenti attuativi della delega, concentrandosi sulle questioni nevralgiche della definizione della condizione di disabilità, della valutazione di base e dell'accomodamento ragionevole (Verga), del progetto di vita individuale personalizzato e partecipato (Tarantino, Marchisio) e del Garante nazionale dei diritti delle persone con disabilità (Piccione).

Gli studi che si presentano non sono un commentario breve all'articolato dei provvedimenti, quanto un'indagine sulle tensioni che lo animano. Lo scritto sul Garante, trattando di una neonata istituzione per l'ordinamento italiano, si caratterizza – anche nello specifico idioletto giuridico – per una più marcata attenzione ai profili costituzionali di positivizzazione.

Il processo legislativo si è svolto sotto due diverse maggioranze parlamentari, ma le istanze istituenti che innervano la decretazione – consonanti o stridenti – trascendono largamente la contingenza effimera dei governi del tempo in cui ha preso forma la loro espressione.

Quanto agli autori dei saggi, Daniele Piccione è stato coordinatore della Commissione di studio redigente istituita con decreto del Ministro per le disabilità del 9 febbraio 2022 presso l'Ufficio per le politiche in favore delle persone con disabilità della Presidenza del Consiglio dei ministri (oggi Dipartimento omonimo) per l'elaborazione degli schemi dei decreti legislativi; gli autori dello studio sul progetto personalizzato ne sono stati componenti. Le circostanze della vita hanno iniziato Massimiliano Verga ai misteri esoterici della burocrazia e della ragioneria della disabilità che ne governano i sistemi di accertamento.

Questo dossier viene pubblicato mentre il processo legislativo non si è del tutto esaurito dato che la legge di delegazione ha stabilito che entro ventiquattro mesi dalla data di entrata in vigore di ciascuno dei decreti legislativi di attuazione possano esser adottati decreti legislativi recanti disposizioni

integrative e correttive, nel rispetto dei principi e criteri direttivi previsti dalla stessa legge e secondo le sue procedure.

Per questo motivo, il dossier, più che un bilancio provvisorio della riforma, è il segmento di un sismogramma dell'imminente ordine giuridico della disabilità.

Profilo costituzionale del Garante Nazionale dei diritti delle persone con disabilità

Constitutional Profile of the National Guarantor for the Rights of Persons with Disabilities

DANIELE PICCIONE¹

Sommario

Con il decreto legislativo 5 febbraio 2024, n. 20, ha preso vita anche in Italia il Garante nazionale dei diritti delle persone con disabilità. Il presente contributo si propone di definire il ruolo della neonata istituzione alla luce del quadro costituzionale e nel sistema complessivo, anche internazionale, delle altre Autorità di garanzia poste a tutela dei diritti dei soggetti vulnerabili.

Parole chiave: Diritti fondamentali, Persone con disabilità, Garante nazionale, Costituzione, Autorità indipendenti.

Abstract

With Legislative Decree no. 20 of 5 February 2024, Italy established the National Guarantor for the rights of persons with disabilities. This paper aims to define the role of this newly created institution within the constitutional framework and the broader national and international system of authorities tasked with safeguarding the rights of vulnerable individuals.

Keywords: Fundamental Rights, Persons with disabilities, National Guarantor, Constitution, Independent Authorities.

¹ Consigliere parlamentare del Senato della Repubblica. Dipartimento di Giurisprudenza, Studi politici e internazionali, Università di Parma. daniele.piccione@senato.it

1. L'Autorità Garante nazionale dei diritti delle persone con disabilità nel quadro del sistema di protezione dei diritti costituzionali: originalità di un modello

Nel panorama delle garanzie non giurisdizionali dei diritti costituzionali², l'istituzione del Garante nazionale dei diritti delle persone con disabilità introduce elementi di assoluta novità. Il triplice fondamento della genesi dell'Autorità si rinviene nella l. 21 dicembre 2021, n. 227.

Il legislatore delegato era chiamato a istituire il Garante sulla base della traccia offerta dall'art. 33 della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, nonché sulla scorta dei principi e criteri direttivi contenuti nella legge di delegazione: quest'ultima recava dunque criteri importati dal sistema convenzionale, così da creare un complesso sincretico con i principi di matrice nazionale. Sullo sfondo, dunque, si profilava un'autorità dal profilo integrato che fatalmente si sarebbe discostata dai modelli simili di istituzioni di garanzia dei diritti di soggetti vulnerabili già presenti nell'ordinamento italiano: l'Autorità Garante per l'infanzia e l'adolescenza e il Garante nazionale per i diritti delle persone private della libertà personale.

Se la radice di diritto internazionale pubblico posta dalla Convenzione ONU poteva considerarsi un criterio di delega implicito, il profilo della nuova Autorità definito dalle direttive parlamentari contenute esplicitamente dall'art. 2 della legge di delegazione n. 227 del 2021 consentiva al legislatore delegato una certa elasticità di esercizio del potere normativo attribuitogli.

Una prima, decisiva novità consiste pertanto nella collocazione del Garante nel sistema di protezione dei diritti della persona. La disciplina positiva lo immerge in un articolato sistema a rete che offre svolgimento concreto a un criterio di funzionamento dei poteri di garanzia di cui si è presa conoscenza piena soltanto nell'ultimo decennio. Si tratta del coordinamento tra differenti forme di protezione secondo schemi giuridici di relazione reciproca fondati sulla collaborazione in chiave di tutela e promozione delle situazioni giuridiche soggettive dei soggetti fragili.

Naturalmente, questa originale collocazione istituzionale pretende una fisionomia di funzioni che consentano di dare seguito a un ruolo di relazioni con altri organismi, su più livelli di disciplina e coinvolgendo competenze funzionali diverse. Non a caso, il d.lgs. 5 febbraio 2024, n. 20, provvede innanzitutto a collocare la nuova istituzione di garanzia in un contesto coordinato di soggetti di diritto pubblico; come oltre si dirà, proprio da questa collocazione promana un riflesso che concorre a definire le competenze, le attribuzioni, le funzioni e, da ultimo, i puntuali poteri di cui dispone l'Autorità (cfr., *infra*, Par. 2).

² Per la definizione e la disamina delle garanzie non giurisdizionali nell'ordinamento italiano, cfr. Pace (2003).

Le caratteristiche generali dei modelli di protezione dei diritti umani naturalmente postulano il ricorso a schemi collaborativi e questa impronta sorge in via genetica dal fatto che si tratta di istituzioni e di meccanismi di garanzia elaborati in sede di accordi multilaterali tra Stati³. Il compito di definire le competenze, i poteri, i requisiti e la struttura organizzativa del Garante, disciplinandone le procedure e attribuendogli puntuali funzioni, era orientato a plasmare un'Autorità garante capace di agire in ragione di una logica di potere relazionale. Al contempo, l'enumerazione delle funzioni offerta dall'art. 2, comma 2, lettera f), della legge di delegazione lasciava intuire l'istituzione di una figura più incisiva dei due menzionati Garanti già attivi nell'ordinamento per la protezione dei diritti di altre categorie di soggetti fragili. Dunque, l'intima connessione tra le funzioni di garanzia del Garante per i diritti delle persone con disabilità e altre sedi di garanzia trovava radice nell'ottica internazionalistica, cui la legge di delegazione allude direttamente prevedendo in capo al Garante, la funzione di "vigilare sul rispetto dei diritti e sulla conformità alle norme e ai principi stabiliti dalla Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, dalla Costituzione, dalle leggi dello Stato e dai regolamenti". La legge di delegazione, dunque, conferiva al Garante un peso diretto anche nella protezione dei diritti (e dei principi) previsti a livello sovranazionale dando concreto sviluppo a quanto statuito dall'art. 33, comma 2, della Convenzione ONU⁴. La traccia fornita dalla Convenzione, a lungo sottovalutata dalla cultura giuridica italiana, viene così riprodotta in una fonte di diritto interno, costruendo in capo al Garante un preciso ruolo sincretico, con l'attribuzione di funzioni di garanzia che integrano il piano della Convenzione con quello del diritto interno, decisamente imprimendo all'ordinamento dei diritti delle persone con disabilità una forte logica monista. Inoltre, già il criterio di delega reca con sé il sottointeso del peculiare rapporto con il Comitato sui diritti delle persone con disabilità previsto dal successivo art. 34 della Convenzione ONU, il quale ha assunto un notevole ruolo di orientamento interpretativo circa le disposizioni convenzionali. In altre parole, esso assurge a fulcro ermeneutico degli approdi culturali che la stessa Convenzione favorisce e promuove in materia di protezione dei diritti delle persone con disabilità.

2. Competenze, poteri e funzioni attribuiti al Garante nazionale

Sulla scorta della legge di delegazione, il quadro delle prerogative del Garante va considerato intanto in base agli ambiti di competenza, mediante

³ La spiegazione analitica di questo elemento strutturale della tutela sovranazionale, si trova in Zanghì (2002).

⁴ Nel quadro degli studi internazionalistici, cfr. l'approfondito studio di Manca (2024).

la disamina dei suoi poteri e la considerazione complessiva delle funzioni attribuitegli. Solo queste ultime erano puntualmente elencate nella legge di delegazione, mentre poteri e competenze non solo non erano riguardati dal principio enumerativo, ma sempre in base alla l. n. 227 del 2021 non erano neanche delineati in termini perimetrali. Detto che sul piano dogmatico questo tipo di tecnica legislativa di delegazione può lasciare perplessi, sul piano pratico, dall'originale opzione semantica, non originano particolari conseguenze. A dimostrarlo, giungono le scelte redazionali compiute dal legislatore delegato e contenute essenzialmente nell'art. 4 del d.lgs. 5 febbraio 2024, n. 20. L'elenco di funzioni che figura nell'atto normativo delegato è ampliato rispetto a quello previsto in delega. Tuttavia, questo si spiega o perché talune funzioni sono da ritenersi strumentali al perseguimento dei fini statutari del Garante, oppure perché esse derivano direttamente dall'inquadramento della nuova Autorità nell'articolato arcipelago delle garanzie internazionali dei diritti delle persone con disabilità. Una ricognizione del complesso delle funzioni conduce a notare come ad un primo blocco di attività di promozione che tendono allo sviluppo e alla diffusione della cultura del rispetto dei diritti delle persone con disabilità faccia da contraltare un insieme di prerogative che favoriscono il coordinamento con soggetti disomogenei e dotati di prerogative non omologhe. Il compito più rilevante tra questi, perché assurge ad un vero criterio discrezionale trasversale di azione, consiste "nell'assicurare la consultazione con le organizzazioni e con le associazioni rappresentative delle persone con disabilità sui temi affrontati e sulle campagne ed azioni di comunicazioni e di sensibilizzazione" (art. 4, comma 1, lettera l), del d.lgs. n. 20 del 2024).

Il Garante assume così il ruolo di un catalizzatore di istanze della rappresentanza delle persone con disabilità. Una funzione, questa, complementare a quella che crea le basi per il raccordo con l'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con Disabilità (art. 1, comma 2, d.lgs. n. 20 del 2024). Conviene notare che quest'ultima costituisce una delle numerose direttrici di generale collaborazione su cui si pone l'azione del Garante. Rispetto alla relazione con le organizzazioni rappresentative, l'autorità di garanzia diventa attore diretto in posizione pivotale. Dunque, al Garante spetta di farsi tramite delle istanze delle organizzazioni rappresentative nell'intero quadro del sistema nazionale per la promozione e la protezione dei diritti delle persone previsto dalla Convenzione ONU. È anche in questa luce che al Garante compete di assicurare la citata consultazione delle organizzazioni rappresentative, con il che la funzione descritta è insieme elemento di metodo nell'azione dell'Autorità e paradigma procedimentale ispirato, del resto, allo schema generale di coinvolgimento partecipativo previsto dall'art. 4, paragrafo 3, della stessa Convenzione ONU.

Il rapporto con le pubbliche amministrazioni e i concessionari pubblici merita un chiarimento di fondo, perché anch'esso contribuisce a definire la

collocazione del Garante nell'ordinamento. Le amministrazioni sono destinate di pareri e raccomandazioni e l'interlocuzione è finalizzata "a superare le criticità riscontrate". Appare dunque determinante la via di contatto del Garante con i comportamenti, gli atti e le omissioni che ne giustificano l'intervento di protezione. Di qui l'importanza dell'istruttoria che l'Autorità compie in conseguenza di quanto stabilito dall'art. 2, comma 1, lettera d). La ricezione di segnalazioni, diretta o mediata dal Dipartimento per le politiche in favore delle persone con disabilità, o dall'Autorità delegata in materia di disabilità, connota il Garante in chiave di *advocacy* delle situazioni giuridiche soggettive individuali, una posizione rara in capo alle autorità indipendenti nell'ordinamento italiano⁵. Peraltro, il Garante svolge questa attività di tutela e protezione rispetto a interessi o diritti individuali in un contesto in cui il Consiglio di Stato ha dato ampio ingresso all'autonoma capacità esponenziale degli enti associativi di far valere interessi legittimi collettivi o di categoria, senza che vi sia espressa indicazione di legge⁶. Pertanto, comporre il disomogeneo proliferare dei soggetti pubblici e privati capaci di coltivare gli interessi individuali e collettivi implica ora una variabile in più. In definitiva, di comune al ventaglio largo delle istituzioni capaci di svolgere rappresentanza intesa come *advocacy*, sta il far valere situazioni giuridiche soggettive di titolarità altrui. A segnare il distinguo tra il Garante e gli enti del Terzo settore attivi nel campo della disabilità si stagliano, invece: a. la natura pubblica del nuovo soggetto che può far valere il diritto; b. la modalità di tutela che, a ben vedere, non è di natura propriamente e direttamente giurisdizionale, ma amministrativa; c. infine, il volto individualistico della situazione giuridica altrui che viene protetta dal Garante attraverso soluzioni in prima battuta prospettate alle amministrazioni e ai concessionari pubblici (su tutte, l'accomodamento ragionevole).

La disamina delle attribuzioni conferite al Garante conferma la definizione di un ruolo innestato in un sistema a più voci alle quali spetta di fornire prestazioni di garanzia dei diritti. Il fatto che esso non sia in alcun modo posto in posizione di supremazia funzionale né sia depositario di una competenza esclusiva, rispetto al resto degli attori nel panorama del sostegno e della promozione dei diritti delle persone con disabilità, può spiegarsi con quell'esigenza di "inevitabile esame e ponderazione di interessi ulteriori ri-

5 Il dibattito generale sul ruolo e sulle funzioni delle autorità indipendenti nell'ordinamento italiano si è sviluppato in ampiezza nella seconda metà degli anni Novanta del secolo scorso. Cfr., tra gli altri, gli studi raccolti nel volume curato da Cassese e Franchini (1996); cfr., poi, l'ormai classico Predieri (1997); un'originale impostazione è in Morbidelli (1997); la tesi della cura delle libertà come missione specifica di tali soggetti si trova in Barbera (1997, p. 90); ancora diverso è l'orientamento sincretico con il quale si mira a distinguere tra soggetto e soggetto: lo si ritrova in Amato (1997, p. 645).

6 Cons. di Stato, Ad. Plenaria, 20 febbraio 2020, n. 6, in particolare, punto 9) in Diritto.

spetto a quelli specificamente attribuiti alla cura dell'autorità indipendente", che è tipica degli organismi di garanzia dei diritti in settori sensibili (Cerrri 1997, 195). Una constatazione, questa, che ha indotto il legislatore a determinare una parziale coesistenza dell'Autorità indipendente con altri organismi di settore, politicamente responsabili, nella protezione delle esigenze qualificate dei soggetti vulnerabili⁷. Si spiega così l'esigenza di costruire un arcipelago coordinato di funzioni di cura dei diritti di soggetti fragili, con l'aggiuntiva ragione che è solo dalla sinergia tra diversi soggetti di diritto pubblico che può in effetti consolidarsi la diffusione della cultura dell'inclusione. Sul compito di favorire la circolazione di modelli culturali adeguati in punto di disabilità, occorre aggiungere quanto segue. Tra le funzioni attribuite al Garante vi è quella di promuovere "la cultura del rispetto dei diritti delle persone con disabilità attraverso campagne di sensibilizzazione, comunicazione e progetti, iniziative ed azioni positive, in particolare nelle istituzioni scolastiche, in collaborazione con le amministrazioni competenti per materia".

È una missione decisiva e ambiziosa, se non altro per due ragioni: si tratta del campo di azione diretta del Garante in cui l'Autorità è chiamata a svolgere amministrazione attiva nell'ottica di influire sulla percezione della comunità sociale circa il tema della disabilità. Un ambito di azione, quindi, che implica la relazione con i mezzi di comunicazione di massa e con i contesti sezionali ove la sensibilità sulla disabilità si forma ed evolve; inoltre, il Garante assume su di sé il compito di importare la concezione e gli istituti che, posti in favore delle persone con l'esperienza della disabilità, vengono promossi e aggiornati nel contesto di riferimento delle Nazioni Unite. Dunque, un tratto distintivo che implica un certo grado di allontanamento dalle funzioni ascrivibili al ruolo di garanzia generalmente – ma non pacificamente⁸ – riscontrato in capo alle Autorità indipendenti. Il profilo caratterizzante quest'Autorità, dunque, sembra sfuggire alla dicotomia che ha avuto una certa fortuna in dottrina per quasi un decennio: quella che distingue tra le vere e proprie attività di garanzia e quelle che, invece, si risolverebbero in poteri di regolazione⁹. Al riguardo, mancano nell'elenco delle funzioni assegnate al Garante richiami a espliciti poteri di carattere regolatorio, anche se l'Autorità non è del tutto priva di strumenti che trascendono dall'aggiudicazione di punti di equilibrio in casi singoli e determinati.

7 Si pensi all'Autorità politica di settore e, in certa misura, anche all'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità.

8 Critica sull'impiego della categoria di garanzia in senso proprio è, ad esempio, Manetti (2007, pp. 112 ss.). L'Autore parla infatti di una funzione che è più complessa dal momento che "consiste non soltanto nella verifica del rispetto di determinate regole, ma anche nell'integrazione e creazione delle regole stesse in via generale o caso per caso".

9 Sulla scarsa tenuta, nel tempo, di questo schema, v. ancora Manetti (2007, p. 114).

In particolare, da considerare è il compito di contrastare i vari fenomeni di discriminazione in ragione della condizione di disabilità e, soprattutto, del rifiuto di accomodamento ragionevole (art. 4, lettera *b*), del d.lgs. n. 20 del 2024). Si tratta del profilo funzionale più gravido di implicazioni sistematiche, insieme con l'altro, riferibile al compito di evitare che le persone con disabilità siano "vittime di segregazione" (art. 4, lettera *c*), del citato d.lgs. n. 20 del 2024). Il contributo all'effettivo rendimento dell'istituto dell'accomodamento ragionevole e la prevenzione della segregazione come fattore di sviluppo indiretto del criterio di delega volto a favorire la deistituzionalizzazione meritano un'indagine autonoma in quanto costituiscono due dei fronti di svolta dello statuto giuridico della disabilità nell'ordinamento italiano.

3. Il contributo allo sviluppo dell'accomodamento ragionevole e la prevenzione della segregazione

Istituto dai contorni in divenire, l'accomodamento ragionevole trova completamento proprio attraverso l'entrata in vigore del d.lgs. n. 20 del 2024 che ne lega lo sviluppo al ruolo del Garante. L'art. 5 conferisce proprio al Garante la prerogativa di esprimere tre specie di parere motivato: a) quello con il quale l'Autorità propone un accomodamento ragionevole, in conseguenza di un provvedimento o di un atto amministrativo generale in relazione al quale una parte ha lamentato una violazione dei diritti della persona con disabilità, una discriminazione o una lesione di interessi legittimi; b) il parere diretto a delineare un cronoprogramma per rimuovere le barriere architettoniche e sensoriali, nonché a vigilare sugli stati di avanzamento per il loro abbattimento; c) infine, il potere di esprimersi nei casi di urgenza connessa con il rischio di un danno grave e irreparabile per i diritti delle persone con disabilità, ma in via sussidiaria rispetto alla promozione delle idonee azioni giudiziarie.

