

METHEXIS

- 2021/1 -

Methexis

Comitato Scientifico

Brunella Casalini (Direttore, Università di Firenze)
Maria Chiara Pievatolo (Direttore, Università di Pisa)
Nico De Federicis (Università di Pisa)
Roberto Gatti (Università di Perugia)
Roberto Giannetti (Università di Pisa)
Michele Nicoletti (Università di Trento)
Claudio Palazzolo (Università di Pisa)
Gianluigi Palombella (Università di Parma)
Salvatore Veca (Università di Pavia)
Danilo Zolo (Università di Firenze)

Diritti umani in emergenza

*Dialoghi sulla disabilità
ai tempi del Covid-19*

*A cura di
M.G. Bernardini, S. Carnovali*



IF PRESS

Il presente volume è stato sottoposto a processo di *double blind peer-review*.

*Il volume è finanziato con i fondi del Dipartimento di Giurisprudenza
dell'Università degli Studi di Ferrara*

Copyright © 2021 by IF Press srl
IF Press srl - Roma, Italia
info@if-press.com - www.if-press.com

ISBN 978-88-6788-247-2

A Enrico Lombardi

INDICE

| | |
|--|-----|
| MARIA GIULIA BERNARDINI, SARA CARNOVALI <i>Diritti umani in emergenza: un'introduzione</i> | 9 |
| MATTEO SCHIANCHI <i>Pandemia da Covid-19 e disabilità. Nuove emergenze, vecchi problemi</i> | 41 |
| STEFANO ROSSI <i>Per un diritto trasformativo. Promozione sociale e budget di salute</i> | 49 |
| CIRO TARANTINO <i>Il pappocidio. La strage dei nonni al tempo del Covid-19</i> | 71 |
| VERONICA ASARA <i>Diritto al progetto di vita, alla salute e alla non-istituzionalizzazione delle persone con disturbo dello spettro autistico. Uno sguardo generale ed in era Covid-19</i> | 81 |
| PAOLO ADDIS <i>La disabilità, l'accessibilità e i diritti in tempo di Covid-19</i> | 95 |
| GIANLUCA MAROLDA <i>Difesa civica e programmazione finanziaria: una pre-condizione per l'accessibilità ai diritti delle persone con disabilità?</i> | 129 |
| PIERA NOBILI <i>Accessibilità come benessere ambientale nelle strutture sanitarie</i> | 151 |
| GIADA MORANDI <i>Medicina di genere e disabilità: l'esperienza dell'ambulatorio Il Fior di Loto</i> | 165 |

| | |
|---|-----|
| MARIA CRISTINA PESCI <i>Corpi, bisogni, desideri. Identità e sessualità di bambine e donne con disabilità</i> | 177 |
| FRANCESCA ARCADU <i>Violenza sulle donne con disabilità e intersezionalità delle lotte ..</i> | 193 |
| SILVIA CUTRERA <i>Voci. Dialoghi tra donne con disabilità tra empowerment e rivendicazioni di diritti</i> | 205 |
| FILIPPO GHELMA <i>Pandemia da virus Sars-Cov2 e grave disabilità. Riflessioni ad alta voce</i> | 215 |
| GIOVANNI MERLO <i>L'impatto del Covid-19 sul caregiving, anche a causa dell'interruzione dei servizi: l'esperienza di LEDHA in Regione Lombardia</i> | 225 |
| GIANFRANCO DE ROBERTIS <i>Verso una disciplina che supporti e valorizzi il caregiver familiare all'interno di un sistema di welfare comunitario o attuazione di interventi spot?</i> | 231 |
| SIMONA LANCONI <i>Caregiving, genere, età e familismo</i> | 249 |
| MASSIMILIANO VERGA <i>Brevi note su un caregiver (anomalo) in quarantena</i> | 257 |
| LISA NOJA <i>Conclusioni. Dentro e oltre l'emergenza: per una responsabilità condivisa</i> | 269 |
| GIAMPIERO GRIFFO <i>Postfazione. Le nuove sfide sui diritti delle persone con disabilità dopo la pandemia SARS-COV-19</i> | 275 |

DIRITTI UMANI IN EMERGENZA: UN'INTRODUZIONE

Maria Giulia Bernardini

Università degli Studi di Ferrara

Sara Carnovali

*Ph.D. in Diritto costituzionale
Independent Researcher*

1. Narrazioni, discriminazioni, diritti

Nel corso degli ultimi mesi, una situazione emergenziale che era stata interpretata come una parentesi rispetto alla normalità, la cui temporaneità permetteva ai più di accettare, quando non di giustificare, *talune* limitazioni ai diritti e alle libertà fondamentali, ha purtroppo perso il carattere della limitatezza inizialmente ascrittale, tramutandosi in una fase di certo provvisoria, ma della quale ancora si fatica a intravedere la fine.

Come accade nel caso di eventi così significativi in termini di importanza, vastità ed impatto socio-politico, presto il dibattito pubblico sul tema si è rivelato particolarmente acceso, ed è sembrato che al suo interno si siano delineate almeno due chiavi interpretative attraverso le quali “leggere” il processo in atto e valutarne le conseguenze (in atto, o future). Da un lato,

* Come l'ideazione del progetto dal quale originano le riflessioni raccolte nel presente volume, anche questa introduzione è frutto del dialogo costante e del confronto tra le Autrici. Tuttavia, è da attribuire a Maria Giulia Bernardini la stesura del par. 1 e a Sara Carnovali quella del par. 2. Entrambe hanno collaborato alla stesura del par. 3.

la pandemia è stata vista in primo luogo come un'*opportunità*, un'occasione per sovvertire l'ordine preesistente: probabilmente è ancora viva in molte/i di noi l'immagine di coloro che, soprattutto nella cosiddetta "fase 1", richiamavano slogan come "andrà tutto bene" e "ne usciremo migliori" per lanciare proposte di rinnovamento radicali, che il più delle volte assumevano alla propria base il concetto di "cura", di norma inteso nell'accezione ampia di *care*¹. In questa prospettiva, la pandemia è stata interpretata quale occasione, forse inedita per la storia recente in ragione della sua portata, di mettere finalmente "l'immaginazione al potere"², ossia di agire secondo un'ottica trasformativa dell'esistente, appunto al fine di rendere le società più inclusive, rispettose del principio dell'*eguale considerazione e rispetto* dovuti ad ogni essere umano e, dun-

¹ Il riferimento teorico principale è costituito dall'*etica della cura*, teoria filosofica ormai molto nota, soprattutto dopo la "svolta politica" avutasi con la seconda ondata; tra i contributi più recenti sul tema, si segnalano P. Urban - L. Ward (eds.), *Care Ethics, Democratic Citizenship and the State*, Basingstoke, MacMillan, Palgrave, 2020 e, con specifica attenzione alla pandemia, G. Serughetti, *Democratizzare la cura, curare la democrazia*, Nottetempo, Milano, 2020. Con fini informativo-divulgativi e di raccordo con il Terzo Settore, hanno declinato la riflessione più generale sulla *care* concentrandosi sulle specificità e ulteriori criticità dovute al periodo di emergenza pandemica – fra le altre – anche le testate che si occupano della tutela dei diritti delle persone con disabilità (cfr. ad esempio i contributi apparsi su superando.it) e di questioni di genere (si vedano almeno le riflessioni presenti su ingenere.it). Va ricordato, infine, come durante la prima fase della pandemia, alla "cura" si siano ampiamente richiamate anche le istituzioni (si pensi, ad esempio, al decreto "Cura Italia" del Presidente del Consiglio dei Ministri).

² L'appello a mettere l'immaginazione al potere, secondo l'insegnamento di Herbert Marcuse, costituisce una cifra caratterizzante delle teorie critiche, ossia di quelle prospettive teoriche che adottano il punto di vista dei soggetti esclusi, discriminati e oppressi.

que, anche maggiormente in grado di tutelare i diritti fondamentali ed umani di ciascuno³.

Dall'altro lato, si è posta attenzione principalmente non alla realtà immaginata e desiderata, ma a quella concreta, tangibile e – per molti, per la prima volta – *visibile*. Assumendo tale prospettiva, si è messo in rilievo come questo periodo storico abbia avuto (e verosimilmente avrà anche in futuro) conseguenze di breve, medio e lungo periodo marcatamente negative, in quanto foriero di un profondo arretramento culturale, economico, sociale ed istituzionale, che ha amplificato ed esacerberà le diseguglianze esistenti.

Chiaramente, le due chiavi interpretative non sono tra loro incompatibili, anzi: si può infatti ritenere che proprio lo stato di profonda e perdurante crisi, acutizzato dalla pandemia, abbia reso ancora più evidente la necessità di “invertire la rotta”, abbracciando paradigmi alternativi rispetto a quello ad oggi più diffuso, neoliberale⁴, al fine di perequare le diseguglianze esistenti, e dunque realizzare società finalmente più giuste ed eque.

E, tuttavia, è plausibile ritenere che la necessità e l'urgenza di questo rinnovamento siano avvertite da alcune persone più che da altre, in ragione della peculiare condizione di svantaggio e/o discriminazione nella quale si trovano a vivere, per ragioni che di norma nulla hanno a che fare con il caso fortuito, ma più spesso rimandano a discriminazioni di tipo strutturale⁵. Per questo, i richiami alla famosa poesia *a livella*, ormai

³ Su questa distinzione concettuale, cfr. almeno E. Pariotti, *I diritti umani. Concetto, teoria, evoluzione*, Cedam, Padova, 2013.

⁴ Sul paradigma neoliberale la letteratura è ormai molto ampia; all'interno del dibattito italiano, cfr. almeno S. Vida - M. Galletti, *Libertà vigilata. Una critica del paternalismo libertario*, IF Press, Roma, 2018; A. Verza - S. Vida (a cura di), *Postfemminismo e neoliberalismo*, Aracne, Roma, 2020; O. Giolo, *Il diritto neoliberale*, Jovene, Napoli, 2020.

⁵ La nozione di “discriminazione strutturale” di norma è impiegata in contrapposizione a quella di “discriminazione volontaria”. Essa deriva dal

radicata nella cultura popolare⁶, così come quelli alla forza pe-
requisitiva rivelata nel corso dei secoli da peste, vaiolo e mor-
billo⁷, che inizialmente erano effettuati all'interno dei dibattiti
pubblici, sono ormai stati abbandonati. Per quanto suggestivi,
infatti, sembrano incapaci di offrire una adeguata rappresen-
tazione della realtà, tanto da far avvertire l'esigenza di accedere a
letture più articolate e complesse.

Invero, con il passare dei mesi è parso difficilmente con-
testabile che la pandemia non abbia affatto costituito un fat-
tore di "livellamento" sociale; piuttosto, questo «fatto sociale
totale»⁸ si sta tragicamente rivelando un potente ed onniperva-

sistema sociale nel suo complesso, dalle condizioni in cui versano i gruppi
esclusi, e si concretizza appunto in schemi di comportamento, tradizioni
e regole sociali di carattere discriminatorio; del resto, "le sfortune visitano
puntualmente i gruppi svantaggiati, ma solo come risultato di coincidenze
ben architettate" (secondo quanto osservato dal giudice Bonello nella nota
opinione dissenziente relativa alla sentenza ECHR, *Anguelova v. Bulgaria*,
2002).

⁶ Antonio de Curtis (Totò) scrisse questa famosa poesia, in cui affronta
il tema della morte, nel 1964. Un'altra metafora che ha trovato largo im-
piego all'interno dei dibattiti pubblici è quella relativa alla "guerra" ad un
"nemico invisibile"; essa occulta però la natura *politica e culturale*, oltreché
sanitaria, della crisi in atto, nonché le responsabilità istituzionali derivanti
dall'incapacità di fare fronte alla situazione.

⁷ Cfr. ad esempio W. Scheidel, *La grande livellatrice: violenza e disu-
guaglianza dalla preistoria a oggi*, Il Mulino, Bologna, 2019.

⁸ L'espressione, di Marcel Mauss, è confluita, con importanti distin-
zioni, nello strutturalismo di Claude Levi-Strauss. Per "fatto sociale totale"
Mauss intende un fatto in grado di coinvolgere la maggior parte delle dina-
miche della comunità; la pandemia può dunque essere ascritta a tale catego-
ria, laddove appunto condiziona la sfera sanitaria, economica, sociale, poli-
tica e culturale, peraltro con una portata planetaria. Proprio in riferimento
alla pandemia, si sono richiamati a questa categoria concettuale F. Barbera,
"Coronavirus: il fatto 'sociale totale' nel quale specchiarsi", *Il Manifesto*, 4
marzo 2020 e A. Simone, "Covid-19: il soggetto imprevisto. Rovesci sim-
bolici, emozioni, vita quotidiana", *blog di Studi sulla questione criminale
online*, <https://studiquestionecriminale.wordpress.com/2020/03/14/covid-19-il-soggetto-imprevisto-rovesci-simbolici-emozioni-vita-quotidiana/>.

sivo amplificatore delle diseguaglianze che già erano presenti nel tessuto sociale e, al contempo, ne genera di nuove. Non solo nel corso degli anni le politiche neoliberali hanno progressivamente eroso le risorse destinate al *welfare* e alla ricerca e favorito la privatizzazione della sanità e della *care*, contribuendo in modo determinante alla crisi del *Welfare State* e all'incapacità del sistema socio-sanitario di fornire risposte adeguate e tempestive alla domanda di cura delle persone, oggi divenute ancor più pressanti⁹. Esse hanno avuto un ruolo decisivo anche nella precarizzazione del lavoro, concorrendo così alla creazione di nuove povertà, nonché all'inasprimento del conflitto inter-generazionale¹⁰. Pertanto, non pare azzardato ritenere che, oltre a dare un significativo impulso al dismantellamento del sistema di *welfare* e alla sua crisi, le politiche neo-

⁹ Si pensi, in primo luogo, alle insufficienti dotazioni della medicina territoriale e delle strutture ospedaliere, che all'interno dei diversi Stati hanno indotto ad applicare i principi della c.d. "medicina delle catastrofi" e, su tale scorta, ad individuare criteri per l'ammissione alla terapia intensiva, appunto a fronte del grave squilibrio esistente tra le risorse disponibili e la domanda. Per l'Italia, è particolarmente noto il dibattito suscitato dal rilascio delle note "Raccomandazioni" da parte della Società Italiana di Anestesia, Analgesia, Rianimazione e Terapia Intensiva (SIAARTI), che ha inaugurato un percorso diretto all'elaborazione di linee guida da parte dell'Istituto Superiore di Sanità. Dall'analisi del nuovo documento, frutto di una riflessione allargata a componenti mediche, giuridiche e medicolegali e risalente al 13 gennaio 2021, è possibile notare come si sia cercato di porre rimedio alle ambiguità interpretative che avevano indotto a parlare delle Raccomandazioni SIAARTI come di un testo dal carattere ageista e disabilista.

¹⁰ Si pensi, riguardo a quest'ultimo punto, alle note tesi secondo le quali la (presunta) non produttività delle persone anziane e disabili e il fatto che esse siano un "peso" per il sistema socio-sanitario e pensionistico, che grava sui membri più giovani della collettività, comporterebbero la forte limitazione (quando non la preclusione) delle opportunità di benessere di coloro che sono giovani e produttivi.

liberali abbiano contribuito anche a rendere fragile il sistema sociale nel suo complesso¹¹.

Alla luce di questa situazione, si comprendono allora meglio i ripetuti richiami a mettere la *care* “al centro” del dibattito e delle politiche pubblici, al fine di attuare quella *caring democracy*¹² che consente di fare emergere il sommerso delle questioni legate alla cura¹³, *riconoscendo* pubblicamente soggetti ed attività che sono invece pressoché invisibili all’interno di un orizzonte neoliberale, e che dunque in tale contesto si vedono assegnata una posizione di marginalità. Non che il “margine” debba necessariamente essere inteso in senso negativo: la teorica ed attivista afroamericana bell hooks ne ha anzi proposto un *elogio*¹⁴, nel convincimento che esso possa costituire un luogo di opposizione a chi occupa una posizione dominante all’interno della società. Il “margine” è, dunque, uno spazio che può e deve mantenere la propria specificità, ma che deve al contempo essere re-inventato. Esso acquista, infatti, un significato *politico* di resistenza e contestazione, che appare preliminare alla fase – imprescindibile e più che mai urgente, anche alla luce del periodo che stiamo vivendo – di azione finalizzata ad una trasformazione socio-politica. Una trasformazione, questa, che non pare azzardato individuare proprio nel paradigma della *care*, nel significato politico e non paternalistico recen-

¹¹ B. Casalini, *Prefazione. Femminismo e politiche della cura dal neoliberalismo al covid-19*, in A. Verza - S. Vida (a cura di), *Postfemminismo e neoliberalismo*, cit., pp. 17-26, p. 17.

¹² J. Tronto, *Caring Democracy: Markets, Equality and Justice*, New York University Press, New York, 2013. In Italia, le implicazioni politiche della *care* sono da tempo al centro della riflessione di genere; senza pretesa di esaustività, cfr. almeno B. Casalini, *Il femminismo e le sfide del neoliberalismo. Postfemminismo, sessismo, politiche della cura*, IF Press, Roma, 2018.

¹³ Chiaramente, nell’accezione ampia di cui si è dato conto.

¹⁴ b. hooks, *Elogio del margine*, Feltrinelli, Milano, 1997, ri-edito da Tamu Edizioni nel 2020.

temente assunto soprattutto all'interno degli studi di genere, come si è avuto modo di osservare in precedenza.

In tale ottica, è dunque fondamentale che l'operazione di contestazione, esplicitazione e rifondazione sia compiuta a partire dal punto di vista di chi è ancora un *outlier*: si tratta chiaramente dei "soggetti non paradigmatici", esclusi, discriminati (*oppressi*, nel linguaggio delle teorie critiche)¹⁵, al contempo "dentro" e "contro" il sistema. Con le loro richieste, provenienti soprattutto dai movimenti di rivendicazione e dall'associazionismo, sono infatti i propulsori della spinta al cambiamento, laddove sono in grado di (im)porre con forza all'attenzione pubblica il tema della tutela dei loro diritti umani e fondamentali, raccontando e disvelando i luoghi e le pratiche delle loro violazioni.

Tra questi soggetti, figurano certamente anche le persone con disabilità e quelle anziane¹⁶, nonché i/le loro *caregivers*. Già da tempo, come è noto, tali individui denunciano la *costruzione* dei loro corpi come "altri"¹⁷ ed esortano a porre attenzione sul fatto di trovarsi ad abitare certi spazi (di norma, privati e collegati alla cura) non per necessità o *naturalmente*, ma in ragione di precise opzioni ideologiche, che con la retorica della

¹⁵ Il lessico richiama le teorie critiche del diritto. Per un'introduzione a questa prospettiva teorica, sia permesso rimandare a M.G. Bernardini - O. Giolo (a cura di), *Le teorie critiche del diritto*, Pacini, Pisa, 2017.

¹⁶ Per le persone anziane, il riferimento è soprattutto all'arcipelago delle non autosufficienze, come i casi di cronaca relativi alle RSA purtroppo ci ricordano. Tra gli ultimi approfondimenti su questo punto, cfr. il rapporto "Abbandonati", esito di una ricerca, condotta da Amnesty International nelle strutture residenziali sociosanitarie durante la pandemia in Lombardia, Emilia-Romagna e Veneto, resa nota a dicembre 2020: <https://d21zrvtkxtd6ae.cloudfront.net/public/uploads/2020/12/report-rsa-anziani-.pdf>

¹⁷ Il tema dell'*alterità* e della sua costruzione è ormai classico, e la letteratura è fluviale. In tema di disabilità, tra i contributi più recenti cfr. A.M. Straniero - F. Bocci (a cura di), *Altri corpi. Visioni e rappresentazioni della (e incursioni sulla) disabilità e diversità*, Romatre Press, Roma, 2020.

protezione celano il mancato riconoscimento della loro piena soggettività. Ebbene, è evidente come l'approccio paternalistico in questione sia stato adottato in modo ancora più radicale anche durante questi mesi, dato che le persone con disabilità e quelle anziane sono considerate tra i soggetti *più vulnerabili* e, come tali, appunto da *proteggere*. È stato allora ancor più importante che queste persone abbiano preso parola pubblica e raccontato le loro storie, che parlano (non di *protezione*, ma) di *confinamento*, di violazione dei diritti umani e fondamentali e della mancata garanzia delle condizioni per l'esercizio dei propri diritti, come emerge anche all'interno di molte riflessioni presenti in questo volume. È appena il caso di precisare come quest'opera di denuncia e contestazione non sia ne debba essere intesa come un diniego della necessità di proteggere (anche) le persone con disabilità e anziane dal virus, a tal fine prevedendo gli "accomodamenti ragionevoli" che si rendano necessari, e dunque adottando anche cautele ulteriori rispetto a quelle che siano reputate necessarie per altri individui.

Al contrario, si tratta di una richiesta diretta al riconoscimento della complessità della condizione di tali soggetti; ad esempio, assumendo il punto di vista delle persone con disabilità e anziane, ci si potrà avvedere di come l'isolamento protratto al quale sono (state) consegnate possa certamente limitare le occasioni di contagio, ma al contempo abbia anche significative ripercussioni sul versante del benessere psico-fisico, che non possono essere sottaciute né ignorate, e talvolta possono essere soddisfatte anche in modo agevole, se solo – appunto – se ne riconosce la soggettività¹⁸.

¹⁸ Si pensi all'importanza che, in questi mesi, hanno assunto i telefoni cellulari e i tablet per mantenere il legame con i propri cari, o alle "stanze degli abbracci", istituite a partire da novembre del 2020 proprio per contrastare gli effetti dell'isolamento, soprattutto delle persone anziane ospiti delle strutture.

In questa prospettiva, la pandemia può allora essere interpretata come un'*opportunità* di fare uscire dalla settorialità questioni relevantissime, ma finora conosciute pressoché esclusivamente all'interno dell'associazionismo e di una circoscritta riflessione accademica, nonché di avere contezza delle concrete modalità in cui si verificano le violazioni dei diritti delle persone con disabilità e anziane non autosufficienti¹⁹. Al contempo, tuttavia, non può sottacersi il rischio che, a causa della pandemia, nel prossimo futuro il riconoscimento della soggettività di tali persone e di tutela effettiva dei loro diritti potrà essere ancora più complesso, soprattutto per la forte contrazione economica e la mancata adozione – almeno fino ad oggi – di strategie di lungo periodo, di carattere non emergenziale, pensate come argine alla gestione aziendalistica del *welfare*²⁰. In quest'ottica, allora, certamente le persone con disabilità, quelle anziane non autosufficienti e i/le loro *caregivers* sono alcuni tra i soggetti che hanno rivelato una maggiore vulnerabilità alla pandemia: i loro diritti umani sono infatti stati violati con più frequenza e con maggiore facilità, a causa di una discriminazione di tipo strutturale, già esistente, che l'emergenza di questi mesi ha concorso a esacerbare. La vulnerabilità in questione è di tipo *patogeno*²¹ e come tale richiede

¹⁹ A questo ha senz'altro contribuito anche la presenza, all'interno del Comitato di esperti in materia economica e sociale, del Coordinatore del Comitato tecnico-scientifico dell'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità, il quale ha assicurato la presenza "voce" delle persone con disabilità anche sul piano istituzionale.

²⁰ Proprio a questo riguardo, è invece noto il fermento dell'associazionismo di settore, che da tempo sta appunto lavorando a soluzioni dirette a superare il corrente modello di *welfare*, a favore di un approccio territoriale e di prossimità: cfr. G. Griffo (a cura di), *Il nuovo welfare coerente con i principi della CRPD. L'empowerment e l'inclusione delle persone con disabilità*, con Prefazione di P.V. Barbieri, Edizioni di Comunità, Lamezia Terme, 2018.

²¹ Sulla vulnerabilità patogena, cfr. C. Mackenzie - W. Rogers - S. Dodds (eds.), *Vulnerability. New Essays in Ethics and Feminist Philosophy*, Oxford University Press, New York, 2014, pp. 7-10.

che sia posta un'attenzione particolare ai soggetti, ai luoghi e ai processi che concorrono a crearla.

2. Persone con disabilità: pandemia, diritti umani

La pandemia da Covid-19, oltre che un fenomeno dall'altissimo costo sociale, in termini di vite umane e di garanzia del diritto alla salute sia fisica che psichica, si è rivelata inaspettatamente uno "specchio" della tenuta dei principi di eguaglianza e non discriminazione.

Il virus quale strumento per squarciare il "velo di Maya"²² e comprendere appieno la realtà delle cose nell'attuale sistema di *welfare* di cui al nostro ordinamento. L'emergenza quale condizione che ha consentito di far luce su lacune strutturali dello Stato sociale che già erano presenti, ma che si sono svelate – ai tempi del Covid-19 – in tutta la loro problematica portata.

La crisi, dunque, quale amplificatore delle disuguaglianze, sulla base di molteplici fattori di rischio e secondo dinamiche di natura intersezionale, in cui interagiscono tra loro – moltiplicando le differenze e il diseguale accesso al godimento dei diritti – genere, età, condizione di straniero e presenza di una o più disabilità. Il virus ha cioè impattato in maniera sproporzionata su alcune categorie di individui, le più discriminate dalle conseguenze dell'epidemia mondiale.

In data 29 aprile 2020, nel pieno della pandemia, l'Alto Commissariato delle Nazioni Unite per i Diritti Umani rilascia infatti un importante documento, in cui si afferma che «men-

²² Con il velo di Maya Schopenhauer riprende la dottrina di Kant del "fenomeno", contrapposto alla realtà sostanziale delle cose: l'opera della Maya è appunto il mondo visibile come appare in superficie, una visione paragonabile all'illusione e al sogno, al "riflesso del sole sulla sabbia" nonché ad un velo – appunto – che avvolge la coscienza umana e che, solo se squarciato, è in grado di farci pervenire alla reale conoscenza della sostanza delle cose. Cfr. A. Schopenhauer, *Il mondo come volontà e rappresentazione*, Ugo Mursia editore, Milano, 1990.

tre la pandemia minaccia tutti i membri della società, le persone con disabilità subiscono un impatto sproporzionato a causa di barriere attitudinali, ambientali ed istituzionali che sono riprodotte anche nella risposta fornita al Covid-19»²³.

L'Alto Commissariato individua, in particolare, sei aree principali in cui la crisi socio-sanitaria generata dalla pandemia da Covid-19 è stata in grado di discriminare le persone con disabilità maggiormente rispetto al resto della collettività.

In primo luogo, si afferma come il Covid-19 abbia prodotto un impatto sproporzionato in materia di diritto alla salute delle persone con disabilità, le quali sono state discriminate nell'accesso alla diagnosi e alle cure, nonostante le stesse siano evidentemente il gruppo di popolazione più a rischio in caso di contrazione dell'infezione. Si pensi, ad esempio, alle patologie che implicano problematiche a livello respiratorio. Le persone con disabilità hanno registrato significative difficoltà di accesso all'assistenza e alla fornitura sanitaria a causa dell'inaccessibilità alla comunicazione e alle informazioni, con particolare riferimento alle persone con disabilità sensoriale e intellettiva, nonché a causa di contesti ambientali ostili e a protocolli e linee guida selettivi – proprio sulla base della condizione di disabilità – e dunque, in quanto tali, discriminatori.

La seconda area di impatto sproporzionato della pandemia sulle persone con disabilità riguarda il tema dell'istituzionalizzazione. Le persone con disabilità e anziane che vivono in istituti sono state interessate da molto più alte percentuali di contrazione dell'infezione e di morte. Ciò in quanto le persone istituzionalizzate affrontano un maggior rischio di contrarre il virus a causa del preesistente stato di salute, le difficoltà di mantenimento del distanziamento fisico tra ospiti e personale e lo stato di abbandono in cui non di rado versano. Le persone con disabilità che vivono in istituti, infatti, corrono al contem-

²³ Cfr. UNHCR, *Il Covid-19 e i diritti delle persone con disabilità: guida*, 29 aprile 2020.

po anche maggiori rischi di subire violazioni dei diritti umani, a causa di condotte che integrano negligenza, isolamento e violenza istituzionale²⁴.

Nei Paesi analizzati da uno studio internazionale in materia – al quale rinvia il documento delle Nazioni Unite qui in esame –, le persone istituzionalizzate rappresentano una percentuale compresa addirittura tra il 42 e il 57% dei morti da Covid-19²⁵.

Non solo. Anche in Italia, soprattutto nelle realtà più colpite dalla pandemia, prima fra tutte la Lombardia, la situazione di isolamento ed emarginazione sovente già vissuta dalle persone con disabilità sottoposte ad istituzionalizzazione, accresciuta dalle discutibili misure di contenimento della diffusione del virus, ha prodotto – nell’assenza di reali misure di prevenzione idonee – quella che è stata definita “strage degli innocenti”. Ciò si è registrato in particolare nelle strutture socio-sanitarie dedicate alla residenzialità di persone con disabilità e anziani (RSA e RSD), nelle quali è stato impedito l’ingresso di visitatori ma in cui il virus si è comunque diffuso in misura massiccia e con effetti – non di rado – devastanti²⁶.

Si è trattato di persone che sono state confinate fin da subito in luoghi “impermeabili” quasi in automatico, senza “chiedere permesso”, «persone di cui non conosciamo il volto e di cui non sentiamo la voce, a cui imponiamo un sacrificio che noi,

²⁴ Con riferimento al contesto nazionale, si rinvia, per tutti, a Redazione, “Covid: ispezioni dei Nas in 232 Rsa, 37 irregolari”, *AGI – Agenzia Italia*, 17 novembre 2020, disponibile al link https://www.agi.it/cronaca/news/2020-11-17/covid-nas-rsa-10320090/?fbclid=IwAR2N7LYs6Lk1pxKBVtVHqikhLzjY_An8jz7HEWMX3Ref1qsTbQ-chZhxOFE.

²⁵ Cfr. A. Comas-Herrera - J. Zlakain, “Mortality Associated with COVID-19 Outbreaks in Care Homes: Early International Evidence”, *International Long Term Care Policy Network*, 12 April 2020, p. 5.

²⁶ Si veda Forum Terzo Settore Lombardia - Ledha - Uneba Lombardia - Alleanza Cooperative Italiane-Welfare Lombardia, comunicato stampa del 30 marzo 2020.

“sani”, “normali”, “normotipici” o in qualunque altro modo ci vogliamo definire stiamo facendo di tutto per evitare»²⁷.

Il terzo ambito rilevante è quello del diritto a vivere nella comunità: la pandemia, infatti, ha fortemente impattato su autonomia e vita indipendente delle persone con disabilità, anche a seguito dell'interruzione – che in alcuni casi non appare esagerato definire “brutale” – dei servizi di supporto, riabilitazione e assistenza, domiciliari e non.

Le persone con disabilità affrontano quotidianamente barriere nello svolgimento delle attività della propria vita quotidiana, barriere che hanno risentito di un effetto moltiplicatore ai tempi della pandemia da Covid-19. Nel predisporre le misure di contenimento del contagio, in particolare, in molti casi non si sono affatto tenuti in debita considerazione i bisogni di alcune persone con disabilità, non ponendo in essere gli adeguati accomodamenti ragionevoli e così mettendo a rischio la loro autonomia e salute.

All'interno della più ampia categoria di persone con una o più disabilità, ecco allora che alcuni individui hanno ancor più sofferto, anche nel nostro Paese, dell'impatto sproporzionato prodotto dalla pandemia, in relazione alla particolare condizione di disabilità presentata. Tra le altre, vi sono senz'altro le persone con disabilità sensoriali: ciechi o ipovedenti e persone sorde o ipoacusiche.

Le persone cieche o ipovedenti – private della possibilità di usare il senso del tatto – risultano maggiormente pregiudicate in tre ambiti della vita: espletamento delle attività quotidiane, come il fare la spesa; spostamenti nello spazio; utilizzo dei presidi sanitari. Quanto al primo ambito, la possibilità di orientarsi in ambienti e spazi mantenendo il distanziamento fisico

²⁷ Così G. Merlo, “Il silenzio degli innocenti”, *Persone con disabilità*, 19 ottobre 2020, disponibile al link <https://www.personecondisabilita.it/page.asp?menu1=5¬izia=10058>.

si è rivelata estremamente difficile, in assenza di segnalazioni tattili o sonore (non visive).

Si sono poi frapposti numerosi ostacoli e barriere alla libertà di spostamento a causa dalla non ottimale gestione del servizio di trasporto pubblico locale. Il contingentamento degli accessi ai mezzi pubblici – privo di differenziazioni o di corsie preferenziali in relazione alla condizione di disabilità della persona –, ha discriminato le persone con disabilità visiva, che non possono avvalersi di mezzi privati di spostamento. Inoltre, la segnaletica di posizionamento sui marciapiedi alle fermate, nonché quella a bordo dei mezzi, relativa ai posti da non occupare, sono costituite esclusivamente da indicazioni visive²⁸.

Quanto al terzo ambito evidenziato, se da un lato i presidi medico-sanitari (mascherine e guanti in lattice) rappresentano dispositivi a tutela della salute individuale e pubblica, dall'altra possono trasformarsi, al contrario, in ostacoli insormontabili che impediscono l'accessibilità, la quale – come si ricava dalla Convenzione delle Nazioni Unite (CRPD)²⁹, nonché dalla giurisprudenza della Corte costituzionale³⁰ – è diritto strumentale, funzionale al pieno godimento da parte delle persone con disabilità di tutti gli altri diritti, in ciascun ambito della vita umana; la sua mancata attuazione, infatti, «si traduce nella lesione del

²⁸ F. Tozzi, “Ostacoli insormontabili, nella ‘fase 2’, per le persone con disabilità visiva”, *Superando*, 8 maggio 2020, disponibile al link <https://www.superando.it/2020/05/08/ostacoli-insormontabili-nella-fase-2-per-le-persone-con-disabilita-visiva/>.

²⁹ «Al fine di consentire alle persone con disabilità di vivere in maniera indipendente e di partecipare pienamente a tutti gli aspetti della vita, gli Stati Parti adottano misure adeguate a garantire alle persone con disabilità, su base di uguaglianza con gli altri, l'accesso all'ambiente fisico, ai trasporti, all'informazione e alla comunicazione, compresi i sistemi e le tecnologie di informazione e comunicazione, e ad altre attrezzature e servizi aperti o forniti al pubblico, sia nelle aree urbane che in quelle rurali (...)», così art. 9, comma 1 CRPD.

³⁰ Cfr., per tutte, Corte cost., sentenza n. 167 del 1999.

diritto (...) ad una normale vita di relazione, che trova espressione e tutela in una molteplicità di precetti costituzionali: evidente essendo che l'assenza di una vita di relazione, (...) non può non determinare quella disuguaglianza di fatto impeditiva dello sviluppo della persona che il legislatore deve, invece, rimuovere (...) ledendo più in generale il principio personalista che ispira la Carta costituzionale e che pone come fine ultimo dell'organizzazione sociale lo sviluppo di ogni singola persona umana»³¹.

Le persone cieche ed ipovedenti, infatti, utilizzano le proprie mani per esplorare e conoscere il mondo; il tatto, impedito dall'utilizzo di guanti in lattice, è per loro strumento fondamentale per l'accesso all'autonomia e alla vita indipendente.

Non solo. Anche le mascherine chirurgiche, nel caso di persone con disabilità visiva, da dispositivo di sicurezza possono trasformarsi in veicolo di esclusione sociale, nella misura in cui riducono la funzionalità dell'olfatto, l'altro dei cinque sensi che, assieme al tatto e all'udito, consente alle persone cieche ed ipovedenti di orientarsi nel mondo. Ed è proprio con riferimento al tema delle mascherine che si è evidenziato, in tutta la sua portata, l'impatto discriminatorio della pandemia anche sulle persone sorde e ipoacusiche.

Anche rispetto a queste ultime, la crisi socio-sanitaria ha evidenziato il dato per cui le persone con disabilità non trovano risposte adeguate nel complesso sistema di gestione dell'emergenza. L'accessibilità alla comunicazione si rivela ancora una volta il tema negletto quando si tratta di agire inclusione: l'utilizzo delle mascherine chirurgiche e non trasparenti su larga scala, infatti, ha pesantemente impattato sulle vite delle persone sorde e ipoacusiche, impedendo loro di effettuare la labiolettura, indispensabile per comprendere l'interlocutore e

³¹ *Ibid.*, considerato in diritto n. 6.

poter dunque instaurare una qualsiasi forma di relazione interpersonale che risulti realmente efficace ed empatica³².

La quarta area di impatto sproporzionato della pandemia sulle vite delle persone con disabilità è poi quella del diritto al lavoro e alla qualità della vita: le persone con disabilità risultano essere state maggiormente discriminate a causa della necessità di sostenere più alti costi per dotarsi degli ausili necessari a svolgere le mansioni lavorative in regime di *smart working*, nonché più esposte – rispetto ai lavoratori che non presentano alcuna disabilità – al rischio di perdere la propria occupazione. Non soltanto. Le misure di contenimento possono colpire le persone con disabilità anche indirettamente, impedendo a familiari e *caregiver* di lavorare, e così incidendo negativamente sul reddito complessivo della famiglia, causandone un impoverimento.

La situazione non è migliore sotto il profilo del diritto allo studio. Il rischio di negata inclusione scolastica per tutti gli studenti in condizioni di vulnerabilità si fa particolarmente evidente nel caso degli alunni con disabilità, sul piano del mancato accesso alla didattica a distanza (es. materiali e supporti inaccessibili) e del rischio di emarginazione sociale, dovuto al venir meno delle relazioni tra compagni di classe. Di conseguenza, molti studenti con disabilità sono stati “lasciati indietro”, e ciò vale soprattutto per gli studenti con disabilità intellettive e/o psichiche o appartenenti a contesti con elevato disagio socio-economico.

Una recente ricerca in materia attesta attorno al 23% la percentuale di studenti con disabilità che non sono stati in grado di fruire della didattica a distanza, nell’intervallo di tempo compreso tra aprile e giugno 2020. Si tratta di settantamila alunni privati della garanzia del diritto allo studio. La didattica da remoto si è infatti configurata come un vero e proprio osta-

³² C. Agnesi - E. Schiavone, “La comunicazione e le ‘mascherine per i sordi’”, *Giulio Tarra*, 2, 128 (2020).

colo ai percorsi di inclusione, rendendo molto più complessa – se non impraticabile – la partecipazione degli alunni con disabilità ai percorsi scolastici: «la presenza in aula, le relazioni con i propri compagni, il sostegno di figure competenti opportunamente formate, la presenza e la fruibilità di tecnologie adeguate, l'accessibilità dello spazio, giocano un ruolo fondamentale nel favorire la partecipazione degli alunni con disabilità a una didattica inclusiva»³³.

Infine, il sesto ed ultimo ambito di impatto sproporzionato del Covid-19 sulla garanzia dei diritti umani delle persone con disabilità è quello della protezione dalla violenza. In questi tempi di prolungato confinamento da *lockdown*, le persone con disabilità sono state esposte ad un maggior rischio di subire violenza nei contesti di prossimità, familiari e di cura, e ciò con particolare riferimento alle donne con disabilità, a causa dell'intersezione tra fattore genere e condizione di disabilità – che aggrava, con effetto moltiplicatore, la violenza subita, in quanto donne e, al contempo, persone con disabilità.

Le indagini recentemente condotte sulla violenza di genere hanno fatto emergere come in questi ultimi mesi le chiamate ai centri antiviolenza abbiano subito un incremento pari addirittura al 73%, mentre – al contrario – vi è stata una drammatica riduzione del numero delle denunce alle forze dell'ordine, che ha registrato un calo del 43,6%³⁴.

In considerazione del fatto che le donne con disabilità hanno una probabilità da due a cinque volte superiore di essere vittime di violenza, specie in contesti domestici o residenziali³⁵, emerge in tutta la sua portata come il diritto umano delle

³³ Così ISTAT, *L'inclusione scolastica degli alunni con disabilità – A.S. 2019-2020. Con la didattica a distanza diminuisce la partecipazione degli alunni con disabilità*, 9 dicembre 2020.

³⁴ Cfr. ISTAT, *Violenza di genere al tempo del Covid-19: le chiamate al numero verde 1522*, 13 maggio 2020.

³⁵ Cfr. Parlamento europeo, Risoluzione del 29 novembre 2018.

donne con disabilità ad essere libere dalla violenza sia stato intaccato in maniera preoccupante col propagarsi dell'infezione da Covid-19.

Ecco allora che l'attuale pandemia ha forse – come sopra si accennava – realmente squarciato il “velo di Maya” sulle lacune del nostro sistema di *welfare*, sugli strumenti di attuazione dell'inclusione nel nostro ordinamento, nonché sulla reale tenuta dei principi di eguaglianza e non discriminazione.

Il Covid-19 può forse allora costituire l'occasione per dotarci di uno sguardo più attento alle diverse forme di segregazione e, più in generale, discriminazione vissute dalle persone con disabilità, soprattutto in tempi di pandemia (ma non solo), tempi in cui ognuno di noi ha – seppure temporaneamente – sperimentato cosa significa essere privati della libertà di spostarsi nello spazio e di accedere liberamente alla vita pubblica e sociale, ciò che milioni di persone con disabilità vivono quotidianamente sulla propria pelle.

Un'occasione per ripensare a tempi, spazi e ambienti che siano progettati per abbracciare la complessità identitaria degli individui tutti, in una convivenza tra gruppi sociali non abilitata e non discriminatoria rispetto a chi diverge da un'astratta e sterile “norma”.

In altre parole, si tratta di plasmare una convivenza costruita secondo il paradigma dell'inclusione, della risposta ai bisogni; una convivenza in cui nessuno sia lasciato indietro, nell'ambito di una società con spazi e tempi antropizzati, con ambienti ed ausili cioè non neutri, bensì accessibili, usabili e riconoscibili da parte di tutti i suoi abitanti.

3. Un dialogo a più voci

Nei nostri intenti, questo volume costituisce un'opportunità per riflettere sui profili relativi alla discriminazione delle persone con disabilità e anziane non autosufficienti, emersi in primo luogo dal documento dell'Alto Commissariato delle

Nazioni Unite per i Diritti Umani appena analizzato. Riteniamo, infatti, che sia più che mai urgente decostruire il patrimonio culturale di cui disponiamo, e il modo che ci è sembrato più congeniale per raggiungere questo scopo è stato mettere in dialogo prospettive, provenienze e linguaggi differenti, ponendo le basi per realizzare – oltre all'*alleanza dei corpi*³⁶, fondamentale per ri-fondare una società delle relazioni alla luce del paradigma della *care* – anche quella dei *saperi*.

Nonostante la “svolta critica” che si sta consolidando nel mondo accademico, la quale consente di intravedere un numero sempre più ampio di studiosi e studiosi abbandonare la “torre d'avorio” ed interessarsi a questioni di giustizia sociale partendo dalla prospettiva dei soggetti esclusi, discriminati ed oppressi, la nostra non è un'operazione “usuale”.

Ringraziamo pertanto le protagoniste ed i protagonisti di questi dialoghi, per la grande generosità e l'entusiasmo dimostrati nel far parte di un progetto che vuole costituire un'occasione per offrire spunti di riflessione e analisi su quattro temi che ci è sembrato più urgente affrontare: istituzionalizzazione, accessibilità, diritti delle donne con disabilità e *caregiving*³⁷, al tempo del Covid-19 ma anche *oltre* questo limite temporale.

Infatti, dai vari saggi emerge con chiarezza come questo periodo prolungato di emergenza in realtà abbia esacerbato la condizione di vulnerabilità delle persone con disabilità e anziane, e come ci siano significative criticità di tipo strutturale, per porre rimedio alle quali è necessaria un'azione collettiva, non circoscritta all'associazionismo di settore (che mantiene comunque un ruolo chiave, a partire dall'individuazione dei bisogni), ma estesa.

³⁶ J. Butler, *L'alleanza dei corpi*, Nottetempo, Milano, 2017.

³⁷ Chiaramente, non si tratta degli unici ambiti rilevanti in relazione alla questione della tutela dei diritti umani delle persone con disabilità (anche) durante la pandemia.

Come si vedrà, i registri linguistici impiegati, la lunghezza dei contributi, le prospettive (ora testimonianze, ora saggi scientifici) e le posizioni in relazione alle medesime questioni sono eterogenee. Per l'accademia italiana³⁸, la scelta di accogliere contributi così diversi potrebbe prestare il fianco alla critica di eclettismo metodologico o di mancata omogeneità interna. Al contrario, siamo convinte che tale aspetto costituisca una risorsa importante, che abbiamo deciso di preservare, laddove rispetta le specificità di chi si è posto in dialogo, consente l'ampliamento dello sguardo sulle infinite sfaccettature del complesso mondo della disabilità e pone idealmente tra i propri destinatari una platea assai ampia e variegata.

Come anticipato, i temi affrontati nel corso del volume sono principalmente quattro: istituzionalizzazione, accessibilità, diritti delle donne con disabilità e *caregiving*. Si tratta di alcuni dei principali ambiti in cui la violazione dei diritti umani delle persone con disabilità, nel corso di questi mesi, è stata più evidente. Nonostante molti, tra i saggi qui raccolti, si richiamino a più di uno tra gli assi tematici menzionati, per facilità di lettura abbiamo deciso di suddividerli tenendo conto dei quattro ambiti indicati.

Il contributo di Matteo Schianchi apre la raccolta, in quanto ben esemplifica il senso del volume e, al contempo, può essere interpretato come una sua critica interna, con un'operazione che ci è sembrata fondamentale per fare *progredire* la riflessione sul tema dei diritti umani delle persone con disabilità, e non meramente riproporre – in modo forse un po' "stanco" – alcune questioni significative. Le riflessioni di Schianchi ("provvisorie", come lui stesso ci ricorda) nascono dal disagio rispetto alla situazione corrente, alla parzialità prospettica che inevitabilmente ci contraddistingue e a quella degli stessi strumenti di analisi di cui disponiamo. Tra i molteplici interrogati-

³⁸ Contributi "compositi" sono invece molto diffusi, ad esempio, negli Stati Uniti.

vi sollevati dall'Autore, emerge la forte contestazione dell'individualismo (neo)liberale e, con essa, lo scetticismo in relazione al fatto che un discorso pubblico «continuamente centrato sui diritti umani possa veicolare, sul piano delle argomentazioni e di una proposta politico-sociale, più fini analisi e risposte sociali più pertinenti ai temi della disabilità», anche in ragione della natura individuale e individualistica dei diritti e, più in generale, della dimensione giuridica, poco incline a riconoscere l'importanza delle relazioni e, dunque, anche della realtà relazionale della disabilità.

I dubbi di Schianchi non sono affatto infondati; al contrario, si inseriscono in un filone teorico più ampio, che sul fronte giuridico si pone appunto in chiave critica, sia in relazione alla retorica dei diritti umani, sia in rapporto all'individualismo. Di certo, è di vitale importanza affrontare la questione con specifico riferimento alla disabilità; anzi, proprio l'attenzione alla dimensione relazionale della stessa può contribuire a (ri-)problematizzare alcuni aspetti e a fornire nuove piste di riflessione, inaugurate dalle teorie critiche del diritto con riguardo alla dimensione relazionale (delle esistenze e dei diritti). Il punto, allora, è comprendere se sia davvero concretamente possibile abbracciare il paradigma relazionale dei diritti e, nello specifico, quello dei diritti umani. Come curatrici, riteniamo che proprio la *Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità* permetta di rispondere positivamente e, anzi, che questo documento costituisca un aspetto qualificante del mutamento di paradigma che è in corso anche a livello giuridico³⁹. Tuttavia, la questione non può dirsi risolta, e in ciò le sollecitazioni di Schianchi si rivelano davvero preziose per progredire nella riflessione sul punto, nel tentativo di abbandonare il piano retorico e guardare, invece, alla pratica dei diritti umani.

³⁹ Sia permesso rimandare a M.G. Bernardini, *Disabilità, giustizia, diritto. Itinerari tra filosofia del diritto e Disability Studies*, Giappichelli, Torino, 2016.

Anzi, proprio le riflessioni di Stefano Rossi consentono di guardare con fiducia alla capacità dell'ordinamento giuridico di tutelare i diritti delle persone con disabilità. L'Autore, infatti, concentra la propria attenzione sulla capacità del diritto di contrastare fenomeni quali marginalizzazione, separazione e segregazione, laddove il riferimento ai principi può portare al riconoscimento dell'inviolabilità ed autonomia della persona da un lato, e richiamare alla pari dignità sociale dall'altro, al fine di «ridare spessore» anche alla cittadinanza delle persone con disabilità. Secondo Rossi, per ridurre lo stigma e l'esclusione è dunque necessario richiamarsi da un lato ad istituti giuridici di promozione, partecipazione e solidarietà collettiva, a supporto delle capacità di ciascuno, dall'altro alla corretta implementazione dei diritti sociali, troppo spesso derubricati a diritti "secondari" in ragione dell'affermarsi della retorica (il cui carattere ideologico è stato ormai ampiamente disvelato) per la quale sarebbero gli unici diritti "costosi"⁴⁰. All'interno di questo quadro teorico, l'Autore si concentra in particolare sul c.d. "budget di salute", tornato al centro della riflessione proprio durante la pandemia, in quanto si ritiene possa accrescere la capacità di presa in carico dei bisogni delle persone con disabilità e promuovere quella transizione verso forme "altre" di *Welfare* (in particolare, territoriale e di prossimità) che già da tempo è nell'agenda politica dell'associazionismo di settore.

La pandemia, del resto, ha reso drammaticamente evidenti le carenze strutturali del sistema di *Welfare* attuale e, più radicalmente, lo stesso "statuto" assunto dalle persone con disabilità e anziane all'interno del mondo occidentale contemporaneo. La questione rilevante, allora, è primariamente di tipo culturale, come osserva Ciro Tarantino concentrandosi proprio sulla "strage silenziosa" occorsa all'interno delle RSA. Nel presentare e commentare i dati emersi dall'indagine con-

⁴⁰ In questo volume, a Stefano Rossi fa eco, affrontando il tema dell'accessibilità, Gianluca Marolda.

dotta nella prima fase della pandemia dall'Istituto Superiore di Sanità (ISS), in collaborazione con il Garante nazionale dei diritti delle persone detenute o private della libertà personale (GNPL), Tarantino pone l'accento sul fatto che determinate tipologie di persone anziane e/o con disabilità sono attualmente delle «reduci della cittadinanza», come tali «sacrificabili prima di coloro che occupano il centro della cittadinanza sostanziale» e, parimenti segregabili, in quanto non rientrano nel perimetro del “Noi”. Se, col passare del tempo, il discorso pubblico ha teso ad ascrivere alla fatalità la tragedia di questi mesi, al contrario per Tarantino bisogna rimarcare come il “pappocidio” sia dovuto a precise scelte istituzionali: l'emergenza ha infatti reso evidente come le politiche sociali e sanitarie pubbliche siano indispensabili per la coesione e la sicurezza sociale di una comunità democratica e, dunque, come la pandemia abbia rilanciato la necessità del *Welfare* pubblico, rivelando la fallacia degli argomenti neoliberali.

Veronica Asara concentra la propria articolata riflessione su una specifica forma di disabilità – l'autismo – sulla quale è necessario richiamare l'attenzione perché, al pari di disabilità cognitive che mostrano problemi comportamentali gravi, tale condizione esistenziale viene spesso considerata una “scusante” per privare la persona con disabilità della sua libertà e del suo diritto di cittadinanza, attraverso l'impiego di soluzioni segreganti ad uso terapeutico. Molto opportunamente, Asara rimarca come allo stato dell'arte manchi una definizione compiuta di “segregazione”, sicché nella sua riflessione l'Autrice intende per tali tutte quelle soluzioni che impediscono alla persona con disabilità l'esercizio del proprio diritto di autodeterminazione. Emerge così in modo lampante come, nel periodo emergenziale, la pandemia abbia esacerbato una serie di fragilità legate all'assistenza per le persone con disturbo dello spettro autistico, in ogni fascia d'età: dalla didattica a distanza

(DAD)⁴¹ agli ostacoli al diritto alla mobilità, il dibattito pubblico non ha posto adeguata attenzione alle ripercussioni di alcune scelte politico-istituzionali sulla vita delle persone con disabilità e sulle loro famiglie, rivelando l'urgenza di procedere ad un ripensamento dei servizi, in chiave non segregante.

Il superamento dell'approccio segregante richiede allora di concentrarsi sulla seconda parola-chiave, ossia sull'accessibilità, intesa sia come pre-condizione per l'esercizio dei diritti umani, sia come vero e proprio diritto, ai sensi dell'art. 9 CRPD.

Un indispensabile inquadramento giuridico delle varie declinazioni di tale meta-diritto è offerto dalla ricca analisi di Paolo Addis. Dopo avere inquadrato, nella parte introduttiva, vari profili significativi assunti dall'accessibilità, proprio in relazione al Covid-19, "sciogliendo" così alcuni nodi concettuali relativi al tema, Addis sceglie di incentrare la propria analisi sulla contestualizzazione del diritto all'accessibilità, che egli esamina in relazione a due aspetti che non sempre sono oggetto di indagine all'interno della riflessione *mainstream*. In primo luogo, approfondisce l'aspetto della comunicazione; in particolare, si sofferma sul diritto ad ottenere informazioni accessibili sulle misure e sulle precauzioni da adottare per evitare di contrarre il Covid-19 e sull'andamento della pandemia. Secondariamente, quasi cogliendo la sollecitazione di Veronica Asara, egli prende in considerazione i problemi sorti in relazione all'accessibilità degli strumenti per la didattica a distanza, utilizzati per garantire il diritto all'istruzione durante la chiusura delle scuole. Da questi esempi – ma non solo – emerge come «l'accessibilità [sia] una cosa da prendere terribilmente sul serio», tanto più alla luce del rischio che, nel mondo post-pandemico, si verifichi un complessivo regresso

⁴¹ Per alcuni dati, cfr. il Report ISTAT del 9 dicembre 2020 <https://www.istat.it/it/files//2020/12/Report-alunni-con-disabilit%C3%A0.pdf>.

della garanzia dei diritti delle persone con disabilità, come Ad-dis non manca di illustrare anche dal punto di vista pratico.

Anche Gianluca Marolda insiste sulla duplice natura – vero e proprio diritto, ma anche pre-condizione per l'esercizio dei diritti civili e sociali – dell'accessibilità. In particolare, egli rivolge la propria attenzione al settore pubblico, ricostruendo il quadro giuridico della responsabilità statale relativa alla predisposizione dei meccanismi di supporto per le situazioni soggettive delle persone con disabilità e rimarcando come le istituzioni siano tenute a garantire la pre-condizione dell'accessibilità ai diritti e alle prestazioni sul territorio, senza trincerarsi dietro argomenti di natura economica relativi alla costosità dei diritti e alla presenza di vincoli di bilancio. Una funzione fondamentale, proprio nell'ottica della garanzia dei diritti dei singoli, è quella del Difensore Civico, istituto di garanzia previsto tanto a livello locale, quanto sovranazionale. Nel suo contributo, Marolda ricostruisce in modo dettagliato le funzioni di questo istituto, per poi concentrarsi sull'importante opera svolta durante i mesi dell'emergenza pandemica, soprattutto a livello europeo, per garantire l'inclusione sociale delle persone con disabilità.

L'architetta Piera Nobili parte dalla ricchezza semantica della nozione di "accessibilità", per concentrare la propria riflessione sui *tempi* e sugli *spazi* accessibili, ricorrendo a tal fine anche ad elaborazioni teoriche ascrivibili alla teoria femminista. Nobili approfondisce, in particolare, l'accezione di "benessere ambientale", inteso come uno "stare bene in un luogo" che ha a che fare con i diritti umani e la loro piena attuazione, costituendo – potremmo arguire – il sito di inveroamento dei diritti stessi. Da qui, dopo avere delineato le caratteristiche salienti della c.d. "progettazione inclusiva", pone in risalto le criticità rivelate in questi mesi dalle strutture ospedaliere (anche) in relazione all'accessibilità delle persone con disabilità, indicando alcuni "accomodamenti ragionevoli" che avreb-

bero potuto migliorare in modo significativo il benessere dei pazienti, e che potrebbero essere adottati anche dopo la fine di questa (protratta) emergenza. Nella parte finale del proprio contributo, Nobili pone un'attenzione particolare alla medicina di genere e alla soggettività delle donne con disabilità, la cui condizione esistenziale costituisce, non a caso, il *fil rouge* che lega i quattro contributi successivi.

Giada Morandi affronta infatti il complesso tema della relazione tra medicina di genere e disabilità, quale tassello fondamentale dell'analisi relativa alla c.d. "discriminazione intersezionale" subita (anche) dalle donne con disabilità⁴². A tal fine, adotta un angolo prospettico interno privilegiato, quello relativo all'esperienza del progetto "Il Fior di Loto" di Torino, evocato da Piera Nobili in conclusione del suo saggio, al fine di offrire uno sguardo ottimista verso il futuro. Tale esperienza costituisce infatti il primo servizio ginecologico, presente sul territorio nazionale, accessibile anche alle donne con disabilità. Nel suo contributo, in cui riflette in modo articolato su cosa significhi in concreto l'umanizzazione dei luoghi di cura, Morandi ci esorta a declinare temi quali salute, eguaglianza/equità ed accessibilità anche in relazione alla soggettività delle donne con disabilità, che di rado è visibile nei dibattiti più ampi, anche femministi. Tale necessità è ancor più marcata ai tempi del Covid-19: come ci ricorda l'Autrice, infatti, nel corso degli ultimi mesi «il vecchio nesso della "disabilità che eclissa il genere", che negli ultimi anni stiamo faticosamente decostruendo, insieme con i movimenti femministi delle donne con disabilità, [è] riemerso prepotente ponendoci di fron-

⁴² Sulle molteplici forme che la discriminazione intersezionale può assumere in relazione alla disabilità (es. oltre al genere, anche l'età, l'orientamento sessuale, la condizione di migrante), si vedano i contributi online relativi al progetto FISH, *Disabilità: la discriminazione non si somma, si moltiplica. Azioni e strumenti innovativi per riconoscere e contrastare le discriminazioni multiple*, i cui risultati sono stati presentati il 15 dicembre 2020.

te al fatto che, in fondo, il processo di assimilazione culturale non sia ancora completamente avvenuto». Come si sono avute molte disdette per le visite ginecologiche, analogamente ha avuto luogo, come è noto, un processo di isolamento (primariamente imposto, ma anche volontario), che ha un significativo e profondo impatto psicologico sulle persone con disabilità e, in particolare, sulle donne con disabilità.

Si concentra su tale aspetto la psicoterapeuta Maria Cristina Pesci, che riflette sulle conseguenze di natura traumatica prodotte dalla pandemia, mettendo in rilievo come proprio le persone con disabilità – e, tra esse, le donne – siano tra i soggetti che corrono il rischio maggiore di essere “lasciati indietro”. Partendo dal “rimosso” connesso alla dimensione traumatica, l'attenzione dell'Autrice si concentra poi su uno dei temi relativi alla relazione tra genere e disabilità più significativi, ossia quello delle “negazioni” connesse alla corporeità delle bambine e delle donne con disabilità. Pesci si sofferma sulla necessità di rendere espliciti i “muti” legati alla dimensione di genere nella disabilità, in modo tale da agire in un'ottica trasformativa sulle istanze negate e inibite e da fare emergere anche gli aspetti violenti che possono caratterizzare la crescita di queste persone. Si tratta, infatti, di tappe che appaiono fondamentali qualora si voglia promuovere un percorso di *empowerment*, diretto ad affrancare le donne con disabilità dalla condizione di “vittime”, con significative ricadute sulla prevenzione di molte forme di violenza ed abuso.

Si sofferma appunto su questo aspetto Francesca Arcadu, che offre una dettagliata analisi dell'articolato fenomeno della violenza di genere nei confronti delle donne con disabilità e del quadro normativo di riferimento, rendendo così visibili corpi e pratiche che, nonostante il mirabile lavoro dell'associazionismo di settore e la sensibilità rivelata, in tempi recenti, anche dalle istituzioni, continua a costituire uno dei grandi rimossi della contemporaneità. Arcadu ci ricorda come la pandemia

e il *lockdown* voluto dal Governo per limitare i contagi abbiano costretto persone e famiglie ad una permanenza forzata a casa molto tempo, portando all'aumento dei casi di violenza, psicologica o fisica, di cui sono inevitabilmente state vittime anche le donne con disabilità, come rivelano anche i dati diffusi dall'ISTAT proprio in relazione ai mesi della pandemia. È dunque quanto mai necessario sensibilizzare sul tema e fornire alle stesse donne con disabilità gli strumenti per riconoscere la violenza, acquisire consapevolezza ed esercitare il proprio diritto di autodeterminazione.

Alcuni “spazi” possono favorire il raggiungimento di tali obiettivi. Silvia Cutrera racconta l'esperienza del Gruppo Donne della Federazione Italiana Superamento Handicap, pensato come uno spazio democratico finalizzato a fornire ascolto alle numerose voci di donne con disabilità che avevano manifestato il bisogno di avere un luogo di pensiero, dove condividere e mettere a confronto i propri vissuti e saperi. Riportando quanto emerso all'interno del gruppo, Cutrera ci fornisce così ulteriori elementi che ci aiutano a conoscere il multiforme fenomeno della violenza e della discriminazione agite nei confronti delle donne con disabilità sin dall'infanzia. In chiusura del suo saggio, Cutrera si sofferma sulla violenza avvenuta all'interno dell'Istituto Oasi Maria Santissima di Troina (Enna), richiamato anche da Schianchi e Tarantino. Le molte (e scomode) domande sollevate da Cutrera al riguardo inducono ad un'attenta riflessione sulla condizione delle donne con disabilità (anche) all'interno dell'ordinamento italiano, e mettono in luce come affrontare il tema «senza silenzi e omertà» sia una responsabilità condivisa.

Non è un caso, dunque, che il volume si chiuda approfondendo proprio una delle forme più “classiche” di responsabilità, ossia quella di “cura”, nella duplice accezione di *cure* e di *care*, che la lettura dei contributi ci restituisce nel loro intreccio.

Filippo Ghelma parte dal racconto della “trincea ospedaliera” che ha vissuto in questi mesi, per declinare sul versante medico alcune delle questioni affrontate in precedenza nel corso del volume, come l’organizzazione dell’ambiente ospedaliero o quella dei servizi, anche territoriali. Il timore che in ambito sanitario si adotti di *default* una prospettiva “medicalizzante”, al cui interno la cura è intesa come *cure*, e che dunque la pandemia rischi di divenire un’occasione di arretramento dei diritti e di misconoscimento della soggettività delle persone con disabilità è fugato dalla lettura del saggio dell’Autore. Infatti, proprio la specificità del progetto DAMA (*Disabled Advanced Medical Assistance*) all’ospedale San Paolo di Milano rivela come anche in ambito sanitario sia possibile “immaginare” una cura che parta dal riconoscimento della centralità del paziente, della sua soggettività e dei suoi bisogni, e (ri-)attribuisca un significato profondo e genuino al senso della relazione, quale premessa per promuovere un significativo cambiamento culturale – oggetto di una responsabilità condivisa – che permetta di costruire servizi e percorsi in grado di accogliere tutti, nessuno escluso.

Questo cambiamento richiede anche l’abbandono della logica familistica sulla quale si regge il nostro *welfare*. Se più Autori si soffermano su tale aspetto, il convincimento in relazione a tale profilo è particolarmente evidente nel contributo di Giovanni Merlo, che riflette sulla specifica esperienza del “restare a casa” per molte persone con disabilità e per i loro familiari. Improvvisamente, l’interruzione dei servizi ha reso necessario contare unicamente sulle proprie risorse (fisiche, psicologiche, economiche, etc.), aggravando il lavoro di cura quotidiano e contribuendo al diffondersi della percezione che il sistema di *welfare* familistico sia “naturale”. A fronte di una situazione ormai insostenibile, tanto sul fronte etico quanto su quello sociale ed economico, Merlo si pone in ideale dialogo quegli Autori che, nel corso del volume, insistono sulla neces-

sità di portare a compimento quella transizione verso il *welfare* sociale che fino ad oggi è stata relegata allo sperimentalismo, superando così il modello incentrato unicamente sulla cura delle persone con disabilità.

Nella stessa ottica si pone Gianfranco de Robertis, che – fin dal titolo – si chiede se sia finalmente giunto il momento di procedere al riconoscimento giuridico della figura del *caregiver* familiare, all'interno di un sistema di *welfare* di tipo comunitario che consenta di superare in modo compiuto il regime corrente, basato su interventi “spot”, su una “logica prestazionistica” e su corresponsioni monetarie – dunque, sul noto “paradigma medico” della disabilità. La dettagliata analisi degli interventi sociali e normativi che sono stati posti in essere nella fase pre-pandemica e durante i mesi dell'emergenza induce de Robertis ad indicare alcuni capisaldi, che la promozione e tutela dei *caregiver* dovrà avere, anche nell'ottica della piena attuazione della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità.

Infine, i contributi di Simona Lancioni e Massimiliano Verga, specificamente incentrati sul *caregiving* familiare, declinano il tema in un'ottica di *genere*. Lancioni ci esorta a pensare alla pluralità interna alla categoria dei prestatori di cura, che dipende da condizioni relative tanto a chi presta cura, quanto a chi la riceve, nonché a condizioni più strutturali, come la condizione economica della famiglia, la presenza o meno di servizi di supporto, quella di eventuali altri familiari collaboranti alle cure, l'adeguatezza dell'ambiente, etc. Tra i molti temi rilevanti al riguardo, Lancioni sceglie di soffermarsi in particolare su due: il primo, pressoché assente dai dibattiti, riguarda specificamente i minori e le minori che prestano cura. Il secondo, più “classico”, è invece relativo alla dimensione di genere del *caregiving*: il fatto che sulle donne gravi principalmente il compito di cura – come è prepotentemente emerso anche in questi

mesi – ripropone l'attualità del dibattito relativo alla necessità di redistribuire il lavoro finalizzato alla “riproduzione sociale”.

Il contributo di Verga, in quest'ottica, permette allora di dare voce a una minoranza spesso silenziosa: quella dei prestatori di cura uomini. La sua testimonianza restituisce la difficoltà di questa pratica, che egli rivendica di avere *scelto* – contrariamente a quanto talvolta si legge, e in consonanza con Lancioni, Verga ritiene infatti che si scelga di prestare cura – anche prima dell'emergenza pandemica (e, vien da pensare, anche oltre quest'ultima, se non avverrà il cambiamento di paradigma da più parti auspicato). Della cura, Verga sottolinea la portata al contempo particolare (il “prendersi cura” di una persona specifica, nella fattispecie, del figlio Moreno) e universale, se è vero che «ci si prende cura anche in senso lato (certamente meno faticoso e forse anche più distaccato, ma non è questo il punto) quando la disabilità è il terreno che scegliamo di coltivare nella nostra professione, sia quest'ultima quella dello studioso, dell'operatore sociale o sanitario ecc.», scegliendo di «condurre una battaglia quotidiana non soltanto per veder riconosciute ulteriori tutele ma, purtroppo, per veder riconosciute anche tutte le tutele già previste dal nostro ordinamento». Attraverso il racconto della propria esperienza, egli ci esorta dunque a scegliere da che parte stare. È allora in gioco il tema della responsabilità, sul quale si sofferma Lisa Noja, il cui contributo inizia con una domanda diretta e profondamente scomoda: abbiamo fatto tutto ciò che era possibile per evitare le tragiche conseguenze sofferte dalle persone con disabilità a causa del Covid-19? Offrendo alla riflessione il punto di vista politico-istituzionale, Noja ci esorta a interrogarci su quanto, nei confronti delle persone con disabilità, la Costituzione sia ormai da tempo inattuata, e su come la sua attuazione sia responsabilità certamente istituzionale (si pensi al Decreto “Rilancio” o alle opportunità scaturenti dal *Recovery Fund*), ma anche e soprattutto condivisa.