La forma dell'adozione del parere, nelle sue tre *species*, è quella dell'adozione dell'atto collegiale, nel che si pone un nucleo di garanzia per le parti interessate nel procedimento che si apre in conseguenza della deliberazione dell'Autorità. Inoltre, il parere è reso in ragione di segnalazioni ricevute e non può essere attivato d'ufficio; dunque, esso costituisce l'esito di un'istruttoria finalizzata a valutare il complesso degli interessi coinvolti nelle circostanze di fatto giunte all'attenzione del Garante. Si è nel vivo di una funzione che assume quasi i contorni della delibera arbitrale, in quanto contrassegnata da una particolare discrezionalità nel proporre soluzioni che contemperino interessi potenzialmente contrapposti. Da questo punto di vista, dunque, si intuisce la delicatezza del ruolo del Garante per via di quattro ragioni complementari. In primo luogo, la scelta garantista di ve-

stire l'atto, deliberato collegialmente dai tre componenti, della forma del parere appare opportuna, anche se non conferisce esplicite potestà decisorie all'Autorità indipendente.

In secondo luogo, la proposta avanzata dal Garante concorre in modo rilevante alla genesi dell'accomodamento ragionevole, ovvero alla sua costruzione compiuta, attraverso il provvedimento amministrativo finale.

In terzo luogo, la reazione inerte al parere reso consente al Garante di farsi vindice della propria proposta e cioè di ricorrere al rimedio giurisdizionale avverso il silenzio della pubblica amministrazione.

In quarto luogo, al Garante è conferito un compito specifico che non deve sfuggire nella sua portata di raccordo tra il concetto di accomodamento ragionevole, che verrà affermandosi nel contesto nazionale, e l'istituto cui allude, invece, la Convenzione ONU. Non a caso, l'art. 4, lettera q), del d. lgs n. 20 del 2024 fa espresso riferimento alla funzione di definizione e diffusione dei modelli di accomodamento ragionevole, il che implica una rilevante attribuzione di competenza per disseminare l'ordinamento di costruzioni generali dell'accomodamento ragionevole sulla base delle esperienze e delle pratiche propositive avanzate per la soluzione dei casi singoli.

Si tratta di una disseminazione di buone pratiche che rasenta i confini della funzione regolatoria, proprio perché muove dal particolare verso il generale, attraverso, però, misure prive di carattere autoritativo. La loro saldezza dipende dal grado di autorevolezza e di legittimazione che la nuova Autorità riuscirà a costruire intorno al suo operato. Se si intende la regolazione (o la regolamentazione) come "la disciplina volta a conformare un settore, alla luce del conseguimento di determinati interessi pubblici che il mercato da solo non può assicurare" (Donati 2008, p. 104), allora si potrebbe opinare che il Garante se ne veda attribuita una inedita forma. Certo è, comunque, che il ruolo di costruzione del nuovo accomodamento ragionevole integra un elemento di peculiarità nelle nervature che contribuiscono a definire il ruolo del Garante nell'ordinamento. Ciò dipende in larga parte dai citati riflessi di impegno giurisdizionale che potenzialmente investono l'Autorità. Questi, come visto, può farsi ricorrente per far valere le ragioni di affermazione della proposta di accomodamento ragionevole oppure può vestire i panni di soggetto reattivo avverso la mancata rimozione dei comportamenti o degli atti che integrano una discriminazione in danno delle persone con disabilità.

A differenza, dunque, delle due autorità indipendenti a protezione dei diritti delle persone vulnerabili già esistenti nell'ordinamento e segnate dal comune profilo col Garante per la disabilità, quest'ultimo riveste un ruolo definito nei procedimenti giurisdizionali. Un ruolo originale, tuttavia, perché non ascrivibile alla discussa funzione para-giurisdizionale. In effetti, il Garante diviene un soggetto potenzialmente investito del ruolo di parte nel processo amministrativo. Le limitazioni imposte alle azioni che il Garante

può coltivare non cambiano il rilievo di questa funzione, tanto più che, tra le attribuzioni generali assegnategli, vi è anche quella di agire e resistere “in giudizio a difesa delle proprie prerogative” (art. 4, comma 1, lett. q). Tale facoltà, che si sarebbe potuta definire anche alla stregua di un potere implicito (Morbidelli 2007, p. 703 ss.), contribuisce comunque a indirizzare la ricostruzione complessiva del posizionamento del Garante come parte confliggente che cura interessi sostanziali; questi ultimi, nati dalla sfera giuridica delle persone con disabilità, divengono poi propri dell’Autorità, quando confluiscono in una proposta – parere: a) di accomodamento ragionevole; b) di cronoprogramma per abbattere le barriere architettoniche; c) ove non sia stata proposta azione giudiziaria, di misure provvisorie per fronteggiare una violazione del principio di non discriminazione in danno di una o più persone con disabilità.

In definitiva, può dirsi che le proposte di accomodamento ragionevole (con il loro seguito eventuale) contribuiscono potenzialmente a plasmare il profilo di tale istituto, quale strumento di garanzia obiettiva delle situazioni giuridiche soggettive di cui sono titolari le persone con disabilità. Del resto, il legame logico tra accomodamento ragionevole e ruolo del Garante trovava già il suo fondamento positivo nell’art. 2, comma 2, lettera a), n. 5, della l. n. 227 del 2021, secondo il quale occorreva introdurre, nella legge 5 febbraio 1992, n. 104, “la definizione di ‘accomodamento ragionevole’, prevedendo adeguati strumenti di tutela coerenti con le disposizioni della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità”. Tuttavia, tra le pieghe dello speciale ruolo di costruzione e diffusione dell’accomodamento ragionevole nell’ordinamento, si coglie l’impegnativa sfida l’Autorità di formulare una proposta di accomodamento “come definito dalla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità e dalla disciplina nazionale, nel rispetto del principio di proporzionalità ed adeguatezza”. Dunque, una concezione sincretica dell’istituto, il cui sviluppo è demandato al Garante in chiave di collaborazione con l’intero “sistema nazionale per la promozione e la protezione dei diritti delle persone con disabilità e con l’Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità” (art. 1, comma 2).

La competenza relativa al contrasto contro la segregazione delle persone con disabilità rappresenta il fulcro residuo dell’attuazione del criterio di delega relativo alla deistituzionalizzazione. Al Garante è demandato il compito di “promuovere l’effettivo godimento dei diritti e delle libertà fondamentali delle persone con disabilità, in condizione di eguaglianza con gli altri cittadini, anche impedendo che esse siano vittima di segregazione” (art. 4, comma 1, lettera c). Pertanto, la prevenzione della segregazione si pone quale obiettivo, immerso nel più ampio campo delle garanzie delle situazioni giuridiche soggettive delle persone con disabilità. Rileva dunque chiarire cosa si intenda con il concetto di “segregazione”, termine scarsamente praticato dalla scienza costituzionalistica e dal significato maturato nel dominio

della sociologia e nello spazio culturale del diritto internazionale pattizio. Obiettivamente, il lemma “segregazione” risulta schiacciato tra due termini del discorso costituzionalistico: la libertà personale e la deistituzionalizzazione.

Rispetto alla libertà personale protetta dall’art. 13 Cost., la segregazione costituisce una tecnica di limitazione deformalizzata¹⁰. La segregazione si riscontra in corrispondenza dell’azione dei dispositivi di incapacitazione i quali, pur non incidendo formalmente come limitazione (di per sé involontaria, frutto appunto di coercizione) della libertà personale, incidono sull’autodeterminazione dell’individuo inducendolo a immergersi in istituzioni totali¹¹ o comunque a risiedere in luoghi ad alta intensità di controllo delle proprie attività e condizioni di vita.

Le politiche attive di prevenzione della segregazione, dunque, si inscrivono nelle strategie di protezione delle libertà costituzionali e tendono all’esaltazione delle facoltà di autodeterminazione della persona con disabilità. Se ne scorgono tracce nella disciplina del progetto di vita personalizzato e partecipato ai sensi del d.lgs. 3 maggio 2024, n. 62. La scelta di conferire al Garante un compito di prevenzione di questa portata ne dispiega l’azione in maniera trasversale poiché il concetto di segregazione si pone agli antipodi dello sviluppo pieno delle scelte e delle preferenze della persona. Non a caso, nel complesso normativo della Convenzione ONU il termine fa capolino nell’art. 19, intitolato al diritto a una vita indipendente¹², così che la prevenzione della segregazione e dell’istituzionalizzazione si realizza con una molteplicità di istituti di promozione i cui effetti sistemici compongono l’ambiente giuridico; esso costituisce lo sfondo nel quale le persone con disabilità esercitano i propri diritti costituzionali su base di parità con

10 Il tema è esplorato, da ultimo, nel lavoro collettaneo a cura di Tarantino (2024, in specie Parte Terza e Quarta del volume).

11 Da ultimo, sul punto, cfr. Saraceno (2024).

12 Articolo 19 - Vita indipendente ed inclusione nella società.

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

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

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

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

gli altri consociati. Si coglie così la natura di questo compito esteso, devoluto all'autorità di garanzia: il perseguimento delle condizioni di contesto in cui esercitare in forma piena le libertà costituzionali implica un'interazione del Garante con la progettazione di vita, con la prevenzione degli esiti applicativi paternalistici connessi con gli istituti di protezione giuridica come l'interdizione, l'inabilitazione e l'amministrazione di sostegno, con il dispiegarsi altresì delle politiche abitative e di residenzialità in favore delle persone con disabilità. Vi è dunque una circolarità di fondo tra i concetti di deistituzionalizzazione, prevenzione della segregazione, garanzia di una vita indipendente che si prospetta come uno degli ambiti di azione più articolati e profondi dell'intero complesso delle funzioni del Garante.

4. Le garanzie di indipendenza e il predicato della neutralità: cenni alle risorse strumentali del Garante e al loro fondamento normativo

Il profilo di disciplina su cui gravavano notevoli aspettative alla vigilia dell'esercizio della delega concerneva proprio le tecniche normative volte a garantire un'effettiva indipendenza di azione del Garante. Sul punto, le ipoteche rivenienti dal diritto internazionale pattizio si combinavano con l'esperienza di disciplina delle autorità indipendenti già presenti nell'ordinamento italiano. Particolarmente problematico, tuttavia, era il passo di disciplinare in modo sincretico il profilo di indipendenza del Garante, giacché il termine non assume lo stesso significato nel quadro del diritto sovranazionale e nell'esperienza giuridica italiana nell'ambito della quale la genesi disordinata dei poteri estranei al circuito dell'indirizzo politico e dunque esterni al quadro concettuale disegnato dagli artt. 95 e 97 Cost. offriva modelli e soluzioni a dir poco frastagliate. È nota la struttura tridimensionale sottesa all'indipendenza degli organi giudiziari diffusa nell'ambito dell'Unione Europea. Essa si risolverebbe nell'assicurare due risultati di fondo: la neutralità tra le parti e l'impermeabilità dalle eventuali pressioni rivenienti da altri poteri e in alcuni istituti dalla valenza strumentale ad assicurare quei due risultati; si tratta dei criteri di nomina, della composizione, della durata nel *munus*, della possibilità di essere nuovamente rinominati, delle cause di astensione, ricusazione e revoca dei componenti dell'organo.

Il concetto di indipendenza è poi collegato direttamente a quello della tutela effettiva dei diritti da garantire ai sensi dell'art. 47 della Carta dei diritti dell'Unione Europea. Questa struttura a intarsio che sta alla base del concetto europeo di indipendenza degli organi di garanzia costituisce, a sua volta, uno dei pilastri alla base dello Stato di diritto e dal punto di vista dogmatico costituisce un concetto proprio (e primario) del diritto comunitario, maturato sulla base delle tradizioni culturali e giuridiche degli Stati membri.

È certamente vero che queste notazioni caratteristiche circa il principio di indipendenza sono relative allo *status* degli appartenenti alle giurisdizioni e che le autorità indipendenti si pongono su un diverso piano di funzioni e assumono un differente ruolo negli ordinamenti dei Paesi membri. Tuttavia, specie su quelle Autorità chiamate a garantire l'esercizio dei diritti, peraltro con riguardo a una categoria di soggetti in condizione di fragilità, non può non riflettersi il peso di queste accezioni, saldamente elaborate e poi consolidate tanto dalla dottrina quanto dalla giurisprudenza della Corte di Giustizia. Non è quindi neanche il caso di scomodare l'argomento per cui un predicato riferito a un potere o a una funzione difficilmente non estende la sua forza precettiva e il suo carico di pregnanza giuridica anche sugli organi o i soggetti differenti per i quali è impiegato in termini di diritto positivo o riferito in seguito a compiuti approdi giurisprudenziali.

Il concetto in parola assume un significato ulteriormente diverso a seconda che sia invocato in prospettiva normativa oppure predicato in senso descrittivo. Sotto il primo profilo, si vorrebbe intendere l'indipendenza come dover essere, come preconditione per l'azione del Garante e come limite all'esercizio delle funzioni, di tal che atti, scelte o decisioni assunte potrebbero non reggere a uno scrutinio di legittimità, se adottati senza i prescritti crismi di indipendenza; dal punto di vista descrittivo, invece, l'indipendenza si evince dalla stessa posizione dell'organismo nell'ordinamento e dunque si proietterebbe, per estensione, sugli atti e le decisioni da questo assunti.

Le pretese che sorgono dalla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, affinché gli Stati membri della Convenzione diano vita a un sistema indipendente di vigilanza e protezione sui diritti delle persone con disabilità, assume tratti caratteristici di segno ancora diverso. In effetti, l'ordinamento italiano, dal momento del deposito dello strumento di ratifica (2009) si è trovato a lungo in una posizione di inadempienza, in ragione della ritrosia a istituire un organismo che soddisfacesse le condizioni previste dalla Convenzione e da questa delineato come determinante per l'effettività dei diritti delle persone con disabilità.

Insuperabili difficoltà si incontrano per rinvenire nel Garante per le disabilità i tratti della neutralità. A parte le riserve storicamente assai forti, anche in seno alla cultura di matrice anglosassone¹³, sull'opportunità di distarre interi settori di azione, regolazione o tutela, dall'ordinario dispiegarsi della responsabilità politica, la neutralità, con tutto il carico di equivoci terminologici che porta con sé, è da intendersi come qualcosa d'altro. La controversa

13 Ancora oggi è suggestiva la lettura di un documento di portata seminale per la trattazione del problema delle autorità indipendenti (e delle Agenzie) negli Stati Uniti d'America. Sul punto, cfr. Hoover (1949, in particolare p. 18 ss.). V. anche, in Italia, le considerazioni realistiche sulle alterne prove di autonomia e indipendenza offerte dalle Autorità, svolte da Niccolai (1996, pp. 187-188).

nozione¹⁴, infatti, pretenderebbe quantomeno di fondarsi su una posizione di terzietà tra interessi in conflitto rispetto ai quali il Garante dovrebbe essere collocato in maniera equidistante. In genere, la neutralità viene postulata per quelle autorità indipendenti cui siano ascritte le prerogative della para-giurisdizione. Se non che, come si è visto, nessuna di queste caratteristiche è rinvenibile nell'istituto del Garante e ciò anche a prescindere dalla annosa questione concernente i tratti distintivi della neutralità, come predicato auspicabile o anche solo invocabile dal punto di vista sia pratico che teorico¹⁵.

Ancora differente è invece il connotato di indipendenza, o meglio i fattori che la assicurano, secondo i principi di Parigi¹⁶. Essi rappresentano un insieme di criteri che fanno da stella polare per definire la garanzia di indipendenza delle autorità che proteggono e promuovono i diritti in seno ai Paesi membri che aderiscono alle Nazioni Unite. In questa prospettiva, la garanzia di indipendenza degli organismi di promozione dei diritti si basa su un triplice fondamento: a. il pluralismo di estrazione e rappresentanza dei componenti; b. l'autonomia finanziaria e organizzativa dell'organo; c. la stabilità del mandato in termini di durata e la rieleggibilità condizionata al rispetto del pluralismo¹⁷.

14 Il punto sulle posizioni dottrinali in Italia circa i tratti caratteristici della neutralità, possono trarsi dalle disamine complete svolte in due convegni, tenutisi a distanza di dieci anni l'uno dall'altro. Dalle relazioni svolte nell'arco dei lavori del convegno teramano del 2011, si rinvencono orientamenti discordi sullo stato di salute di un lemma dai connotati evanescenti, specie se riferito alla figura del Capo dello Stato. Cfr., infatti, Orrù, Bonini, Ciammariconi (2011).

15 Per una critica del concetto, con riferimento comunque al Capo dello Stato e, più in generale, alle istituzioni immerse nelle relazioni (o secondo la celebre dizione di C. Schmitt, nelle "categorie del politico"), cfr. Luciani (2017, p. 11).

16 Tali principi sono contenuti nella **Risoluzione 48/134** del 20 dicembre 1993 dell'Assemblea Generale, che recepisce anche le conclusioni della Conferenza di Vienna sui diritti umani del luglio 1993.

17 L'apposito paragrafo della Risoluzione che concerne gli istituti che assicurano l'indipendenza degli organismi di protezione dei diritti umani, così dispone:

“Composizione e garanzie di indipendenza e pluralismo

1. La composizione dell'istituzione nazionale e la nomina dei suoi membri, attraverso un'elezione o altrimenti, saranno stabiliti secondo una procedura che offra tutte le necessarie garanzie per assicurare la rappresentanza pluralistica delle forze sociali (di società civile) coinvolte nella promozione e nella protezione dei diritti umani e, in particolare, di soggetti che consentano l'effettiva collaborazione o la diretta rappresentanza di: a) organizzazioni non-governative per i diritti umani e impegnate a combattere la discriminazione razziale, sindacati, organizzazioni sociali e professionali interessate, per esempio: associazioni di avvocati, ricercatori, giornalisti e scienziati eminenti; b) esponenti delle correnti di pensiero filosofico o religioso; c) Università ed esperti qualificati; d) il Parlamento; e) i Ministeri del Governo (se questi sono inclusi, i loro rappresentanti dovrebbero partecipare alle deliberazioni solo in veste consultiva).

Nello statuto del Garante l'influenza dei principi di Parigi è palpabile, ma le tecniche di garanzia dell'indipendenza sono comunque di carattere sincretico. L'attribuzione della nomina dei tre componenti del collegio ai presidenti delle Camere costituisce il ritorno a uno schema risalente, rispetto al quale occorre appena ribadire che la fine della convenzione di lasciare uno dei due presidenti di Assemblea alle opposizioni parlamentari (1993) ha finito con il far sbiadire la garanzia di estraneità al circuito di indirizzo politico e cioè all'ambiente della maggioranza *pro tempore*. La nomina duumvirale della terna di componenti del Garante per le disabilità va a integrare una non minima schiera di componenti delle autorità indipendenti individuati per scelta concordata dai presidenti delle Camere¹⁸. I requisiti di nomina, storicamente, hanno poco influito nell'assicurare un profilo alto, e al contempo di marcata indipendenza, rispetto al circuito costituito dal Governo e dalla maggioranza parlamentare. La formula scelta dal legislatore delegato in questo caso presenta requisiti circolari e quasi tautologici, giacché i componenti del collegio del Garante “sono scelti tra persone di notoria indipendenza e di specifiche e comprovate professionalità, competenze o esperienze nel campo della tutela e della promozione dei diritti umani e in materia di contrasto delle forme di discriminazione nei confronti delle persone con disabilità” (art. 2, comma 2, d.lgs. n. 20 del 2024).

Di maggior efficacia appare la formulazione degli elementi preclusivi ad assumere la carica, che funzionano in sostanza quali titoli di incompatibilità con la copertura del *munus* pubblico. Infatti, “il presidente e i componenti del collegio non possono essere scelti tra persone che rivestono incarichi pubblici elettivi o cariche in partiti politici o in organizzazioni sindacali o che abbiano rivestito tali incarichi e cariche nell'anno precedente la nomina e, in ogni caso, non devono essere portatori di interessi in conflitto con le funzioni del Garante” (art. 2, comma 3, d.lgs. n. 20 del 2024).

2. La istituzione nazionale avrà una infrastruttura adatta ad uno svolgimento spedito delle sue attività, in particolare un adeguato finanziamento. Lo scopo di tale finanziamento dovrebbe essere quello di renderla in grado di dotarsi di personale e sede propri, per essere indipendente dal Governo e non soggetta a controllo finanziario, ciò che potrebbe minare la sua indipendenza.