E da tempo si è fatto carico di questa responsabilità Giampiero Griffo, che da decenni è sul fronte a combattere in prima linea per la tutela dei diritti umani delle persone con disabilità. Nella sua postfazione, egli ripercorre le questioni che più hanno messo “sotto assedio” i diritti umani delle persone con disabilità in questi mesi, e che talvolta hanno portato all’arretramento della loro tutela, e già guarda “oltre”, individuando le prossime sfide relative all’implementazione di tali diritti. Se egli pone attenzione soprattutto al piano politico, mettendo in rilievo la responsabilità delle istituzioni in relazione alla garanzia dell’effettività dei diritti delle persone con disabilità, è chiaro che anche le sue parole, unitamente alle tante voci di coloro che si sono posti in dialogo, ci inducono ad un’attenta riflessione e, soprattutto, ad esplicitare la nostra scelta di campo nella lotta per non lasciare indietro nessuna e nessuno.

Non possiamo esimerci dal rinnovare il nostro ringraziamento più sincero per coloro che hanno preso parte a questo progetto, per l’entusiasmo con il quale lo hanno accolto sin dall’inizio, per la generosità rivelata nel mettere in campo le proprie competenze, fornendoci utili strumenti di analisi di una situazione di emergenza che purtroppo continua a protrarsi, nonché per la disponibilità a restare “in ascolto”. Prima ancora, li ringraziamo per la loro amicizia. Desideriamo inoltre ringraziare le Direttrici della Collana, Brunella Casalini e Maria Chiara Pievatolo, per avere accettato di ospitare nella collana da loro diretta questi dialoghi. Infine, un ultimo ringraziamento va a Baldassare Pastore e Orsetta Giolo, per il supporto fornito a questo progetto sin dalle sue fasi iniziali. Maria Giulia, in particolare, è loro grata anche perché, con il loro appoggio costante, le consentono quotidianamente di scegliere con libertà “da che parte stare”.

PANDEMIA DA COVID-19 E DISABILITÀ. NUOVE EMERGENZE, VECCHI PROBLEMI

Matteo Schianchi

Università degli Studi di Milano Bicocca

Le riflessioni proposte in questo testo non hanno nulla di definitivo, né di sistematico. La loro brevità e il loro tono senz'altro provvisorio nascono da un disagio rispetto ad una situazione di cui non riusciamo a delineare i contorni, né a misurare quanto ci è costata e ci costerà (in senso psichico, sociale, oltre che economico), presi come siamo dall'andamento ondivago di una pandemia che ci chiede di continuo di riorganizzarci nel quotidiano, senza sapere quando e come ne usciremo. Tale disagio riguarda anche i discorsi e le analisi (nel mondo stesso di chi la disabilità la vive, la rappresenta, la studia, ci lavora) che si fanno (e soprattutto non si fanno) di fronte allo scenario che abbiamo di fronte.

Bisognerebbe invece ripartire da un dato che il mondo della disabilità conosce già: la pandemia ha messo a nudo la radicale precarietà di situazioni sociali, culturali, relazionali ed economiche già in atto già prima del suo arrivo. Lo sanno i vissuti delle persone, dei familiari, anche quando erano celati dalle retoriche inclusive, dalle verbali affermazioni delle "diversità" e della "disabilità come opportunità", per non dire del nuovo mantra del "non lasciare indietro nessuno" che in un afflato etico e volontaristico vorrebbe cancellare la millenaria violenza che produce e riproduce povertà e ineguaglianze. Questa consapevolezza dovrebbe diventare arma argomentativa e politico-sociale da rivendicare, senza cedere al semplici-

simo di slogan e parole che hanno il solo effetto di banalizzare questioni decisive, alimentando la consolatoria comunicazione *mainstream* e dei social network.

1. Cosa ci resta?

Non siamo in grado di conoscere e prevedere gli esiti generali della pandemia sul breve e lungo periodo in termini sanitari e sociali e, ancor meno, sul fronte delle persone con disabilità. Fino ad ora, le nostre conoscenze, e le nostre letture dei fenomeni cercano di accordare ciò che già sappiamo della condizione delle persone con disabilità, e un presente pandemico che conosciamo per esperienze dirette, dalla cronaca locale, nazionale e dei social network. Vecchie questioni si confrontano con uno scenario non previsto, complesso, critico e in cui le dimensioni sanitarie e quelle sociali, nella nostra quotidianità, sono continuamente incrociate senza soluzione di continuità.

Non abbiamo fatto ancora seriamente i conti con l'eredità lasciataci da questo primo anno di pandemia: l'ecatombe nelle RSA, le difficoltà di erogare e gestire servizi socio-assistenziali, il fallimento didattico-pedagogico e relazionale della didattica a distanza per gli alunni con disabilità, la perdita di condizioni e situazioni professionali. Sui diversi e molteplici fattori di rischio della pandemia in tema di disabilità si era espresso, alla fine di aprile, il segretario generale delle Nazioni Unite con un documento strategico approvato anche dallo Stato italiano¹. Del resto, tutti i rischi paventati da quel documento restano di attualità: sembrano non profilarsi non solo soluzioni, ma anche dibattiti e proposte all'altezza della posta in gioco.

¹ United Nations, Humans Rights, Office of the Higher Commissioner, *Covid-19 and the Rights of persons with disabilities*: www.ohchr.org/Documents/Issues/Disability/COVID-19_and_The_Rights_of_Persons_with_Disabilities.pdf. Una versione in lingua italiana è stata proposta in: www.ledha.it/allegati/LED_t2_notizie_allegati/3850/FILE_Allegato_OHCHR-disabilita-covid.pdf.

Presi dall'emergenza (non potrebbe essere diversamente) e costretti a salvare il salvabile (*del doman non v'è certezza*), continua a non essere posta esplicitamente una domanda decisiva, che da sempre si fa di fronte alla disabilità: quale posto sociale assegniamo collettivamente alle persone con vari tipi di menomazioni? All'interno di quali dinamiche si ritrova la concreta esistenza individuale e collettiva di chi ha una disabilità? Lo ricordava anche Ciro Tarantino nella prima delle occasioni in cui si sono tenuti i dialoghi da cui nasce questa pubblicazione: quale tipo di relazioni vogliamo costruire, collettivamente, con le persone con disabilità? Pur restando esplicitamente elusa, o implicitamente occultata da retoriche e principi formali, le risposte a questa domanda, che è una domanda di tipo pratico e non teorico né retorica, continuano a darsi, nella quotidianità.

Oltre ai fenomeni macroscopici sopra citati, non riesco a non considerare emblematico, per la sua drammaticità e per il quadro in cui è avvenuto (e che l'indignazione collettiva ha tralasciato di considerare) il caso della giovane donna con disabilità intellettiva che, positiva al Covid, ha subito violenza sessuale da un operatore restando incinta. Nella sua difficoltà di dire l'accaduto, nelle quotidiane disattenzioni verso la sua persona, lo si è scoperto in modo fortuito alla venticinquesima settimana di gestazione. Era ricoverata in una struttura privata convenzionata, istituto di ricovero e cura a carattere scientifico per il ritardo mentale e l'involuzione senile situato a Troina (Enna). Al momento della violenza, l'istituto era in situazione di isolamento poiché erano stati registrati 162 casi di positività tra le persone internate (per un totale di 352 posti) e impiegate (700 in tutto). Nonostante un libro di qualche anno fa², tale vicenda non sarà nemmeno sufficiente ad aprire, nuovamente, quanto meno un dibattito sulle istituzioni totali presenti su tutto il territorio italiano, sull'insieme di logiche

² G. Merlo - C. Tarantino (a cura di), *La segregazione delle persone con disabilità. I manicomi nascosti in Italia*, Maggioli, Rimini, 2018.

economiche, clientele, mercati del lavoro locale che si giocano sulla reclusione di persone e giustificate dalla “gravità” delle loro condizioni di disabilità e sostenute da retoriche ed etiche assistenzialiste. Il caso non mi pare sia stato minimamente sufficiente ad articolare, ulteriormente, prese di posizione sulla violenza sulle donne. È rimasta cronaca.

Le federazioni del mondo associativo hanno seguito le diverse questioni dell'emergenza e, cercando di proporre nuovi criteri di gestione pubblica dei temi della disabilità, hanno recentemente proposto una sintesi di quanto la pandemia abbia pesato in modo sproporzionato sulle persone con disabilità e sui loro familiari.³

In assenza di più precisi dati e più fini analisi su quanto è accaduto in Italia, sul fronte della disabilità, è difficile misurare compiutamente quanto accaduto e le sue conseguenze. Con una rapida e semplice battuta viene da pensare che se la condizione sociale delle persone con disabilità non era rosea, se era molto lontana da adeguate risposte di tipo sociale e inclusivo prima della pandemia, non lo sarà certamente neanche dopo, se non sarà peggiore. Ci si continua infatti a muovere in un quadro piuttosto chiaro.

La forma, le definizioni, le norme giuridiche, le categorie attraverso cui noi oggi pensiamo alla disabilità hanno nello Stato la principale struttura organizzativa e istanza regolatrice delle pratiche⁴. In questo modo si definiscono anche chiavi essenziali per la nostra rappresentazione della disabilità attraverso categorie sociali, economiche, culturali, etiche e morali.

³ *Piano Nazionale di Recupero e Resilienza (PNRR) Italia: Disabilità Modifiche congiunte della FAND e della FISH*, on line: https://www.fishonlus.it/files/2020/10/FAND_FISH_Piano-Nazionale-di-Recupero-e-Resilienza.pdf.

⁴ D.A. Stone, *The Disabled State*, Temple University Press, Philadelphia, 1984; R. Castel, *La metamorfosi della questione sociale* (1995), Mimesis, Milano, 2019.

Lo Stato impone in particolare, nella realtà e nei cervelli, tutti i principi di classificazione fondamentali – sesso, età, “competenza” ecc. – attraverso l’imposizione di divisioni in categorie sociali – come attivi/inattivi – che sono il prodotto dell’applicazione di “categorie” cognitive, così reificate e naturalizzate.⁵

È dunque opportuno considerare che i nostri modi di intendere la disabilità in generale e, in particolare, le politiche e i servizi e legati alla disabilità hanno definizioni sociali che danno loro senso e concretezza. Per loro stessa natura, infatti, le istituzioni, i servizi strutturano lo spazio sociale. Conferiscono uno statuto agli individui, alla loro identità al punto che quest’ultima si confonde sempre di più con la definizione conferita dal posto occupato all’interno dei quadri sanciti dalle istituzioni stesse. È inutile nascondersi che ciò che accade spesso è una istituzionalizzazione dei rapporti sociali.

Chi ha una disabilità rischia di essere fissato nel proprio statuto, che è ciò che gli permette di accedere a quei servizi che rispondono alla sua condizione. Specialmente se ha bisogno di quei servizi per poter vivere. Tutto ciò, è ovvio, non rimuove ostacoli economico-sociali, non crea inclusione, né vite piene. Per come si è configurato in Italia lo Stato sociale è certamente l’articolo 3 della Costituzione ad essere disatteso. Siamo sempre in una condizione di riproduzione delle diseguaglianze, che esistono: non accade, effettivamente, a chi ha meno risorse, di affrontare quello stato di inferiorità a cui è sottoposto.

2. Vogliamo tornare alle condizioni preesistenti, o pensare (e politicizzare) forme di socializzazione alternative?

Oltre alle ricerche sono mancati discorsi, analisi e un più ampio dibattito che, pur partendo dall’emergenza e dalle sue drammaticità e dalle necessità di farvi fronte, portasse la riflessione su terreni più generali e con una prospettiva di più ampio respiro. Anzi, nelle forme dell’incontro pubblico in rete che ab-

⁵ P. Bourdieu, *Meditazioni pascaliane* (1997), Feltrinelli, Milano, 1998.

biamo imparato a frequentare in questa pandemia, il momento più significativo in questo senso sono stati probabilmente i dialoghi che si sono tenuti *online* nei mesi scorsi e che hanno costituito la base dei contributi raccolti in questa pubblicazione.

Mi è sembrata mancare (e personalmente mi è mancata molto) una prospettiva che uscisse da un discorso auto-centrato sulla disabilità per indirizzarsi su terreni in cui la disabilità fosse, come si dice, parte del mondo. Sono in effetti convinto che senza questo approccio attraverso cui guardare la disabilità i discorsi, le analisi e le stesse rivendicazioni non possono che restare vittimistiche, assistenzialiste, di retroguardia, ideologiche nel migliore dei casi.

Se ciò che ci interessa sono le conseguenze, sociali ed economiche, psicologiche e culturali di un fatto biologico come il virus, quali letture diamo, con la chiave della disabilità, di un fenomeno che contempla la dimensione della salute intercettando i vissuti quotidiani, le risposte sociali e politiche alla crisi sanitaria stessa? Non è forse in gioco il tema della *relazione*, a cui bisognerebbe dare una valenza sociale oltre la questione del contagio, ma senza poterne prescindere?

Comincio a nutrire anche qualche dubbio sul fatto che un discorso pubblico (oltre che fra addetti ai lavori) continuamente centrato sui diritti umani possa veicolare, sul piano delle argomentazioni e di una proposta politico-sociale, più fini analisi e risposte sociali più pertinenti ai temi della disabilità. La dimensione giuridica, individuale (e dunque individualistica) in cui ci troviamo spesso a discutere, agire, considerare la disabilità stessa, a scapito di una più articolata dimensione sociale e collettiva (fatta cioè di relazioni), fa a pugni con le definizioni contestuali, bio-psico-sociali, relazionali (di cura, sostegno, familiari, di *cargiver*, educative) che si invocano continuamente su altri fronti. La disabilità è sempre, solo, una *realtà relazionale*: pensarla in termini individuali (anche se ragioniamo in termini di diritti individuali) è, in ogni caso, un'operazione che si accorda alla definizione di disabilità come deficit individuale.

L'individualismo è il dritto e il rovescio di questa concezione della disabilità in cui si ritrovano il modello medico basato sul deficit e il modello sociale basato puramente sull'individuo e non sulla sua identità e sul suo vissuto relazionale.

C'è di più, oltre ad un discorso puramente teorico attraverso cui consideriamo la disabilità, le persone, le relazioni (termine e concetto assente nella stessa Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità). Nel momento in cui i diritti dell'intera popolazione, per esempio quelli dei lavoratori (compresi i lavoratori del sociale che lavorano nel mondo della disabilità) arretrano rapidamente, avanzare il tema dei diritti non è una ideologia già superata dalla realtà, oppure una rivendicazione di eccezione che finisce per ritorcersi contro, andando ad intercettare l'anormalità di chi ha una disabilità e il suo essere un privilegiato assistito? Non suona come una rivendicazione d'eccezione, se non da guerriglia sudamericana degli anni Settanta, affermare in ogni salsa *nulla su di noi senza di noi* (per quanto non mi sfuggano le profonde radici sociali che hanno coniato tale slogan), allorché, collettivamente, le forme di rappresentanza politica, sociale, sindacale sono ormai una chimera?

Tutta questa insistenza sulla resilienza (concetto psico-sociale euristicamente ancora molto debole e che in questa pandemia ho sentito adottare anche da allenatori di calcio), non è un altro modo ideologico e consolatorio per convincersi che non ci si piega? Quanti sono quelli che hanno le risorse per non piegarsi e quelli che non vi riescono? E cosa diciamo di questi ultimi? Gli antidoti non dovrebbero essere dimensioni sociali e collettive?

Non so se ci saranno molte occasioni, in un futuro prossimo, di confrontarsi su questi temi. L'emergenza, l'incertezza, la necessità di sopravvivere o ripartire rischiano, in ogni caso, di procrastinare, nuovamente, un dibattito collettivo sugli approcci alla disabilità continuamente assestati su uno storico modello sanitario (dai dispositivi pubblici, alla quotidianità in una classe scolastica o in un servizio socio-sanitario) a cui le

politiche neoliberiste hanno aggiunto logiche di tipo aziendalistico, concorrenziale, individualistiche. Un sistema che continua a pesare, a doppia mandata, sulle persone con disabilità, i familiari, e tutte le professioni socio-educative e sanitarie.

Pur di questi tempi difficili, drammatici, è necessario che i mondi della disabilità, a partire dalle proprie specificità e contraddizioni, siano disposti a confrontarsi su temi che nessuna emergenza o sopravvivenza può permettere di procrastinare ulteriormente. È cioè necessario che si cominci a riflettere e rispondere, in tema di disabilità, a questioni generali di cui la disabilità stessa è una dimensione.

«Il virus che oggi paralizza intere società considerate ricche, costringendole a uno stato di emergenza ormai permanente e al ripiegamento sulla mera sopravvivenza (nutrirsi, curarsi, dormire, stare in casa...), ci sta comunicando un messaggio inquietante ma piuttosto chiaro, se solo vogliamo intenderlo: questo scenario apocalittico non è solo il nostro presente, ma si delinea come il futuro di un mondo consegnato perversamente a un meccanismo riproduttivo che, per quanto ingegnoso, da qualche decennio sta esaurendo la sua capacità propulsiva, il suo carburante socio-ontologico. Non dobbiamo incappare nell'errore di separare il Covid-19 dalla relazione sociale da cui è nato e di cui si nutre. Se lo facciamo, non ci sarà alternativa alla catastrofe, ovvero al darwinismo sociale, lotta per la sopravvivenza tra coloro che saranno accomunati dall'essere sacrificabili (come ci insegna la figura dell'*homo sacer* di Agamben), rispetto ai sempre meno numerosi detentori di capitale (e dunque anche di potere politico e militare). D'altronde, non è forse già in atto questa logica intrinsecamente eugenetica (quindi nazista) che prevede il sacrificio di quei cittadini considerati un peso economico per la società e il suo negletto sistema sanitario?».⁶

⁶ F. Vighi, *Covid-19 come sintomo: note sulla produzione di un virus*, www.sinistrainrete.info/societa/17213-fabio-vighi-covid-19-come-sintomo-note-sulla-produzione-di-un-virus.html.

PER UN DIRITTO TRASFORMATIVO. PROMOZIONE SOCIALE E BUDGET DI SALUTE

Stefano Rossi

*Dottore di ricerca in Diritto pubblico e tributario nella dimensione europea, Università degli Studi di Bergamo
Avvocato*

1. Il diritto e i limiti della dignità

Il concetto di dignità non si addice ad una forma positiva, ad una definizione oggettiva, né consente di tracciare linee nette, essendo connotato da una peculiare insufficienza, colmabile solo nel momento in cui la condizione esistenziale della persona si ritrae e assottiglia, sino a ridursi a estrema difesa contro l'annientamento. Solo in tale congiuntura la dignità rivela la sua essenza modale volta ad esprimere una differenza qualitativa che viene, di volta in volta, assorbita nelle immagini, nei gesti e nelle parole in cui si concreta, imponendosi per eccezionalità e smisuratezza.

La dignità non può tuttavia essere intesa solo come una disposizione d'animo o un'emozione, ma si deve tradurre in pratica, una pratica complessa che comporta diversi momenti e fasi, nei quali sono richieste qualità morali, quali attenzione, tolleranza e rispetto verso l'altro; di conseguenza, la dignità coinvolge un impegno, un interesse, che spinge all'azione, a farsi carico, ad assumersi l'onere di un'«attività che include tutto ciò che facciamo per mantenere, continuare e riparare il

nostro “mondo” in modo da poterci vivere nel modo migliore possibile»¹.

Nel contesto pluralista che connota il moderno costituzionalismo dei diritti, la dignità emerge come bene “complesso” all’interno del quale convivono dialetticamente più diritti fondamentali in attesa di ragionevole bilanciamento. Questa costruzione sinergica con lo “sciame” degli altri diritti o principi costituzionali fa del concetto l’espressione della «biografia matura del rapporto tra il cittadino e il suo ambiente sociale in rapporto allo Stato e alle formazioni sociali (...) dovendo venir inteso come mediazione tra bisogni propri e pretese altrui, [ovvero come] processo di identificazione»².

A queste condizioni il riconoscimento non è più quindi una condizione irriflessa e istintiva, ma spesso è il risultato dello scontro per l’affermazione dei diritti fondamentali, segnato dal dissenso e dal conflitto, attraverso il quale gli individui pretendono di essere riconosciuti come soggetti titolari di diritti. Se si guarda al campo dei servizi socio-sanitari, tale sforzo emerge in maniera peculiare attraverso l’opera di costruzione e di ricostruzione delle identità - fondata sull’immanenza e sulla materialità della vita - che si struttura nel rapporto tra servizi, utenti e contesto sociale, ben sapendo che il nucleo profondo di ogni fragilità sta nel rischio di perdita della propria identità, sia essa fisica o mentale.

Per l’effetto, configurare i diritti come pretese attraverso cui si è titolati ad esigere determinate prestazioni o condotte, conferisce pertanto un particolare *status* morale. Avere diritti permette di sentirsi umani in senso pieno, di sentirsi depositari di un patrimonio morale che si può far valere contro chiunque

¹ J. Tronto, *Confini morali. Un argomento politico per l’etica della cura*, Diabasis, Reggio Emilia, 2006, p. 118.

² P. Häberle, *Die Menschenwürde als Grundlage der staatlichen Gemeinschaft*, in J. Isensee - P. Kirchhof (a cura di), *Handbuch des Staatsrechts der Bundesrepublik Deutschland*, II, Verfassungsstaat, Berlino, 2004, p. 345.

e, quindi, di sentirsi uguali a chiunque altro sotto profili essenziali. Pensarsi come titolari di diritti permette di sentirsi all'altezza di, e di poterci opporre a, chi voglia privarci dell'oggetto di un nostro diritto³. Questa è la condizione minima per provare rispetto per noi stessi e per ottenere il rispetto degli altri, nella misura in cui «di fatto, il rispetto per le persone (...) può essere semplicemente il rispetto per i loro diritti (...) e quella che è chiamata “dignità umana” può essere semplicemente la capacità riconosciuta di esprimere pretese»⁴.

Riconoscere diritti ad ogni individuo permette pertanto a ciascuno di considerarsi come membro di una comunità morale, posto su un piano di eguaglianza rispetto a tutti gli altri, strutturando in tal modo emblematicamente un legame di corresponsabilità all'interno della comunità, nella quale convivono linguaggi diversificati, che, per evitare effetti di straniamento dovuti ad un “*lost in traslation*”, necessitano dell'elaborazione di vocabolari comparativi che ne consentano la traduzione, dando, al contempo, articolazione alle differenze ed ai contrasti. I diritti diventano, quindi, la lingua della dignità umana e dell'uguaglianza di tutti gli individui come appartenenti a una stessa comunità nell'ambito della quale si presuppone l'altrui rispetto.

Da tale ragionamento scaturisce la necessità di ricondurre il concetto di dignità alla struttura relazionale della persona umana⁵, perché esso può essere compreso solo attraverso la rete concreta dei riferimenti sociali e culturali in cui ciascun

³ F. Ferraro, “Il linguaggio dei diritti tra inflazione e scetticismo”, *Etica & Politica*, 1 (2013), pp. 25 ss., specie p. 35.

⁴ J. Feinberg, *The Nature and Value of Rights*, in Id., *Rights, Justice, and the Bounds of Liberty. Essays in Social Philosophy*, Princeton University Press, Princeton, 1980, p. 151.

⁵ Sulla dignità come concetto relazionale si veda D. Luban, “The Rule of Law and Human Dignity: Re-Examining Fuller’s Canons”, *Hague Journal on the Rule of Law*, 2 (2010), pp. 40 ss.; F. Belvisi, “Dignità umana: una ridefinizione in senso giuridico”, *Ragion pratica*, 38 (2012), pp. 171 ss.; F.

soggetto è inserito e attraverso cui realizza la propria umanità. Affermata tuttavia la natura costitutiva dell'aspetto relazionale, compito del diritto appare quello di dare forma giuridica e istituzionale alla dimensione dignitaria della relazionalità in modo tale che possa strutturare e tutelare i valori fondamentali di autonomia e eguaglianza che ne costituiscono il contenuto concreto. L'emersione della dimensione relazionale conferma dunque la duplice declinazione della dignità - da cui si è abitati e a cui si partecipa - come limite al potere invasivo dell'autorità e come misura di concretizzazione personalistica dell'individuo nel contesto sociale, il che offre al discorso giuridico un'inesauribile riserva di senso, consentendo di costituire il diritto in sistema cognitivamente aperto rispetto all'ambiente in relazione al quale la persona forma la propria identità.

È in questo contesto che si può comprendere la significatività, sul piano giuridico, del progressivo percorso relazionale di liberazione dalle forme di stigmatizzazione che - andando oltre l'astrattezza degli istituti giuridici e assecondando l'irregolarità della vita - si è realizzato a partire dalla legge n. 517/1977 di abolizione delle classi differenziali, attraverso la legge n. 180/1978, seguita dall'Istituzione del Servizio sanitario nazionale (l. n. 883/1978), per trovare organico completamento nella legge n. 104/1992 che non si è concentrata solo sull'assistenza ma anche sulla promozione e riconoscimento dei diritti dei disabili. Così la relazionalità intersoggettiva è stata assunta a cifra fondamentale intorno a cui riordinare coerentemente la disciplina giuridica della condizione delle persone vulnerabili, ridando loro, ove possibile, la parola attraverso una procedura flessibile che ne accompagnasse la volontà debole verso un rinnovato protagonismo.

Valorizzare la dignità significa quindi tentare di colmare quel solco che separa essere e dover essere, prendendo atto al

Scamardella, "La dimensione relazionale come fondamento della dignità umana", *Rivista di filosofia del diritto*, 2 (2013), pp. 305 ss.

contempo che stigmatizzazione ed esclusione sono un tratto universale, indicatore della comune fragilità umana e in quanto tali, non sono mai del tutto eliminabili, potendoli tuttavia superare, contenere e minimizzare⁶. In tale prospettiva «coltivare l'umanità» conduce a correggere con argomentazioni razionali adeguate quei costrutti cognitivi che hanno alla base il senso di disgusto con l'obiettivo di comprenderne il senso, di smontarne la portata escludente, rendendo possibile la riformulazione di giudizi e pratiche più giusti⁷.

Se la cifra esplicita di ogni offesa alla dignità umana figura nel ridurre l'uomo ad una sua parte, nel farne una sineddoche esistenziale, allora si offende la dignità di una persona malata quando la si identifica con la sua malattia, in quanto, pur essendo malata, essa non perde la qualità di soggetto morale; anzi, per certi aspetti, la sua condizione ne amplifica l'umanità, modificando la percezione che ciascuno ha di sé e del contesto che vi sta attorno⁸. Si può osservare come la stigmatizzazione, che ha tradizionalmente accompagnato le varie condizioni di

⁶ In tal senso M.C. Nussbaum, la cui analisi del disgusto può in effetti essere letta anche come la ricerca di un "equilibrio percettivo", in cui percezioni potenzialmente antisociali vengono corrette dal ragionamento in ambito pubblico. Cfr. M.C. Nussbaum, *Nascondere l'umanità: il disgusto, la vergogna, la legge*, Carocci, Roma, 2005.

⁷ Si veda in questo senso G. Zanetti, *Filosofia della vulnerabilità. Percezione, discriminazione, diritto*, Carocci, Roma, 2019, pp. 147 ss., secondo cui le figure della vulnerabilità situata costituiscono una narrazione di percezione «collegata a emozioni (paura, disgusto, pudore, vergogna ecc.) che non sono influenti sulle rielaborazioni razionali con le quali si argomenta la discriminazione o l'inclusività, il suprematismo e l'eguaglianza»; anche B. Pastore, *Soggettività giuridica e vulnerabilità*, in O. Giolo - B. Pastore (a cura di), *Vulnerabilità. Analisi multidisciplinare di un concetto*, Carocci, Roma, 2018, pp. 128 ss.

⁸ Cfr. M.C. Nussbaum, secondo la quale «la materialità e il bisogno fanno a loro volta parte della specifica forma di dignità che è propria di un essere umano» (M.C. Nussbaum, *Nascondere l'umanità: il disgusto, la vergogna, la legge*, cit., p. 397).

vulnerabilità (dalla malattia mentale alla disabilità)⁹, abbia segnato la natura e la funzione di determinati istituti giuridici, si pensi all'incapacità e all'interdizione in ambito civilistico, o ancora alla pericolosità e alle misure di prevenzione in ambito penalistico. Al contempo il pregiudizio ha piegato determinate clausole generali, facendone strumento di pratiche di dominio e prevaricazione, come nel caso dello stretto legame tra stato di necessità e pratica della contenzione.

Queste forme di offesa o di disprezzo sociale, pur sterilizzate entro le forme di istituti giuridici, sono la prova di uno scacco, di una sconfitta nella produzione di quei rapporti di riconoscimento intersoggettivo che sono alla base dell'affermazione del patrimonio dignitario, la cui essenza costituisce pertanto «il presupposto dell'integrità della persona umana» assicurando quell'«infrastruttura morale di un mondo della vita sociale in cui gli individui possono acquistare e conservare la loro integrità di persone umane»¹⁰.

È un dato di fatto che le innovazioni legislative inaugurate dalla riforma sanitaria della fine degli anni settanta abbiano condotto ad un sostanziale cambiamento istituzionale con rilevanti implicazioni sociali: così, la cura del malato mentale come della persona disabile si è spostata oltre le mura dell'istituzione, concentrandosi nel territorio e nel rapporto con la comunità. L'esigenza di assistenza e promozione sociale della persona vulnerabile è tornata ad essere prioritaria rispetto alle esigenze di segregazione e di custodia, ma ciò non ha significato che le istanze espulsive si siano esaurite e abbiano cessato

⁹ M.G. Bernardini, "Il soggetto vulnerabile: status e prospettive di una categoria (giuridicamente) controversa", *Rivista di filosofia del diritto*, 6, 2 (2017), pp. 367 ss.

¹⁰ A. Honneth, *Die zerrissene Welt des Sozialen. Socialphilosophische Aufsätze*, Suhrkamp Verlag, Frankfurt, trad. it. *Riconoscimento e disprezzo: sui fondamenti di un'etica post-tradizionale*, Rubbettino, Soveria Mannelli, 1993, pp. 23 ss.

di esprimersi nella forma dello stigma¹¹. Le modalità attraverso cui la collettività ha pertanto elaborato, ed elabora tuttora¹², dispositivi per tentare di occultare o segregare rendono testimonianza di quanto nella società certi paradigmi si siano sedimentati in una sorta di precomprensione collettiva, che esprime l'intimo e costitutivo legame con la tradizione¹³.

L'organizzazione sociale, i modelli culturali e i modi di espressione riguardo la disabilità o il disagio psichico sono difatti strettamente intrecciati e condizionati dalle opinioni e misure che la collettività assume per interpretarli e controllarli: sicché, al venir meno di quel "mondo a parte" rappresentato dall'istituzione totale, il sentire sociale continua ad oscillare, in una sorta di schizofrenia collettiva, tra pregiudizio, timore, simpatia e tolleranza, mostrando spesso contraddizioni che

¹¹ «Non esiste gruppo sociale che sia stato più dolorosamente stigmatizzato delle persone colpite da *handicap*, sia mentale che fisico. Inoltre, molti che si opporrebbero sinceramente ad ogni forma di stigmatizzazione basata sulla razza, il sesso o l'orientamento sessuale, pensano invece che un qualche genere di trattamento differenziato sia giusto nei confronti di coloro che sono diversi "per natura"»; così M.C. Nussbaum, *Nascondere l'umanità. Il disgusto, la vergogna, la legge*, cit., pp. 353-354.

¹² È ben noto il fenomeno di re-istituzionalizzazione rappresentato plasticamente dall'aumento del numero di posti letto psichiatrici avvenuto nei Paesi europei a partire dagli anni Novanta, accompagnato dal crescente ricorso al ricovero in regime coatto, nonché alla modifica dell'atteggiamento dei professionisti rispetto a tale strumento. L'indizio forse più allarmante dell'inversione di rotta è l'aumento del numero di strutture di tipo residenziale, nelle diverse forme di residenze protette, comunità terapeutiche, gruppi-appartamento, servizi che spesso rischiano di divenire troppo rigidi nella loro azione "assertiva" promuovendo una mascherata re-istituzionalizzazione ed una diminuzione dell'*empowerment* dell'assistito.

¹³ S. Vender - N. Poloni - S. Gambarini, "La stigmatizzazione nella storia e nella cultura", *Nooç*, (3-4), 2005, pp. 149-166; F. Baranzini, "Discriminazione ed accoglienza della persona con disturbo psichico nella popolazione", *ibidem*, pp. 245-268.

fanno sembrare difficilmente raggiungibile una reale integrazione delle persone vulnerabili.

Tuttavia, se il fenomeno della marginalizzazione, della separazione, della segregazione in quanto tale è ancora così diffuso quanto frequente, diviene ancora più urgente “problematizzare” una concatenazione di principi, valorizzandone le potenzialità in una duplice prospettiva: in via preliminare, come fattore di riconoscimento della inviolabilità (e autonomia) della persona, e al contempo, in funzione del richiamo alla pari dignità sociale, come strumento per ridare spessore alla cittadinanza delle persone con disabilità o altre forme di vulnerabilità, garantendo e approntando i mezzi atti a rimuovere gli ostacoli che ne impediscono la piena realizzazione.

2. Capacità e declinazioni dei diritti sociali

Interrogarsi sulle forme e strumenti per ridurre lo stigma e l'esclusione significa riattivare una visione della cittadinanza sociale, strutturata sugli istituti di promozione, partecipazione e solidarietà collettiva, quale «condizione basilare affinché tutti possano continuare ad appartenere ad una società di simili»¹⁴. Affermare un'idea di cittadinanza in termini di una effettiva partecipazione paritaria all'assetto sociale e istituzionale comporta dunque una prospettiva in cui l'individuo ha concrete opportunità di scegliere un percorso di vita che abbia un effetto moltiplicatore delle *capabilities*.

Significa ancora interrogarsi sul senso dei diritti sociali, ovvero sul loro potenziale non solo assistenziale ma anche partecipativo e, più in generale, emancipativo, nel segno – giuridicamente garantito e concretamente agito – dell'autonomia di ogni soggetto entro le garanzie fornite dal vincolo sociale che sta alla base della condivisione dello spazio pubblico demo-

¹⁴ S. Rodotà, *Solidarietà. Un'utopia necessaria*, Laterza, Roma-Bari, 2014, pp. 84-85.

cratico, impedendo che si sia lasciati soli dinanzi alle diverse forme di vulnerabilità¹⁵. Nel loro rapporto costitutivo con gli ambiti di vita sociale e con la formazione stessa della persona, i diritti sociali assumono pertanto una propria dimensione attraverso i luoghi ed i legami sociali – come la famiglia, la scuola, il lavoro, l’ambiente di vita personale e collettiva – nei quali e mediante i quali il singolo individuo si fa persona e si esprime come persona. «Di tali relazioni esistenziali i diritti sociali costituiscono la trama di valore che, per il contenuto assiologico che le è proprio, è superiore allo Stato e ne vincola le funzioni, ponendosi così come fondamento dei diritti costituzionali, inviolabili nel loro contenuto essenziale, nei quali consiste, insieme alle libertà civili e ai diritti fondamentali del singolo, la costituzione pluralistica della società»¹⁶.

Ed è appunto la materialità dei rapporti a conferire un contenuto dinamico e propulsivo ai diritti sociali che si traduce in un processo di liberazione dagli ostacoli che impediscono il pieno sviluppo delle potenzialità individuali. La tutela della possibilità di scelta non si concreta infatti nella sola difesa formale delle libertà fondamentali, avendo le stesse presupposti materiali la cui mancanza riduce la scelta a pura apparenza. Pertanto, se lo Stato intende garantire con efficacia tali diritti deve impegnarsi nella distribuzione della ricchezza, nell’accesso all’impiego, nel godimento dei diritti nella sanità e nell’educazione, ovvero nella garanzia dei diritti sociali. Per tale ragione «una società decente – scrive Nussbaum – organizzerà lo spazio pubblico, l’istruzione pubblica e altre rilevanti aree della politica pubblica per sostenere queste esistenze e per includerle completamente, dando a coloro che assistono tutte

¹⁵ F.G. Ansuàtegui Roig, *Rivendicando i diritti sociali*, Esi, Napoli, 2014, p. 43.

¹⁶ Th. Casadei, *I diritti sociali: un percorso filosofico giuridico*, Firenze University Press, Firenze, 2012, p. 37.

le capacità della nostra lista e dandone ai disabili il maggior numero possibile, nel modo più completo possibile»¹⁷.

Se si pensa alle persone «come punti di origine dei fini»¹⁸, diviene inevitabile declinare la riflessione sulla vulnerabilità, la cura e la dipendenza - sottese ai diritti sociali - facendo i conti con i limiti e le paure e disegnando un diritto e delle istituzioni, capaci di sintonizzarsi sui bisogni e sui desideri di corpi e menti incarnate e vulnerabili, legate inevitabilmente da relazioni di dipendenza¹⁹. Così, in vista di tale obiettivo, il *capability approach* consente di articolare una visione della giustizia sociale che abbia una reale forza critica, ponendo domande in ordine alle concrete opportunità che una persona disabile ha a disposizione ed indicando i *functionings* necessari per affrontare un proprio percorso di vita di qualità. Ciò sembrerebbe favorire la traduzione delle capacità nel lessico dei diritti, dal momento che vi è un legame significativo tra libertà, bisogni e diritti, poiché questi ultimi non servono unicamente a soddisfare i bisogni, ma sono determinanti anche per la loro definizione, formulazione ed espressione²⁰.

In tale prospettiva i diritti soggettivi non sono pensati come diritti negativi, volti a garantire il margine di scelta entro il quale le persone sono affrancate da costrizioni esterne, ma come forme di libertà positiva, funzionali all'espressione della

¹⁷ M.C. Nussbaum, *Le nuove frontiere della giustizia: disabilità, nazionalità, appartenenza*, Il Mulino, Bologna, 2006, pp. 241 ss.

¹⁸ C. Taylor, *Kant's Theory of Freedom*, in Z. Pelczynski - J. Gray (a cura di), *Conceptions of Liberty in Political Philosophy*, Athlone Press, London, 1984, p. 114.

¹⁹ Cfr. B. Casalini - L. Cini (a cura di) *Giustizia, uguaglianza e differenza: una guida alla lettura della filosofia politica contemporanea*, Firenze University Press, Firenze, 2012, pp. 164 ss.; M.C. Nussbaum, *Giustizia sociale e dignità umana. Da individui a persone*, Il Mulino, Bologna, 2010, pp. 27 ss.

²⁰ J. Rawls, *Political Liberalism*, Columbia University Press, New York, 1996, trad. it. *Liberalismo politico*, Edizioni di Comunità, Torino, 1992, p. 149.

libera autodeterminazione di ognuno nel condurre l'esistenza. Sicchè la garanzia dei diritti in termini di capacità si concentra sul "valore d'uso" dei diritti, ovvero sulla predisposizione di mezzi e sull'abbattimento di ostacoli, in assenza dei quali le disposizioni giuridiche sarebbero vuote espressioni verbali. «In breve, pensare in termini di capacità ci dà un punto di riferimento per capire davvero cosa significa garantire un diritto: chiarisce che comporta interventi contro la discriminazione e un supporto istituzionale, non semplicemente l'assenza di ostacoli»²¹. Se lo scopo di politiche pubbliche consiste nel mettere a fuoco le possibilità effettive di cui dispongono le persone di perseguire e realizzare i propri obiettivi, non è sufficiente mettere a loro disposizione uno *stock* di beni primari, ma è necessario tenere conto anche delle caratteristiche soggettive e di contesto che determinano la conversione dei beni primari in capacità di promuovere i propri scopi.

Come riflesso di tale concezione il diritto si struttura in funzione della persona che esprime una determinata rivendicazione e non in relazione all'oggetto della rivendicazione stessa, sia esso una libertà o un servizio. «Vale a dire che il diritto non viene definito come diritto a una risorsa, per esempio all'accesso alle cure sanitarie, ma come diritto alla possibilità dell'individuo di essere in buona salute, una possibilità che dipende dal possesso delle informazioni e delle condizioni economiche e sociali necessarie per usufruire di queste e altre risorse»²². Alla base di tale visione dei diritti sociali vi è il finalismo che guida l'ordinamento a privilegiare la tutela di certi beni della vita o legami, riconoscendo l'andamento irregolare della vita a cui si accompagna la tensione ad una considerazio-

²¹ M.C. Nussbaum, *Le nuove frontiere della giustizia*, cit., p. 306; E. Greblo, "Capacità e diritti umani", *Etica & Politica*, 1 (2013), pp. 565 ss.

²² T. McCowan, "Human Rights, Capabilities and the Normative Basis of 'Education for All'", *Theory and Research in Education*, 9, 3 (2011), pp. 283 ss., specie p. 292.

ne integrale della persona. Diviene allora inevitabile ricentrare il fulcro dei diritti sull'implementazione delle opportunità individuali, il che non significa disconoscere i condizionamenti esterni, ma prospettare un rapporto diretto tra soggetto e diritto rivendicato, quale attributo proprio dell'individuo che può esprimersi in termini di acquisizione di capacità. Definire la garanzia dei diritti in termini di capacità permette quindi di dichiararne l'esistenza solo quando le capacità rilevanti per il relativo funzionamento sono concretamente effettive, attribuendo un peso maggiore alle opportunità che la politica conferisce ai suoi destinatari, piuttosto che alle risorse intese come mezzi per realizzare specifici obiettivi. È sulla distribuzione delle capacità – intese come libertà di scelta dei singoli individui – che si può correttamente fondare un giudizio sulla adeguatezza o sulla inadeguatezza di una concreta configurazione sociale, avendo di mira non solo l'urgenza morale di assicurare una partecipazione egualitaria alle persone disabili, ma anche la definizione del contenuto del relativo diritto.

Utilizzare tale approccio significa altresì richiedere al decisore pubblico e ai soggetti coinvolti a vario titolo un cambiamento culturale importante, in quanto le persone vulnerabili, le loro famiglie, le associazioni non figurano più solo come dei destinatari passivi di politiche e servizi, ma divengono soggetti attivi del cambiamento. Tuttavia, per rispondere all'imperativo della costruzione di un "sistema delle opportunità" è indispensabile investire sulle persone, rendendo le politiche di intervento socio-sanitario «fattori di conversione» dei diritti in capacità, della titolarità a benefici sociali in libertà di scelta e di azione effettivamente agite²³.

²³ Sui fattori di conversione A. Sen, "Justice: Means versus Freedoms", *Philosophy and Public Affairs*, 9, 2 (1990), pp. 111-121. In particolare «i benefici, misure e prestazioni funzionano da fattori di conversione in quanto siano i beneficiari nelle condizioni di trasformarli in capacità effettivamente esercitate, in libertà agite: sono essi stessi attori di tale conversione. Detto altrimenti le capacità non sono materia trattabile con

Proprio l'esempio delle persone disabili mostra spesso come si possano avere dei diritti, come si possa avere titolo legale ai diritti senza possedere la capacità di esercitarli, di farne uso, in mancanza di un'apposita politica di sostegno da parte delle istituzioni pubbliche non solo di tipo materiale, ma anche di carattere giuridico formale in grado di rimuovere gli ostacoli alla loro fioritura. Tale obiettivo si esprime nella preordinazione della organizzazione all'interesse generale, nel senso che non vi può essere una rete di servizi efficiente e libera di organizzarsi ed esercitare la propria funzione se non nell'assolvimento pieno ed eguale dei diritti fondamentali e delle libertà costituzionali delle persone²⁴. Come ricorda difatti la Corte costituzionale «[o]rganizzazione e diritti sono aspetti speculari della stessa materia, l'una e gli altri implicandosi e condizionandosi reciprocamente. Non c'è organizzazione che, direttamente o almeno indirettamente, non sia finalizzata a diritti, così come non c'è diritto a prestazione che non condizioni l'organizzazione»²⁵. Organizzare strutture, strumenti e servizi serventi all'inclusione, in casi come questi, non implica unicamente l'estensione dei diritti di cittadinanza, ma comporta l'attribuzione di un significato sostantivo a quella appartenenza piena alla cittadinanza che deriva dalla possibilità di tradurre il concetto di eguaglianza in termini di libertà, in quanto l'estensione a tutti di eguali diritti e di un adeguato livello di li-

il vocabolario del dare e ricevere beni e prestazioni, poiché esse sono tali in quanto agite, in quanto l'interessato ne sia l'attore, che con esse si esprime, si riconosce e si fa riconoscere». Cfr. O. De Leonardis - T. Emmenegger, "Le istituzioni della contraddizione", *Rivista sperimentale di freniatria*, 3 (2005), pp. 27-28.

²⁴ Si riprende la riflessione di G. Berti, *Amministrazione e Costituzione*, in Aa.Vv., *La pubblica amministrazione nella Costituzione. Riflessioni e indicazioni di riforma*, Atti del XXXIX Convegno di Studi di Scienza dell'Amministrazione, Varenna 16-18 settembre 1993, Giuffrè, Milano, 1995, pp. 17 ss.

²⁵ Corte cost., 27 novembre 1998, n. 383.

bertà individuale nel perseguire e realizzare un modello di vita scelto, comprende tanto la possibilità di perseguire una propria concezione di benessere individuale (*well-being*), quanto di realizzare obiettivi e valori relativi alla propria comunità di appartenenza (*agency*).

3. Per uno sperimentalismo virtuoso: il *budget sociale*

Le trasformazioni che attraversano da almeno trent'anni il sistema del *welfare*, aggravate dalle crisi ricorrenti, hanno mostrato l'incapacità dei tradizionali attori del settore di trovare forme di risposta sufficientemente flessibili e adattabili alla complessità espressa dalla domanda di prestazioni e servizi. A tale afasia, che presuppone una mancanza di lettura ed interpretazione dei bisogni, aspettative e necessità riferibili alla popolazione nel suo complesso e a particolari gruppi più vulnerabili, si è accompagnato l'acuirsi di una frattura sociale consistente nell'ampliamento e nella differenziazione delle disuguaglianze.

A fronte di questo scenario diviene necessario che all'interno dello Stato-comunità si percorrano nuove strade per concretizzare l'uguaglianza e renderla immanente ai rapporti sociali anche attraverso una diversa declinazione del linguaggio dei diritti che dia parola ai concreti attori delle pratiche sociali e alle loro rivendicazioni entro processi partecipativi socialmente costruiti. Si tratta di alimentare la diffusione di iniziative e di approcci "generativi" al *welfare* che alimentino catene di produzione del valore basate sull'attivazione di una pluralità di soggetti, iniziando dai beneficiari dei servizi. Solo in tal modo si potrà completare la transizione dal modello di *welfare state* a quello di *welfare society*, passando dalla pura redistribuzione a una logica "promozionale": il *welfare* non può più essere la rete di sicurezza che si attiva nelle situazioni di bisogno, ma piuttosto si rappresenta come un sistema di politiche tese innanzitutto a permettere ai cittadini di "costruirsi" una rete

di sicurezza quanto più rispondente ai loro bisogni. Un tale approccio determina un mutamento anche nel modo con cui viene interpretata e affrontata la tematica della disabilità, superando concezioni “passivizzanti” in nome di una ridefinizione multidimensionale che si concentri sulla relazione sociale e su modelli operativi fondati sull’*empowerment* e la valorizzazione delle capacità della persona²⁶. Tali bisogni richiedono soluzioni differenziate sia sotto il profilo delle forme che la reciprocità può assumere, sia riguardo il livello di coinvolgimento degli *stakeholder* e di efficacia delle prestazioni e dei servizi erogati²⁷. Ciò richiede una gestione condivisa e partecipata degli interventi tra i diversi attori secondo un approccio multidisciplinare (con il coinvolgimento dei settori educativo, psicologico, del servizio sociale, sociologico, ecc.) che determini l’attivazione di coordinamenti integrati e di azioni ed interventi sinergici.

In questo contesto indirizzato all’attivazione, la disabilità, declinata sul terreno dell’autonomia, può contribuire a rafforzare il capitale sociale e, quindi, a sviluppare relazioni che a loro volta alimentano reciprocità produttive, amplificano e offrono spazio alle varie forme di solidarietà, responsabilizzando la comunità sui problemi che le appartengono. La sfida consiste dunque nel coniugare un tessuto sociale rinnovato nelle sue reti di relazione e protezione, con una progettazione sostenibile che persegua la costruzione di un sistema di welfare

²⁶ T. Shakespeare, *Disabilità e società. Diritti, falsi miti, percezioni sociali*, Erickson, Trento, 2017, pp. 110 ss.

²⁷ C. Russo, “Opportunità e limiti dell’applicazione del Personal Budget per le persone con disabilità in prospettiva internazionale”, *Autonomie locali e servizi sociali*, 3 (2018), pp. 539 ss.; L. Colombini, “L’integrazione socio-sanitaria, percorsi normativi a livello nazionale e locale”, *Sistema Salute*, 59 (2015), pp. 4 ss.; F. Pozzoli, “Vouchers, Budgets and the Promise of Personalisation. A Review of the Current Experiences and Debates in the Italian Care Sector”, *Autonomie locali e servizi sociali*, 1 (2018), pp. 183 ss.

“abilitante”, teso a sostenere lo sviluppo di capacità di attivare le risorse individuali in chiave di *empowerment*²⁸.

Tra i modelli di welfare di comunità che sono stati sperimentati, in alcuni ambiti territoriali delle Regioni Friuli Venezia Giulia, Veneto e Campania a partire dal 1998²⁹, il più promettente è rappresentato dai *budget* di salute, incentrati su progetti terapeutico-riabilitativi individuali per le persone con disabilità, esperienze che richiedono di essere replicate a livello nazionale ed estese ad altre categorie di fragilità sociosanitarie e sociali, per scongiurare gli effetti nefasti dei residui di una cultura manicomiale e segregativa ancora persistente. Il *bud-*

²⁸ A. Natale, *Politica e innovazione sociale attraverso il welfare di comunità*, in M. Mosca (a cura di), *Sviluppo umano e budget di salute*, Franco Angeli, Milano, 2018, pp. 56 ss. Più di recente, è stato dedicato al *budget* di salute anche il n. 1/2021 della rivista *Prospettive Sociali e Sanitarie*.

²⁹ Diverse Regioni hanno adottato il *budget* di salute quale strumento integrato di gestione degli interventi sociosanitari, più precisamente: art. 41 della l.r. Friuli Venezia Giulia n. 6/2006 istitutivo del Fondo per l'autonomia possibile e per l'assistenza a lungo termine; art. 53 della l.r. Lazio n. 11/2016 che impegna la Regione ad adottare una metodologia di integrazione sociosanitaria basata su progetti personalizzati sostenuti da *budget* di salute, costituito dall'insieme di risorse economiche, umane e professionali necessarie a promuovere contesti relazionali, familiari e sociali idonei a favorire una migliore inclusione sociale del soggetto assistito; art. 46 della l.r. Campania n. 1/2012 che disciplina e definisce i progetti terapeutico riabilitativi individuali regionali sostenuti con *budget* di salute; Dgr. n. 45/2016 della regione Emilia-Romagna *Linee di indirizzo per la realizzazione di progetti con la metodologia del budget di salute* a sostegno del progetto terapeutico riabilitativo personalizzato di persone affette da disturbi mentali gravi; il Piano socio-sanitario della Regione Sicilia del 2017 prevede il *budget* di salute e le indicazioni per l'elaborazione e la gestione dei progetti di vita individualizzati e di vita indipendente; Dgr. n. 1449/2017 della regione Toscana, in particolare l'allegato A, che definisce un modello sperimentale regionale di presa in carico della persona con disabilità, da attuare attraverso il Progetto di vita e l'introduzione dello strumento organizzativo-gestionale denominato *budget* di salute. Sul punto G. Arconzo - G. Ragone - S. Bissaro, “Il diritto delle persone con disabilità al progetto individuale”, *Le Regioni*, 1 (2020), pp. 31 ss.

get di salute è stato definito dall'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità quale «strumento di definizione quantitativa e qualitativa delle risorse economiche, professionali e umane necessarie per innescare un processo volto a restituire centralità alla persona, attraverso un progetto individuale globale»³⁰. Si tratta di un istituto versatile in grado di adeguarsi, come un vestito su misura, alla condizione di disagio in cui versa la persona che viene affrontata mediante progetti terapeutici riabilitativi individualizzati - da costruire nella logica della centralità dell'individuo e del valore della comunità - che interessano le aree sanitaria, sociale ma anche quella riferibile ai diritti individuali e di cittadinanza (apprendimento, *habitat* sociale, formazione e lavoro, affettività e socialità)³¹.

I benefici, le misure e prestazioni del piano individuale funzionano da fattori di conversione, nella misura in cui pongono i beneficiari nelle condizioni di trasformarli in capacità effettivamente esercitate, in libertà agite. Al contempo è su tali determinanti sociali che vengono a convergere le risorse dei servizi pubblici e comunitari, facendone le chiavi di lettura condivisa dei bisogni e potenzialità della persona da implementare in un percorso di co-progettazione e co-valutazione. In questa prospettiva risorse individuali, familiari, sociali e sanitarie sono messe in campo al fine di migliorare la salute, il benessere, il funzionamento psico-sociale e l'inclusione della persona nella

³⁰ Definizione che, con varianti, si ritrova anche in F. Starace (a cura di), *Manuale pratico per l'integrazione sociosanitaria. Il modello del budget di salute*, Carocci, Roma, 2011, pp. 47 ss.; A. Righetti, *I budget di salute e il welfare di comunità*, Laterza, Roma-Bari, 2013, pp. 15 ss.

³¹ L'intervento, mediante progetti terapeutico-riabilitativi individuali, si sviluppa contemporaneamente su tre assi (casa, lavoro e socialità) che costituiscono le basi del funzionamento sociale con la finalità del mantenimento, costruzione e ricostruzione dell'*habitat* sociale, delle abilità individuali attraverso formazione ed opportunità lavorative, promozione del sostegno alla acquisizione/riacquisizione dei legami interumani e sociali al fine del superamento continuo dell'istituzionalizzazione della sofferenza.

comunità mediante l'attivazione di percorsi evolutivi che non sono tanto l'esito quanto una condizione per l'abilitazione delle persone con disabilità sociale grave, con l'effetto di ricentrare l'intera rete dei servizi sociosanitari sulla persona come risorsa e sul benessere sociale dei cittadini piuttosto che sulla malattia e disabilità degli utenti.

Così in concreto nelle diverse esperienze³², attraverso il *budget* ci si pone l'obiettivo di promuovere percorsi abilitativi per le persone in condizioni di disabilità secondarie e handicap psico-sociali che richiedono prestazioni socio-sanitarie ad elevata integrazione sanitaria afferenti diverse aree (da quella materno-infantile, alle dipendenze sino alle patologie psichiatriche). Questo presuppone la scelta di trasformare la spesa per l'organizzazione dell'assistenza in investimenti per il funzionamento sociale delle persone, disciplinati mediante un "contratto restitutivo", costruito come parte integrante del progetto di vita della persona, da realizzare con il suo diretto coinvolgimento e da governare attraverso una funzione di case management in capo all'ente pubblico.

³² Oltre all'individuazione del progetto personalizzato, a partire da una valutazione multidimensionale dei bisogni della persona con disabilità, elementi comuni alla maggior parte di queste esperienze di *budget* di salute sono la collaborazione tra pubblico e privato, sia quanto alla predisposizione delle risorse costituenti il budget, sia quanto alla definizione e alla realizzazione del progetto; l'obiettivo di non standardizzare gli interventi; la presenza di un case manager e il tentativo di predisporre forme di "contratto cornice" o di "regolamento contrattuale". Cfr. C. De Vivi - M. Ascani - S. Cacciola, *Il Budget di Salute come nuovo strumento di welfare*, intervento alla XXXIX Conferenza Italiana di Scienze Regionali, in *www.aisre.it*; M. Ferri et al., "Dalla residenzialità psichiatrica al budget di salute", *Nuova rassegna st. psichiatrici*, 12 (2015), pp. 1-7; P. Ridente - R. Mezzina, "From Residential Facilities to Supported Housing: The Personal Health Budget Model as a Form of Coproduction", *International Journal of Mental Health*, 45 (2016), pp. 59 ss.; R. Barone et al., "Budget di salute e processo di capacitazione", *International Journal of Mental Health*, 16 (2018), pp. 1-8.

Sotto il profilo organizzativo, attraverso il potenziamento degli interventi domiciliari specializzati, l'intera rete dei servizi socio-sanitari viene ad essere organizzata avendo ad obiettivo il benessere sociale dei cittadini, piuttosto che sulla malattia dei pazienti, in un'ottica trasformativa del funzionamento dei servizi che oggi sono orientati pavlovianamente all'istituzionalizzazione della sofferenza e all'allontanamento dai contesti sociali dei cittadini più fragili. Il modello del *budget* si muove quindi in direzione ostinata e contraria, aumentando la capacità di presa in carico comunitaria, formale e informale, dei bisogni delle persone con disabilità sociale, e in tal senso determinando un cambiamento del contesto volto a superare la produzione di prestazioni rigide, tipiche del modello clinico, in favore di percorsi con caratteristiche flessibili ed articolate su più di un piano. In questa prospettiva, il progetto riabilitativo è anche progetto di innovazione della rete dei servizi, laddove solo la piena integrazione dei servizi sociali e sanitari, pubblici e privati, può consentire l'inclusione dei soggetti deboli nei contesti sociali, scardinando il processo di "doppia esclusione" che alimenta e cristallizza istituzioni socio-sanitarie e società come mondi separati che vivono della difesa del proprio confine³³.

Nonostante nel corso delle sperimentazioni estere e nei contesti regionali siano emerse alcune criticità³⁴, il *budget* salute si iscrive in quel percorso di cambiamento nel paradigma della presa in carico delle persone con disabilità, in favore di una modalità di intendere il lavoro di cura che non obliteri la soggettività del paziente, per il quale è stato disegnato. Ricono-

³³ R. Monteleone, *Supporti all'individuazione e contrattualità: il caso dei budget di cura*, in Id. (a cura di), *La contrattualizzazione nelle politiche sociali: forme ed effetti*, Officina Edizioni, Roma, 2007, pp. 123 ss.

³⁴ C. Russo et al., "Opportunità e limiti dell'applicazione del Personal Budget per le persone con disabilità in prospettiva internazionale", cit., pp. 549 ss.

scere le capacità, in vista dell'inclusione sociale, significa infatti spostare il baricentro dei referenti etici dal paradigma dell'*homo probus* a quello della persona concreta, con il suo bagaglio di limiti e debolezze, sapendo orientare l'intervento sociale in direzione delle potenzialità e dei bisogni del soggetto, intesi quali valori di qualità sociale. Al contempo, proprio il confronto con persone in carne ed ossa, nei loro concreti e quotidiani contesti di vita, rompe l'isolamento del soggetto facendo intervenire legami sociali tali da contrastarne la vocazione alla separatezza; in tal modo si socializza la contraddizione propria della vulnerabilità, rendendola riconoscibile e trattabile con strategie che costruiscono attività, contesti e soggetti in modo da arricchire l'esperienza e le risorse di chi vi è coinvolto³⁵.

L'interdipendenza viene quindi declinata con la condivisione, la reciprocità, la mutualità e la solidarietà, rinviando alla dimensione partecipativa dell'*empowerment*, all'essere rafforzati dall'agire insieme con e non su gli altri. Ciò prefigura una relazione di reciproco riconoscimento in cui ciascun individuo impara a comprendersi dalla prospettiva altrui come portatore di diritti egualmente legittimato, il che ci spinge a ricondurre il cuore dell'intero discorso nel contesto della dignità, dovendosi assicurare a tutti e a ciascuno il diritto ad un'esistenza libera e dignitosa.

4. Investimento sociale e *welfare* dopo il Covid-19

La pandemia e le sue conseguenze hanno messo in luce la profondità delle fratture del sistema di *welfare* italiano, facendo emergere nuove fragilità sociali che le istituzioni non erano state in grado di scorgere. Al contempo, rispetto all'immagine tradizionale di un modello immobile e impermeabile ai cambiamenti, l'emergenza ha rivelato il volto di un *welfare* prome-

³⁵ S. Rossi, "Forme della vulnerabilità e attuazione del programma costituzionale", *Rivista AIC*, 2 (2017), pp. 1-61.

teico e resiliente, dunque, capace non solo di acquisire elasticità, ove necessario, ma, soprattutto, di onorare gli obiettivi di solidarietà sociale che ne costituiscono l'essenza pur al manifestarsi di situazioni e forme inedite di debolezza e di crisi.

Si tratta di non disperdere il patrimonio di esperienze, tragiche così come eroiche, che hanno contraddistinto questo periodo per farne fattori di innovazione sociale sia in relazione ai fini che ai mezzi, mettendo in campo nuove idee (prodotti, servizi e modelli) che contemporaneamente soddisfano esigenze sociali (in modo più efficace delle alternative) e creino nuove relazioni e collaborazioni³⁶, con un effetto trasformativo sia del prodotto (servizi offerti) sia del processo (chi sono i fornitori di servizi e da dove provengono le risorse) al fine di migliorare efficacemente la qualità della vita delle persone³⁷.

In un *welfare* concepito come investimento sociale esiste un inevitabile *trade off* fra efficienza e socialità che è in grado di potenziare sia le capacità produttive del sistema sia le esigenze di protezione sociale delle persone³⁸. Questa impostazione del sistema comporta trasformazioni significative nei contenuti e nelle modalità di funzionamento degli istituti di sicurezza sociale che si concretano nell'apertura alla rappresentanza degli interessi di cui sono portatori i diversi attori, nella preferenza attribuita a logiche sussidiarie e reticolari volte a favorire pro-

³⁶ Bepa - Bureau of European Policy Advisers, *Empowering People, Driving Change: Social Innovation in the European Union*, European Commission, Luxembourg, Publication Office of the European Union, 2010.

³⁷ F. Maino, *Secondo welfare e innovazione sociale in Europa: alla ricerca di un nesso*, in F. Maino - M. Ferrera (a cura di), *Terzo Rapporto sul secondo welfare in Italia 2017*, Centro di Ricerca e Documentazione Luigi Einaudi, Torino, 2017, pp. 19 ss.

³⁸ S.A. Hemerijck, *Changing Welfare States*, Oxford University Press, Oxford, 2013, pp. 24 ss.; anche M. Ferrera, *Le politiche sociali*, Il Mulino, Bologna, 2006, pp. 27 ss.; U. Ascoli (a cura di), *Il welfare in Italia*, Il Mulino, Bologna, 2011.

cessi di negoziazione e compartecipazione, piuttosto che centralizzate e gerarchiche ed infine nell'inclusione della società civile nelle fasi di programmazione e nei processi decisionali.

Tale rinnovato paradigma guarda inevitabilmente al diritto in chiave "trasformativa", come motore di un costante progresso, alimentato soprattutto dalla garanzia dei diritti sociali, nel senso dell'inclusività e dell'eguaglianza sostanziale. Il diritto si rappresenta quindi come «promessa di cambiamento» e assume la «veste giuridica di una concreta speranza», nel segno di una trasformazione continua che si rivolge con mitezza a «curare le ferite del passato», ma soprattutto in chiave prospettica, servendo da ponte «verso un futuro migliore»³⁹.

³⁹ K. Klare, "Legal Culture and Transformative Constitutionalism", *South African Journal on Human Rights*, 14 (1998), pp. 150 ss.; F.I. Michelman, "Welfare Rights in a Constitutional Democracy", *Washington University Law Quarterly*, 3 (1979), pp. 659 ss.

IL PAPPOCIDIO. LA STRAGE DEI NONNI AL TEMPO DEL COVID-19

Ciro Tarantino

Università della Calabria

1. Stato di emergenza

Con l'aggiornamento del 5 maggio 2020, si è conclusa l'indagine che l'Istituto Superiore di Sanità (ISS), in collaborazione con il Garante nazionale dei diritti delle persone detenute o private della libertà personale (GNPL), aveva avviato, a partire dal 24 marzo 2020, sul contagio da Covid-19 nelle residenze sanitarie assistenziali (RSA), con l'obiettivo di monitorare l'evoluzione della situazione, in modo da adottare strategie di rafforzamento dei programmi e dei principi fondamentali di prevenzione e controllo delle infezioni correlate all'assistenza¹.

L'indagine, rivolta a 3417 strutture censite nella mappa dei servizi per le demenze realizzata dall'Osservatorio demenze dell'ISS, ha coinvolto 3292 RSA - pari a circa il 96% del totale -, distribuite in modo rappresentativo su tutto il territorio nazionale. Complessivamente hanno risposto al questionario sulla gestione di eventuali casi sospetti/confermati di infezione da SARS-CoV-2, a base della *survey*, 1356 strutture (di cui 92 private), ossia il 41,2% di quelle contattate, che hanno riporta-

¹ Cfr. Istituto Superiore di Sanità, *Survey nazionale sul contagio Covid-19 nelle strutture residenziali e sociosanitarie*. Aggiornamento nazionale del 05 maggio 2020. Il documento è disponibile sul sito <https://www.epicentro.iss.it/>.

to informazioni riferibili alla situazione in corso a partire dal 1° febbraio fino alla data della compilazione del questionario (26 marzo-5 maggio). I dati ottenuti sono dunque parziali e risentono - oltre che del tasso generale di risposta e dell'ampia variabilità regionale delle percentuali di risposte ottenute² - sia del fatto che sono stati comunicati dagli stessi referenti delle RSA - peraltro su base volontaria -, sia del fatto che, come sottolinea lo stesso Istituto Superiore di Sanità, «in questa tipologia di studi esiste un bias di risposta e probabilmente le strutture in una situazione più critica non partecipano a queste iniziative»³.

Pur con questi limiti, dal report finale emergono alcune dinamiche significative. In primo luogo, una certa caratterizzazione dei decessi. Infatti, se in linea generale, considerando dunque qualunque causa di morte, in totale sono deceduti dal 1° febbraio alla data della compilazione del questionario 9154 residenti⁴, il che significa che «il tasso di mortalità, calcolato come numero di deceduti sul totale dei residenti (somma dei residenti al 1° febbraio e nuovi ingressi dal 1° marzo), è complessivamente pari all'9,1%»⁵, bisogna registrare anche che «nel totale dei 9154 soggetti deceduti, 680 erano risultati positivi al tampone e 3092 avevano presentato sintomi simil-influenzali». In sintesi, «il 7,4% del totale dei decessi ha interessato residenti con riscontro di infezione da SARS-CoV-2 e il 33,8% ha interessato residenti con manifestazioni simil-influenzali»⁶. Complessivamente, quindi, il 41,2% dei residenti deceduti nelle strutture era Covid-19 positivo o presentava sintomi simil-influenzali, respiratori (per esempio febbre, tosse o dispnea)

² Cfr. *ivi*, Tabella 1, p. 3.

³ *Ivi*, p. 2.

⁴ Cfr. *ivi*, p. 8.

⁵ *Ibidem*.

⁶ *Ivi*, p. 9.

o polmonite, indipendentemente dall'esecuzione del test per Covid-19.

Questi dati di mortalità andrebbero poi messi in un'articolata correlazione con quelli di ospedalizzazione per verificare i tassi e le cause di morbilità e mortalità di pazienti ospedalizzati provenienti da strutture residenziali. Ora, in prima approssimazione e a prescindere dalle politiche di ospedalizzazione adottate da ciascuna Regione e a volte da ciascuna ASL o distretto sanitario, nello stesso periodo il numero dei residenti ospedalizzati risulta pari a 5292 persone⁷, e «complessivamente, il 18,2% degli ospedalizzati era COVID-19 positivo e il 38,2 presentava sintomi simil-influenzali, respiratori o polmonite»⁸.

Una seconda dinamica evincibile dai dati concerne l'uso della contenzione fisica, assunta e definita nel rapporto come «qualunque azione o procedura che impedisca ad una persona il movimento libero del proprio corpo e/o l'accesso al proprio corpo tramite qualsiasi metodo sia esso a contatto o adiacente al corpo stesso e che non sia facilmente rimuovibile e controllabile»⁹. In base a quanto dichiarato dalle strutture, nel periodo considerato, «in media, sono state effettuate 13,5 contenzioni (DS 34,7, range 0-859) per struttura, per un totale di 16802 contenzioni complessive nelle 1244 strutture che hanno risposto alla domanda»¹⁰. Risulta, inoltre, che «nel 92,0% dei casi (1221 su 1327), le strutture sono dotate di un registro per la contenzione fisica e per il suo monitoraggio»¹¹; il che attesta – in forma indiretta – che la pratica della contenzione è contemplata in modo diffuso a prescindere dal contesto emergenziale.

⁷ Ivi, p. 14.

⁸ Ivi, p. 15.

⁹ Ivi, p. 23.

¹⁰ Ivi, p. 23.

¹¹ *Ibidem*.

Tale dato conferma, se mai se ne fosse messa in dubbio l'opportunità, l'importanza del fatto che alla rilevazione in oggetto abbia partecipato anche un'istituzione di garanzia dei diritti fondamentali della persona, quale appunto il Garante nazionale dei diritti delle persone private della libertà personale, dato che gli *infection prevention and control programmes*¹², in una società democratica, devono assolutamente prendere in considerazione e prevedere modalità per contemperare la dimensione della tutela della libertà personale con le esigenze sanitarie di isolamento. Proprio in questa prospettiva, come sviluppo del lavoro congiunto tra le due istituzioni avviato durante la prima fase dell'emergenza Covid-19, nel giugno 2020 è stato firmato un accordo di collaborazione tra il GNPL e l'ISS con l'obiettivo di realizzare un ulteriore percorso condiviso di monitoraggio sulla diffusione del contagio da SARS-CoV-2 nelle strutture residenziali per anziani e disabili.

L'iniziativa parte dal presupposto che, coniugando le competenze socio-giuridiche nonché di vigilanza del Garante con le competenze tecnico-scientifiche ed epidemiologiche dell'Istituto, si possa estendere la capacità di monitoraggio sia per quanto attiene alla prevenzione in campo sanitario che rispetto alla prevenzione di forme di privazione della libertà. Perché l'azione sia rappresentativa ed efficace, è auspicabile che i futuri monitoraggi includano anche quelle tipologie di strutture residenziali rimaste escluse dalla prima *survey*, dato che quello della residenzialità è sostanzialmente un circuito e, se lo si vuole monitorare nel complesso, non bisogna fermarsi alle sigle e alle denominazioni delle strutture, che hanno un alto tasso di variabilità regionale, dovuto all'estrema frammentazione delle discipline territoriali. È, inoltre, auspicabile che la collaborazione si dispieghi su di un arco temporale più ampio, dato che solo un'indagine ad ampio spettro ed effettuata a intervalli

¹² Sull'approccio scientifico e pratico noto come IPC – *Infection Prevention and Control*, cfr. <https://www.who.int/gpsc/ipc/en/>.

ricorrenti permette la comparazione dei dati, elemento essenziale per intercettare andamenti e dinamiche.

A tal proposito, è da tener presente che, in base all'art. 31 della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità (CRPD)¹³, l'Italia si è impegnata a raccogliere le informazioni appropriate, compresi i dati statistici e di ricerca, che permettano di formulare e implementare politiche che diano effetto alla Convenzione. Si tratta, però, di un impegno ancora largamente inosservato poiché non si hanno dati specificamente raccolti in funzione del monitoraggio dei diritti sanciti dalla CRPD. L'accordo interistituzionale fra GNPL e ISS potrebbe, allora, essere da stimolo all'attivazione di un percorso in linea col disposto della CRPD.

In estrema sintesi, dunque, come riportato nel focus sulle *Strutture socio assistenziali e sanitarie* della sezione *Coronavirus* del sito EpiCentro portale di epidemiologia dell'Istituto Superiore di Sanità: «Nelle strutture socio assistenziali e sanitarie, dove persone con disabilità, con gravi patologie neurologiche e/o anziane vivono a stretto contatto tra loro e con il personale (sanitario e non) che li assiste, gli effetti dell'emergenza sanitaria da COVID-19 possono essere particolarmente gravi. È noto, infatti, che gli anziani o chi ha patologie concomitanti sono a maggior rischio di un esito grave della malattia e che gli operatori sanitari sono una categoria più esposta all'infezione da SARS-CoV-2. Inoltre, è importante sottolineare che queste strutture, così come altre comunità semichiusate, sono anche a maggior rischio di microfocolai epidemici»¹⁴.

¹³ Introdotta nell'ordinamento italiano con legge 3 marzo 2009, n. 18, recante *Ratifica ed esecuzione della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, con Protocollo opzionale, fatta a New York il 13 dicembre 2006 e istituzione dell'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità*.

¹⁴ <https://www.epicentro.iss.it/coronavirus/sars-cov-2-strutture-socio-assistenziali-sanitarie>.

2. Piano di emergenza

Difficilmente, però, le evidenze scientifiche si traspongono in evidenze sociali. Certo, nei primi mesi della pandemia come pure nella fase di recrudescenza innescatasi sul finire dell'estate 2020, gli elevati indici di contagio e di mortalità registrati nelle strutture residenziali per anziani e/o disabili hanno ottenuto momenti di risonanza mediatica, soprattutto in connessione con l'avvio di alcune indagini giudiziarie¹⁵. L'accentuata prossimità e un certo interclassismo della carica virale hanno in qualche modo contribuito a diffondere notizie e ad alimentare paure. Il discorso pubblico, però, ha presto inscritto le vicende nel registro della fatalità e non in quello della responsabilità strutturale e di sistema. Già il 30 marzo 2020, a poche settimane dall'innescò della fase esponenziale del contagio, la LEDHA/Lega per i diritti delle persone con disabilità, insieme al Forum Terzo Settore Lombardia, Uneba Lombardia e Alleanza Cooperative Italiane-Welfare Lombardia segnalava che questa interpretazione benevola e assolutoria occultava una tramutata strage degli innocenti. In una lettera aperta indirizzata alle istituzioni regionali e nazionali scriveva:

Questa volta gli innocenti non sono bambini, ma persone anziane con disabilità. Ma muoiono lo stesso, a centinaia. Tanti a casa loro, molti di più nelle residenze socio-sanitarie regionali. Sono le persone con disabilità e fragilità, soprattutto anziane ma non solo, a cui in queste settimane è stata negata ogni forma elementare di difesa dal Covid19 e che ora stanno pagando con la vita questa negligenza.

¹⁵ Cfr., ad esempio, la diffusione mediatica registrata il 15 aprile 2020 delle acquisizioni documentali effettuate dal Nucleo di polizia economico-finanziaria della Guardia di finanza di Milano negli uffici della Regione Lombardia nell'ambito di un'inchiesta in più filoni sul Pio Albergo Trivulzio e altre residenze sanitarie assistenziali milanesi sulla gestione di ospiti anziani e pazienti nell'emergenza coronavirus, in connessione con le direttive date alle strutture dall'amministrazione regionale.

A queste persone, infatti, una volta contratta la malattia, viene negato l'accesso ai pronto soccorso e agli ospedali, lasciandole morire nei loro letti. Muoiono nelle case o nei servizi residenziali, senza poter avere accesso a tutte le cure a cui vengono invece sottoposte le persone che riescono ad essere ricoverate. Viene attuato così, in modo silenzioso, quanto già previsto dalle "linee guida" degli anestesisti italiani: di fronte alla carenza di posti letto in terapia intensiva viene data la precedenza alle persone giovani e senz'altre patologie rispetto a quelle anziane con patologie pregresse»¹⁶. Le persone che li assistono, si tratti di parenti o di operatori sociosanitari, rimangono ancora sprovvisti delle mascherine e dei dispositivi di protezione necessari per evitare di contagiare e di essere contagiati. Anche nella distribuzione "pubblica" dei DPI, infatti, sono state privilegiate, sinora, le strutture sanitarie rispetto a quelle sociosanitarie.

Sono persone che muoiono nel silenzio: spesso non rientrano neanche nel conteggio dei "decessi per Covid19" perché a loro è stato negato anche il diritto alla diagnosi, prima ancora che al trattamento e alla cura, come già alcuni sindaci stanno denunciando. Persone che, si dice, "sarebbero morte lo stesso" (...).

Non vi è nulla di naturale in questa scelta crudele di sacrificare le persone più fragili, illudendosi così di salvare quelle più forti. Con le loro vite stiamo sacrificando anche la nostra dignità, la dignità di ognuno di noi. (...)»¹⁷.

¹⁶ Il riferimento è ad alcuni passaggi del documento elaborato della Siaarti, Società Italiana di Anestesia, Analgesia, Rianimazione e Terapia Intensiva, *Raccomandazioni di etica clinica per l'ammissione a trattamenti intensivi e per la loro sospensione, in condizioni eccezionali di squilibrio tra necessità e risorse disponibili* – versione 01, pubblicato il 06.03.2020 e consultabile al link: <http://www.siaarti.it/News/COVID19%20-%20documenti%20SIAARTI.aspx>. Per una ricognizione delle prime reazioni al documento Siaarti e del dibattito che ne è scaturito, cfr. le *Considerazioni del Nucleo etico per la pratica clinica in tema di COVID 19*, elaborate dal Nucleo etico per la pratica clinica (NEPC) dell'Azienda sanitaria universitaria Giuliano Isontina, consultabile sul sito https://asugi.sanita.fvg.it/export/sites/aas1/it/documenti/all_dss/mat_info/dss_nepc_covid.pdf.

¹⁷ <https://www.ledha.it/page.asp?menu1=4&menu2=3¬izia=9857&page=1>. Si veda anche S. De Carli, *Nessuna fatalità: "abbiamo deciso che*

Bisogna prendere atto, ancora una volta, che nelle nostre società non tutti i morti parlano: alcuni sono silenti, altri sono detti solo nell'incontro fugace col potere o con la cronaca, che forse coincidono¹⁸. Così capita che, nel Paese, le morti covid e para-covid delle persone anziane e/o disabili siano notiziabili solo nel momento in cui viene avviata una nuova indagine da parte della magistratura. Ci si risparmi almeno lo stupore, poiché succede normalmente così anche nei casi di abusi, maltrattamenti e violenze nei confronti di queste persone¹⁹. Insomma, per qualche strana ragione, in Italia, la magistratura penale supplisce alla magistratura morale; la coscienza giudiziaria si attiva prima della coscienza civica.

Ma questo, purtroppo, è solo il sintomo dello statuto sociale che i nostri codici culturali attribuiscono ad anziani e disabili. È una questione sociale di conformazione percettiva e cognitiva. Un tema culturale, senza alibi e senza illusioni: in questo Paese, determinate tipologie di persone anziane e/o con disabilità sono ancora largamente pensate come parte di un'u-

anziani e disabili potevano morire”, consultabile su <http://www.vita.it/it/article/2020/04/17/nessuna-fatalita-abbiamo-deciso-che-anziani-e-disabili-potevano-morire/155078/>.

¹⁸ Cfr. C. Tarantino, *Scrofole e re. Miracoli politici e piaghe sociali nella Napoli del terzo millennio*, Soveria Mannelli, Rubbettino, 2011, cap. 1, pp. 15-51.

¹⁹ Emblematico il caso della violenza sessuale consumata ai danni di una donna con disabilità nell'Oasi Maria Santissima di Troina, in provincia di Enna, da un operatore socio-sanitario della struttura, mentre l'Oasi era zona rossa per la presenza di 162 positivi fra pazienti e infermieri, compresa la stessa donna che ha subito violenza. Cfr., *ex multis*, gli articoli di Salvo Palazzolo, *Troina, disabile positiva al Covid violentata durante il lockdown. Aperta un'inchiesta*, https://palermo.repubblica.it/cronaca/2020/10/07/news/troina_disabile_positiva_al_covid_violentata_e_rimasta_incinta_durante_il_lockdown-269747779/, nonché Id., *Troina, arrestato un operatore dell'Oasi. "Ha violentato una disabile ora incinta"*, https://palermo.repubblica.it/cronaca/2020/10/08/news/troia_arrestato_un_operatore_dell_oasi_ha_violentato_una_disabile_ora_incinta_-269826817/.

manità minore; degli inadatti, dei quasi-adatti o degli ex adatti. In sostanza, persone alle quali non è mai riconoscibile la piena cittadinanza o che vengono considerate come reduci della cittadinanza, e per questo sacrificabili prima di coloro che occupano il centro della cittadinanza sostanziale.

In questo senso, allora, lo *stato di emergenza* si è solo rivelato un *piano di emergenza*, una superficie di visibilità che, tramite la morte fisica, ha messo in evidenza la morte sociale che ordinariamente colpisce una consistente frazione di nostri concittadini anziani e/o con disabilità, nell'indifferenza collettiva.

Molti di questi sono abitanti di quelle “comunità semichiusse” di cui parla l'ISS. Una discreta porzione ne è un abitatore involontario, un'altra frazione, seppure consenziente, vi subisce limitazioni di libertà²⁰. Chiaramente, non tutte le strutture residenziali hanno caratteri segreganti e, al momento, non c'è evidenza di una correlazione maggiore fra strutture segreganti e morbilità/mortalità da Covid-19. Però, a prescindere da eventuali interrelazioni, entrambi i fenomeni – alto tasso di mortalità e segregazione nelle comunità semichiusse – sono comunque la conseguenza diretta del modo in cui una società considera le persone anziane e/o con disabilità; si potrebbe dire, della loro immagine pubblica: queste persone sono *sacrificabili* o *segregabili* perché ritenute meno uguali delle altre. Non rientrano nel perimetro carismatico del Noi, non appartengono pienamente al soggetto collettivo Noi che una società reputa legittimo.

Per questo, larghi strati della società reputano tollerabili, nei confronti di tali soggetti, comportamenti che mai accetterebbero su sé stessi. Si tratta di una immane questione morale e civile, dato che una società è chiamata a decidere, di epoca in

²⁰ Cfr. G. Merlo - C. Tarantino (a cura di), *La segregazione delle persone con disabilità i manicomi nascosti in Italia*, Maggioli, Santarcangelo di Romagna, 2018.

epoca, le forme di coesistenza e convivenza che vuole praticare, con una scelta al contempo etica e politica.

L'Italia ha deciso, nel tempo repubblicano, che una serie di istituzioni non erano più forme di coesistenza accettabili; per esempio, i manicomi, i riformatori giudiziari, gli orfanotrofi, gli ospedali psichiatrici giudiziari. L'Italia non ha ancora deciso, invece, che le istituzioni segreganti per anziani e disabili sono una forma di convivenza intollerabile. Eppure, gli strumenti operativi per attuare una transizione dalle istituzioni alla vita di comunità sono da tempo disponibili: dai modelli allocativi di risorse personalizzati, ai supporti alla domiciliarietà, alle forme alternative dell'abitare condiviso. Il "pappocidio" - lo sterminio dei nonni - di questi mesi pone l'urgenza di una discussione pubblica e di una decisione collettiva.

Infine, e da un punto di vista più generale, nel decubito dei letti delle comunità semichiuse, il pettine dell'emergenza ha incontrato il nodo principale. L'emergenza ha evidenziato come le politiche sociali e sanitarie pubbliche siano fondamentali per la coesione e la sicurezza sociale di una comunità democratica. Bisogna ricordare infatti che, finché le terapie intensive non hanno saturato i posti-letto disponibili, il discorso pubblico trasudava ancora della retorica dei tagli e del contenimento della spesa pubblica, che ci domina ormai da molti anni. Ma, dopo Covid-19, dai comodi salotti televisivi in cui vivono sicuri, i predicatori dell'*austerità* potranno ancora ossessivamente ripetere ai cittadini italiani che lo Stato sociale è un'anticaglia inutile e ingombrante?

DIRITTO AL PROGETTO DI VITA, ALLA SALUTE E ALLA NON-ISTITUZIONALIZZAZIONE DELLE PERSONE CON DISTURBO DELLO SPETTRO AUTISTICO. UNO SGUARDO GENERALE ED IN ERA COVID-19

Veronica Asara

Psicologa, Presidente SensibilMente ODV

1. “Meglio accogliere, accogliere meglio”: un progetto che genera riflessioni di ampio respiro

Il recente progetto interregionale “Meglio accogliere, accogliere meglio: qualificare la rete di strutture residenziali e semiresidenziali per le persone con ASD” è stata occasione per far emergere alcune riflessioni riguardo alla differenza tra il progetto di vita pensato per le persone con autismo e la loro necessità di salute e cura in talune fasi della vita.

Il progetto ha lo scopo di mappare i servizi di tipo residenziale e semiresidenziale sul territorio regionale, individuando buone prassi, al fine di procedere alla creazione di linee guida per la presa in carico di persone con disturbo dello spettro dell'autismo, sia in età adolescenziale che in età adulta¹.

¹ A livello locale, “Meglio accogliere, accogliere meglio: qualificare la rete delle strutture residenziali e semiresidenziali per le persone con ASD” è un progetto di mappatura e monitoraggio dei servizi presenti sul territorio della Sardegna per le persone con disturbo dello spettro autistico in età adulta e tarda adolescenza. È un progetto che riguarda diverse Regioni, con capofila l’Emilia Romagna e a cui la Sardegna ha aderito con DGR 9/34 del 22 febbraio 2019.

Nel documento inviato alle Associazioni dai responsabili del progetto stesso², si fa riferimento al vuoto di servizi residenziali e semiresidenziali specifici per l'autismo e si vuole partire da questa mancanza per creare una presa in carico adeguata per gli adulti ed i giovani con disturbo dello spettro autistico. Da tale documento, dunque, si evince la necessità e la volontà di cercare risposte in ambito sociosanitario per la residenzialità e semiresidenzialità, al fine di garantire la copertura delle necessità di presa in carico in ottica essenzialmente sanitaria.

Sia nel testo esteso del progetto che in quello di sintesi³, tuttavia, non si fa alcuna distinzione tra le necessità di tipo prettamente sanitario ed emergenziale – ad esempio, per la gestione delle acuzie e dei problemi comportamentali gravi – e quello che viene diffusamente definito il “progetto di vita” della persona con disturbo dello spettro autistico.

La mancanza di questa esplicita distinzione porta a ritenere che il progetto sia orientato al soddisfacimento di entrambe le necessità, seppure queste abbiano diversa connotazione e intrinsecamente rechino bisogni differenti. Ciò, peraltro, appare parzialmente in linea con quanto statuito dalla Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità.

La Convenzione, recepita dallo Stato italiano con legge n. 18 del 2009, sancisce alcuni principi e diritti essenziali – nonché doveri in capo alle autorità pubbliche –, dai quali partire ogniqualvolta si pianificano interventi di tipo sociale o sanitario per le persone con disabilità.

In particolare, la Convenzione non attribuisce alle persone con disabilità nuovi diritti, ma riconosce come esigibili quelli che sono già garantiti alle persone non disabili.

² Per approfondimenti, si rinvia al testo del documento, ovvero alla deliberazione n. 9/34 del 22 febbraio 2019, disponibile al link <https://delibere.regione.sardegna.it/protected/45891/0/def/ref/DBR45401/>.

³ *Ibidem*.

Inoltre, tra i vari àmbiti della vita che vengono in rilievo, vi è quello legato all'autodeterminazione e alla facoltà di scegliere dove e con chi vivere – ai sensi degli articoli 3, lettere a), c) ed e)⁴ e 19⁵ –, al fine di garantire la piena libertà di scelta ed inclusione sociale di tutte le persone con disabilità.

La legislazione nazionale si è evoluta facendo riferimento ai dettami della suddetta Convenzione, anche grazie all'introduzione del concetto di "progetto personalizzato"⁶ ed esprimendo la necessità di pianificare la vita delle persone con disabilità nell'ottica, appunto, del progetto di vita. Inoltre, la più recente legge n. 112 del 2016, meglio conosciuta come "Legge sul Dopo di Noi"⁷, si esprime in modo esplicito rispetto alla necessità di pensare percorsi di vita al di fuori del nucleo familiare e che risultino il più integrati possibile nel tessuto comunitario di appartenenza.

Questo quadro legislativo sta sempre maggiormente influendo su una nuova concezione dei servizi per la presa in carico, in opposizione alle impostazioni più prettamente sanitarizzanti e istituzionalizzanti offerte in passato e, fin troppo spesso, ancora oggi.

Tutto ciò premesso, sono necessarie alcune riflessioni.

Innanzitutto, la distinzione tra la gestione emergenziale del disturbo dello spettro autistico e, in contrapposizione, il progetto di vita dovrebbe essere chiaramente esplicitata.

Se, infatti, la presa in carico per la gestione delle acuzie deve essere garantita – come previsto dai LEA (Livelli Essenziali di Assistenza) – e deve durare il tempo strettamente necessario

⁴ Cfr. Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, articolo 3, lettere a), c), e).

⁵ *Ibid.*, articolo 19. Vedi *infra* per maggiori approfondimenti.

⁶ Tra le altre normative in materia, si rinvia in particolare alla legge n. 162 del 1998, alla legge n. 328 del 2000, nonché alla legge n. 134 del 2015.

⁷ Legge n. 112 del 2016, *Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare*.

alla remissione dell'emergenza stessa, il rientro della persona con autismo al suo ambiente d'origine deve essere garantito con approcci specifici per l'autismo e, al contempo, in contesti che favoriscano il più possibile scambi continui con la comunità e gli altri cittadini.

Se il rientro non è possibile in famiglia, poi, è necessario prevedere l'esistenza di luoghi diffusi su tutto il territorio nazionale che abbiano la connotazione e siano più vicini possibile al riproporre la vita familiare, luoghi che possano essere "casa"⁸.

Se non si pianificherà la creazione parallela e maggiormente diffusa di tali percorsi per l'abitare e l'autonomia, il rischio concreto è che le uniche forme di presa in carico garantite e sperimentate saranno quelle pensate per la gestione dell'emergenza, che non possono, in alcun modo, rispondere al diritto di cittadinanza e di inclusione delle persone con disturbo dello spettro autistico. La dicotomia "famiglia vs. istituto", allora, si radicherebbe e radicalizzerebbe senza offrire alternative, che invece risultano essenziali ai fini della garanzia dei diritti di libertà e di autodeterminazione della persona⁹.

⁸ Si veda, di nuovo, l'articolato della legge n. 112 del 2016, con particolare riferimento all'articolo 4.

⁹ Proprio in questo senso, la legge n. 112 del 2016 persegue quali finalità quelle di «attivare e potenziare programmi di intervento volti a favorire percorsi di deistituzionalizzazione e di supporto alla domiciliarità in abitazioni o gruppi-appartamento che riproducano le condizioni abitative e relazionali della casa familiare e che tengano conto anche delle migliori opportunità offerte dalle nuove tecnologie, al fine di impedire l'isolamento (...); realizzare interventi innovativi di residenzialità (...), volti alla creazione di soluzioni alloggiative di tipo familiare e di *co-housing*, che possono comprendere il pagamento degli oneri di acquisto, di locazione, di ristrutturazione e di messa in opera degli impianti e delle attrezzature necessari per il funzionamento degli alloggi medesimi, anche sostenendo forme di mutuo aiuto tra persone con disabilità; sviluppare (...) programmi di accrescimento della consapevolezza, di abilitazione e di sviluppo delle competenze per la gestione della vita quotidiana e per il raggiungimento

È dunque essenziale individuare – tra le buone prassi e gli indicatori di qualità – strutture residenziali e semiresidenziali non in spazi chiusi e avulsi dal contesto comunitario e, parallelamente, strutturare percorsi di uscita dalle stesse con tutti i supporti necessari a tale scopo. Tali indicatori dovrebbero fare necessariamente riferimento alla capacità della struttura di comunicare con l'esterno, come previsto specificamente dalla normativa in materia¹⁰.

Come famiglie di persone con disturbo dello spettro autistico, infine, è per noi essenziale garantire la salvaguardia dei diritti dei nostri figli, che vogliamo liberi di scegliere come vivere la loro vita nei limiti delle loro possibilità.

2. I bambini e gli adulti con ASD

È certamente superfluo sottolineare come le nuove generazioni di bambini con disturbo dello spettro autistico – per quanto ancora in maniera insufficiente rispetto alle reali esigenze – stiano ricevendo sempre più spesso trattamenti “basati sull'evidenza” (*evidence based*), come previsto dalle discipline in materia¹¹, e che le loro abilità in età adulta saranno notevolmente migliorate rispetto a quelle degli attuali adulti con disturbo dello spettro autistico, i quali non hanno ricevuto adeguati trattamenti in infanzia.

Di conseguenza, le risposte che dovremo fornire agli adulti di domani non potranno essere le stesse di coloro ai quali ci rivolgiamo oggi. Gli sforzi di inclusione in ambito scolastico e nella vita quotidiana – anche tramite gli approcci psicoeduca-

del maggior livello di autonomia possibile (...)» così articolo 4, lettere a), c) ed e).

¹⁰ Si veda, in particolare, la Norma UNI 11010/2016, *Servizi socio sanitari e sociali*, “Servizi per l’abitare e servizi e per l’inclusione sociale delle persone con disabilità – Requisiti di servizio”.

¹¹ Cfr. Linea Guida n. 21 dell’Istituto Superiore di Sanità, *Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti*.

tivi naturalistici e *home-based*¹² – rischiano di essere vanificati se non riusciremo a pianificare progetti di intervento adeguati per il loro futuro, progetti che percorrano le strade dell'inclusione e che continuino ad operare dentro la comunità, non invece in spazi circoscritti e pensati *ad hoc* per l'autismo.

Le recenti evidenze scientifiche forniscono indicazioni chiare riguardo al trattamento per i disturbi dello spettro autistico, sia in età precoce che in età adulta.

In primo luogo, emerge come il trattamento intensivo rivolto ai bambini abbia costi elevati soltanto all'inizio, costi che però diminuiscono molto con la crescita, mentre si tengono costanti per tutta la vita, al contrario, per coloro che non usufruiscono di trattamenti precoci. In secondo luogo, risulta fondamentale l'apporto genitoriale tramite il c.d. "*parent coaching*"¹³: più l'adulto impara più il bambino migliora, e ciò risulta valido anche per gli insegnanti. In terzo luogo, bisogna sempre tenere a mente che i bambini con QI più bassi hanno bisogno di maggiore "struttura", ossia di ambienti ed azioni studiati nei dettagli; tuttavia, i trattamenti in ambiente c.d. "ecologico" (a casa e a scuola) sono più efficaci. La stessa tecnica *teacch* – una delle tecniche elettive per il trattamento dei disturbi dello spettro autistico, tecnica che si basa sui principi cognitivo-comportamentali – si sta man man destrutturando, a favore di un ambiente che sia il più naturale possibile.

Infine, le evidenze scientifiche ci restituiscono il fatto che le tecniche realmente efficaci per l'autismo sono quelle cognitivo-comportamentali (ABA e *teacch*) e quelle definite naturalistiche (*early start denver model*, *flour time*, etc.), meglio se usate

¹² Trattasi di misure ed interventi a domicilio.

¹³ Il c.d. "*parent coaching*" è uno specifico programma di intervento rivolto alla coppia genitoriale, al fine di formare i genitori su conoscenze specifiche e tecniche comportamentali per far fronte alle esigenze e ai "comportamenti problema" del bambino.

congiuntamente¹⁴. Peraltro, nulla vieta di utilizzare parte di queste tecniche anche con gli adulti che non ne hanno usufruito in precedenza, come trattamenti precoci.

Infine, di estrema rilevanza è il dato per cui la terapia funziona con maggior efficacia se è posta in essere nella comunità di appartenenza¹⁵.

Si evince con forza da queste ricerche la centralità della famiglia, del contesto scuola per i più piccoli e della rete comunitaria di supporto per gli adulti.

Un nodo molto urgente da sciogliere è poi certamente quello della formazione specifica del personale che sosterrà i percorsi di abilitazione delle persone con disturbo dello spettro autistico. Ben vengano, in tal senso, esperienze formative efficaci già esistenti e dunque da imitare; tuttavia, rimane fermo il fatto che non si possono circoscrivere tali esperienze esclusivamente ai contesti residenziali e semiresidenziali. Infatti, il legame con un contesto eccessivamente “strutturato” potrebbe non favorire la c.d. “generalizzazione”, ossia il riproporre il comportamento appreso al di fuori del medesimo contesto di

¹⁴ L'ESDM (*Early Start Denver Model*) è un programma di intervento per le esigenze e le caratteristiche dei bambini in età prescolare, mirato a promuovere lo sviluppo delle abilità sociali, comunicative e di apprendimento già a partire dal secondo anno di vita. Per approfondimenti, cfr. S. Rogers - G. Dawson, *ESDM. Intervento precoce per l'autismo*, Omega Edizioni, Torino, 2010. Il DIRFloortime, invece, è un modello multidisciplinare che lavora su attenzione, regolazione emotivo-comportamentale, salute mentale, processazione sensoriale, sviluppo motorio e linguaggio con il coinvolgimento attivo dei genitori nella terapia. Per maggiori approfondimenti sul tema, si rinvia a S.I. Greenspan - S. Wider, *Trattare l'autismo. Il metodo floortime per aiutare il bambino a rompere l'isolamento e a comunicare*, Cortina, Milano, 2007.

¹⁵ Cfr. S.J. Rogers, *Novità nell'intervento precoce per l'autismo: nuovi strumenti, nuovi metodi, nuove scoperte. Lectio magistralis* tenuta il 26 ottobre 2018, il cui resoconto scritto è disponibile al link <https://www.istitutomarino.it/divulgazione/nuove-scoperte-nellintervento-precoce-per-lautismo-resoconto-della-lezione-magistrale-di-sally-rogers/>.

apprendimento – essendo già la generalizzazione proprio una delle abilità carenti nelle persone con disturbo dello spettro autistico.

Le ricerche in materia attestano che gli stessi laboratori dedicati e finalizzati all’inserimento lavorativo, ad esempio, non sortiscono effetti positivi, giacché tendono a rimanere legati ai contesti in cui nascono e a non favorire l’inclusione sociale¹⁶.

Sarebbe quindi utile incrementare percorsi di formazione specifica, da applicare in ogni contesto di vita.

3. I requisiti di qualità per il progetto di vita

L’individuazione di buone prassi e requisiti di qualità – in particolare, per ciò che riguarda la residenzialità – deve necessariamente passare per la conformità ai dettami della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità¹⁷: in questo senso, il diritto all’autodeterminazione delle persone con disturbo dello spettro autistico – nei limiti delle

¹⁶ R. Evert Cimera, “Does Being in Sheltered Workshops Improve the Employment Outcomes of Supported Employees with Intellectual Disabilities”, *Journal of Vocational Rehabilitation*, 35 (2011), pp. 21-27.

¹⁷ «Gli Stati Parti di questa Convenzione riconoscono l’eguale diritto di tutte le persone con disabilità a vivere nella comunità, con la stessa libertà di scelta delle altre persone, e prendono misure efficaci e appropriate al fine di facilitare il pieno godimento da parte delle persone con disabilità di tale diritto e della piena inclusione e partecipazione all’interno della comunità, anche assicurando che: (a) le persone con disabilità abbiano la possibilità di scegliere, sulla base di eguaglianza con gli altri, il proprio luogo di residenza e dove e con chi vivere e non siano obbligate a vivere in una particolare sistemazione abitativa; (b) le persone con disabilità abbiano accesso ad una serie di servizi di sostegno domiciliare, residenziale o di comunità, compresa l’assistenza personale necessaria per permettere loro di vivere all’interno della comunità e di inserirvisi e impedire che esse siano isolate o vittime di segregazione; (c) i servizi e le strutture comunitarie destinate a tutta la popolazione siano messe a disposizione, su base di eguaglianza con gli altri, delle persone con disabilità e siano adatti ai loro bisogni», così articolo 19, *Vita indipendente ed inclusione nella comunità*.

possibilità di ognuno – è un requisito imprescindibile, così che la priorità resta sempre e comunque quella del miglioramento della qualità della vita di queste persone.

Di conseguenza, tutti i servizi per l'abitare esistenti devono concorrere alle garanzie e all'effettivo godimento di alcuni essenziali diritti della persona con disabilità.

Si tratta del diritto ad un abitare dignitoso che, anche in presenza di importanti limitazioni nell'attività o in assenza di sostegni familiari, non pregiudichi il principio dell'auto-determinazione della persona e dell'espressione delle proprie potenzialità di funzionamento e della partecipazione alla vita sociale e comunitaria.

Si tratta del diritto a vivere significative opportunità ed esperienze di inclusione sociale, di autodeterminazione, di cittadinanza; a sviluppare relazioni interpersonali e forme di interdipendenza con la comunità locale e le sue Istituzioni; ad esprimere e arricchire le proprie competenze e abilità sul piano fisico, intellettuale e relazionale, evitando l'emarginazione sociale e l'istituzionalizzazione; a ritardare per quanto possibile la perdita della propria autonomia. Inoltre, si tratta del diritto a una corretta e completa valutazione delle aspettative, dei valori, delle risorse personali, del contesto familiare e dei sostegni, con strumenti sensibili e validati, oltre alla necessaria valutazione degli esiti esistenziali personali, parametrati sui principali domini della qualità della vita, sia oggettivi che soggettivi. Ed ancora, si tratta del diritto all'erogazione continua di sostegni professionali, educativi, assistenziali e informali che siano congruenti e adeguati alle valutazioni appena menzionate.

La disabilità cognitiva complessa non può e non deve diventare una "scusante" per privare la persona con disabilità della sua libertà, del suo diritto ad essere cittadino. Accade infatti fin troppo spesso, con riferimento all'autismo e alle disabilità cognitive che mostrano problemi comportamentali

gravi, che si usi lo scopo terapeutico per giustificare soluzioni segreganti.

Qualcuno si porrà la domanda di cosa sia la segregazione, che risulta essere un concetto ancora non definito compiutamente.

Essere segregati non è solo il vivere chiusi in una stanza: si agisce segregazione ogni qualvolta è tolta alla persona la possibilità di autodeterminarsi e di partecipare attivamente alla vita della propria comunità.

Ci sono luoghi, organizzazioni e contesti che possono facilmente diventare segreganti; sono quelle caratterizzate dagli “specialismi”, quelle situazioni cioè in cui non è possibile la commistione tra diversità. Ad esempio, si tratta di un centro per persone autistiche – diurno o residenziale –, con quindici, venti, trenta persone che vivono, fanno attività, lavorano sempre nello stesso luogo. Spesso si tratta poi di luoghi lontani anche fisicamente dalla comunità, posti isolati che non consentono spostamenti autonomi. Alcuni di questi luoghi si sviluppano all’interno di contesti sanitari o in centri per disabili ben più estesi in quanto a presenze e per i quali si ritaglia uno “specialismo” per l’autismo (RSA o RSD).

L’erronea ed equivoca convinzione è che certi interventi strutturati siano possibili solo in contesti controllati; se questo può essere plausibile per la gestione sanitaria delle acuzie e soltanto per il tempo strettamente necessario, non è al contrario assolutamente giustificabile quando si parla di progetto di vita.

L’assistenza e il sostegno possono infatti essere garantiti, anche per le persone autistiche gravi, in contesti che riproducano l’ambiente familiare o nella propria abitazione.

Le soluzioni esclusive ed escludenti, ossia quelle in cui si decide per conto d’altri, sono invece certamente situazioni in cui si agisce segregazione.

Eppure, abbiamo a disposizione un enorme laboratorio di vita che è la comunità, un laboratorio dal quale imparare nuove modalità, con il quale valorizzare ogni abilità.

Dice bene Cecilia Marchisio quando afferma con forza il fatto che «qualcuno ritiene che ci siano delle condizioni di disabilità – intellettuale grave, profonda, complessa – in virtù delle quali diviene legittimo privare una persona della sua cittadinanza e della sua libertà. È bene dirlo con queste parole e non con altre (...) che finiscano per fare apparire una scelta di segregazione come una ineluttabile necessità terapeutica: chi ritiene che libertà e gravità siano due concetti inconciliabili è tenuto a dirlo chiaramente e a dichiarare con questo che la prospettiva universalistica indicata dalla Convenzione ONU gli è estranea»¹⁸.

4. Alcune personali riflessioni sul concetto di “dopo di noi”

Non serve più parlare di “dopo di noi” e nemmeno della sua “bretella aggiunta”, ossia del c.d. “durante noi”. Non è mai servito giacché reca, nella sua locuzione di base, un errore di concetto.

La legge n. 112 del 2016 rimane ad oggi largamente inapplicata, per esiguità di fondi, per mancanza di progettualità, per mancanza di visione; la causa sta anche nella “postilla” che obbliga la persona con disabilità a trovarsi in condizione di abbandono familiare o quasi, così che i genitori devono essere deceduti oppure in età avanzata. L'errore di concetto si materializza così, con una dicitura che sposta il *focus* dalla persona con disabilità alla famiglia, errore che si presenta spesso e in diverse direzioni quando si parla di disabilità.

¹⁸ Così C. Marchisio, *Ma l'opposto di segregazione qual è? Parole ovvie per non perdere la bussola*, in G. Merlo - C. Tarantino, *La segregazione delle persone con disabilità. I manicomi nascosti in Italia*, Maggioli, Sant'Arcangelo di Romagna, 2018, pp. 110-111.

Confermando convintamente l'importanza della famiglia, che deve sostenere e accompagnare la persona, nonché “imbracciare le armi pacifiche della protesta” quando necessario, chi scrive ritiene che spostare l'attenzione dalla persona con disabilità alla famiglia sia controproducente. Invece il dibattito, nel caso di specie, si fonda e si limita esclusivamente alla narrazione dello sconforto di genitori stanchi, che non sanno dove “appoggiare” il loro amato figlio con disabilità.

Le persone con disabilità hanno una vita propria, un'esistenza che ha bisogno di pianificazione, di progettualità per quanto possibile – il progetto di vita è soggetto a mutamenti come quello di chiunque, così che anche la visione monolitica di quest'ultimo andrebbe definitivamente abbandonata –, ma è una vita che rimane una, senza *pre* e senza *post*, dalla nascita alla morte, nella quale esercitare tutto il diritto di autodeterminazione possibile, che la famiglia ci sia oppure no.

5. La vita durante la pandemia per bambini e adulti con disturbo dello spettro autistico

Nel corso dell'anno 2020, la pandemia da Covid-19 ha evidenziato una serie di fragilità, legate all'assistenza per le persone con disturbo dello spettro autistico e in tutte le fasce d'età.

Partendo dai più piccoli, in età scolare, si è rilevata una sostanziale difficoltà diffusa nell'utilizzo dei mezzi tecnologici di comunicazione necessari sia alla DaD (didattica a distanza)¹⁹, sia ai percorsi riabilitativi da svolgere in remoto.

¹⁹ Con riferimento al tema, si vedano, tra tutti i contributi in materia, i dati presentati da Dario Ianes relativamente ad un questionario su DaD e inclusione scolastica, disponibili online al link <http://www.vita.it/it/article/2020/05/07/un-alunno-con-disabilita-su-tre-e-escluso-dalla-didattica-a-distanza/155387/>. Sia inoltre concesso richiamare l'articolo a cura di Paolo Ardovino “Sensibilmente Onlus sulla DaD. La Presidente: soluzioni *ad hoc* per ogni alunno con disabilità”, *La Nuova Sardegna*, 15 novembre, in cui viene dato spazio alle richieste di famiglie ed associazioni di persone con autismo, richieste che si rifanno alla normativa vigente e

Moltissimi studenti con ASD sono stati esclusi dalla didattica ed il loro percorso scolastico si è bruscamente interrotto. Si può certamente ritenere che il diritto allo studio sia andato in “*stand-by*”, una pausa forzata che ha visto la salute pubblica sovrastare qualsiasi altro diritto.

Il diritto alla mobilità si è interrotto per tutti, anche per le persone con autismo, con ripercussioni talvolta di grande impatto sulla persona e sulla famiglia; le regressioni, i problemi comportamentali anche gravi sono stati amplificati dal *lockdown* e, in alcuni casi, la tendenza all’isolamento – già presente in precedenza – si è ulteriormente aggravata, causando lo strutturarsi di comportamenti disfunzionali che hanno richiesto e richiederanno in futuro percorsi di recupero importanti.

Sul versante degli adulti, con particolare riferimento a coloro che vivono in strutture residenziali, ciò che è accaduto è ben riportato dalle cronache giornalistiche: diffusi contagi, numero elevato di decessi, assoluto isolamento dal mondo esterno²⁰.

Le segnalazioni ci raccontano di famiglie che hanno perso completamente i contatti con i loro cari – tra questi anche bambini – e che hanno denunciato più volte l’impossibilità di avere informazioni sullo stato di salute dei congiunti, a causa

alle raccomandazioni del DPCM del 3 novembre 2020 e della circolare ministeriale del 5 novembre 2020: didattica in presenza per alunni con disabilità e bes in piccolo gruppo e, con turnazione, con il resto della classe; presenza in classe degli insegnanti curricolari con insegnanti di sostegno e assistenti educativi; possibilità di usufruire del supporto del sostegno e dell’assistenza educativa a domicilio in caso di DAD; ciò, d’altra parte, è già previsto dalle normative, dalle relative linee guida e dai PTOF (con specifico riferimento agli insegnanti di sostegno e all’istruzione domiciliare).

²⁰ Per tutti, a titolo di esempio, cfr. Redazione, “Coronavirus, l’associazione delle famiglie disabili intellettivi: ‘Focolai nelle residenze: 5 morti e 52 contagiati tra gli operatori’”, *Il Fatto Quotidiano*, 15 aprile 2020, disponibile al link <https://www.ilfattoquotidiano.it/2020/04/15/coronavirus-lassociazione-delle-famiglie-disabili-intellettivi-focolai-nelle-residenze-5-morti-e-52-contagiati-tra-gli-operatori/5770980/>.

delle strettissime restrizioni imposte alle strutture residenziali²¹.

Questa esperienza di inasprito isolamento ha avuto conseguenze anche aberranti; un caso limite è la gravidanza di una ragazza con disabilità cognitiva, conseguenza di reiterate violenze sessuali da parte di un assistente, all'interno dell'Oasi di Troina in provincia di Enna, proprio durante il *lockdown*²².

Ognuna di queste esperienze deve portare ad una seria riflessione e ad una rivalutazione dei servizi che superino finalmente, una volta per tutte, le “soluzioni” segreganti, non rispondenti ai diritti di cittadinanza e autodeterminazione di ogni persona con ASD e, più in generale, ai diritti umani di tutte le persone con disabilità.

²¹ Sul tema, cfr. G. Merlo, “Il silenzio degli innocenti”, *Persone con disabilità*, 19 ottobre 2020, al link <https://www.personecondisabilita.it/page.asp?menu1=5¬izia=10058>.

²² Cfr. L. Bosisio Fazzi, “Nemmeno i militari hanno ‘messo in sicurezza’ quella donna con disabilità”, *Informare un’h*, 12 ottobre 2020, consultabile al link <http://www.informareunh.it/nemmeno-i-militari-hanno-messo-in-sicurezza-quella-donna-con-disabilita/>.

LA DISABILITÀ, L'ACCESSIBILITÀ E I DIRITTI IN TEMPO DI COVID-19

Paolo Addis

Istituto Dirpolis, Scuola Superiore Sant'Anna, Pisa

1. Considerazioni preliminari

Nel corso dei mesi che sono appena passati abbiamo vissuto una condizione particolare, anche per quanto riguarda il godimento e la garanzia dei diritti e delle libertà costituzionali: questi ultimi aspetti sono stati debitamente analizzati in dottrina, anche con riferimento al sistema delle fonti e alla catena di validità dei provvedimenti via via adottati¹.

¹ Cfr., *ex plurimis*, U. Allegretti, “Il trattamento dell’epidemia di ‘coronavirus’ come problema costituzionale e amministrativo”, *Forum di Quaderni costituzionali – Rassegna*, 1 (2020), pp. 456-463; Id. - E. Balboni, “Autonomismo e centralismo nella lotta contro la pandemia coronavirus”, *Forum di Quaderni costituzionali – Rassegna*, 1 (2020), pp. 536-545; A. D’Aloia, “Costituzione ed emergenza. L’esperienza del coronavirus”, e Id., “Postilla. Costituzione ed emergenza: verso la fine del tunnel, con qualche speranza e (ancora) con qualche dubbio”, entrambi in *BioLaw Journal, Special Issue* 1 (2020), rispettivamente a pp. 7-12 e pp. 13-26; M. Luciani, “Il sistema delle fonti del diritto alla prova dell’emergenza”, *Rivista AIC*, 2 (2020), pp. 109-141; R. Romboli, “L’incidenza della pandemia da Coronavirus nel sistema delle fonti italiano”, *Consulta Online*, 5 ottobre 2020, pp. 513-544; A. Ruggeri, “Il coronavirus, la sofferta tenuta dell’assetto istituzionale e la crisi palese, ormai endemica, del sistema delle fonti”, *Consulta Online*, 1 (2020), pp. 210-223; F. Sorrentino, “Riflessioni minime sull’emergenza coronavirus”, *Costituzionalismo*, 1 (2020), pp. 130-139; G. Tropea, “Il Covid-19, lo Stato di diritto, la *pietas* di Enea”, *Federalismi. Osservatorio emergenza Covid-19*, 18 marzo 2020. In chiave comparata, si vedano i contributi raccolti nel fascicolo *I diritti costituzionali di fronte all’emer-*

La situazione *de facto* è stata descritta, almeno inizialmente, enfatizzando il livellamento che il distanziamento sociale e il confinamento domestico avrebbero prodotto sulle nostre vite. Gli effetti delle misure adottate per arginare il diffondersi del Covid-19, secondo una narrazione abbastanza diffusa nell'opinione pubblica almeno nei primi giorni di vigenza delle misure di isolamento sociale, avrebbero colpito la nostra società in modo simmetrico: il ripetere che tutti eravamo tenuti a "restare a casa" poiché tutti eravamo "dentro la pandemia" sembrava implicare che le limitazioni dei diritti sarebbero state più o meno uguali per tutti, senza particolari distinzioni sociali, economiche o attinenti alle condizioni personali. Ben presto, però, è risultato evidente come una ricostruzione del genere fosse inadeguata a descrivere la realtà. Al contrario, le conseguenze della quarantena e del distanziamento sociale sono state profondamente e intrinsecamente asimmetriche: hanno colpito in maniera molto più pesante alcune persone anziché altre, accrescendo le diseguaglianze e aumentando i rischi di un'erosione duratura dei diritti sociali.

Per le persone con disabilità sono emerse alcune possibili e gravi criticità, non immediatamente percepite dall'opinione pubblica². Se, a livello globale, in una prospettiva socioecono-

genza Covid-19. Una prospettiva comparata, curato da Lorenzo Cuocolo e pubblicato dalla rivista *Federalismi* all'interno dell'*Osservatorio emergenza Covid-19*; cfr. inoltre gli scritti raccolti dall'Osservatorio Covid-19 istituito dalla rivista *DPCE online*, disponibili all'indirizzo <http://www.dpceonline.it/index.php/dpceonline/OsservatorioCovid19>.

² Si veda, al riguardo, l'analisi di M. D'Amico, "Emergenza, diritti, discriminazioni", *Rivista del Gruppo di Pisa*, 2 (2020). L'A. sottolinea che, dopo un periodo di generale indifferenza rispetto al destino delle persone con disabilità di fronte alla pandemia, «Si è quindi cominciato a comprendere che le persone con disabilità hanno affrontato un rischio maggiore del resto della popolazione, perché in molti casi abbandonate ad un destino di solitudine e isolamento: l'interruzione dei servizi di supporto, le condizioni di salute preesistenti (con il rischio di sviluppare malattie gravi, anche letali), l'esclusione dalle informazioni sulla salute,

mica, la pandemia rischia di aggravare gli svantaggi e le diseguaglianze di cui le persone con disabilità sono vittime³, a rilevare è, in maniera immediata, il fatto che le condizioni di salute delle persone con disabilità, spesso, sono tali da renderle maggiormente vulnerabili rispetto a un agente patogeno come il Covid-19, aumentando sensibilmente tanto il rischio di contagio, quanto il pericolo di una prognosi infausta.

Ciò impone l'adozione di particolari misure per la realizzazione di una strategia di contenimento della pandemia che sia inclusiva nei confronti delle persone con disabilità: in primo luogo, tenendo conto delle difficoltà di accesso alle informazioni sanitarie necessarie per evitare di contrarre il Covid-19; in secondo luogo, tenendo in dovuta considerazione l'impatto che il distanziamento sociale e le misure di isolamento possono avere sulla fruibilità dei servizi di assistenza e cura, evitando dinamiche di (re)istituzionalizzazione e riducendo i rischi di contagio sia per le persone con disabilità, sia per i *caregiver*. Infine, qualora una persona con disabilità contragga il Covid-19, dovrebbe esserle garantito il diritto a ricevere cure tempestive e appropriate, evitando discriminazioni e disparità di trattamento⁴. Sono queste, fra le altre, le indicazioni che emergono anche dalle "Considerazioni per le persone con disabilità durante l'emergenza Covid-19", pubblicate dall'Organizzazione Mondiale della Sanità nella primavera del 2020⁵ e dal *Policy Brief: A Disability-Inclusive Respon-*

nonché le difficoltà legate alla fornitura di servizi sanitari tradizionali e alla distribuzione dei sistemi di protezione individuali hanno infatti pesato in modo gravissimo su queste persone» (p. 34).

³ Cfr. *Preventing Discrimination against People with Disabilities in Covid-19 Response*, <https://news.un.org/en/story/2020/03/1059762>.

⁴ Così R. Armitage - L. B. Nellums, "The Covid-19 Response Must be Disability Inclusive", *The Lancet-Public Health*, 27 marzo 2020, p. 257, [https://doi.org/10.1016/S2468-2667\(20\)30076-1](https://doi.org/10.1016/S2468-2667(20)30076-1).

⁵ Il documento in questione (WHO/2019- nCoV/Disability/2020.1) è disponibile *online* all'indirizzo <https://www.who.int/publications/i/item/>

se to Covid-19, varato dalle Nazioni Unite nel maggio 2020, ove si prevede che è necessario «Ensure mainstreaming of disability in all Covid-19 response and recovery together with targeted actions», «Ensure accessibility of information, facilities, services and programmes in the Covid-19 response and recovery», «Ensure meaningful consultation with and active participation of persons with disabilities and their representative organizations in all stages of the Covid-19 response and recovery» ed «Establish accountability mechanisms to ensure disability inclusion in the Covid-19 response»⁶. Ancora, in un documento diffuso dall'Alto commissariato delle Nazioni Unite per i diritti umani, *Covid-19 and the Rights of Persons with Disabilities: Guidance*, pubblicato il 19 aprile 2020, si legge che «Despite being a population that is particularly at-risk to Covid-19, persons with disabilities face even greater inequalities in accessing healthcare during the pandemic due to inaccessible health information and environments, as well as selective medical guidelines and protocols that may magnify the discrimination persons with disabilities face in healthcare provision»⁷.

Sul piano europeo, la Risoluzione del Parlamento UE intitolata “Strategia europea sulla disabilità dopo il 2020”, del 18 giugno 2020, nei suoi “considerando” iniziali, sottolinea che “durante la crisi della Covid-19, le persone con disabilità hanno subito gravi difficoltà e violazioni dei loro diritti, come ad esempio interruzioni dell’assistenza personale e dei servizi di

WHO-2019-nCoV-Disability-2020-1.

⁶ https://www.un.org/sites/un2.un.org/files/sg_policy_brief_on_persons_with_disabilities_final.pdf. Ulteriori informazioni sull’azione delle Nazioni Unite a proposito delle persone con disabilità di fronte alla pandemia sono disponibili *online*, anche in formato accessibile, all’indirizzo <https://www.un.org/en/coronavirus/disability-inclusion>.

⁷ https://www.ohchr.org/_layouts/15/WopiFrame.aspx?sourcedoc=/Documents/Issues/Disability/Covid-19_and_The_Rights_of_Persons_with_Disabilities.pdf&action=default&DefaultItemOpen=1.

cura e di sostegno, disparità nell'accesso alle informazioni sanitarie e all'assistenza sanitaria, comprese le cure urgenti, e/o totale esclusione dalle stesse, la mancanza di informazioni generali e pubbliche in materia di sicurezza presentate in modo chiaro e semplice, anche in formati accessibili, privi di barriere e utilizzabili, la mancata adozione di misure precauzionali negli istituti residenziali, la disparità di accesso alle alternative offerte dagli istituti di istruzione, in particolare la didattica a distanza e online, e un aumento dei casi di violenza domestica”.

A fronte di tali indicazioni, provenienti da fonti (di *soft law*) di rilievo internazionale ed euro-unitario, occorre valutare se sono stati compiuti degli sforzi adeguati, in Italia, per costruire una reazione all'emergenza che rispetti i diritti e la dignità delle persone con disabilità.

La risposta è complessa: certamente quel che è stato fatto non è risultato sufficiente e – come già anticipato – l'impatto che il Covid-19 ha avuto sulla vita delle persone con disabilità è stato ben peggiore rispetto a quello (niente affatto trascurabile) che esso ha avuto sulle persone senza disabilità.

Le condizioni di emergenza non possono giustificare – va ricordato – un venir meno della garanzia dei diritti umani. Si pensi, al riguardo, a quanto previsto dall'art. 11 della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità (CRPD), ratificata e resa esecutiva dall'Italia con la l. 18/2009, ove si legge che «Gli Stati Parti adottano, in conformità agli obblighi derivanti dal diritto internazionale, compreso il diritto internazionale umanitario e le norme internazionali sui diritti umani, tutte le misure necessarie per garantire la protezione e la sicurezza delle persone con disabilità in situazioni di rischio, incluse le situazioni di conflitto armato, le emergenze umanitarie e le catastrofi naturali»⁸.

⁸ Per un commento, G.C. Bruno, *Article 11 [Situations of Risk and Humanitarian Emergencies]*, in V. Della Fina et al. (a cura di), *The United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities. A Commentary*,

D'altro canto, son ben note alle cronache le drammatiche conseguenze che il diffondersi del Covid-19 ha avuto all'interno di molte strutture residenziali per persone anziane e con disabilità, così come si è richiamata da più parti l'attenzione sulle ripercussioni che il dover "restare a casa" ha avuto sulla salute di chi si sia trovato a essere improvvisamente privato della possibilità di accedere a interventi di carattere terapeutico-riabilitativo. Né può trascurarsi l'impatto del *lockdown* sulla salute mentale di chi vi sia costretto, con il sorgere o l'aggravarsi di patologie che – in interazione con barriere di svariata natura – possono poi condurre all'insorgere di varie forme di disabilità⁹.

I piani di analisi sono quindi molteplici, tanto da non poter essere affrontati in maniera organica in un singolo scritto, anche perché non è ancora possibile avanzare previsioni ragionevolmente attendibili sul momento in cui la pandemia potrà dirsi conclusa. Pertanto, questo contributo si limiterà ad analizzare l'impatto dell'emergenza Covid-19 sui diritti delle per-

Springer, Cham, 2017, pp. 253-262. L'A. sottolinea che «Article 11 of the CRPD is particularly relevant as it covers all emergency situations and gives a "human-rights" perspective to an issue – the assistance to persons with disabilities that was sometimes confined to practical questions for relief agencies» (p. 254). Nel caso di specie, in relazione alla pandemia Covid-19, l'art. 11 dovrebbe essere letto assieme all'art. 25 della Convenzione di New York, riguardante il diritto alla salute.

⁹ Si vedano, al riguardo, i dati esposti in R. Rossi *et al.*, "Covid-19 Pandemic and Lockdown Measures Impact on Mental Health among the General Population in Italy", *Frontiers of Psychiatry*, 7 agosto 2020, <https://doi.org/10.3389/fpsy.2020.00790> e in M.R. Gualano *et al.*, "Effects of Covid-19 Lockdown on Mental Health and Sleep Disturbances in Italy", *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17 (2020), pp. 4779 ss. Per ulteriori considerazioni di carattere generale sull'impatto del Covid-19 sulla cura della salute mentale, a livello globale, si veda C. Moreno *et al.*, "How Mental Health Care Should Change as a Consequence of the Covid-19 Pandemic", *Lancet Psychiatry*, 7, 2020, pp. 813-824, [https://doi.org/10.1016/S2215-0366\(20\)30307-2](https://doi.org/10.1016/S2215-0366(20)30307-2).

sone con disabilità, con particolare riferimento al diritto all'accessibilità, contestualizzandolo ed esaminandolo in relazione a due diversi aspetti. In primo luogo, con riferimento al diritto ad avere informazioni accessibili sulle misure e sulle precauzioni da adottare per evitare di contrarre il Covid-19 e sull'andamento della pandemia. In secondo luogo, si prenderanno in considerazione i problemi sorti con riferimento all'accessibilità degli strumenti per la didattica a distanza (d'ora in avanti, DAD), utilizzati per garantire il diritto all'istruzione durante la chiusura delle scuole. Prima di analizzare questi due ambiti, però, è necessario affrontare alcuni nodi concettuali relativi all'accessibilità.

2. Che cos'è l'accessibilità?

Come sottolineato in letteratura, il modello sociale della disabilità, oggi dominante, ha sempre attribuito un'importanza fondamentale alla realizzazione di ambienti senza barriere: l'obiettivo ultimo dei movimenti per i diritti delle persone con disabilità è quello di vivere in un mondo privo di ostacoli insormontabili, in cui le persone con disabilità siano incluse anziché escluse.

Tuttavia, alle rivendicazioni funzionali al raggiungimento di questo obiettivo non si è accompagnata un'adeguata riflessione teorica sui concetti e gli strumenti necessari per ottenere il risultato auspicato¹⁰. Il concetto di accessibilità, spesso,

¹⁰ Lo sottolinea, fra gli altri, T. Shakespeare, *Disability Rights and Wrongs Revisited*, Routledge, Londra, 2014, pp. 34 ss. Sulla debolezza dell'elaborazione teorica del concetto di barriere e di quello di accessibilità si sono soffermati anche altri autori: ad esempio, si è sottolineato che «Whilst such “conventional” access studies have properly assumed an important role as policy evaluation/critique, their theoretical significance has been extremely limited» (così B. Gleeson, “Disability and the Open City”, *Urban Studies*, 38, 2, [2001], pp. 251-265, p. 252). Shakespeare, nell'analizzare la questione della presenza delle barriere e della loro rimozione, oltre a richiamare l'emergere dello *Universal Design*, pone in luce anche come

sconta quindi una sorta di presunzione di autoevidenza: se ne ribadisce – condivisibilmente – il carattere di presupposto per la progettazione e la messa in opera delle politiche e delle scelte relative alle disabilità, ma spesso non se ne fornisce una definizione chiara e univoca.

Anche a livello giuridico, ad onor del vero, è difficile rinvenire una definizione di accessibilità. Se si guarda al diritto positivo, il riferimento più immediato è costituito dalla già citata CRPD, ove si riconosce «l'importanza dell'accessibilità alle strutture fisiche, sociali, economiche e culturali, alla salute, all'istruzione, all'informazione e alla comunicazione, per consentire alle persone con disabilità di godere pienamente di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali» (*Preambolo*, lett. v) e si afferma, all'art. 3, lett. f), che l'accessibilità è uno dei principi fondamentali della Convenzione medesima, assieme al «rispetto per la dignità intrinseca, l'autonomia individuale, compresa la libertà di compiere le proprie scelte, e l'indipendenza delle persone» (lett. a), alla «non discriminazione» (lett. b), alla «piena ed effettiva partecipazione e inclusione nella società» (lett. c), al «rispetto per la differenza e l'accettazione delle persone con disabilità come parte della diversità umana e dell'umanità stessa» (lett. d), alla «parità di opportunità» (lett. e), alla «la parità tra uomini e donne» (lett. g) e al «rispetto dello sviluppo delle capacità dei minori con disabilità e il rispet-

la traduzione delle relative rivendicazioni in testi legislativi, come, con riferimento agli Stati Uniti d'America, la *Section 504 del Rehabilitation Act* del 1973 e lo *Americans with Disabilities Act* del 1990. Per un'analisi del quadro giuridico italiano sulle barriere (in particolare relativamente a quelle architettoniche), si rimanda ad A.D. Marra, *Barriere architettoniche*, in *Enciclopedia del diritto, Annali IV*, Giuffrè, Milano, 2011, pp. 191-216. Per un'analisi giusfilosofica della relazione fra spazio e soggettività “diversa” rispetto a quella tratteggiata dal paradigma liberale, cfr. M.G. Bernardini, “*Universal Design, for example*. Diritto, architettura e soggetto a-vitruviano”, *The Cardozo Electronic Law Bulletin*, 23, 2 (2017), pp. 2-15.

to del diritto dei minori con disabilità a preservare la propria identità» (lett. h).

Poco più avanti, l'art. 9 è dedicato interamente all'accessibilità. Come è stato evidenziato in sede di commento alla disposizione in questione, si tratta di una previsione indubbiamente innovativa, dal momento che è la prima volta che il concetto di accessibilità viene declinato in maniera così articolata all'interno di uno strumento di tutela internazionale dei diritti umani; tuttavia, proprio questo suo carattere innovativo ha posto alcuni problemi, affrontati anche dal Comitato ONU sulla disabilità nel suo *General Comment n. 2*¹¹.

L'art. 9 si apre affermando che «Al fine di consentire alle persone con disabilità di vivere in maniera indipendente e di partecipare pienamente a tutti gli aspetti della vita, gli Stati Parti adottano misure adeguate a garantire alle persone con disabilità, su base di uguaglianza con gli altri, l'accesso all'ambiente fisico, ai trasporti, all'informazione e alla comunicazione, compresi i sistemi e le tecnologie di informazione e comunicazione, e ad altre attrezzature e servizi aperti o forniti al pubblico, sia nelle aree urbane che in quelle rurali», andando poi a specificare che «Queste misure, che includono l'identificazione e l'eliminazione di ostacoli e barriere all'accessibilità, si applicano, tra l'altro, a: (a) edifici, viabilità, trasporti e altre strutture interne ed esterne, comprese scuole, alloggi, strutture sanitarie e luoghi di lavoro; (b) ai servizi di informazione, comunicazione e altri, compresi i servizi informatici e quelli di emergenza». Di seguito, si afferma che «Gli Stati Parti inoltre adottano misure adeguate per: (a) sviluppare ed emanare norme nazionali minime e linee guida per l'accessibilità alle

¹¹ Lo sottolinea A. Lawson, *Article 9*, in I. Bantekas et al. (a cura di), *The UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities. A Commentary*, Oxford University Press, Oxford, 2018, pp. 258-286.

Il *General comment n. 2* (CRPD/C/GC/2), adottato l'11 aprile 2014, è disponibile online all'indirizzo https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/15/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRPD/C/GC/2&Lang=en.

strutture ed ai servizi aperti o forniti al pubblico e verificarne l'applicazione; (b) garantire che gli organismi privati, che forniscono strutture e servizi aperti o forniti al pubblico, tengano conto di tutti gli aspetti dell'accessibilità per le persone con disabilità; (c) fornire una formazione relativa ai problemi di accesso con cui si confrontano le persone con disabilità a tutti gli interessati; (d) dotare le strutture e gli edifici aperti al pubblico di segnaletica in caratteri Braille e in formati facilmente leggibili e comprensibili; (e) mettere a disposizione forme di assistenza da parte di persone o animali e servizi di mediazione, incluse guide, lettori e interpreti professionisti esperti nella lingua dei segni, allo scopo di agevolare l'accessibilità a edifici ed altre strutture aperte al pubblico; (f) promuovere altre forme idonee di assistenza e di sostegno a persone con disabilità per garantire il loro accesso all'informazione; (g) promuovere l'accesso delle persone con disabilità alle nuove tecnologie ed ai sistemi di informazione e comunicazione, compreso internet; (h) promuovere alle primissime fasi la progettazione, lo sviluppo, la produzione e la distribuzione di tecnologie e sistemi di informazione e comunicazione, in modo che tali tecnologie e sistemi diventino accessibili al minor costo».

Se da un lato è evidente lo sforzo, al momento della redazione della Convenzione, di tenere presenti quante più declinazioni possibili dell'accessibilità, è però evidente l'assenza di una definizione; come rilevato, tuttavia, ciò può costituire anche un aspetto positivo, dal momento che la presenza di una definizione avrebbe comportato il rischio di sclerotizzare un concetto che ha proprio nella sua elasticità uno dei suoi punti di forza. Coerentemente con quanto appena affermato, quindi, si può dire che l'elenco di ambiti di applicazione del concetto di accessibilità di cui all'art. 9 CRPD non va letto come tassativo, ma – appunto – come esemplificativo¹². L'accessibilità viene allora ad assumere un carattere plastico e proteiforme: essa,

¹² Cfr. A. Lawson, *Article 9*, cit., p. 280.

in un certo senso, pur avendo una portata generale, viene delineata in negativo, quale rimedio e contromisura rispetto alla tendenza, storicamente data e dominante, a pensare, disegnare e definire il mondo senza tenere in alcun conto le persone con disabilità e i loro diritti.

Un altro profilo rilevante – da aver ben presente – è la possibile confusione fra il concetto di accessibilità e quello di “accomodamento ragionevole”, da intendere, ai sensi di quanto dall’art. 2, come «le modifiche e gli adattamenti necessari ed appropriati che non impongano un onere sproporzionato o eccessivo adottati, ove ve ne sia necessità in casi particolari, per garantire alle persone con disabilità il godimento e l’esercizio, su base di uguaglianza con gli altri, di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali»¹³.

L’accessibilità e l’accomodamento ragionevole, per quanto accomunati dallo stesso obiettivo, si differenziano per alcuni tratti fondamentali: se la prima si prospetta come un’idea generale, che riguarda degli insiemi di individui e che dovrebbe accompagnare una struttura, un servizio o un prodotto dalla sua ideazione alla sua realizzazione e al suo utilizzo, il secondo ha un carattere particolare, avendo a che fare con i singoli individui e le loro specifiche esigenze. Quindi, l’accessibilità deve essere garantita *ex ante* ed ha un carattere incondizionato, mentre gli accomodamenti ragionevoli – come emerge anche dalla lettura della definizione fornita dalla Convenzione – sono condizionati dal fatto che la loro adozione possa imporre un “onere sproporzionato o eccessivo”¹⁴.

¹³ Sull’origine del concetto di accomodamento ragionevole e sulla sua trasposizione nell’ambito della tutela dei diritti delle persone con disabilità, cfr. D. Ferri, “L’accomodamento ragionevole per le persone con disabilità in Europa: da *Transatlantic Borrowing* alla *Cross-Fertilization*”, *Diritto Pubblico Comparato Europeo*, 2 (2017), pp. 381-420.

¹⁴ In questo senso il *General Comment n. 2*, cit., ripreso anche da A. Lawson, *Article 9*, cit., p. 281.

Ma il punto fondamentale, che rende l'accessibilità un concetto centrale all'interno della CRPD, è quello relativo al suo carattere di *precondizione necessaria* perché le persone con disabilità possano vivere la propria vita e godere dei propri diritti. È quanto emerge con forza dall'*incipit* dell'art. 9 ed è un aspetto che dovrebbe essere sempre tenuto presente, nella lettura del testo della Convenzione di New York: perché i diritti umani delle persone con disabilità siano tutelati e garantiti, è necessario che l'ambiente in cui esse vivono, gli strumenti di comunicazione, i mezzi di trasporto e i servizi da utilizzare siano pienamente accessibili. Come è stato osservato, «Without the right to accessibility under Article 9, the other rights guaranteed in the CRPD become worthless (...) make fundamental life choices such as making healthcare decisions, enjoying equal rights to education, and deciding where to work or where to receive education. More in general, it means that individuals cannot assume an active role in society and lead a normal life»¹⁵.