3. Per garantire la stabilità dei membri dell'istituzione nazionale, senza la quale non ci sarebbe reale indipendenza, la loro nomina sarà resa effettiva da un atto ufficiale che stabilirà la specifica durata del mandato. Il mandato può essere rinnovabile, purché il pluralismo della composizione dell'istituzione sia assicurato”.

18 Solo per citare i più rilevanti, si tenga conto dei componenti Commissione di garanzia dell'attuazione della legge sullo sciopero nei servizi pubblici essenziali (l. 12 giugno 1990, n. 146) e del Presidente e dei componenti dell'Autorità Garante della Concorrenza e del Mercato (l. 10 ottobre 1990, n. 287).

Le principali novità, che proiettano la nuova Autorità in posizione parzialmente diversa rispetto agli altri organismi posti a tutela dei diritti dei soggetti fragili (persone private della libertà personale e minori), fanno capo intanto a un'esplicita e non esigua area di autocrinia, grazie alla quale il Garante potrà adottare un regolamento organizzativo volto a delineare in autonomia, tra l'altro, le procedure di adozione degli atti e l'assolvimento delle proprie funzioni (art. 3, d.lgs. n. 20 del 2024). L'esplicito conferimento di una compiuta autonomia organizzativa si accompagna poi alla non meno rilevante previsione di un ruolo speciale del personale che presterà servizio per l'Ufficio del Garante: ne costituirà l'articolazione amministrativa posta al servizio del collegio e decisiva per l'efficace svolgimento delle funzioni attribuitegli. Una congrua dotazione economico, finanziaria, strumentale e di personale costituisce certamente un legato espressamente riveniente dai principi di Parigi e il fatto che il legislatore delegato ne abbia raccolto i contenuti dovrebbe indurre a una più generale rimeditazione di questi istituti almeno con riguardo alle menzionate autorità di tutela e promozione dei diritti dei soggetti fragili, già attive nell'ordinamento.

Una puntualizzazione non nominalistica, e anzi di portata sistematica, appare tuttavia doverosa. Nell'elaborazione dottrinale italiana, la presenza di spazi di autonomia non va comunque confusa con il predicato dell'indipendenza. Il rapporto tra i due lemmi resta delicato e problematico, atteso che la prospettiva costituzionalistica ne distingue il significato e tende a valorizzarne la reciproca integrazione. Valga, in proposito, il diretto riferimento all'art. 104 Cost. e al confronto, in sede interpretativa del ruolo e delle funzioni del Consiglio Superiore della Magistratura, tuttora di vasta portata che ha animato l'articolato dibattito dottrinale italiano¹⁹.

19 Sui rapporti tra autonomia e indipendenza nonché sul significato dei due termini, in generale, cfr. almeno Pizzorusso (2019, vol. II, pp. 519 ss.) che evidenzia, tra l'altro, come il distacco dal potere dell'Esecutivo di "quel circoscritto complesso di funzioni amministrative che risultano strumentali all'esercizio delle funzioni giurisdizionali" sia un mezzo per conseguire il "fine di realizzare una più adeguata garanzia di indipendenza esterna ed interna dei giudici". Questa ormai classica impostazione lascia intendere che l'autonomia possa dirsi servente dell'indipendenza e cioè possa risultare alla stregua di un mezzo, di uno strumento, per conseguire la finalità dell'indipendenza intesa nelle sue due complementari componenti (la dimensione interna e quella esterna). Occorre dire comunque che la sottrazione del Consiglio Superiore della Magistratura alla logica circolare dell'indirizzo politico è a sua volta l'obiettivo mediato per conseguire l'indipendenza dell'intero ordine giudiziario. I tre fattori in rilievo nella suddetta analisi sono ridotti a due, se l'oggetto della riflessione diviene, invece, un'Autorità di garanzia e promozione dei diritti di un complesso di persone in condizione di fragilità.

Da diversa prospettiva muove, invece, Cerri (1997, p. 194), secondo cui il concetto di indipendenza delle autorità di garanzia andrebbe considerato una ri-espansione in tutto il suo vigore dell'imparzialità amministrativa, affrancata dal "necessario concorrere del principio di maggioranza", secondo lo schema dell'art. 95 Cost.

5. Conclusioni sulla natura e le aspettative di rendimento del Garante nazionale per le disabilità.

Le considerazioni sin qui sviluppate consentono di chiarire quali tipi di prestazioni potranno essere erogate dal Garante nello spazio giuridico della disabilità, così da non alimentare indebite aspettative sul suo ruolo nell'ordinamento e, al contempo, coglierne a fondo le potenzialità e la carica innovativa, specie con riguardo all'articolato disporsi degli interessi dei gruppi esponenziali dei diritti delle persone con disabilità. È poi arduo negare che quando viene a sorgere un'autorità dotata di prerogative tanto rilevanti e variegate quali quelle descritte, si apre immediatamente il tema della sua legittimazione politica. Questa, in definitiva, può ottenersi soltanto "se assolve a una funzione utile per la tenuta della compagine sociale" di riferimento (Luciani 2023, p. 248).

Si è detto che il Garante appare chiamato a esercitare i propri spazi di autonomia organizzativa non solo per garantirsi un'effettiva posizione di indipendenza, ma anche in una prospettiva solo apparentemente opposta a questa. Si tratta, infatti, di assolvere a quel compito di coordinamento funzionale e di collaborazione vasta tra organismi posti in posizione di disomogenea collaborazione che costituisce la cifra specifica dell'ordito istitutivo dell'Autorità. Più in generale, dietro alla figura del Garante sta una caratteristica dei diritti delle persone con disabilità che è ben rappresentata da una celebre espressione di Paolo Grossi. Si tratta di diritti che "non sono specchio di un apparato di potere, ma di una macro-comunità plurale vivente un complesso assai diversificato di valori economici, sociali e giuridici" (Grossi 2019, p. 90). Per conseguenza, nell'interazione con la comunità che vive e condivide l'esperienza della disabilità, il Garante è chiamato a un esercizio di poteri e di prerogative debitori di articolati schemi di coordinamento la cui influenza va ben al di là della pura regolazione del rapporto tra potere pubblico, diritti soggettivi e interessi legittimi. Sullo sfondo, infatti, appare anche il compito di concorrere a plasmare nuovi istituti, quali il progetto di vita personalizzato e partecipato, il nuovo diritto a una vita indipendente che origina dalla Convenzione ONU ed è ormai penetrato a pieno titolo nell'ordinamento italiano portando con sé sfumature precettive e contenuti propri peculiari²⁰.

In linea generale, dunque, l'originale collocazione del Garante sembra connettersi a modalità di azioni assai distanti da quelle tipiche – se così si può dire – delle Autorità indipendenti. In primo luogo, si percepisce che il Garante non può contare su poteri provvedimentali autoritativi che incido-

Ne discenderebbe, così, che l'autonomia è proprio il volano di questa ri-espansione divenendo, ancora una volta, un mezzo rispetto a un fine istituzionale.

20 Per la disamina degli istituti di diritto interno che alimentano la formazione graduale di un autentico diritto ad una vita indipendente, cfr. Arconzo (2020, pp. 254 ss.).

no direttamente su diritti soggettivi e interessi legittimi. Gli schemi procedurali che ne dominano lo statuto sono invece quelli del coordinamento e della collaborazione, della proposta e della relazione. Ne consegue, come visto, l'originale collocazione nel contesto delle garanzie giurisdizionali dei diritti delle persone con disabilità. In realtà, il Garante appare lontano altresì dalle funzioni di para-giurisdizione, al che corrisponde anche una indipendenza strutturale la quale, pur fondata su delle aree di autonomia, si esplica attraverso inediti ruoli di intermediazione e di costruzione delle buone prassi di cui disseminare l'ordinamento. Che poi il Garante riesca anche a guadagnare terreno nell'esplicare quella funzione maieutica rispetto alle pratiche diffuse nei riguardi delle persone con disabilità, dipenderà, in larga parte da tre fattori.

In primo luogo, è decisivo che esso assolvga con successo al citato compito di raccordo con le comunità delle persone che vivono l'esperienza della disabilità, secondo quanto dispone l'articolo 4, paragrafo 3, della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità. La consultazione con le organizzazioni e con le associazioni rappresentative delle persone con disabilità sui temi affrontati e sulle campagne e azioni di comunicazione e di sensibilizzazione, di cui vi è traccia diretta nel decreto legislativo istitutivo del Garante, va inteso come uno strumento per un più generale compito di natura culturale cui la nuova Autorità dovrebbe assolvere facendo leva sulla partecipazione estesa anche degli enti legittimati ad agire in difesa delle persone con disabilità, individuati ai sensi dell'articolo 4 della l. 1° marzo 2006, n. 67. Non a caso, tali figure soggettive sono tra quelle le cui segnalazioni possono fare da impulso all'azione del Garante (art. 4, comma 1, lett. d).

In secondo luogo, il raccordo tra la pluralità di funzioni variegata di cui il Garante dispone dovrà garantire la convergenza verso un obiettivo unitario, il quale risulta peraltro definito sempre alla luce della Convenzione delle Nazioni Unite. Soccorre qui il posizionamento del Garante come organismo di raccordo sui diversi livelli di diffusione della cultura della disabilità²¹. In questo, il Garante è Autorità osmotica chiamata a rielaborare più che a disporre, a diffondere e a informare; a farsi attore di un circuito processuale dei diritti delle persone vulnerabili, integrandoli verso i canali di decisione politica e le sedi giurisdizionali, fornendo un apporto per la loro inclusione nell'articolato tessuto pluralistico dell'ordinamento costituzionale. In definitiva, il suo sorgere come autorità indipendente è potenzialmente orientato a favorire il definitivo innesto dei tratti di sostegno in favore delle persone

21 Occorre ricordare, sul piano dell'interdipendenza tra situazioni giuridiche soggettive dalla diversa struttura e su quello dell'interazione tra la dimensione internazionale dei diritti e quella costituzionale, che una scelta davvero libera, a maggior ragione per ogni soggetto vulnerabile, è più che mai legata alla "disponibilità di risorse personali (culturali, economiche, cognitive) sulle quali le istituzioni giuridiche possono influire contribuendo alla sua realizzazione" (Pastore 2021, p. 88).

con disabilità nella sfera pubblica, intesa sia come comunità politica, sia come società aperta degli interpreti dei nuovi istituti che segnano il campo della disabilità, sulla base dell'attuazione della l. di delegazione n. 227 del 2021²².

In terzo luogo, il ruolo assolto dal Garante quale fattore costitutivo di una società aperta ai bisogni e alle esigenze delle persone con disabilità dovrebbe favorire l'inclusione in questo stesso spazio pubblico "dei titolari dei diritti fondamentali nell'esercizio di questi e nelle azioni che pongono in essere per tutelarli" (Ridola 2018, p. 319).

Se allora è vero che le sfide che attendono la nuova istituzione appaiono imponenti e complesse, vale ribadire, in definitiva, che l'accettazione di queste funzioni di integrazione e inclusione sarà tanto più determinante quanto il Garante saprà svolgere a fondo il ruolo di reciproca influenza con lo spazio ermeneutico costruitosi in seno alla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità. Quanto più il Garante si farà parte di questi processi interattivi circolari, tanto più ne guadagnerà sul piano della legittimazione politica. Soprattutto, la nuova Autorità farà da presidio contro ogni residua tentazione di "sterile chiusura"²³ al cospetto della dimensione multilivello dei diritti delle persone con disabilità²⁴.

Bibliografia

- Amato, G., (1997), Autorità semi-indipendenti ed Autorità di garanzia, *Rivista trimestrale di diritto pubblico*, 3, pp. 645-664.
- Arconzo, G., (2020), *I diritti delle persone con disabilità. Profili costituzionali*, Milano, FrancoAngeli.
- Barbera, A., (1997), *Atti normativi o atti amministrativi delle Autorità garanti?*, in AA.VV., *Regolazione e garanzia del pluralismo*, Milano, Giuffrè.
- Cassese, S., Franchini, C., eds., (1996), *I garanti delle regole*, Bologna, Il Mulino.
- Cerri, A., (1997), *Principi di legalità, imparzialità, efficienza*, in AA.VV., *Garanzie costituzionali e diritti fondamentali*, Roma, Enciclopedia Treccani.

22 Per un'illustrazione dell'evoluzione di questi due concetti e dei suoi riflessi sulle dottrine costituzionalistiche contemporanee, ci si richiama a Ridola (2018, in specie pp. 305 e 316).

23 Si prendono qui a prestito le parole impiegate, nel quadro più generale dei rapporti che intercorrono tra Costituzione e diritto internazionale pattizio, nelle conclusioni del volume di Costa (2017, p. 121).

24 Sul punto, sia concesso rinviare agli spunti delineati in Piccione (2023, in specie p. 141).

- Costa, P., (2017), *Art. 10*, Roma, Carocci.
- Donati, F., (2008), *Funzioni di regolazione e impegni nel settore delle comunicazioni elettroniche*, in Cintioli, F., Donati, F., eds., *Recenti innovazioni in materia di sanzioni antitrust*, Torino, Giappichelli.
- Grossi, P., (2019), *Il mondo delle terre collettive*, Macerata, Quodlibet.
- Hoover, J.E., (1949), *The first Hoover commission's report on regulatory commissions*, Washington D.C.
- Luciani, M., (2017), Un giroscopio costituzionale. Il presidente della Repubblica: dal mito alla realtà (passando per il testo della Costituzione), *Rivista Associazione Italiana dei Costituzionalisti*, 2, https://www.rivistaaic.it/images/rivista/pdf/2_2017_Luciani.pdf
- Luciani, M., (2023), *Ogni cosa al suo posto*, Milano, Giuffrè.
- Manca, L., (2024), Il Garante dei diritti delle persone con disabilità nella prospettiva del diritto internazionale, *Nomos*, 1, https://www.nomos-leattualitaneldiritto.it/wp-content/uploads/2024/06/SAGGI_MANCA_IL-GARANTE-NAZIONALE.pdf
- Manetti, M., (2007), *Le autorità indipendenti*, Roma-Bari, Laterza.
- Morbidelli, G., (1997), *Sul regime amministrativo delle autorità indipendenti*, in Predieri A., ed., *Le autorità indipendenti nei sistemi istituzionali ed economici*, Firenze, Passigli.
- Morbidelli, G., (2007), Il principio di legalità e i c.d. poteri impliciti, *Diritto Amministrativo*, pp. 703-777.
- Niccolai, S., (1996), *Poteri garanti della Costituzione e Autorità indipendenti*, Pisa, ETS.
- Orrù, R., Bonini, F., Ciammariconi, A., eds., (2011), *Il potere neutro: risorse e contraddizioni di una nozione costituzionale*, Napoli, Edizioni Scientifiche Italiane.
- Pace, A., (2003), *Problematica delle libertà costituzionali* (Parte Generale)³, Cedam, Padova.
- Pastore, B., (2021), *Semantica della vulnerabilità, soggetto, cultura giuridica*, Torino, Giappichelli.
- Piccione, D., (2023), *Costituzionalismo e disabilità*, Torino, Giappichelli.
- Pizzorusso, A., (2019), *L'ordinamento giudiziario*, vol. II, Napoli, Edizioni Scientifiche Italiane.
- Predieri, A., (1997), *L'erompere delle autorità amministrative indipendenti*, Firenze, Passigli.
- Predieri, A., ed., (1997), *Le autorità indipendenti nei sistemi istituzionali ed economici*, Firenze, Passigli, 1997.
- Predieri, A., (1997), *L'erompere delle autorità amministrative indipendenti*, Firenze, Passigli.
- Ridola, P., (2018), *Il principio libertà nello stato costituzionale*, Torino, Giappichelli.

- Saraceno, B., (2024), Istituzioni totali e de-istituzionalizzazione, in Tarantino, C., ed., *Il soggiorno obbligato. La disabilità tra dispositivi di incapacitazione e strategie di emancipazione*, Bologna, Il Mulino, pp. 305-319.
- Tarantino, C., ed., (2024), *Il soggiorno obbligato. La disabilità tra dispositivi di incapacitazione e strategie di emancipazione*, Bologna, Il Mulino.
- Zanghì, C., (2002), *La protezione internazionale dei diritti dell'uomo*, Torino, Giappichelli.

Le parole della disabilità e la “valutazione di base”. Luci ed ombre delle novità introdotte dal decreto 62/2024

The Words of Disability and the “Baseline Assessment”. Lights and Shadows of the Changes Introduced by Decree 62/2024

MASSIMILIANO VERGA¹

Sommario

Il decreto legislativo 62 del 2024 rappresenta il cuore della riforma prevista dalla legge 227 del 2021, meglio conosciuta come *legge delega in materia di disabilità*. Tra le sue molteplici previsioni, sono contemplate anche una nuova definizione della “condizione di disabilità” e un significativo cambiamento delle attuali modalità relative al suo accertamento, laddove, in luogo delle procedure previste dalla legge 104 del 1992 (la nota *legge quadro*), viene introdotta la “valutazione di base”, che senza dubbio incarna un cambio di prospettiva maggiormente allineato ai principi sanciti dalla Convenzione Onu del 2006, ratificata nel nostro Paese nel 2009. In questo contributo si cercherà di dare rilievo agli apprezzabili aspetti formali che connotano queste “novità” legislative, tuttavia dando al contempo conto delle attuali criticità che sembrano segnare una preoccupante distanza tra gli intenti dichiarati dal legislatore e la loro concreta attuazione.

Parole chiave: condizione di disabilità; valutazione di base; linguaggio giuridico

Abstract

The Legislative Decree 62 of 2024 lies at the core of the reform initiated by Law 227 of 2021, commonly known as the *Delegation Law on disability matters*. Among its many provisions, it introduces a new definition of “disability condition” and significantly changes the current procedures for its assessment. In contrast to the procedures outlined by Law 104 of 1992 (the well-known *Framework Law*), the decree introduces the concept of “basic assessment”, which undoubtedly marks a clear shift in perspective that aligns more closely with the principles established by the UN Convention

¹ Dipartimento di Giurisprudenza, Università degli Studi di Milano Bicocca. massimiliano.verga@unimib.it

on the Rights of Persons with Disabilities of 2006, which Italy ratified in 2009. This contribution aims to highlight the notable formal aspects that characterize these legislative innovations, while also addressing the current challenges that reveal a concerning gap between the legislator's declared intentions and their actual implementation.

Keywords: Disability Condition; Baseline Assessment; Legal Language

1. Introduzione

In materia di disabilità, la legge 227 del 2021 (*Delega al Governo in materia di disabilità*)² ha rappresentato senza dubbio un passaggio istituzionale estremamente significativo per il nostro ordinamento, forse paragonabile soltanto all'approvazione della legge 104 del 1992³ che, pur essendo stata oggetto di numerose modificazioni nel corso degli anni – e risultando, come si dirà, il principale terreno su cui sono chiamate ad impiantarsi proprio le novità introdotte dalla legge 227 – rimane comunque ad oggi, anche in virtù della sua natura di *legge quadro*, il cardine di ogni previsione in questo ambito.

Per sommi capi, la legge 227 prevede “la revisione e il riordino delle disposizioni vigenti in materia di disabilità” (art. 1, comma 1) e, più nel dettaglio, al comma 5, delega appunto il Governo ad intervenire, “progressivamente nei limiti delle risorse disponibili”, tra gli altri, sui seguenti aspetti:

- a) definizione della condizione di disabilità nonché revisione, riordino e semplificazione della normativa di settore;
- b) accertamento della condizione di disabilità e revisione dei suoi processi valutativi di base;
- c) valutazione multidimensionale della disabilità, realizzazione del progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato [...];
- f) istituzione di un Garante nazionale delle disabilità [...].

Con tutta evidenza, siamo di fronte ad una riforma dai profili certamente ambiziosi, per quanto necessari ed attesi, soprattutto alla luce della cogenza della Convenzione Onu del 2006 (ratificata dal nostro Paese nel 2009 con la legge 18)⁴ e dell'insoddisfacente adeguamento alle sue previsioni che, anche

2 Di seguito, legge 227 o *legge delega*.

3 Rubricata *legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate*. Di seguito, legge 104 o *legge quadro*.

4 Di seguito, Convenzione Onu.

nella sua cornice formale, fino al 2021 caratterizzava una buona parte del panorama normativo italiano.