L'art. 9, peraltro, è stato considerato in letteratura come uno dei casi in cui si può ragionevolmente sostenere che la CRPD individui un nuovo diritto umano, contribuendo ad arricchire anche il catalogo dei doveri gravano sugli Stati parte della Convenzione medesima¹⁶. Come viene spesso sottolineato, la CRPD porta con sé un vero e proprio cambio di paradigma, abbracciato anche a livello sovranazionale. Non a caso, tanto l'Unione europea¹⁷ quanto il Consiglio d'Europa hanno fatto propri, in vario modo, i suoi principi. Quali sono state,

¹⁵ Così F. Seatzu, *Article 9 [Accessibility]*, in V. Della Fina *et al.* (a cura di), *op. cit.*, p. 231.

¹⁶ V., in questo senso, A. Broderick, "Of Rights and Obligations: The Birth of Accessibility", *The International Journal of Human Rights*, 24, 4 (2020), pp. 393-413.

¹⁷ L'UE è parte della Convenzione dal 2010. Al riguardo, cfr. D. Ferri, *The Conclusion of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities by the EC/EU: A Constitutional Perspective*, in L. Waddington, G.

in sintesi, le ripercussioni per quanto riguarda l'accessibilità, all'interno dei rispettivi contesti?

Per quanto concerne il Consiglio d'Europa, all'interno delle sentenze della Corte europea dei diritti dell'uomo i riferimenti all'accessibilità non paiono particolarmente rilevanti. Se in alcuni casi le parti ricorrenti hanno richiamato il concetto di accessibilità nella ricostruzione delle violazioni dei diritti umani da esse asseritamente subite, è altrettanto vero che, ad oggi, la Corte di Strasburgo non pare aver ancora condannato uno Stato parte della CEDU per una mancanza di accessibilità¹⁸. Non si riscontrano particolari riferimenti all'accessibilità neppure all'interno delle decisioni del Comitato europeo dei diritti sociali, cui spetta la valutazione dei reclami per violazione della Carta sociale europea, sottoscritta dall'Italia nella sua versione più recente, quella del 1996¹⁹.

Tuttavia, si deve sottolineare come il Consiglio d'Europa si sia dotato di un nuovo strumento di carattere programmatico, la *Strategia per le persone con disabilità 2017-2023*, presentata

Quinn (a cura di), *European Yearbook of Disability Law*, Intersentia, Antwerp-Portland, 2010, pp. 47-71.

¹⁸ Ad esempio, nel caso *Farcaș c. Romania* (app. n. 32596/04), deciso nel 2010, la parte ricorrente (una persona con una grave disabilità motoria) affermava di non poter tutelare i propri diritti in sede giudiziale perché gli edifici in cui avevano sede gli uffici giudiziari presso cui avrebbe dovuto presentarsi erano inaccessibili. Si configurava dunque una presunta violazione degli artt. 6 (diritto a un equo processo), 34 (diritto al ricorso individuale) e 14 (divieto di discriminazione). La Corte ha giudicato inammissibile il ricorso, affermando che il ricorrente avrebbe potuto far valere in giudizio le proprie ragioni anche utilizzando i canali postali (vicino al suo domicilio c'era un ufficio postale accessibile) o servendosi di un intermediario.

¹⁹ Sulla rilevanza della Carta sociale europea con riferimento ai diritti delle persone con disabilità, cfr. G. Palmisano, *La protezione dei diritti delle persone con disabilità nella Carta sociale europea*, in Aa.Vv., *Scritti in onore di Maria Rita Saulle*, Vol. II, Editoriale Scientifica, Napoli, 2014, pp. 1171 ss.

nella primavera del 2017 a Nicosia²⁰. Nella *Strategia 2017-2023* si afferma che l'accessibilità è una delle cinque aree prioritarie di azione, assieme all'eguaglianza e all'anti-discriminazione, all'accrescimento della consapevolezza, all'uguale riconoscimento dinanzi alla legge e alla libertà dallo sfruttamento, dagli abusi e dalla violenza. Al punto 35 della Strategia si legge che «Measures to prevent or remove existing barriers are necessary investments for sustainable development and improved accessibility» e, al punto 36, che «Accessibility challenges can be avoided or greatly diminished through intelligent and not necessarily costly applications of the universal design, which benefits everyone. In addition to necessary accessibility measures related to groups, individual barriers can further be overcome by individually tailored reasonable accommodation. Denial of reasonable accommodation as well as denial of access can constitute discrimination. Both of these concepts are defined and described in the UNCRPD (Articles 2 and 4)». Poco più avanti, al punto 37, si legge che «Universal design and the promotion and development of affordable assistive technologies, devices and services aimed at removing existing barriers should be increasingly promoted. They need to be taken into consideration in all work within the Council of Europe and at national and local levels, including in the work of independent monitoring mechanisms». Sono quindi chiari e immediati i riferimenti alla Convenzione ONU.

Per quanto riguarda il diritto dell'Unione europea, invece, l'accessibilità non trova spazio all'interno della *Carta dei diritti fondamentali*, che pure contiene una disposizione de-

²⁰ La Strategia è disponibile *online* all'indirizzo <https://rm.coe.int/16806fe7d4>.

Sul rapporto fra la Strategia e la Convenzione ONU, cfr. S. Favalli, "The United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities in the Case Law of the European Court of Human Rights and in the Council of Europe Disability Strategy 2017-2023: 'from Zero to Hero'", *Human Rights Law Review*, 18, 3 (2018), pp. 517-538.

dicata ai diritti delle persone con disabilità, l'art. 26, ove si dispone che «L'Unione riconosce e rispetta il diritto dei disabili di beneficiare di misure intese a garantirne l'autonomia, l'inserimento sociale e professionale e la partecipazione alla vita della comunità». Non si parla di accessibilità neppure all'interno dei Trattati su cui si fonda l'architettura giuridica dell'UE. Tuttavia è proprio grazie alle norme contenute all'interno dei Trattati, come l'art. 114 del TFUE²¹, che si è giunti all'approvazione di diverse norme vincolanti in materia di accessibilità, come il regolamento (CE) n. 661/2009 del Parlamento europeo e del Consiglio riguardante il settore dei trasporti o le direttive (UE) 2019/882 del Parlamento europeo e del Consiglio del 17 aprile 2019 e 2016/2102 del Parlamento europeo e del Consiglio, del 26 ottobre 2016²², relative, rispettivamente, ai requisiti di accessibilità dei prodotti e dei servizi e all'accessibilità dei siti web e delle applicazioni mobili degli enti pubblici. Non è qui possibile, ovviamente, un'analisi particolareggiata della disciplina euro-unitaria relativa all'accessibilità; si può però evidenziare il fatto che l'accessibilità era la prima delle aree di azione messe a fuoco dalla *Strategia europea sulla disabili-*

²¹ Ove si prevede che «Il Parlamento europeo e il Consiglio, deliberando secondo la procedura legislativa ordinaria e previa consultazione del Comitato economico e sociale, adottano le misure relative al ravvicinamento delle disposizioni legislative, regolamentari ed amministrative degli Stati membri che hanno per oggetto l'instaurazione ed il funzionamento del mercato interno». Sul ravvicinamento delle legislazioni nazionali, con riferimento ai diritti delle persone con disabilità e all'accessibilità, cfr. C. Redi, *L'accessibilità nelle politiche per i soggetti disabili*, in V. Casamassima - E. Rossi (a cura di), *La politica sociale europea tra armonizzazione normativa e nuova governance: l'impatto sull'ordinamento italiano*, Pisa University Press, Pisa, 2013, pp. 315-356.

²² La direttiva in questione è stata recepita dall'Italia con il d. lgs. 106/2018, che è andato a modificare la l. 4/2004. Sul punto cfr. M. Caporale, «L'accessibilità ai siti web e alle applicazioni mobili delle pubbliche amministrazioni», *Giornale di diritto amministrativo*, 3 (2019), pp. 357-367.

tà 2010-2020, da poco conclusasi²³ e che all'interno dell'UE la disciplina sull'accessibilità trova spazio nelle dinamiche proprie della costruzione di un mercato interno, anche tramite la previsione dell'inserimento di clausole *ad hoc* nella disciplina degli appalti pubblici.

Nell'ordinamento italiano, l'accessibilità è disciplinata in una congerie di atti normativi, piuttosto difficile da sintetizzare e da esporre in maniera compiuta in questa sede. Si pensi allo stratificarsi della normativa sull'abbattimento delle barriere architettoniche²⁴, ovvero alle misure previste – già da tempo – per l'accessibilità dei siti *web*, a partire dalla già citata l. 4/2004, nota anche come “Legge Stanca”. Merita però un cenno la ricostruzione, recentemente operata in letteratura, dell'accessibilità quale (nuovo) diritto sociale, costruito a partire dai principi costituzionali (in particolare, da quello personalista e da quello di eguaglianza). Si è osservato, a tale riguardo, che «se lo scopo dell'accessibilità è garantire i luoghi relazionali necessari per lo sviluppo della personalità, esso di-

²³ Per un bilancio della Strategia, cfr. L. Waddington - A. Broderick, *The Post-2020 European Disability Strategy, Study requested by the PETI committee, Policy Department for Citizens' Rights and Constitutional Affairs, Directorate-General*, luglio 2020, disponibile al link [https://www.europarl.europa.eu/RegData/etudes/STUD/2020/656398/IPOL_STU\(2020\)656398_EN.pdf](https://www.europarl.europa.eu/RegData/etudes/STUD/2020/656398/IPOL_STU(2020)656398_EN.pdf).

Per quanto concerne le future scelte dell'UE in materia di disabilità, cfr. la già citata Risoluzione del Parlamento europeo del 18 giugno 2020 sulla Strategia europea sulla disabilità post-2020; vi si legge, fra le altre cose, che il PE «evidenzia l'importanza di una definizione e applicazione olistiche di accessibilità e il suo valore quale base per garantire pari opportunità per le persone con disabilità, come riconosciuto nella CRPD e in linea con l'osservazione generale n. 2 della CRPD, tenuto conto della diversità delle esigenze delle persone con disabilità e della promozione di una progettazione universale quale principio dell'UE» (punto 7) e «invita gli Stati membri a dare piena attuazione a tutta la legislazione relativa all'accessibilità e a monitorarla costantemente» (punto 8).

²⁴ Cfr. A.D. Marra, *Barriere architettoniche*, cit.

mostra profili propri dei diritti sociali quale veicolo di partecipazione, essendo pensato come diritto ad avere parte del livello di benessere interno ad una società, realizzando quel principio di giustizia distributiva che sta alla base di ogni costituzione sociale»²⁵. È quindi evidente che la garanzia dell'accessibilità non può essere considerata un mero adempimento rispetto a una prescrizione normativa, ma va vista in un'ottica funzionale alla garanzia e al pieno dispiegarsi di quei diritti che la Costituzione repubblicana assicura a tutti i consociati, finendo per essere un diritto a sé stante.

3. L'accessibilità delle informazioni e la pandemia: “accedere” per non ammalarsi (ma non solo)

Una volta affrontati, seppure in modo succinto, alcuni dei profili generali relativi al concetto di accessibilità, possiamo concentrarci sulla prima delle sue declinazioni in relazione alla crisi pandemica che stiamo attraversando.

Ci soffermeremo in primo luogo sull'esigenza di garantire la disponibilità di informazioni (accessibili, appunto) di carattere profilattico o comunque relative alla diffusione del Covid-19. A questo riguardo, è evidente che l'accessibilità è direttamente riconnessa alla tutela del diritto alla salute: evitare di ammalarsi di Covid-19, delle cui eventuali conseguenze negative sull'organismo umano ancora poco si sa, è un aspetto immediatamente ricollegabile alla garanzia della salute quale stato di benessere psicofisico dell'individuo. Del resto, se è vero che l'intuizione che ci si possa sottrarre alle malattie infettive seguendo alcune norme igieniche è alla base dell'epidemiologia, più o meno da quando John Snow, nella Londra della metà del XIX secolo, colse il nesso fra il diffondersi del colera e l'utilizzo dell'acqua di una determinata fontana, situata nel quartiere

²⁵ Così S. Rossi, “L'accessibilità come diritto sociale delle persone disabili”, *Materiali per una storia della cultura giuridica*, 2 (2019), pp. 399-415, pp. 414-415.

di Soho, che evidentemente attingeva da una falda acquifera contaminata²⁶, è altrettanto vero che nella situazione attuale avere a disposizione delle informazioni corrette, aggiornate e affidabili sulle precauzioni da adottare per non contagiarsi e non contagiare altre persone è essenziale per garantire non solo il già richiamato diritto del singolo a “mantenersi sano”, ma anche per consentirgli di adempiere al proprio dovere, collegato al principio di solidarietà, di evitare quanto più possibile di pregiudicare la salute altrui, adottando tutti gli accorgimenti suggeriti (o imposti) dai pubblici poteri²⁷.

Alla luce di quanto esposto nelle pagine precedenti, il diritto all'accessibilità delle informazioni relative a come evitare di contrarre il Covid-19 e – se lo si è contratto – a come evitare di trasmetterlo ad altri, deve essere garantito nella maniera più ampia e comprensiva possibile, utilizzando modalità di comunicazione flessibili e appropriate. Come si è già sottolineato, peraltro, la combinazione fra l'art. 9 e l'art. 21 della CRPD rende necessaria la garanzia dell'accesso alla maggior quantità possibile di informazioni affidabili e attendibili sull'andamento della pandemia, visto l'impatto che quest'ultima ha avuto sulle nostre società. Non essere a conoscenza di quel che accade in un momento così complesso e delicato, infatti, comporta l'impossibilità di sentirsi parte della propria comunità sociale

²⁶ A distanza di un secolo e mezzo, resta sempre una lettura interessante J. Snow, *On the Mode of Communication of Cholera*. Pubblicato nel 1855, è disponibile *online* all'indirizzo <https://collections.nlm.nih.gov/ext/cholera/PDF/0050707.pdf>.

²⁷ Si ricordi che l'art. 32 della Costituzione afferma che «La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti. Nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge». Per quanto riguarda il principio di solidarietà, l'art. 2 della Costituzione dispone che «La Repubblica riconosce e garantisce i diritti inviolabili dell'uomo, sia come singolo sia nelle formazioni sociali ove si svolge la sua personalità, e richiede l'adempimento dei doveri inderogabili di solidarietà politica, economica e sociale».

e politica, acuendo la sensazione di isolamento e straniamento potenzialmente indotte dalle misure di distanziamento interpersonale, con possibili ripercussioni – cui sopra si è già accennato – sulla salute mentale, altrettanto meritevole di tutela rispetto a quella fisica. Devono quindi essere accessibili non solo le indicazioni igieniche basilari (ad esempio, quelle relative all'obbligo di indossare la mascherina in luoghi chiusi e in presenza di altre persone, o l'opportunità di lavare o disinfettare frequentemente le mani), ma, a mero titolo esemplificativo, anche le informazioni relative al numero di contagiati e ai *trend* di crescita o di decrescita dei ricoveri in terapia intensiva.

Il rapporto fra epidemie e disabilità non è – ovviamente – inedito, né è limitato alla pandemia in corso. Basti ricordare come, nei decenni passati, il dilagare del virus HIV abbia posto problemi analoghi. In letteratura, si è osservato che in molti contesti socio-culturali le persone con disabilità corrono rischi significativi di contrarre l'HIV anche a causa del fatto che è complicato informarle del pericolo che alcune condotte possono comportare. Come è stato rilevato, «Where HIV/AIDS campaigns are run through newspapers and billboards, blind individuals are at distinct disadvantage; where HIV/AIDS campaigns have concentrated on radio, deaf individuals are often uninformed. Such public campaigns are likewise confusing to those with intellectual disabilities who have difficulty sorting through too much information (...) In deaf communities, widespread misinformation about HIV/AIDS is reported, due to a lack of accessible media and inaccurate information passed between sign language users. For example, some deaf individuals believe that “HIV+ is a good thing” because the word “positive” indicates a good outcome»²⁸. Alcuni dei pos-

²⁸ Così N.E. Groce, “HIV/AIDS and Individuals with Disability”, *Health and Human Rights*, 8, 2 (2005), *Emerging Issues in HIV/AIDS*, pp. 215-224, pp. 220-221. Sui nessi fra disabilità e HIV, cfr. anche J. Hanass-Hancock - S.A. Nixon, “The Fields of HIV and Disability: Past, Present and

sibili problemi sono facilmente intuibili: per le persone con disabilità sensoriale, avere a disposizione del materiale non accessibile può equivalere al non averne affatto. Sono meno immediate ed evidenti le criticità per le persone con disabilità intellettive e psicosociali, dal momento che in questi casi l'accessibilità delle informazioni può essere meno standardizzabile e alcuni messaggi (si pensi, nel caso dello HIV e delle MST, alle precauzioni da adottare durante i rapporti sessuali) devono essere veicolati con particolare cura, per evitare che vengano distorti o recepiti in maniera errata.

La mancanza di accessibilità, sempre con riferimento allo HIV, ha poi ulteriori riflessi: per quanto concerne i servizi sanitari, si è osservato che «Unfortunately, should individuals with disability become infected with HIV, the inequities continue. In many countries, HIV testing centers and clinics are physically inaccessible, lack sign language interpretation, and do not address the needs of the individuals with intellectual or mental health impairments». Di conseguenza, «The result is that many individuals with disability are not reached with HIV/AIDS messages, are unaware of the symptoms of HIV/AIDS, and do not understand the implications of these symptoms, should they appear. Many who depend on others for transportation or sign language interpretation report delaying seeking testing or care even after symptoms appear because of reluctance to disclose personal sexual histories»²⁹.

L'accessibilità, dinanzi a un'epidemia, quindi, gioca un ruolo molto importante e deve essere tenuta in considerazione in diversi momenti, come parte essenziale (anche) della fase terapeutica. Come sono andate le cose, in Italia, in questi mesi? L'accessibilità delle informazioni è stata garantita?

Future”, *Journal of the International AIDS Society*, 12, 28 (2009), <https://doi.org/10.1186/1758-2652-12-28>.

²⁹ N.E. Groce, “HIV/AIDS and Individuals with Disability”, cit., pp. 221-222.

Come già detto, gli sforzi a tal riguardo non sono mancati: durante le conferenze stampa del Presidente del Consiglio dei ministri e di alcuni presidenti di regione, trasmesse in TV, ad esempio, è stato assicurato il servizio di traduzione nella lingua italiana dei segni (LIS). Inoltre, nelle prime settimane di marzo, quando il nostro Paese si accingeva a varare misure sempre più rigorose per contenere il contagio, sono stati formulati diversi inviti, da parte del mondo dell'associazionismo e dell'attivismo a favore dei diritti delle persone con disabilità, a fornire informazioni accessibili e a creare percorsi di cura inclusivi.

Nelle settimane successive, lo sforzo da parte dei soggetti pubblici e del privato sociale ha sicuramente prodotto dei risultati incoraggianti: nella pagina curata dall'Ufficio per le disabilità³⁰, istituito presso la Presidenza del Consiglio dei Ministri, viene dato spazio a numerose iniziative volte proprio a garantire l'accesso ai servizi di informazione sulla pandemia alle persone con disabilità e ai loro familiari. Si può poi segnalare quanto previsto dalle *Indicazioni ad interim per un appropriato sostegno delle persone nello spettro autistico e/o con disabilità intellettiva nell'attuale scenario emergenziale SARS-CoV-2*, emanate il 30 aprile 2020 dall'Osservatorio Nazionale Autismo ISS³¹, ove si legge, in riferimento agli interventi ambulatoriali e in strutture semi-residenziali, che «Gli interventi psicoeducativi devono continuare a includere obiettivi relativi alla comprensione della situazione in atto, alle rimodulazioni dell'assistenza e alle modalità per contrastare la pandemia. È opportuno utilizzare supporti visivi e ripetere le informazioni ogni volta che è necessario. Le informazioni devono essere facilmente accessibili (es. linguaggio chiaro e semplice, caratteri grandi, in linguaggio simbolico) e provenire da fonti affidabili

³⁰ <http://disabilita.governo.it/it/>.

³¹ https://www.iss.it/rapporti-Covid-19/-/asset_publisher/btw1J82wtYzH/content/id/5322990.

(WHO, ISS, Ministero della Salute, ecc.), incluse le modalità di richiesta di soccorso se una persona non si sente bene» (p. 11) e, con riferimento alle strutture residenziali, che «Le strutture residenziali dovranno garantire la trasmissione di informazioni sulla Covid-19 aggiornate e accessibili, sia ai lavoratori in prima linea che a tutti gli utenti, inclusi quelli positivi ai test per l'infezione da SARS-CoV-2. Le informazioni dovrebbero includere le buone prassi per prevenire l'infezione, le procedure per l'isolamento e l'uso dei DPI, quelle per richiedere il supporto sanitario e le modalità per salvaguardare l'equilibrio psicosociale e le attività quotidiane» (p. 12).

Ovviamente – ma questo dovrebbe essere scontato, viste le premesse da cui abbiamo preso le mosse – il nodo problematico dell'accessibilità delle informazioni relative alla pandemia da Covid-19 va contestualizzato all'interno del più ampio problema dell'accessibilità degli strumenti tecnologici ICT, su cui si dirà anche nel prosieguo.

4. L'accessibilità e la didattica a distanza: “accedere” come condizione per “imparare”

Quello scolastico è stato uno degli ambiti cui l'opinione pubblica ha rivolto maggiore attenzione, sin dalle prime settimane della pandemia, vuoi perché la chiusura delle scuole di ogni ordine e grado è stata oggetto di uno dei provvedimenti iniziali per arginare il diffondersi del Covid-19, vuoi perché, per la maggior parte dei genitori, la possibilità di affidare i propri figli all'istituzione scolastica, almeno per parte della giornata, è essenziale per ottenere un equilibrio fra vita lavorativa e vita familiare.

Sempre in via preliminare, va sottolineato che per le persone con disabilità l'inclusione scolastica ha rappresentato, nel corso dei decenni passati, il principale punto di partenza del percorso d'inclusione sociale delle persone con disabilità nella

società italiana³². Non solo il diritto all'istruzione ha acquisito, anche grazie all'opera interpretativa della Corte costituzionale, lo *status* di diritto fondamentale³³, ma esso è stato anche con-

³² Come rileva Carlo Colapietro, «Verso la fine degli Sessanta si assiste anche in Italia all'avvio di quel processo di inserimento delle persone disabili, essenzialmente nella scuola ma non solo, grazie al progressivo superamento della "logica dell'istituzione totale" a partire dallo smantellamento anche fisico di spazi e luoghi, che ha consentito ai disabili di fuoriuscire da quello stato di "separazione imposta", di "segregazione" e di conseguente emarginazione in cui erano stati sino ad allora relegati in ragione della loro "diversità", quasi a voler significare la negazione di una loro identità, sino al limite del riconoscimento della mancanza di una "comune matrice di umanità", ovvero della loro disumanizzazione»: v. C. Colapietro *Diritti dei disabili e Costituzione*, Editoriale Scientifica, Napoli, 2011, pp. 34-35.

Per quanto riguarda il diritto all'istruzione delle persone con disabilità, peraltro, non mancano le ricostruzioni di carattere generale, anche con riferimento ai profili di carattere giurisprudenziale. Cfr., *ex multis*, F. Blando, "Soggetti disabili e istruzione: la lotta per il diritto", *federalismi.it*, 10 (2017), pp. 1-17; L. Buscema, "Il diritto all'istruzione degli studenti disabili", *Rivista AIC*, 4 (2015), pp. 1-32; F. Girelli "La garanzia del diritto fondamentale all'istruzione delle persone con disabilità", *Diritti fondamentali*, 3 (2020), pp. 100-115, oltre all'ampio studio monografico di S. Troilo, *Tutti per uno o uno contro tutti? Il diritto all'istruzione e all'integrazione scolastica dei disabili nella crisi dello Stato sociale*, Giuffrè, Milano, 2012. Sia permesso rimandare anche a P. Addis, *Il diritto all'istruzione delle persone con disabilità. Profili sostanziali e giurisprudenziali*, in E. Catelani - R. Tarchi (a cura di), *I diritti sociali nella pluralità degli ordinamenti*, Editoriale Scientifica, Napoli, 2015, pp. 149-176. Infine, di grande interesse sono i saggi recentemente raccolti in G. Matucci (a cura di), *Diritto all'istruzione e inclusione sociale: la scuola aperta a tutti alla prova della crisi economica*, Franco Angeli, Milano, 2019.

³³ Cfr. le sentt. 215/1987, 80/2010, 275/2016 e – da ultimo – 83/2019. Come è stato osservato a partire dall'ultima delle decisioni citate, «Più in generale, dunque, possiamo affermare che si sia prodotto un chiarimento significativo del contenuto del nucleo essenziale del diritto all'istruzione, il quale non contempla solo la fruizione delle attività educative e didattiche in senso stretto, ma si estende ad interventi e prestazioni che potremmo definire come *precondizioni* per renderne concreta la fruizione (a questo proposito pensiamo, ad esempio, ad eventuali questioni che interessino in futuro il tema, annoso, dell'accessibilità delle istituzioni scolastiche). Da

notato da una forte impronta “relazionale”. La relazionalità, beninteso, è una componente strutturale dei diritti sociali, correlata per definizione alla loro natura intrinseca³⁴; ma, come in parte anticipato, per le persone con disabilità il diritto all’istruzione è stato un momento fondamentale – dalla fine degli anni Ottanta – per iniziare a tracciare i contorni di un diritto ulteriore, nuovo, quello alla socializzazione: come rilevato in letteratura, si tratta di una prospettiva che si è cristallizzata a partire dalla constatazione che «l’esigenza di integrare il disabile nella scuola va salvaguardata avendo come parametro non gli interessi della scuola o comunque le maggiori difficoltà che ad essa derivano, bensì esclusivamente i vantaggi che possono venirne alla persona menomata, anche se certamente il più delle volte tali benefici risultano molto relativi in termini di apprendimento e viceversa così importanti in termini di socializzazione, integrazione e, in ultima analisi, di sviluppo integrale

questo punto di vista, quindi, il percorso compiuto è degno di nota e ci pare ben incardinato sui principi fissati dalla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità (...) Ma, se da un lato risulta rafforzato il nucleo essenziale di tale diritto, dall’altro paiono invece ridotti i parametri costituzionali su cui esso viene fondato, con un possibile indebolimento generale della posizione della persona con disabilità come soggetto titolare dei diritti costituzionalmente previsti». Questo perché la Consulta, nell’*iter* argomentativo delle sue decisioni più recenti in materia, fa precipuamente riferimento al III comma dell’art. 38 della Costituzione («Gli inabili ed i minorati hanno diritto all’educazione e all’avviamento professionale»), anziché al più inclusivo art. 34 («La scuola è aperta a tutti. L’istruzione inferiore, impartita per almeno otto anni, è obbligatoria e gratuita. I capaci e meritevoli, anche se privi di mezzi, hanno diritto di raggiungere i gradi più alti degli studi»), utilizzato dalla Corte costituzionale nella sentenza 215/1987. Cfr. E. Vivaldi, “Il diritto all’istruzione delle persone con disabilità: continuità dei finanziamenti e tutela del nucleo essenziale del diritto”, *Le Regioni*, 3 (2019), pp. 814-823 (citazione a pp. 821-822).

³⁴ Si veda, al riguardo, E. Longo, “Le relazioni come fattore costitutivo dei diritti sociali”, *Diritto e società*, 1 (2014), pp. 71-102.

della persona ai sensi dell'art. 2 Cost.»³⁵. Ma su questi aspetti torneremo fra poco.

Con la chiusura delle scuole causata dal Covid-19, la scelta di utilizzare le tecnologie della comunicazione per la didattica è stata quasi naturale ed è stata intuitivamente considerata come la via più agevolmente percorribile per assicurare la regolare conclusione dell'anno scolastico e tutelare il diritto all'istruzione, cui la nostra carta costituzionale, all'art. 34, già citato, garantisce copertura. Al tempo stesso, la scelta di ricorrere alla DAD ha posto dei problemi riguardo alla posizione delle persone con disabilità; in questa sede ci si soffermerà sui profili relativi all'accessibilità, coerentemente con l'approccio scelto per questo scritto, pur nella consapevolezza del fatto che i problemi sollevati dall'utilizzo della DAD sono di carattere generale e non riducibili all'analisi che qui si propone.

Le criticità relative all'accessibilità degli strumenti utilizzati per la DAD sono risultate subito evidenti e a esse si è tentato di dar risposta con la nota ministeriale n. 388 del 17 marzo 2020³⁶. La nota si apre con il richiamo all'opportunità di «mantenere viva la comunità di classe, di scuola e il senso di appartenenza» per combattere isolamento e demotivazione, affermando poi, con specifico riferimento alle persone con disabilità, che il punto di riferimento per la loro istruzione è, pur in circostanze eccezionali, il Piano Educativo Individuale (PEI), cui è attribuita, anche dalla giurisprudenza, un'importanza basilare nella costruzione dei percorsi scolastici. Di seguito, il documento in questione afferma che «come indicazione di massima, si ritiene di dover suggerire ai docenti di sostegno di man-

³⁵ Così C. Colapietro, "I diritti delle persone con disabilità nella giurisprudenza della Corte costituzionale: il 'nuovo' diritto alla socializzazione", *Diritti fondamentali*, 2 (2020), pp. 121-164, p. 139.

³⁶ <https://www.miur.gov.it/documents/20182/0/Nota+prot.+388+del+17+marzo+2020.pdf/d6acc6a2-1505-9439-a9b4-735942369994?version=1.0&t=1584474278499>.

tenere l'interazione a distanza con l'alunno e tra l'alunno e gli altri docenti curricolari o, ove non sia possibile, con la famiglia dell'alunno stesso, mettendo a punto materiale personalizzato da far fruire con modalità specifiche di didattica a distanza concordate con la famiglia medesima, nonché di monitorare, attraverso *feedback* periodici, lo stato di realizzazione del PEI»; poco più avanti, si legge che «ciascun alunno con disabilità (...) è oggetto di cura educativa da parte di tutti i docenti e di tutta la comunità scolastica. È dunque richiesta una particolare attenzione per garantire a ciascuno pari opportunità di accesso a ogni attività didattica. Atteso che per gli alunni con disabilità cognitiva non si potrà che progettare interventi sulla base della disamina congiunta (docente – famiglia) delle numerose variabili e specificità che ciascuna singola situazione impone, si possono in questa fase considerare le specifiche esigenze di alunni e studenti con disabilità sensoriali: non vedenti, ipovedenti, non udenti e ipoacusici». Spetta al dirigente scolastico «verificare che ciascun alunno o studente sia in possesso delle strumentalità necessarie», mentre «i Centri Territoriali di Supporto (CTS), in collaborazione con la Direzione generale per lo studente, l'inclusione e l'orientamento scolastico, gestiscono l'assegnazione di ausili e sussidi didattici destinati ad alunni e studenti con disabilità»; oltre a strumenti *hardware*, è possibile anche l'acquisizione di *software* didattici.

Alla nota 388 hanno fatto seguito altri provvedimenti, di tipo e rango diverso: ad esempio, l'art. 120 del d.l. n. 18/2020, convertito dalla legge 27/2020, prevede dei finanziamenti finalizzati, fra l'altro, «a consentire alle istituzioni scolastiche statali di dotarsi immediatamente di piattaforme e di strumenti digitali utili per l'apprendimento a distanza, o di potenziare quelli già in dotazione, nel rispetto dei criteri di accessibilità per le persone con disabilità». Ancora, in estate, in vista dell'anno scolastico 2020/21, sono state approvate e diffuse delle Linee

guida per la didattica digitale integrata³⁷, ove si legge che «Nei casi in cui la fragilità investa condizioni emotive o socio culturali, ancor più nei casi di alunni con disabilità, si suggerisce che sia privilegiata la frequenza scolastica in presenza, prevenendo l'inserimento in turnazioni che contemplino alternanza tra presenza e distanza solo d'intesa con le famiglie».

Infine, si può segnalare come il tema del diritto all'istruzione delle persone con disabilità sia stato preso in considerazione anche all'interno della proposta progettuale intitolata *Iniziative per il rilancio "Italia 2020-2022"*, elaborato da un gruppo di lavoro coordinato da Vittorio Colao. Il documento (noto giornalmisticamente, appunto, come "Piano Colao"), che presenta svariati profili critici³⁸, è stato indicato come il primo passo del percorso di pianificazione per l'impiego delle risorse straordinarie stanziata a livello euro-unitario per reagire all'emergenza pandemica; esso contiene anche un punto (il n. 82) relativo all'istruzione delle persone con disabilità, che si apre constatando che «La chiusura delle scuole ha penalizzato fortemente i 250.000 studenti con disabilità che nella maggioranza non hanno usufruito della formazione a distanza, in particolare gli studenti con disabilità intellettiva e relazionale. La formazione a distanza ha limitato l'accesso a questi studenti, senza la capacità di trovare soluzioni appropriate di attenzione a loro e alle loro famiglie, evidenziando la necessità di regolamentare l'accessibilità delle piattaforme telematiche, definire soluzioni flessibili di educazione domiciliare, sostegno alle famiglie, interventi per programmare il prossimo anno scolastico e per garantire un utilizzo appropriato del personale insegnante ed

³⁷https://www.miur.gov.it/documents/20182/0ALL.+A+_+Linee_Guida_DDI_.pdf/f0eeb0b4-bb7e-1d8e-4809-a359a8a7512f?t=1596813131027.

³⁸ Per quanto riguarda le criticità riferibili specificamente all'istruzione, si vedano, ad esempio, le considerazioni espresse da T. Celestino, "Il piano Colao e la medicina digitale per i malanni della scuola", in Roars, 14/07/2020, ove si sottolineano alcuni dei gravi rischi connaturati all'approccio adottato dal documento in questione.

educativo». Poco più avanti, fra le raccomandazioni *pro futuro*, si legge che le azioni specifiche in materia dovrebbero ricomprendere anche la «definizione di standard minimi obbligatori per le scuole per quanto riguarda la strumentazione elettronica per la formazione a distanza (...) e dei prodotti educativi, che prevedano l'accessibilità e la fruibilità per tutti», la definizione di «un programma di formazione e aggiornamento degli insegnanti e dei genitori sull'uso delle tecnologie appropriate» e la previsione della «fornitura gratuita di strumenti informatici (e.g., *devices* e Banda-Larga) per le famiglie sprovviste».

Qual è stato il bilancio relativo al diritto all'istruzione delle persone con disabilità durante i mesi della DAD? Che cosa ci dicono, a tal proposito, i documenti e i provvedimenti citati appena sopra?

Il giudizio è negativo, come emerge anche dalla lettura del primo dei passaggi tratti dal "Piano Colao", riportato appena sopra; il quadro non è affatto reso meno fosco dalle testimonianze rese direttamente dagli alunni con disabilità e dalle loro famiglie. Dello stesso segno sono molti dei contributi e delle analisi esposte in diverse occasioni e in varie sedi da docenti e dirigenti scolastici³⁹.

Da un lato, in termini generali, le difficoltà della DAD sono un'ulteriore conferma del *digital divide* di cui l'Italia continua a soffrire in misura maggiore rispetto ad altri Paesi, tanto europei quanto extraeuropei, messo ancora più in luce dalla pandemia⁴⁰. Decidere di optare per le attività didattiche a distanza imporrebbe di garantirne l'accessibilità e, a monte, di fare in modo che le persone a maggior rischio di margina-

³⁹ Si veda, a tal proposito, il fascicolo monografico del periodico *Nuova Secondaria Ricerca*, 2/2020.

⁴⁰ Cfr. P. Zuddas, "Covid-19 e *digital divide*: tecnologie digitali e diritti sociali alla prova dell'emergenza sanitaria", *Osservatorio Associazione Italiana Costituzionalisti (AIC)*, 3 (2020), pp. 285-307. Sul nesso fra *digital divide* e condizioni di disagio economico e sociale, cfr. G. Saraceni, "Digital divide e Povertà", *Diritti fondamentali*, 2 (2019).

lizzazione sociale e i relativi gruppi familiari (e fra essi vanno purtroppo annoverati anche quelli con un componente con disabilità) abbiano i mezzi per dotarsi degli strumenti ICT indispensabili; altrimenti il diritto all'istruzione, la cui garanzia è imprescindibile per evitare il riprodursi di situazioni di disagio ed esclusione sociale, politica ed economica, finisce per degradarsi, divenendo, di fatto, un privilegio alla portata solo di chi ha i mezzi per assicurarsene il godimento. All'esigenza di garanzia cui si è appena accennato si è tentato di dare risposta, come si è detto, stanziando *pro futuro* risorse per favorire l'acquisizione di *tablet* e personal computer; allo stesso modo, si dovrebbe investire per garantire l'accesso veloce alla rete internet.

Questi, come detto, sono aspetti che si collocano a monte rispetto a quelli citati all'interno della nota ministeriale 388: ma, pur premesso che essi sono comunque funzionalmente collegati alla tutela del diritto all'istruzione, è poi ovvio che l'accessibilità deve riguardare anche l'attività educativa in sé considerata. Alcune criticità sono immediatamente evidenti: si pensi, ad esempio, agli ostacoli che possono incontrare gli studenti ciechi e ipovedenti a cui vengano assegnati materiali di studio in formato digitale, ma inaccessibile. Ma non si tratta degli unici possibili aspetti problematici: come evidenziato da più parti, le piattaforme per la DAD presentano grossi problemi di accessibilità e di fruibilità anche per le alunne e gli alunni con disabilità intellettive e psicosociali.

A tal riguardo, riemerge quanto detto *supra* a proposito dell'accessibilità quale concetto plastico, che si accompagna alla necessità di prevedere accomodamenti ragionevoli plasmati sulle esigenze del singolo studente: solo così è possibile iniziare a erodere le barriere che rendono la "didattica a distanza" una "didattica distante" da alcuni di coloro che dovrebbero fruirne. E – è bene ricordarlo – la costruzione di accomodamenti ragionevoli, per quanto concerne i materiali

didattici per alunne e alunni con disturbi dello spettro autistico, è stata talvolta colta quale occasione “virtuosa”, per coinvolgere tutta la classe nella creazione dei materiali stessi, rilanciando in questo modo l’idea dell’inclusione come processo che coinvolge non solo le persone con disabilità, le loro famiglie e il corpo insegnante, ma la comunità scolastica nel suo insieme.

C’è, infine, un ultimo nodo problematico, cui si è in parte tentato di dar risposta con le linee guida per la didattica digitale integrata; il riferimento è al passaggio, riportato sopra, in cui si sottolinea l’opportunità di favorire, ove possibile, la frequenza scolastica per alunne e alunni con disabilità⁴¹. Questo è il portato dell’idea, sopra illustrata e ricostruita a partire dalla giurisprudenza della Corte costituzionale, di un diritto alla socializzazione delle persone con disabilità che passa anche dall’istruzione. La dimensione relazionale scolastica è infatti un elemento cruciale del percorso educativo e rinunciarvi rischia di minarlo alla base: per molti alunne e alunni con disabilità, in tempi di pandemia, rinunciare alla didattica in presenza significa rinunciare totalmente agli incontri coi proprio coetanei, proprio in un momento in cui se ne avrebbe più bisogno e in una fase in cui vanno restringendosi le occasioni di prossimità extrascolastica. In altri termini, le persone con disabilità dovrebbero essere privilegiate nella garanzia della didattica in presenza, perché – potenzialmente – esse beneficiano della stessa in proporzione maggiore rispetto ai loro compagni non disabili⁴².

⁴¹ Anche se, paradossalmente, ciò, spesso, si è risolto nella prassi di fare raggiungere agli alunni e alle alunne con disabilità le loro scuole, affidandoli ai loro insegnanti, mentre il resto della classe ricorre alla DAD: ed è evidente come ciò sia difficilmente compatibile con l’idea di inclusione scolastica.

⁴² «La frequenza [scolastica] (...) ‘costituisce infatti lo strumento fondamentale’ per consentire di fatto il perseguimento di quelli che sono gli obiettivi della scuola, ovvero l’apprendimento, la comunicazione, le rela-

In conclusione, va sottolineato non sia affatto facile prevedere quali potranno essere gli sviluppi dell'intreccio fra accessibilità e diritto all'istruzione delle persone con disabilità nel corso dei prossimi mesi (o dei prossimi anni), tanto alla luce della possibilità che si palesino all'orizzonte altre emergenze pandemiche, quanto a causa del progressivo e prepotente

zioni e la socializzazione. Si tratta di esigenze comuni a tutti gli alunni e che per i disabili valgono a fortiori. Non v'è dubbio che, in ragione della loro *vulnerability*, condizione peraltro aggredita con più voracità dall'emergenza Covid-19, proprio i soggetti disabili abbiano sofferto maggiormente il distanziamento fisico dagli ambienti scolastici» (G. Laneve, "In attesa del ritorno nelle scuole, riflessioni (in ordine sparso) sulla scuola, tra senso del luogo e prospettive della tecnologia", *Osservatorio Associazione Italiana Costituzionalisti (AIC)*, 3 [2020], pp. 410-428, pp. 417-418). L'A. peraltro riconduce a questa tensione "relazionale" anche il comma 4-ter dell'art. 1 del d.l. 22/2020, convertito con modificazioni dalla l. 41/2020, ove si dispone che «Limitatamente all'anno scolastico 2019/2020, per sopravvenute condizioni correlate alla situazione epidemiologica da Covid-19, i dirigenti scolastici, sulla base di specifiche e motivate richieste da parte delle famiglie degli alunni con disabilità, sentiti i consigli di classe e acquisito il parere del Gruppo di lavoro operativo per l'inclusione a livello di istituzione scolastica, valutano l'opportunità di consentire la reinscrizione dell'alunno al medesimo anno di corso frequentato nell'anno scolastico 2019/2020 ai sensi dell'articolo 14, comma 1, lettera c), della legge 5 febbraio 1992, n. 104, limitatamente ai casi in cui sia stato accertato e verbalizzato il mancato conseguimento degli obiettivi didattici e inclusivi per l'autonomia, stabiliti nel piano educativo individualizzato». Per inciso, si può rilevare che in altri ordinamenti la questione della qualità dell'istruzione per le persone con disabilità è stata affrontata anche in sede giudiziale: negli Stati Uniti d'America, cfr. *United States District Court for the District of New Mexico*, 14 ottobre 2020, (Filed No. CIV 20-0942 JB\GBW). Una sinossi della sentenza in italiano è riportata in "C'è un Giudice ad Albuquerque": i bisogni educativi dei bambini con disabilità al tempo delle scuole chiuse per Covid, all'indirizzo <https://www.roars.it/online/ce-un-giudice-ad-albuquerque-i-bisogni-educativi-dei-bambini-con-disabilita-al-tempo-delle-scuole-chiuse-per-Covid/>. Con il provvedimento in questione, la Corte adita afferma chiaramente il diritto delle persone con disabilità ad accedere a specifici programmi di apprendimento, anche in presenza, a garanzia di un loro effettivo diritto all'istruzione.

emergere delle tecnologie anche in ambito educativo, con nuove sfide e nuove opportunità⁴³.

Ma è certo che l'accessibilità, riconnessa al diritto all'istruzione, è un punto di partenza ineludibile per ripensare alcuni degli snodi del sistema di garanzie del diritto in questione: come è stato osservato, infatti, il Covid-19 ha fatto emergere crepe presenti da anni e non affrontate, a oggi, con sufficiente determinazione⁴⁴. Per il resto, se abbandoniamo per un istante l'analisi del rapporto fra accessibilità, istruzione a distanza e Covid-19, sia sufficiente richiamare i dati ISTAT relativi all'accessibilità fisica degli edifici scolastici: come evidenziato con riferimento all'anno scolastico 2018/2019, è «scarsa l'accessibilità per gli alunni con disabilità motoria, garantita soltanto dal 34% delle scuole, e particolarmente critica la disponibilità di ausili per gli alunni con disabilità sensoriale (il 2% delle scuole). Soltanto nel 15% degli edifici scolastici sono stati effettuati lavori per abbattere barriere architettoniche»⁴⁵.

Non ci si può affatto permettere, quindi, di pensare che l'accessibilità quale preconditione (di fatto negata, come abbiamo visto) del diritto all'istruzione sia emersa, quale *punctum dolens*, con la pandemia: il Covid-19 ha semplicemente traslato su piani differenti condizioni di marginalizzazione (o di inclusione precaria, legata alle contingenze e – spesso – dovuta alla buona volontà di docenti, discenti e nuclei familiari); ma si tratta di situazioni che sono inaccettabili, alla luce dei principi costituzionali e di quanto previsto dalla CRPD (il cui

⁴³ Cfr., al riguardo, ancora G. Laneve, *op. cit.*, in particolare pp. 425-428.

⁴⁴ Si vedano, ad esempio, le considerazioni formulate da A. Gavosto, “Scuola e disabilità, nessun aiuto al sostegno: il sistema di inclusione è al collasso”, in *repubblica.it*, 06 ottobre 2020.

⁴⁵ Cfr. ISTAT, *L'inclusione scolastica degli alunni con disabilità*, A.S. 2018/2019, disponibile *online* all'indirizzo <https://www.istat.it/it/archivio/238308>.

art. 24 – ricordiamolo – è dedicato espressamente all'educazione).

5. Conclusioni

L'accessibilità, come abbiamo visto, può assumere molte connotazioni differenti. Però spesso a restare impresso è soprattutto il suo volto "in negativo": l'inaccessibilità, per chi la subisce, significa spesso mortificazione, umiliazione e isolamento. Il mondo non è mai stato particolarmente benevolo nei confronti delle persone con disabilità e dei loro diritti; e ora, in tempi di Covid-19, lo è forse meno di quanto lo fosse prima che a Wuhan iniziassero a manifestarsi i primi segnali del diffondersi di un agente patogeno sino ad allora sconosciuto.

Ma interrogarsi sul senso dell'accessibilità, come diritto in sé e come presupposto per la garanzia dei diritti umani delle persone con disabilità, è quindi ancora più urgente e necessario; lo è tanto più quanto più sono forti le paure che il mondo post-pandemico possa essere lo scenario per un complessivo regresso della garanzia dei diritti, anche per le persone con disabilità. È questo il rischio principale, infatti, connesso all'idea che per rilanciare le nostre economie sia necessario ripartire dall'idea della "normalità" della vita quotidiana: per le persone con disabilità la sensazione di isolamento, il distanziamento, il non poter fare quello che si desidera (uscire di casa, studiare, prendere un autobus o la metropolitana) quando lo desidera erano la "normalità" del quotidiano anche prima della pandemia⁴⁶. E per evitare che questa "nuova normalità" sia ancora più angusta e costrittiva (e sempre più lontana dalla Costituzione e dalla Convenzione

⁴⁶ Cfr. G. Goggin - K. Ellis, "Disability, Communication, and Life Itself in the Covid-19 Pandemic", *Health Sociology Review*, 29, 2 (2020), pp. 168-176.

di New York), l'accessibilità è una cosa da prendere terribilmente sul serio.

DIFESA CIVICA E PROGRAMMAZIONE FINANZIARIA: UNA PRE-CONDIZIONE PER L'ACCESIBILITÀ AI DIRITTI DELLE PERSONE CON DISABILITÀ?

Gianluca Marolda

Università di Bologna

Dottore di ricerca in Diritto costituzionale

1. Introduzione

Quando si parla dei diritti delle persone con disabilità si tende a fare riferimento alla categoria dei diritti sociali intesi nell'obbligo da parte dello Stato di “fornire” meccanismi di supporto per le situazioni soggettive del singolo¹. Ma sulla disabilità possiedono una polimorfa natura: una dimensione “assistenziale”, intesa originariamente in una accezione puramente medico-scientifica, e un profilo più evoluto di “inclusione sociale” che vede la disabilità come ostacolo al raggiungi-

* Il presente contributo è tratto da un progetto di ricerca svolto dal Dipartimento di Scienze Giuridiche dell'Università di Bologna e finanziato dall'Assemblea legislativa regionale dell'Emilia-Romagna-Ufficio del Difensore civico, vertente sul contributo della difesa civica regionale per la tutela dei diritti delle persone con disabilità. Obiettivo ulteriore della ricerca è la redazione di linee guida e di proposte di riforma legislativa delle prerogative dell'Ombudsman regionale in questo settore.

¹ *Ex plurimis* M. Luciani, “Sui diritti sociali”, *Democrazia e diritto*, 1 (1995), p. 560; N. Occhiocupo, *Liberazione e promozione umana nella Costituzione. Unità di valori nella pluralità di posizioni*, Giuffrè, Milano, 1995; M. Ainis, “I soggetti deboli nella giurisprudenza costituzionale”, *Politica del diritto*, 1 (1999), p. 25 ss.

mento della pari dignità sociale ex artt. 2, comma 1 e 3, comma 2 Costituzione².

Questo scritto vuol focalizzarsi, però, sul riferimento dell'art. 117, comma 2, lett. m) di tutela dei livelli essenziali dei diritti civili e sociali, in quanto questa norma rappresenta il “metodo giuridico” per la tutela, ossia ciò che costituzionalmente stabilisce entro che riparto di competenze legislative debbano intervenire i vari livelli di governo, e rappresenta, inoltre, l’“amalgama” delle due interpretazioni sopra citate³.

² C. Colapietro, *Diritti dei disabili e Costituzione*, Editoriale Scientifica, Napoli, 2011, pp. 13-17; F. Modugno, *I nuovi diritti nella giurisprudenza costituzionale*, Giappichelli, Torino, 1995, p. 107; A. D'Aloia, *Introduzione. I diritti come immagini in movimento: tra norma e cultura costituzionale*, in A. D'Aloia (a cura di), *Diritti e costituzione. Profili evolutivi e dimensioni inedite*, Giuffrè, Milano, 2003, p. XV; F. Furlan, *La tutela costituzionale del cittadino portatore di handicap*, in C. Cattaneo (a cura di), *Terzo settore, statualità e solidarietà sociale*, Giuffrè, Milano, 2001; C. Esposito, *Eguaglianza e giustizia nell'art. 3 della Costituzione*, in C. Esposito, *La Costituzione italiana. Saggi*, Cedam, Padova, 1954, p. 17 e ss.; L. Paladin, *Eguaglianza (diritto costituzionale)*, in *Enciclopedia del diritto*, XIV, 1965, p. 375 e ss.; G. Ferrara, *La pari dignità sociale (appunti per una ricostruzione)*, in Aa.Vv., *Studi in onore di Giuseppe Chiarelli*, II, 1974, Giuffrè, Milano, p. 1098.

³ Il *decision making process* è definito come il “sistema di riparto integrato” delle competenze e di attuazione dei livelli essenziali di tutela. Il vertice della piramide risiede nel ruolo dello Stato, il quale agisce per la salvaguardia e il soddisfacimento dei “livelli essenziali” dei diritti civili e sociali ex art. 117, comma 2 lett. m) tramite propria potestà legislativa esclusiva. La giurisprudenza e la dottrina hanno interpretato così: 1. Livelli essenziali si identificano in un nucleo minimo indefettibile individuato dallo Stato; 2. Livelli essenziali identifica il dovere da parte dello Stato di provvedere esclusivamente ad un uniforme ed omogeneo trattamento su tutto il territorio nazionale; 3. Come tutto il Titolo V riformato nel 1999 e 2001 i canoni interpretativi si ricavano dalla Consulta; 4. Obblighi di assistenza e di inclusione solo a livello essenziale scelti dal decisore nazionale con assunzione di una prestazione effettiva da erogare sul territorio al livello di governo più vicino al soggetto. La legge dello Stato ha previsto la modulazione e la procedimentalizzazione degli interventi di Regioni e Comuni nella tutela dei diritti dei disabili: archetipo è la l. n. 104 del 1992, che ha conferito

Se, quindi, lo Stato ricerca un nucleo minimo ed indefettibile di garanzia dei livelli essenziali dei diritti civili e sociali e se la funzione di provvedere all'erogazione effettiva delle prestazioni sociali per i cittadini con disabilità spetta alle autonomie territoriali, l'obiettivo finale sarà quello di garantire una sorta di "modello sociale di disabilità" che si affini alle varie esigenze che il cittadino con disabilità ha nel "territorio"⁴: è necessaria, però, la garanzia di una pre-condizione all'accessibilità ai diritti e alle prestazioni sul territorio?⁵

alla legislazione regionale la possibilità di individuare sulla cornice statale e compatibilmente con la propria conformazione amministrativa e territoriale le modalità di intervento per l'erogazione dei servizi di assistenza ed inclusione essenziali. I Comuni, dal canto loro, avrebbero dovuto provvedere all'erogazione effettiva. Anche durante la stagione della cd. "devolution" delle competenze amministrative ai livelli di governo locali questa opzione è stata confermata con il T.U. sugli enti locali (l. 328 del 2000).

⁴ C. Colapietro, *Diritti dei disabili e Costituzione*, cit., pp. 16-17, A. Baldassarre, *Diritti sociali*, in *Enciclopedia Giuridica Treccani*, XI, 1989; M. Benvenuti, *Diritti sociali*, in *Digesto discipline pubblicistiche*, Aggiornamento, 2012; P. Caretti - G. Tarli Barbieri, *I diritti fondamentali. Libertà e diritti sociali*, Giappichelli, Torino, 2002, mentre sulla giurisprudenza costituzionale più recente vedasi D. Ferri, "La giurisprudenza costituzionale sui diritti delle persone con disabilità e lo *Human Rights Model of Disability*: 'convergenze parallele' tra Corte costituzionale e Comitato ONU sui diritti delle persone con disabilità", *dirittifondamentali.it*, 1 (2020), p. 545 e ss., M. Luciani, "Diritti sociali e livelli essenziali delle prestazioni pubbliche nei sessant'anni della Corte Costituzionale", *Rivista AIC*, 3 (2016); G. Arconzo, *La normativa a tutela delle persone con disabilità nella giurisprudenza della Corte costituzionale*, in M. D'Amico - G. Arconzo (a cura di), *Università e persone con disabilità. Percorsi di ricerca applicati all'inclusione a vent'anni dalla legge n. 104 del 1992*, Franco Angeli, Milano, 2013.

⁵ Dimensione rafforzata dalla recente previsione dell'art. 2 della l. n. 24 del 2017 (c.d. "Gelli-Bianco"), che ha attribuito alle Regioni la facoltà di affidare la funzione di garante per il diritto alla salute al Difensore civico, salvo istituzione di un Garante regionale *ad hoc*.

2. Il punto di vista della giurisprudenza costituzionale

La difficile determinazione dei livelli essenziali e la variegata composizione del sistema integrato hanno spinto gli interpreti a ricercare la soluzione nel già citato “metodo” della gestione dei rapporti multilivello. È bene, preliminarmente, rammentare come la natura di questi diritti implichi scelte finanziarie non indifferenti e su questa base la giurisprudenza costituzionale ha, seppur sottotraccia, suggerito nella sua recentissima giurisprudenza come l’uovo di Colombo risiederebbe nel metodo della “programmazione finanziaria”⁶.

La Consulta ha, probabilmente, ragionato sulle criticità che di fatto regnano sul sistema integrato a causa delle sovrapposizioni sui vari livelli, dell’assenza di confini di competenza e di effettivi meccanismi di responsabilizzazione che rischierebbero di compromettere l’intangibilità dei livelli essenziali. Data la permanenza di oneri finanziari, l’esigenza imperante sarebbe quella di un sindacato esterno che possa portare i decisori politici a razionalizzare gli oneri sulla inderogabile base dei diritti⁷. La Corte ha, quindi, introdotto il metodo della programmazione finanziaria come “architrave” per la completa realizza-

⁶ M. Luciani, *Costituzione, bilancio, diritti e doveri dei cittadini*, in Aa. Vv., *Scritti in onore di Antonio D’Atena*, Giuffrè, Milano, 2015, p. 1673 e ss.; A. Morrone, “Pareggio di bilancio e Stato costituzionale”, *Rivista AIC*, 1 (2014), p. 357 e ss.; Id. (a cura di), *La Costituzione finanziaria. La decisione di bilancio dello Stato costituzionale europeo*, Giappichelli, Torino, 2015; F. Saitto, “Costituzione finanziaria ed effettività dei diritti sociali nel passaggio dallo Stato fiscale allo Stato debitore”, *Rivista AIC*, 1 (2017); G.M. Salerno, *Autonomia finanziaria regionale e vincoli europei di bilancio*, Editoriale Scientifica, Napoli, 2012, pp. 102 e ss., nonché 153 e ss.; A. Brancasi, “L’autonomia finanziaria degli enti territoriali di fronte ai vincoli europei ed alla riforma costituzionale sul ‘pareggio di bilancio’”, *Le Regioni*, (2014); L. Antonini, “Armonizzazione contabile e autonomia finanziaria degli enti territoriali”, *Rivista AIC*, 2 (2017).

⁷ F. Masci, “L’inclusione scolastica dei disabili: inclusione sociale di persone”, *Costituzionalismo*, 2 (2017), p. 133 e ss.

zione del modello sociale di disabilità e come un importante strumento di scrutinio della “coerenza intrinseca” delle varie legislazioni che provvedono allo stanziamento dei fondi necessari alla tutela dei diritti, usando questa definizione: «(...) programmabilità (delle spese) e la reale copertura finanziaria dei servizi (intesi come le prestazioni sociali da garantire), che (...) deve riguardare non solo la quantità ma anche la qualità e la tempistica delle prestazioni costituzionalmente necessarie»⁸. In sostanza, lo Stato con propria legge dovrà garantire i livelli essenziali, ma dovrà bilanciare la garanzia di questi diritti attraverso una programmazione finanziaria che garantisca una progettualità sostenibile e credibile nell’allocazione delle risorse entro un definito lasso temporale. La stessa Corte ha osservato che lo Stato non può lasciare criteri di indeterminatezza nella quantificazione delle risorse disponibili sia nell’*an* e sia nel *quantum*, così come può utilizzare anche il canone della pluriennalità degli stanziamenti purché si dia una certezza⁹.

In tre casi la Corte ha tracciato il nuovo corso: le sentenze nn. 275/2016, 83/2019 e 62/2020. Nel primo caso, la Corte ha contestato che «(...) sebbene il legislatore goda di discrezionalità nell’individuazione delle misure per la tutela dei diritti delle persone disabili, detto potere discrezionale trova un limite invalicabile nella necessità di coerenza intrinseca della stessa legge regionale contenente la disposizione impugnata, con la quale viene specificato il nucleo indefettibile di garanzie per gli interessati (...)», aggiungendo che «(...) è la garanzia dei diritti incompressibili ad incidere sul bilancio, e non l’equilibrio di questo a condizionarne la doverosa erogazione (...)»¹⁰. Per

⁸ Cfr. Corte cost. sent. n. 62 del 2020, considerato in diritto, paragrafo 4.5.

⁹ Cfr. Corte cost. sentt. n. 62 del 2020; 83 del 2019; 238 del 2018; 275 del 2016. Cfr. anche Cass. Sez. Unite n. 25011 del 2014, nonché Corte cost. sentt. n. 287 del 2010 e 80 del 2010.

¹⁰ Cfr. Corte cost., sent. n. 275 del 2016, considerato in diritto, par. 11. Nella dottrina, si veda A. Apostoli, “I diritti fondamentali ‘visti’ da vicino

la Corte si trattava di una non ragionevole programmazione finanziaria regionale per l'erogazione effettiva del servizio (trasporto scolastico regionale per gli studenti disabili). Gli stanziamenti previsti dalla legge sono stati censurati dalla Corte in quanto determinabili solo ed esclusivamente entro i limiti della disponibilità finanziarie sancite per legge: la non ragionevole programmazione risiederebbe nell'aver assunto disposizioni aleatorie non determinabili *ex ante* con totale assunzione di rischio di non espletamento del servizio per i cittadini.

Il secondo caso ha riguardato la legge di bilancio per il 2018, su ricorso proposto dalla Regione Veneto. In particolare, si era posto in questo caso il problema di una transizione di competenze amministrative dalle Province alle Regioni sulla base all'assistenza per l'autonomia e la comunicazione personale degli alunni con disabilità fisiche o sensoriali ex art. 13, comma 3, l. 104 del 1992 (inclusi gli annessi servizi di supporto organizzativo per l'accessibilità ai contenuti didattici). Il contributo originariamente spettante alle Province era stato rimodulato anno per anno, e nel caso concreto la Regione aveva

dal giudice amministrativo. Una annotazione a 'caldo' della sentenza della Corte costituzionale n. 275 del 2016", *Forum costituzionale*, 2017; R. Cabazzi, "Diritti incompressibili degli studenti con disabilità ed equilibrio di bilancio nella finanza locale secondo Corte costituzionale n. 275/2016", *Le Regioni*, 2017, p. 593 e ss.; L. Carlassare, "Bilancio e diritti fondamentali: i limiti 'invalicabili' alla discrezionalità del legislatore", *Giurisprudenza costituzionale*, 2016, p. 2339 e ss.; E. Furno, "Pareggio di bilancio e diritti sociali: la ridefinizione dei confini nella recente giurisprudenza costituzionale", *Consulta Online, Studi*, 1 (2017), p. 105 e ss.; A. Lucarelli, "Il diritto all'istruzione del disabile: oltre i diritti finanziariamente condizionati", *Giurisprudenza costituzionale*, 2016, p. 2343 e ss.; L. Madau, "È la garanzia dei diritti incompressibili ad incidere sul bilancio, e non l'equilibrio di questo a condizionarne la doverosa erogazione". Nota a Corte cost. n. 275/2016", *Osservatorio AIC*, 1 (2017); F. Pallante, "Dai vincoli 'di' bilancio ai vincoli 'al' bilancio", *Giurisprudenza costituzionale* (2016), p. 2698 e ss.; S. Rossi, "Limiti di bilancio e diritti fondamentali delle persone con disabilità - Corte cost. n. 275/2016", in *Persona & Danno* (2017).

contestato la provvisorietà del finanziamento, lesivo del margine di programmazione finanziaria regionale, e la sua quantificazione effettiva. Malgrado il rigetto del ricorso, la Corte ha affermato che rimane doveroso preservare questo tipo di stanziamento «(...) da quella aleatorietà e incertezza, nell' *an* e nel *quantum*»¹¹.

La decisione n. 62/2020¹² riguarda un ricorso dello Stato su alcune disposizioni della legge di stabilità 2018 siciliana, nelle quali si determinavano alcuni scostamenti di voci per i livelli essenziali di assistenza sanitaria, effettuati per via amministrativa e non tramite legge. La Corte ha affermato che «(...) la trasversalità e la primazia della tutela sanitaria rispetto agli interessi sottesi ai conflitti finanziari tra Stato e Regioni in tema di finanziamento dei livelli essenziali, impongono (...) al centro della tutela costituzionale la persona umana (...)»¹³.

Secondo la Corte, l'intervento regionale «(...) finisce per oscurare carenze prestazionali, in ordine alle quali si rende necessario intervenire tempestivamente sia in termini finanziari che in termini di implementazione delle prestazioni (...)». Ragion per cui la Corte afferma come la programmazione finanziaria debba essere coperta dalla riserva di legge, rendicontabile e modulabile nel corso del tempo per «(...) garantire l'effettiva programmabilità e la reale copertura finanziaria dei servizi, la quale (...) deve riguardare non solo la quantità ma

¹¹ Cfr. Corte cost. sent. n. 83 del 2019, Considerato in diritto punto 4.6.; E. Vivaldi, "Il diritto all'istruzione delle persone con disabilità: continuità dei finanziamenti e tutela del nucleo essenziale del diritto (nota a Corte costituzionale n. 83/2019)", *Forum Quaderni costituzionali* (2019); A. Cossiri, "Un capitolo di spesa costituzionalmente obbligatorio: i servizi per l'integrazione scolastica dei disabili", *Forum Quaderni costituzionali*, 1 (2020).

¹² F. Sucameli, "La tutela multilivello del diritto alla salute: guida alla lettura di Corte cost. sent. n. 62/2020", *Diritto e Conti*, 2020.

¹³ Cfr. Corte cost., sent. n. 62 del 2020, considerato in diritto par. 4.4.1.

anche la qualità e la tempistica delle prestazioni costituzionalmente necessarie»¹⁴.

A parere di chi scrive, la Corte rientra in gioco nelle sue funzioni di “custode della ragionevolezza”, così come definito da autorevole dottrina, alla ricerca sì delle tutele dei diritti per il tramite del bilanciamento degli interessi in gioco sindacandone “solo” la ragionevolezza, la adeguatezza, proporzionalità e la congruenza dei mezzi adoperati per i fini costituzionali da raggiungere¹⁵

Nella, seppur embrionale, tendenza analizzata la Corte è stata molto attenta nel non entrare nel merito delle scelte di finanza pubblica, evitando di proporre proprie quantificazioni o allocando autonomamente risorse. Bensì le indicazioni si sono addentrate sul metodo di raffronto della scelta politica rispetto all’obiettivo inderogabile della tutela dei livelli essenziali di garanzia dei diritti sociali delle persone con disabilità e di come vi sia una stretta connessione logica, in un rapporto causa-effetto di questo tipo: una determinata allocazione su una determinata programmazione è direttamente connessa a una garanzia di un livello essenziale.

L’importanza, poi, di questo particolare criterio risiede in metodologie razionali di programmazione che siano costituzionalmente “vincolate” al raggiungimento congruo e razionale degli obiettivi di salvaguardia dei livelli essenziali¹⁶: un uovo di Colombo per la leale collaborazione politica.

¹⁴ *Ibidem*, par. 4.5.

¹⁵ L. Paladin, *Ragionevolezza (principio di)*, in *Enciclopedia del Diritto, Aggiornamento*, I, Giuffrè, Milano, 1997, p. 899 e ss.; A. Morrone, *Il custode della ragionevolezza*, Giuffrè, Milano, 2001; Id., *Il bilanciamento nello stato costituzionale. Teoria e prassi delle tecniche di giudizio nei conflitti tra diritti e interessi costituzionali*, Giappichelli, Torino, 2014.

¹⁶ L. Ardizzone - R. Di Maria, “La tutela dei diritti fondamentali ed il ‘totem’ della programmazione: il bilanciamento (possibile) fra equilibrio economico-finanziario e prestazioni sociali (brevi riflessioni a margine di Corte cost., sent. 275/2016)”, *Diritti regionali*, 2 (2017); A. Fonzi, “L’obbligo

3. Il Difensore civico regionale e i margini potenziali della sua “quasi-politicità/quasi giurisdizionalità”

La figura dell'*Ombudsman* è mutuata dal costituzionalismo di matrice scandinava, istituito dalla legge sulla forma di governo del 6 giugno 1809 (art. 96) con la denominazione di “commissario parlamentare per il controllo sull'amministrazione”. Le ragioni si fondarono sulla necessità del controllo sull'operato del Governo del Re e delle sue strutture amministrative ad opera di un organismo istituzionale, legittimato dal Parlamento¹⁷.

La dottrina ha tentato, poi, di ricostruire tra le varie esperienze continentali alcuni tratti dogmatici comuni in modo da delinearne un'evoluzione e quali potrebbero essere, invece, le potenzialità intrinseche di questo istituto. *In primis*, i canoni di indipendenza sia sul piano “politico”, attuata nelle modalità di elezione/nomina e sia come indipendenza cd. “funzionale”, ossia garanzia di distanza politica dell'*Ombudsman* nei confronti dell'Esecutivo e da un ipotetico mandato della maggioranza parlamentare.

In secondo luogo, il Difensore civico non rappresenta un sostituto dell'attività giurisdizionale, ma interviene in via accessoria rispetto alla magistratura ed è un canone imperante al netto delle specificità degli altri ordinamenti in merito all'accessorietà con la funzione giurisdizionale. Tratti analoghi si riscontrano nella possibilità di arrivare una decisione motivata in termini di fatto e di diritto, rispettosa del principio

di copertura finanziaria e l'equilibrio di bilancio. La prevalenza dell'interesse finanziario nelle leggi regionali”, *dirittifondamentali.it.*, 1 (2020).