Nelle pagine seguenti ci si soffermerà, in particolare, sul decreto legislativo 3 maggio 2024, n. 62⁵ – il vero e proprio cuore della riforma prevista dalla *legge delega* – e, ancor più nello specifico, da un lato, sulle novità linguistiche introdotte dal Governo, a partire dalla “definizione della condizione di disabilità” e, da un altro lato, sulla “valutazione di base”, che rappresenta una previsione altrettanto innovativa e che mira a stravolgere l’attuale procedura di accertamento dell’handicap, così come disciplinata dalla legge 104.

Come si avrà modo di osservare, si tratta di cambiamenti estremamente rilevanti proprio in ragione del fatto che ambiscono a modificare radicalmente sia il lessico giuridico dell’intero assetto normativo in materia di disabilità⁶, sia le modalità di riconoscimento/accertamento⁷ della condizione di disabilità e delle relative “necessità di sostegno”, in un’ottica di semplificazione procedurale e, appunto, in ottemperanza a quanto sancito dalla Convenzione Onu.

Già in questa sede introduttiva occorre tuttavia anticipare che se, da un lato, risulta certamente apprezzabile, sebbene parziale, l’allineamento formale del decreto 62 alle previsioni della *legge delega*⁸, da un altro lato paiono

5 Rubricato *Definizione della condizione di disabilità, della valutazione di base, di accomodamento ragionevole, della valutazione multidimensionale per l’elaborazione e attuazione del progetto di vita individuale personalizzato e partecipato*. Di seguito, decreto 62 o *decreto disabilità*, come non di rado viene ribattezzato.

6 Ad eccezione dell’art. 38 della Costituzione – “Ogni cittadino inabile al lavoro e sprovvisto dei mezzi necessari per vivere ha diritto al mantenimento e all’assistenza sociale [...] Gli inabili ed i minorati hanno diritto all’educazione e all’avviamento professionale [...]” – sul quale, come è noto, si può intervenire nel rispetto di procedure (fortunatamente) più complesse. Sotto questo profilo, occorre ricordare che l’attuale Ministra per le disabilità ha più volte palesato l’intenzione di intervenire anche in questo ambito. A questo proposito, sia consentito osservare che se, per un verso, pare un auspicio coerente con lo spirito che anima la riforma in esame, per un altro verso è lecito nutrire non poca preoccupazione ogni qualvolta venga manifestato il desiderio di mettere mano alla nostra carta costituzionale.

7 Si segnala che questi due termini ricorrono nel testo del decreto 62 alla stregua di sinonimi, che tuttavia non sono.

8 È opportuno segnalare, sebbene a titolo d’inciso, un preoccupante “vuoto” in merito ai Livelli essenziali delle prestazioni (LEP) in favore delle persone con disabilità, richiamati all’art. 2, comma 2, lettera *b*), della legge 227 e più volte annunciati nei mesi successivi alla sua approvazione, sia attraverso le dichiarazioni della Ministra per le disabilità, sia, più in particolare, nel *Comunicato stampa n. 57* del Consiglio dei ministri (2023), nel quale viene data notizia dell’approvazione, in sede di esame preliminare, di un decreto legislativo rubricato *Istituzione della Cabina di regia per la determinazione dei livelli essenziali delle prestazioni in favore delle persone con disabilità, in attuazione della delega conferita al Governo dalla legge 22 dicembre 2021, n. 227*. Alla questione, nella sua formulazione definitiva, il decreto 62 dedica però solamente un timido cenno ai commi 2 e 3 dell’art. 37, nei quali non sembra comunque potersi rilevare un richiamo esplicito alla centralità delle prestazioni *per le persone con disabilità*.

piuttosto evidenti alcune criticità che, sul piano sostanziale, allo stato attuale stanno rendendo particolarmente tormentata la piena attuazione delle suddette previsioni e che destano non poche perplessità anche nell'ottica della loro implementazione futura.

Per un verso, infatti, non è inopportuno sottolineare la tuttora concomitante assenza di criteri – con ogni probabilità, oggetto di un successivo, seppur tardivo, decreto⁹ – che consentano non soltanto di rendere di fatto operative le nuove modalità in materia di accertamento, ma anche di convertire gli accertamenti pregressi nel nuovo linguaggio chiamato a definire, usando la terminologia tuttora vigente, i “livelli di gravità”.

Per un altro verso, non può essere taciuto il fatto che il decreto in esame – che inizialmente (art. 33) contemplava una fase sperimentale per tutto il 2025 e che vedeva coinvolte solamente nove province italiane¹⁰ – è stato recentemente modificato con la legge 15 del 21 febbraio 2025¹¹, che all'art. 19-quater ha prorogato di un ulteriore anno il termine della sperimentazione, individuando nel 2027 l'inizio della piena operatività delle sue previsioni, oltre ad estendere il numero sia delle province coinvolte (saranno 20 a partire dal 30 settembre 2025), sia delle patologie sulle quali sperimentare, “tenendo conto delle differenze di sesso e di età”, le nuove procedure in fase di valutazione, con riferimento ai criteri per l'accertamento della disabilità connessa all'artrite reumatoide, alle cardiopatie, alle broncopatie e alle malattie oncologiche che, appunto, vanno a sommarsi a quanto già previsto dal precedente decreto 71, che all'art. 7 bis contemplava *soltanto* i disturbi dello spettro autistico, il diabete di tipo 2 e la sclerosi multipla¹².

Sempre in questa sede, è altrettanto necessario rimarcare come il decreto 62 non contempli la nozione di “deistituzionalizzazione” che, al contrario, compare nella *legge delega* (art. 2, comma 2, lettera c), punto 12).

9 Il riferimento alla necessità di individuare questi criteri, tramite un “regolamento [...] da adottare entro il 30 novembre 2024” (sic), è esplicitata all'art. 12, comma 1, del decreto 62, non a caso rubricato *Aggiornamento delle definizioni, dei criteri e delle modalità di accertamento e di valutazione di base, a seguito dell'adozione delle classificazioni ICD e ICF*. Di “tabelle” si parla esplicitamente anche al comma 2, lettera e), con riferimento all'accertamento dell'invalidità civile.

10 Così come definito all'art. 9 del successivo decreto 71 del 31 maggio 2024, rubricato *Disposizioni urgenti in materia di sport, di sostegno didattico agli alunni con disabilità, per il regolare avvio dell'anno scolastico 2024/2025 e in materia di università e ricerca* e convertito con la legge 106 del 29 luglio 2024.

11 *Conversione in legge, con modificazioni, del decreto-legge 27 dicembre 2024, n. 202, recante disposizioni urgenti in materia di termini normativi.*

12 La proroga della fase sperimentale è stata accolta con una certa sorpresa, dalla quale è scaturito un interessante dibattito, sebbene quest'ultimo abbia trovato spazio quasi esclusivamente all'interno dei forum frequentati dagli addetti ai lavori. Per un verso, forse inconsapevolmente, la proroga in esame ha tuttavia costretto i vari interlocutori a prendere una posizione, delineando così uno scenario che, ancora una volta, lascerebbe intendere che in tema di diritti delle persone con disabilità non vi sia un fronte comune, neppure tra le perso-

2. Dalla persona handicappata alla persona con disabilità

Nel nostro ordinamento attualmente convivono molti termini per nominare o, meglio, connotare quelle che oggi, con una locuzione che si ritiene preferibile, stiamo imparando a chiamare “persone con disabilità”. Si pensi a termini quali *invalido*, *incapace*, *inabile*, *disabile*, *minorato*, *handicappato*, ovvero un insieme di vocaboli che per decenni hanno caratterizzato e caratterizzano non soltanto il linguaggio comune, ma rappresentano tuttora il patrimonio lessicale di diverse leggi in materia di disabilità. La legge 104 è l'esempio più evidente e, del resto, non è casuale che il decreto 62 la consideri il suo principale ambito d'intervento. Ma, pur senza scomodare ancora il già richiamato art. 38 della Costituzione, si pensi anche alla legge 118 del 1971, che contempla le figure dei “mutilati” e degli “invalidi civili”, alla legge 18 del 1980, rivolta agli “invalidi civili totalmente inabili”, o alla legge 68 del 1999, che ha per protagonista la figura del “disabile” e del “portatore di handicap”.

Tuttavia, per quanto ampiamente adoperati, “questi termini sono rimasti a lungo privi di una vera e propria codifica concettuale: sono diventate nozioni giuridiche prese a prestito dalla medicina, dal senso comune, sono stati travasati [...] a categorie di persone con alcuni deficit” (Schianchi 2012, pp. 229-230). Si tratta cioè di termini che, se da un lato vanno osservati alla luce del contesto storico e sociale in cui sono nati (Arconzo, Leone 2021), da un altro lato sono stati a lungo usati quasi indistintamente per connotare condizioni personali differenti, senza alcuna riflessione critica sulla loro portata semantica.

Proprio sotto questo profilo, seppur succintamente, non è inopportuno prendere in esame due proposte tassonomiche offerte dall'Organizzazione Mondiale della Sanità¹³, sia in virtù della centralità che assumono in materia di “valutazione di base” e “valutazione multidimensionale”, sia perché offrono una chiave di lettura delle trasformazioni linguistiche previste dal decreto 62.

La prima è rappresentata dalla nota classificazione ICD (*International Classification of Diseases*), giunta nel 2022 alla sua undicesima versione

ne direttamente interessate o che dovrebbero rappresentarle, ad esempio in sede associativa. Per un altro verso, con piglio altrettanto critico, sia consentito osservare che il differimento al 2027 per la piena attuazione delle previsioni del decreto 62 non risulta così sorprendente, essendo pienamente prevedibile. Non soltanto alla luce della complessità della riforma ma, più banalmente, anche soltanto a partire da quanto si è avuto modo di osservare nei mesi successivi l'entrata in vigore del *decreto disabilità*. Basti pensare, ad esempio, che gli operatori coinvolti, *in primis* i medici di base deputati alla compilazione del certificato introduttivo (che rappresenta il primo passo obbligatorio per la nuova procedura di valutazione), hanno iniziato il percorso di formazione soltanto nelle ultime settimane del 2024, ovvero pochi giorni prima dell'avvio della sperimentazione (all'epoca, ancora ferma a un anno).

13 Di seguito, OMS.

(ICD-11) e che nasce con un evidente scopo di tipo strumentale, essendo orientata ad offrire un insieme di criteri standardizzati che possano agevolare la progettazione e l'organizzazione delle politiche sociali in materia di sanità e disabilità. L'aspetto che in questa sede preme sottolineare è che l'ICD si concentra unicamente sulla patologia/menomazione, isolandola dal contesto sociale. Con un semplicistico slogan, per l'ICD la disabilità coincide con la patologia/menomazione.

La seconda proposta tassonomica (del 2001) è conosciuta nella nostra lingua come *Classificazione Internazionale del funzionamento, disabilità e salute* e, non di rado, ricordata semplicemente con il suo acronimo ICF. Senza indugiare a lungo anche su questa nuova classificazione, è tuttavia necessario mettere a fuoco il suo radicale cambio di prospettiva nella rappresentazione della disabilità, che sostanzia un approccio di tipo biopsicosociale e che, in buona misura, capovolge la prospettiva del precedente approccio di tipo medico che caratterizza l'ICD.

Nell'ottica dell'ICF, infatti, l'attenzione non è più rivolta solamente alla menomazione, ma alla relazione tra le condizioni di salute di una persona (non necessariamente con una menomazione "certificata"), le sue condizioni di vita e il contesto ambientale in cui la medesima persona si trova. Detto altrimenti, mentre per l'ICD la persona coincide con la sua menomazione, l'ICF pone la persona in relazione al contesto e agli elementi (fisici, culturali e giuridici) che lo caratterizzano, che possono risultare più o meno favorevoli, ovvero ostacolare o agevolare le capacità funzionali e la sua "piena partecipazione sociale", per dirla con una locuzione ricorrente nella Convenzione Onu. Con tutta evidenza, viene cioè introdotta una visione della disabilità *relativa*, laddove la cornice ambientale assume un ruolo centrale nel definire la portata della disabilità, in termini di "gravità" (per usare il linguaggio tuttora vigente della legge 104) o in termini di "necessità di sostegno" (secondo le previsioni del decreto 62).

Precisamente in quest'ottica, sebbene anche l'ICF non accantoni completamente la menomazione – correttamente, vien da dire, alla luce della sua delicata dimensione soggettiva che difficilmente può essere trascurata (Murphy 2017; Shakespeare 2017; Tarantino 2021; Lovece, Verga 2024) – lo sguardo rivolto alla natura multidimensionale della disabilità consente il superamento della *persona handicappata*, ovvero svantaggiata nella sua partecipazione sociale in nome della sua menomazione, appunto in favore della *persona con disabilità*, la cui partecipazione sociale è strettamente correlata *anche* alle condizioni ambientali, culturali e giuridiche in cui si trova.

Questa trasformazione, lungi dal risultare squisitamente terminologica, è parte integrante della Convenzione Onu, alla quale, come si vedrà di seguito, si richiama esplicitamente il decreto 62 proprio con riferimento sia alle novità linguistiche, sia alle nuove modalità di accertamento/riconoscimento della condizione di disabilità contemplate dalle sue previsioni.

3. Il “nuovo” linguaggio della disabilità

Come in parte si è già anticipato, il decreto 62 attua quanto previsto all’art. 1, comma 5, della legge 227, con specifico riferimento alle lettere *a)*, *b)*, *c)*, *d)* e *h)*, al fine di “assicurare alla persona il riconoscimento della propria condizione di disabilità, per rimuovere gli ostacoli e per attivare i sostegni utili al pieno esercizio, su base di uguaglianza con gli altri, delle libertà e dei diritti civili e sociali nei vari contesti di vita, liberamente scelti”.

Per quanto attiene alle novità linguistiche introdotte dal decreto 62, occorre soffermarsi in particolare sulle finalità contenute nella già richiamata lettera *a)* – “definizione della condizione di disabilità nonché revisione, riordino e semplificazione della normativa di settore” – in relazione agli artt. 2, 3 e 4 del decreto in esame.

Per comodità espositiva, pare più proficuo partire dall’art. 4, precisamente dedicato alla *Terminologia in materia di disabilità*. Non prestandosi ad una sintesi, lo si riporta integralmente:

1. A decorrere dalla data di entrata in vigore del presente decreto:
 - a) la parola: “handicap”, ovunque ricorre, è sostituita dalle seguenti: “condizione di disabilità”;
 - b) le parole: “persona handicappata”, “portatore di handicap”, “persona affetta da disabilità”, “disabile” e “diversamente abile”, ovunque ricorrono, sono sostituite dalle seguenti: “persona con disabilità”;
 - c) le parole: “con connotazione di gravità” e “in situazione di gravità”, ove ricorrono e sono riferite alle persone indicate alla lettera *b)* sono sostituite dalle seguenti: “con necessità di sostegno elevato o molto elevato”;
 - d) le parole: “disabile grave”, ove ricorrono, sono sostituite dalle seguenti: “persona con necessità di sostegno intensivo”.

Sorvolando sulla discutibile scelta dell’indicativo in luogo del congiuntivo (e sulla confusione tra “parola” e “locuzione”), l’art. 4 rappresenta certamente un cambiamento culturale significativo, in linea con quanto introdotto dall’ICF e, soprattutto, con quanto replicato dalla Convenzione Onu.

Con speciale riferimento alle prime due lettere dall’articolo in esame, da un lato viene infatti accantonata la convinzione che la disabilità coincida con una patologia (nei termini già segnalati in precedenza) e, da un altro lato, in misura altrettanto apprezzabile, viene formalmente rimosso un modello di abilità dal quale la persona con una o più menomazioni si discosta in quanto *dis-abile* o *diversamente* abile. Una concezione, quest’ultima, che in particolare nello scorso decennio era stata accolta alla stregua di una panacea linguistica in grado di azzerare ogni dinamica di inferiorizzazione in materia di disabilità, quando in realtà, se accolta, oltre a risultare francamente irrisoria, rischiava di amplificare ulteriormente la separazione tra

modelli di esistenze preferibili, avvalorando una prospettiva culturale marcatamente discriminatoria.

Sotto questo profilo, dunque, il *maquillage* lessicale previsto dal legislatore è sicuramente degno di nota. Tuttavia, con riferimento alle ultime due lettere dell'art. 4, non pare inopportuno segnalare almeno un elemento di criticità, sui cui risvolti occorrerà prestare molta attenzione quando le previsioni del decreto 62 troveranno piena implementazione.

Se per un verso, infatti, la rimozione della “gravità” e l'introduzione della “necessità di sostegno” risultano ancora una volta coerenti con l'idea che la partecipazione sociale delle persone con disabilità e il loro “pieno esercizio, su base di uguaglianza con gli altri, delle libertà e dei diritti civili e sociali” siano indissolubilmente correlati alle condizioni ambientali (culturali e giuridiche, ma anche nei termini dei servizi offerti, ovvero dei “sostegni” previsti)¹⁴, per un altro verso, ad oggi, non è dato sapere quali saranno esattamente i criteri chiamati a declinare le differenti intensità del sostegno previste dal decreto in esame. Un dettaglio non di poco conto, sia perché, come è già stato anticipato, rimane aperta la questione relativa ai verbali d'invalidità già esistenti (redatti sulla base della “gravità”) e che presumibilmente dovranno essere riconvertiti¹⁵, sia perché, se da un lato la gradualità del sostegno, misurata sulle peculiarità di ogni singola persona, consente di superare la prospettiva di interventi standardizzati e indistinti, da un altro lato non può però essere taciuta la preoccupazione che proprio questa modulazione – che chiaramente presenta maggiori margini interpretativi – possa tradursi in un espediente per rispondere, al ribasso, a discutibili scelte “di cassa”, lesinando sull'erogazione delle prestazioni e dei servizi. Una preoccupazione che non pare del tutto irragionevole, soprattutto se accompagnata dall'osservazione di quanto sta accadendo in questo frangente storico, ad esempio alla luce della mancata previsione dei *Livelli essenziali delle prestazioni in favore delle persone con disabilità* (come si è visto, inizialmente contemplati dalla *legge delega*) e dell'ulteriore rinvio previsto per la piena implementazione del *decreto disabilità*, sui quali ci si è già soffermati.

Anche l'art. 2 si presta ad una duplice lettura. Riportandone un ampio stralcio, apprendiamo che il decreto 62 adotta le seguenti definizioni:

14 Sia consentito segnalare che la sostituzione della “gravità” pare incompleta già all'interno del decreto in esame. Tanto all'art. 5, comma 1, lettera h), quanto all'art. 24, comma 4, lettera b), si parla di “disabilità gravissima”, usando cioè una terminologia che proprio nelle previsioni del medesimo decreto dovrà essere sostituita (nel caso specifico, usando la dicitura “con necessità di sostegno intensivo di livello molto elevato”). Si tratta di una “svista” che evidenzia come alcune scorie culturali abbiano bisogno di altro tempo prima di scomparire.

15 Occorre segnalare che le disposizioni del decreto 62 garantiscono il mantenimento dei diritti già acquisiti, ovvero che sono “fatte salve le prestazioni, i servizi, le agevolazioni e i trasferimenti monetari già erogati o dei quali sia comunque stata accertata la spettanza entro il 31 dicembre 2025” (ora, 2026), così come sancito all'art. 35, comma 2.