¹⁷ L'*Ombudsman* entrava in gioco in un periodo storico molto delicato per l'evoluzione degli ordinamenti giuridici di stampo liberale, laddove si stava sviluppando la dogmatica della separazione dei poteri e della progressiva “demitizzazione” della figura regia come capo effettivo dell'Esecutivo, in particolare, per il Parlamento, futuro fulcro dei sistemi di monarchia costituzionale.

del contraddittorio, una tendenziale coincidenza tra il chiesto e pronunciato e che l'*Ombudsman* stesso possa attivarsi autonomamente con propri poteri di indagine.

Un altro tratto comune risiede nelle caratteristiche che rendono l'*Ombudsman* un organo, seppur indipendente, estremamente "mobile" e intriso di connotati "politico-istituzionali", vicino alle cd. "magistrature di influenza" o catalizzatore della cd. "*moral suasion*"¹⁸: precipitato diretto della mancanza di forza del giudicato delle proprie decisioni. Gli *Ombudsman* hanno acquisito, comunemente, un'indipendenza funzionale in relazione a vari ambiti: poteri di indagine ed ispezione autonoma, richiesta di chiarimenti e di documenti, obbligo di relazione annuale all'assemblea rappresentativa di riferimento, rapporti con associazioni di categoria; possono altresì chiedere che l'Amministrazione debba assumere comportamenti conformi alle pretese soggettive giuridicamente lese. Si tratta di situazioni che astrattamente potrebbero conferire maggiore persuasività alle decisioni e dare maggior enfasi alla legittimazione dell'*Ombudsman* nel *decision making process* verso gli organi di indirizzo politico¹⁹.

La figura del Difensore civico in Italia ha, invece, una conformazione regionalista ed è precipitato diretto di precise opzioni di natura costituzionale. Per quanto, infatti, la Costituzione non citi la Difesa civica tra gli istituti di garanzia, la sua conformazione attuale trova radici dalla storica scelta di attivare il Titolo V, Parte II, della Costituzione, che ha conferito la possibilità allo Stato di cominciare a plasmarsi definitivamente

¹⁸ A. La Pergola, *Introduzione*, in Camera dei deputati, *Ricerca sul Commissario parlamentare*, Roma, 1971, p. 7; M. Remac, "Standards of Ombudsman Assessment: A New Normative Concept", *Utrecht Law Review*, 9 (2013), p. 62 e ss.

¹⁹ G. De Vergottini, *Ombudsman*, in *Enciclopedia del diritto*, XXIX, 1979; P. Chirulli - L. De Lucia, *Rimedi amministrativi ed esecuzione diretta del diritto europeo*, Giappichelli, Torino, 2018, p. 194.

anche regionalisticamente²⁰. Il Difensore non è, però, entrato espressamente né nel dettato costituzionale “originario” né tantomeno in disposizioni attuative o primarie, facendo sì che quello spirito regionalista venisse inglobato in autonome previsioni da parte degli Statuti ordinari delle neonate Regioni italiane (Liguria e della Toscana nel 1974)²¹.

La l. n. 142 del 1990 ha devoluto alle Province e ai Comuni la possibilità di istituire dei propri Difensori civici non disponendo norme di coordinamento con l'eventuale presenza di colleghi regionali, disciplinati, invece, dalle norme statutarie e legislative regionali: sistema che si è poi cristallizzato con il Testo unico degli Enti locali (art. 11, comma 1, D. lgs. n.267 del 2000), il quale ha affermato che Province e Comuni nell'ambito delle loro autonomie statutarie “(...) possono prevedere l'istituzione del difensore civico (...)”. L'assenza di un coordinamento per eventuali conflitti di competenza ha portato nel 2010 all'abrogazione tramite la l. 191 del 2009 dei difensori ci-

²⁰ C. Mortati, *Introduzione*, in Id. (a cura di), *L'Ombudsman*, UTET, Milano, 1984, p. 4 e ss., mentre sul rapporto tra autonomie territoriali e difesa civica L. Vandelli, “Difensori civici e autonomie locali”, *Reg. e gov. loc.* (1992), p. 541; S. Pignataro, *La difesa civica nell'ordinamento italiano*, Padova, Cedam, 2000; A. Celotto, (a cura di), *Il ruolo del difensore civico. Aspetti evolutivi e comparativi*, Editoriale Scientifica, Napoli, 2008; G. Gardini, *La difesa civica in Italia: luci ed ombre*, dattiloscritto, Universidad de Jaén, 13-14 marzo 2014, in www.assemblea.emr.it/garanti/notizie/la-difesa-civica-initalia-luci-e-ombre/il-testo-integrale-dell'intervento.

²¹ P. Cavalieri, “Questioni vecchie e nuove in tema di Difensore civico”, *Rivista il Mulino* (1999), p. 498; F. Verde, *Il difensore civico*, Cedam, Padova, 1996, p. 13 e ss. In senso critico, V. Trimarchi, “Il difensore civico a livello locale”, *Le Regioni*, 4 (1998), p. 315 e ss.; G. Vesperini, *Difensore civico*, in S. Cassese (a cura di), *Dizionario di diritto pubblico*, Giuffrè, Milano, 2006, p. 1826 e ss.; G. Melloni, “Il difensore civico negli statuti comunali: schede”, *Reg. e gov. loc.*, (1992), p. 549 e ss.

vici comunali, mentre per quelli provinciali si è provveduto a delle soppressioni autonome²².

Da tutto ciò risulta, comunque, un organo capace di polimorfismo al pari dei colleghi europei, e in grado di inserirsi in una dimensione «quasi-politica e quasi-giurisdizionale»²³, dove, da un lato, si fa riferimento alla presenza di un complesso di prerogative che consente un dialogo costante e serrato con gli organi di indirizzo politico di riferimento, ma, d'altro canto, per il rischio di eccessiva politicizzazione permane la natura giuridica grazie alla tutela giustiziale o para-giurisdizionale dei diritti fondamentali e dell'applicazione della *rule of law*.

4. Considerazioni finali. L'Ombudsman regionale come catalizzatore di questa preconditione essenziale dei diritti delle persone con disabilità

Si propongono queste indicazioni conclusive: 1. Obiettivo della programmazione finanziaria è far sì che nel bilanciamento sia – riportando le parole della Corte costituzionale nella sent. n. 275/2016 – «(...) la garanzia dei diritti incompressibili ad incidere sul bilancio, e non l'equilibrio di questo a condizionarne la doverosa erogazione (...)» 2. La programmazione risiede nell'aver formulato un progetto di allocazione di risorse in modo non aleatorio, non determinandole, quindi, con una quantificazione che non metta in primo piano la copertura necessaria all'erogazione dei livelli essenziali e generando una totale assunzione di rischio di non espletamento del servizio in carico al cittadino 3. Gli stanziamenti di risorse per i livelli

²² N. Posteraro, "La 'reviviscenza' dell'istituto della difesa civica alla luce della legge Gelli-Bianco: il Difensore civico regionale quale garante del diritto alla salute", *Federalismi*, 21 marzo 2018, p. 5 e ss.; G. Piras, "L'Ombudsman in Italia nella dottrina e nella legislazione: un bilancio di dieci anni (1965-1975)", *Giurisprudenza italiana*, 5 (1976), pp. 167-176.

²³ N. Vogiatzis, *The European Ombudsman and Good Administration in the European Union*, MacMillan UK, Palgrave, 2018, p. 279 e ss.

essenziali devono risultare chiari entro un orizzonte temporale definito, in modo che si dia certezza all'esercizio delle competenze legislative ed amministrative.

Questi indirizzi della Consulta costituiscono, poi, un vincolo al cui rispetto sono tenuti sia lo Stato sia le Regioni. Quest'ultimo rilievo può legittimamente fondare un intervento in controllo da parte della Regione (che sconta già di per sé una considerevole asimmetria di poteri rispetto allo Stato sia nel quadro costituzionale delle competenze sia in giudizio dinanzi alla Consulta) a garanzia del rispetto da parte dello Stato di questo metodo programmatico.

Se la programmazione finanziaria rappresenta, quindi, il punto focale per una corretta applicazione di un modello sociale di disabilità entro la cornice costituzionale sopra descritta, quale ruolo potrà giocare il Difensore civico regionale?

In questo contesto, segnato da un consistente coinvolgimento di tutti i livelli di governo presenti sul territorio regionale per l'adempimento di fondamentali compiti di natura costituzionale, il Difensore civico regionale può giocare un ruolo di grande supporto. La Difesa civica, infatti, implica nel suo essere un organo "quasi politico, quasi giurisdizionale" una certa libertà di movimento entro l'ordinamento regionale e conferisce all'*Ombudsman* regionale la possibilità di esercitare le sue funzioni oltre che per *moral suasion*, ma anche per far sì che il complesso delle attività riferibili alla persuasione morale si trasformino concretamente in stimolo e supporto diretto all'azione politico-amministrativa degli organi regionali sia per il tramite della sua attività più tipica di organo di tutela giustiziale e sia, infine, nella sua importante funzione di sensibilizzazione verso la cittadinanza, l'associazionismo di categoria e gli enti pubblici sul territorio.

Se il descritto quadro costituzionale delle persone con disabilità trova nella programmazione finanziaria un metodo importante di composizione del conflitto tra garanzia diritti delle

persone con disabilità e loro sostenibilità finanziaria, il Difensore civico potrebbe ivi trovare una rinnovata legittimazione ad agire in supporto sia dei singoli e sia degli organi regionali. Così come stabilisce, ad esempio, il dettato dell'art. 2, comma 3 della sua legge istitutiva in Emilia-Romagna (l.r. n. 25 del 16 dicembre 2003) che conferisce al Difensore «(...) le iniziative di mediazione e di conciliazione dei conflitti con la finalità di rafforzare la tutela dei diritti delle persone e, in particolare, per la protezione delle categorie di soggetti socialmente deboli (...)». Quest'ultima disposizione rappresenta un modello per un *trait d'union* tra i due mondi (disabilità e Difesa civica), dove il secondo (la Difesa civica) potrebbe rappresentare un importante canale di applicazione in quelle norme costituzionali con l'obiettivo del raggiungimento della pari dignità sociale.

L'attività particolare di garanzia si dovrà, quindi, modulare facendo riferimento alle tre funzioni principali attribuite alla Difesa civica regionale dalla dottrina e dall'insieme delle legislazioni regionali istitutive della figura: 1. La funzione di *advocacy* verso gli organi di indirizzo politico regionali (e locali) 2. La tutela giustiziale attivabile tramite segnalazione o istanza dei singoli cittadini 3. La funzione di sensibilizzazione, promozione ed informazione verso la cittadinanza.

Le eventuali riforme dei legislatori regionali, dotati di una figura di *Ombudsman* regionale o di un'Autorità regionale per la garanzia dei diritti dei disabili dovranno, entro i tre campi di attività dei Difensori citati, produrre normative adatte a raggiungere due obiettivi di massima. Da un lato, come la Corte costituzionale ha sottolineato in merito alla programmazione finanziaria, il suo corretto utilizzo ai fini del bilanciamento di cui sopra va valutato caso per caso e il Difensore, che ha un approccio concreto provenendo il suo intervento proprio da indagini d'ufficio o dall'esercizio del potere di relazioni speciale, potrà *ex ante* provvedere a fornire i giusti suggerimenti agli

organi di indirizzo regionale per segnalare eventuali storture o come al meglio implementare la programmazione finanziaria statale.

In via indiretta la difesa civica potrebbe contribuire a delineare un sistema dettagliato di selezione degli stanziamenti in modo da arrivare ad una conformazione delle *public choices* con le *political issues*, mantenendo un approccio dialogico con gli organi interessati. In un secondo profilo, invece, la funzione di *moral suasion* del Difensore civico regionale potrà aiutare i decisori politici a tenere maggiore conto delle programmazioni da effettuare e a vedersi aumentato il grado di responsabilizzazione politica per il raggiungimento delle necessarie precondizioni di accessibilità ai diritti delle persone con disabilità.

4.1. ... e alcuni suggerimenti applicativi nel contrasto all'emergenza pandemica da Covid-19

Il perdurare dell'emergenza sanitaria da Covid-19 ha portato gli organi di indirizzo nazionali a confrontarsi con la drammatica situazione delle persone con disabilità, adottando una serie di misure fortemente intrise dai caratteri della contingenza e dell'assistenzialismo. Ma, se si guarda al complesso degli interventi in una prospettiva, per così dire, "multilivello", partendo dall'ordinamento internazionale, a quello europeo e sino a quello nazionale sono stati approntati una serie di meccanismi volti a garantire anche l'inclusione sociale della persona con disabilità con raccomandazioni importanti sul tema della programmazione finanziaria negli strumenti di assistenza e con una maggiore propensione alla digitalizzazione e all'*accountability* tra P.A. e persone con disabilità. In questa prospettiva per i Difensori civici regionali italiani è importante il riferimento all'attività dell'*Ombudsman* europeo (il c.d. Mediatore europeo), così come il complesso della normativa di *soft law* ricavabile dall'ordinamento delle Nazioni Unite.

Proprio questa prima prospettiva internazionale richiama il fondamentale *policy brief* denominato *A disability inclusive response to Covid-19* del maggio 2020, lanciato dal Segretario Generale delle Nazioni Unite, Antonio Guterres²⁴. Questo documento, se magari non è direttamente collegato alla programmazione finanziaria più corretta per la garanzia dei diritti sociali delle persone con disabilità, costituisce però un punto di partenza fondamentale per la futura azione dei Difensori civici a garanzia dell'accessibilità dei diritti delle persone con disabilità nel contrasto alla pandemia e in prospettive di principio nuove. Infatti, il documento delle Nazioni Unite spinge i decisori pubblici a fornire risposte, per l'appunto, "inclusive" per le persone con disabilità nella lotta alla pandemia, favorendo per queste ultime la pre-condizione giuridica dell'accessibilità ai propri dati sensibili-sanitari tramite processi di *data disaggregation e accountability*²⁵. Dove la prima viene intesa come suddivisione dei dati sensibili per categorie di riferimento, che possono essere disabilità, sesso, età, status migratorio etc., ai fini del loro trattamento per motivi sanitari, e la seconda imporrebbe ai decisori politici di dover fornire delle rendicontazioni trasparenti delle proprie attività sia nel trattamento dei dati sensibili e sanitari e sia sulle modalità di presentazione e nella procedimentalizzazione nell'erogazione dei servizi di natura socio-assistenziale. In quest'ultima accezione entra in gioco la responsabilizzazione del decisore politico, che dovrà fornire informative complete sul tipo di prestazione, sugli *step* procedurali per l'erogazione e sull'individuazione dei responsabili dei trattamenti dei dati e delle prestazioni.

I principi fondamentali espressi a livello di Nazioni Unite sono stati presi in considerazione precedentemente anche dalla prassi dell'attuale Mediatrice Europea, Emily O'Reilly.

²⁴ Cfr. <https://unsdg.un.org/sites/default/files/2020-05/Policy-Brief-A-Disability-Inclusive-Response-to-COVID-19.pdf>

²⁵ Cfr. *Ibidem*, pp. 9 e ss.

Da un lato, rientrano in gioco le considerazioni fatte sulla programmazione finanziaria, mentre, per altri versi, lo scoppio della pandemia ha portato la Mediatrice ad implementare la propria *moral suasion* nella richiesta di maggiore trasparenza e responsabilizzazione nei processi decisionali dell'Unione entro i provvedimenti a fronte dell'emergenza sanitaria.

I casi hanno riguardato il ruolo della Commissione nel controllo su eventuali violazioni dei diritti delle persone con disabilità da parte delle associazioni di categoria che hanno ricevuto fondi dalla Commissione, ma che si sono macchiate di violazioni verso i diritti dei disabili. Sono stati contestati alla Commissione l'omesso controllo sulla corretta allocazione e gestione dei fondi per le finalità di tutela delle persone con disabilità e il ritardo nel fornire chiarimenti e risposte sul punto. In particolare, la Mediatrice ha sottolineato come la questione sia stata già oggetto di analisi presso le Nazioni Unite e l'Agenzia europea per la protezione dei diritti fondamentali. Il punto interessante in tema di diritto è l'utilizzo di norme della Convenzione ONU (art. 26, nel caso di specie) come principio generale del diritto dell'Unione e come canone interpretativo per l'espletamento di determinate prassi amministrative in tutela dei diritti²⁶. La richiesta finale è di un più attivo monitoraggio in collaborazione con le autorità nazionali sulle violazioni dei diritti e l'invito a provvedere affinché si crei un'adeguata base giuridica (argomento utilizzato dalla Commissione per giustificare la sua impossibilità di intervento) per un più invasivo intervento della Commissione nella riallocazione dei fondi strutturali UE ad associazioni ree di aver violato i Trattati e le convenzioni internazionali, in modo da salvaguardare un'allocazione finanziaria ragionevolmente mirata a quelle realtà che

²⁶ Cfr. *Decision in case 417/2018/JN on How the European Commission Dealt with Concerns Raised about Alleged Human Rights Abuses in a Social Care Institution that Had Received EU Funding*, <https://www.ombudsman.europa.eu/en/decision/en/119185>.

si allineano effettivamente alla garanzia dei diritti delle persone con disabilità (è stata aperta nell'ottobre 2019 una procedura simile per il controllo dei fondi allocati dalla Commissione spesi in contrasto con la Convenzione ONU).

Sull'emergenza sanitaria attuale, invece, la Mediatrice ha dato corso alla propria *suasion* nei riguardi dei meccanismi di trasparenza e *accountability* politica (si prescinde un attimo dalla disabilità, ma l'intervento della Mediatrice influisce in maniera considerevole sul piano categorico per l'operato delle difese civiche nazionali). Si tratta di due recenti casi di richiesta di maggiore trasparenza nell'attività da parte del Consiglio europeo in merito all'emergenza sanitaria legata alla pandemia da Covid-19 e ai lavori dell'"Eurogruppo" (centro di coordinamento dei Ministri dell'Economia e finanze dei 19 paesi adottanti l'euro). Su quest'ultima situazione (OI/1/2019/MIG), numerose erano state le critiche dai commentatori politici e dalla dottrina europeista sull'assenza di trasparenza dei lavori del gruppo dei 19 ministri in modo da poter tracciare al meglio il solco della sua attività entro la cornice costituzionale dei Trattati.

La stessa Mediatrice, durante il suo primo mandato, nel 2016²⁷ aveva condotto un'indagine sulla sua trasparenza in merito al diritto di accesso e alla pubblicità dei documenti inerenti ai lavori e ai risultati di essi con particolare riguardo all'impossibilità di reperimento dei lavori preparatori e su chi fosse l'organo titolare del trattamento e responsabile dei procedimenti negli accessi agli atti; i destinatari erano, infatti, lo stesso Presidente dell'Eurogruppo e il Consiglio e la Commissione, in quanto organi titolari della gestione delle richieste di accesso ai documenti e lavori preparatori degli organi

²⁷ Cfr. <https://www.ombudsman.europa.eu/en/case/en/48285> *Decision on Transparency of the Eurogroup*, CASE SI/5/2016/EA – OPENED ON Monday – 14 March 2016 – DECISION ON Wednesday - 30 November 2016.

riconosciuti ai sensi del diritto dell'Unione ex Regolamento n.1049/2013, essendo l'Eurogruppo un organo che agisce in maniera informale. In questa seconda indagine sono stati richiesti ulteriori chiarimenti al Presidente dell'Eurogruppo sulle modalità di trattamento delle richieste di accesso ai documenti inerenti ai lavori dell'organo nel rispetto degli obblighi previsti dal Regolamento n.1049/2001. Infine, la Mediatrice ha richiesto che si potesse dare corso ad una diretta pubblicità dei detti documenti, utilizzando canoni di semplificazione amministrativa vista l'importanza dei lavori dell'Eurogruppo per la *governance* economico-finanziaria dell'intera Unione. L'iniziativa strategica si è conclusa con la presa in carico dello stesso Eurogruppo nel fornire maggiori margini di trasparenza dei suoi lavori preparatori e dei suoi stessi *output* finali, provvedendo alla pubblicazione diretta e "proattiva" di molti importanti documenti di lavoro. Stessi apprezzamenti sono stati espressi verso il Consiglio dell'Unione Europea e la Commissione in quanto titolare del trattamento e della gestione delle richieste di accesso ai documenti dell'Eurogruppo²⁸.

A livello italiano, si segnalano alcuni recenti interventi di contrasto alla pandemia con diretti riflessi nei riguardi dei poteri della Difesa civica regionale nel controllo della ragionevole programmazione finanziaria sui diritti dei disabili. Interessante è il recente accordo siglato in sede di Conferenza unificata

²⁸ Cfr. *Ombudsman Asks EU Institutions to Ensure Transparency of EU COVID-19 Response*.

Caso collegato alla trasparenza è l'attuale *public Statement* (20 aprile 2020) per una richiesta di maggiore trasparenza effettuata dalla Mediatrice in merito all'emergenza sanitaria da Covid-19. In questo frangente la Mediatrice ha segnalato ai Presidenti di Consiglio europeo e Commissione di dare corso ai più ampi obblighi di trasparenza nei propri lavori, rammentando il ruolo di necessario controllo di una *maladministration* per mancanza di trasparenza assegnata dai Trattati alla Mediatrice. https://www.ombudsman.europa.eu/en/newsdocument/en/127058?utm_source=some_EO&utm_medium=tw_organic&utm_campaign=COVID19transparency_EC%26Council_letters

in data 16 ottobre 2020 per il riparto dei fondi per i *care-giver* familiari da destinarsi alle Regioni. I fondi rientrano nel complessivo “fondo per il sostegno del ruolo di cura e di assistenza del *care-giver* familiare”, istituito dalla legge di bilancio 2018 (c. 254-256 della legge 205/2017)²⁹. Sarà, quindi, fondamentale l’apporto dei singoli Difensori civici regionali nel controllo sulla gestione dei fondi di riparto entro le proprie realtà regionali: ad esempio, al momento dell’erogazione effettiva sullo scaglionamento in base al reddito familiare e sugli eventuali scostamenti verso livelli essenziali di tutela già garantiti nelle precedenti annualità di bilancio regionale.

Nel contrasto alla pandemia, invece, l’attività dei Difensori civici regionali potrebbe rendersi più complessa a causa del continuo affastellamento di provvedimenti d’urgenza, frutto di una visione meramente assistenzialistica e legata alla contingenza più immediata. Un esempio può rinvenirsi nel susseguirsi dei decreti-legge sui congedi parentali straordinari e sui cd. bonus *baby-sitter* per i genitori di figli con disabilità grave e gravissima: si parte dai decreti-legge c.d. “Cura Italia” e “Rilancio”, fino ai provvedimenti emanati all’alba della seconda ondata Covid-19 nell’autunno 2020 con i Decreti “Semplificazione” e “Ristori-bis”³⁰. Anche in questo caso, la Difesa civica può inserirsi in un contesto simile a quello accennato del Mediatore europeo, dove potrebbe intervenire sugli strumenti di programmazione finanziaria evidenziando le criticità e le possibili distorsioni verso i livelli essenziali di tutela. Sotto un altro aspetto l’emergenza sanitaria da Covid-19 imporrebbe una maggiore attenzione anche sul versante della traspa-

²⁹ Cfr. <http://famiglia.governo.it/it/politiche-e-attivita/comunicazione/notizie/conferenza-unificata-intesa-raggiunta-su-fondo-caregiver-e-fondo-asili-nido-e-scuole-dellinfanzia/>

³⁰ Cfr. art.13 e 14 d.l. 9 novembre 2020, n. 149 (cd. “Ristori-bis”) per l’ultima estensione del congedo parentale straordinario (art. 13) e del bonus *baby-sitter* (art. 14) fino al 31 dicembre 2020.

renza e dell'*accountability* nella gestione sia negli strumenti di erogazione finanziaria dei servizi essenziali per le persone con disabilità e sia nella trasparenza dei meccanismi decisionali dei pubblici poteri (seguendo i principi fissati dal più recente *policy brief* delle Nazioni Unite e sulla falsariga della prassi dell'attuale Mediatrice europea).

Per concludere, le carte a disposizione della Difesa civica per dare maggior robustezza alla propria opera di persuasione morale e di tutela giustiziale sono presenti e trovano un possibile sviluppo e potenziamento nella programmazione finanziaria. L'emergenza pandemica ha, comunque, fatto sì che dentro o fuori la logica della programmazione finanziaria, vista in questo scritto, la tutela giustiziale per le persone con disabilità dovrà muoversi anche su altri binari, ossia quello della digitalizzazione della PA, della trasparenza e della responsabilizzazione delle *public choices*: soprattutto quest'ultimo punto, richiamato dal sopra citato *policy brief* delle Nazioni Unite e dalla Mediatrice europea all'inizio dell'emergenza pandemica sarà un banco di prova decisivo per valutare l'effettiva portata della *moral suasion* degli *Ombudsmen* regionali italiani sul tema dei diritti delle persone con disabilità e non solo.

LA DISABILITÀ, L'ACCESSIBILITÀ E I DIRITTI IN TEMPO DI COVID-19

Piera Nobili

Architetta Studio Othe

Presidente CERPA Italia Onlus

(Centro Europeo di Ricerca e Promozione dell'accessibilità)

Co-responsabile di CRIBA-ER

(Centro Regionale d'Informazione sul Benessere Ambientale)

1. Accessibilità: una nozione polisemica

Nell'elaborazione di progetti a qualunque scala, siano essi redatti internamente alla pubblica amministrazione o da liberi professionisti, uno degli aspetti che incontra maggiori difficoltà ideative, interpretative e valutative è quello dell'accessibilità. Infatti, a meno di pedissequa applicazioni standardizzate dalla consuetudine, risulta difficile riscontrare un approccio progettuale che sia innovativo sotto il profilo delle soluzioni architettoniche e di dettaglio, adottate col fine di rendere l'ambiente non solo accessibile, ma anche inclusivo e, soprattutto, generativo di diffuso *ben-essere* e *bene-stare* per la maggioranza dei fruitori e delle fruitrici.

Tale situazione è indotta dal difficile confronto con la normativa locale, regionale, nazionale ed europea, a loro volta suddivise per Enti che la producono, per settori d'intervento, per ambiti tematici, ecc. Si tratta di una normativa che, oltre ad essere composita e frammentaria, a volte si contraddice, e raramente è univocamente interpretabile. Ma non solo. Questa situazione è indotta anche, e forse principalmente, dalla scarsa conoscenza dell'evoluzione della cultura progettuale, la quale

ritiene l'ambiente costruito strumento di possibile discriminazione nel suo essere *abilista* anziché *abilitante*. E si tratta di un'evoluzione avvenuta grazie al continuo confronto col concetto di disabilità e il suo divenire.

Occorre quindi interrogarsi sul significato del termine "accessibilità", al fine di rintracciarne e descriverne l'evoluzione.

"Accessibilità" è una parola entrata nell'uso comune assumendo un significato onnicomprensivo delle differenti e molteplici esigenze espresse dalla società. Nel corso degli anni, attraverso il suo uso, questo termine ha trovato ulteriori declinazioni tramite altre e diverse parole, che ne hanno arricchito il significato originario. Tale opera di specificazione è stata particolarmente opportuna, e trova giustificazione nel fatto che via via si è diffusa la consapevolezza relativa alla complessità del reale: dei corpi, degli aspetti psicologici, della quotidianità di ciascuno, della società. E ciò vale soprattutto se, tra i diversi fruitori, si considerano anche le persone con disabilità. Di fronte a tale complessità, è stato dunque ben presto chiaro che non era possibile semplificare facendo riferimento ad un unico lemma, ma che era necessario ampliare lo sguardo, anche a livello urbanistico.

2. L'accessibilità come *Tempo*

In primo luogo, è possibile declinare l'accessibilità come "tempo". Si tratta di una variabile del progetto urbano solitamente poco considerata, che però ha il compito di intessere la ragnatela degli individuali spostamenti, incontri, impegni e mansioni quotidiane. Il tempo costituisce una variabile che ha prodotto cambiamenti nell'approccio al progetto urbanistico e architettonico, in quanto ha permesso di considerare quest'ultimo non più unicamente sotto il profilo spaziale, ma anche in una prospettiva spazio-temporale.

Sono le donne ad essersi rese conto per prime della rilevanza di questo fattore, negli anni Ottanta del Novecento¹; in particolare, hanno prodotto ricerche, progetti e letteratura su questo argomento all'interno del Politecnico di Milano (celebre, al riguardo, è il gruppo Vanda²), mettendo in rilievo come il tempo non sia una dimensione astratta, ma un'esperienza agita e conosciuta dalle donne tramite il proprio corpo. Ancora oggi, del resto, le donne vivono il tempo frantumato del lavoro all'interno e al di fuori della propria abitazione: è un tempo saturo e asincrono rispetto alle scansioni cronologiche date dalla conformazione e funzionamento delle città, basate essenzialmente sul ciclo della produzione-consumo. È, questo, un tempo individuale, che – qualunque sia il vissuto di ognuna/o – difficilmente è inquadrabile nella “ordinata” cadenza di apertura/chiusura, di inizio/fine dei molteplici usi urbani, tanto che la libertà di decisione e azione finisce per residuare in piccolissimi spazi. Si tratta, allora, di un tempo che, mai come oggi, è considerato una risorsa, al punto da essere divenuto un parametro nella verifica del benessere individuale.

Per comprendere l'importanza del tempo, può essere sufficiente riportare due semplici esempi urbani. Il primo è costituito da un incrocio urbano semaforizzato. Il semaforo è uno strumento di comunicazione, “dice” chi può transitare e chi invece deve fermarsi. Affinché la comunicazione sia chiara ed efficace per tutte/i, il semaforo sarà corredato da: avvisatore acustico e segnali tattilo-plantari all'inizio, alla fine e lungo il corso dell'attraversamento, per non vedenti e gli ipovedenti;

¹ S. Bonfiglioli, *L'architettura del tempo. La città multimediale*, Liguori, Napoli, 1990.

² Nato nel 1990 presso la Facoltà di Architettura del Politecnico di Milano, è stato una comunità accademica femminile che ha ricercato e studiato il pensiero e l'opera delle donne nell'architettura, nel design e nell'urbanistica, creando un laboratorio interdipartimentale. Per un'introduzione ai lavori effettuati dal gruppo, cfr. <http://www.tempiespazi.toscana.it/spazi/finde1/htm/02.htm>.

ampi segnali semaforici retroilluminati e a lettura facilitata, tramite l'uso di pittogrammi; segnaletica orizzontale, ben visibile anche in notturna, accompagnata da pittogrammi. A queste caratteristiche si affiancano inoltre altre attenzioni progettuali: di norma, l'area impegnata dall'attraversamento in notturna sarà più illuminata rispetto alle zone circostanti; saranno individuate due piste d'attraversamento, una per i pedoni, l'altra per i ciclisti; potrà essere presente un'isola salvagente, in caso di strada a più corsie di marcia; la discesa e la salita dai marciapiedi contrapposti sarà facilitata da rampe. In tal modo l'incrocio è reso accessibile.

Eppure, questo non è sufficiente. Cosa manca – non solo a livello ipotetico, ma nella concreta configurazione di molte città – per rendere l'incrocio realmente usabile in sicurezza da parte di tutte/i? *Manca il rispetto del tempo*. Il tempo del passo lento di un anziano, di una persona che usa ausili alla mobilità, di una madre col passeggino e magari le borse della spesa, di una persona che porta una valigia a traino o un pacco pesante, del rallentamento dovuto all'affollamento di gente che transita in direzioni opposte. Ecco allora che, per poter affermare che un incrocio è effettivamente inclusivo, è necessario fare riferimento ad altri due termini: *usabilità* e *sicurezza*.

Il secondo esempio è relativo ad una linea di autobus del trasporto pubblico locale. Diamo come ipotesi che sia perfettamente accessibile per tutte/i, cioè che: la salita e la discesa siano complanari alla piattaforma d'attesa; la piattaforma d'attesa sia protetta da pensilina ed abbia a corredo delle sedute; la piattaforma abbia segnali tattilo-plantari che conducano alla porta di salita e che indirizzino da quella di sbarco; la fermata sia corredata di avvisatore acustico e visivo per informare sui tragitti delle diverse linee e sui mezzi in arrivo; il mezzo abbia avvisatore acustico e visivo delle diverse fermate in successione e delle linee coincidenti alla fermata; il mezzo abbia appositi spazi per persone in carrozzina, per i passeggini dei bambini,

per le valigie; il gestore del trasporto pubblico locale abbia creato una App per chi è più attrezzato tecnologicamente; ecc.

Verosimilmente, la frequenza di passaggio nei giorni feriali sarà suddivisa per fasce orarie: maggiore presenza al mattino presto, a metà giornata e al pomeriggio tardi, ridotta negli intervalli, assente la sera. In tutti i giorni festivi dell'anno, il servizio sarà sospeso, come spesso accade nelle frazioni urbane, ma non solo. Anche in questo caso, la domanda è: cosa manca alla linea degli autobus per rendere l'uso del mezzo realmente confortevole?

Ad uno sguardo più attento, si può notare che le unità di misura spazio-temporali definite per la linea in questione sono un "fuori scala" rispetto alle reali esigenze della popolazione residente, perché mancano la concertazione e la programmazione fra gli orari praticati e le necessità di chi non può autonomamente guidare un'automobile, di chi non possiede un mezzo di trasporto privato, di chi non ha o non può avere la patente, come le e gli adolescenti, le persone indigenti, le persone con disabilità, le e gli anziani fragili. Si tratta di persone confinate in casa in certe ore della giornata e in certe giornate, e che dipendono da altri per i loro spostamenti. Anche in questo caso, allora, il lemma "accessibile" deve essere arricchito con un'ulteriore parola: *confortevole*.

Pertanto, per parlare di accessibilità è necessario affrontare il concetto di "benessere ambientale", in quanto l'accessibilità ne è parte integrante – ma non unica – per avere pari-opportunità nella relazione con lo spazio-tempo antropizzato.

3. Il benessere ambientale

Ragionando di benessere ambientale è immediato il riferimento allo "stare bene in un luogo", perché quel luogo lo reputiamo sicuro per la nostra integrità, perché ha una buona climatizzazione, aerazione, illuminazione e insonorizzazione.

Si tratta di variabili del progetto che attengono a precise normative tecniche.

Eppure, il benessere in relazione all'ambiente non è solo questo: ha a che fare con i diritti umani e la loro piena attuazione (avere una casa, potersi muovere, partecipare attivamente alla vita sociale, poter condurre una vita indipendente, poter decidere con chi e come stare, ecc.), ovvero ha a che fare con i molti e differenti modi di abitare la casa, la città e il territorio, di percepire e agire lo spazio-tempo³.

In sostanza, l'ambito progettuale si dovrebbe confrontare con la conoscenza antropologica e fenomenologica dell'abitare. Tale approccio presuppone che il luogo (o, più precisamente, i luoghi pubblici e quelli privati) assuma la qualifica di "ospitale", dove "ospitale" descrive non solo un patto di reciprocità fra i due soggetti (ambiente-abitante), ma anche l'aver parità di diritti nella differenza, introducendo così concetti di *eticità* ed *uguaglianza*.

È etico il progetto che si fa carico della felicità (*eudemonia*) delle e degli abitanti, ovvero della vita materiale e immateriale piacevole. Perché non si può star bene se non in uno spazio che liberi il movimento, che liberi la relazione con gli altri, che non abbia ostacoli di nessun tipo per nessuno, e che sia bello.

Al contempo, è etico prendersi cura dello spazio-tempo antropizzato e dell'Altro che lo vivrà, prestando attenzione alla

³ Per approfondimenti, cfr. G. Bassanini, *Tracce silenziose dell'abitare. La donna e la casa*, Franco Angeli, Milano, 1995; G. Bassanini, *Per amore della città: donne, partecipazione, progetto*, Franco Angeli, Milano, 2008; I. Faré, S. Piardi (a cura di), *Nuove specie di spazi*, Liguori, Napoli, 2004; B. Bottero, A. Di Salvo, I. Faré (a cura di), *Architetture del desiderio*, Liguori, Napoli, 2011; A. Marinelli, *La città della cura. Ovvero, perché una madre ne sa una più dell'urbanista*, Liguori, Napoli, 2016. Sia permesso rinviare anche a P. Nobili, "Politiche per stare di casa nella città, da integrazione a inclusione", *Urbanistica Informazioni*, 46 (2019), nonché *Tempi e spazi della città*, Regione Liguria-CERPA Italia Onlus, 2009.

relazione che gli e le abitanti instaurano con l'ambiente, e dunque al fatto che quest'ultimo non è neutro rispetto alla qualità di vita delle persone.

La non neutralità dell'ambiente è stata confermata anche nel 2001 dall'ICF (Classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute, dell'Oms), e nel 2006 dalla Convenzione dell'Onu sui diritti delle persone con disabilità, ratificata dall'Italia con la legge 18/2009.

Entrambe (sia la classificazione ICF, sia la CRPD) restituiscono un ruolo essenziale all'ambiente, che può essere ospitale o inospitale, può promuovere agio o disagio, può essere facilitante o disabilitante in relazione allo stato bio-psico-sociale di ogni individuo. Entrambe sottolineano dunque il valore della relazione abitante-ambiente, considerati come un insieme inscindibile, giacché ogni persona è parte integrante dell'ambiente: lo conosce, lo giudica, avanza interpretazioni e prende sempre decisioni in base ad esso. Questo insegna, in estrema sintesi, la psicologia ambientale. In questa prospettiva, l'ambiente assume il valore di un complesso ecosistema.

Come possiamo allora definire la sostanza del benessere ambientale? A questo riguardo, è inevitabile formulare un elenco di prestazioni, che trovano la loro motivazione d'essere partendo dalle parole chiave alle quali si è fatto riferimento, in modo diretto o indiretto, in questa sede: ospitalità, cura, relazione, persona, ambiente, etica e piacevolezza.

Affinché sia generatore di benessere, un ambiente deve dunque essere: *salubre* (ossia tutelare la salute individuale e l'ambiente nel suo senso più lato), *sicuro* (cioè garantire l'integrità soggettiva nell'uso quotidiano e nelle situazioni di emergenza), *accessibile* (consentire la mobilità e la gestualità di chiunque), *usabile* in modi diversi per lo stesso scopo (*affordance*), *confortevole* (è tale quell'ambiente che richiede un basso sforzo fisico, sensoriale, psicologico e cognitivo), *riconoscibile* (deve poter essere facile intuire cosa è e sapere dove siamo), *comunicativo*

(l'ambiente informa di sé, sulle modalità con le quali usarlo e su quelle con cui orientarsi), *piacevole* (ossia bello, in grado di attivare la relazione e di promuovere il bene-stare).

4. La progettazione inclusiva...anche in tempi di pandemia

Partendo da questi sintetici presupposti, la progettazione inclusiva – intesa nella sua accezione più ampia, che va dalla scala territoriale fino a quella dell'edificio, dagli arredi agli oggetti, dalla comunicazione ai dispositivi tecnologici – deve allora confrontarsi con i molti soggetti che li useranno, conoscendone il funzionamento, le esigenze e i desideri. Ed è a questo riguardo che viene in rilievo la disabilità. Quest'ultima è un universo eterogeneo: all'interno del "termine-ombrello" in oggetto figurano ad esempio la disabilità fisica, quella sensoriale, intellettivo-cognitiva, psichiatrica, e così via; inoltre, all'interno di ogni coorte menzionata, esistono ulteriori differenze. Altre specificità originano inoltre dal fatto che la disabilità può essere presente dalla nascita o acquisita, temporanea o permanente, e anche questo stato delle cose è un elemento che incide sulla diversità delle esperienze. Inoltre, l'universo delle persone con disabilità è altrettanto vario quanto è eterogenea l'intera società: lo è per genere, storia personale, cultura d'appartenenza, etnia, orientamento sessuale, capacità economica, ecc. Se incrociamo le differenze sociali con le diverse disabilità, diamo origine alle cosiddette "discriminazioni multiple e intersezionali", di cui è altrettanto necessario tenere conto in sede di progettazione.

Non è dunque un caso che la Convenzione Onu (CRPD), ratificata dall'ordinamento italiano, sottolinei l'importanza di avere un *approccio progettuale inclusivo* e rimandi esplicitamente allo *Universal Design* (Progettazione Universale) e ai suoi sette principi, che fungono da elementi guida in sede di progettazione. L'ideazione di tale termine risale alla metà degli anni Ottanta del Novecento e si deve all'architetto Ronald L.

Mace, della North Carolina State University, che ne fornì anche una definizione, in base alla quale il “progetto universale” è il progetto di prodotti e ambienti che sono utilizzabili da tutte le persone, nella massima misura possibile, senza la necessità di adattamento o di un progetto specializzato. In questo modo, Mace pose le basi affinché una qualsiasi realizzazione – dalla scala urbana a quella dell’oggetto, fino ai servizi – possa essere usata in modi differenti per lo stesso scopo e con la stessa soddisfazione dalla maggior parte dei fruitori.

L’*Universal Design* cerca di riflettere la complessità del mondo reale configurandosi come un insieme aperto e in continua evoluzione, grazie al confronto costante e concreto con gli utilizzatori e le utilizzatrici finali (dunque, attraverso la loro partecipazione), con ciò esplicitando la consapevolezza che ogni soluzione progettuale può presentare delle difficoltà per una specifica persona, che non esiste una soluzione davvero valida per tutti/e, e che ci saranno sempre delle situazioni che richiedono soluzioni personalizzate. Il termine “progettazione universale”, pertanto, si riferisce ad un atteggiamento metodologico finalizzato ad offrire soluzioni che possono rispondere alle esigenze delle persone con disabilità, così come a quelle del resto della popolazione, al contempo contenendo e riducendo i costi di successivi interventi ambientali, quelli dell’assistenza socio-sanitaria, nonché quelli dei *caregiver*, migliorando tra l’altro anche la qualità di vita di questi ultimi⁴.

I sette principi guida caratterizzanti l’*Universal Design* invitano dunque i progettisti ad interrogarsi e, soprattutto, a confrontarsi con coloro che useranno quanto ideato. Alcuni esempi possono chiarire quanto detto fino ad ora: si pensi alle

⁴ Per approfondimenti, cfr. L. Bandini Buti, *Ergonomia olistica*, Franco Angeli, Milano, 2008; A. Arengi (a cura di), *Design for All. Progettare senza barriere architettoniche*, UTET, Milano, 2007; R. Nicoletti, C. Vandi, *Introduzione all’ergonomia cognitiva. Usabilità ed esperienza dell’utente*, Carocci, Roma, 2021.

strutture sanitarie e, fra esse, a quelle ospedaliere, che presentano un'elevata complessità. Tali edifici devono confrontarsi con le funzioni, il funzionamento e l'organizzazione delle diverse prestazioni sanitarie, nonché con le specifiche esigenze di coloro che vi accedono per molti e diversi motivi: prenotazioni, esami laboratoriali, visite mediche, pratiche terapeutiche diurne, ricoveri, visite a parenti e conoscenti. Oltre alle persone che vi accedono per usufruire delle prestazioni, sono presenti anche coloro che vi lavorano: personale medico, infermieristico e paramedico, terzisti (commerciale, fornitore, pulizie), addetti al trasporto sanitario e di soccorso, manutentori, addetti agli uffici tecnici e amministrativi. Si tratta dunque di soggetti che, in modi diversi, esprimono esigenze specifiche nel muoversi nell'utilizzo di queste strutture, che sono delle vere "cittadelle" (non a caso, è frequente il riferimento alle "cittadelle della salute" o l'impiego di formule equivalenti).

Sappiamo quanto in questo periodo di pandemia le strutture ospedaliere siano state stressate, sia dal punto di vista del personale sia da quello spaziale e strumentale. La stampa e le prime ricerche condotte in questi mesi hanno riportato anche il vissuto delle e dei pazienti, che al momento delle dimissioni hanno mostrato comprensione per le criticità dovute all'emergenza, hanno dichiarato gratitudine nei confronti del personale che li ha seguiti, ma al contempo hanno descritto il malessere provato nello stare in un luogo aperto dove le urla, il lamento continuo, il dolore e la morte altrui, la mancanza di *privacy* (la cura del corpo, oltre che quella della patologia, è infatti essenziale), l'assenza di relazione con i propri cari e lo straniamento in relazione al tempo erano costantemente presenti.

L'emergenza pandemica ha dunque messo in risalto alcune criticità che, a ben vedere, erano già conosciute: la seconda fase che stiamo vivendo potrebbe allora essere considerata una condizione "ordinaria", dalla quale poter trarre insegnamenti per il futuro. Del resto, il modello dell'*openspace* nei reparti

di rianimazione intensiva e sub-intensiva è stato messo in discussione già da anni, e ne sono stati proposti una nuova conformazione e un diverso allestimento. Anziché essere “aperiti”, questi luoghi dovrebbero avere spazi delimitati per ogni letto, con pareti trasparenti che all’occorrenza possano essere oscurate, in modo da garantire la *privacy* dei pazienti. Gli spazi dovrebbero inoltre essere insonorizzati, in modo da contenere i rumori provenienti dal reparto, e fornire ai pazienti la possibilità di “spostare lo sguardo sul mondo esterno”, ad esempio tramite la presenza di finestre, in modo da facilitare il rilassamento (guardare un “altrove” può aiutare a distrarsi) e avere cognizione della stagione. Ancora, sarebbe importante che l’allestimento interno di tali luoghi consentisse di ridurre al minimo l’impatto percettivo delle strumentazioni medicali, e che fosse possibile, al loro interno, avere consapevolezza del trascorrere del tempo (a tal fine, sarebbe sufficiente che fossero presenti orologi e calendari). Un altro aspetto fondamentale è quello relativo alla comunicazione, che si è rivelato di estrema importanza anche durante la pandemia: per comunicare con l’esterno, è sufficiente una rete Wi-Fi diffusa. E, sempre nell’ottica del benessere individuale, dovrebbe/potrebbe essere garantita la possibilità di ascoltare una radio o di vedere il televisore. Infine, sarebbe necessario che un sollevatore per la mobilitazione del paziente fosse sempre a disposizione⁵.

Un modello come quello appena delineato avrebbe il pregio di favorire il benessere di un’utenza allargata. Ad esempio, consentirebbe di accogliere al meglio anche pazienti con Alzheimer o con autismo, per i quali è fondamentale avere a disposizione un luogo che li rassicuri, di cui facilmente posso-

⁵ Più ampiamente, cfr. V. Sturlese *et al.* (a cura di), *Proposta delle Linee di indirizzo per il raggiungimento del benessere ambientale nelle strutture sanitarie*, <https://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:ooRi9cm7Zb0J:https://assr.regione.emilia-romagna.it/pubblicazioni/rapporti-documenti/linee-ind-benessere-amb/%40%40download/publicationFile/linee-ind-BenessereAmb-2020.pdf+%&cd=1&hl=it&ct=clnk&gl=it>.

no appropriarsi percettivamente e col quale entrare in relazione senza avere reazioni comportamentali aggressive.

Un altro aspetto che né la stampa né le ricerche condotte in questi mesi hanno fatto emergere concerne il fatto che gli spazi, gli arredi, gli oggetti e le attrezzature sanitarie oggi in uso non tengono in considerazione i diversi aspetti fisici, metabolici, psicologici e cognitivi delle donne rispetto agli uomini. Tale aspetto non è sicuramente secondario, perlomeno per più di metà della popolazione. A questo riguardo, da poco è stato tradotto in italiano un saggio che descrive l'interessante ricerca svolta da Caroline Criado Perez⁶, la quale dimostra come l'assenza di dati sui corpi, le abitudini e i bisogni femminili abbia creato un universo spazio-temporale ed oggettuale che a volte può risultare anche fatale. Mancando i dati, la cui assenza Perez riporta con accuratezza, abbiamo la certezza che gli spazi, gli arredi, le attrezzature sanitarie e i farmaci progettati e prodotti sulla conoscenza dell'ergonomia fisica, cognitiva e metabolica maschile non possono rispondere altrettanto bene alle esigenze delle donne. Viene dunque da chiedersi se la ricerca e la realizzazione di prodotti siano o meno inclusivi nei confronti delle donne. A questa domanda rispondono le parole che il saggio cita in relazione alla ricerca medica. *Candidamente* le è stato riferito che le donne vengono escluse dai test "per amore di semplificazione".

Una risposta a questa marginalizzazione sta lentamente emergendo anche in Italia, grazie a un nuovo e diverso approccio, che va sotto il nome di *medicina di genere*, che tiene anche conto dell'accesso alle strutture ospedaliere delle donne che hanno subito violenza, altra questione assai rilevante anche durante la pandemia. È ormai noto, infatti, che l'emergenza sanitaria causata dalla pandemia ha aumentato per le donne il rischio di subire violenza.

⁶ C. Criado Perez, *Invisibili. Come il nostro mondo ignora le donne in ogni campo. Dati alla mano*, Einaudi, Torino, 2020.

Se pensiamo alle donne con disabilità, alla discriminazione multipla che subiscono, la situazione è ancora più problematica. Anche prima della pandemia, infatti, per loro era difficile accedere ai reparti deputati alla salute delle donne (prevenzione, ginecologia, maternità), e difficilmente venivano seguite con le dovute attenzioni. Non a caso, sono molte le donne con disabilità che non praticano la medicina preventiva. Questo accade perché manca una preparazione mirata del personale medico e paramedico alla relazione con e alla manipolazione di un corpo differente, e mancano altresì attrezzature di visita, diagnostiche e di cura che siano accessibili e usabili. Inoltre, mancano anche sistemi di comunicazione alternativi a quello comune della parola, così come spazi e allestimenti adeguati all'accoglienza di donne con patologie psichiatriche o intellettivo-cognitive.

Alcune significative esperienze di inclusione ambientale nei confronti delle donne con disabilità sono state raccolte dalla Comunità di pratica "Donne con disabilità", nell'ambito del più ampio progetto "Disabilità: la discriminazione non si somma, si moltiplica" ideato e promosso da FISH (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap), che approfondisce appunto il tema delle discriminazioni multiple e intersezionali. Proprio in tale sede è stata presentata l'esperienza dell'ambulatorio Il Fior di Loto di Torino⁷, che costituisce un importante tentativo di mettere in pratica l'approccio al quale mi riferivo in apertura. All'interno del laboratorio, uno degli aspetti sui quali è stata prestata attenzione è appunto il tempo: può accadere, infatti, che le donne con disabilità abbiano necessità di *più tempo* per accedere al servizio, prepararsi alla visita, farsi visitare, o relazionarsi con la medica presente. Per questo, in presenza di donne con disabilità, all'interno dell'ambulatorio sono stati calendarizzati appuntamenti di maggiore durata e si

⁷ Più ampiamente, cfr. il contributo di Giada Morandi, in questo volume.

è proceduto ad ottimizzare la presenza delle pazienti, facendo convergere in un unico appuntamento visita, esami e cure. Si tratta di scelte che vanno appunto nella direzione dell'accessibilità e nella promozione del benessere. Sono purtroppo ancora rare, e proprio per questo fanno notizia; ma è importante concludere con uno sguardo positivo.

MEDICINA DI GENERE E DISABILITÀ. RIFLESSIONI A PARTIRE DAL PROGETTO “IL FIOR DI LOTO” DI TORINO

Giada Morandi

*Coordinatrice del progetto “Il Fior di Loto” di Torino
Referente Associazione Verba*

1. Introduzione: medicina di genere e disabilità ai tempi del Covid-19

Promuovere una riflessione compiuta sugli effetti che si generano nella contemporanea complessità tra genere e disabilità, specie durante l'emergenza sanitaria da Covid-19, aggiunge un tassello decisivo all'analisi sulla discriminazione intersezionale¹.

¹ Termine coniato dall'attivista e giurista statunitense Kimberlè Crenshaw per descrivere come l'intersezione tra due o più identità sociali “di svantaggio” (es. genere ed etnia; orientamento sessuale e disabilità; credo religioso ed età) possa aumentare i fattori di rischio di discriminazione. Per usare le sue parole, si riporta la metafora dell'incrocio stradale, «un'analisi con il traffico di un incrocio, che viene e va in tutte e quattro le direzioni. Così, la discriminazione può scorrere nell'una e nell'altra direzione. E se un incidente accade in corrispondenza di uno o dell'altro incrocio, può essere stato causato dalle macchine che viaggiavano in una qualsiasi delle direzioni e, qualche volta, da tutte. Allo stesso modo, se una donna nera si fa male ad un incrocio, il suo infortunio potrebbe derivare dalla discriminazione sessuale o dalla discriminazione razziale», così K. Crenshaw, “Demarginalizing the Intersection of Race and Sex”, *University of Chicago Legal Forum*, 140 (1989), pp. 139-167.

Ciò che si rende ora necessario è porre l'accento sull'effetto moltiplicatore che una situazione emergenziale provoca sulle fasce di popolazione già di per sé più esposte al rischio di emarginazione e discriminazione.

Nello specifico, questo contributo vuole concentrarsi sul tema dell'accesso alle cure in tempi di pandemia e non, più nel dettaglio, sui servizi di ginecologia quale anello di congiunzione tra genere e disabilità in ambito sanitario.

Sono stati numerosi e autorevoli i contributi che si sono spesi per evidenziare la difficile situazione di isolamento in cui molte persone con disabilità anche grave e gravissima – e con esse le loro famiglie – si sono ritrovate nel mondo “in subbuglio” che la pandemia ha generato².

Isolamento che ha prodotto effetti a volte anche devastanti sotto il profilo delle relazioni, del mantenimento delle abilità acquisite, degli equilibri personali e familiari.

Dal nostro osservatorio, abbiamo potuto constatare come il vecchio nesso della “disabilità che eclissa il genere”³, che negli ultimi anni stiamo faticosamente decostruendo, insieme con i movimenti femministi delle donne con disabilità⁴, sia ri-

² Cfr, tra tutti, G. Riccio - B. Giacomozzi - C. Paternolli - A. Mania - V. Dell'Eva, “Lo psicologo dell'emergenza a supporto delle famiglie di bambini e ragazzi con disabilità: un vademecum per orientarsi all'interno delle fatiche quotidiane nella pandemia Covid-19”, *Rivista di Psicologia dell'Emergenza e dell'assistenza Umanitaria* (2020), pp. 96-103; E. Rota, “Disabili, le vittime indirette della pandemia”, *Sanità Informazione*, disponibile al link <http://www.sanitainformazione.it/salute/disabili-le-vittime-indirette-della-pandemia-rotta-anffas-riaccendere-i-riflettori-sul-dopo-di-noi/>. Inoltre, si veda l'intervento di M. Schianchi, intervistato durante il *Festival dei Diritti Umani* (5-7 maggio 2020), <https://festivaldirittiumani.it>.

³ Cfr. R. Barbuto - V. Ferrarese - G. Griffò - E. Napolitano - G. Spinuso, *Consulenza alla pari. Da vittime della storia a protagonisti della vita*, Edizioni di Comunità, Roma/Ivrea, 2006.

⁴ Con particolare riferimento all'attivismo femminista delle donne con disabilità, rivolto al contrasto alle discriminazioni multiple, abiliste e di genere, di cui sono vittime, si citano – tra le altre – l'Associazione Ver-

emerso prepotente ponendoci di fronte al fatto che, in fondo, il processo di assimilazione culturale non sia ancora completamente avvenuto.

A conferma di quanto sopra, vi è il fatto che già negli ultimi giorni di febbraio – due settimane prima, quindi, del DPCM del 10 marzo, che ha messo l'Italia in *lockdown* – avessimo già ricevuto disdette per le visite ginecologiche presso il nostro ambulatorio fino al mese di aprile.

Al contrario, non hanno subito destino analogo, per stessa ammissione delle persone interessate, i controlli medici presso neurologi, fisiatri, urologi e pneumologi.

Non si intendono qui aprire parentesi che meriterebbero una trattazione a sé, tuttavia il retropensiero “sillogistico” sembrerebbe essere il seguente: devono recarsi dal ginecologo solo le donne sessualmente attive (premessa maggiore), le donne con disabilità non sono sessualmente attive (premessa minore), le donne con disabilità non devono andare dal ginecologo (conclusione).

2. Medicina di genere, prevenzione oncologica e disabilità

I dati che emergono dall'esperienza concreta, nonché da ricerche sperimentali condotte sul tema⁵, tuttavia, rendono evidente l'inconsistenza della premessa maggiore e di quella minore del sillogismo con cui si chiude il paragrafo precedente: i tumori possono colpire tutti e tutte, incluse le donne con disabilità che, per svariati motivi, sono più a rischio delle altre di sviluppare determinate patologie oncologiche.

ba di Torino e il Gruppo Donne UILDM. Per maggiori approfondimenti, si consultino i siti web di riferimento: <http://www.associazioneverba.org/>, <https://gruppodonne.uidm.org/>.

⁵ Il 54% delle donne con disabilità che hanno avuto accesso all'Ambulatorio ginecologico *Il Fior di Loto* di Torino nel corso dell'anno 2019 era sessualmente attivo, secondo i dati forniti dalla Dott.ssa Cristina Biglia nella sua Relazione all'Ordine dei Medici di Torino (2019).

Lo afferma una ricerca sull'incidenza dei tumori femminili nelle donne con disabilità motoria che l'Associazione Verba, in collaborazione con il Servizio *Passepartout* del Comune di Torino nell'ambito del "Progetto Prisma - per le Relazioni di Aiuto", ha commissionato al Dipartimento di Oncologia Medica dell'Azienda Ospedaliero-Universitaria S. Giovanni Battista di Torino⁶.

I dati da essa emersi evidenziano come le donne con disabilità siano più esposte al rischio di sviluppare tumori femminili, a causa di una serie di fattori di predisposizione – singoli o concomitanti – quali la sedentarietà, la frequente esposizione a radiazioni per esami diagnostici, il ricorso a farmaci per patologie croniche, la carente "storia riproduttiva", la mancata percezione del dolore in zona pelvica, l'impossibilità di fare autopalpazione⁷.

Un quadro a cui, a quel tempo, faceva da cornice l'assenza sul territorio cittadino di un ambulatorio accessibile che permettesse loro di sottoporsi, ad esempio, al *pap test*.

La ricerca dimostra infatti che, nella popolazione disabile motoria, la percentuale di adesione agli screening per il tumore al collo dell'utero risultava allora molto bassa, attestandosi ad un valore medio pari al 28%, contro il 44,83% delle donne senza disabilità⁸.

⁶ Cfr. Relazione finale del Progetto di ricerca sanitaria finalizzata di Regione Piemonte, dal titolo *Adesione ai programmi di screening ed incidenza di tumori femminili nelle donne con disabilità motoria*, approvata con Determinazione Dirigenziale n. 204 del 30 aprile 2009, disponibile al link [https://www.comune.modena.it/pps/allegati/ProgettiOscarSalute2018/Torino%201/Allegati/Screening%20oncologico%20relazione%20finale%20Progetto%20Fior%20di%20Loto\(1\).pdf](https://www.comune.modena.it/pps/allegati/ProgettiOscarSalute2018/Torino%201/Allegati/Screening%20oncologico%20relazione%20finale%20Progetto%20Fior%20di%20Loto(1).pdf).

⁷ *Ivi*.

⁸ Cfr. M. Donadio *et al.*, *Adesione ai programmi di screening ed incidenza di tumori femminili nelle donne con disabilità motoria*, 2010, disponibile al link <https://iris.unito.it/handle/2318/87544?mode=full.65#.X8aImc1KJIU>.

La presenza di un ambulatorio per donne con disabilità aperto nel 2008 – e tuttora attivo – all'interno dell'ospedale ginecologico cittadino⁹, garantisce comunque l'accesso alle cure ma, come è evidente, a patologia conclamata.

Rispetto, invece, al tema della prevenzione, gli interlocutori privilegiati sono stati i Consulenti Familiari dell'ASL Città di Torino¹⁰ che, esprimendo appieno il concetto di sussidiarietà orizzontale, dall'anno 2014 hanno messo a disposizione personale e locali per l'Ambulatorio *Il Fior di Loto*, pienamente accessibile alle donne con disabilità e che effettua prestazioni ginecologiche di primo livello, ossia utili a definire un orientamento diagnostico e l'eventuale necessità di ulteriori approfondimenti¹¹.

3. L'accessibilità, tra uguaglianza ed equità

Accostare i concetti di uguaglianza ed equità¹² a quello di accessibilità senza possedere evidenze e dati scientificamente validati avvicina pericolosamente il rischio di un mero esercizio stilistico, retorico nella sua affermazione e banale nelle sue possibili implicazioni.

Spesso, infatti, si tende a confondere le definizioni di uguaglianza ed equità compromettendo così la realizzazione di una piena accessibilità, nel senso più ampio del termine. La mancata o parziale accessibilità viene spesso letta, a torto o a ragione,

⁹ Ambulatorio DD, Ospedale Sant'Anna di Torino, www.cittadellasalute.to.it.

¹⁰ Medico responsabile del progetto: Dott.ssa Maria Clara Zanotto.

¹¹ Progetto *Il Fior di Loto*, di cui al sito internet www.ilfiordiloto.org.

¹² Preme sottolineare come la distinzione tra "uguaglianza" ed "equità" a cui si fa riferimento nel presente paragrafo sia quella utilizzata in ambito medico e pedagogico. Al contrario, in ambito giuridico si utilizza la distinzione tra "uguaglianza formale" e "sostanziale", tendenzialmente coincidente.

come sintomo di abilismo¹³, oltre ad essere una delle dimensioni della violenza strutturale¹⁴.

Per questo vorrei partire dalle basi, dal significato letterale di uguaglianza e di equità.

Nel primo caso, si intende la condizione per cui ogni individuo o collettività devono essere considerati alla stessa stregua di tutti gli altri, e cioè pari, uguali, soprattutto nei diritti politici, sociali ed economici¹⁵; nel secondo caso, invece, la giustizia applica la legge non rigidamente, ma temperata da umana e indulgente considerazione dei casi particolari a cui la legge si deve applicare¹⁶.

Traslato sulla realtà concreta del nostro tema e semplificando, ciò significa che eliminare un gradino da un'entrata garantisce l'ingresso a tutte e tutti, indipendentemente dalla condizione di salute e dalle possibilità di movimento (uguaglianza). Ciò nonostante, se poi all'interno l'ascensore è piccolo (e le persone in carrozzina?), non ha il *braille* sui tasti (e le persone cieche?), le chiamate avvengono unicamente tramite altoparlante (e le persone sorde?), nonché le indicazioni vengono fornite non in maniera semplice né immediata (e le persone con disabilità intellettiva?), non stiamo rispondendo al principio di equità e quel luogo non è, quindi, accessibile.

Diventa pertanto evidente come quello di accessibilità sia un concetto complesso, che troppo spesso viene semplificato e non declinato nella sua struttura multidimensionale che inclu-

¹³ L'abilismo è la discriminazione, diretta o indiretta, nei confronti delle persone con disabilità. Per maggiori approfondimenti si veda, ad esempio, S. Righetti, "Abilismo: è ora di parlarne", *Corriere Invisibili*, 16 febbraio 2019, disponibile al link <https://invisibili.corriere.it/2019/02/16/abilismo-e-ora-di-parlarne/>.

¹⁴ J. Galtung, "Violence, Peace and Peace Research", *Journal of Peace Research*, 6, 3 (1969), pp. 167-191.

¹⁵ Vocabolario Treccani, www.treccani.it/vocabolario/uguaglianza/; www.treccani.it/vocabolario/equita.

¹⁶ *Ivi*.

de almeno tre profondità, in relazione all'equità: spazio, tempo e modo.

Sulla base dell'esperienza maturata nell'ambito dell'ambulatorio *Il Fior di Loto*, soddisfare appieno ognuno di questi tre aspetti in ambito sanitario-ginecologico significa prestare attenzione ad alcuni fondamentali dettagli che, senza pretesa di esaustività, si elencano di seguito.

Rispetto allo spazio, oltre alla presenza di rampe d'accesso, è importante considerare l'ampiezza delle porte e la possibilità che queste possano aprirsi automaticamente o, comunque, con facilità. Gli ascensori dovrebbero essere di ampiezza sufficiente ad accogliere una persona in carrozzina, oltre che dotati di segnale sonoro, scritte in braille e pulsantiera orizzontale a 110-140 cm da terra¹⁷. È opportuno che la larghezza dei corridoi consenta il passaggio agevole degli ausili e che il pavimento sia dotato di segnaletica per persone cieche. Inoltre, il locale che ospita l'ambulatorio deve essere accogliente, luminoso, ampio e spazioso perché vi siano posizionati lettino ginecologico elettrico, sollevatore e – oltre a questo – è importante che venga garantita la possibilità di movimento per almeno due unità di personale in compresenza, a supporto degli spostamenti.

Inoltre, è sempre apprezzabile una sala d'attesa spaziosa, ma che contempra alcune zone più isolate a tutela delle persone con disabilità intellettiva, che tollerano più faticosamente i luoghi affollati.

Ultima, ma non per importanza, una riflessione sull'adeguatezza degli spazi nei quali spogliarsi: non di rado, le donne con disabilità devono percorrere interi corridoi di passaggio parzialmente nude, perché l'unica stanza sufficientemente spa-

¹⁷ Cfr. Decreto ministeriale n. 236/1989, *Prescrizioni tecniche necessarie a garantire l'accessibilità, l'adattabilità e la visitabilità degli edifici privati e di edilizia residenziale pubblica, ai fini del superamento e dell'eliminazione delle barriere architettoniche*. In particolare, si veda il dettato di cui all'articolo 8.

ziosa per le operazioni di vestizione prima, di vestizione poi è lontana da quella in cui devono sottoporsi all'esame ginecologico.

Rispetto al tempo, è importante che la visita si svolga all'orario concordato. La puntualità è infatti fondamentale perché, nel lavoro con le persone con disabilità potremmo trovarci di fronte, ad esempio, ad operatori di comunità e centri diurni che hanno organizzato il cambio turno con i colleghi in funzione del tempo di visita, a mezzi attrezzati che non funzionano a chiamata come i taxi ma che devono essere prenotati con almeno 24 ore di anticipo, alla poca tolleranza dell'attesa per persone con disabilità intellettiva, alla necessità di assumere alcune terapie farmacologiche ad una determinata ora, al vincolo orario di badanti e assistenti personali, al costo a tempo di accompagnatori o interpreti LIS. Inoltre, è indispensabile prevedere tempi di visita più dilatati rispetto a quelli consueti, per permettere alla persona con disabilità di spogliarsi, spostarsi dalla carrozzina, fruire della traduzione dell'interprete LIS, comprendere situazione e contesto.

Veniamo ora alla terza dimensione, quella è stata prima definita "modo" e che ha a che fare con la dimensione più umana, con l'attenzione per l'altra persona e l'empatia: in questo senso, bisognerà cercare di effettuare più prestazioni in un'unica visita, così da ottimizzare gli spostamenti e i costi che a volte essi comportano; istituire un filtro telefonico per l'analisi del bisogno – non tanto sanitario, quanto piuttosto emotivo (es. persone particolarmente spaventate dal camice, vittime di violenza che rischiano la riattivazione del trauma sottoponendosi ad ecografia, etc.); garantire che il medico di renda disponibile al confronto con la rete dei servizi e al controllo *online* degli esami; semplificare il più possibile i termini medico-scientifici.

Si tratta in tutti questi casi di accorgimenti necessari per offrire un servizio che sia realmente equo rispetto all'accessibilità¹⁸.

Una quarta dimensione, trasversale alle altre tre, è poi quella della *privacy*, a cui spesso le persone con disabilità devono ingiustamente rinunciare.

Rendere un luogo di cura – un ambulatorio ginecologico, nel nostro caso – accessibile, soddisfacendo il criterio di equità, significa anche fornire alla donna con disabilità la possibilità di scegliere, come qualsiasi altra persona, se recarsi alla visita sola o accompagnata, nonché metterla nelle condizioni di decidere unicamente seguendo il proprio volere, senza la paura di non poter scegliere di accedere ai servizi in autonomia.

L'Ambulatorio *Il Fior di Loto* fa parte dei Consultori Familiari che sono ad accesso libero e diretto anche per le adolescenti minorenni. Perché ciò non dovrebbe avvenire anche per le donne con disabilità?