- a) “condizione di disabilità”: una duratura compromissione fisica, mentale, intellettiva, del neurosviluppo o sensoriale che, in interazione con barriere di diversa natura, può ostacolare la piena ed effettiva partecipazione nei diversi contesti di vita su base di uguaglianza con gli altri;
- b) “persona con disabilità”: persona definita dall’articolo 3, comma 1, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, come modificato dal presente decreto¹⁶ [...];
- f) “profilo di funzionamento”: descrizione dello stato di salute di una persona attraverso la codificazione delle funzioni e strutture corporee, delle attività e della partecipazione secondo la ICF tenendo conto della ICD, quale variabile evolutiva correlata all’età, alla condizione di salute, ai fattori personali e ai determinanti di contesto [...];
- h) “sostegni”: i servizi, gli interventi, le prestazioni e i benefici individuati a conclusione dell’accertamento della condizione di disabilità e nel progetto di vita per migliorare le capacità della persona e la sua inclusione, nonché per contrastare la restrizione nella sua partecipazione sociale, graduati in “sostegno” e “sostegno intensivo”, in ragione della frequenza, della durata e della continuità del sostegno [...];
- l) “valutazione di base”: procedimento volto ad accertare, attraverso l’utilizzo delle classificazioni ICD e ICF e dei correlati strumenti tecnici operativi di valutazione, la condizione di disabilità ai fini dell’accesso al sostegno, lieve o medio, o al sostegno intensivo, elevato o molto elevato;
- m) “valutazione multidimensionale”: procedimento volto a delineare con la persona con disabilità il suo profilo di funzionamento all’interno dei suoi contesti di vita, anche rispetto agli ostacoli e ai facilitatori in essi presenti, e a definire, anche in base ai suoi desideri e alle sue aspettative e preferenze, gli obiettivi a cui deve essere diretto il progetto di vita [...].

Come si può osservare, con il decreto in esame vengono senza dubbio introdotte alcune definizioni del tutto nuove e particolarmente suggestive.

Senza riprendere quanto già detto sulla definizione di “persona con disabilità”¹⁷ e rimandando al successivo paragrafo una breve analisi di quanto contemplato in materia di “valutazione”, in questa sede sono almeno tre gli aspetti che meritano attenzione.

Il primo è certamente l’impatto sulla legge 104, il cui art. 3, di fatto, verrà integralmente modificato¹⁸, a cominciare dalla rubrica che, in luogo di “Soggetti aventi diritto”, diventa “Persona con disabilità avente diritto ai sostegni”. Più in particolare, i commi 1, 2 e 3 verranno sostituiti dai seguenti:

¹⁶ Si veda oltre.

¹⁷ Merita tuttavia segnalare che il legislatore aveva già introdotto questa “novità” linguistica. Si pensi alla legge 112 del 2016, così come a diverse leggi regionali. La novità del decreto 62, come si è visto, riposa soprattutto nella sua previsione di estendere a tutto il panorama legislativo la nuova terminologia esplicitata all’art. 4.

¹⁸ Si ricorda che le previsioni del decreto 62 entreranno in vigore a partire dal 1° gennaio 2027.

1. È persona con disabilità chi presenta durature compromissioni fisiche, mentali, intellettive o sensoriali che, in interazione con barriere di diversa natura, possono ostacolare la piena ed effettiva partecipazione nei diversi contesti di vita su base di uguaglianza con gli altri, accertate all'esito della valutazione di base.
2. La persona con disabilità ha diritto alle prestazioni stabilite in suo favore in relazione alla necessità di sostegno o di sostegno intensivo, correlata ai domini della [...] (ICF) [...], individuata all'esito della valutazione di base, anche in relazione alla capacità complessiva individuale residua e alla efficacia delle terapie. La necessità di sostegno può essere di livello lieve o medio, mentre il sostegno intensivo è sempre di livello elevato o molto elevato.
3. Qualora la compromissione, singola o plurima, abbia ridotto l'autonomia personale, correlata all'età, in modo da rendere necessario un intervento assistenziale permanente, continuativo e globale nella sfera individuale o in quella di relazione, il sostegno è intensivo e determina priorità nei programmi e negli interventi dei servizi pubblici¹⁹.

Con tutta evidenza, si tratta di uno stravolgimento di natura non soltanto terminologica, ma che modifica la *legge quadro* sia nelle sue procedure in materia di “accertamento dell'handicap” (art. 4), sia, ancor più, nel suo significato più ampio all'interno del nostro ordinamento. È infatti difficile sostenere che le previsioni del decreto 62 non abbiano formalmente allineato la legge 104 allo spirito della Convenzione Onu, pur con le perplessità già manifestate in merito alla concreta attuazione dei sostegni e, più in generale, nonostante i leciti dubbi che questa fase transitoria e sperimentale lasciano presagire.

Il secondo aspetto degno di nota è il richiamo esplicito alla “interazione con barriere di diversa natura” quale elemento caratterizzante la “condizione di disabilità”, appunto da non ricondursi unicamente alla compromissione, nelle diverse forme che quest'ultima può assumere. Un aspetto che, per quanto declinato con termini diversi, è dato osservare anche con riferimento al “profilo di funzionamento”, laddove, oltre all'introduzione di un necessa-

¹⁹ Si ritiene utile riportare quanto previsto attualmente ai commi in esame:

1. È persona handicappata 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.
2. La persona handicappata ha diritto alle prestazioni stabilite in suo favore in relazione alla natura e alla consistenza della minorazione, alla capacità complessiva individuale residua e alla efficacia delle terapie riabilitative.
3. Qualora la minorazione, singola o plurima, abbia ridotto l'autonomia personale, correlata all'età, in modo da rendere necessario un intervento assistenziale permanente, continuativo e globale nella sfera individuale o in quella di relazione, la situazione assume connotazione di gravità. Le situazioni riconosciute di gravità determinano priorità nei programmi e negli interventi dei servizi pubblici.

rio dialogo tra ICF e ICD, si afferma come il funzionamento debba essere correlato anche ai “fattori personali e ai determinanti di contesto”.

Infine, il terzo aspetto apprezzabile in materia di “sostegni” è dato dall’inciso in cui si enuncia la necessità di “contrastare la restrizione [della persona] nella sua partecipazione sociale”. Sebbene la lettera *h*) dell’art. 2 debba essere letta principalmente come strumento per comprendere che cosa siano i sostegni e come debbano essere graduati, il richiamo al contrasto alla restrizione in un’ottica di piena partecipazione sociale assume tuttavia una portata particolarmente significativa, a cominciare dalla constatazione che, salvo errori, costituisce un *unicum* in tutto il decreto 62. A dirla tutta, un caso isolato dai profili anche desolanti, ma che, proprio nell’ottica del progetto di vita “individuale, personalizzato e partecipato” – uno dei capisaldi del *decreto disabilità* – potrebbe rappresentare un eventuale ed ulteriore appiglio giuridico, anche in ragione di quanto previsto dalla Convenzione Onu e, soprattutto, di quanto più volte ricordato dal *Comitato Onu sui diritti delle persone con disabilità* in materia di deistituzionalizzazione²⁰.

4. La valutazione di base

Come si è detto poc’anzi, in ottemperanza alle sue finalità, tra le quali figurano il “riconoscimento della [...] condizione di disabilità” (art. 1, comma 1), il decreto 62 interviene radicalmente anche in materia di “accertamento dell’handicap”, così come attualmente previsto all’art. 4 della *legge quadro*, introducendo due nuove modalità di valutazione: la “valutazione di base” e la “valutazione multidimensionale”. Con una doppia finalità: da un lato, con l’obiettivo di semplificare la macchinosa procedura sino ad oggi vigente (o, per meglio dire, vigente fino a tutto il 2026, ad esclusione delle province e delle patologie contemplate per la fase sperimentale) e, da un altro lato, ancora una volta, nel tentativo di avvicinare le nuove previsioni legislative ai principi sanciti dalla Convenzione Onu.

In questa sede ci si soffermerà, in particolare, sulla prima modalità.

La “valutazione di base”, come è dato leggere all’art. 5, comma 1, “è il procedimento *unitario* volto al *riconoscimento* della condizione di disabilità definita dall’articolo 2, comma 1, lettera *a*), che comprende ogni *accertamento dell’invalidità civile* previsto dalla normativa vigente [...]”²¹. Ai fini delle riflessioni che si intende condurre, pur senza addentrarci in tutte le sue sfumature tecniche, giova comunque soffermarsi su almeno tre profili che caratterizzano questo nuovo procedimento.

20 Per evidenti ragioni redazionali, in questa sede non è possibile aprire un’ulteriore finestra sul tema. Sulle posizioni del Comitato Onu ci si permette di rimandare a (Lovece, Verga, 2024, pp. 63-84).

21 Corsivo non presente nel testo.

In primo luogo, pare opportuno riprendere quanto previsto al comma 3 del già richiamato art. 5, che chiaramente delinea come il nuovo processo valutativo si muova sui solchi tracciati dall'approccio biopsicosociale fatto proprio dalla Convenzione Onu e precisamente laddove viene previsto il ricorso combinato all'ICD, all'ICF e al WHODAS²².

Ai sensi del suddetto articolo, infatti, il procedimento di valutazione di base

è informato ai seguenti criteri:

- a) orientamento dell'intero processo valutativo medico-legale sulla base dell'ICD e degli strumenti descrittivi ICF, con particolare riferimento all'attività e alla partecipazione della persona, in termini di capacità dell'ICF;
- b) utilizzo, quale strumento integrativo e di partecipazione della persona, ad eccezione dei minori di età, del WHODAS e dei suoi successivi aggiornamenti, nonché di ulteriori strumenti di valutazione scientificamente validati ed individuati [dall'OMS] ai fini della descrizione e dell'analisi del funzionamento, della disabilità e della salute [...].

In secondo luogo, è altrettanto importante sottolineare come, nel rispetto di quanto previsto all'art. 2, comma 2, della *legge delega* – ovvero “l'affidamento a un unico soggetto pubblico dell'esclusiva competenza medico-legale sulle procedure valutative” – il decreto 62 preveda un'unificazione delle attuali procedure, affidando all'INPS “la gestione del procedimento di base [...], in via esclusiva” (art. 9, comma 1).

In terzo luogo, non è irrilevante segnalare, da un lato, il superamento delle visite di rivedibilità e, da un altro lato, la previsione di un unico certificato che attesta la condizione di disabilità, “acquisito al fascicolo sanitario elettronico” (art. 6, comma 7) e che andrà a sostituire “a tutti gli effetti le relative certificazioni” (art. 13, comma 1).

Con buona evidenza, soprattutto agli occhi di chi ha avuto esperienza concreta del procedimento e delle modalità attualmente vigenti, il decreto disabilità introduce una serie di disposizioni dalla portata indiscutibilmente innovativa, in particolare nell'ottica della semplificazione delle procedure e

22 WHODAS 2.0 è uno strumento di valutazione della salute e della disabilità, sia a livello di popolazione, sia nella pratica clinica, sviluppato dall'OMS. Rileva il livello di funzionamento in sei domini:

Dominio 1: Attività cognitive – comprendere e comunicare.

Dominio 2: Mobilità – muoversi e spostarsi.

Dominio 3: Cura di sé – provvedere all'igiene personale, vestirsi, mangiare e stare da soli.

Dominio 4: Relazioni interpersonali – interagire con altre persone.

Dominio 5: Attività della vita quotidiana – prendersi cura della casa e della famiglia, lavorare e andare a scuola/università.

Dominio 6: Partecipazione – prendere parte a iniziative della comunità, partecipare alla vita sociale e svagarsi.

della auspicata centralità riconosciuta alla persona e ai suoi profili di funzionamento (un aspetto che caratterizza ancor più la valutazione multidimensionale finalizzata all’elaborazione del *Progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato*).

E, in questa cornice apprezzabile, merita anche sottolineare la lodevole attenzione del legislatore in materia di accomodamento ragionevole, che chiaramente delinea (o, comunque, lascerebbe intendere) una sensibilità e una maturità al passo con i principi sanciti dalla Convenzione Onu²³.

Tuttavia, pur facendo tesoro di queste ultime considerazioni, non ci si può esimere dal manifestare al contempo alcune preoccupazioni, in parte determinate dall’incertezza alimentata dalla fase di sperimentazione che stiamo storicamente attraversando, in parte dovute ai vuoti normativi che ancora oggi, nonostante le previsioni del decreto in esame, caratterizzano il nostro panorama giuridico e in parte, infine, strettamente correlate proprio al linguaggio del medesimo decreto, che in più occasioni pare scivolare proprio laddove ambisce a puntare i piedi nell’affermare le proprie previsioni.

5. Conclusioni

Il decreto 62 introduce una serie di “novità” di indubbio interesse, sia sotto il profilo del linguaggio, sia sotto quello delle procedure di valutazione. Tuttavia, anche in ragione di quanto si è affermato poc’anzi, allo stato attuale emergono diverse perplessità che inevitabilmente anestetizzano il comprensibile entusiasmo che aveva accompagnato la nascita e la successiva approvazione della riforma incarnata dalla legge 227.

a. Con riferimento al linguaggio, una prima riflessione riguarda la definizione della “valutazione di base” che, come si è visto, se da un lato *riconosce* la “condizione di disabilità”, da un altro lato *accerta l’invalidità civile*. Sotto questo profilo, in particolare, non ci si può esimere dal sottolineare come nel lessico giuridico del decreto 62 permanga quindi ancora quest’ultima locuzione che, a fronte delle previsioni mirate ad abolire altri termini non più adeguati allo spirito della Convenzione Onu, appare come una scelta indubbiamente incoerente rispetto alle intenzioni formali della *legge delega*. E in quest’ottica, se per un verso tale scelta può forse essere giustificata alla luce dell’intento di non smarrire la compo-

23 L’accomodamento ragionevole è contemplato all’art. 17 del decreto 62. Tra le sue previsioni, al comma 1, si integra la legge 104, inserendo un significativo art. 5-bis: “Nei casi in cui l’applicazione delle disposizioni di legge non garantisca alle persone con disabilità il godimento e l’effettivo e tempestivo esercizio, su base di uguaglianza con gli altri, di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali, l’accomodamento ragionevole [...] individua le misure e gli adattamenti necessari, pertinenti, appropriati e adeguati, che non impongano un onere sproporzionato o eccessivo al soggetto obbligato”. Corsivo non presente nel testo.

nente oggettiva che dovrebbe caratterizzare gli esiti della “valutazione di base” – nonché di non stravolgere un istituto consolidato attorno al quale ruotano, attualmente, numerose pratiche previdenziali – per un altro verso, pur comprendendo le difficoltà nell’individuare termini o locuzioni sostitutive, occorre tuttavia riconoscere come proprio uno dei punti più innovativi del *decreto disabilità* conservi al suo interno un approccio di “vecchio stampo” che, di fatto, esprime giuridicamente un giudizio di valore, equiparando la presenza di una menomazione ad una minore (o nulla) validità della persona, chiaramente in una prospettiva di *dis-utilità* sociale ed economica.

- b. Una seconda riflessione concerne la questione, già accennata, relativa all’attuale mancanza di criteri che consentano di mettere in dialogo le “nuove” previsioni in materia di intensità di sostegno con le “vecchie” percentuali di gravità, tanto con riguardo alle condizioni di disabilità già accertate, quanto con riguardo a quelle in procinto di esserlo. Un tema, tra l’altro, che risulta amplificato anche con riferimento all’integrazione del WHODAS in fase valutativa, la cui adozione, se da un lato sembrerebbe sostanziare la volontà di porre maggiore attenzione al funzionamento (e non agli eventuali limiti) delle persone con disabilità, da un altro lato non è esente, a sua volta, da criticità. Anche in questo caso, infatti, non è stato ancora affrontata la questione su “come includere al meglio le informazioni sul funzionamento acquisite dal WHODAS 2.0 nel sistema di valutazione della condizione di disabilità che prevede anche l’uso delle tabelle medico-legali” (Pesaresi 2024, p.8). Vale a dire, non è ancora stato individuato un criterio che consenta di tradurre i risultati che emergono dal WHODAS in quello che, stando al linguaggio giuridico vigente, viene definito come grado di invalidità, dal quale, come è noto, dipendono appunto i benefici, le prestazioni e i servizi, ovvero i sostegni e la loro intensità, per dirla secondo il decreto 62.
- c. Una terza riflessione ha come destinatario il ruolo dell’Inps. Sotto questo profilo, è sicuramente lodevole l’unificazione delle procedure valutative in luogo dei differenti “percorsi” attualmente previsti. E, in linea teorica, anche “l’affidamento a un unico soggetto pubblico dell’esclusiva competenza medico-legale sulle procedure valutative” può essere accolto positivamente. Tuttavia, anche su questo fronte, è lecito nutrire almeno due perplessità. In primo luogo, si tratterà di verificare se l’Inps sarà in grado, in tempi ragionevoli e nonostante la dilazione al 2027, di gestire questa ulteriore incombenza, che va a sommarsi a tutte le competenze che ha acquisito nel corso degli anni. A tal proposito, occorre segnalare che proprio negli ultimi mesi l’Inps ha emesso diverse circolari informative, certamente apprezzabili in un’ottica di trasparenza comunicativa ma che, al contempo denotano una chiara ammissione di debolezza in questo frangente. In secondo luogo, pare evidente che questo ulteriore incarico

affidato all’Inps debba essere valutato anche in termini economici, laddove, come lo stesso decreto 62 prevede all’art. 9, comma 6, si impone un ampliamento dell’organico, sia medico, sia amministrativo, alla cui copertura, in termini di oneri, si provvede ai sensi dell’art. 34, ovvero mediante una “corrispondente riduzione del Fondo per le politiche in favore delle persone con disabilità di cui all’articolo 1, comma 178, della legge 30 dicembre 2021, n. 234”. Considerando che quest’ultimo, dal 2023, ammonta a 350 milioni di euro annui e che gli oneri derivanti dal suddetto art. 9 (più altri oneri contemplati nel *decreto disabilità*, anche questi coperti finanziariamente alla stregua dell’art. 9) ammontano ad oltre 270 milioni di euro, pare piuttosto evidente che in larghissima misura il Fondo servirà per coprire le spese della “nuova” macchina organizzativa e gestionale, e non per rispondere ai bisogni delle persone con disabilità. Un aspetto che si ritiene superfluo commentare ulteriormente.

- d. Una quarta riflessione discende da quanto si è accennato in materia di non rivedibilità e da altre due interessanti novità introdotte nella “valutazione di base”. Cominciando da queste ultime, in primo luogo è certamente meritevole l’introduzione di un certificato che attesta la condizione di disabilità, che andrà a sostituire lo sgradevole *verbale di invalidità* attualmente in vigore. Senza ulteriori commenti, l’idea che l’invalidità debba ancora essere messa a verbale, al pari di un’infrazione, rimanda ad una concezione della colpa che si auspica possa essere finalmente superata. In secondo luogo, è degno di nota quanto previsto all’art. 7 in merito *all’efficacia provvisoria anticipata della valutazione di base*, che, per le “persone affette dalle patologie determinanti gravi compromissioni funzionali” (comma 1), riconosce la possibilità di accedere alle prestazioni socio-sanitarie anche prima della conclusione dell’accertamento. Sorvolando sul “ritorno” della *gravità* anche in questo articolo – e comunque ricordando che anche i criteri per individuare dette compromissioni, come indicato all’art. 12, comma 2, lettera l), non sono ancora stati definiti – si tratta di una previsione che senza dubbio presta maggiore attenzione alle situazioni di particolare fragilità e nelle quali la variabile temporale non di rado è decisiva. Per quanto concerne invece il superamento della rivedibilità²⁴, si tratta di una questione che si presta ad una duplice lettura. Per un verso, infatti, verranno meno tutte quelle umilianti e vessatorie situazioni a cui le persone con disabilità sono state sottoposte sino ad oggi, soprattutto nei casi in cui anche il più profondo afflato miracolistico non pare essere giustificato. Per un altro verso, tuttavia, non ci si può esimere dal considerare che l’attuale accertamento dell’handicap è non di rado l’esito di istanze sollecitate più volte e che, sotto questo profilo, l’introduzione di

24 Fermo restando il diritto della persona di richiedere una nuova valutazione (art. 14, comma 2). Si sottolinea “della persona” e non, come attualmente avviene, dell’ente certificatore.

un unico accertamento non rivedibile possa condizionare al ribasso le decisioni delle nuove *Unità valutative di base*.

Fatte salve queste perplessità, avviandosi alla conclusione, non pare tuttavia fuori luogo proporre succintamente almeno tre altre osservazioni critiche. La prima concerne il tema della sperimentazione. Con ingenuo sguardo socio-giuridico, è infatti lecito domandarsi quali siano le ragioni per cui, con i cittadini e le cittadine con disabilità, le leggi prima si sperimentano e poi (eventualmente) si applicano²⁵. Detto diversamente, la scelta del legislatore di prevedere una fase sperimentale di una legge che, a chiare lettere e proprio a partire dalle trasformazioni lessicali e procedurali previste, dichiara formalmente di voler restituire dignità alle persone con disabilità, non pare esente da desolanti contraddizioni.

La seconda osservazione riguarda il novero delle patologie selezionate per la suddetta fase sperimentale. Da un lato, non sembra irragionevole chiedere spiegazioni sulle ragioni di questa selezione e, da un altro lato, non ci si può comunque esimere dal sottolineare come il preciso riferimento alla disabilità connessa a queste patologie (fossero altre, il discorso non cambierebbe) sia in palese contraddizione con lo spirito e le previsioni della Convenzione Onu alla quale, tanto la *legge delega* quanto il *decreto disabilità*, fanno ripetuti ed espliciti richiami. Vale a dire, la centralità attribuita alla patologia non può che essere letta se non come un omaggio a quell'approccio medico-assistenzialistico che proprio le recenti disposizioni normative dichiarano formalmente di aver accantonato.

La terza osservazione nasce dal (giustificato) entusiasmo con cui è stata accolta la *legge delega*. Tuttavia, pur con tutta l'amarezza del caso, pare lecito segnalare che anche la riforma in atto, rivoluzionaria nei toni con cui viene presentata, deve comunque essere letta alla luce del contesto sociale ed economico che stiamo attraversando, alla stregua di ogni altro intervento legislativo. E, proprio in questa prospettiva, non è inverosimile affermare che non occorrono lenti socio-giuridiche particolarmente raffinate per osservare che, non soltanto nel nostro Paese, stiamo registrando una deriva decisamente preoccupante in materia di riconoscimento dei diritti umani. E non soltanto per le persone con disabilità.

Come si è già avuto modo di sottolineare, non risulta dunque così sorprendente che l'attuazione delle previsioni della *legge delega* proceda in maniera sincopata e si muova lungo sentieri non privi di contraddizioni.

25 Devo questa suggestione a Ciro Tarantino, in occasione di un suo intervento al convegno *Società, discriminazioni e "nuovi diritti"* (Modena, 4/5 ottobre 2024), dal titolo *Cosa ha partorito la montagna? Considerazioni sull'attuazione della legge delega in materia di disabilità*. In un successivo contributo (Tarantino 2025), il tema è stato più ampiamente ripreso e ha generato un ricco e significativo confronto pubblico.

Ad ogni buon conto, anche superando queste perplessità e facendo finta che i tempi siano finalmente maturi, non ci si può sottrarre dal rimarcare che anche le rivoluzioni non si improvvisano. E che la scelta, per quanto lodevole, di intervenire su una materia così delicata e complessa, avrebbe per lo meno richiesto una maggiore capacità organizzativa, previsionale e programmatica.

Allo stato dell’arte, occorre dunque constatare come i corpi e le menomazioni, anche quando sembrano uscire dalla porta del linguaggio giuridico, di fatto rientrano dalle finestre che il legislatore si è (forse) dimenticato di chiudere.

Quelle stesse finestre che anche quando il cielo sembra essere pieno di sole, vengono abbruttite con tendaggi pesanti per non far entrare la luce.

Bibliografia

- Amoroso, D., (2024), La posizione della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità nell’ordinamento italiano, in Tarantino C., a cura di, *Il soggiorno obbligato. La disabilità fra dispositivi di incapacitazione e strategie di emancipazione*, Bologna, Il Mulino, pp. 275-302.
- Arconzo, G., (2020), *I diritti delle persone con disabilità. Profili costituzionali*, Milano, FrancoAngeli.
- Arconzo, G., Leone, S., (2021), Disabilità e lessico giuridico. Il mutamento di prospettiva nell’ordinamento italiano, in Brambilla, M., D’Amico, M., Crestani, V., Nardocci, C., a cura di, *Genere, disabilità, linguaggio. Progetti e prospettive a Milano*, Milano, FrancoAngeli, pp.157-172.
- Curto, N., Marchisio, M.C., (2020), *I diritti delle persone con disabilità. Percorsi di attuazione della convenzione ONU*, Roma, Carocci.
- Franchini, R., (2024), *Il Progetto di Vita: verso la sperimentazione*, 19 giugno 2024, <https://lombardiasociale.it/2024/06/19/il-progetto-di-vita-verso-la-sperimentazione/> (consultato il 20 febbraio 2020).
- Lovece, A., Verga, M., (2024), *La vita indipendente per le persone con disabilità. Un diritto fondamentale*, Ledizioni, Milano.
- Magani, F., Merlo, G., (2024), Bloccati dalle procedure, in Tarantino C., a cura di, *Il soggiorno obbligato. La disabilità fra dispositivi di incapacitazione e strategie di emancipazione*, Bologna, Il Mulino, pp. 435-446.
- Marchisio, C.M., (2024), Il progetto personalizzato e partecipato, in Tarantino, C., a cura di, *Il soggiorno obbligato. La disabilità fra dispositivi di incapacitazione e strategie di emancipazione*, Bologna, Il Mulino, pp. 503-533.

- Murphy, R., *Il silenzio del corpo. Antropologia della disabilità*, Erickson, Trento 2017.
- Musio, A., (2018a), Differentemente. Per un'etica dell'accomodamento ragionevole, *Medicina e morale*, 6, pp. 641-652.
- Musio, A., (2018b), *A proposito di disabilità e 'accomodamento ragionevole'. Per un'analisi filosofico-morale*, <https://welforum.it/proposito-disabilita-accomodamento-raagionevole/> (consultato il 20 febbraio 2020).
- NUVIR, (2023), *Schema di decreto legislativo recante istituzione della Cabina di regia per la determinazione dei livelli essenziali delle prestazioni in favore delle persone con disabilità, in attuazione della delega conferita al Governo dalla legge 22 dicembre 2021, n. 227*, https://www.governo.it/sites/governo.it/files/DLGS_DISAB_CABINAREGIA_VALAIR.pdf (consultato il 10 ottobre 2024).
- Pesaresi, F., (2024), *Il WHODAS 2.0: il nuovo strumento per la valutazione della disabilità*, https://www.luoghicura.it/wp-content/uploads/2024/05/Pesaresi_Il-WHODAS-2.0_-il-nuovo-strumento-per-la-valutazione-della-disabilita_logo.pdf (consultato il 15 ottobre 2024).
- Piccione, D., (2023), *Costituzionalismo e disabilità. I diritti delle persone con disabilità tra Costituzione e Convenzione ONU*, Torino, Giappichelli.
- Portale Italiano delle Classificazioni Sanitarie, (2023), *WHODAS 2.0*, http://www.reteclassificazioni.it/portal/_main.php?portal_view=public_custom_page&id=97 (consultato il 10 ottobre 2024).
- Schianchi, M., (2012), *Storia della disabilità. Dal castigo degli dei alla crisi del welfare*, Roma, Carocci.
- Schianchi, M., (2021), Violenza simbolica e disabilità: alcune riflessioni su un concetto fuori legge, *Sociologia del diritto*, 2, pp. 99-110.
- Shakespeare, T., (2017), *Disabilità e società. Diritti, falsi miti, percezioni sociali*, Trento, Erickson.
- Tarantino, C., (2021), Vizio di forma. La disabilità come elemento sfuggente alla 'forma standard', *L'Altro Diritto*, 5, pp. 107-117.
- Tarantino, C., (2024), *Cosa ha partorito la montagna? Considerazioni sull'attuazione della legge delega in materia di disabilità*, intervento al convegno *Società, discriminazioni e "nuovi diritti"*, promosso da D&S e CRID, Modena, 5 ottobre 2024.
- Tarantino, C., (2025), *Il gioco del silenzio*, <https://informareunh.it/il-gioco-del-silenzio/> (consultato il 20 febbraio 2025)
- Verga, M., (2024), A chi lo chiedo? Proposta per un Punto Unico Informativo sui benefici, le tutele e i servizi a favore delle persone con disabilità e dei loro familiari, in Tarantino C., a cura di, *Il soggiorno obbligato. La disabilità fra dispositivi di incapacitazione e strategie di emancipazione*, Bologna, Il Mulino, pp. 561-582.

**Gli spiriti della legge. Sulle tensioni istituenti
del decreto legislativo 62/2024 in tema di
progetto personalizzato per le persone con disabilità.
Uno studio di animismo giuridico¹**

**The Spirits of the Law. On the Instituting Tensions
of Legislative Decree 62/2024 Regarding the Personalised
Project for People with Disabilities. A Study of Legal Animism**

CIRO TARANTINO², CECILIA M. MARCHISIO³

Sommario

A partire da una legge del 2021, il sistema di welfare italiano è interessato da un'ampia riforma normativa volta a consentire il pieno esercizio dei diritti civili e sociali alle persone con disabilità, in attuazione della Costituzione e in conformità alla Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità. L'articolo si concentra su quella parte della riforma, contenuta nel decreto legislativo 62/2024, che individua nell'istituto del progetto personalizzato e partecipato il *modus operandi* dei servizi sociosanitari più efficace per promuovere l'autonomia e favorire la deistituzionalizzazione. L'articolo ricostruisce i fattori storici che hanno conferito centralità alla progettazione personalizzata, a partire dal ruolo determinante degli effetti del COVID-19 sulle persone con disabilità. L'ipotesi interpretativa è che il decreto porti impressi i segni di un dualismo costitutivo dovuto alla compresenza di un'istanza disponibilista e di una tensione indisponibilista.

Parole chiave: Persone con disabilità, Progetto personalizzato, Spirito delle leggi, Riforma del welfare in Italia, Decreto legislativo 62/2024.

1 Gli autori condividono le tesi sostenute nello studio, esito di un costante dialogo; è, comunque, attribuibile a Ciro Tarantino la stesura dei paragrafi 1 e 3, e a Cecilia M. Marchisio e Ciro Tarantino la redazione del paragrafo 2.

2 Dipartimento di Scienze formative, psicologiche e della comunicazione, Università degli Studi di Napoli Suor Orsola Benincasa. c.tarantino@unisob.na.it

3 Dipartimento di Filosofia e Scienze dell'Educazione, Università degli Studi di Torino. cecilia.marchisio@unito.it

Abstract

Since a 2021 law, the Italian welfare system has been undergoing extensive regulatory reform aimed at enabling persons with disabilities to fully exercise their civil and social rights, in accordance with the Constitution and in compliance with the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities. This article focuses on the part of the reform contained in Legislative Decree 62/2024, which identifies the personalised and participatory project as the most effective *modus operandi* for social and health services to promote autonomy and foster de-institutionalisation. The article reconstructs the historical factors that have given centrality to tailored planning, starting from the decisive role of the effects of COVID-19 on persons with disabilities. The interpretative hypothesis is that the decree bears the marks of a constitutive dualism due to the coexistence of contrasting instances on the self-determination of persons with disabilities.

Keywords: Disabled people, Personalised project, Spirit of the Laws, Welfare reform in Italy, Legislative Decree 62/2024.

1. Una superficie di emergenza

Sappiamo da tempo che uno spirito abita le leggi. In questo studio ci occuperemo, invece, del caso, non raro ma meno consueto, di una legge animata da due istanze elementali, o, meglio, di un atto avente forza di legge segnato da un dualismo costitutivo. Con minor temperanza, avremmo potuto allora titolare questo scritto: *De duabus animabus*. Il provvedimento in questione è il decreto legislativo 3 maggio 2024, n. 62, recante “Definizione della condizione di disabilità, della valutazione di base, di accomodamento ragionevole, della valutazione multidimensionale per l’elaborazione e attuazione del progetto di vita individuale personalizzato e partecipato”. In questa sede, se ne prende in considerazione solo la parte relativa alla progettazione individuale personalizzata e partecipata⁴, disciplinata al Capo III nel quale confluiscono gli articoli dal 18 al 32.

Il decreto legislativo 62/2024 è l’ultimo in ordine temporale dei tre provvedimenti con i quali si è data attuazione alla legge 22 dicembre 2021, n. 227, di “Delega al Governo in materia di disabilità”⁵. Gli altri due sono il decreto legislativo 13 dicembre 2023, n. 222, recante “Disposizioni in materia di riqualificazione dei servizi pubblici per l’inclusione e l’accessibilità”,

4 Sulla definizione della condizione di disabilità e sulla valutazione di base, cfr., in questa stessa sezione tematica della rivista, l’articolo di Massimiliano Verga.

5 Per un inquadramento in prospettiva costituzionale e convenzionale della legge di delegazione, cfr. Piccione (2023).

e il decreto legislativo 5 febbraio 2024, n. 20, recante l'istituzione dell'Autorità Garante nazionale dei diritti delle persone con disabilità⁶.

La "valutazione multidimensionale della disabilità" e la "realizzazione del progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato" sono oggetto dell'ambito *c*) della delega, secondo l'elenco riportato al comma 5 dell'articolo 1; il successivo articolo 2, al comma 2, lettera *c*), punti da 1) a 13), contiene i principi e i criteri direttivi a cui deve attenersi il Governo nell'esercizio della delega.

Ma queste pagine non si pongono quale commentario breve al Capo III del decreto legislativo, hanno piuttosto l'intento di registrare le tensioni istituenti che percorrono l'atto, ne hanno sagomato l'impianto e hanno determinato il modo in cui è stata esercitata la delega.

Allora, prima di tutto, che cosa è la progettazione personalizzata a cui queste normative fanno riferimento? Data la pluralità di impieghi e denominazioni che possono essere sussunti in questa formula, abbozziamone prima un profilo in termini non dogmatici, prescindendo, cioè, dal riferimento alle norme di un concreto ordinamento.

In termini di teoria generale, la progettazione personalizzata è un modo di esercizio della solidarietà sociale, una certa modalità operativa dei sistemi di welfare. Sua caratteristica principale è che organizza le forme di sostegno e regola l'impiego della proprietà sociale (Castel, Haroche 2001) a partire dal riconoscimento della persona quale essere irriducibile, titolare di scelta e controllo sulla propria esistenza; i *desiderata* della persona orientano l'operare della rete solidale sia in termini di fini che di mezzi. In questa chiave, la progettazione personalizzata è parte della più generale dinamica di personalizzazione dell'"aver cura" (Tarantino 2019, p. 84) in atto da alcuni anni tanto in campo sanitario che in ambito sociale (Duffy 2010; Needham 2011,

6 Uno schema di decreto legislativo recante "Istituzione della Cabina di regia per la determinazione dei livelli essenziali delle prestazioni in favore delle persone con disabilità, in attuazione della delega conferita al Governo dalla legge 22 dicembre 2021, n. 227", approvato dal Consiglio dei ministri in esame preliminare il 3 novembre 2023, e su cui era stata sancita intesa in sede di Conferenza unificata il 20 dicembre 2023 (Repertorio atto n. 201/CU), ha poi interrotto il suo iter. La materia è ora diversamente regolata dall'articolo 37 (*Procedure volte alla proposta di determinazione dei livelli essenziali delle prestazioni*) del decreto legislativo 62/2024, che, rimossa la previsione di una Cabina di regia *ad hoc*, rimette l'individuazione dei livelli essenziali delle prestazioni e le modalità di integrazione degli stessi con i livelli essenziali di assistenza a un decreto del Presidente del Consiglio dei ministri, da adottarsi su proposta dell'Autorità politica delegata in materia di disabilità, in raccordo con la Cabina di regia per la determinazione dei LEP di cui all'articolo 1, comma 792, della legge 29 dicembre 2022, n. 197, di concerto con i Ministri dell'economia e delle finanze, della salute, del lavoro e delle politiche sociali, degli affari regionali e le autonomie, previa intesa in sede di Conferenza unificata di cui all'articolo 8 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281. Sul tema, particolarmente incidente sulle garanzie di appropriatezza, effettività e uniformità del progetto di vita individuale personalizzato e partecipato, cfr. Lovece, Verga (2024, pp. 136-142).

2014); ne è una tecnologia specifica. Per questo, il suo principio generatore è polemico, reattivo, contrastivo, oppositivo: si produce come modalità alternativa alla standardizzazione degli interventi in campo socio-sanitario e socio-assistenziale. In essenza, dunque, è un operatore modale che indica la possibilità di un diverso modo d'azione rispetto alla logica operativa ordinaria dei sistemi di welfare. È un modo per garantire alle persone con disabilità la disponibilità del vivere, il diritto di decidere come vivere la propria vita.

Questo modo di operare fa il suo ingresso negli ordinamenti all'inizio degli anni Novanta del Novecento, per espandersi progressivamente in una mappa che va dagli Stati Uniti, all'Inghilterra, all'Australia e coinvolge una decina di paesi dell'Unione Europea⁷.

La possibilità di questo *modus operandi* entra abbastanza precocemente anche nell'ordinamento giuridico italiano tramite l'articolo 1 della legge 21 maggio 1998, n. 162 (recante "Modifiche alla legge 5 febbraio 1992, n. 104, concernenti misure di sostegno in favore di persone con handicap grave"), che dispone l'introduzione della lettera *l-ter*) all'articolo 39 della legge 5 febbraio 1992, n. 104 (Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate), con la quale si riconosce la possibilità per le Regioni, nei limiti delle proprie disponibilità di bilancio, di "disciplinare, allo scopo di garantire il diritto ad una vita indipendente alle persone con disabilità permanente e grave limitazione dell'autonomia personale nello svolgimento di una o più funzioni essenziali della vita, non superabili mediante ausili tecnici, le modalità di realizzazione di programmi di aiuto alla persona, gestiti in forma indiretta, anche mediante piani personalizzati per i soggetti che ne facciano richiesta, con verifica delle prestazioni erogate e della loro efficacia".

L'effetto innovativo di questa previsione germinale e minimale è testimoniato dal fatto che quando, oltre un decennio dopo, hanno iniziato a moltiplicarsi aggregazioni di famiglie con disabilità che sceglievano nel progetto personalizzato un valido strumento emancipatorio, si sono denominate "Comitato 162"⁸.

La materia viene più compiutamente disciplinata, appena due anni dopo, dall'articolo 14 della legge 8 novembre 2000, n. 328 (Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali), rubricato specificamente "Progetti individuali per le persone disabili", col quale si dispone che:

1. Per realizzare la piena integrazione delle persone disabili di cui all'articolo 3 della legge 5 febbraio 1992, n. 104, nell'ambito della vita familiare e socia-

7 Cfr. Alakeson (2014), Tognetti Bordogna, Terraneo, Mazzeo (2019) e Tognetti Bordogna, Quaglia, Terraneo (2020).

8 Informazioni in merito sono reperibili agli indirizzi: <https://www.comitato162piemonte.org/> e <https://personecoordinazionale.it>

le, nonché nei percorsi dell'istruzione scolastica o professionale e del lavoro, i comuni, d'intesa con le aziende unità sanitarie locali, predispongono, su richiesta dell'interessato, un progetto individuale, secondo quanto stabilito al comma 2.

2. Nell'ambito delle risorse disponibili in base ai piani di cui agli articoli 18 e 19, il progetto individuale comprende, oltre alla valutazione diagnostico-funzionale, le prestazioni di cura e di riabilitazione a carico del Servizio sanitario nazionale, i servizi alla persona a cui provvede il comune in forma diretta o accreditata, con particolare riferimento al recupero e all'integrazione sociale, nonché le misure economiche necessarie per il superamento di condizioni di povertà, emarginazione ed esclusione sociale. Nel progetto individuale sono definiti le potenzialità e gli eventuali sostegni per il nucleo familiare.

Successivamente, sia il *Programma di azione biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità*, predisposto dall'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità e adottato con decreto del Presidente della Repubblica 4 ottobre 2013, sia il *Secondo programma di azione biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità*, predisposto sempre dall'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità e adottato con decreto del Presidente della Repubblica 12 ottobre 2017, rilevata la necessità non più differibile di un ripensamento dell'intero sistema di welfare per superare l'approccio assistenzialistico che ancora lo impregna, individuano nella progettazione personalizzata lo strumento per riorientare le politiche e i criteri di allocazione delle risorse pubbliche⁹. In particolare, la Linea di intervento 1 del *Secondo programma di azione biennale*, come si può evincere già dalla stessa titolazione – “Riconoscimento/certificazione della condizione di disabilità e valutazione multidimensionale finalizzata a sostenere il sistema di accesso e la progettazione personalizzata” –, è la matrice della futura legge di delegazione 227/2021 e della sua stessa forma normativa dato che il programma prevedeva, appunto, di intervenire tramite delega al Governo.