4. Conclusioni, anche alla luce dell'esperienza maturata durante la pandemia da Covid-19

Sono passati trentanove anni, a partire dal 1975, quando la legge n. 405 ha istituito i Consultori Familiari, fino al 2014, che ha visto stipulare l'accordo per l'apertura dell'ambulatorio *Il Fior di Loto*.

Anni che hanno visto affermarsi sempre più diffusamente il tema dell'umanizzazione dei luoghi di cura sulla base del modello clinico bio-psico-sociale, che trae i suoi fondamenti nell'evoluzione del concetto di salute e che vede la persona non

¹⁸ In altre parole, sono “accomodamenti ragionevoli” ai sensi della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, «le modifiche e gli adattamenti necessari ed appropriati che non impongano un carico sproporzionato o eccessivo, ove ve ne sia necessità in casi particolari, per assicurare alle persone con disabilità il godimento e l'esercizio, su base di eguaglianza con gli altri, di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali» (articolo 2).

solo come portatrice di esigenze fisiche e funzionali, ma anche – e soprattutto – emotive, sociali e relazionali¹⁹.

La strutturazione di un servizio sanitario-ginecologico di primo livello, capace di accogliere anche le donne con disabilità, deve necessariamente poggiarsi proprio su queste basi, nonché prevedere una stretta *partnership* tra l'ente pubblico e le realtà del terzo settore nel ruolo di *stakeholders*.

Nel corso della pandemia da Covid-19, è stato proprio questo modello organizzativo “fluidò” e “bicefalo” a garantire continuità, vicinanza e relazione con le nostre donne. Se è vero, infatti, che le visite prenotate sono state disdette con una percentuale prossima al 99%, è vero anche – di contro – le telefonate ricevute sono state tante e non solo per la richiesta di consulenze sanitarie: «avevo promesso alla dottoressa che le avrei raccontato il mio primo giorno del corso di pittura... l'ho fatto sul computer!»; «sono incinta e sono molto in ansia: so che parlare con la ginecologa può aiutarmi a calmarmi»; «vorrei che la dottoressa mi spiegasse con parole facili per me gli esiti dei miei ultimi esami del sangue»; «dottoressa, mi sono fidanzata con M.!».

E via così, ogni giorno.

Ad un occhio esterno questa attività, anche di *triage* telefonico, può forse sembrare svilente; al contrario, questa è stata in realtà, per noi professioniste de *Il Fior di Loto*, la conferma che quell'idea originaria di servizio di prossimità, che all'inizio sembrava un miraggio, è infine diventata realtà.

Essere divenuti un punto di riferimento per le donne con disabilità sul territorio cittadino ci ha permesso di svolgere una funzione di monitoraggio vitale per i nuclei più a rischio di violenza intrafamiliare durante il *lockdown*.

¹⁹ Cfr. M. Balint, *Medico, paziente e malattia*, Feltrinelli, Milano, 1990; G.L. Engel, “The Need for a New Medical Model: A Challenge for Biomedicine”, *Science*, 196, 4286 (1977), pp. 129-136.

Ma non solo. Essere un “punto di approdo” sicuro e accogliente per le donne con disabilità ci ha permesso comunque di non venire meno alla nostra *mission*, potenziando la telemedicina e, grazie ad essa, individuando le visite che non potevano essere rimandate, nemmeno durante una pandemia.

Perché dal ginecologo non ci va solo chi ha una vita sessuale attiva. E una vita sessuale attiva, comunque ed in ogni caso, non esclude mai a priori le donne con disabilità.

Tragedie evitate e vite salvate, ma anche fiducia restituita e ansie placate.

Una attività che si inserisce in un vero e proprio lavoro di squadra, che non sarebbe stato possibile se chi struttura il servizio e chi lo gestisce quotidianamente non sappia, laddove occorre, dismettere i panni di esperto di settore a favore di una équipe unica nel suo genere, composta anche da potenziali pazienti che, per dirla in termini “rogersiani”, sono gli unici veri esperti di se stessi²⁰.

È grazie all’ascolto attento ed empatico, con cui i medici responsabili dei Consultori Familiari dell’ex ASL TO1²¹ hanno accolto le istanze delle donne con disabilità, che è stata compresa e condivisa a tutti i livelli l’importanza di non creare un ambulatorio “ghetto”, bensì un luogo realmente inclusivo per le donne tutte.

Un segnale importante per la comunità, che restituisce non soltanto diritti fondamentali, ma anche la parità e la dignità di poter avere un ruolo attivo nella società, ruolo che passa anche dalla possibilità di frequentare – come tutte – i luoghi

²⁰ Padre della Psicologia Umanistica, Carl Rogers ha teorizzato l’importanza di riconoscere, in chi chiede aiuto, tutte le potenzialità e le capacità necessarie per l’auto-comprensione e l’auto-realizzazione, in quanto rappresenta l’unico vero esperto di sé stesso. Per approfondimenti, cfr. C. Rogers, *La terapia centrata sul cliente*, Giunti Psychometrics, Firenze, 2013.

²¹ Oggi ASL Città di Torino.

dedicati alla salute di genere, all'affettività, alla sessualità e alla genitorialità.

Un segnale che scardina il pregiudizio che vede le donne con disabilità passive e “congelate” in ogni possibile progettualità, soprattutto in ambito sociale e relazionale.

Parafrasando Robert Hensel, si tratta in altre parole di creare il contesto che permetta di non aggiungere “*dis*” alle loro *abilità*²².

²² Così il famoso aforisma di Robert Hensel, «I choose to not place “dis” in my ability», da roberthensel.webs.com.

CORPI, BISOGNI, DESIDERI. IDENTITÀ E SESSUALITÀ DI BAMBINE E DONNE CON DISABILITÀ

Maria Cristina Pesci

*Medica psicoterapeuta, referente progetto “Voci di donne” AIAS
Bologna*

1. Disabilità e differenza di genere: riflessioni a partire dal trauma generato dalla pandemia da Covid-19. Una introduzione

Questo momento di chiusura e distanziamento sociale, dovuti alla pandemia da Covid-19, influisce inevitabilmente sulle vite delle persone che devono fare i conti con la disabilità. Ascoltare quali meccanismi sono stati messi in atto per resistere al senso di isolamento è di grande interesse, là dove comunque le persone con disabilità devono sempre misurarsi, da un lato, con il diritto all'inclusione, dall'altro, con gli ostacoli sempre presenti, da superare affinché il primo possa realizzarsi davvero.

Chi scrive pensa che sia imprescindibile il fatto che le persone con disabilità e tutti coloro che svolgono professioni di cura e di aiuto agli altri risultino più consapevoli che le persone con disabilità siano a maggiore rischio di discriminazione, soprattutto nell'emergenza Covid-19, in cui la necessità di accedere alle cure, di avere supporto da parte di *caregiver* e quella di contatto fisico diventano ulteriori barriere e fonti di discriminazione¹.

¹ Cfr. United Nation, *Preventing Discrimination Against People with Disabilities in COVID-19 Response*, March 19th 2020.

Di recente sono stati condotti una serie di studi in cui si valutavano gli effetti della quarantena sulla popolazione generale. Nella maggior parte degli studi, tra gli effetti psicologici negativi erano ricompresi sintomi da Disturbo Post traumatico da Stress (DPTS), confusione e rabbia. I fattori stressanti includevano: durata prolungata della quarantena, timore di contagio, frustrazione, assistenza inadeguata, informazione inadeguata, perdita finanziaria e stigma².

Stiamo vivendo un tempo di emergenza collettiva in cui la nostra normalità quotidiana è stata improvvisamente cambiata e continua ad esserlo. L'emergenza che la diffusione dell'infezione da Covid-19 ha creato ci ha catapultati tutte e tutti in una dimensione fortemente collegata al trauma.

Il trauma contiene in sé la dimensione angosciante di qualcosa di impensato, di incredibile e di incontenibile.

La più generale riflessione in cui si inserisce il presente contributo nasce per cercare di comprendere in quale modo e con quanto peso l'emergenza da Covid-19 stia influenzando la quotidianità delle vite delle persone con disabilità.

C'è infatti, in questo impatto traumatico, la necessità di tenere "agganciate" le difficoltà più concrete del distanziamento sociale con quelle legate alle comprensibili paure e incertezze derivanti dalla malattia da Covid-19.

Si ritiene che sia estremamente importante raccogliere questi diversi aspetti e affrontare insieme l'impatto che può avere questa condizione così inaspettata e dura.

² Y.Tao Xiang - Y. Yang - W. Li - L. Zhang - Q. Zhang - T. Cheung *et al.*, "Timely Mental Health Care for the 2019 Novel Coronavirus Outbreak is Urgently Needed", *Lancet Psychiatry*, 7, 3 (2020), pp. 228-229; S.K. Brooks - R.K. Webster - L.E. Smith - L. Woodland - S. Wessely - N. Greenberg - G.J. Rubin, "The Psychological Impact of Quarantine and How to Reduce It: Rapid Review of the Evidence", *Lancet*, 395, 10227 (2020), pp. 912-920; H. Yao - J.H. Chen - Y.F. Xu, "Patients with Mental Health Disorders in the COVID-19 Epidemic", *Lancet Psychiatry*, 7, 4 (2020), pp. 21 ss.

Sappiamo che già poter raccontare i momenti difficili è un primo passo fondamentale per non sentirsi isolati, in un momento in cui l'isolamento è imposto a tantissime persone contemporaneamente.

Sappiamo anche che il secondo passo è dare visibilità alla capacità di resilienza che dai bisogni può emergere.

Desideriamo prenderci cura di ciò che stiamo tutte e tutti affrontando, sia durante che dopo questa lunga emergenza.

Il trauma ha come caratteristica l'incapacità di codificare le esperienze, almeno per qualche tempo: è qualcosa che va oltre il limite e diventa impensabile. La tendenza automatica di chi affronta il trauma è quella di dissociare l'emozione da ciò che si vive, cercando di far sembrare non reale quella esperienza.

Questo tipo di trauma si manifesta quando un evento esterno spazza via le difese e mette in grande discussione la possibilità di opporsi e contenere i componenti e le reazioni emotive che vengono messe normalmente in campo³.

In questo contesto, è facile che la presenza di una disabilità crei un'ulteriore difficoltà.

Catalina Devandas, *Special Rapporteur* delle Nazioni Unite per i diritti delle persone con disabilità, ha affermato che «le persone con disabilità sentono di essere state lasciate indietro (...). Le misure di contenimento, come l'allontanamento sociale e l'autoisolamento, possono essere impossibili per coloro che fanno affidamento sul sostegno degli altri per mangiare, vestirsi e fare il bagno. (...) Questo sostegno è fondamentale per la loro sopravvivenza e gli Stati devono adottare ulteriori misure di protezione sociale per garantire la continuità del sostegno in modo sicuro durante tutta la crisi»⁴.

³ J. Hermann, *Guarire dal trauma*. Magi, Assago (MI), 2005, p. 15; B.A. Van der Kolk *et al.*, *Stress traumatico*, Magi, Assago (MI), 2007, pp.10-17.

⁴ United Nations Human Rights - C. Devandas, *COVID-19: Who is Protecting the People with Disabilities?*, Geneva, 17th March 2020.

Devandas ha anche osservato che la situazione delle persone con disabilità negli istituti, nelle strutture psichiatriche e nelle carceri è particolarmente grave, dato l'alto rischio di contaminazione e la mancanza di controllo esterno, aggravato dall'uso dei poteri di emergenza per motivi di salute. A tale proposito, ha sottolineato come le restrizioni dovrebbero essere sottoposte ad adattamenti ragionevoli, che determinino l'utilizzo dei mezzi meno intrusivi possibili per proteggere la salute pubblica: «limitare il contatto con i propri cari lascia le persone con disabilità totalmente prive di protezione da qualsiasi forma di abuso o abbandono nelle istituzioni. (...) Gli Stati hanno una maggiore responsabilità nei confronti di questa popolazione a causa della discriminazione strutturale che subiscono»⁵.

Trauma, resilienza, doppia vulnerabilità, *empowerment* sono le parole chiave su cui si orienta questa riflessione, che desidera incrociare queste dimensioni con un'ulteriore punto di vista, rappresentato dalla differenza di genere e dai diritti all'identità e alla sessualità di bambine e donne con disabilità.

La continua negazione della differenza di genere nei confronti delle bambine e delle donne con disabilità è un elemento che concretamente dà sostanza ad una discriminazione multipla e doppiamente pericolosa, perché resa invisibile dalla sistematica mancanza di una visione che includa l'esistenza di una specificità di genere rispetto alle persone con disabilità⁶.

Sono proprio le bambine con disabilità, che diventeranno poi le future donne, a dover affrontare letteralmente sulla pro-

⁵ *Ibidem*.

⁶ Con riferimento al tema delle discriminazioni multiple derivanti dall'interazione tra fattore genere e fattore disabilità, si vedano, per tutte/i, M. Fine - A. Asch, *Women with Disabilities. Essays in Psychology, Culture, and Politics*, Temple University Press, Philadelphia, 1988 e, con riferimento al contesto italiano, S. Carnovali, *Il corpo delle donne con disabilità. Analisi giuridica intersezionale su violenza, sessualità e diritti riproduttivi*, Aracne, Roma, 2018.

pria pelle la ricaduta di questa negazione specifica, in prima istanza rispetto alla dimensione di “cura” che inizia dal corpo, dalle relazioni primarie, dal contesto sociale e naturalmente dagli interventi riabilitativi ed educativi che la presenza di una disabilità prevede. Ne consegue una silenziosa caduta della progettualità rispetto alla loro vita e quindi alla loro identità, che influisce sulle scelte e sulle opportunità di un futuro pensabile in termini di piacere e realizzazione e che può trasformarsi in una ferita permanente e considerata inevitabile.

Molte modalità di esprimersi di tali ferite sono riconoscibili, se solo diamo voce alle donne, ai loro racconti, ma ancor più difficili sono quelle nascoste, che scavano un solco nel profondo sentire delle donne con disabilità e che possono minare l'immagine più intima di sé e il proprio essere nel mondo.

2. Troppo spesso ciò che incontriamo è una somma di negazioni

È negato il corpo, spesso pensato solo come luogo della mancanza, della patologia, della vergogna, del dolore. È negato il futuro, per la sua componente di sorpresa e imprevedibilità. È negato il desiderio, cancellato e proibito. È spesso negata un'autentica autonomia. È negata la scelta per sé, per i propri sentimenti, per la propria sessualità.

Ma la determinazione per rendere espliciti questi aspetti “muti” della dimensione di genere nella disabilità può avviare una trasformazione di queste istanze negate, inibite e può far emergere anche gli aspetti violenti che attraversano la crescita delle bambine con disabilità.

Le bambine e le ragazze con disabilità hanno infatti il diritto di essere accompagnate ad immaginare una vita di autonomie, rispettosa della loro identità di genere, oltre gli stereotipi.

È noto che la diretta conseguenza di questa impostazione ha ricadute significative sulla prevenzione di molte forme di violenza e abuso⁷.

Si possono ridurre la prevaricazione e le negligenze sul piano del corpo, della dimensione emotiva, relazionale e promuovere così una maggiore consapevolezza rispetto alla capacità di riconoscere e difendersi dalle molestie sessuali, di cui le donne con disabilità sono vittime da due a cinque volte più frequentemente delle donne senza disabilità⁸.

Possiamo ricordare che un modo per togliere il potere alle condizioni o alle persone che mettono in atto situazioni di violenze o abusi, è quello di essere aiutate a scegliere di non essere più vittima.

E allora, ci stiamo impegnando per ricordare ad ogni donna che ha il potere di scegliere di disarmare i contesti culturali responsabili di violenze, che ha il potere di non essere mai più vittima, neanche di se stessa.

L'importanza di raccontare storie di donne che si riscattano, che possono scegliere per la loro vita, è grande.

Serve una nuova narrazione in cui le donne non siano solo vittime, passive, spaventate, deboli.

Un'identità che sa parlare anche della propria fragilità e della capacità anche di poterla riconoscere in quanto tale, non

⁷ Si segnala sul tema il Progetto AIAS - Risewise, *Voci di donne. Un'analisi delle barriere che le donne con disabilità incontrano nella loro vita*, 2017, a cura di Valentina Fiordelmondo (referente organizzativa e ricercatrice) e Maria Cristina Pesci (referente scientifica). Inoltre, cfr. *Progetto Aurora. Violenza di genere e disabilità*, Associazione Frida, Società della Salute Valdarno Inferiore, AIAS Empoli, 2014, ricerca di rilevanza nazionale curata da Giulia Fioravanti, Rosalba Taddeini, Caterina Pafundi, Maria Spiotta, Lina Vita Losacco.

⁸ Cfr. Risoluzione del Parlamento europeo del 29 novembre 2018 sulla situazione delle donne con disabilità, 2018/2685(RSP). Inoltre, con riferimento alle ultime statistiche ufficiali relative al nostro Paese, cfr. dati Istat 2014, *La violenza contro le donne dentro e fuori la famiglia*.

deve portare necessariamente al vittimismo. Essere fragili, saper parlare della vulnerabilità propria e anche riconoscerla rispecchiandosi nelle altre, non ha che fare con l'essere vittima, ma anzi trasforma queste fragilità in libertà. E questa diventa una ricchezza da poter trasmettere a tutte e tutti.

In generale, si può creare un'attenzione più attiva che permetta un cambiamento fondamentale sia rispetto ad un modello di "vittima" designata, perché spesso le bambine e le donne con disabilità sono immaginate come meno capaci di scegliere per la propria vita, sia rispetto ad un immaginario stereotipato che descrive la disabilità al "femminile" come una ulteriore minaccia per la vita di chi potrebbe vivere al fianco di una donna con disabilità, che sia un compagno, un figlio o un qualsiasi altro legame significativo.

Si tratta di trovare il senso e il coraggio della parola condivisa, di quella visione di diritti secondo una prospettiva di intersezionalità – termine proposto dall'attivista e giurista statunitense Kimberlé Crenshaw⁹ – perché particolari discriminazioni, oppressioni, o valorizzazioni si riconoscono confrontando le realtà di differenti gruppi e identità. Potremmo dire che in fondo nessuna persona e nessuna donna riconosce da sé la propria origine, la propria identità e i propri diritti negati, se non nel confronto e nelle lotte di altre comunità vittime di discriminazione.

Quello di cui stiamo parlando ha molto a che fare con il desiderio, il piacere, il contatto, la passione, la comunicazione, il diritto di esistere, l'amore, la creatività, l'istinto, l'affetto e la sessualità.

Significa esercitare il dialogo con se stesse e nel confronto con le altre, con gli altri.

⁹ Cfr. K. Crenshaw, "Demarginalizing the Intersection of Race and Sex: A Black Feminist Critique of Antidiscrimination Doctrine, Feminist Theory and Antiracist Politics", *University of Chicago Legal Forum*, 1 (1989), pp. 139 ss.

Dobbiamo credere che tutto questo sia di grande aiuto per definire se stesse e uscire dal silenzio, dall'imbarazzo, dall'invisibilità in cui le donne con disabilità sono ancora comunemente immerse¹⁰.

3. Incontrarsi e dialogare ci permette di riconoscerci, di creare legami

Vivere o ricominciare a vivere, in presenza di una disabilità o dopo un trauma, una malattia, comporta in ogni caso una scelta, a volte non consapevole, ma pur sempre una determinazione ad esistere e a “farsi vive”. Ha a che fare con la percezione di sentirsi accolti, voluti, amati, nonostante il danno, il *deficit*. Ha a che fare con la possibilità di sentirsi incluse.

Nello stereotipo sociale e simbolico, le persone disabili, e le donne disabili in quanto tali ancora di più, sono individui bisognosi e fragili, con opportunità minime, che necessitano per lo più di assistenza, di cure, di istituzioni “dedicate” e diverse dai bisogni di tutte e tutti. Si è indotte a rivestire questi panni, a ridurre o rinunciare a desideri e aspettative¹¹.

Ritorna così attuale una riflessione di Lella Ravasi Bellocchio, la quale afferma che «da “brave” si fanno tutti i trucchi del mestiere; nel tempo si è imparata la strada della seduzione di tipo assistenziale, non erotico, quella che in genere viene

¹⁰ Sul tema, si rinvia a M.C. Pesci, *Identità “diverse”, identità possibili*, in V. Alpi (a cura di), *Al silenzio, all'imbarazzo, all'invisibilità. Tra femminile e disabilità*, Atti del Convegno di Bologna del 3 marzo 2007, disponibili sul sito www.aiasbo.it. Inoltre, si veda il video *Se non fossi così. Voci di donne*, a cura del Magnifico Teatrino Errante e disponibile al link <https://magnificoteatrino.wordpress.com/se-non-fossi-cosi/>.

¹¹ Cfr. per approfondimenti M.G. Bernardini, *Corpi muti. Per una critica alla prevalente irrepresentabilità del soggetto-donna disabile nel pensiero femminista*, in B. Casalini (a cura di), *Il peso del corpo e la bilancia della giustizia*, IF Press, Roma, 2017, pp. 85 ss.; S. Carnovali, *Il corpo delle donne con disabilità. Analisi giuridica intersezionale su violenza, sessualità e diritti riproduttivi*, cit.

tanto bene accolta dagli altri, e che mette al riparo sia dai rifiuti che dall'amore»¹².

Tante testimonianze di donne raccontano la loro esperienza di ricoveri in ospedale, in istituti, in manicomio¹³. Tante di queste storie raccontano di condizioni dure, di sopraffazioni, di annichilimento del corpo e, con il corpo, della dignità; ben poco sembra alla fine degno di chiamarsi umano e ciò, quindi, concorre a spogliare ulteriormente queste donne del senso di sé e del diritto a non essere maltrattate. In questi casi, infatti, viene a mancare la fiducia della validità dei propri sentimenti, dei diritti rispetto al proprio corpo e della dimensione fondamentale che riguarda la propria sessualità.

4. La libertà dagli stereotipi produce il superamento di un modello di "vittima"

Quando si trova una strada per uscire da ogni possibile richiesta di sottomissione, si costruisce qualcosa che si oppone ad ogni operazione visibile o nascosta di desessualizzazione.

Le donne con disabilità subiscono sulla propria pelle sentimenti nei quali prevale il non-detto sul corpo, sulla sessualità, sull'innamoramento, affetti e desideri. Sulla maternità, sul senso stesso del futuro e dei legami cala fin da sempre un'ombra di negazione e spesso di vera e propria violenza. Analogie vengono alla luce. Ad esempio, la tortura fonda il suo nucleo più profondo nella frustrazione sessuale e nell'umiliazione del corpo. Il soggetto più debole sembra portare con sé un corpo

¹² Così L. Ravasi Bellocchio, *Di madre in figlia*, Cortina, Milano, 1987.

¹³ Cfr. sul tema A. Merini, *L'altra verità. Diario di una diversa*, BUR Biblioteca Universale Rizzoli, Segrate (MI), 2007; E. Auerbacher, *Babette handicappata cattiva*, Edizioni Dehoniane, Bologna, 1991; L. Segre - E. Mentana, *La memoria rende liberi*, Rizzoli, Segrate (MI), 2015; M. Serrano, *I quaderni del pianto*, Feltrinelli, Milano, 2007; P. Nepi, *Le mani addosso*, Edizioni della Meridiana, Firenze, 2012, pp. 18-19.

violabile, dicono i movimenti delle donne: è l'essere storicamente ineguale a farti debole e dunque facile bersaglio¹⁴.

Parlare di tali temi significa parlare del corpo "ferito" e della difficile costruzione di legami che cercano un futuro nonostante il danno.

Tutto questo richiede disponibilità all'ascolto e al coinvolgimento. Implica chiedersi se siamo disposti/e ad ascoltare davvero le voci delle donne con disabilità.

Quando parliamo di sessualità e di disabilità, siamo tutte e tutti noi chiamati a fare i conti con le nostre esperienze, i nostri valori, i nostri punti irrinunciabili, le nostre incertezze, le possibili paure e sicuramente i desideri più visibili e quelli che nascondiamo ai nostri stessi occhi.

Parlare di sessualità significa rischiare. Si toccano incertezze ed emozioni contrastanti. Si tocca la pienezza, ma anche il vuoto di molte possibili solitudini; l'appagamento e insieme i possibili rifiuti; il sogno e la concretezza; il corpo e i sentimenti che "bucano le stelle". Così si parla del desiderio erotico e dei desideri tutti.

La sessualità per le donne con disabilità mette in discussione – o meglio, cancella – il diritto di desiderare e di essere desiderate. Occuparsi di sessualità includendo le persone con disabilità evoca immediatamente la paura e spesso il rifiuto di parlarne, di immaginare, di concedere cittadinanza, di rispecchiarsi e identificarsi. Il piacere e l'amore spariscono dal vocabolario condiviso. Sembra che non ci sia più inclusione rispetto alla sessualità¹⁵.

¹⁴ Sia concesso citare, in materia, M.C. Pesci, *Differenza di genere e disabilità*, in A. Goussot (a cura di), *Il disabile adulto*, Maggioli, Santarcangelo di Romagna (RN), 2009; Ead., *La storia emotiva del bambino in riabilitazione*, in G. Borelli - R. Neviani (a cura di), *La fisioterapia nella paralisi cerebrale infantile*, Springer, Milano, 2013, pp. 33-37.

¹⁵ Sia permesso citare, a tale proposito, tra gli altri scritti, M.C. Pesci, "Handicap e sessualità, dal rivendicare diritti alla costruzione di percorsi", *Rivista di sessuologia*, 1 (1994); Ead., "Il corpo recintato", *HP/Accaparlante*

5. Cosa possiamo fare?

Possiamo ripartire dalla comune umanità, dal diritto all'integrità di essere "persone intere", anche con le proprie differenze di genere. La mia libertà e la tua sono situate sullo stesso piano di dignità, il mio desiderio e il tuo sullo stesso piano di verità per ciascuna/o di noi.

La sessualità legata alle donne con disabilità evoca, invece, soprattutto inganno, violenza, prevaricazione, incesto, vergogna e spogliazione del corpo e dei sentimenti.

Prendersi cura di questo tema richiede una spinta umana a conoscere gli stereotipi, a cooperare, a condividere, ad identificarsi reciprocamente con i movimenti per i diritti ed immaginare un'appartenenza comune.

Ciò che stiamo facendo ultimamente, nei confronti e dialoghi sul tema, è il mettersi le une e gli uni a fianco alle altre e agli altri senza avere pronte le risposte. Dobbiamo tollerare di non sapere già tutto, dandoci il tempo di pensare con l'altra persona, non giudicando a priori e non ragionando per categorie. La strada intrapresa implica la volontà di confronto, scoprendosi simili, forti e vulnerabili insieme, anche rispetto alla sessualità.

Dalla lettura della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità si evince come ne vada della dignità, dell'integrità, del diritto di scegliere, di essere semmai aiutata/o a comprendere i rischi e a decidere per se stessi¹⁶.

8, 9 (1995); Ead., "La sessualità inaspettata", *Il seme e l'albero*, 8 (1996); Ead., "Corpo e relazione: esperienze di gruppo con gli operatori e con i genitori di persone disabili", *Psicoterapia Psicoanalitica*, 2 (2005).

¹⁶ Sul tema, per ulteriori approfondimenti, si rinvia al contributo M.C. Pesci, *Voglio essere un'alchimista* all'interno della raccolta di testimonianze a cura di S. Lancioni dal titolo *Un'idea inclusiva di sessualità*, Gruppo Donne UILDM, disponibile al link <https://gruppodonne.uildm.org/un%E2%80%99idea-inclusiva-di-sessualit%C3%A0>.

Si vedano, in tema di sessualità e autodeterminazione delle donne con disabilità, gli articoli 5, 6, 9, 12, 16, 17, 19, 21, 23 e 25 della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità.

Questo dovremmo cercare a tutti i costi di sviluppare per le donne con disabilità, fin da piccole: la consapevolezza di loro stesse, dei bisogni e dei desideri; il riuscire ad affrontare il fatto di essere dipendenti dal sostegno di altri senza rinunciare ai propri sogni e desideri, per cui lottare; saper chiedere, stare con gli altri e le altre e poter misurarsi nelle relazioni; sentirsi capaci di dare e non solo ricevere, a causa della presenza di una disabilità.

Noi sappiamo che l'identità di ciascuna persona non è tale se esclude la sessualità. Perché dovrebbe essere diverso per la vita di una donna con disabilità? Solo nel partecipare alla nostra propria vita possiamo trasformare anche il dolore e i limiti nella fierezza della nostra completa identità, e l'identità di ciascuna persona non è tale se esclude la sessualità.

Dobbiamo piuttosto far di tutto perché la rete dei professionisti, sia in ambito medico che culturale e sociale, sappiano dialogare tra loro, e per prima cosa con le persone interessate.

Dovremmo poter sostenere davvero le famiglie, perché non siano più accettati comportamenti di possibile violenza, frutto della solitudine, dell'imbarazzo e del senso di colpa, comportamenti che si trasformano in situazioni devastanti per tutte le figure coinvolte.

Dovremmo ribadire e ricordare a tutte e tutti che "nulla su di noi senza di noi"¹⁷ deve divenire un progetto di responsabilizzazione e di scelte condivise, anche in tema di sessualità.

Dovremmo favorire in tutte e tutti la capacità di tollerare la non-guarigione, anche rispetto alla sessualità e, proprio per questo, non scegliere per l'altra/o ma costruire insieme, a partire dai bisogni di ciascuna/o. Nel prenderci cura degli altri,

¹⁷ Per approfondimenti, cfr. G. Griffo, "Fu il primo a dire al mondo 'Niente su di Noi senza di Noi'", *Superando*, 22 gennaio 2016, disponibile al link <http://www.superando.it/2016/01/22/fu-il-prim-a-dire-al-mondo-niente-su-di-noi-senza-di-noi/>. Inoltre, più ampiamente, si rinvia a J.I. Charlton, *Nothing about Us Without Us: Disability Oppression and Empowerment*, University of California Press, Berkeley and Los Angeles, 1998.

poi, tutti noi potremmo ricordare che stiamo cercando di curare le nostre parti più bisognose, ferite e vulnerabili.

Nessuna riflessione è inutile se promuove un cambiamento, se può fare intravedere un percorso di trasformazione, se qualcuno ascolta e non fugge. Al contrario, ogni silenzio, censura e rimozione contiene dentro di sé una spinta all'esclusione. L'identità sessuale definisce, evolvendosi, il senso stesso della persona: negare questa dimensione è ferire per sempre il senso stesso di esistere. Questi sono i frutti di tale negazione.

Se invece permettiamo che il tema della sessualità e dell'affettività entri a fare parte della nostra riflessione, possiamo prenderci cura della persona non solo dal punto di vista medico, educativo o assistenziale, ma della persona nella sua interezza e complessità.

La ricerca della forma specifica della propria libertà può contribuire a creare le condizioni culturali e materiali affinché il percorso di libertà non sia più difficoltoso di quello delle donne senza disabilità, o degli uomini – con o senza disabilità.

6. Desiderare è un fatto simbolico

Desiderare significa sentire di potere. Di poter immaginare, di poter fare, di poter progettare sé¹⁸. La dimensione di un "noi" possibile è terapeutica.

Per questo, è importante mettere al centro della nostra attenzione le "domande più autentiche" di una donna che vive l'esperienza della disabilità. Anche se spesso inesprese o negate, esse non sono diverse da quelle di ciascuna/o altra/o: una casa, degli amici, affetti esclusivi, un lavoro, il divertimento,

¹⁸ Cfr. E. Borgna, *La fragilità che è in noi*, Einaudi Vele, Segrate (MI), 2014; S. Freud, *Al di là del principio di piacere*, vol. 9 (1920), Bollati Boringhieri, Torino, 1977; T.H. Ogden, *Reverie e interpretazione*, Astrolabio, Roma, 1977; D. Winnicott, *Svilupo affettivo e ambiente*, Armando Editore, Roma, 1965.

il diritto di abitare una città, il denaro per vivere, la libertà di parlare ed esprimersi.

Le fatiche che emergono sono invece molto più grandi rispetto a quelle di chi non si trova a fare i conti con la disabilità: i comportamenti e le modalità possono apparire contraddittorie e non comprese. Le risposte affettive a volte possono rivelarsi inadeguate, se non approfondite; le reazioni inaspettate, la voce per chiedere e rivendicare i propri diritti molto debole oppure spropositata. Inventarsi una vita, immerse in questi continui tentativi di delegittimazione, è un'opera immensa.

Djuna Barnes afferma che «la vostra vita non è veramente vostra finché non l'avete inventata»¹⁹.

Michela Murgia dice che il *body shaming* è denigrazione del corpo ma che, in realtà, serve ad annichilire lo spirito. Sulle donne produce così un impatto violentissimo, perché nella nostra società il corpo femminile è continuamente sottoposto a giudizio, è usato come rappresentazione e incarnazione di valore (o disvalore) collettivo ed è il bersaglio primo di ogni attacco alle donne dissenzienti. Per ricordare chi sei, hai bisogno di dimenticare cosa ti hanno detto di essere²⁰.

Le donne con disabilità hanno corpi dalla differenza prepotente. Come lavorare insieme per un riconoscimento?

Murgia afferma che «ciascuna ha diritto di usare la propria realtà-corporeità come spazio espressivo di sé. È essenziale non farsi spezzare. Per ogni offesa che riceviamo, l'antidoto è ricordare la forza che quelle parole vorrebbero spegnere. La

¹⁹ Cfr. D. Barnes, *La foresta della notte*, Adelphi, Milano, 1936.

²⁰ Così Michela Murgia nel corso di un intervento al Controfestival della bellezza, disponibile al link <https://video.repubblica.it/cronaca/verona-michela-murgia-al-controfestival-della-bellezza-integrale/367421/367969?fbclid=IwAR3jZ8anaKfPZDxd88O75PDoeGPsYZZ2qJEr-DulbRXV8Paz0m1Sq0xK0o5Q>.

bellezza che sappiamo riconoscere in noi stesse è la fonte della libertà che vorrebbero negarci»²¹.

Il desiderio è uno dei principali ambiti di negazione della soggettività delle donne.

Muovere la volontà ci rende soggetti attivi e ci aiuta a scegliere, invece che ad essere “senza voce”, soggetti inaspettati. Ma per molto tempo nessuno aveva previsto che le donne con disabilità potessero esprimere dei desideri loro propri.

Nella disabilità al femminile il corpo è comunque il luogo della rivoluzione, a volte nostro malgrado. La scelta è che possa diventare un’occasione di dignità e libertà.

Questa è anche la nostra occasione, all’interno di questa riflessione, perché «se tratti una persona come se fosse ciò che potrebbe essere, diventerà ciò che potrebbe essere»²².

²¹ *Ibidem.*

²² Così il famoso aforisma attribuito a Johann Wolfgang Goethe.

VIOLENZA SULLE DONNE CON DISABILITÀ E INTERSEZIONALITÀ DELLE LOTTE

Francesca Arcadu

Vicepresidente UILDM Sassari, componente Gruppo Donne UILDM

1. La violenza contro le donne con disabilità: un fenomeno misconosciuto

Il tema della violenza contro le donne con disabilità ha assunto sempre maggior spazio e importanza negli ultimi anni, rivelando un fenomeno fin troppo misconosciuto e dai contorni ancora incerti.

Occorre innanzitutto partire dal concetto di violenza, che trova diverse declinazioni, che vanno dall'abuso psicologico, la manipolazione, i maltrattamenti, fino alla violenza fisica e lo stupro. Si può trattare di comportamenti commissivi o omisivi, ovvero del compimento di azioni abusanti o, al contrario, della privazione di aiuto, per esercitare violenza e perpetrare una relazione impari¹.

Queste azioni e violenze possono essere commesse da persone vicine alla donna con disabilità, familiari, OSS, *caregivers*, conoscenti, la cui caratteristica comune è quella della sopraffazione generata da una cultura patriarcale e abilista che, nel caso delle donne con disabilità, unisce i due aspetti, rendendole doppiamente sottoposte a forme di discriminazione.

Riconoscere tali comportamenti e azioni è senz'altro più semplice quando la violenza agita è quella fisica, con esiti vi-

¹ Cfr. dati Istat 2014, *La violenza contro le donne dentro e fuori la famiglia*.

sibili e accompagnati magari da un referto medico, mentre risulta oltremodo difficoltoso tracciare i contorni della violenza psicologica, a partire proprio dalla consapevolezza della vittima, che spesso tende a sottovalutare i comportamenti abusanti o minimizzarli, specialmente quando provengono da persone vicine e legate da vincoli affettivi. E' fondamentale che il tema della violenza contro le donne con disabilità emerga dal silenzio, anche per aiutare chi ne è vittima ad individuare il confine oltre il quale si manifesta l'abuso e agire di conseguenza.

Di fondamentale importanza, di contro, è il potenziamento di progetti di *empowerment* femminile per l'acquisizione di consapevolezza, conoscenze dei propri diritti, la garanzia di sostegno psicologico e occasioni di confronto, attraverso gruppi di auto-aiuto nei quali incoraggiarsi e far emergere episodi di disagio o traumi².

In questo senso, l'*empowerment* delle donne con disabilità e, quindi, il contrasto alla violenza e alle discriminazioni contro di loro, passa anche dall'inclusione delle rivendicazioni delle donne con disabilità nei movimenti femministi, e dall'adozione di una prospettiva intersezionale, di unione delle "lotte" e delle rivendicazioni relative ai diritti civili.

Fino alla Quarta Conferenza Mondiale delle Donne delle Nazioni Unite di Pechino, tenutasi nel 1995, le rivendicazioni delle donne con disabilità non erano quasi mai rientrate nell'agenda politica di genere, né in quella delle organizzazioni governative, né in quella dei movimenti femministi degli anni Settanta. Per decenni, le lotte delle donne senza disabilità hanno trascurato colpevolmente le istanze delle donne con disabilità, "inquinata" da un insieme, al contempo, di patriarcato e

² In particolare, si vedano le esperienze del Gruppo Donne UILDM e dell'Associazione Verba, da molti anni impegnati nel contrasto alle discriminazioni multiple e nell'*empowerment* delle donne con disabilità. Per maggiori approfondimenti, cfr. <https://gruppodonne.uildm.org/> e <http://www.associazioneverba.org/>.

abilismo. Ciò si è tradotto in una desessualizzazione ed infantilizzazione delle donne disabili – i cui bisogni vengono medicalizzati o ridotti alla mera assistenza, senza che venga contemplata la possibilità o il diritto ad una vita affettiva, sessuale e riproduttiva –, nonché ha contribuito al misconoscimento del fenomeno della violenza sulle donne con disabilità³.

2. Dati, documenti internazionali e nazionali e indagini sul tema

Tra i primi dati emersi, quelli diffusi dall'ISTAT nel 2014 hanno rilevato che le donne vittime nel corso della propria vita di una qualche forma di violenza, fisica o sessuale, siano in Italia 6 milioni e 788 mila (il 31,5% delle donne tra i 16 e i 70 anni). Ad aver subito violenze fisiche o sessuali sono il 36,7% di chi ha malattie croniche o problemi di salute di lunga durata, il 36,6% di chi ha limitazioni gravi nelle attività e il 36,2% di chi ha limitazioni non gravi (a fronte di circa il 30% di chi non ha problemi di salute né limitazioni funzionali). Inoltre, emerge da quei dati che il rischio di subire stupri o tentati stupri è più che doppio per le donne con limitazioni gravi: il 10,0% contro il 4,7% delle donne senza limitazioni o problemi di salute. Anche la violenza psicologica presenta valori più elevati tra le donne con disabilità: i dati indicano che a subire violenze psicologiche sia il 31,4% delle donne con limitazioni o problemi di salute, contro il 25,0% delle donne che non hanno limi-

³ Per maggiori approfondimenti sul tema, sia concesso citare F. Arcadu, "Femminismo e disabilità, in cammino verso l'intersezionalità", *DM*, 2020. Inoltre, in materia, si rinvia a S. Carnovali, *Il corpo delle donne con disabilità. Analisi giuridica intersezionale su violenza, sessualità e diritti riproduttivi*, Aracne, Roma, 2018; M.G. Bernardini, "Corpi muti: per una critica alla prevalente irrapresentabilità del soggetto donna-disabile nel pensiero femminista", *Etica & Politica*, 18, 3 (2016), pp. 297-309. Infine, per un approfondimento sulle tematiche dell'abilismo, cfr., tra gli altri, S. Righetti, *Abilismo: è ora di parlarne*, 16 febbraio 2019, disponibile al link <https://invisibili.corriere.it/2019/02/16/abilismo-e-ora-di-parlarne/>.

tazioni. Una maggior esposizione confermata anche nel caso di *stalking*, in cui i dati rivelano che ad aver subito comportamenti persecutori durante o dopo la separazione sono state il 21,6% delle donne con limitazioni gravi, contro il 14% di chi non ha alcun tipo di disabilità o problemi di salute⁴.

Che le donne con disabilità siano maggiormente esposte a violenze, abusi, maltrattamenti e sfruttamento è ormai riconosciuto a livello internazionale, prendendo atto della loro condizione nei vari Paesi, seppur a livelli differenti, riconoscimento che trova spazio anche nel Preambolo della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, approvata nel 2006, e in particolare nell'art. 16, in cui viene posta particolare attenzione al contrasto della violenza di genere e alla promozione di azioni volte alla prevenzione, all'informazione e alla denuncia di casi di violenza, maltrattamento e sostegno delle vittime⁵.

⁴ Così dati Istat 2014, *La violenza contro le donne dentro e fuori la famiglia*.

⁵ «Gli Stati Parti prenderanno tutte le misure legislative, amministrative, sociali, educative e di altra natura adeguate per proteggere le persone con disabilità, all'interno e all'esterno dell'ambiente domestico, contro ogni forma di sfruttamento, di violenza e di abuso, compresi i loro aspetti di genere. 2. Gli Stati Parti prenderanno altresì tutte le misure appropriate per impedire ogni forma di sfruttamento, di violenza e di maltrattamento, assicurando, tra l'altro, appropriate forme di assistenza e sostegno adatte al genere ed all'età a beneficio delle persone con disabilità, delle loro famiglie e di chi se ne prende cura, ivi compresa la messa a disposizione di informazioni e servizi educativi circa i modi di evitare, riconoscere e denunciare casi di sfruttamento, violenza e abuso. Gli Stati Parti assicureranno che i servizi di protezione tengano conto dell'età, del genere e della disabilità. 3. Allo scopo di prevenire il verificarsi di ogni forma di sfruttamento, violenza e abuso, gli Stati Parti assicureranno che tutte le strutture e i programmi destinati al servizio delle persone con disabilità siano efficacemente controllati da autorità indipendenti. 4. Gli Stati Parti prenderanno tutte le misure appropriate per facilitare il recupero fisico, cognitivo e psicologico, la riabilitazione e la reintegrazione sociale delle persone con disabilità che siano vittime di qualsiasi forma di sfruttamento, violenza o maltrattamenti,

In Europa vivono oltre 80 milioni di persone con disabilità di cui 46 milioni sono donne e ragazze con disabilità, pari a circa il 16% della popolazione europea femminile totale e il 60% di quella con disabilità. Numeri che richiamano l'attenzione degli stati membri alla ricerca di azioni e progetti concreti per garantirne la piena cittadinanza nel rispetto dei loro bisogni⁶.

Riguardo l'applicazione della Convenzione, di recente, nel 2016, il Comitato ONU sui diritti delle persone con disabilità ha richiamato l'Italia mettendo in evidenza la mancanza di norme specifiche e politiche rivolte alle donne e ragazze con disabilità, raccomandando che "la prospettiva di genere sia integrata nelle politiche per la disabilità e che la condizione di disabilità sia integrata nelle politiche di genere, entrambe in stretta consultazione con le donne e le ragazze con disabilità e con le loro organizzazioni rappresentative"⁷.

Il Comitato raccomanda inoltre di porre in essere tutta una serie di misure mirate al contrasto della violenza contro le donne con disabilità, quali la formazione del personale di polizia, dei servizi sanitari e sociali, la disponibilità di servizi di sostegno accessibili per coloro che subiscono violenza, quali

in particolare attraverso l'offerta di servizi di protezione. Il recupero e la reintegrazione dovranno avere luogo in un ambiente che promuova la salute, il benessere, il rispetto verso sé stessi, la dignità e l'autonomia della persona e che prenda in considerazione le esigenze specifiche legate al 13 Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità genere e all'età. [...] 7. Gli Stati Parti dovranno porre in essere legislazioni e politiche efficaci, comprese le legislazioni e le politiche specifiche per le donne ed i bambini, per assicurare che i casi di sfruttamento, di violenza e di abuso contro le persone con disabilità siano identificati, indagati e, dove appropriato, perseguiti penalmente», così Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, articolo 16, *Diritto di non essere sottoposto a sfruttamento, violenza e maltrattamenti*.

⁶ Cfr. *Risoluzione del Parlamento europeo del 29 novembre 2018 sulla situazione delle donne con disabilità* (2018/2685[RSP]).

⁷ Comitato sui Diritti delle Persone con Disabilità, *Osservazioni Conclusive al primo rapporto dell'Italia*, 31 agosto 2016.

case protette e numeri per la denuncia. Raccomandazioni che, inoltre, prescrivono la necessità di prevedere una normativa e strumenti per l'individuazione, la prevenzione e il contrasto della violenza, sia all'interno che all'esterno dell'ambiente domestico. Normativa attualmente mancante in Italia, così come mancanti sono gli strumenti per la rilevazione e il monitoraggio dei casi di violenza⁸.

Il dibattito sul tema delle donne con disabilità in Italia ha avuto un notevole impulso, negli ultimi anni, anche grazie alla traduzione in italiano del *Secondo Manifesto sui diritti delle Donne e delle Ragazze con Disabilità nell'Unione Europea. Uno strumento per attivisti e politici*, adottato a Budapest il 28-29 maggio 2011 dall'Assemblea Generale del Forum Europeo sulla Disabilità (EDF). Il documento, che rappresenta uno strumento di riflessione, elaborazione e proposta, ha avuto ampia diffusione in Italia a seguito di traduzione⁹, elemento che lo ha reso facilmente accessibile e ne ha favorito l'adozione da parte di numerose associazioni, istituzioni e – soprattutto – la lettura da parte delle donne con disabilità, che in esso si possono ritrovare¹⁰.

Il percorso di emersione del tema della discriminazione e violenza contro le donne con disabilità in Italia è stato promosso fortemente dalla Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap che, anche grazie al dibattito generato dal Secondo Manifesto, nel 2018 ha prodotto la ricerca specifica VERA (acronimo per *Violence Emergence, Recognition and Awareness*) in collaborazione con Differenza Donna, i cui

⁸ *Ibidem*.

⁹ Traduzione italiana a cura di Simona Lancioni e Mara Ruele, 2017, disponibile sul sito www.informareunh.it.

¹⁰ Proprio per tale ragione, ne esiste anche la versione *easy to read*, realizzato da Informare un'h – Centro Gabriele e Lorenzo Giuntinelli, a cura di Simona Lancioni e disponibile al link <http://www.informareunh.it/wp-content/uploads/2ManifestoDonneDisabiliUE-FacileDaLeggere.pdf>.

dati sono stati elaborati e presentati nel corso del 2019 e hanno formato oggetto di numerosi incontri e dibattiti¹¹.

Il punto di partenza è che non esistono ricerche simili in Italia, dedicate unicamente alla violenza contro le donne con disabilità e questa indagine ha evidenziato uno scenario che meriterebbe maggiore attenzione da parte delle istituzioni.

L'analisi è stata condotta mediante la diffusione – attraverso diversi canali e le principali associazioni di persone con disabilità – di un questionario anonimo, al quale hanno risposto 519 donne con diversi tipi di disabilità che vanno dai 16 agli 81 anni. L'adesione al questionario è avvenuta su base volontaria, cosa che senz'altro ha determinato l'assenza di un campione ben preciso.

Ciò che emerge è una incidenza marcata e superiore alle aspettative di episodi di violenza, poiché ben 339 donne hanno subito qualche forma di abuso (65,3%). Tuttavia, come già anticipato sopra, spesso le donne con disabilità faticano a riconoscere di essere oggetto di comportamenti abusanti o violenti e, infatti, le risposte alle domande riportano che solo una parte delle intervistate, il 33%, riconosce come violenza azioni o comportamenti lesivi della propria persona. Questo, forse, anche perché la forma più consueta e ricorrente di violenza è quella psicologica, subita dal 54% delle donne; segue la molestia sessuale – che include anche le violenze a sfondo sessuale, che si verificano attraverso il web (37%); la violenza fisica (24%) e la violenza economica (7%). Queste forme di violenza possono anche manifestarsi contemporaneamente.

Ad agire la violenza sono nell'80% dei casi persone note alla vittima e affettivamente vicine, come il *partner* attuale o passato o un altro familiare (51%); nel 21% dei casi si tratta di un conoscente e nell'8% di un operatore.

¹¹ Cfr. VERA (*Violence Emergence, Recognition and Awareness – Designed for women with disabilities*), *Donne con disabilità: indagine su violenze, abusi e molestie*, <http://www.fishonlus.it/vera/>.

Emerge chiaramente dall'indagine come ad essere maggiormente colpite dalla violenza siano donne con una disabilità di tipo psichiatrico (85%), seguite da donne con una limitazione cognitivo/intellettuale (82%). Anche la presenza di disabilità plurime espone maggiormente alla violenza (74% dei casi) rispetto alla presenza di una sola disabilità (64%).

Ma l'aspetto che va messo più in evidenza è senz'altro quello del basso numero di donne che dichiarano di aver reagito di fronte ad un comportamento abusante o ad una violenza: solo il 37% di loro ha messo in atto comportamenti di risposta, reagendo e fermando il maltrattante o la maltrattante, il 27% ha denunciato la violenza, il 16% ha allontanato la persona maltrattante e il 7% ha abbandonato la casa – della famiglia di origine o del *partner* – in cui si consumava la violenza. Una piccola quota ha reagito confidandosi con familiari e amici (6,5%) oppure rivolgendosi ad un centro antiviolenza (5,6%)¹².

Questo primo e importante passo nella indagine del fenomeno della violenza contro le donne con disabilità ha sollevato molte questioni e aperto la strada a futuri interventi, portando una consapevolezza dalla quale non è possibile tornare indietro.

Nello scenario nazionale alcuni punti sono da mettere in evidenza come segnali di una presa di coscienza collettiva, che va alimentata e sostenuta fortemente dalle Associazioni delle persone con disabilità e dalle Istituzioni.

Si cita qui, a titolo di esempio, la discussione e adozione all'unanimità alla Camera dei Deputati, nel dicembre 2019, di quattro mozioni finalizzate al contrasto della discriminazione multipla di cui sono vittime le donne con disabilità, frutto del contributo di schieramenti politici diversi e di una presa di co-

¹² Cfr. FISH, *Le donne con disabilità che hanno subito violenza*, report finale, disponibile al link http://www.fishonlus.it/files/2020/02/Report_finale_VERA1.pdf

scienza parlamentare degna di nota¹³. I temi affrontati nei documenti sono quelli, appunto, della discriminazione multipla, del contrasto alla violenza di genere, la salute, il lavoro, i diritti sessuali e riproduttivi, l'accessibilità, ma anche la necessità di campagne informative e progetti per la raccolta e sistematizzazione dei dati. Un primo e importante passo che naturalmente non deve rimanere lettera morta e, in futuro, si dovrà trasformare in progetti finanziati e concreti.

3. La pandemia da Covid-19

Nel 2020 la pandemia da Covid-19 e il *lockdown* voluto dal Governo per limitare i contagi hanno costretto persone e famiglie ad una permanenza forzata a casa molto tempo, enfatizzando tensioni e rapporti – anche violenti – presenti all'interno delle mura domestiche.

I dati ISTAT documentano l'aumento dei casi di violenza, psicologica o fisica, della quale inevitabilmente sono state vittime anche le donne con disabilità; sono state infatti 5.031 le telefonate valide al 1522, il 73% in più dello stesso periodo dell'anno 2019. Le vittime che hanno chiesto aiuto sono 2.013 (per un aumento pari al 59%)¹⁴.

Il Dipartimento per le Pari Opportunità presso la Presidenza del Consiglio, per sostenere e aiutare le vittime di violenza di genere e *stalking* (in linea con quanto definito dalla Convenzione di Istanbul¹⁵), ha inoltre messo a disposizione

¹³ S. Lancioni, *La Camera “scopre” la discriminazione multipla delle donne con disabilità*, settembre 2020, disponibile al link <http://www.informareunh.it/la-camera-scopre-la-discriminazione-multipla-delle-donne-con-disabilita/>.

¹⁴ Cfr. Istat, *Violenza di genere al tempo del Covid-19: le chiamate al numero verde 1522*, comunicato stampa 13 maggio 2020.

¹⁵ Consiglio d'Europa, *Convenzione del Consiglio d'Europa sulla prevenzione e la lotta contro la violenza nei confronti delle donne e la violenza domestica*, Istanbul, 11 maggio 2011.

la *app* 1522, scaricabile gratuitamente dai principali *store*, che permette di rivolgersi anche per iscritto, con un testo inviato mediante *smartphone*, a quello che prima era unicamente un numero verde, da contattare a voce. Grazie alla possibilità di contatto scritto si è offerta la possibilità alle donne di inviare la loro richiesta di aiuto senza essere sentite dalla persona che agisce violenza e che spesso condivide gli stessi spazi. Al contempo, si tratta anche di un modo valido ed efficace col quale le donne con disabilità sensoriale o con difficoltà di espressione possono richiedere un intervento in modo autonomo e libero. E' anche possibile contattare mediante *chat* operatori e operatrici, coi quali interagire per lanciare un SOS o chiedere indicazioni sui mezzi per denunciare un abuso o una violenza.

Altro strumento prezioso per la segnalazione di situazioni difficili è l'*app* *YouPol*, nata per il contrasto del bullismo e dello spaccio nelle scuole ma estesa anche alla possibilità di segnalazione alle forze dell'ordine di reati di violenza domestica, attraverso messaggi e immagini georeferenziate, da inviare anche in forma anonima, sia da parte della vittima diretta che da coloro che in qualsiasi modo possano essere testimoni delle violenze¹⁶.

4. Conclusioni

La strada per la presa di coscienza e l'azione contro la doppia discriminazione di genere e le violenze contro le donne con disabilità è dunque tracciata da documenti come la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, il Secondo Manifesto sui diritti delle donne e delle ragazze con disabilità, nonché dalla Convenzione di Istanbul sulla prevenzione e la lotta alla violenza contro le donne e la violenza domestica.

¹⁶ Per maggiori approfondimenti, cfr. Gruppo Donne UILDM, *COVID 19 e violenza sulle donne con disabilità, cosa fare*, 27 aprile 2020 consultabile al link <https://gruppodonne.uildm.org/covid-19-e-violenza-sulle-donne-con-disabilit%C3%A0-cosa-fare>.

Inoltre, più di recente (2018), anche la Strategia di Inclusione della Disabilità delle Nazioni Unite contempla e rafforza l'inclusione della disabilità tra le azioni fondanti del lavoro delle Nazioni Unite, affermando l'importanza delle donne con disabilità come protagoniste attive¹⁷.

Non resta che continuare nel percorso, dunque, per il rafforzamento della presenza delle donne con disabilità in ogni ambito della vita, trasversalmente a tutti i temi che le riguardano e insieme a tutte le altre donne senza disabilità: donne con e senza disabilità, quindi, unite per dar vita a progetti e risultati che abbiano sempre quale scopo l'autodeterminazione ed il comune benessere. In questo senso, dando quindi pieno significato all'intersezionalità delle lotte, in un crocevia di possibilità che non lasci indietro nessuna.

¹⁷ Cfr. sito Nazioni Unite, con particolare riferimento al link https://www.un.org/development/desa/disabilities/wp-content/uploads/sites/15/2019/03/UNDIS_20-March-2019_for-HLCM.P.pdf.

VOCI. DIALOGHI TRA DONNE CON DISABILITÀ TRA EMPOWERMENT E RIVENDICAZIONI DI DIRITTI

Silvia Cutrera

*Vicepresidente FISH Nazionale
Coordinatrice Gruppo Donne FISH*

1. Il Gruppo Donne FISH e i suoi ambiti di indagine

Per le coincidenze che accadono talvolta nella vita, in concomitanza con il ciclo di seminari organizzato dal Dipartimento di Giurisprudenza dell'Università di Ferrara "Diritti umani in emergenza", con analoga piattaforma Google si è costituito il Gruppo Donne della Federazione Italiana Superamento Handicap¹, per dare ascolto alle numerose voci di donne con disabilità che da vari contesti e determinate situazioni desideravano uno spazio democratico, un luogo di pensiero dove condividere, confrontare i propri vissuti e saperi in un'ottica di genere e disabilità, ampliando la conoscenza su aspetti relativi alle diversità, prestando attenzione all'intersezione con etnia, cultura, religione, spiritualità, età, orientamento sessuale, provenienza geopolitica, livello di istruzione, classe sociale.

La virtualità ha favorito la partecipazione al gruppo, offrendo opportunità di incontro e formazione a distanza. Le partecipanti, una quarantina, erano attiviste presso le maggiori associazioni impegnate – a livello nazionale e locale – in politiche mirate all'inclusione sociale delle persone con differenti disabilità e, durante il primo incontro, si erano espresse in-

¹ FISH – Federazione per il Superamento Handicap, www.fishonlus.it.

dicando gli argomenti di loro interesse che, inevitabilmente, riguardavano le seguenti tematiche: la relazione tra sesso, genere e sessualità; l'uso delle immagini e il linguaggio riferiti al genere e alle disabilità, le misure da adottare per l'emersione, il riconoscimento e la consapevolezza della violenza di genere in ogni ambito, compresa la scuola; il diritto alla salute e l'accessibilità dei servizi sessuali e riproduttivi, con riqualificazione dei consultori familiari pubblici, propedeutici a favorire e sostenere la scelta di maternità, genitorialità e adozione². Consapevoli dell'importanza del lavoro, nel percorso di emancipazione e indipendenza, è stato poi evidenziato interesse per il ruolo e la figura del *disability manager*³.

Con riferimento alle diverse e specifiche tematiche trattate, l'area lavoro ha mostrato, in particolare, criticità costanti nel tempo, nonché percentuali di occupazione preoccupanti. Infatti, nella popolazione compresa tra i 15 ei 64 anni è occupato solo il 31,3% di coloro che soffrono di gravi limitazioni (26,7% tra le donne, 36,3% tra gli uomini) contro il 57,8% delle persone del resto della popolazione⁴. Critica anche la situazione riguardo la violenza alle donne, un fenomeno ampio e diffuso che nel 2014 ha riguardato 6 milioni e 788 mila donne; tra loro, vi è il 36% di chi è in cattive condizioni di salute e il 36,6% di chi ha limitazioni gravi. Inoltre, il rischio di subire stupri per

² Sul tema, L. Corradi, *Il femminismo delle zingare. Intersezionalità, alleanze, attivismo di genere e queer*, Mimesis, Sesto San Giovanni (MI), 2018; R. Barbuto, *Possibile autonomia: itinerari di donne con disabilità tra empowerment e advocacy*, Rubbettino, Soveria Mannelli (CZ), 2003; S. Carnovali, *Il corpo delle donne con disabilità. Analisi giuridica intersezionale su violenza, sessualità e diritti riproduttivi*, Aracne, Roma, 2018.

³ «Il *Disability Management* è un orientamento gestionale che si focalizza sulle persone con disabilità e sulla loro valorizzazione, con l'obiettivo di adattare l'organizzazione di riferimento (le Istituzioni, la Sanità e le Aziende), al fine di accoglierle e gestirne i bisogni», così SIDiMa-Società Italiana Disability Manager, <https://www.sidima.it/>.

⁴ Cfr. dati Istat 2019.

chi ha limitazioni è doppio, il 10%, contro il 4,7% delle donne senza disabilità⁵.

All'interno del gruppo di lavoro, la modalità proposta per approfondire questi temi è stata la *peer education*, con la condivisione di competenze e conoscenze già in possesso delle partecipanti e la suddivisione degli argomenti in due sessioni, svoltesi durante il mese di luglio, in formato di “pillole formative”, fruibili in video conferenza, con interventi registrati e *report* finali trascritti, per agevolare la comprensione anche alle ragazze e donne con disabilità relative al neuro-sviluppo⁶.

2. Discriminazioni multiple e violenze sulle donne con disabilità

Da molti anni, il tema della discriminazione multipla delle donne con disabilità rimaneva sullo sfondo delle politiche sociali e delle rivendicazioni portate avanti dalle organizzazioni maggiormente rappresentative delle persone con disabilità, come se i diritti delle donne, ad esempio l'accesso ai servizi sessuali e riproduttivi, non richiedesse specifica attenzione.

È tuttora molto difficile, infatti, trovare strutture accessibili e personale medico-infermieristico adeguatamente formato nell'accogliere ragazze e donne con diverse disabilità⁷.

Ma è stato soprattutto il tema della violenza sulle donne con disabilità a mostrare la *differenza* e reclamare, con urgen-

⁵ Cfr. dati Istat 2014.

⁶ Si veda, per tutti, R. Barbuto, *Manuale di consulenza alla pari. Da vittime della storia a protagonisti nella vita*, Edizioni di Comunità, Roma/Ivrea, 2006.

⁷ Dati relativi all'accesso a salute e prevenzione: pap-test – donne con disabilità 52,3%, popolazione femminile nel suo complesso 67,5%; mammografia – donne con limitazioni funzionali 58,5%, popolazione femminile nel suo complesso 75,0%. Così Osservatorio Nazionale sulla Salute nelle Regioni Italiane, *Rapporto Osservasalute* 2015.

za, la formazione di un gruppo di donne in grado di esercitare pressione a livello politico e associativo.

Tale percorso è iniziato con la ratifica del *Secondo Manifesto sui diritti delle donne e delle ragazze con disabilità nell'Unione Europea*, adottato dall'Assemblea Generale dello *European Disability Forum* nel 2011, su proposta del Comitato delle donne dell'EDF⁸, al fine di supportare il processo di inclusione della variabile del genere nelle politiche sulla disabilità e della disabilità nelle politiche di genere. Il documento è stato poi ratificato dalla FISH nel 2017, in occasione della adesione alla Giornata internazionale per l'eliminazione della violenza contro le donne (25 novembre) che vedeva, per la prima volta, la partecipazione di donne con disabilità alla manifestazione nazionale indetta a Roma dalle associazioni femministe, e segnava l'inizio di una alleanza di FISH con le associazioni femminili⁹.

Un ulteriore passo di avvicinamento si è compiuto nel maggio del 2018, durante il Congresso nazionale FISH, dove, accanto alle sessioni dedicate ai diritti umani, al contrasto alle discriminazioni e alla segregazione, si svolgeva un dibattito su *“La doppia discriminazione delle donne con disabilità”*, seguito dall'approvazione di una mozione che impegnava FISH a promuovere l'accrescimento della consapevolezza sugli aspetti relativi alla discriminazione multipla, avvalendosi in tal senso anche del supporto di uno specifico gruppo di lavoro tematico, da costituirsi con donne e ragazze con disabilità per sviluppare ricerche sulle condizioni di vita delle bambine, delle ragazze e

⁸ Traduzione italiana a cura di Simona Lancioni e Mara Ruele, disponibile sul sito www.informareunh.it.

⁹ Cfr., sul tema, Redazione, “Due volte vittime”, *Superando*, 23 ottobre 2017, <http://www.superando.it/2017/10/23/due-volte-vittime/>; FISH, “Ragazze e donne con disabilità, in piazza contro ogni discriminazione e violenza”, comunicato del 24 novembre 2017, consultabile al link <http://www.fishonlus.it/2017/11/24/ragazze-e-donne-con-disabilita-in-piazza-contro-ogni-discriminazione-e-violenza/>.

delle donne con disabilità, nonché promuovere azioni di contrasto alla violenza di genere¹⁰. Fenomeno ancora sommerso, quest'ultimo, vista la mancanza di dati ufficiali disaggregati per genere e disabilità, a cui aggiungere la difficoltà di riconoscere e denunciare alcuni tipi di violenza come quella economica o quella psicologica che rimanevano nell'invisibilità e sofferenza di chi subiva tali violazioni¹¹.

Quindi, nell'autunno del 2018, FISH – in collaborazione con l'associazione femminista “Differenza Donna” – ha realizzato un'indagine con un questionario rivolto alle donne con disabilità (VERA – *Violence Emergence, Recognition and Awareness*), da cui è stato rilevato che, tra le 519 donne intervistate, quelle che dichiaravano di aver subito nel corso della propria vita almeno una forma di violenza – fisica, sessuale, psicologica o economica – erano 339, pari al 65,3% del totale. La forma di violenza più ricorrente è stata l'insulto, la svalutazione, l'umiliazione¹².

I dati sono stati commentati dal Gruppo Donne FISH. Dal questionario emerge che non vi è stata reazione alla violenza subita e anche questo è un dato su cui riflettere. Dove potrebbero trovare rifugio donne in fuga dalla violenza se vivono in famiglia o in strutture residenziali o sono conviventi con *partner*? Bisogna offrire delle alternative e agire perché i centri antiviolenza e le case rifugio siano accessibili e con personale formato anche sulle disabilità. La formazione andrebbe raccomandata anche a forze dell'ordine, assistenti sociali, sanitari del pronto soccorso. Importante è anche la riappropriazione

¹⁰ Per approfondimenti, si rinvia al link <http://www.informareunh.it/il-congresso-fish-approva-una-mozione-in-tema-di-genere-e-disabilita/>.

¹¹ Cfr. Comitato delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, *Osservazioni conclusive*, agosto 2016.

¹² VERA (Violence Emergence, Recognition and Awareness – Designed for women with disabilities), *Donne con disabilità: indagine su violenze, abusi e molestie*, <http://www.fishonlus.it/vera/>.

del nostro corpo, della nostra fisicità, sessualità, per essere consapevoli e riconoscete gesti, pressioni e violazioni. L'*empowerment* è fondamentale.

Le ragazze e donne con disabilità subiscono anche forme di violenza “in linea con i tempi”: si tratta di divulgazione di immagini che ritraggono corpi, di solito nudi, su circuiti pubblici telematici senza che il/la protagonista lo abbia autorizzato. Spesso la conoscenza avviene tramite *chat*, con la richiesta alla donna di immagini a corpo nudo, che poi, all’insaputa della stessa, vengono divulgate, con contemporanea interruzione dell’interazione virtuale per decisione dell’uomo. Corpi disabili “non lineari”, che vengono derisi ed esposti al pubblico insulto. Immagini di corpi femminili esibiti con disprezzo e violenza all’insaputa delle vittime¹³.

Le riflessioni del gruppo hanno scandagliato il contesto sociale, familiare e culturale, alla ricerca delle origini delle diseguaglianze relative al genere e alla disabilità. Nel primo caso, la causa è stata rintracciata nel sistema capitalistico patriarcale, nel secondo caso – cioè con riferimento alle discriminazioni relative alla disabilità – nello stigma sociale e nell’approccio abilista; ciò fermo restando che entrambe le categorie, del genere e della disabilità, hanno rappresentato “funzionali” costruzioni sociali: «non esiste una disabilità che possa essere considerata tale se non in relazione ai concetti di abilità e di diversità culturalmente e socialmente costruiti. Non esiste un’esperienza personale di disabilità che non si costruisca in base al rapporto delle persone con disabilità con ciò che è il contesto in cui esse vivono. Non esiste un genere che possa essere definito tale se non in relazione ai concetti di uomo e di donna culturalmente

¹³ Così Francesca Arcadu durante l’incontro formativo *online* del Gruppo Donne FISH dal titolo “*Violenza*”, nonché Silvia Lisena in tema di “*Revenge porn*”, 8 luglio 2020. Per ulteriori approfondimenti sul tema, si rinvia alla banca dati del Gruppo Donne UILDM, disponibile sul sito <https://gruppodonne.uildm.org/gruppo-donne>.

fabbricati. Non esiste un'esperienza personale del genere che non si costruisca in base alle aspettative e ai comportamenti socialmente appresi e culturalmente associati all'appartenenza a ciascun sesso»¹⁴.