I programmi d'azione, in realtà, recepiscono e promuovono esperienze territoriali pilota di progettazione personalizzata che con l'inizio del XXI se-

9 Nello stesso arco di tempo, il “progetto individuale” è lo strumento prescelto per integrare le misure previste dalla legge 22 giugno 2016, n. 112 (Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare), che assume la definizione di progetto personalizzato nel decreto interministeriale di attuazione del 23 novembre 2016 (Requisiti per l'accesso alle misure di assistenza, cura e protezione a carico del Fondo per l'assistenza alle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare, nonché ripartizione alle Regioni delle risorse per l'anno 2016); mentre, il decreto legislativo 13 aprile 2017, n. 66 (Norme per la promozione dell'inclusione scolastica degli studenti con disabilità, a norma dell'articolo 1, commi 180 e 181, lettera c), della legge 13 luglio 2015, n. 107), declina in ambito scolastico il progetto individuale di cui all'articolo 14, comma 2, della legge 8 novembre 2000, n. 328 (art. 6). Il decreto legislativo 62/2024 si pone in continuità (art. 24, c. 2, lett. ff).

colo si erano moltiplicate in più parti d'Italia, chiedendo di inscrivere in una cornice organica e omogenea per renderle generalizzabili. Nel campo della salute mentale basterà richiamare quella seminale dell'ASL di Caserta, quella del Dipartimento di salute mentale di Trieste e quella del Dipartimento di Salute mentale e dipendenze patologiche dell'Ausl Modena – compendiate nel loro strumento operativo, il budget di salute –, o, in riferimento alla disabilità in senso più complessivo, quelle del Friuli-Venezia Giulia, del Piemonte e della Sardegna¹⁰.

Ma perché questa modalità operativa, che era disponibile ormai da oltre venti anni e variamente sperimentata, diventa un asse portante della riforma del 2021? Per comprenderne le ragioni, bisogna ripercorrere brevemente il processo di normogenesi della legge di delegazione che ha il suo brodo di coltura negli effetti del COVID-19 sulle persone con disabilità¹¹.

Il COVID-19, infatti, investe con particolare aggressività la popolazione anziana e/o con disabilità, soprattutto se residente in quelle strutture socio-assistenziali e sanitarie che l'Istituto Superiore di Sanità ha definito all'epoca "comunità semichiuse"¹², come i tassi mortalità e morbilità evidenziano sin dalle prime fasi pandemiche¹³.

In questo scenario, con decreto del Presidente del Consiglio dei ministri del 10 aprile 2020 viene istituito un Comitato di esperti in materia economica e sociale "con il compito di elaborare e proporre al Presidente del Consiglio misure necessarie per fronteggiare l'emergenza epidemiologica COVID-19, nonché per la ripresa graduale nei diversi settori delle attività sociali, economiche e produttive, anche attraverso l'individuazione di nuovi modelli organizzativi e relazionali, che tengano conto delle esigenze di contenimento e prevenzione dell'emergenza" (art. 1, c. 1). Il Comitato, nel giugno 2020, rilascia il Rapporto per il Presidente del Consiglio dei ministri, *Iniziative per il rilancio "Italia 2020-2022"* (2020a), nel quale formula una serie di raccomandazioni corredate da schede di lavoro che dettagliano ciascun progetto o iniziativa proposti (2020b). Nella sezione XXII del *Rapporto*, in cui si prevedono interventi per "sostenere e includere le persone fragili e rese vulnerabili", sulla base di un'analisi di contesto nella quale si rileva il dato di "oltre 400.000 persone anziane, minori, disabili, con problemi di salute mentale o dipendenze ospitate in Residenze"; si dà atto che "la concentrazione di persone in Strutture Residenziali ha mostrato vulnerabilità al contagio da Covid-19"; si prende atto della "scarsa qualità dei servizi"

10 Cfr. Starace (2011, 2024), Righetti (2013), Marchisio, Curto (2017), Mosca (2018), Santuari (2022).

11 Cfr. Bernardini, Carnovali (2021), Bocci *et al.* (2022) e Fougeyrollas, Griffo (2024).

12 Cfr. <https://www.epicentro.iss.it/coronavirus/sars-cov-2-strutture-socio-assistenziali-sanitarie>

13 Per una prima ricostruzione degli eventi, Tarantino, Bernardini (2022).

evidenziata in relazioni di organismi istituzionali; e si rileva la “richiesta diffusa di armonizzare esperienze di deistituzionalizzazione, domiciliarietà e personalizzazione degli interventi” (2020b, p. 105), il Comitato raccomanda “la costruzione di un’alternativa al ricovero in RSA e RSD¹⁴ tramite progetti terapeutico-riabilitativi individualizzati e di vita indipendente per persone con disabilità, minori, anziani, persone con disagio psichico [...]” (2020a, p. 40); raccomandazione da cui discende l’iniziativa n. 91, in cui si prevede di “Potenziare i progetti terapeutico-riabilitativi individualizzati e di vita indipendente sostenuti da Budget di Salute, quale risposta ai bisogni di cura e di emancipazione delle persone fragili e rese vulnerabili (anziani, minori, persone con disabilità) attraverso investimenti produttivi di salute e di sviluppo locale” (2020a, p. 41; 2020b, p. 105).

Pressoché contestualmente, il 21 luglio 2020 il Consiglio europeo – a seguito di una proposta formulata dalla Commissione europea il 27 maggio 2020 – delibera l’istituzione di uno strumento finanziario temporaneo per la ripresa e il rilancio dell’Unione Europea, denominato *NextGenerationEU*, finalizzato a superare le gravi conseguenze economiche e sociali provocate dalla pandemia da COVID-19. Al fine di accedere alle risorse messe a disposizione, l’Italia presenta il 30 aprile 2021 il proprio Piano nazionale di ripresa e resilienza (PNRR), approvato in via definitiva con decisione di esecuzione del Consiglio dell’Unione Europea del 13 luglio 2021. Il PNRR recepisce la raccomandazione in materia di persone anziane e/o con disabilità presente nel rapporto *Iniziative per il rilancio “Italia 2020-2022”* con la previsione di due investimenti e due riforme normative nell’ambito della Componente 2 della Missione 5: l’Investimento 1.1: *Sostegno alle persone vulnerabili e prevenzione dell’istituzionalizzazione degli anziani non autosufficienti*, il cui obiettivo consiste nel rafforzare e costruire infrastrutture per i servizi sociali territoriali al fine di prevenire l’istituzionalizzazione e la cui linea di attività più corposa è finalizzata a finanziare la riconversione delle RSA e delle case di riposo per gli anziani in gruppi di appartamenti autonomi (PNRR 2021, pp. 210-211); l’Investimento 1.2: *Percorsi di autonomia per persone con disabilità*, “con l’obiettivo di accelerare il processo di deistituzionalizzazione, fornendo servizi sociali e sanitari di comunità e domiciliari al fine di migliorare l’autonomia delle persone con disabilità” (PNRR 2021, p. 211); la Riforma 1.1: *Legge quadro per le disabilità*, “nell’ottica della deistituzionalizzazione e della promozione dell’autonomia delle persone con disabilità” (PNRR 2021, p. 212), in cui si prevede che l’obiettivo si realizzi anche attraverso “la promozione dei progetti di vita indipendente, la promozione delle unità di valutazione multidimensionale sui territori, in grado di definire progetti individuali e personalizzati ex art. 14 legge n. 328/00 e legge 112/2016” (PNRR 2021, p. 212); la Riforma 1.2: *Sistema degli inter-*

14 Residenze sanitarie assistenziali e Residenze sanitarie per disabili.

venti in favore degli anziani non autosufficienti, volta ad introdurre con provvedimento legislativo, a seguito di apposita delega parlamentare, un sistema organico di interventi in favore degli anziani non autosufficienti, e che prevede tra i principi fondamentali l'individuazione di un *assessment* multidimensionale e la definizione di un progetto individualizzato che individui e finanzia i sostegni necessari in maniera integrata, favorendo la permanenza a domicilio, nell'ottica della deistituzionalizzazione (PNRR 2021, p. 213).

La legge di delegazione 22 dicembre 2021, n. 227 – approvata all'unanimità nei due rami del Parlamento –, “costituisce l'attuazione della citata riforma di cui alla missione 5, riforma 1.1, del Pnrr”, come si legge nella relazione illustrativa al disegno di legge che ne è la base (XVIII Legislatura, A.C. 3347)¹⁵.

Non si tratta di una legge-quadro, come era nelle previsioni del PNRR, ma interviene comunque su porzioni significative del sistema di welfare per le persone con disabilità, individuando di fatto nel progetto individuale, personalizzato e partecipato il perno di un nuovo assetto della programmazione, amministrazione e gestione delle politiche e dei servizi sociosanitari.

In effetti, in conformità alle previsioni del PNRR, la legge individua nel “progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato” lo strumento deputato a garantire “l'effettivo godimento dei diritti e delle libertà fondamentali”, tra cui, in conformità agli articoli 14 e 19 della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità (CRPD)¹⁶, “la possibilità di scegliere, in assenza di discriminazioni, il proprio luogo di residenza e un'adeguata soluzione abitativa, anche promuovendo il diritto alla domiciliarità delle cure e dei sostegni socio-assistenziali” (art. 2, c. 2, lett. c, n. 4). Nella stessa linea, uno specifico criterio direttivo dispone, inoltre, che:

nell'ambito del progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato diretto ad assicurare l'inclusione e la partecipazione sociale, compreso l'esercizio dei diritti all'affettività e alla socialità, possano essere individuati sostegni e servizi per l'abitare in autonomia e modelli di assistenza personale autogestita che supportino la vita indipendente delle persone con disabilità in età adulta, favorendone la deistituzionalizzazione e prevenendone l'istituzionalizzazione, come previsto dall'articolo 8 della legge 5 febbraio 1992, n. 104, e dall'articolo 19 della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, anche mediante l'attuazione coordinata dei progetti delle missioni

15 Al disegno di legge sono state abbinate le proposte di legge nn. 424, 1884, 3108 e 3361. Principi e criteri direttivi in buona parte convergenti si ritroveranno successivamente nella legge 23 marzo 2023, n. 33 (Deleghe al Governo in materia di politiche in favore delle persone anziane), adottata in attuazione della Riforma 1.2 della Missione 5, Componente 2, del PNRR.

16 Fatta a New York il 13 dicembre 2006, ratificata e resa esecutiva in Italia, con Protocollo opzionale, ai sensi della legge 3 marzo 2009, n. 18.

5 e 6 del PNRR e attraverso le misure previste dalla legge 22 giugno 2016, n. 112 (art. 2, c. 2, lett. c, n. 12).

Per il raggiungimento di queste finalità, un ulteriore criterio direttivo prescrive di “prevedere eventuali forme di finanziamento aggiuntivo” e “meccanismi di riconversione delle risorse attualmente destinate all’assistenza nell’ambito di istituti a favore dei servizi di supporto alla domiciliarità e alla vita indipendente” (art. 2, c. 2, lett. c, n. 13).

Dunque, a conferire centralità alla progettazione personalizzata nella riforma del 2021 è il COVID-19, che fa da catalizzatore a un processo di transizione dalle istituzioni alla vita di comunità in atto da tempo sia a livello nazionale che internazionale¹⁷; processo che si snoda storicamente lungo i due assi complementari della promozione dell’autonomia delle persone con disabilità e del *favor* per la deistituzionalizzazione. La legge di riforma, in sostanza, nel momento della crisi e sulla scorta di oltre venti anni di applicazioni sperimentali, riconosce nel progetto personalizzato il congegno più funzionale a supportare percorsi di emancipazione delle persone con disabilità che si pongano “in attuazione degli articoli 2, 3, 31 e 38 della Costituzione e in conformità alle disposizioni della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità e del relativo Protocollo opzionale” (art. 1, c. 1)¹⁸.

2. Un dualismo costitutivo

Ora, dopo aver sinteticamente richiamato come e perché la legge di delegazione abbia assegnato un ruolo cruciale alla progettazione personalizzata e ai suoi corollari strumentali – *in primis* la valutazione multidimensionale e il budget di progetto –, è il caso di soffermarsi sulla conformazione che il decreto legislativo di attuazione della delega ha conferito a questi istituti, constatando come il loro profilo risulti segnato dall’azione concomitante

17 Per una sintesi internazionale, cfr. Fra (2013a, 2013b, 2017) e le *Guidelines on Deinstitutionalization, Including in Emergencies* adottate dal Comitato delle Nazioni unite sui diritti delle persone con disabilità (UN-CRPD 2022). Per l’Italia, cfr. Tarantino (2024).

18 Nello stesso periodo, una richiesta convergente di ricalibrare il sistema di welfare sulla progettazione personalizzata, per superare le criticità evidenziate dal COVID-19, viene avanzata da più componenti dei movimenti di tutela e rappresentanza delle persone con disabilità. Si veda, quale esempio paradigmatico, il progetto *Welfare 4.0 - Definizione di un welfare comunitario d’inclusione*, presentato nell’estate 2020 dalla Federazione italiana per il superamento dell’handicap (FISH), in collaborazione con l’Unione italiana lotta alla distrofia muscolare (UILDM) e la Lega per i diritti delle persone con disabilità (LEDHA), promosso dal Ministero del lavoro e delle politiche sociali. Per il report, cfr. Tarantino (2023), per le azioni e le iniziative progettuali, cfr. <https://fishets.it/progetti/welfare-4-0/>

di due tensioni divergenti, una dal potenziale innovativo, l'altra di stampo conservativo rispetto ad abitudini e assetti diffusi nei servizi sociosanitari.

Una prima tensione è di ordine disponibilista, e conferisce il tono di fondo all'intero Capo III del decreto. La sua impronta è disseminata in molteplici punti del testo. Elenchiamone alcune occorrenze esemplificative. Innanzitutto, la persona con disabilità diviene titolare del progetto personalizzato, dismettendo i consueti e consunti panni di mero destinatario (art. 18, c. 3). Correlativamente, la persona “concorre a determinarne i contenuti, esercita le prerogative volte ad apportarvi le modifiche e le integrazioni, secondo i propri desideri, le proprie aspettative e le proprie scelte” (art. 18, c. 3). La persona dispone, poi, del potere di iniziativa (art. 23, c. 1) come della possibilità di rinuncia – che comunque “non preclude il diritto di ripresentare istanza per l'avvio di un nuovo procedimento” (23, c. 6) –, e può chiederne l'aggiornamento (26, c. 5); elemento quest'ultimo non secondario, dato che le pratiche educative e pedagogiche mostrano che l'azione di progettazione deve essere ricorsiva e flessibile poiché al modificarsi dei desideri e delle aspirazioni deve seguire una riprogettazione del piano personalizzato, anche in conseguenza del fatto che l'ampliamento e la modifica dei contesti frequentati può fare incontrare barriere nuove e diverse che devono essere superate attraverso l'attivazione di nuovi sostegni (Curto, Gariglio 2024; Marchisio 2024). Inoltre, la persona con disabilità è, nell'ordine di elencazione, il primo componente di diritto dell'unità di valutazione multidimensionale (art. 24, c. 3, lett. *a*), con una inversione radicale del suo ruolo che muta da oggetto passivo di valutazione a soggetto attivo nel processo valutativo; previsione particolarmente significativa se si pensa che è pratica abituale la redazione di proposte educative e di sostegno che non prevedono la partecipazione né il coinvolgimento della persona interessata. Un ultimo richiamo, infine, alla possibilità di autogestione del budget di progetto (art. 28, c. 8).

Queste disposizioni sono accompagnate da una serie di garanzie di partecipazione della persona. L'articolo 21 prevede, anche nel caso in cui la persona con disabilità sia soggetta a misure di protezione giuridica (art. 21, c. 2), l'adozione di strategie e l'utilizzo di strumenti “finalizzati a facilitare la comprensione delle fasi del procedimento e di quanto proposto per supportare l'adozione di decisioni e la manifestazione dei desideri, aspettative e scelte, anche attraverso la migliore interpretazione possibile degli stessi”, dato che “il procedimento di valutazione multidimensionale, di redazione e di monitoraggio del progetto di vita si conforma al principio di autodeterminazione e assicura la partecipazione attiva della persona con disabilità all'intero procedimento di valutazione multidimensionale di redazione e di monitoraggio del progetto di vita [...]” (art. 21, c. 1). In aggiunta, l'articolo 22 prevede che, “per le finalità di cui all'articolo 21, la persona con disabilità può anche essere supportata da una persona che faciliti l'espressione delle

sue scelte e l'acquisizione della piena comprensione delle misure e dei sostegni attivabili con il progetto di vita" (art. 22, c. 1).

Per inciso, queste garanzie di partecipazione si sommano alle garanzie di effettività del progetto, quali, ad esempio, la procedimentalizzazione dell'intera materia (cfr. art. 23 e 26) e la previsione di un referente per l'attuazione del progetto di vita (art. 29).

Alla prima tensione – di cui si sono ripercorse le tracce più evidenti – se ne giustappone un'altra, di ordine inverso, che incide principalmente sul piano dell'autonomia individuale, sul piano della valutazione multidimensionale e su quello della deistituzionalizzazione, con effetti conservativi rispetto ad assetti, logiche e prassi del sistema di welfare.

Nel primo ambito, questa istanza opera essenzialmente per contenimento della spesa. Per esempio, mentre per la riforma del procedimento valutativo di base – che è "il procedimento unitario volto al riconoscimento della condizione di disabilità" (art. 5, c. 1), preconditione per la presentazione dell'istanza per l'elaborazione del progetto individuale, personalizzato e partecipato – vengono stanziati cospicue risorse, su base pluriennale, per consentire all'INPS, a cui viene affidata in via esclusiva la gestione del procedimento, di adeguare alle nuove esigenze la propria dotazione organica (art. 9, c. 7), dalla riforma di cui al Capo III "non devono derivare nuovi o maggiori oneri a carico della finanza pubblica" (art. 34, c. 2); vale a dire che la parte di riforma più marcatamente volta all'inclusione sociale viene prevista senza modificare il contingente di operatori sociali già disponibile.

Stesso principio di contenimento opera anche a proposito dei supporti per le manifestazioni di volontà, previsti dall'articolo 21, che sono adottati "nei limiti delle risorse disponibili" (art. 21, c. 1), con una evidente limitazione di fatto al principio di autodeterminazione e con effetti discriminatori nei confronti di coloro che non dispongono di risorse personali da investire o si trovino in contesti poveri di servizi sociali. Anche all'attuazione delle disposizioni inerenti al referente per l'attuazione del progetto di vita "si provvede con le risorse umane, strumentali e finanziarie disponibili a legislazione vigente e, comunque, senza nuovi o maggiori oneri per la finanza pubblica" (art. 29, c. 2), con un depotenziamento di fatto delle garanzie di effettività.

Il principio di economicità affiora poi – forse solo per mera imprecisione linguistica – anche nel comma 4 dell'articolo 18, laddove si dispone che "il progetto di vita deve essere sostenibile nel tempo ovvero garantire continuità degli strumenti, delle risorse degli interventi, dei benefici, delle prestazioni, dei servizi e degli accomodamenti ragionevoli, sempre nel rispetto della autodeterminazione del beneficiario". Il senso della disposizione, infatti, muta radicalmente a seconda che quell'*ovvero* sia da intendersi in funzione esplicativa o disgiuntiva. In questo secondo caso, si tratta di una sostenibilità economica o di altra natura? E, in ogni caso, a chi è rimessa la decisione di sostenibilità?

Infine, un esplicito riferimento alla conservazione degli assetti organizzativi si trova nella disciplina della portabilità del progetto, dove è previsto che “nel caso in cui la persona con disabilità intenda proseguire il progetto di vita trasferendosi in altra regione, il progetto, nel rispetto della continuità dell’assistenza, sarà riformulato tenuto conto del nuovo contesto territoriale e dei relativi assetti organizzativi” (art. 27, c. 2). Eppure, la personalizzazione comunitaria di un progetto ha la propria condizione di possibilità proprio nel non ritenerlo vincolato allo scenario statico del sistema dei servizi, i quali anzi devono poter mutare proprio come qualsiasi altra parte del contesto; il che, ovviamente, ha una valenza generale che trascende il caso della portabilità del progetto.

Nell’ambito della valutazione multidimensionale, l’istanza indisponibilista interviene sia sul piano della composizione dell’unità di valutazione multidimensionale che sul piano dell’oggetto della valutazione. Sul primo piano opera per moltiplicazione delle figure professionali, in particolare di ambito sanitario. Per esempio, il medico di medicina generale o il pediatra di libera scelta della persona con disabilità – figure che certamente possono anche essere di garanzia – figurano fra i componenti di diritto dell’unità di valutazione multidimensionale (art. 24, c. 2, lett. *b*), in aggiunta ai “professionisti sanitari designati dalla azienda sanitaria o dal distretto sanitario col compito di garantire l’integrazione sociosanitaria” (art. 24, c. 2, lett. *e*), quando probabilmente potevano essere inseriti fra i partecipanti su richiesta della persona con disabilità e di chi, eventualmente, la rappresenta nel caso lo ritenessero opportuno.

Soprattutto, una serie di soggetti può essere chiamata a partecipare all’unità di valutazione multidimensionale, non solo su richiesta della persona con disabilità e di chi, eventualmente, la rappresenta, ma anche su richiesta degli altri componenti dell’unità di valutazione multidimensionale (art. 24, c. 3, lett. *a*, *b*, *c*, *d*)¹⁹, con un’alterazione di fatto dell’equilibrio negoziale.

Sul piano della valutazione, l’istanza indisponibilista opera invece per oggettivazione. Per esempio, è previsto che, oltre a rilevare “gli obiettivi della persona secondo i suoi desideri e le sue aspettative”, il procedimento di valutazione ne definisca “il profilo di funzionamento, anche in termini di capacità e performance” in base all’ICF (art. 25, c. 2, lett. *a*), e che il procedimento formuli valutazioni anche “inerenti al profilo di salute fisica, mentale, intellettiva e sensoriale [...]” (art. 25, c. 2, lett. *d*).

19 Art. 24, c. 3, lett. *a* (il coniuge, un parente, un affine, una persona con vincoli di cui alla legge 20 maggio 2016, n. 76, o il *caregiver* di cui all’articolo 1, comma 255, della legge 27 dicembre 2017, n. 205); *b* (un medico specialista o specialisti dei servizi sanitari o sociosanitari); *c* (un rappresentante di associazione, fondazione, agenzia o altro ente con specifica competenza nella costruzione di progetti di vita, anche del terzo settore); *d* (referenti dei servizi pubblici e privati presso i quali la persona con disabilità fruisce di servizi o prestazioni, anche informale [*sic*]).

In sostanza, con queste misure incidenti sulla valutazione, da un lato si amplia lo spazio a disposizione del “sistema-esperto”, e dei connessi rischi di eterodeterminazione, dall’altro si conferisce spessore a un’idea di valutazione più prossima a un’indagine sulle caratteristiche di funzionamento delle persone con disabilità che non a un esame delle “barriere che impediscono la loro piena ed effettiva partecipazione alla società su base di uguaglianza con gli altri” (CRPD, Preambolo, lett. e), come forse ci si sarebbe attesi da una valutazione di secondo livello che interviene una volta esauritasi la valutazione di base di natura prevalentemente sanitaria.

Il fatto che gli elementi richiamati possano apparire sporadici, minimali, e siano comunque inseriti in un impianto normativo espressamente improntato ai “principi di autodeterminazione e non discriminazione” (art. 1, c. 2), tanto che il progetto individuale, personalizzato e partecipato viene qualificato come “strumento di capacitazione” (art. 15, c. 1), non deve indurre a sottostimarne gli effetti inerziali che possono derivarne su di un sistema di welfare ordinariamente già calibrato su questa logica operativa.

L’ambito, invece, in cui questa tensione seconda si manifesta in modo non frammentario e surrettizio è quello della deistituzionalizzazione. In questo caso, l’istanza indisponibilista opera secondo tre diversi principi. In primo luogo, opera per elusione. Contrariamente alla legge di delegazione (art. 2, c. 2, lett. c, n. 12), nel testo decreto legislativo è omissivo ogni riferimento al favore per la deistituzionalizzazione e alla prevenzione dell’istituzionalizzazione. Indizio lessicale di notevole rilievo in un ordine normativo, nazionale e internazionale, concordemente orientato in tal senso.

In secondo luogo, opera per “ambiguazione”. Vediamo come. La personalizzazione del progetto è logicamente impraticabile senza una connessa personalizzazione delle risorse. In questo senso, in linea con le esperienze del budget di cura, prima, e del budget di salute, poi, il decreto legislativo prevede che:

L’attuazione del progetto di vita è sostenuta dal *budget* di progetto che è costituito, in modo integrato, dall’insieme delle risorse umane, professionali, tecnologiche, strumentali ed economiche, pubbliche e private, attivabili anche in seno alla comunità territoriale e al sistema dei supporti informali (art. 28, c. 1).

Ma la personalizzazione, oltre che dell’integrazione delle risorse, necessita di una “destandardizzazione” degli interventi; esigenza recepita al comma 6 dell’articolo 26, laddove si prevede che:

Le misure, le prestazioni e i servizi contenuti nel progetto di vita sono determinati per garantire l’inclusione della persona e, a tal fine, possono essere conformati sulla base delle esigenze emerse dalla valutazione multidimensionale e possono assumere contenuto personalizzato rispetto all’offerta disponibile.

Nella stessa linea, il decreto legislativo chiarisce, inoltre, che “il *budget* di progetto è caratterizzato da flessibilità e dinamicità al fine di integrare, ricomporre, ed eventualmente riconvertire, l'utilizzo di risorse pubbliche, private ed europee” (art. 28, c. 3) e che “il *budget* di progetto è impiegato senza le limitazioni imposte dall'offerta dei singoli servizi [...]” (art. 28, c. 9).

Ora, nell'attuale assetto dei servizi sociosanitari, soprattutto nei casi ad elevata necessità di sostegno, la maggior parte delle risorse è storicamente assorbita dalla copertura delle prestazioni residenziali e semiresidenziali. La promozione di un processo di deistituzionalizzazione richiede che il budget di progetto possa disporre virtualmente per equivalente delle stesse risorse in modo da poterle riconvertire in servizi di supporto a forme dell'abitare alternative e di libera scelta, collettive o meno. In una materia così delicata e complessa per l'impatto che ha sulla libertà personale – e che strettamente si interseca con la regolazione dei livelli essenziali di assistenza²⁰ –, la capacità facoltizzante della formula impiegata al comma 3 dell'articolo 28 – “eventualmente riconvertire” – risulta ammantata da un tasso di vaghezza²¹ che si rende disponibile a usi conservativi degli assetti e delle propensioni istituzionalizzanti propri di molti servizi territoriali.

Indubbiamente, però, il marcatore maggiore di tale istanza lo si rinviene nell'articolo 20 del decreto legislativo, rubricato *Libertà di scelta sul luogo di abitazione e continuità dei sostegni*, dove si prevede che:

Il progetto di vita tende a favorire la libertà della persona con disabilità di scegliere dove vivere e con chi vivere, individuando appropriate soluzioni abitative e, ove richiesto, garantendo il diritto alla domiciliarità delle cure e dei sostegni socioassistenziali, salvo il caso dell'impossibilità di assicurare l'intensità, in termini di appropriatezza, degli interventi o la qualità specialistica necessaria (art. 20, c. 1).

Qui la tensione indisponibilista opera per trasmutazione del carattere assertivo, perentorio e tassativo che si rinviene sul tema nei principi e criteri direttivi della delega che richiedevano di assicurare

l'elaborazione di un progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato, il quale individui i sostegni e gli accomodamenti ragionevoli che garantiscano l'effettivo godimento dei diritti e delle libertà fondamentali, tra cui la possibilità di scegliere, in assenza di discriminazioni, il proprio luogo di residenza e un'adeguata soluzione abitativa, anche promuovendo il diritto alla domiciliarità delle cure e dei sostegni socio-assistenziali (art. 2, c. 2, lett. c, n. 4).

20 Cfr. Decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 12 gennaio 2017, recante “Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502”.

21 Per un'introduzione alla nozione di “vaghezza” nel linguaggio giuridico, cfr. Luzzati (1990).

E, dato che la norma matrice di queste disposizioni si rinviene nell'articolo 19 della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, laddove prevede che gli Stati parte debbano assicurare che “le persone con disabilità abbiano la possibilità di scegliere, su base di uguaglianza con gli altri, il proprio luogo di residenza e dove e con chi vivere e non siano obbligate a vivere in una particolare sistemazione” (art. 19, lett. *a*), il “tende” impiegato nel decreto legislativo è una *segnatura* inequivocabile della distanza che separa la logica che lo sorregge dallo spirito della Convenzione ONU. Si introduce, in questo modo, nell'ordinamento l'ambigua figura del “diritto tendenziale” che ripartisce pragmaticamente i soggetti giuridici fra coloro che sono titolari di diritti effettivi e coloro che dispongono di meri diritti tendenziali.

3. Sul diritto tendenziale

A ben vedere, però, la soluzione normativa di un diritto tendenziale trascende la questione dell'abitare involontario delle persone con disabilità²² per porsi come forma generale di regolazione giuridica da parte di quello che può definirsi un “indisponibilismo graduato”: ne è il dispositivo giuridico di degradazione del pieno riconoscimento del “diritto di tutte le persone con disabilità a vivere nella società, con la stessa libertà di scelta delle altre persone [...]” (CRPD, art. 19). La sua funzione è quella di introdurre soglie mobili di accesso ai diritti, nel quadro di una concezione segmentaria della cittadinanza. Produce un ordine giuridico parallelo e complementare a quello ordinario, ripartendo le forme di umanità regolate dall'uno e quelle regolate dall'altro in due sfere diverse di giustizia. In quanto tale, può agire a livello individuale, isolando il cosiddetto “caso impossibile”, oppure a livello collettivo, ritagliando popolazioni-limite. Lo stesso decreto legislativo ne offre un esempio: per quanto non prevista dai principi e dai criteri direttivi della legge di delegazione, l'articolo 33 introduce una fase di sperimentazione – in ambiti territoriali a campione – e, in raccordo, l'articolo 40 prevede che le disposizioni del decreto legislativo si applichino a decorrere dal 1° gennaio 2025 nei territori interessati dalla sperimentazione e a decorrere dal 1° gennaio 2026 sul restante territorio nazionale, introducendo di fatto una variante maculata del diritto, fondata sull'idea che per i cittadini non disabili le leggi si applicano, su quelli con disabilità si sperimentano. Per inciso, senza che ne sia stata fornita giustificazione dagli organi politici, la legge 21 febbraio 2025, n. 15, di “Conversione in legge, con modificazioni, del decreto-legge 27 dicembre 2024, n. 202, recante disposizioni urgenti in materia di termini normativi” (il cosiddetto “milleproroghe”), ha ulteriormente

22 Merlo, Tarantino (2018, 2019).

differito l'applicazione su tutto il territorio nazionale delle misure previste dal decreto legislativo 62/2024 al 1° gennaio 2027 (art. 19-quater)²³; modalità dilatoria che pone interrogativi rispetto all'effettivo conseguimento dei traguardi relativi all'erogazione della quota di sesta rata del PNRR connessa all'entrata in vigore dei decreti attuativi della delega.

Ma quale è la condizione di possibilità di un diritto tendenziale? Questo diritto minore è il riflesso di uno statuto di minorità che ancora contrassegna le persone con disabilità o, quanto meno, una frazione del popolo disabile. Allora, gli spiriti antitetici che abitano il decreto legislativo 62/2024, appaiono nei suoi articoli, si insinuano diafani fra i suoi commi, sono manifestazioni di due antropologie antinomiche: un'antropologia della minorità e un'antropologia della diversità, l'una ritiene la disabilità un ordine minore dell'umano, l'altra un ordine altro.

La legge di delegazione prevede, comunque, che entro ventiquattro mesi dalla data di entrata in vigore di ciascuno dei decreti legislativi di attuazione "possono essere adottati decreti legislativi recanti disposizioni integrative e correttive", nel rispetto dei principi e dei criteri direttivi previsti dalla stessa legge e secondo le sue stesse procedure (art. 1, c. 4). Allo scadere di questo tempo sapremo se e come la coabitazione forzata fra questi spiriti è destinata a proseguire.

Bibliografia

- Alakeson, V., (2014), *Delivering Personal Health Budgets: A Guide to Policy and Practice*, Bristol, Policy Press.
- Bernardini, M.G., Carnovali, S., a cura di, (2021), *Diritti umani in emergenza. Dialoghi sulla disabilità ai tempi del Covid-19*, Roma, IF Press.
- Bocci, F., D'Alessio, S., Medeghini, R., Migliarini, V., Scavarda, A., Vadalà, G., Valtellina, E., (2022), *Inclusione: prospettive e sfide contemporanee. L'impatto della pandemia sulla vita delle persone con disabilità, tra buone pratiche e criticità*, Trento, Erickson.
- Castel, R., Haroche, C., (2001), *Propriété privée, propriété sociale, propriété de soi. Entretiens sur la construction de l'individu moderne*, Paris, Fayard; ed. it. a cura di C. Tarantino e C. Pizzo, *Proprietà privata, proprietà sociale, proprietà di sé. Conversazioni sulla costruzione dell'individuo moderno*, Macerata, Quodlibet, 2013.

23 Il dibattito seguito alla vicenda (con interventi, *ex multis*, di Curto, Griffo, Marchisio e Pigoni), portata all'attenzione pubblica da Tarantino (2025a), è consultabile all'indirizzo: <https://informareunh.it/il-confronto-sul-rinvio-della-riforma-sulla-disabilita/>. Sulla questione della sperimentazione, cfr. Tarantino (2025b).

- Comitato di esperti in materia economica e sociale, (2020a), *Iniziative per il rilancio "Italia 2020-2022". Rapporto per il Presidente del Consiglio dei ministri*, consultabile all'indirizzo: https://www.governo.it/sites/new.governo.it/files/comitato_rapporto.pdf.
- Comitato di esperti in materia economica e sociale, (2020b), *Iniziative per il rilancio "Italia 2020-2022". Schede di Lavoro*, consultabile all'indirizzo: https://www.governo.it/sites/new.governo.it/files/comitato_schede.pdf.
- Curto, N., Gariglio, D., (2024), *I fondamentali per la progettazione personalizzata e partecipata. Guida pratica per lavorare nella cornice dei diritti*, Trento, Erickson.
- Duffy, S., (2010), The Citizenship Theory of social justice: exploring the meaning of personalisation for social workers, *Journal of Social Work Practice*, 24, 3, pp. 253-267.
- Fougeyrollas, P., Griffo, G., eds., (2024), COVID-19 and persons with disabilities, sezione monografica di *Minority Reports. Cultural Disability Studies*, 19.
- FRA (European Union Agency for Fundamental Rights), (2013a), *Choice and Control: The Right to Independent Living. Experiences of Persons with Intellectual Disabilities and Persons with Mental Health Problems in Nine EU Member States*, Luxembourg, Publications Office of the European Union.
- FRA (European Union Agency for Fundamental Rights), (2013b), *Legal Capacity of Persons with Intellectual Disabilities and Persons with Mental Health Problems*, Luxembourg, Publications Office of the European Union.
- FRA (European Union Agency for Fundamental Rights), (2017), *From Institutions to Community Living*, Part I: *commitments and structures*; Part II: *funding and budgeting*; Part III: *outcomes for persons with disabilities*, Luxembourg, Publications Office of the European Union.
- Lovece, A., Verga, M., (2024), *La vita indipendente per le persone con disabilità. Un diritto fondamentale*, Milano, Ledizioni.
- Luzzati, C., (1990), *La vaghezza delle norme. Un'analisi del linguaggio giuridico*, Milano, Giuffrè.
- Marchisio, C.M., (2024), Il progetto personalizzato e partecipato, in Tarantino, C., a cura di, *Il soggiorno obbligato. La disabilità fra dispositivi di incapacitazione e strategie di emancipazione*, Bologna, Il Mulino, pp. 503-530.
- Marchisio, C.M., Curto, N., (2017), *Costruire futuro. Ripensare il dopo di noi con l'Officina della vita indipendente*, Trento, Erickson.
- Merlo, G., Tarantino, C., a cura di, (2018), *La segregazione delle persone con disabilità. I manicomi nascosti in Italia*, Santarcangelo di Romagna, Maggioli.

- Merlo, G., Tarantino, C., a cura di, (2019), *The Political Economy of Segregation*, numero monografico di *Minority Reports. Cultural Disability Studies*, n. 9.
- Mosca, M., a cura di, (2018), *Sviluppo umano e budget di salute*, Milano, FrancoAngeli.
- Needham, C., (2011), *Personalising public services: Understanding the personalisation narrative*, Bristol, Policy Press.
- Needham, C., Glasby, J., eds., (2014), *Debates in Personalisation*, Bristol, Policy Press.
- Piccione, D., (2023), *Costituzionalismo e disabilità. I diritti delle persone con disabilità tra Costituzione e Convenzione ONU*, Torino, Giappichelli.
- PNRR (Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza), (2021), approvato con decisione di esecuzione del Consiglio dell'Unione Europea n. 10160 del 13 luglio.
- Righetti, A., (2013), *Il budget di salute e il welfare di comunità. Metodi e pratiche*, Roma-Bari, Laterza.
- Santuari, A., (2022), *Il Budget di Salute e la presa in carico delle persone fragili. Profili giuridici di uno strumento innovativo di partenariato pubblico-privato*, Milano, FrancoAngeli.
- Starace, F., a cura di, (2011), *Manuale pratico per l'integrazione sociosanitaria. Il modello del Budget di salute*, Roma, Carocci.
- Starace, F., a cura di, (2024), *Il budget di salute nel sistema di welfare italiano*, Roma, Il Pensiero Scientifico Editore.
- Tarantino, C., (2019), *Avere cura*, in Garante nazionale dei diritti delle persone detenute o private della libertà personale, *Relazione al Parlamento 2019*, Roma, GNPL, p. 84.
- Tarantino, C., a cura di, (2023), *Welfare 4.0. Definizione di un welfare comunitario di inclusione. Dossier*. Versione 2 agosto 2023. Rapporto dell'omonimo progetto di ricerca promosso dalla FISH (Federazione italiana per il superamento dell'handicap), in collaborazione con UILDM (Unione italiana lotta alla distrofia muscolare) e LEDHA (Lega per i diritti delle persone con disabilità), promosso dal Ministero del lavoro e delle politiche sociali. Roma, FISH.
- Tarantino, C., a cura di, (2024), *Il soggiorno obbligato. La disabilità fra dispositivi di incapacitazione e strategie di emancipazione*, Bologna, Il Mulino.
- Tarantino, C., (2025a), *Il gioco del silenzio*. Breve nota sul differimento del termine di decorrenza dell'applicazione, nell'intero territorio nazionale, della disciplina relativa ai nuovi procedimenti pubblici per le persone con disabilità. [Online] Consultabile all'indirizzo: <https://informareunh.it/il-gioco-del-silenzio/>
- Tarantino, C., (2025b), *Per una sperimentazione accessibile. Una proposta di attuazione del decreto legislativo 62/2024*. [Online] Consultabile

- all'indirizzo: <https://informareunh.it/per-una-sperimentazione-accessibile-una-proposta-di-attuazione-del-decreto-legislativo-62-2024/>
- Tarantino, C., Bernardini, M.G., (2022), The unequal death: A study on the thanatopolitics of disability in Italy, *Sociologia del diritto*, 2, pp. 139-161.
- Tognetti Bordogna, M., Terraneo, M., e Mazzeo, S., (2019), Il budget di salute come strumento di superamento delle forme di segregazione, *Minority Reports. Cultural Disability Studies*, 9, pp. 161-184.
- Tognetti Bordogna, M., Quaglia, V., e Terraneo, M., (2020), Il budget di salute come strumento di attivazione per le persone con disabilità. Il contributo della ricerca partecipata, *Minority Reports. Cultural Disability Studies*, 11, pp. 175-194.
- UN-CRPD (United Nations Committee on the Rights of Persons with Disabilities), (2022), *Guidelines on Deinstitutionalization, Including in Emergencies* [CRP-D/C/5].