Sul tema della costruzione dell'identità, inoltre, è stato sottolineato quanto sia importante per le bambine e le ragazze con disabilità diventare consapevoli, senza condizionamenti, delle differenze tra sesso, sessualità e genere ed è stata auspicata l'introduzione dell'educazione sessuale fin dalla scuola primaria, con riferimenti alla riproduzione sessuata e non solo alla famosa metafora dell' "ape con il fiore", per continuare nelle scuole medie con la formazione sulla prevenzione della violenza nei confronti delle donne.

Molto altro è stato poi esaminato dal Gruppo Donne FISH, tra cui l'identità negata che accompagna la crescita della bambina con disabilità, alla quale è preclusa la possibilità di identificarsi nel ruolo materno e, conseguentemente, progettare un futuro in cui formare una famiglia e diventare genitore¹⁵.

Le ragazze che esprimono desiderio di maternità trovano molteplici barriere e ostacoli nel realizzarlo anche nei servizi predisposti, che non comprendono che si tratta di un desiderio vero anche per la mancanza di formazione tra gli operatori sociali e sanitari. La mancanza di formazione riguarda anche le ragazze, alle quali dovrebbero essere dedicate azioni di *empowerment* per ottenere rispetto verso i propri diritti sessuali e riproduttivi. Purtroppo, anche le loro famiglie sono escluse da percorsi educativi e formativi e, quindi, si genera un circolo vizioso in cui la bambina, ragazza o donna con disabilità non

¹⁴ Così Rita Barbuto durante l'incontro formativo "Sesso, genere, sessualità" del Gruppo Donne FISH, svoltosi online il 14 luglio 2020. Inoltre, sul tema, si veda di recente la prefazione di A. Taddei, *Come fenici. Donne con disabilità e vie per l'emancipazione*, Franco Angeli, Milano, 2020.

¹⁵ Cfr. il saggio di Rosaria Duraccio nel volume G. Griffo (a cura di), *Il nuovo welfare coerente con i principi della CRPD*, Edizioni di Comunità, Roma/Ivrea, 2018.

riesce a esprimere i suoi desideri e non viene considerata al pari delle altre nella legittimazione delle proprie aspirazioni¹⁶.

Compito del gruppo sarà produrre un documento per FISH che, in qualità di portavoce e interlocutore politico del Governo, potrà chiedere opportune misure volte a garantire eguaglianza e pari opportunità alle donne con disabilità: politiche per garantire la piena accessibilità e fruibilità dei servizi sociali e sanitari per le ragazze e donne con disabilità, con personale adeguatamente formato e aggiornato; raccolta di dati scorporati per genere e disabilità, nonché ricerche tematiche sulle condizioni di vita delle bambine, delle ragazze e delle donne con disabilità; sollecitare l'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità a promuovere azioni specifiche per conoscere la reale dimensione della violenza subita dalle donne con disabilità, attraverso indagini, raccolta dati, informazioni e sensibilizzazione.

3. Donne con disabilità e Covid-19: il caso di Enna

La crisi pandemica da Covid-19 ha messo “a nudo” le disuguaglianze di fondo e aggravato la situazione delle donne e delle ragazze con disabilità.

Il rischio di subire violenza è progressivamente aumentato, facilitato dal confinamento dentro le mura domestiche, dalla difficoltà di accedere ai servizi dedicati alla salute sessuale e riproduttiva e ai centri antiviolenza.

Le chiamate telefoniche e via *chat* al numero antiviolenza e *stalking* dedicato (1522) sono infatti, nel periodo compreso tra marzo e giugno 2020, più che raddoppiate rispetto allo stesso

¹⁶ Si veda, sul tema, l'analisi condotta da Luisella Bosisio Fazzi relativamente al documento di sintesi, prodotto del Comitato Donne EDF, sul tema dei “*Diritti delle donne e delle ragazze con disabilità nella sfera della salute sessuale e riproduttiva*”, disponibile al link <http://www.informareunh.it/ragazze-e-donne-con-disabilita-documento-di-sintesi-delledf-sui-diritti-sessuali-e-riproduttivi/>.

periodo dell'anno precedente (+119,6%), passando da 6.956 a 15.280¹⁷.

Purtroppo, non sono attualmente disponibili dati disaggregati per età, sesso e disabilità, dati che sarebbero fondamentali per condurre analisi più approfondite e per misurare le violenze subite da donne e ragazze con disabilità.

Con particolare riferimento a come la pandemia abbia maggiormente inciso sulle donne con disabilità – aggravando ancor più la violenza alla quale le stesse vengono sottoposte –, un caso esemplare è rappresentato da un recente fatto avvenuto all'Istituto Oasi Maria Santissima di Troina (Enna). Tale struttura è stata classificata come di interesse regionale “per il ritardo mentale e l'involuzione cerebrale” e nella stessa un operatore socio-sanitario – dopo il test del DNA a cui è stato sottoposto – ha confessato la violenza carnale nei confronti di una donna con disabilità.

La vittima, una donna ventiseienne con severi problemi psichici e che comunica solo con lo sguardo, è rimasta incinta. La violenza si è consumata nel periodo del *lockdown*, quando la struttura era “zona rossa”, a causa della presenza di 162 persone (tra pazienti e infermieri) positive al contagio da coronavirus e, quindi, isolata dall'esterno. Si è venuti a conoscenza di tale orrore – sul quale la magistratura sta svolgendo le necessarie indagini – soltanto quando la ragazza ha raggiunto la venticinquesima settimana di gestazione.

Come proseguirà questa vicenda? La gravidanza verrà interrotta o portata a termine? E, nel secondo caso, cosa ne sarà di questa madre e del suo bambino? E, ancora, le ipotesi di negligenza o connivenza verranno indagate?

La drammaticità di questo fatto, venuto alla luce soltanto dopo che i genitori, terminato l'isolamento da *lockdown*, avevano notato che la ragazza era visibilmente “ingrassata”, sve-

¹⁷ Cfr. dati Istat 2020 (periodo di riferimento: marzo-giugno 2020), disponibili al link <https://www.istat.it/it/archivio/246557>.

la ciò che può accadere nei luoghi che dovrebbero essere deputati alla cura delle persone con disabilità e che, invece, troppo spesso si rivelano luoghi di segregazione e violenze.

È anche a fronte di casi come questo che il Gruppo Donne della FISH vuole fortemente, di nuovo, lanciare l'allarme sul maggiore rischio che le donne con disabilità corrono di essere vittime di violenza, abusi e maltrattamenti. È ora di agire senza silenzi e omertà¹⁸.

¹⁸ Sia concesso, sul tema, citare Redazione, "Violenza sulle donne con disabilità: è ora di agire senza silenzi e omertà!", *Superando*, 9 ottobre 2020, disponibile al link <https://www.superando.it/2020/10/09/violenza-sulle-donne-con-disabilita-e-ora-di-agire-senza-silenzi-e-omerta/>.

PANDEMIA DA VIRUS SARS-COV2 E GRAVE DISABILITÀ RIFLESSIONI AD ALTA VOCE

Filippo Ghelma

Dirigente Medico Responsabile SSD DAMA

(Disabled Advanced Medical Assistance)

Presidio Ospedaliero San Paolo – ASST Santi Paolo e Carlo, Milano

La drammaticità della pandemia da virus SARS-Cov2, ha completamente sovvertito abitudini ed equilibri della vita di tutti noi. Questo ha scoperchiato una quantità di problematiche che erano poco percepite dai più, ma che rappresentano punti di fragilità della nostra rete sociale, sanitaria e di servizi alla persona.

Questo è il punto di partenza per alcune riflessioni personali su quanto è accaduto e continua ad accadere durante la pandemia Covid-19, scaturite dal mio particolare punto di osservazione: sono un medico che lavora da vent'anni presso DAMA (*Disabled Advanced Medical Assistance*) all'ospedale San Paolo di Milano, un servizio ospedaliero che ha sperimentato e perfezionato un modello di accoglienza medica per le persone con grave disabilità, che hanno sempre incontrato difficoltà ad affrontare i normali percorsi ospedalieri.

È importante ricordare che il benessere e la salute di ogni persona non sono concetti semplificabili nella sola assenza di malattia. Per ognuno è importante poter ambire ad una piena partecipazione di vita, insieme alla possibilità di accedere ai servizi che la nostra società ha messo a disposizione dei cittadini.

Ci sono però persone che hanno oggettive difficoltà a veder riconosciuti i propri diritti e, tra questi, il diritto alla salute ed al benessere. Le persone con grave disabilità, soprattutto se con grave disabilità intellettiva, sono sicuramente tra le più fragili. Questo accade perché la struttura della nostra rete sociale e l'organizzazione dei servizi non è stata mai pensata per persone con caratteristiche peculiari, che esprimono bisogni che non conosciamo, o che spesso diamo per scontati pensando alla popolazione generale.

Una delle armi vincenti del modello DAMA, che ha consentito di vedere risultati inimmaginabili in termini di efficacia ed efficienza pur con le ridotte risorse con cui opera, è stata la capacità di recepire problemi e bisogni dei nostri pazienti e di creare risposte adattate ad ogni singola persona ed alla sua famiglia, dando forte continuità a tutto il percorso che si svolge all'interno della rete ospedaliera. L'attività dell'*équipe* medico-infermieristica di DAMA, per come è organizzata, è riuscita anche a dare continuità tra servizi ospedalieri e servizi del territorio, aspetto fondamentale per superare la frammentarietà di risposte, spesso troppo complesse e articolate, che gravano solo sui pazienti e sulle loro famiglie.

In altre parole, i risultati che osserviamo dipendono fortemente da progettazione personalizzata, flessibilità e continuità, sia in ambito sanitario che socio-sanitario. Nel modello DAMA tendono a scomparire confini e muri apparentemente insuperabili, per la sola consuetudine a considerarli tali. All'interno dell'ospedale si sfumano i confini dei singoli reparti, spesso prima considerati feudi difesi da mura medievali, a favore di un approccio multidisciplinare e interdisciplinare più centrato sulla persona piuttosto che sulla patologia oggetto di studi e cure dal gruppo di sanitari che abita il reparto (patologia spesso riportata sul cartello all'ingresso come uno stemma araldico).

Lo stesso ospedale, necessariamente, non può restare chiuso su se stesso, e deve dare continuità ai percorsi tra territorio

ed ospedale e viceversa (usando la stessa metafora viene facile immaginare l'ospedale come castello per le eccellenze della salute, circondato dal fossato e con il ponte levatoio pronto ad alzarsi).

Questo doveroso cambio di approccio fa parte di un percorso che da qualche anno si sta lentamente sviluppando indipendentemente dall'esperienza di DAMA, che però ha precorso i tempi, per un motivo molto semplice: per le persone con grave disabilità intellettiva e difficoltà di comunicazione non c'è alternativa ad un percorso che metta attenzione a tutti gli aspetti necessari, ai bisogni, sia del paziente che delle persone che si occupano quotidianamente di lui. Qualsiasi standardizzazione o personalizzazione costa moltissimo a queste persone ed ai loro *caregiver*, e spesso si traduce in accessi ospedalieri inappropriati, quasi sempre inefficaci, molto onerosi sia in termini sociali, che economici.

La pandemia da virus SARS-Cov2, oltre ad essere un concreto a grave pericolo per salute delle singole persone, ed ancor più per quelle che esprimono grandi fragilità di salute, rappresenta un evento drammatico anche per l'impatto sulla comunità e sulla sua organizzazione di vita.

Tornando al mio punto di osservazione dall'interno di un "ospedale Covid" della regione più colpita dall'ondata pandemica, provo a trasmettere quanto vissuto e la mia preoccupazione per i cambiamenti epocali cui sto assistendo, soprattutto per i miei pazienti e per le loro famiglie.

La prima fase pandemica è stato un momento di vera emergenza in cui ho visto una risposta eccezionale di tutto l'ospedale e di tutti i professionisti che lo fanno vivere ogni giorno. Siamo addestrati a rispondere alle emergenze e sono molto orgoglioso di aver visto disponibilità e prontezza a riorganizzare profondamente ogni aspetto per rispondere ad un problema che non conoscevamo, a correggere prontamente errori organizzativi, anche quando non arrivavano indicazioni su come comportarsi.

Ho visto nascere reparti in una notte, ridisegnare l'anatomia di interi blocchi ospedalieri, con i medici che si sono ridistribuiti su attività spesso per nulla attinenti alla propria specializzazione, con sincero spirito di servizio (e parecchia paura per sé ed i propri cari).

Come è avvenuto questo passaggio? Applicando una delle regole che vengono insegnate a chi si occupa di maxi-emergenze, medicina di guerra e dei disastri¹: in caso di risorse gravemente inferiori alle necessità per numerosità dei pazienti, si deve passare ad una medicina che metta in primo piano il bene della comunità, prima che il bene del singolo. L'obiettivo è salvare il maggior numero di persone. Sottolineo che "salvare" non è sinonimo di "curare" e che in questi contesti è necessario fare delle scelte per cui, per salvare il maggior numero di persone, non sempre si curano tutti.

È una situazione assolutamente drammatica, sia per i pazienti che per i medici che devono operare in questo contesto. Io, che nei miei percorsi di formazione e di vita professionale ho molto approfondito la medicina dell'emergenza, è la prima volta che l'ho vissuta così da vicino e con questa intensità, ed è sicuramente la prima volta che ho riflettuto a fondo sugli effetti di questo meccanismo che, non occupandosi più della singola persona, diventa quasi un algoritmo in cui molte persone diventano "invisibili", persone che ancora una volta vengono discriminate.

¹ La questione è stata affrontata principalmente nel contesto internazionale; per questo, la maggior parte delle riflessioni sul tema è in inglese. Per una introduzione, cfr. ad esempio R.M. Veatch, "Disaster Preparedness and Triage: Justice and the Common Good", *The Mount Sinai Journal of Medicine*, 72, 4 (2005), pp. 236-241; C. Petrini, "Triage in Public Health Emergencies: Ethical Issues", *Intern. Emerg. Med.*, 5 (2010), pp. 137-144. Nel contesto italiano, la rivista scientifica *BioLaw Journal* presenta numerosi contributi sul tema, con un approccio interdisciplinare (cfr. ad esempio la *Special issue* 1, 2020, nonché il fascicolo n. 3); un dibattito partecipato è presente anche su quotidianosanità.it.

Bisognerebbe che ognuno di noi provasse a fare un film di un percorso ospedaliero in era Covid: dalla chiamata al 112, all'arrivo in pronto soccorso, dall'attribuzione del codice di priorità al *triage*, all'avvio ai diversi *step* dei percorsi Covid, dubbi, accertati, all'attesa della definizione del *setting* di ricovero (rianimazione, terapia sub-intensiva, reparto infettivi, medicina covid, ecc.) oppure al parcheggio in un'astanteria di fortuna in attesa di evoluzioni, di soluzioni logistiche, ecc.

Proviamo ora ad immaginarlo su noi stessi, aggiungendo le emozioni e le sensazioni, mentre viviamo la paura in questo ambiente frastornante di luci e suoni, senza interruzioni tra giorno e notte, in cui non vediamo più il volto di medici e infermieri perché immerso in terribili scafandri che trasmettono ancor più la drammaticità del clima che respiriamo, mentre vediamo la paura, e le diverse sorti delle altre persone ricoverate vicino a noi. Le persone a noi care non sono con noi e sappiamo che difficilmente avranno nostre notizie.

Proviamo ora a immaginarlo per una persona con disabilità intellettiva o con disturbo dello spettro autistico...

Anche un ospedale che vanta un servizio come DAMA, in cui tutti gli operatori considerano normale avere tra i propri pazienti persone con disabilità (cosa che davvero non è per nulla scontata), si trova in grande difficoltà mentre applica il modello delle maxi-emergenze. Si perde completamente la capacità adattativa dell'ospedale a bisogni particolari cui, per le persone con disabilità intellettiva, se non si dà risposta, si preclude qualsiasi possibilità di diagnosi e cura.

Forse portare alcuni esempi può rendere più concreto lo scenario.

La separazione tra il *caregiver* e una persona che non comunica verbalmente o lo fa in modo molto personalizzato e bizzarro preclude qualsiasi comunicazione con il paziente, sia per la raccolta di dati anamnestici, sia per una qualsiasi ete-rovalutazione di sintomi. Bisogna ricordare che, anche se c'è

difficoltà di elaborazione su quanto la persona vive in quel momento, è fondamentale comunicare e cercare di spiegare quanto accade.

Episodi di agitazione psicomotoria, spesso una delle poche modalità di comunicare un disagio o un sintomo per una persona con disabilità, rappresenterebbero un'emergenza gestionale che metterebbe a rischio la sicurezza e la salute di tutti e cui, in questo contesto, non ci sarebbero risorse per affrontarli. Ospitare un *caregiver* nei locali di un pronto soccorso Covid, in assenza di adeguati protocolli e di una organizzazione che puntualmente lo preveda, significa esporlo a rischi sulla sua salute.

Già solo con pochi esempi, è facile comprendere quanto l'ospedale sia ancor più ostile per queste persone, in tali contesti. Il modello di accoglienza di DAMA non aveva fino ad ora previsto la possibilità di una pandemia e non eravamo pertanto pronti ad affrontare questi aspetti. In realtà non siamo stati chiamati ad affrontarli perché, semplicemente, nelle settimane della cosiddetta "fase 1" della pandemia le persone con disabilità non sono state accompagnate in pronto soccorso. Questo dato deve davvero farci pensare, perché o le persone con grave disabilità hanno sviluppato una forma di immunità al virus, oppure il sistema organizzativo di risposta ai bisogni di salute di tutta la popolazione non permetteva loro, in concreto, l'accesso all'ospedale.

Quanto dico non vuole esprimere che ci sia stato un divieto all'accesso alle cure per queste persone, ma nei fatti l'organizzazione del sistema di risposta, che si compone di una catena con diversi filtri e passaggi, in concreto, ne ostacolava l'accesso. Io sono fortemente convinto che la carenza *formativa* sui temi della grave disabilità intellettiva e neuromotoria porti ad un atteggiamento che, direttamente o indirettamente, è discriminatorio. Si è molto parlato delle raccomandazioni di etica clinica della SIAARTI (Società Italiana di Anestesia, Analgesia,

Rianimazione e Terapia Intensiva)² in merito ai criteri che devono guidare le scelte dei medici che sono chiamati a scegliere, in gravissima scarsità di risorse, a chi destinare i pochi letti di terapia intensiva a disposizione.

Parlando di eventi drammatici, in cui la scelta del medico molto spesso si traduce nell'esito infausto per il paziente cui viene negato un accesso appropriato in terapia intensiva, è davvero facile fare equazioni superficiali, come abbiamo visto accadere su stampa e social media dopo la pubblicazione delle Raccomandazioni. Da medico, chiamato per professione a fare scelte sulla salute dei miei pazienti, io ringrazio chi mi aiuta a mettere in ordine i miei pensieri per fare la scelta migliore, ma ricordo che le raccomandazioni non sono obblighi e che la scelta deve comunque essere fatta da un medico o da un gruppo di medici (che su questo dovranno sempre fare i conti con se stessi, aggiungo). Se così non fosse, basterebbe programmare un computer che in una frazione di secondo ci dà un punteggio per ogni paziente e decide chi va nella fila di destra, che nella fila di sinistra. La realtà è molto più complessa e i criteri

² Il riferimento, in particolare, è alla versione 01, del 6 marzo 2020, di cui si può prendere visione al link: <http://www.siaarti.it/SiteAssets/News/COVID19%20-%20documenti%20SIAARTI/SIAARTI%20-%20Covid19%20-%20Raccomandazioni%20di%20etica%20clinica.pdf>.

La rilevanza del tema, unita al clamore suscitato dalle raccomandazioni, ha indotto la FNOMCeO (Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e Odontoiatri) a istituire un gruppo di lavoro congiuntamente alla SIAARTI, avviando una riflessione condivisa finalizzata a vagliare la possibilità di apportare modifiche al Codice di Deontologia Medica. Il testo del documento è consultabile al link https://portale.fnomceo.it/wp-content/uploads/2020/10/DOCUMENTO-FINALE-FNOMCEO_SIAARTI_22-OTTOBRE-2020_x.pdf.

In aprile, sul punto si è espresso anche il Comitato Nazionale per la Bioetica, con il documento *Covid-19: la decisione clinica in condizioni di carenza di risorse e il criterio de "triage in emergenza pandemica"*, 08/04/2020, http://bioetica.governo.it/media/3987/p136_2020_covid-19-la-decisione-clinica-in-condizioni-di-carenza-di-risorse-e-il-criterio-del-triage-in-emergenza-pandemica.pdf.

che vengono utilizzati mettono insieme molte più variabili, comprese le prevedibili evoluzioni dei pazienti già ricoverati in terapia intensiva, la possibilità di immaginare che uno di questi possa passare a *setting* di minore intensità, liberando il posto, e moltissimi altri scenari.

Il rischio non è quello di escludere un paziente con disabilità perché la sua condizione clinica in quel momento lo espone a grandi probabilità di insuccesso terapeutico (scelta che entrerebbe in un merito clinico doveroso), ma che la scelta venga fatta *a priori*, perché chi sceglie giudica la qualità di vita di un'altra persona come non degna di essere vissuta, perché i parametri di benessere e felicità sono diversi dai nostri. Questo rischio, in una catena di soccorso articolata e sotto grande pressione, viene moltiplicato per ogni passaggio, in cui ci sarà una persona deputata a scegliere chi e quando potrà accedere alle poche risorse.

La scelta di anticipare diagnosi e cure, se possibile fin dal territorio, dai dati epidemiologici che si stanno delineando, sembra essere un approccio vincente, perché sembrerebbe dare migliori esiti clinici e perché toglierebbe pressione all'ospedale, che avrebbe quindi più risorse per rispondere alle necessità di ricovero e cure dei pazienti più acuti. Ci vorrà molto tempo per raccogliere dati affidabili su persone con disabilità e Covid, ma questo è un punto di partenza fondamentale per ridisegnare il modello organizzativo di DAMA e, più in generale, di un approccio più equo ed inclusivo anche in condizioni di emergenza.

La risorsa più importante che abbiamo avuto nelle prime fasi dell'emergenza è rappresentata dall'attività di *counseling* del *Call Center* di DAMA, che abbiamo potenziato, per poter essere di aiuto anche ai pazienti che vivono molto lontani dal nostro ospedale (ad oggi, abbiamo circa 6300 pazienti in carico, provenienti da tutta Italia). Abbiamo utilizzato i locali del nostro *DayHospital* come pronto soccorso *Covid Free* e per

le prestazioni ambulatoriali non differibili per i nostri pazienti, per evitare la necessità di dover accedere in emergenza nel pronto soccorso generale.

Tuttavia, di questo servizio, in pieno *lockdown*, hanno potuto servirsi solo i pazienti in grado di raggiungere il nostro ospedale. I pochissimi casi di persone con grave disabilità che sono arrivati in pronto soccorso in fase 1 e 2 della pandemia hanno ricevuto l'attenzione di personale abituato a trattare i bisogni di questi pazienti, realizzando soluzioni logistiche estemporanee e adattamenti ragionevoli. Questo è stato possibile per la consuetudine del personale a farlo e per i numeri estremamente bassi di accessi di questi pazienti in questo periodo. Non è però possibile immaginare che le soluzioni possano essere affidate alla buona volontà dei singoli.

Per comprendere cosa è accaduto in altre realtà ospedaliere, ASMeD (Associazione per lo Studio dell'Assistenza Medica alla persona con Disabilità, nata dai professionisti che operano nei servizi DAMA che sono nati dall'esperienza del San Paolo di Milano) ha somministrato alle Direzioni di molti ospedali su tutto il territorio nazionale un questionario che permetterà di fotografare come si sono modificati i servizi ospedalieri alle persone con grave disabilità durante e dopo la pandemia.

Insieme ai dati epidemiologici, quelli che potremo raccogliere dall'indagine ASMeD saranno il punto di partenza per ridisegnare il modello organizzativo di DAMA, che dovrà fare i conti con la lunga scia di eventi che la pandemia Covid inevitabilmente lascerà.

Non possiamo dimenticarci di cosa è accaduto, e comprenderlo in tutti i suoi risvolti etici, organizzativi, tecnici e umani è fondamentale, per cercare di costruire meglio la nostra attività e il nostro modello organizzativo.

È però necessario uno sforzo corale nel creare un tessuto culturale che non continui ad ignorare persone che solo l'ignoranza rende invisibili. Non dobbiamo immaginare solo

percorsi formativi per i professionisti che più frequentemente incontrano il mondo della grave disabilità, commettendo ancora una volta l'errore di vedere la disabilità come un problema medicalizzato, confondendo quindi una persona con la sua condizione sanitaria o con la sua disabilità. Se riusciremo a costruire servizi e percorsi in grado di accogliere tutti, riusciremo ad avere vantaggi per tutti. È necessario impegnarsi a continuare ad abbattere muri e consuetudini creando soluzioni sempre più in grado di adattarsi ai bisogni di ognuno.

Dobbiamo fare in modo che, già a partire dalla formazione scolastica, ogni persona possa conoscere le storie di vita di altre persone, che i più ancora immaginano come storie di sofferenza e malattia, senza comprendere la straordinaria normalità di desiderio di partecipazione alla vita e che la condizione di disabilità accompagna queste persone anche in condizioni di benessere.

DAMA sicuramente correggerà gli elementi di criticità di cui ho accennato, creando la possibilità di accogliere al meglio i nostri pazienti anche nelle drammatiche contingente della pandemia Covid; non deve però restare un servizio arroccato all'interno dell'ospedale, ma deve sapersi replicare in altre realtà, completare la costituzione delle Rete degli ospedali DAMA, contaminare il territorio costruendo una continuità con tutti i servizi a disposizione delle persone con disabilità.

È un impegno importante, che richiederà i tempi di un grande cambiamento, cui è necessario che partecipino tutti, senza immaginare che sia sempre qualcun altro a fare il primo passo.

Comprendere che è necessario un profondo cambiamento rappresenta uno dei pochi aspetti positivi che può lasciarci questa drammatica pandemia Covid.

L'IMPATTO DEL COVID-19 SUL CAREGIVING, ANCHE A CAUSA DELL'INTERRUZIONE DEI SERVIZI: L'ESPERIENZA DI LEDHA IN REGIONE LOMBARDIA

Giovanni Merlo

Direttore LEDHA - Lega per i diritti delle persone con disabilità

Improvvisamente tutto si ferma: la scuola, il lavoro, le attività riabilitative, l'assistenza domiciliare, le attività sportive e di tempo libero, il centro diurno... "Restare a casa" ha avuto per molte persone con disabilità, nonché per i loro familiari, un significato differente rispetto al resto della popolazione.

Improvvisamente ci si rende conto che ci si dovrà "arrangiare", fare conto cioè sulle proprie risorse fisiche, morali ed economiche per poter garantire assistenza e qualità della vita, fino al giorno prima sostenute da una serie di servizi e interventi, sia pubblici che privati. Ci si rende conto che questa situazione durerà a lungo e che, comunque, ancora per molto tempo nulla sarà più come prima.

Ciò è curioso perché, già prima dell'esplosione della pandemia e dell'imposizione del *lockdown*, i familiari delle persone con disabilità avevano l'impressione che molto del lavoro di cura ricadesse sulle loro spalle: gran parte dell'assistenza, la relazione con i servizi, le scelte quotidiane e quelle fondamentali, le preoccupazioni per il presente ed il futuro, la convivenza per scongiurare i rischi della solitudine e dell'emarginazione, il pagamento di una parte delle prestazioni, il disbrigo delle pratiche burocratiche, la "lotta contro i mulini a vento"...

Quando tutto si è fermato è quasi parso “naturale” che anche quanto prima veniva garantito dal pubblico o dalla società civile “tornasse” in carico ai familiari delle persone con disabilità. Tanto è sembrato “naturale” che non è stato neanche necessario dichiararlo, scriverlo, esplicitarlo. È capitato e basta. Perché è così che vanno le cose, senza tante storie. È apparso naturale perché – al di là di alcune fondamentali dichiarazioni di principio – il nostro è e rimane un modello di *welfare* familistico, anche per quanto riguarda la disabilità.

Da un lato abbiamo la legge n. 18 del 2009, di ratifica della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità, che prescrive ai servizi di *welfare* di lavorare per garantire alle persone di poter vivere nella società, inserirvisi ed evitare che le stesse siano vittime di discriminazione e segregazione¹. Inoltre, la legge n. 67 del 2006 vieta ogni forma di discriminazione fondata sulla disabilità² e, infine, ulteriori leggi nazionali e regionali nonché atti dei Comuni, discipline e piani d’azione sono stati nel corso del tempo emanati, in nome dell’integrazione e inclusione sociale delle persone con disabilità³.

Dall’altro lato, però, se vediamo come effettivamente sono regolati gli interventi di *welfare* sociale, possiamo notare facilmente il fatto che tutte le misure di sostegno, dirette e indi-

¹ Così legge n. 18 del 2009, *Ratifica ed esecuzione della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, con Protocollo opzionale, fatta a New York il 13 dicembre 2006 e istituzione dell’Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità*. In particolare, si vedano gli artt. 19 e 26.

² Così legge n. 67 del 2006, *Misure per la tutela giudiziaria delle persone con disabilità vittime di discriminazioni*. In particolare, cfr. art. 2.

³ Cfr., tra gli altri, il I e II Programma di azione biennale per la promozione dei diritti e l’integrazione delle persone con disabilità in attuazione della legislazione nazionale e internazionale ai sensi dell’art. 3, comma 5, della legge 3 marzo 2009, n. 18, il Piano nazionale per la non autosufficienza (D.P.C.M. del 21 novembre 2019), nonché la legge n. 112 del 2016, *Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare* (c.d. legge sul “Dopo di noi”).

rette, siano finalizzate a “mantenere la persona al domicilio”, che però corrisponde sempre con quello dei familiari che se ne prendono cura. La ragione che viene infatti spesso dichiarata per giustificare lo stanziamento di risorse per i servizi domiciliari e diurni è il sostenere la famiglia nei suoi “compiti di cura”. Per questo motivo gli enti pubblici si sentono autorizzati, ad esempio, a sostenere i costi di periodi di vacanza per le persone con disabilità non perché importanti in sé, ma in quanto periodi di “solievo” per i familiari affaticati.

Non è quindi un caso che la legge n. 112 del 2016, che offre sostegno per la vita adulta delle persone con disabilità al di fuori della famiglia di origine, sia conosciuta come “Legge del Dopo di Noi”⁴.

Ancora oggi, una persona con disabilità che si presentasse ai servizi sociali chiedendo supporto per un suo progetto di vita autonomo, indipendente da quello dei suoi genitori, potrebbe “meritare” qualche forma di sostegno pubblico solo in ragione della sua “gravità” e qualora la stessa risulti abbinata ad uno stato di povertà proprio e della sua famiglia.

La realtà, però, rivela che vi sono tante esperienze e situazioni differenti che, al contrario, dimostrano come sia possibile (e anche conveniente) sostenere percorsi di autonomia ed emancipazione delle persone con disabilità dai loro nuclei familiari⁵. Ma si tratta appunto di esperienze “eccezionali”, non solo perché particolarmente riuscite ma anche perché marginali dal punto di vista quantitativo.

Visto dall’alto – seguendo cioè i flussi delle risorse e dei percorsi esistenziali di gran parte delle persone –, appare evidente come il nostro sistema di *welfare* preveda che le persone

⁴ Cfr. legge n. 112 del 2016, *Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare*.

⁵ A mero scopo esemplificativo, tra i molti esempi virtuosi e senza pretese di esaustività, si citano le esperienze della Fondazione “Dopo di Noi” di Bologna ed il progetto “A Casa mia” di Anffas Mortara.

con disabilità che richiedono un forte sostegno vivano finché possono a casa con i propri familiari, con il sostegno di misure pubbliche e private: solo una volta che la famiglia non sia più in grado di garantire l'assistenza necessaria, la persona viene "presa in carico" dall'ente pubblico per essere inserita in un servizio residenziale, dove si presume sia "ricoverata" in modo definitivo⁶.

La situazione appena descritta non è migliorata a partire dal mese di maggio, quando – in coincidenza con la c.d. "fase due" – la società ha ripreso la vita sociale, "prendendo le misure" con una nuova normalità.

Una fase due che però non ha riguardato, almeno non con gli stessi tempi e modi, il comparto del *welfare* sociale per la disabilità.

Il "riavvio" dei servizi di assistenza domiciliare e semire sidenziali è stato vincolato all'adozione di piani, procedure e controlli ben più pesanti di quelli, ad esempio, richiesti ai gestori dei mezzi di trasporto o degli esercizi commerciali.

Il risultato è che, ancora alla fine di giugno, cioè due mesi dopo l'avvio della fase due, solo una minoranza di interventi erano stati effettivamente avviati ed in modalità comunque ridotta.

Il periodo del *lockdown* e quello successivo hanno reso maggiormente evidente questo stato di cose e anche la sua insostenibilità, sotto il piano non soltanto etico ma anche sociale ed economico.

Le strade che possiamo percorrere sono diverse.

Potremmo, ad esempio, continuare nell'opera di manutenzione del sistema attuale. In questa direzione potrebbero andare, ad esempio, l'incremento degli interventi economici a

⁶ Sia concesso citare, in materia, G. Merlo - M. Malè - M. Zanisi, *Giovani e adulti con disabilità*, in C. Gori (a cura di), *Il welfare delle riforme? Le politiche lombarde tra norme ed attuazione*, Maggioli, Santarcangelo di Romagna (RN), 2018, pp. 111 ss.

sostegno della domiciliarietà, oppure le diverse forme di sostegno, attualmente in discussione, in favore dei *caregiver* familiari. Interventi legittimi, in alcuni casi fondamentali, ma che non sono destinati a mutare sostanzialmente la situazione.

Un altro percorso è possibile e necessario: quello che affida al sistema di *welfare* sociale il compito di rispettare e promuovere i diritti umani delle persone con disabilità, che non possono essere ridotti alla sola cura e assistenza ma che riguardano prima di tutto la possibilità di poter esprimere le proprie preferenze, di poter scegliere l'esistenza che si vuole vivere, di poter vivere nella società con le stesse opportunità del resto della popolazione.

A partire dalla scelta di che tipo di assistenza si vuole usufruire, si tratta di superare le opzioni attuali, opzioni che – come abbiamo visto – sono ancora sostanzialmente solo due: il familiare, non di rado di genere femminile (mamma, moglie, sorella, figlia, nuora, etc.), oppure l'istituto. In altre parole, si tratta di poter finalmente scegliere quando sia il momento di poter “metter su casa” e dove e con chi. Oppure, ancora, che tipo di attività svolgere, garantendo i supporti necessari per poter approfittare delle opportunità già attive per tutti gli altri all'interno del proprio territorio.

Infine, dal punto di vista dei familiari *caregiver*, si tratta di metterli nelle condizioni di poter considerare il proprio familiare per quello che è – una figlia, un figlio, un marito, una moglie, una sorella o un fratello. Per poter essere liberi di relazionarsi vicendevolmente nelle diverse fasi dell'esistenza, senza il peso della responsabilità di dover garantire niente di più e niente di diverso di quello che viene richiesto nelle relazioni tra familiari senza disabilità. Il resto deve diventare responsabilità pubblica, condivisa, nel pieno rispetto della volontà della persona con disabilità e indipendentemente dalla tipologia di compromissione e dall'intensità del suo bisogno assistenziale.

Non mancano le esperienze che dimostrino come questo percorso sia possibile, non mancano le competenze per poterlo almeno avviare.

VERSO UNA DISCIPLINA CHE
SUPPORTI E VALORIZZI IL CAREGIVER
FAMILIARE ALL'INTERNO DI UN
SISTEMA DI WELFARE COMUNITARIO O
ATTUAZIONE DI INTERVENTI SPOT?

Gianfranco de Robertis

*Avvocato, Consulente legale di Anffas Onlus
gderobertis@anffas.net*

In questi mesi stiamo vivendo un'esperienza particolarissima, determinata dall'emergenza Covid-19, che ci ha permesso però di rilevare che, nel tempo, in Italia, si sono costruiti interventi di *welfare* (per persone con disabilità, anziani non autosufficienti, minori) concentrati solo su servizi di protezione e di sostituzione, e non già di supporto per le persone destinatarie degli stessi, tali da permettere loro di esplicitare le relazioni familiari, sociali e personali nei propri ambienti naturali.

La tenuta del sistema c.d. "prestazionistico", basato sull'erogazione di prestazioni e servizi di assistenza e cura sulla singola persona, è stata messa a dura prova, nel momento in cui si sono dovute registrare contrazioni nell'offerta di tali prestazioni e servizi (dovute alle misure di contenimento del contagio), non essendo al tempo stesso pronto un *welfare* di comunità che generasse occasioni di solidarietà sociale, di inclusione, di sostenibilità e flessibilità dei vari contesti di vita (quali la famiglia, il volontariato, il vicinato e l'insieme di relazioni sociali e di organizzazione di un dato territorio).

Nel momento in cui si sono dovute sospendere le attività in presenza dei centri diurni per anziani e per persone con di-

sabilità è emerso come tutto l'impianto a loro supporto fosse stato costruito prevalentemente su tali servizi, come se a tali interventi, assolutamente necessari, spesso di qualità, potesse ricondursi tutta la loro esistenza.

Ugualmente, gli stessi servizi di supporto alla domiciliarità (assistenza igienico-personale, educativa domiciliare, assistenza domiciliare integrata con prestazioni sanitarie infermieristiche) hanno comunque scontato, anche laddove rimasti in atto, la loro assoluta rigidità organizzativa, non riuscendo così a dare diverse e nuove risposte alle mutate dinamiche ed esigenze (anche solo di orari), come nel caso dei genitori che dovevano continuare a lavorare, pur restando il proprio figlio con disabilità a casa per sospensione dei servizi scolastici o diurni fino a quel momento fruiti.

Al tempo stesso è stato chiaro ed evidente che anche il sistema costruito sul solo sostegno economico al familiare/nucleo familiare che lo aveva in carico non poteva da solo generare risposte esaurienti e totalmente soddisfattive, arrivando addirittura a determinare un immane disastro nel momento in cui il/i familiare/i di riferimento per varie ragioni (inclusa la positività al Covid) non potevano, anche solo temporaneamente, occuparsi dei propri cari¹.

¹ Nell'articolo "Come riorganizzare i servizi ai tempi del coronavirus? Raccogliamo buone pratiche" (a cura di Muarizio Motta), apparso il 14 aprile 2020 su welforum.it, e consultabile al link <https://welforum.it/come-riorganizzare-i-servizi-ai-tempi-del-coronavirus-raccogliamo-buone-pratiche/>, si legge «non è corretto né efficace pensare che la soluzione sia solo "fornire denaro alle famiglie" (per sostenere il *care giver* o per retribuirlo se viene assunto come assistente familiare). Dare denaro implica che le famiglie che non sanno usarlo per favorire la tutela dei non autosufficienti non ricevono sostegni adatti. Né si può impostare il sistema delle cure solo su un "ruolo obbligatorio" dei *care giver*. Dunque il sostegno ai *care giver* (anche economico e di garanzie aggiuntive, ad esempio previdenziali) deve essere una delle possibili offerte entro una gamma di alternative per la tutela del non autosufficiente».

Anche il sistema della c.d. “assistenza indiretta”, costruito su un riconoscimento monetario alla persona con disabilità perché potesse, con *voucher* o contributi, procurarsi un assistente personale privato, è stato messo a dura prova nel momento in cui la persona con disabilità non riusciva ad avere personale socio-assistenziale e socio-sanitario adeguatamente monitorato rispetto al contagio (vista, per esempio, la mancanza nella gestione del territorio di un sistema di priorità nell’effettuare tamponi per tali figure private) e comunque interscambiabile (considerando che difficilmente il singolo beneficiario avrebbe potuto avere contratti con più persone, che semmai si sostituissero a vicenda, anche in situazione di Covid).

Tali criticità portano a ripensare il sistema di *welfare*, specie in un momento storico in cui fervido è da una parte il dibattito sul riconoscimento e la valorizzazione dell’attività dei *caregiver* familiari che si prendono cura e carico di persone con disabilità o anziane non autosufficienti e, dall’altra, è evidente la necessità di pensare ad un *welfare* di comunità che consideri non solo le unità di offerta formali e standardizzate già presenti sul territorio, ma anche le risorse umane e le nuove esperienze anche organizzative dei territori, pure di tipo informale proveniente dal Terzo Settore e dall’associazionismo familiare, da liberare e sostenere all’interno di un pensiero di “comunità”, che “accolga” in ottica inclusiva la persona con disabilità ed il suo *caregiver*.

Occorre quindi considerare queste due prospettive non come alternative, ma come interdipendenti, interscambiabili e soprattutto di mutua valorizzazione, nel loro costante coordinamento.

Non si può chiedere al *caregiver* familiare di sostituire *in toto* gli interventi, le prestazioni ed i servizi di cui può essere beneficiaria la persona assistita, che hanno una componente professionale (che non si può richiedere sempre ed in ogni am-

bito al familiare) ed a volte sono strutturati in attività di gruppo, che favoriscono la socializzazione e l'inclusione.

Ma sicuramente si può supportare il *caregiver* (con le misure che più appresso si diranno) nell'integrare e valorizzare tali servizi nell'ottica di una collaborazione nella costruzione di un contesto inclusivo e solidale, soprattutto in ambiente familiare, oltre che nel fargli ricoprire il ruolo di referente familiare rispetto ai vari servizi, avendo la possibilità di avere una maggiore chiave di lettura sia dei quotidiani bisogni sia soprattutto delle varie dinamiche che in complessivo si vengono a delineare. Intatti, è giusto e legittimo che, specie nei momenti di vita familiare, si voglia essere con le persone più affettivamente vicine e semmai permettere di godere della loro presenza e della loro attività di cura in maniera più costante e diretta, al posto di un mero operatore esterno, pur utile, per le incombenze domestiche, ma mai compenetrato in una dinamica affettiva-relazionale-familiare, come il *caregiver*.

Secondo l'insegnamento della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità, ratificata dall'Italia con la Legge n. 18/2009 (vincolandosi e indirizzandosi nell'alveo di tale principi l'attività legislativa ed amministrativa dello Stato e delle sue articolazioni) la persona con disabilità non solo ha diritto ai giusti ed idonei supporti, ma anche ad avere contesti inclusivi entro i quali azzerare o ridurre la propria condizione di disabilità, fruendo, con pari opportunità rispetto agli altri, degli ambienti di vita propri e liberalmente scelti, incluso il diritto a vivere nel proprio contesto familiare (inteso non solo come abitazione familiare) secondo dinamiche relazionali liberamente scelte.

Lo stesso articolo 19 della Convenzione riconosce «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»².

Ciò porta quindi già ad individuare dei primi capisaldi da cui partire nella costruzione di un'ipotesi coerente con i tempi e i principi della Convenzione Onu in tema di *caregiver* familiari, che possono essere qui, a nostro sommo avviso, così indicati:

1. *valorizzazione del caregiver* quale perno attorno a cui far ruotare servizi, interventi, prestazioni da garantire alla persona con disabilità *all'interno di un più ampio progetto di vita* della stessa, che permetta a quest'ultima di vivere tutti i suoi ambienti di vita con i giusti supporti e sostegni, incluso quello del suo *caregiver*;

2. *concreti interventi di supporto al caregiver*, onde consentirgli di poter essere realmente il "facilitatore" della persona con disabilità nella fruizione dei vari servizi e nella partecipazione nella società, *permettendogli di avere a sua volta spazi personali* (tutelando anche il diritto a perseguire propri interessi e sviluppi lavorativi e/o familiari) o *tutele di tipo previdenziale ed assicurativo* che fungano da contrappesi alla dedizione, alle rinunce e ai rischi che il caregiver vive nella sua costante attività di cura ed assistenza;

3. *libertà di scelta da parte della persona con disabilità del familiare che debba assumere la qualifica di caregiver*, nel no-

² Corsivi aggiunti.

vero di quelli più strettamente legati ad esso (semmai anche da un rapporto di convivenza, come si dirà meglio *infra*);

4. *evitare il rischio di rendere il rapporto persona con disabilità/caregiver esclusivo e quindi segregante ed a rischio di emarginazione sociale;*

5. *evitare per lo stesso caregiver forme di isolamento familiare, l'abbandono dell'attività lavorativa e la marginalizzazione sui posti di lavoro e nelle relazioni sociali causate dall'attività del prendersi cura;*

6. *maggior attenzione per i caregiver di lunga durata (soprattutto i genitori di persone con disabilità) che prestano tale attività per una gran parte della propria vita, rispetto a chi svolge attività di cura per una piccola fase della propria vita per una malattia, pur a volte infausta, dall'andamento però abbastanza rapido o di medio termine (alcuni mesi/anni), per cui si riesce in tal periodo comunque a contenere, seppur con grandi sacrifici e con alcune agevolazioni previste dal nostro sistema (congedo biennale dal lavoro, ecc..) l'intero assetto personale e familiare;*

7. *evitare che il sistema di welfare arretri delegando (se non addirittura "scaricando") sul caregiver l'intero carico assistenziale e di promozione di sviluppo della persona con disabilità, a fronte semmai del riconoscimento di alcuni benefici fiscali o di una semplice indennità in favore di quest'ultimo;*

8. *previsione di sistemi di intervento compensativi o di emergenza nel caso di circostanze eccezionali (ricovero ospedaliero urgente del caregiver) ovvero di eventi di grande impatto come quello pandemico (con isolamento in caso del caregiver e suo familiare) o di cataclismi naturali (terremoti o altre situazioni di emergenza naturale).*

Questa visione di così ampio respiro è forse l'unica che potrebbe davvero concretamente invertire la condizione di assoluta difficoltà delle persone con disabilità e dei loro *caregiver*,

evitando l'attuale paralisi nella definizione di una completa disciplina sul ruolo dei *caregiver*, trovandosi il dibattito stretto nella morsa di contrapposte visioni spesso concentrate tutte solo sull'uno o sull'altro singolo beneficio (sul mero intervento economico a supporto dei *caregiver* o agevolazioni nella fruizione di alcuni servizi), tra l'altro rischiando, per quanto sopra detto, di non dare risposte complessive ed al tempo stesso mirate rispetto alle volontà ed esigenze dei singoli.

Seppur da anni è aperto il dibattito sociale, ma anche parlamentare, oggi si registrano solo alcune circostanze di partenza, non del tutto foriere di chissà quali grandi aspettative, salvo semmai un'importante rotta di tendenza, che potrebbe iniziare a registrarsi nel corso del 2021 a partire anche dalla legge di bilancio per l'anno 2021³.

Quindi, esplorato il quadro concettuale entro cui a nostro avviso ci si dovrebbe muovere, prima ancora di proporre possibili linee di azione, occorre ricordare quanto accaduto fino ad oggi:

a) la legge n. 205/2017 (c.d. legge di bilancio per l'anno 2018) aveva previsto, nell'articolo 1 comma 254, l'istituzione del "Fondo per il sostegno del ruolo di cura e di assistenza del *caregiver* familiare" con una dotazione iniziale di 20 milioni di euro per ciascun anno del triennio 2018-2020 per permettere quindi di creare una copertura finanziaria per «interventi legislativi finalizzati al riconoscimento del valore sociale ed economico dell'attività di cura *non professionale* del *caregiver* familiare»;

b) la medesima legge, nel successivo comma 255, aveva altresì fornito, ai fini dell'individuazione dei beneficiari degli interventi legislativi sopra detti, una prima definizione legislativa di *caregiver* familiare (tutt'oggi ancora in vigore) ricollegando

³ *In discussione in Parlamento al momento di scrittura del contributo, N.d.A.*

lo stesso alla «persona che assiste e si prende cura del coniuge, dell'altra parte dell'unione civile tra persone dello stesso sesso o del convivente di fatto ai sensi della legge 20 maggio 2016, n. 76, di un familiare o di un affine entro il secondo grado, ovvero, nei soli casi indicati dall'articolo 33, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, di un familiare entro il terzo grado che, a causa di malattia, infermità o disabilità, anche croniche o degenerative, non sia autosufficiente e in grado di prendersi cura di sé, sia riconosciuto invalido in quanto bisognoso di assistenza globale e continua di lunga durata ai sensi dell'articolo 3, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, o sia titolare di indennità di accompagnamento ai sensi della legge 11 febbraio 1980, n. 18»;

c) poi, però, il decreto legge n. 86/2018, convertito in Legge n. 97/2018 (e contenente il riordino delle competenze di alcuni Ministeri e di interventi in tema di famiglia e disabilità), nel trasferire la gestione del Fondo dal Ministero del lavoro e delle politiche sociali alla Presidenza del Consiglio dei Ministri ha diversamente finalizzato le risorse del ridotto Fondo, prevedendo che queste fossero destinate ad “interventi” in favore dei *caregiver*, elidendo dalla precedente legge n. 205/2017 il riferimento al fatto che tali interventi dovessero essere “legislativi”, utile invece a dare una compiuta e stabile disciplina alla materia, fornendo tra l'altro un quadro di interventi di base statale e omogeneo su tutto il territorio nazionale;

d) di conseguenza, con il decreto n. 86/2018, si è stabilito che le risorse del Fondo siano ripartite tra le regioni secondo criteri e modalità stabiliti con decreto del Presidente del Consiglio, ovvero del Ministro delegato per la famiglia e le disabilità, di concerto con il Ministro del lavoro e delle politiche sociali, sentita la Conferenza unificata;

e) tra l'altro, la legge n. 145/2018 (c.d. legge di bilancio per l'anno 2019) ha stabilito nell'art. 1, comma 483, l'incremento di 5 milioni di euro del Fondo sopra detto per ciascun anno del

triennio 2019-2021, precisando, nel successivo comma 484, che le somme non utilizzate nel singolo esercizio finanziario sono comunque state riassegnate al medesimo Fondo;

f) fino ad oggi non sono stati utilizzati quindi ben 70 milioni di euro (20 milioni del 2018, 25 milioni del 2019 e 25 milioni del 2020), né per attivare gli interventi “legislativi” precedentemente previsti, né per attivare degli “interventi” secondo distribuzione regionale;

g) ma il 16 ottobre 2020, in sede di Conferenza Unificata, è stato espresso il parere favorevole sul decreto di riparto di 68.314.662,00 euro del “Fondo per il sostegno e il ruolo di cura e di assistenza del *caregiver* familiare” tra le Regioni che dovranno utilizzarlo per interventi di sollievo e sostegno destinati al *caregiver* familiare, secondo i seguenti criteri e priorità: (i) ai *caregiver* di persone in condizione di disabilità gravissima, come definita dall’art. 3 del decreto 26 settembre 2016; (ii) ai *caregiver* di coloro che non hanno avuto accesso alle strutture residenziali a causa delle disposizioni normative emergenziali comprovata da idonea documentazione⁴; (iii) a programmi di accompagnamento finalizzati alla deistituzionalizzazione e al ricongiungimento del *caregiver* con la persona assistita.

Tale quadro porta quindi a considerare che si è scelto in questi ultimi mesi, pur in un certo qual modo comprensibilmente, di allocare subito alle Regioni le risorse accumulate fino ad oggi per dare risposte alla situazione emergenziale, ma il timore è che le Regioni utilizzino il tutto ripartendo le somme tra i vari beneficiari senza invece attivare seri e *stabili percorsi di presa in carico*, col rischio quindi che le risorse, se non inquadrate all’interno di un più ampio sistema di interventi per

⁴ Vi è da precisare che nella seduta del 16.10.2020 il parere favorevole è stato condizionato all’estensione del criterio di priorità per chi non avesse avuto accesso per la situazione emergenziale determinatasi dal Covid-19 anche solo a strutture *semiresidenziali*.

quella data persona e per quel dato *caregiver* o per un certo territorio, risultino un “contentino” polverizzato tra svariate decine di migliaia di persone e che esaurisca la sua efficacia nel giro di poche settimane.

Vi sarebbe anche un ulteriore rischio, ossia quello che alcune Regioni o enti locali ritengano che con tali risorse si possa sopperire a più grandi carenze di sistema a tutela dei beneficiari o comunque utilizzare in maniera molto variegata tali somme, senza dare certezze circa un impianto di base sicuro e stabile nel tempo da attivare per tutti i beneficiari.

Al di là di tali vicende del quotidiano andrebbe quindi rapidamente ripreso il dibattito parlamentare costruendo una proposta legislativa che contenga tutti i capisaldi sopra ricordati, lasciando quindi anche allo Stato una parte di risorse volte a garantire tutele per i *caregiver* familiare di tipo previdenziale ed assistenziale, che rischiano invece di continuare a non essere prese in considerazione con la mera elargizione di contributi attraverso meccanismi regionali.

Uno spiraglio arriva dal disegno della legge di bilancio per l’anno 2021 (A.C. 2790-*bis*) che, all’articolo 59, riconsidera il “Fondo caregiver” per “*interventi legislativi*” mettendo 25 milioni per ciascuno degli anni 2021-2022-2023. Ma occorre rilevare che, seppur non spendibili da subito (per la mancanza almeno nei prossimi mesi, se non per l’intero anno 2021, di un provvedimento legislativo definito), tali risorse sono assolutamente insufficienti a veder infrastrutturato un sistema di tutela nel tempo per il *caregiver* attraverso un certo e stabile meccanismo di tutela previdenziale (utile a specie nella parte finale della vita del *caregiver* dedicatosi alla persona con disabilità e a non costruirsi un idoneo sistema pensionistico⁵) ed as-

⁵ Leggasi paragrafo 7.4: «Il sistema degli aiuti informali, privati e pubblici» (pp. 171 e ss.) nel dossier *Conoscere il mondo della disabilità: persone, relazioni e istituzioni*, pubblicato da Istat nel dicembre 2019, in cui si evidenzia che, in conseguenza delle frequenti interruzioni lavorative per

sicurativa (utile a supportare sia il *caregiver*, specie nel caso di infortuni nell'attività di assistenza, sia la persona con disabilità che, perdendo il *caregiver*, debba avere modo di compensare con un premio assicurativo tale *impasse*).

Meno che mai però le risorse potrebbero servire a dotare il *caregiver* di un'indennità mensile fissa, visto che con 25 milioni si riuscirebbero a mala pena a coprire poco più di 10.000 *caregiver* per soli 200 euro al mese.

Occorrerà allora, al di là di almeno decuplicare le risorse finora messe in campo, prevedere un sistema misto che, pur lasciando eventualmente la scelta al *caregiver* se accedere ad una piccola indennità diretta fissa al posto della costruzione di una tutela previdenziale per gli anni successivi, incentivi maggiormente un sistema previdenziale che possa dare risposte più importanti (assicurando una vera e propria pensione commisurata ai contributi figurativi riconosciuti dallo stato per ciascun periodo di assistenza) ai *caregiver* nel momento in cui gli stessi abbiamo più bisogno ossia verso la loro terza età, *operando anche per la sua sostenibilità con i medesimi sistemi mutualistici propri di ogni previdenza*. Questa, per esempio, è la proposta presentata da Anffas nel luglio 2020⁶, durante la discussione del disegno di legge A.S. 1461, che sembra essere oggi il lavoro parlamentare più avanzato (tra le varie proposte di legge sul tema all'esame del Senato e della Camera), anche

motivi di cura di altri familiari e parenti, senza compensazioni né relativi diritti pensionistici, i *caregiver* (soprattutto donne) corrono un maggior rischio di finire in età anziana in condizione di povertà.

⁶ Proposta del 17/07/2020 presentata durante il dibattito in 11° Commissione "Lavoro pubblico e privato, previdenza sociale" del Senato sul Disegno di Legge A.S. n. 1461, *Disposizioni per il riconoscimento ed il sostegno del caregiver familiare*. La proposta di luglio ha sostituito quella precedentemente presentata da Anffas il 10 marzo 2020, avendo voluto introdurre anche un'eventuale facoltà, in capo al *caregiver*, di valutare se optare per l'indennità diretta al posto dell'accumulo di contributi figurativi per un sistema previdenziale.

perché ha visto con esso l'analisi congiunta di altri disegni di legge (A.S. 281-555-698-853-868-890-1717), dando vita ad un testo base, che però è assolutamente da perfezionare anche per le considerazioni che seguono.

Ragionare in termini di tutela previdenziale vuol dire sicuramente dare maggiori occasioni al *caregiver* che sia stato tale per un lunghissimo periodo di tempo, rispetto a chi lo è per un breve periodo di tempo e non riesca quindi ad accumulare un minimo di contributi utili. Per esempio, mutuando il già esistente regime agevolato dell'APE (Anticipazione Pensionistica) sociale per chi assiste persone con disabilità grave, molte proposte del movimento delle persone con disabilità [tra cui quella congiunta Fish – Fand del marzo 2020 (e la stessa poco sopra ricordata di Anffas)] hanno previsto l'accesso al pensionamento al maturare di 30 anni di contributi, che possono essere coperti o con tutti quelli figurativi riconosciuti per l'attività di assistenza e cura come *caregiver* o in parte con tali contributi figurativi ed in parte con contributi della propria eventuale attività lavorativa, a condizione però che almeno si siano maturati almeno 6 anni di contributi figurativi come *caregiver*.

Senza un adeguato correttivo una tale norma, però, rischierebbe di essere osteggiata proprio da chi dovrebbe maggiormente aiutare: i genitori di persone con disabilità congenita o acquisita in età evolutiva che da anni hanno abbandonato o smesso di cercare un'occupazione.

La stragrande maggioranza di tali genitori non potrebbe mai raggiungere i 30 anni di contributi, perché semmai hanno avuto un figlio, a cui poi si sono dedicati interamente, quando nella migliore delle ipotesi avevano maturato qualche anno di contributi e aggiungere a questi quelli maturati a seguito dell'entrata in vigore della legge non permetterebbe loro per almeno altri 25 anni di accedere alla pensione e quindi in sostanza a non arrivarci mai⁷.

⁷ Nella memoria depositata dall'Istituto Nazionale di Statistica in occa-

Ecco perché le medesime proposte che articolano una tutela previdenziale prevedono che i genitori di persone con disabilità congenita o acquisita in età evolutiva accedano a partire dal sessantaduesimo anno di età ad un trattamento pensionistico pari al minimo pensionistico Inps maggiorato del cinquanta per cento in caso di attività di assistenza svolta per un periodo intercorrente tra i dieci ed i quindici anni ovvero al doppio del trattamento minimo pensionistico Inps nel caso di attività di assistenza svolta per un periodo superiore ai quindici anni, considerare nel computo degli anni di assistenza anche quelli precedenti alla norma, certamente computabili come tali in virtù della certa preesistenza delle condizioni dell'assistito e del rapporto di genitorialità per il quale deve presumersi una più ampia attenzione.

Tali ultime considerazioni portano allora anche ad affrontare un tema molto spinoso, quale quello della definizione di *caregiver*, volto, ai fini dell'intervento legislativo, a ben individuare la platea dei destinatari.

Come sopra detto, l'attuale definizione normativa, introdotta nel 2017, prevede che, oltre al coniuge e a chi è parte nei rapporti di unione civile o di convivenza di fatto *ex lege* n. 76/2016, siano da considerare *caregiver* anche chi sia parente o affine entro il secondo grado (terzo grado, nel caso in cui manchino o siano nell'impossibilità di prestare la ridetta attività i parenti più prossimi), *seppur non convivente*; mentre la condizione della persona da assistere sia tale da dar luogo o a riconoscimento dell'indennità di accompagnamento o alla

sione dell'audizione del 15 ottobre 2014 in XII Commissione "Affari Sociali" della Camera dei Deputati sulla proposta di legge contenente *Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone affette da disabilità grave prive del sostegno familiare* (c.d. "Durante, dopo di noi") si è evidenziato che la metà delle persone tra i 18 ed i 64 anni con disabilità grave e percettori di indennità di accompagnamento vive come figlio con uno o entrambi i genitori.

certificazione di *handicap grave*, ai sensi dell'articolo 3 comma 3 della Legge n. 104/1992.

Può essere opportuno concentrare l'intervento normativo solo in favore dei *caregiver* conviventi, che quindi vivono costantemente senza soluzione di continuità (e con minori opportunità di recuperare energie psico-fisiche) quel rapporto di assistenza che spesso rischia di azzerare la loro vita, evitando che un intervento per una platea più ampia di beneficiari rischi di diluirsi nella sua efficacia?⁸

Sono domande che conseguono anche alle opzioni che sopra si sono rappresentate, rispetto al sistema da costruire ed alla ratio che potrebbe sottendere ad una scelta piuttosto che ad un'altra.

Comunque, quali che saranno le scelte legislative, in ogni caso dovranno sicuramente essere tenuti fermi due punti cardine, che, se non considerati, rischierebbero di rendere tutto l'impianto della promozione e tutela dei *caregiver* assolutamente sterile e contrastante con i nuovi paradigmi della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità e neppure rispettoso di quei capisaldi imprescindibili di cui si è fornita l'elencazione all'inizio della presente relazione.

La persona del *caregiver*, oltre che avere i requisiti che la legislazione eventualmente meglio individuerà, deve essere scelta e designata dalla persona con disabilità, dovendo riconoscere la libertà di quest'ultima anche nello scegliere da chi farsi supportare e con chi instaurare relazione di maggiore intensità, nel rispetto del proprio progetto individuale di vita.

⁸ A pagina 8 della memoria depositata dall'Istituto Nazionale di Statistica in occasione dell'audizione del 15 ottobre 2014 in XII Commissione "Affari Sociali" della Camera dei Deputati citata nella nota 6 si legge: «Metà della popolazione giovane e adulta con gravi disabilità non riceve aiuti dai servizi pubblici, non si avvale di servizi a pagamento, né può contare sull'aiuto di familiari non conviventi. *Il carico dell'assistenza grava dunque completamente sui familiari conviventi*».

Se tale designazione può essere facilmente ricevibile nel caso di una disabilità fisica o sensoriale con i rimedi oggi già ampiamente previsti per il compimento di atti giuridici (incluso l'uso della videoregistrazione o di dispositivi di comunicazione come previsti per le DAT *ex lege* n. 219/2017), per quanto riguarda le persone con disabilità intellettiva o con disturbi del neurosviluppo occorre ulteriormente distinguere il caso in cui è presente una misura di protezione giuridica (interdizione, inabilitazione o amministrazione) dal caso in cui questa non sia presente. Nel caso si abbia un'interdizione è il tutore a procedere alla designazione⁹; nel caso dell'inabilitazione è il curatore unitamente all'inabilitato; nel caso di amministrazione di sostegno è l'amministratore di sostegno stesso, salvo che la designazione rientri tra la serie di poteri indicati nel suo decreto di nomina¹⁰.

La vera sfida sul punto sta diventando quella di recepire una scelta da parte di una persona con disabilità intellettiva o con disturbi del neurosviluppo che non abbia una misura di protezione ponendo in essere ogni strategia utile sia a far comprendere le varie possibili scelte sia a supportare la stessa nella presa di decisioni ed a rappresentarle anche solo attraverso comportamenti volti a manifestare ciò, pur in assenza per esempio di una comunicazione verbale¹¹.

⁹ Nel caso in cui sia da designare come *caregiver* dovrà procedere a tale designazione il protutore.

¹⁰ Nel caso sia da nominare come *caregiver* familiare l'amministratore di sostegno stesso o il curatore stesso, il beneficiario dell'amministrazione di sostegno o l'inabilitato o tutti i soggetti di cui all'art. 417 del codice civile possono chiedere al giudice tutelare che si pronunci sul punto con decreto.

¹¹ Un'ampia sperimentazione sull'autodeterminazione e l'autorappresentanza delle persone con disturbi del neurosviluppo è stata condotta da Anffas con il progetto co-finanziato dal Ministero del Lavoro e delle politiche sociali ai sensi dell'art. 12 c.3 lett. f) della legge n. 383/2000 *Capacity: la legge è uguale per tutti - Modelli e strumenti innovativi di sostegni per la presa di decisioni e per la piena inclusione sociale delle persone con disabi-*

Il timore è che tali desideri della persona con disabilità siano sempre sostituiti da chi ritenga di detenere la conoscenza di cosa sia “il miglior interesse oggettivo” per la persona e decida al suo posto, invece di farsi portavoce della “migliore interpretazione della volontà e delle preferenze della persona”¹².

Il *caregiver* familiare non deve trovarsi costretto, in mancanza di qualsivoglia altro servizio o supporto in favore della persona con disabilità, ad autoimporsi una dedizione assoluta nell’attività di assistenza e di cura del proprio caro con disabilità¹³. Infatti, il *caregiver* non può essere chiamato a sostituire gli interventi, le prestazioni ed i servizi di cui comunque deve essere beneficiaria la persona assistita, ma, in base a volonta-

lità intellettive e disturbi del neurosviluppo, a seguito della quale sono stati elaborati 4 toolkit (rispettivamente per le famiglie, per le persone con disabilità, per gli operatori socio-sanitari e per gli operatori del settore legale e della giustizia), oltre all’analisi di casi di studio, un Rapporto sullo stato di attuazione in Italia dell’art. 12 della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità e prime raccomandazioni.

¹² Vedasi Commento Generale n. 1 del Comitato Onu sui diritti delle persone con disabilità. Sugli spazi inerenti il concreto esercizio di libertà di scelta da parte delle persone con disturbi del neurosviluppo in Italia si legga nello specifico il Rapporto dell’Istituto di Studi Giuridici Internazionali (ISGI) del Consiglio Nazionale delle Ricerche (CNR), *Valutazione della conformità della normativa italiana all’articolo 12 della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità (CRPD)*, realizzato all’interno del Progetto *Capacity: la legge è uguale per tutti*.

¹³ Cfr. Carta Europea del familiare che si prende cura di un familiare non autosufficiente della COFACE – Confédération des organisations familiales de l’Union européenne: «La persona disabile e/o non autosufficiente deve sempre avere la possibilità di scegliere il suo familiare assistente non professionista all’interno della sua famiglia o del suo ambiente. Se non è in grado di esprimere questa scelta, occorre fare di tutto affinché la sua volontà sia rispettata. Reciprocamente, il familiare che si prende cura di un familiare non autosufficiente deve poter scegliere di svolgere il suo ruolo di aiuto a tempo pieno o parziale, conciliando eventualmente questo ruolo con un’attività professionale. Questa scelta deve essere libera e consapevole, e deve poter essere rivista in ogni momento».

ria dedizione, partecipa alla realizzazione del progetto individuale di vita della persona supportandolo unitamente agli altri servizi ed interventi, che integra e valorizza nell'ottica di una collaborazione volta a garantire un contesto inclusivo e solidale, specie negli ambienti affettivi relazionali ed informali di famiglia e di abitazione (anche al fine di promuovere la permanenza presso il proprio domicilio della persona con disabilità), oltre che ricoprire pure il ruolo di referente familiare rispetto ai vari servizi.

Ciò porta a considerare che nell'ambito del sistema integrato dei servizi sociali, educativi, socio-sanitari e sanitari-professionali il *caregiver* familiare deve essere coinvolto in modo attivo nelle attività dei servizi competenti, con particolare riguardo alla valutazione multidimensionale delle persone in situazione di non autosufficienza o di disabilità, alla definizione del progetto individuale di cui all'articolo 14 della Legge 8 novembre 2000, n. 328 o in qualsiasi altro contesto valutativo e ai piani per la gestione delle emergenze di protezione civile¹⁴. Ma soprattutto, che si strutturino anche servizi territoriali volti a supportare tale funzione di perno del *caregiver* (per esempio garantendo priorità nel disbrigo di pratiche amministrative svolte nell'interesse dell'assistito e del *caregiver* familiare stesso; percorsi preferenziali nelle strutture e servizi sanitarie al fine di ridurre i tempi di attesa per l'accesso alle prestazio-

¹⁴ Nella fase 4 dell'«Enabling Carers to Care – An EU Strategy to Support and Empower Informal Carers di Eurocarers» si prevede che «Integrare cure, servizi e attività di supporto significa che la progettazione e l'erogazione dell'assistenza sono effettuate in modo più efficace, in modo che gli utenti ricevano un continuum di interventi preventivi, curativi, riabilitativi e di supporto durante tutto il corso della vita che siano adatti alle loro esigenze nel tempo e sono perfettamente disponibili in diversi livelli e aree dei sistemi sanitari e sociali. I *caregiver* dovrebbero essere centrali nella pianificazione, formazione ed erogazione di servizi per le persone con bisogni di cura e in relazione al loro sostegno. In questo contesto, gli assistenti informali dovrebbero essere contattati come partner nell'assistenza».

ni sanitarie per il *caregiver* familiare interventi di sollievo, di emergenza o programmati; supporto psicologico nella ricerca e nel mantenimento del benessere e dell'equilibrio personale e familiare, al fine di prevenire rischi di malattie da stress psicos-fisico).

Solo se attivato in tale maniera riusciremo a coniugare la giusta necessità di sostegni formali e professionali con sostegni informali che però tanto ugualmente contano nel miglioramento della qualità di vita della persona con disabilità, che è fatta di relazioni, di rapporti e di una propria identità personale e familiare, che è connaturata al proprio percorso di vita; né potremmo ancora continuare a tenere agli "arresti domiciliari" centinaia di migliaia di *caregiver*, non supportando loro ed il nucleo familiare tutto, evitando che l'isolamento e l'emarginazione dell'uno poi si riflettano sulla stessa persona con disabilità.

CAREGIVING, GENERE, ETÀ E FAMILISMO

Simona Lancioni

*Responsabile di Informare un'H-Centro Gabriele e Lorenzo Giuntinelli
Caregiver*

A fine aprile ho pubblicato sul sito del centro *Informare un'h* la testimonianza di Silvia Abbate¹, psicologa, psicoterapeuta, madre di due bambine con disabilità e *caregiver*. Abbate, avendo scritto la sua riflessione in pieno *lockdown*, ha osservato che l'esperienza maturata dal *caregiver*, soggetto abituato a «vivere in assenza dell'essenziale», potesse tornare utile per far fronte alle restrizioni imposte per contrastare la pandemia di Covid-19. Chi meglio di chi è allenato alle limitazioni può spiegare come affrontarle? A tal fine, ha individuato tre “leggi” non scritte a cui i/le *caregiver* fanno riferimento: vivere giorno per giorno; affrontare le situazioni avverse con resilienza; trarre beneficio dal sostegno reciproco con altri/e *caregiver*.

Tuttavia, non sono questi gli aspetti della sua narrazione sui quali voglio focalizzare l'attenzione. Invece, vorrei riflettere su questo passaggio: «*Caregiver* si diventa per caso, e in tempi molto brevi questo ruolo spinge un familiare (o più di uno) a diventare esperto della problematica che si trova davanti, della gestione e dalla cura a 360 gradi della persona amata. Non per scelta, ma semplicemente perché il legame familiare ti spinge visceralmente a farlo»².

¹ S. Abbate, “Le tre ‘leggi’ dei *caregiver* che sono d'aiuto nell'epoca del coronavirus”, *Informare un'h*, 30 aprile 2020.

² *Ibidem*.

I/le *caregiver* familiari sono persone che in maniera gratuita e continuativa si prendono cura di familiari non autosufficienti o con patologie croniche invalidanti. Io sono una *caregiver*, credo di esserlo diventata per scelta e non per caso (visto che mi sono accompagnata ad un uomo con una disabilità presente sin dalla nascita), non sento un bisogno viscerale di prendermi cura, più semplicemente il nostro modo di stare in relazione comporta *anche* mansioni di cura. Tuttavia, credo di essere un'eccezione, e concordo sul fatto che molto spesso assumere il ruolo di *caregiver* non possa considerarsi una scelta nel senso proprio del termine. Se in una famiglia nasce un figlio o una figlia disabile (nella testimonianza di Abbate, più di una), o se un/a familiare diventa disabile nel corso della sua vita, è probabile che chi gli/le sta vicino si disponga ad assumere questo ruolo anche per mancanza di alternative concrete. Infatti, le soluzioni alternative sono spesso segreganti e lesive dei diritti umani della persona con disabilità, e dunque non ricevibili. A ciò si aggiunga una forte pressione sociale che sperimenta chi prova a sottrarsi al ruolo, specie se donna.

I/le *caregiver* non sono un gruppo di soggetti omogeneo, ed anche le problematiche con le quali si devono confrontare presentano un'ampia varianza. È differente prendersi cura di un/a bambino/a, di una persona adulta, o di una persona anziana. La relazione varia anche in funzione delle differenti disabilità (fisiche, sensoriali, intellettive/psichiatriche, plurime) e del grado di autonomia che la persona riesce a conquistare o si trova a perdere (nel caso la disabilità derivi da patologie ingravescenti). A ciò si devono sommare l'influenza di altre variabili, gli aspetti legati al genere (sia quello di chi assiste, sia quello della persona che riceve assistenza), l'età del/della *caregiver*, la condizione economica della famiglia, la presenza o meno di servizi di supporto, la presenza o meno di altri familiari collaboranti alle cure, l'adeguatezza dell'ambiente, il

carattere delle persone, la presenza in famiglia di più persone non autosufficienti, ecc.

Maggiore è l'impegno di cura richiesto, più aumentano i vincoli per il/la *caregiver*, che può ritrovarsi a dover ridurre o lasciare il lavoro retribuito per prestare assistenza (con conseguente impoverimento, pensione da lavoro minore o assente perché non maturata), a limitare fortemente la propria vita sociale (isolamento), a non potersi curare (con inevitabili conseguenze per la salute), a non riposare a sufficienza (cosa che porta stanchezza e stress), a non avere tempo per sé, per coltivare i propri interessi ed inseguire i propri desideri. Un mix micidiale che talvolta ha come esito il *burnout* e la depressione. Tutto questo, si badi bene, non a causa della disabilità, ma per il fatto che l'importanza ed il valore del lavoro di cura, e più in generale di quella che i femminismi chiamano "riproduzione sociale", non sono mai stati riconosciuti nella nostra società e sono svolti in larga maggioranza da donne.

Particolarmente drammatica, ed ancora largamente ignorata, è la situazione dei/delle minori chiamati a prestare assistenza. Un'esperienza che spesso rappresenta un'inesorabile ipoteca sul loro futuro. Una ricerca del 2016 (*I giovani con responsabilità di cura in Italia*, realizzata dalla Cooperativa Anziani e non solo nell'ambito del progetto Care2Work³) ha riscontrato, tra gli altri aspetti, che queste persone sperimentano ansia, depressione, preoccupazione e un forte senso di responsabilità che può diventare eccessivo e opprimente. Sono inoltre stati individuati: una diminuzione del rendimento scolastico, che talvolta conduce all'abbandono scolastico precoce, isolamento sociale, chiusura, emarginazione e non di rado bullismo, vincoli nel fare scelte per il futuro.

³ L. Boccaletti - E. Mattioli - F. Mazzocchi, *I giovani con responsabilità di cura in Italia*, ricerca realizzata dalla "Cooperativa Anziani e non solo" nell'ambito di Care2Work, 2016.

Il 18 giugno scorso, su *InfoAut*⁴, è stata pubblicata la testimonianza anonima di una donna trentenne che si prende cura da 15 anni della propria madre con disturbo bipolare. Scrive: «Quando penso alla malattia di mia madre è come se un macigno mi piombasse sulle spalle: i sensi di colpa, il senso di inadeguatezza e lo sfinimento arrivano tutti di un colpo su di me e mi fanno piccola piccola, ritorno bambina, in una stanza piena di ombre. Ancora oggi, dopo 15 anni di esperienza è così». Osserva: «Statisticamente siamo più donne. Anche chi ha dei fratelli, spesso si deve sobbarcare la cura del genitore malato e quella della famiglia in generale». Riflette: «Penso che lo Stato mi debba 15 anni di stipendi e il rimborso di due anni di terapia». Racconta che l'unico modo in cui è riuscita ad ottenere che il Centro di Salute Mentale si occupasse di somministrare a sua madre le terapie è stato lo scontro. Con la pandemia e la sospensione dei servizi tutto il carico della malattia è di nuovo tornato sui familiari in situazioni spesso già difficili di per sé. Conclude: «Ma siamo così abituati a metterci in secondo piano, a mettere in pausa le nostre vite, che in realtà per noi è la normalità. È ora di spezzarla questa normalità⁵».

Ho citato questa testimonianza perché mette in luce come le Istituzioni si relazionino spesso con i familiari della persona con disabilità facendo ricorso al ricatto affettivo. E poiché il ricatto affettivo è di solito uno strumento coercitivo efficace a raggiungere lo scopo di attribuire ai/alle familiari anche compiti che competerebbero allo Stato, le Istituzioni non si fanno scrupolo ad usarlo anche quando ciò porta a ledere i diritti di minori.

Come ho accennato, il lavoro di cura, sia quello retribuito, che quello informale, è ancora demandato in prevalenza alle donne. Nell'articolo "Differenze di genere: i *Caregiver*

⁴ «[Il virus e la riproduzione sociale] Malattia mentale, punto di vista di una figlia», *InfoAut*, 18 giugno 2020.

⁵ *Ibidem*.

familiari”⁶, sono riportati alcuni dati sui/sulle *caregiver* familiari e sull’impatto che la pandemia del Covid-19 ha avuto su di loro. Stando a stime non ufficiali, in Italia ci sarebbero più di tre milioni i *caregiver* familiari, dei quali il 65% sono donne di età compresa tra i 45 e i 55 anni, che spesso svolgono anche un lavoro fuori casa o che sono state costrette ad abbandonarlo (nel 60% dei casi) per dedicarsi a tempo pieno alla cura dei familiari.

Le evidenze scientifiche rilevano tra i *caregiver* differenze genere-specifiche di salute più evidenti rispetto a quelle presenti nella popolazione generale. Differenze riconducibili, almeno in parte, ai fattori stressanti legati alla attività di cura. Rispetto alla popolazione generale, la prevalenza della depressione e la percezione di una scarsa salute generale è maggiore nelle *caregiver* donne rispetto ai *caregiver* uomini.

L’emergenza da Covid-19 ha gravato in particolar modo sulle *caregiver* donne, chiamate a far fronte alla sospensione a tempo indefinito dei servizi, al timore di ammalarsi e non poter più prestare assistenza, o a quello che ad ammalarsi fosse la persona assistita (esposta, in presenza di patologie pregresse, ad esiti nefasti), nonché ai fattori di stress comuni alle altre persone, come la paura di perdere il lavoro, le convivenze forzate, le difficoltà economiche, ecc.

In relazione alla pandemia, sono stati effettuati diversi studi sulla condizione dei *caregiver*. Ne cito solo alcuni. Una ricerca condotta dall’Associazione per la Ricerca Sociale (ARS) assieme ad Acli Lombardia⁷ ha utilizzato un questionario on line al quale ha risposto un campione non probabilistico di 958 *caregiver*. In questo campione l’85% dei *caregiver* sono donne. Una maggioranza del 45% dice che le necessità di aiuto sono

⁶ M. Petrini, A. D’amore, “Differenze di genere: i *Caregiver* familiari”, *EpiCentro*, 13 maggio 2020.

⁷ S. Pasquinelli - G. Assirelli, “L’Italia che aiuta chiede servizi”, *Welfare*, 8 maggio 2020.

aumentate durante la pandemia. Tra i sevizi che apprezzerebbero di più vi è l'assistenza domiciliare (43%). L'esigenza di avere maggiori informazioni è addirittura più sentita (88%) che avere aiuto nell'assistenza (73%). Molto interessante e utile è anche la sorta di diario tenuto dal Gruppo Solidarietà (in provincia di Ancona) degli incontri e dei contatti con le famiglie di persone con disabilità afferenti al Gruppo di Auto Mutuo Aiuto nel periodo marzo-giugno 2020⁸, in piena emergenza *coronavirus*. Ne emergono vissuti che oscillano tra la paura, lo smarrimento, il bisogno di informazioni e il senso di ingiustizia. Lo scopo di tutti questi lavori è non farsi trovare ancora impreparati davanti a eventuali nuove emergenze.

Al di là del *Disegno di Legge in tema di riconoscimento e tutela della figura del caregiver familiare*⁹ sul quale dovrebbe pronunciarsi il Parlamento, credo che sia importante superare l'impostazione familistica dell'assistenza dando sia alla persona con disabilità sia ai familiari la possibilità di scegliersi e di scegliere quali aspetti della propria vita condividere.

Attualmente questa scelta è negata sia ai/alle *caregiver* (che, come abbiamo visto, spesso non possono scegliere di non assumere questo ruolo, né quantificare l'impegno che sarebbero disposti/e ad investire), sia alle persone con disabilità, che invece, stando all'articolo 19 della Convenzione ONU sui diritti

⁸ G. Gagliardini, "Tre mesi di *coronavirus* vissuti da alcune famiglie di persone con disabilità", *Superando.it*, 10 giugno 2020.

⁹ Il riferimento è al Disegno di Legge 1461, diretto appunto a promuovere il riconoscimento ed il sostegno del *caregiver* familiare. La figura del *caregiver* familiare ha avuto un primo riconoscimento, all'interno dell'ordinamento italiano, nell'art. 1, comma 255 della legge 205/2017 (Legge Bilancio 2018). Sul cosiddetto "Ddl Caregiver" è intervenuta più volte Cittadinanzattiva, nonché numerose associazioni del CnAMC (Coordinamento nazionale Associazioni Malati Cronici) di Cittadinanzattiva, con l'invio di specifiche osservazioni alla XI Commissione del Senato, confluite in una memoria il cui testo è consultabile al link: https://cittadinanzattiva.it/files/comunicati/salute/memoriaCa_ddl_10marzo2020.pdf.

delle persone con disabilità, dovrebbero poter scegliere dove, come, con chi vivere e anche da chi farsi aiutare se ne hanno necessità. La Convenzione ONU attribuisce il compito di disporre misure idonee a rendere possibile questa scelta agli Stati, e l'Italia, avendo ratificato la Convenzione (Legge 18/2009), è chiamata ad attuare tali disposizioni. Sottolineo questo aspetto perché deve essere chiaro che il riconoscimento della figura del *caregiver* familiare non può e non deve essere inteso come strumento utile a rinsaldare l'impostazione familistica dell'assistenza. Questa impostazione va superata.

La pandemia ha reso ancora più evidente qualcosa che avremmo già dovuto sapere: che siamo tutti e tutte vulnerabili (sia nella mente che nel corpo) ed esposti alle intemperie della vita. Tutte e tutti in particolari momenti della vita potremmo aver bisogno di cure o essere chiamati/e a prestare assistenza. Nonostante ciò, esistono ampi riscontri del fatto che la pandemia ha pesato in maniera sproporzionata sulle donne, tanto in Germania alcune donne hanno presentato il conto al Governo chiedendo ottomila euro per il lavoro domestico addizionale svolto durante il *lockdown*¹⁰. Non è una provocazione. Non è solo la figura del *caregiver* ed il suo lavoro che vanno riconosciuti e tutelati, va riconosciuto, tutelato e redistribuito tra i generi tutto il lavoro finalizzato alla "riproduzione sociale". Se non sapremo fare un importante investimento culturale e legislativo anche nel senso della redistribuzione tra i generi dei lavori di cura, non credo che le donne riusciranno mai ad avere pari opportunità.

¹⁰ F. Giansoldati, "Mamme tedesche emettono fattura, chiedono 8 mila euro al Governo per il lavoro domestico in *lockdown*", *Il Messaggero*, 19 maggio 2020.

BREVI NOTE DI UN CAREGIVER (ANOMALO) IN QUARANTENA

Massimiliano Verga

Università degli Studi di Milano Bicocca
Caregiver

È forse la prima volta che dal mondo accademico ricevo la richiesta di condurre una breve riflessione sui temi della disabilità e della cura in qualità di genitore di un ragazzo con disabilità e non soltanto in quanto studioso dei fenomeni sociali, in particolare di quelli giuridici. Non posso dunque che essere grato a Maria Giulia Bernardini e Sara Carnovali per avermi coinvolto anche nel loro progetto editoriale, dopo avermi chiesto di introdurre uno degli incontri seminariali che si sono tenuti a ridosso della pausa estiva.

Paradossalmente, pur avendo seguito con piacere e interesse tutti gli incontri, per esigenze personali e irrinunciabili ho saltato proprio quello di mia “competenza”, tra l’altro con scarsissimo preavviso. E appunto, al di là del rapporto non soltanto professionale ma anche di amicizia che mi lega alle curatrici di questo volume, il fatto che mi abbiano comunque invitato a scrivere un breve contributo rafforza la mia convinzione che talvolta (e fortunatamente) anche il mondo accademico ha al suo interno delle figure capaci non solamente di scrivere sui temi delle nostre umane fragilità, ma anche capaci di “sentirle”. Aggiungerei, con curiosità e delicatezza.

Il tema che mi è stato assegnato, come si evince dal titolo, è quello di scrivere una breve testimonianza sul mio ruolo di *caregiver* ai tempi del Covid 19, con particolare riferimento al

periodo primaverile, caratterizzato, come è noto, dalla chiusura totale dei servizi e delle attività commerciali, fatta eccezione per i supermercati e le relative filiere, le farmacie e i tabaccai (!).

Cercherò di attenermi alle suggestioni ricevute. E mi scuso sin d'ora se dovesse capitarmi di attingere anche alle mie incerte competenze professionali. Del resto, il tema della cura non è altro che una irrinunciabile declinazione dell'altrettanto irrinunciabile questione – fatta di resistenze e conflitti – della solidarietà sociale, argomento di cui mi occupo in via prevalente da molti anni con fortune alterne. Per non tacere del fatto che la tutela giuridica ed economica delle persone che offrono la cura e di quelle che la ricevono è (o dovrebbe essere), a sua volta, una declinazione dei doveri contemplati dal nostro ordinamento, a cominciare dall'articolo 2 della nostra Costituzione, dove si afferma, senza lasciare spazio ad alcun fraintendimento, che «la Repubblica riconosce e garantisce i diritti inviolabili dell'uomo, sia come singolo sia nelle formazioni sociali ove si svolge la sua personalità, e richiede l'adempimento dei doveri inderogabili di solidarietà politica, economica e sociale». E non tener conto di questi “doveri inderogabili” scolpiti nella Carta Costituzionale rappresenterebbe una inutile perdita di tempo per uno studioso dei fenomeni socio-giuridici, oltre che una colpa imperdonabile per il nostro ordinamento nel momento in cui, come non di rado accade, registriamo una distanza sempre più marcata tra il piano formale degli enunciati e quello sostanziale della loro traduzione concreta nella vita dei consociati.

Al netto di questo sfogo preliminare, che forse già racconta qualcosa in merito all'umore di un *caregiver*, provo a tratteggiare qualche nota sulla mia personale esperienza di cura nel periodo considerato. Cominciando dalla conclusione di un ipotetico ragionamento, in barba ad ogni elementare regola che in tanti anni di formazione evidentemente non ho ancora imparato: la quarantena forzata *non* ha cambiato in modo si-

gnificativo la nostra quotidianità, intendendo per “nostra” la mia e quella dei miei tre figli, in particolare il secondo, per il quale, alle normali cure di cui ha bisogno ogni figlio, si sommano cure particolari in nome della sua disabilità. Detto altrimenti, il *lockdown* non ha modificato sensibilmente le nostre abitudini e la gestione dei tempi della nostra relazione. Come dirò, questo non significa che il DPCM primaverile sia passato come se nulla fosse. Se non altro perché, da un lato ci ha costretto a cambiare la gestione dei nostri spazi domestici e, dall’altro lato, ha certamente scompaginato alcune dinamiche delle nostre relazioni familiari. Ma se affermassi che il *lockdown* ha stravolto le nostre giornate (e soprattutto, se affermassi che la nostra relazione di cura ha subito dei cambiamenti evidenti), direi una bugia.

Ora, per quanto la quotidianità di molti *caregiver* (o, per meglio dire, di molte relazioni di cura familiari) siano spesso riconducibili ad una sorta di quarantena perenne tra le mura domestiche (sia per la complessità della disabilità in questione sia, soprattutto, per la mancanza di adeguati servizi tanto sul territorio quanto a livello domiciliare), mi rendo perfettamente conto che la mia affermazione richieda di essere giustificata e argomentata, se non altro perché rischia di risultare poco rispettosa nei confronti di moltissime altre persone e famiglie con disabilità che, proprio a causa del *lockdown*, si sono invece trovate a dover rivoluzionare, in pochi giorni, la loro vita.

Con una battuta, dirò che il pianeta delle famiglie con disabilità è diviso in due emisferi: un emisfero è popolato da chi usufruisce dei servizi (per esempio, di un Centro diurno o di una assistenza domiciliare) e l’altro emisfero da chi è ancora in trepidante attesa di vedere finalmente il proprio nominativo in una buona posizione in graduatoria. Senza troppi giri di parole, sono convinto che per gli abitanti del primo emisfero il *lockdown* abbia rappresentato un problema non indifferente. Così come ho pochi dubbi sul fatto che, per quelli che tuttora

hanno casa nel secondo emisfero, l'impatto del DPCM di inizio marzo sia stato probabilmente meno devastante. Sia chiaro: non ne faccio una questione di medaglie e non sto proponendo un'interpretazione in termini di meglio o peggio. Vale a dire, non vado affermando che i secondi, in questo caso, abbiano goduto di maggior fortuna rispetto ai primi. Semplicemente, rilevo una netta differenza nelle esperienze delle famiglie con disabilità. E per deformazione professionale sono portato a dire che, per quanto ogni famiglia con disabilità condivida la necessità di considerare l'improvvisazione quale regola suprema nel governo della propria quotidianità, l'impatto di una variabile "nuova" (in questo caso, appunto, il DPCM di inizio marzo) non possa che avere conseguenze comunque differenti, sia sul versante materiale dell'organizzazione dei tempi e degli spazi della cura, sia sul versante emotivo che inevitabilmente accompagna le soluzioni individuate.

Detto diversamente, non mi sfugge che in moltissimi contesti familiari il *lockdown* abbia rappresentato una sciagura. E non soltanto sotto il profilo di una riorganizzazione forzata dei tempi e dei luoghi della cura, ma anche – e io direi, soprattutto – sotto il profilo delle implicazioni emotive (appunto) prodotte dall'interruzione dei servizi, a cominciare dai beneficiari di questi ultimi, ovvero le persone con disabilità che ne usufruivano. Non può essere taciuto infatti che il venir meno di una certa regolarità che solitamente scandisce i tempi della quotidianità, soprattutto per le persone con una disabilità mentale, abbia prodotto ripercussioni devastanti che spaziano da una insanabile depressione a ripetuti gesti autolesionistici. E non è superfluo ricordare che tutte queste "nuove" situazioni hanno ulteriormente complicato le dinamiche della cura, sia in termini di fatica fisica sia in termini di ulteriore appesantimento psicologico da parte dei genitori.

La mia famiglia attualmente abita ancora nel secondo emisfero, considerato che sono più di due anni che aspettiamo

indicazioni per un inserimento in un Centro Diurno. Tornerò tra breve su questo aspetto. Prima mi sia consentito, da un lato, spiegare perché mi sono definito un *caregiver* anomalo e, dall'altro lato, descrivere succintamente il contesto all'interno del quale si svolgono le nostre relazioni di cura (mi vien da dire, reciproca).

Ritengo di essere un *caregiver* anomalo (non unico, sia chiaro, ma certamente insolito) per almeno tre motivi. In primo luogo, perché il mio è lo sguardo di un papà, in un contesto, come quello italiano, che vede la cura in una dimensione prevalentemente femminile, oltre che domestica. Questo non significa che io sia il *caregiver* di mio figlio in maniera esclusiva. E tantomeno significa che in circolazione non vi siano moltissimi altri padri che si prendono cura dei figli, con o senza disabilità. Tuttavia, per i motivi che mi accingo a riportare, certamente da un paio di anni a questa parte io sono il *caregiver* prevalente.

In secondo luogo, il mio è lo sguardo di un genitore separato. Non che questa sia una peculiarità, come è noto. Però credo che la mia condizione di genitore separato abbia dei tratti meno diffusi, a cominciare dal fatto che io e la mamma di Moreno (e degli altri due fratelli) abbiamo mantenuto un rapporto cordiale e comunque poco conflittuale per quanto concerne la cura e la crescita dei figli. Sotto questo profilo, sono assolutamente d'accordo con chi sostiene che non esiste separazione completa per una coppia che ha generato dei figli. E aggiungo che sarebbe tutt'altro che preferibile se fosse il contrario, se non altro nell'interesse dei figli. In quest'ottica, credo che l'elemento di peculiarità stia nel fatto che di comune accordo non abbiamo deciso di individuare un genitore affidatario prevalente (il nostro "calendario" prevede che i figli stiano a settimane alterne con l'uno o l'altro genitore), anche se, come ho anticipato poc'anzi, non posso non osservare come da almeno due anni a questa parte io trascorra molto più tempo

con Moreno rispetto a quanto previsto dalla mia settimana “di competenza”.

In terzo luogo, ritengo di essere un *caregiver* anomalo per il fatto che, a differenza di quasi tutti i genitori con figli con disabilità, io svolgo una professione che mi concede ampia libertà nella gestione dei miei tempi lavorativi. Per dirla con una formula più colloquiale, io non devo timbrare il cartellino, se non in rare occasioni (per esempio, quando sono in commissione d’esame o di laurea). Di fatto, questo privilegio (perché di privilegio si deve parlare) mi consente di avere molto tempo da dedicare ai miei figli e a Moreno in particolare, senza l’ansia di dover costantemente incastrare le sue esigenze di cura con esigenze lavorative meno flessibili (come invece deve fare sua mamma, per esempio). Per meglio dire, questa insolita elasticità di cui beneficio mi consente di distribuire il mio lavoro nell’intero arco della giornata, anche se, come si può facilmente intuire, questa scelta si traduce in una inevitabile sottrazione delle ore dedicate al sonno.

Che cosa è dunque cambiato nella nostra relazione di cura durante il *lockdown*? Prima di rispondere, forse è opportuno spendere poche parole sull’altro “protagonista” di questa relazione, ovvero Moreno.

Moreno è un ragazzo di diciassette anni con una disabilità che i manuali definiscono “complessa”. Pur non avendo tuttora una diagnosi (aspetto che da tempo ha perso d’interesse, per me), pochi giorni dopo la nascita ha avuto un’ischemia che ha causato un danno cerebrale gravissimo il cui esito è stata una compromissione irrimediabile della sua capacità cognitiva. Ad oggi, oltre a comprendere soltanto poche parole, Moreno non vede e non parla e negli ultimi anni, dopo una lunga tregua, ha ripreso ad avere crisi epilettiche, con cadenza settimanale.

È dunque un ragazzo ad “alta intensità assistenziale”, per usare una formula cara a chi passa il tempo ad inventarsi formule arzigogolate per descrivere concetti assai più semplici.

Vale a dire, pur avendo dei modestissimi margini di autonomia, Moreno ha sempre bisogno di qualcuno al suo fianco anche per le più elementari attività che ciclicamente segnano la nostra quotidianità. Moreno deve essere imboccato, cambiato più volte al giorno, vestito, lavato. Per dirla in maniera ancora più chiara: Moreno sa portarsi un bicchiere alla bocca senza aiuto, ma se qualcuno non gli riempisse il bicchiere, non avrebbe la possibilità di dissetarsi. Ed è questo aspetto, che talvolta sfugge di fronte all'entusiasmo per una competenza raggiunta, che a mio modo di vedere lo definisce meglio di altri. Perché Moreno, ovviamente in un luogo sicuro come la casa, sa stare anche per conto suo (e fortunatamente lo fa spesso!). Ma appunto, non può mai essere lasciato da solo. Al più, può restare nella sua stanza mentre io sono in cucina o nella mia.

Vengo dunque alla nostra relazione e alle conseguenze della quarantena forzata su di noi. In parte ho già detto: passiamo moltissimo tempo insieme. Un tempo scandito da una certa regolarità in quello che facciamo e nei luoghi (per lo più urbani) che frequentiamo. Per certi versi si tratta di una scelta obbligata, non essendo infatti tutti i luoghi accessibili o facilmente raggiungibili. Non occorre dimenticare che per noi è talvolta più semplice andare per boschi che entrare in un negozio a comprare un paio di mutande. E non è una battuta, purtroppo. Per altri versi la nostra regolarità si spiega in ragione del mio carattere, che certamente non fa di me un animale sociale. Questo significa che passiamo molto tempo in casa e che, quando usciamo, di fatto ci ritroviamo a percorrere quasi sempre le stesse strade e a frequentare quasi sempre gli stessi parchi. Al netto delle mille incombenze nelle quali lo trascino con me, a cominciare dalle nostre gite al supermercato per la spesa (*lockdown* permettendo, come dirò in seguito).

Come si può facilmente capire, a fronte di questa regolarità (che qualcuno potrebbe definire anche noiosa, se non fosse che questo qualcuno probabilmente non hai mai passato del

tempo con mio figlio...) è difficile per me sostenere la parte di chi ha visto la propria esistenza stravolta dal *lockdown*. Anche perché, come ho anticipato, da oltre un anno e mezzo Moreno ha terminato il ciclo scolastico obbligatorio ed è ancora in attesa di un inserimento in un Centro Diurno. Di fatto, da quando è venuto meno l'ombrello della scuola dell'obbligo, Moreno è sempre rimasto a casa o con sua mamma (compatibilmente con i suoi orari lavorativi) o a casa con me (prevalentemente, alla luce della mia maggiore elasticità). Insomma, l'interruzione repentina dei servizi per le persone con disabilità, a cominciare dai Centri Diurni, non ha sconvolto la nostra vita semplicemente perché noi non abbiamo mai incontrato i servizi! Come tante altre famiglie in attesa di un inserimento, da molti mesi noi eravamo già abituati ad una sorta di quarantena forzata, sebbene con maggiori opportunità di quelle offerte durante il *lockdown* primaverile di quest'anno.

Può sembrare una magra consolazione, ma non è questo il punto. Semmai bisognerebbe riflettere sul perché, ancora oggi, da un lato in Italia manchi una legge organica sui *caregiver* e, dall'altro lato, a fronte di norme che li prevedono, i servizi per le persone con disabilità siano del tutto insufficienti. Il fatto che la mia famiglia si sia trovata più preparata di altre di fronte al *lockdown* non è una nota di merito, quanto piuttosto un evidente indicatore che denuncia un vuoto normativo e assistenziale. Vale a dire, la nostra maggiore capacità di adattamento di fronte ad un evento dalle potenzialità devastanti (come per moltissimi è stato) non nasconde il problema di fondo, ovvero la distanza tra il piano formale dell'offerta dei servizi e quello sostanziale del loro reale godimento. Insomma, io non mi considero né più bravo di altri né più avvantaggiato di altri. Più semplicemente, in virtù di alcune insolite fortune, io ho potuto attutire con maggior serenità i colpi ricevuti dal *lockdown*.

Tuttavia, qualcosa è cambiato anche nella nostra dimensione privilegiata. Almeno sotto due profili diversi. Il primo,

forse più leggero, può riassumersi con una battuta veloce: un conto è essere allenati a vivere in casa in due (io e Moreno) per molte ore al giorno e un altro conto è condividere gli stessi pochi metri quadrati dell'abitazione in quattro, ovvero anche con gli altri due fratelli. Se il *lockdown* ha cambiato qualcosa nelle nostre dinamiche, certamente è stato sul fronte di una nuova gestione degli spazi e dei tempi abitativi. Basti pensare che, nel momento in cui il fratello più piccolo di Moreno ha iniziato la didattica a distanza, per esempio, per diverse ore al giorno Moreno non ha potuto ascoltare la musica, che è tuttora la sua principale fonte di compagnia (e spero vivamente, anche di felicità possibile). E per ironia della sorte, da questo punto di vista, è stata una fortuna che il fratello più grande abbia trovato lavoro proprio durante la quarantena, evitandoci così una ulteriore sovrapposizione di esigenze legittime all'interno delle nostre mura domestiche.

Sotto il secondo profilo, decisamente meno leggero e meno incline ad essere riassunto con una battuta, il *lockdown* mi ha costretto a condividere diversi momenti della cura con i fratelli di Moreno, soprattutto con il più piccolo, visto che il maggiore è stato spesso fuori per lavoro. Non in nome di una pur sempre comprensibile esigenza di riprendere fiato da parte mia. Semmai per necessità, perché banalmente il frigorifero non si riempie da solo.

Non voglio farla troppo lunga. Anche perché il rischio di scivolare nella retorica è elevatissimo. Ma credo che abbiamo sperimentato tutti le lunghe code in attesa di fare la spesa. Code che ho affrontato lasciando i ragazzi a casa da soli, affidando Moreno a suo fratello Cosimo e incrociando le dita nella speranza che non vi fosse il bisogno immediato di un cambio del pannolino o che non si scatenasse una crisi epilettica. Ecco, se devo individuare un aspetto su cui il *lockdown* ha inciso in maniera sensibile, credo che questo aspetto sia stato il fatto di essermi ritrovato forzatamente, ben oltre le mie inge-

nue resistenze, in una nuova dimensione emotiva e di essermi confrontato con una maggiore consapevolezza non soltanto come papà *caregiver* di Moreno, ma come genitore in senso più ampio.

Da un lato ho rafforzato la mia convinzione che sia sempre più opportuno rappresentare la disabilità nella sua dimensione familiare. E conseguentemente, sia di stringente necessità intervenire anche sul piano normativo tenendo conto delle molteplici sfaccettature che assume la dimensione della cura di una persona con disabilità. Da un altro lato non ho potuto procrastinare ulteriormente alcune riflessioni sui ruoli che la cura ci invita ad assumere. In questo senso, dentro di me ho continuato a difendere la convinzione che tra le mie responsabilità di genitore vi sia certamente quella che mi spinge ad allontanare il più possibile il momento in cui affidare una parte della cura ai fratelli di Moreno. Non perché non li ritenga all'altezza del compito, anzi. Semplicemente perché io ho scelto di mettere al mondo un figlio, mentre loro non hanno scelto di essere i suoi fratelli ma ci si sono trovati per le insondabili casualità della vita.

Mi spiego: non ho scelto di avere un figlio con disabilità. E la disabilità rimane una questione che, al netto della mia fatica, compromette innanzitutto la vita di Moreno, più che la mia. Ma ho scelto di avere un figlio, con la consapevolezza che la disabilità è un evento che talvolta si presenta. E sono ancora convinto che se anche finisco le sigarette, magari esco a comprarle, ma poi torno a fumare a casa. Ma per gli altri due miei figli non c'è stata una scelta. Appunto, loro si sono ritrovati in una famiglia con disabilità. E nelle mie convinzioni permane l'idea che la cura dovrà essere una loro scelta.

Questo non mette in discussione l'affetto reciproco e le attenzioni che i due fratelli hanno nei confronti di Moreno. E nemmeno mira a celare l'infinità di occasioni in cui la loro presenza è stata per me preziosa anche nella cura di Moreno.

Ma in tutti questi anni ho sempre cercato (anzi, abbiamo sempre cercato, perché sarei ingrato se non comprendessi anche la mamma) di rendere il meno vincolante possibile le oggettive limitazioni che riserva una vita con Moreno. Allo stesso tempo, però, non ho potuto fare a meno di immedesimarmi in un futuro che mi auguro lontanissimo ma che potrebbe presentarsi prima delle mie laiche preghiere. E che comunque, al netto delle preghiere, inevitabilmente si presenterà.

Provo a chiudere con un'ultima osservazione "di contorno". So che può suonare come un goffo tentativo di prendere tempo di fronte ad una difficoltà oggettiva che non riesco e neppure voglio nascondere. In parte lo è, certo. Ma non riesco a collocarmi nella dimensione del *caregiver* che si racconta senza fare un ulteriore cenno al senso della cura come scelta (oltre che come responsabilità e dovere). Più ci penso e più la memoria mi riporta ai (pochi) appunti che mi ero annotato nel prepararmi all'incontro seminariale che, come dicevo, avrei dovuto introdurre. Ovvero al fatto che forse non è stato un caso che proprio il tema della cura sia stato collocato al temine dei "dialoghi sulla disabilità ai tempi del Covid-19". Non perché gli altri temi trattati siano meno importanti, ovviamente. Semmai perché, più o meno implicitamente, tutte le questioni che sono state dibattute hanno avuto (direi inevitabilmente) il tema della cura come sfondo. In particolare, quando si è giustamente posto l'accento sulla disabilità "come relazione"¹ (sia nella prospettiva che vede la disabilità come anche il prodotto di una relazione sia in quella del "mettersi in relazione") e quando, senza mezzi termini, è stato affermato che, oggi più che mai, "dobbiamo decidere da che parte stare"².

A mio modo di vedere, prendersi cura di una persona con fragilità non significa soltanto occuparsi quotidianamente di

¹ Cfr. il contributo di Matteo Schianchi, in questo volume.

² *Lo ha osservato, all'interno dei "dialoghi sulla disabilità al tempo del Covid-19",* *Ciro Tarantino [Nota delle Curatrici].*

una persona specifica. Ci si prende cura anche in senso lato (certamente meno faticoso e forse anche più distaccato, ma non è questo il punto) quando la disabilità è il terreno che scegliamo di coltivare nella nostra professione, sia quest'ultima quella dello studioso, dell'operatore sociale o sanitario ecc.

In ogni caso, prendersi cura significa aver deciso da quale parte della barricata stare. Ed uso volutamente il termine "barricata" perché stare da questa parte significa condurre una battaglia quotidiana non soltanto per veder riconosciute ulteriori tutele ma, purtroppo, per veder riconosciute anche tutte le tutele già previste dal nostro ordinamento.

Perché la cura è una scelta. È la scelta che appunto ci porta a decidere da che parte stare. Questo per dire che ho usato impropriamente la metafora del pianeta. Perché essere abitanti di un emisfero piuttosto che dell'altro è, in realtà, la conseguenza di qualcuno che, a sua volta, ha scelto dove collocarsi. Se la mia famiglia ancora oggi abita nell'emisfero senza servizi è perché il legislatore e chi governa i nostri destini hanno scelto di non investire ulteriormente sul tema della cura.

Insomma, il pianeta si divide tra chi continua a pensarla così e chi invece ritiene che la solidarietà e la cura siano quanto di più nobile possa esprimere la nostra reciproca fragilità umana. Lo penso oggi, mentre chiudo questo mio breve diario. Lo pensavo prima di diventare il papà di Moreno. Temo che continuerò a pensarlo fino alla mia ultima laica preghiera.

Post scriptum. Segnalo che da qualche tempo sono una sorta di *caregiver* anche "verso l'alto". Il *lockdown* ha lasciato mia mamma senza qualcuno che si faccia carico di quello che ormai lei non riesce più a fare. Insomma, non mi faccio mancare nulla. Ma preferisco non parlarne. Perché su questo fronte devo ancora affinare le mie competenze e rischierei di dire più sciocchezze del solito.

CONCLUSIONI. DENTRO E OLTRE L'EMERGENZA: PER UNA RESPONSABILITÀ CONDIVISA

Lisa Noja

Avvocato, Parlamentare Camera dei Deputati della Repubblica italiana

Jean-Paul Sartre diceva che «si è sempre responsabili di quello che non si è saputo evitare».

A quasi un anno dall'inizio della pandemia da SARS-CoV-2, forse la domanda più dolorosa con cui chiunque, specie ove ricopra un ruolo istituzionale, è chiamato a confrontarsi è proprio questa: abbiamo fatto tutto ciò che era possibile per evitare le tragiche conseguenze sofferte dalle persone con disabilità a causa del Covid-19, ossia la malattia associata al nuovo virus?

Per rispondere occorre partire due dati oggettivi: dopo poco dall'inizio dell'epidemia era evidente come il Covid-19 costituisse un rischio molto grave, spesso mortale, per molte persone con disabilità ed era prevedibile che, poiché proprio loro hanno generalmente anche più bisogno di assistenza, le misure di contenimento pandemico avrebbero comportato sacrifici quotidiani enormemente più significativi di quelli sofferti dagli altri.

Eppure, a fronte di questi dati, proprio i cittadini con disabilità sono stati spesso lasciati molto soli nella pandemia. Nessuno, infatti, nega che la potenza stravolgente della prima ondata sia stata impreveduta, cogliendo tutti i presidi sanitari, socio-sanitari, socio-assistenziali ed educativi impreparati. Tuttavia, anche dopo l'urto iniziale, è rimasta una persistente disattenzione nei confronti dei bisogni delle persone con disabilità che dovrebbe indurre a una riflessione profonda, non solo sul nostro sistema di *welfare* ma anche sull'impatto che il Covid-19 rischia di avere su alcuni dei valori fondanti il nostro patto sociale.

Non c'è, infatti, un solo settore in cui il Covid-19 abbia evitato di sconvolgere la vita delle persone con disabilità con una portata che certo, quanto meno nella seconda fase, poteva essere sicuramente mitigata.

E così, se la chiusura della scuola in presenza ha impoverito la formazione educativa di tutti gli alunni e le alunne del nostro Paese, per un numero impressionante di bambini e bambine con disabilità ha significato la perdita totale di ogni contatto con la propria classe e l'interruzione di percorsi di inclusione costati anni di sforzi e impegno.

I dati pubblicati da ISTAT il 9 dicembre 2020 sono impietosi: «con la Didattica a distanza, i livelli di partecipazione sono diminuiti sensibilmente» e, tra aprile e giugno 2020, «oltre il 23% degli alunni con disabilità (circa 70 mila) non ha preso parte alle lezioni, quota che cresce nelle regioni del Mezzogiorno dove si attesta al 29%». Come era prevedibile, queste mancanze sconcertanti sono prevalentemente legate alla gravità della patologia (27%), alla difficoltà dei familiari a collaborare (20%) e al disagio socio-economico (17%). A testimoniare come siano stati colpiti i più vulnerabili tra i vulnerabili.

Allo stesso modo, se il *lockdown* è costato tanta fatica agli italiani, per tanti cittadini con disabilità ha spesso coinciso con la sospensione di servizi essenziali per lo svolgimento persino di attività quotidiane di base – lavarsi, vestirsi, mangiare – ovvero per assicurare livelli minimi di benessere fisico e psichico.

Abbiamo, infatti, scoperto che, mentre persino nel periodo di chiusura generale di marzo e aprile nessuno ha mai ipotizzato l'interruzione totale, per esempio, dei trasporti pubblici, degli esercizi commerciali indispensabili per l'approvvigionamento dei beni di prima necessità o della nettezza urbana, si poteva - da un giorno all'altro - sospendere totalmente servizi altrettanto essenziali per la vita di centinaia di migliaia di cittadini, come quelli di cui all'articolo 22, comma 4, della Legge 328/2000.

Tutto questo, quasi come una beffa del destino, è avvenuto proprio nell'anno in cui celebriamo il ventennale dall'approvazione di tale legge fondamentale, che già due decadi fa aveva individuato i nodi fondamentali da affrontare per poter realizzare un sistema integrato di servizi tale da garantire livelli essenziali di prestazioni sociali su tutto il territorio italiano, superando la disomogeneità geografica che ancora oggi rappresenta uno dei maggiori fattori di disuguaglianza del nostro Paese.

Una riforma che aveva l'enorme merito di compiere quel passaggio "rivoluzionario" dalla concezione della persona con fragilità come portatore di un bisogno specialistico da soddisfare attraverso interventi singoli e specifici a quella di cittadino titolare di diritti costituzionalmente garantiti da accompagnare in un percorso di sostegno capace, partendo dal contesto familiare e territoriale, di individuare e valorizzare il suo potenziale individuale.

In altre parole, la pandemia ha condannato tutti noi a prendere atto di come sia ancora grandemente incompiuta quella visione lungimirante tracciata vent'anni fa dalla Legge 328 di un *welfare* non più inteso come insieme di interventi meramente riparativi, ma come strumento di promozione attiva del diritto di ogni cittadino di sviluppare la propria persona e di partecipare effettivamente alla vita politica, economica e sociale del Paese, così come prescritto dall'art. 3 della Costituzione che – non a caso – è citato proprio all'art. 1 della Legge.

Se l'idea di *Community Care* alla base di quella riforma avesse davvero costituito il fondamento di un nuovo sistema di *welfare* per tutto il Paese, forse non sarebbe accaduto il dramma che le persone con disabilità hanno vissuto nella prima ondata.

Consci di quella lezione, in Parlamento abbiamo tentato di recuperare e onorare la via tracciata dalla Legge 328 e, in sede di conversione al cosiddetto "Decreto Legge Rilancio", è stato approvato un emendamento volto a inserire all'articolo 89 del provvedimento il comma 2-bis.

Una norma che anzitutto sancisce espressamente come proprio i servizi previsti all'articolo 22, comma 4, della Legge 328 siano da considerarsi servizi pubblici essenziali, in quanto volti a garantire il godimento di diritti della persona costituzionalmente tutelati. Un riconoscimento importante mirato a rendere ancora più chiaro il carattere esigibile di quegli interventi che la stessa Legge 328 qualifica come essenziali e che non possono quindi essere totalmente interrotti, al pari di quanto avviene per altri servizi ritenuti indispensabili per la sicurezza e la vita dei cittadini.

Proprio allo scopo di assicurare che il mantenimento di tali servizi non resti una mera mozione di principio, il comma 2-bis dell'art. 89 del decreto-legge n. 34 del 2020 ("Decreto Rilancio") ha, dunque, imposto alle Regioni e alle Province autonome di definire preventivamente le modalità per garantire l'accesso e la continuità dei servizi sociali, socio-assistenziali e socio-sanitari in questione, e ciò anche in situazione di emergenza. In altri termini, la norma impone a Regioni e province autonome di attrezzarsi con una sorta di "piano pandemico" dei servizi sociali essenziali, da approvare entro il 16 settembre 2020.

La seconda ondata è arrivata, ci prepariamo alla terza, eppure non ci sono ancora notizie circa l'adozione di questi piani in tutte le Regioni e, di fronte a una recrudescenza della pandemia del tutto prevista, scopriamo nuovamente di non essere attrezzati adeguatamente.

E a nulla vale opporre l'argomento che, formalmente, nessuna misura restrittiva attualmente imponga la chiusura dei servizi in questione. La norma del decreto-legge n. 34 del 2020 impone, infatti, agli enti locali di dotarsi di un piano organizzativo idoneo a garantirne l'effettiva accessibilità e continuità delle prestazioni, declinandone modalità di erogazione basate su progetti personalizzati e tenendo conto delle specifiche e inderogabili esigenze di tutela proprio delle persone più esposte agli effetti dell'emergenza. È, dunque, richiesta una piena assunzione di responsabilità, non essendo sufficiente limitarsi a dire agli enti gestori: "restate aperti, a vostro rischio e pericolo".

Pertanto, Regioni e Province autonome hanno il compito di farsi parte attiva di una pianificazione capace di accompagnare gli enti gestori, di sostenerli e di aiutarli a individuare le forme migliori per non abbandonare mai le persone in difficoltà, nonostante la pandemia.

Peraltro, molti altri esempi potrebbero essere portati a dimostrazione del prezzo elevatissimo che le persone con disabilità hanno pagato all'emergenza sanitaria e potrebbero pagare nei prossimi mesi alla crisi economica, con il pericolo concreto di essere i primi a uscire dal mondo del lavoro, nel caso in cui vi siano entrati, ovvero di esserne preclusi definitivamente.

Come sottolineato in principio di questa riflessione, si tratta di un impatto terribile che, però, non sembra riconducibile solo alle carenze strutturali, ai nodi mai sciolti del nostro *welfare*, conosciuti da anni ma emersi ora in tutta la loro gravità. Forse, la pandemia ha reso più vulnerabile un nucleo di più profondo dell'essenza stessa della cultura occidentale moderna. Tanto è stato scritto in questi mesi sulla compatibilità delle limitazioni alle nostre libertà con i principi costituzionali. Abbiamo discusso moltissimo di quanto fosse necessario vigilare per garantire che tali limitazioni non incidessero sulla nostra identità di democrazia liberale. Poco, molto poco, invece, si è dibattuto pubblicamente sul rispetto dei principi costituzionali della solidarietà, essi pure essenziali per preservare la nostra identità. Insomma, quasi ci siamo talvolta dimenticati che nella triade illuminista, accanto alla *Liberté*, ci sono anche l'*Égalité* e, soprattutto, la *Fraternité*.

Questo pericolo di amnesia collettivo è stato spesso percepibile nel linguaggio sulla conta delle vittime e nel dibattito pubblico, talvolta irrispettoso nel suo indugiare sulla distinzione tra decessi da Covid-19 e per Covid-19 e sull'età e la condizione di salute pregressa dei morti, quasi che alcune perdite fossero in fondo "scontate" o inevitabili.

Lo si è sentito nella spregiudicatezza con cui si è parlato di persone "non indispensabili allo sforzo produttivo del Paese"

e nella disinvoltura con cui si è fatta avanti in più occasioni la proposta di “isolare” i più “fragili” per farli sopravvivere, rischiando di disinteressarsi totalmente del loro diritto di vivere. Tanto che molte persone con disabilità si trovano, da mesi, in uno stato di vera e propria segregazione, in casa o in RSA, private di qualsiasi possibilità di contatto con i propri affetti, in un silenzio talvolta assordante dei media e delle istituzioni.

Per Cicerone, «la memoria è tesoro e custode di tutte le cose». Custodire la memoria di quanto, durante la pandemia, ci sia stata una negazione silenziosa e costante di tanti diritti fondamentali delle persone con disabilità significa, dunque, anche essere consapevoli di come la qualità della nostra democrazia sia indissolubilmente legata alla nostra capacità di tener sempre fede, anche quando è più difficile, anche quando sembra impossibile, al patto di solidarietà umana e sociale su cui si fonda la nostra Carta Costituzionale, a partire dall'articolo 3.

Perché, come diceva Piero Calamandrei, «la Costituzione non è una macchina che una volta messa in moto va avanti da sé. La Costituzione è un pezzo di carta, la lascio cadere e non si muove. Perché si muova bisogna ogni giorno rimetterci dentro il combustibile. Bisogna metterci dentro l'impegno, lo spirito, la volontà di mantenere queste promesse, la propria responsabilità».¹

Durante la pandemia, nei confronti delle persone con disabilità e dei più vulnerabili abbiamo mancato tante promesse che i Padri costituenti ci avevano lasciato da mantenere. Facciamo in modo di rispettarle da qui in poi, sfruttando appieno anche l'occasione di ricostruzione che ci offre l'Europa con il *Recovery Plan*. Sapendo che nessuna ripresa economica e rinascita culturale, civile e sociale sarà possibile nell'era post Covid se non includerà tutti e se non verranno davvero rimarginate le ferite di questi mesi.

¹ Così P. Calamandrei, discorso del 26 gennaio 1955, Salone degli Affreschi, Società Umanitaria.

POSTFAZIONE
LE NUOVE SFIDE SUI DIRITTI DELLE
PERSONE CON DISABILITÀ DOPO
LA PANDEMIA SARS-COV-19A

Giampiero Griffo

*Co-direttore del Center for Governmentality and Disability Studies
"Robert Castel" dell'Università Suor Orsola Benincasa di Napoli*

I dialoghi che si sono tenuti *online* nei mesi scorsi e che hanno costituito la base dei contributi raccolti in questo volume hanno espresso uno dei momenti più alti e consapevoli della riflessione italiana sui diritti delle persone con disabilità durante la pandemia Sars-CoV-2. È importante che siano conosciuti e diffusi.

Quali sono i temi critici generali emersi e le considerazioni sull'agire che le esperienze di questi mesi hanno evidenziato per la tutela e promozione dei diritti delle persone con disabilità? Nei momenti di crisi risorgono stigma atavici, valutazioni sul valore di persone che hanno caratteristiche ritenute socialmente indesiderabili, trattamenti differenti che colpiscono persone con disabilità. Sono elementi culturali carsici, che ripropongono in una maniera antica tema della giustizia, spesso definita ancora come la volontà della maggioranza¹, e dei comportamenti etici appropriati verso queste persone.

¹ Nella tradizione filosofica, il tema della giustizia è stato spesso legato alla volontà espressa della maggioranza. L'approccio recente, basato sul rispetto dei diritti umani di tutti, ha creato una forte contraddizione con la cultura del passato e sarebbe necessario ricostruire criticamente il concetto di giustizia legato al rispetto dei diritti umani.

Finché saremo cittadini invisibili, considerati “speciali”, finché non faremo parte realmente della società e le politiche di *mainstreaming* non si occuperanno delle persone con disabilità, saremo sempre sottoposti a rischi maggiori di limitazione dei nostri diritti e di trattamenti differenti senza giustificazione, che spesso violano i nostri diritti umani.

Il *coronavirus* ha reso evidente in maniera palese che le persone con disabilità e le loro famiglie hanno subito un brusco arresto dei processi di inclusione sociale faticosamente raggiunti negli ultimi decenni. Già il documento comune delle 350 ONG europee² metteva in evidenza che la pandemia era più di una crisi sanitaria: era una *crisi di sistema*, che amplificava le disuguaglianze in tutto il mondo, facendo emergere lo stretto legame con gli squilibri climatici, il rispetto dei diritti umani, lo sviluppo economico, etc. Le persone con disabilità e le loro famiglie hanno subito, durante la pandemia, un carico negativo sproporzionato rispetto agli altri cittadini, come affermato dalla Commissaria europea alla *Equality* Helena Dalli³.

Tante sono state le aree che hanno evidenziato elementi profondamente critici. In questa sede ne approfondirò due: la permanenza di stigma sociali negativi che colpiscono le persone con disabilità; l'inadeguatezza degli attuali sistemi di *welfare* a garantire l'inclusione e la non discriminazione.

² «This is more than a public health crisis; it is a systems crisis. Like the climate crisis, and the many other crises we face, it affects everyone but hits some harder than others. The Covid-19 pandemic magnifies the inequalities in our societies. Inequality was already a global problem but it now risks growing to irreversible proportions» (*Joint Statement: For a Europe that Cares for All – During the Covid-19 and beyond* [22 April 2020], <https://www.youthforum.org/joint-europe-cares-all-during-covid-19-pandemic-and-beyond>).

³ Vedi https://ec.europa.eu/commission/commissioners/2019-2024/dalli/announcements/speech-commissioner-dalli-impact-coronavirus-outbreak-persons-disabilities_en.

Le *Raccomandazioni* della SIAARTI⁴ (la Società Italiana di Anestesia, Analgesia, Rianimazione e Terapia Intensiva) su come intervenire sui pazienti affetti dal coronavirus in una situazione di emergenza pandemica, dunque in presenza di risorse strumentali e logistiche limitate, hanno avviato un dibattito tra i medici ed in particolare tra gli anestesisti e responsabili dei reparti di terapia intensiva.

Se le risorse, intese in termini di posti-letto e di macchinari sono limitate, nel caso in cui si debba scegliere chi assistere in via prioritaria, chi si dovrebbe “scartare” (per usare una terminologia simile a quella di Papa Francesco)? I giovani o gli anziani? Le persone “sane” o quelle con limitazioni funzionali gravi? Il *triage* (termine francese per indicare il metodo della selezione) di valutazione su coloro che dovessero, in situazione di emergenza e scarsità di risorse strumentali, logistiche e di personale, essere selezionati negli interventi di cura di terapia intensiva, secondo le *Raccomandazioni* della SIAARTI avrebbe dovuto includere, tra i criteri, le probabilità di sopravvivenza, le aspettative di vita, le comorbilità severe, lo status funzionale, con l’ottica della «massimizzazione dei benefici per il maggior numero di persone». Leggendo fra le righe, le persone più colpite sarebbero risultate le persone anziane (in base alle probabilità di sopravvivenza e alle aspettative di vita) e quelle con disabilità (prendendo in considerazione le comorbilità severe, lo status funzionale, la disabilità). La massimizzazione dei benefici sarebbe stata dunque definita sulla base di criteri discriminatori⁵.

Ancora una volta, invece di parlare di “persone” si parlava di “categorie di persone”, cancellando i casi concreti per

⁴ Cfr. <http://www.siaarti.it/SiteAssets/Ricerca/documenti%20covid/SIAARTI%20-%20Covid19%20-%20Raccomandazioni%20di%20etica%20clinica.pdf>.

⁵ Vedi <https://www.superando.it/2020/03/30/le-persone-con-disabilita-e-la-scarsita-di-risorse-mediche/>.

utilizzare criteri selettivi ritenuti socialmente “desiderabili”. Questa logica malthusiana, che ha vari teorici nel mondo⁶, è stata fortemente contrastata a livello internazionale⁷ sulla base di un parere del Comitato Sammarinese di Bioetica che ha chiarito che solo il quadro clinico (le condizioni di salute della singola persona rispetto alle specifiche cure da sostenere) deve essere utilizzato per valutare le condizioni dei pazienti. Infatti, richiamando la *Dichiarazione universale sulla bioetica e diritti umani* dell’Unesco (2005) e la *Convenzione sui Diritti delle Persone con Disabilità* delle Nazioni Unite (CRPD, 2006), il parere ha ribadito che i principi di base da applicare sono quelli della non discriminazione e dell’eguaglianza di opportunità. Ha quindi ricordato che proprio alle «situazioni di rischio ed emergenze umanitarie» la CRPD dedica un apposito articolo (art. 11), richiedendo «agli specialisti sanitari di prestare alle persone con disabilità cure della medesima qualità di quelle fornite agli altri» (art. 25). Il documento del Comitato Sammarinese di Bioetica si inseriva in un egregio lavoro di riformulazione dell’approccio bioetico alle persone con disabilità⁸, sviluppato negli anni grazie alla presenza di un esperto con disabilità nel Comitato stesso. Il contributo del Comitato

⁶ Primo fra tutti Peter Singer, il noto filosofo morale che è stato il pioniere dei diritti degli animali, il quale ritiene che le persone con disabilità con gravi limitazioni funzionali siano subumane, e quindi debbano essere eliminate. Si esprime in modo non molto diverso anche il prof. Maurizio Mori, che nel Comitato di Bioetica italiano ha sostenuto, in minoranza, le posizioni della SIAARTI. A questo riguardo, si veda *Covid-19: la decisione clinica in condizioni di carenza di risorse e il criterio del “Triage in emergenza pandemica”*, <http://bioetica.governo.it/italiano/documenti/pareri-e-risposte/covid-19-la-decisione-clinica-in-condizioni-di-carenza-di-risorse-e-il-criterio-del-triage-in-emergenza-pandemica/>.

⁷ Cfr. <https://www.un.org/development/desa/disabilities/covid-19.html>.

⁸ Si veda il documento Comitato di Bioetica di San Marino *L’approccio bioetico alle persone con disabilità*, approvato il 25 febbraio 2013 (<http://www.sanita.sm/on-line/home/comitato-bioetica/comitato-sammarinese->

di Bioetica della Repubblica di S. Marino in relazione al *triage* ha permesso dunque di cogliere come l'approccio bioetico alle persone con disabilità basato sulla CRPD modifichi profondamente i codici deontologici di tutte le professioni, emancipandoli da posizioni stigmatizzanti e discriminatorie.

Più in generale, è bene osservare come negli ultimi anni il dibattito internazionale sull'emergenza abbia conosciuto un profondo rinnovamento in relazione all'approccio alla protezione delle popolazioni⁹, muovendo nella direzione dell'estensione della protezione dei diritti umani di tutte le persone. Purtroppo, tuttavia, nonostante l'affermarsi di questa concezione universalista, nel mondo prevalgono ancora i vecchi approcci "militareschi", il cui fine è quello di limitare le perdite, e che affrontano i temi che riguardano le popolazioni ritenute "speciali" solo in un secondo momento. Nel campo sanitario – la cosiddetta "medicina delle catastrofi" in cui si inseriscono le raccomandazioni della SIAARTI – il tema è ancora affrontato facendo riferimento a vecchi paradigmi, nonostante il confronto tra l'approccio della SIAARTI si sia rivelato in contraddizione con la deontologia medica¹⁰.

di-bioetica/documenti-csb.html). Sulla stessa scia si collocano anche i successivi documenti licenziati dal Comitato.

⁹ Negli ultimi anni, le Nazioni Unite hanno prodotto una serie di documenti sul tema degli aiuti umanitari e degli interventi di emergenza, come il *Sendai Framework for Disaster Risk Reduction* (2015) e la *Charter of Istanbul for Inclusion of Persons with Disabilities in Humanitarian Action* (2016). In base a quest'ultima, nel luglio 2019, un *task team* dello IASC ha emanato le *Guidelines for Inclusion of Persons with Disabilities in Humanitarian Activities*, dopo un lavoro di due anni che ha coinvolto i maggiori esperti nel campo.

¹⁰ Si vedano gli articoli riportanti il dibattito tra gli estensori del documento e la Federazione nazionale degli ordini dei medici chirurghi e degli odontoiatri (FNOMCeO). Sul tema, cfr. <https://portale.fnomceo.it/anelli-fnomceo-su-documento-siaarti-nostra-guida-resta-il-codice-deontologico/> e https://www.quotidianosanita.it/lavoro-e-professioni/articolo.php?articolo_id=85358.

Le istituzioni internazionali non hanno avuto dubbi: le persone con disabilità godono degli stessi diritti umani di tutti e quindi hanno preso posizione per condannare le raccomandazioni della SIAARTI¹¹.

La pandemia Covid-19 ha portato alla ribalta in maniera drammatica la difficoltà di proteggere e garantire l'eguaglianza di opportunità e la non discriminazione delle persone con disabilità in situazioni di emergenza. Le problematiche che hanno colpito pesantemente le persone con disabilità e le loro famiglie sono tante: riguardano ad esempio la mancanza di attenzione alla garanzia dei loro diritti nel campo della riabilitazione e dei servizi sociali, bruscamente interrotti durante il *lockdown*, o la sfera lavorativa (con riferimento sia al settore pubblico, sia a quello privato), dove l'accesso a permessi equivalenti ai ricoveri ospedalieri per le persone immunodepresse è stato molto difficoltoso, per la presenza di vari ostacoli burocratici.

Le persone con disabilità sono state particolarmente penalizzate anche nel settore scolastico, dove la formazione a distanza ha escluso molti dei 284.000 studenti con disabilità, negando loro una educazione in eguaglianza di opportunità e senza discriminazione. Infatti, le piattaforme di comunicazione, anche quelle universitarie, non avevano dotazioni di accessibilità per alunni ciechi e sordi; per gli alunni con disabilità

¹¹ Vedi UNESCO - International Bioethics Committee and World Commission on the Ethics of Scientific Knowledge and Technology, *Statement on Covid-19: Ethical Considerations from a Global Perspective*: <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000373115>, European Group on Ethics in Science and New Technologies, *Statement on European Solidarity and the Protection of Fundamental Rights in the COVID-19 Pandemic*:

https://ec.europa.eu/info/sites/info/files/research_and_innovation/ege/ec_rtd_ege-statement-covid-19.pdf, DH-BIO, *DH-BIO Statement on human rights considerations relevant to the COVID-19 pandemic*: <https://www.coe.int/en/web/bioethics/covid-19>, <https://www.who.int/ethics/topics/outbreaks-emergencies/covid-19/en/> e <https://www.un.org/de/velopment/desa/disabilities/covid-19.html>.

intellettive e relazionali, per i quali la formazione a distanza non era fruibile, non sono state adottate soluzioni alternative al domicilio.

Un caso eclatante di discriminazione si è verificato poi nel caso della moria all'interno delle residenze per anziani. Nella seconda metà di marzo si evidenziava un fenomeno inimmaginabile: nelle residenze che accoglievano persone anziane (spesso non autosufficienti) e persone con disabilità, all'inizio in Lombardia, poi in varie regioni d'Italia, l'epidemia colpiva in maniera terribile un numero elevatissimo di assistiti. L'Istituto Superiore di Sanità, sollecitato dal Garante per le persone private della libertà, avviava un'indagine campione sulle residenze sanitarie assistite (RSA), che ospitano prevalentemente persone anziane non autosufficienti. Il rapporto finale del 5 maggio 2020¹² rilevava che, su 3292 strutture censite (96% del totale) nella mappa *online* dei servizi per le demenze realizzata dall'Osservatorio Demenze dell'ISS (comprendente strutture sanitarie e sociosanitarie residenziali, pubbliche e/o convenzionate o a contratto, che accolgono persone prevalentemente con demenza) avevano risposto al questionario 1356 strutture (il 41% del totale). Dai dati emergeva che vi erano stati 3772 deceduti per Covid-19 e sintomi analoghi (41,2% dei residenti). Delle 5.292 persone ospedalizzate nel periodo preso in esame, per 2.986 (pari al 56,4% del totale) si sospettava che la causa della morte fosse stata il Covid-19 (perché accertato, o per la presenza di sintomi similari, dato la mancanza di autopsie e tamponi). L'analisi degli intervalli temporali dei decessi dimostra inoltre che all'inizio dell'emergenza non era stato messo in campo nessun dispositivo di protezione e che il trend di morti si abbassa solo dall'1 al 15 aprile, pur rimanendo del 16% degli assistiti.

¹² Vedi il rapporto, <https://www.epicentro.iss.it/coronavirus/pdf/sars-cov-2-survey-rsa-rapporto-finale.pdf>.

Combinando le criticità emerse (mancanza di dispositivi di protezione individuali per il 77,2% delle strutture, difficoltà a effettuare tamponi per il 52,1% , assenza di personale per il 33,8%, assenza di formazione specifica, difficoltà ad attivare camere individuali per la quarantena, mancanza di distanziamenti fisici tra i degenti e gli operatori, carenza di sistemi di monitoraggio dei sintomi, etc.) e la media dei ricoverati nelle strutture censite (74 posti letto, con uno spettro che va da 6 a 667 posti letto), risulta evidente che quelle strutture pensate per proteggere non hanno messo al riparo le persone più vulnerabili dal contagio; al contrario, le hanno cancellate dai sistemi di protezione. E ciò è tanto più vero se pensiamo che in alcune regioni, in particolare in Lombardia, venivano ricoverate nelle RSA persone anziane con sintomi da coronavirus, con evidente violazione dell'art. 15 della CRPD¹³.

Non è un caso che il *Forum Italiano della disabilità*, membro italiano dell'*European Disability Forum*, continuando il suo lavoro meritorio di reporting alternativo alle Convenzioni ONU ratificate dall'Italia, abbia denunciato al *treaty body* della CAT¹⁴ il trattamento crudele, inumano e degradante a cui sono state sottoposte le persone con disabilità durante la Sars-CoV-2 in Italia¹⁵ e abbia richiamato l'attenzione sulla necessità

¹³ L'Articolo 15, rubricato *Diritto di non essere sottoposto a tortura, a pene o a trattamenti crudeli, inumani o degradanti*, così recita: «1. Nessuno può essere sottoposto a tortura, né a pene o trattamenti crudeli, inumani o degradanti. In particolare, nessuno può essere sottoposto, senza il proprio libero consenso, a sperimentazioni mediche o scientifiche.

2. «Gli Stati Parti adottano tutte le misure legislative, amministrative, giudiziarie o di altra natura idonee ad impedire che persone con disabilità, su base di uguaglianza con gli altri, siano sottoposte a tortura, a pene o trattamenti crudeli, inumani o degradanti».

¹⁴ *Convention against torture, and other cruel, inhuman or degrading treatment or punishment*, <https://www.ohchr.org/en/professionalinterest/pages/cat.aspx>.

¹⁵ Cfr. il sito dell'Alto commissario sui diritti umani delle Nazioni Unite <https://tbinternet.ohchr.org/-layouts/15/TreatyBodyExternal/Countries>

di una riformulazione del *welfare*, che è ormai nelle agende mondiali. Il *welfare* attuale nasce infatti da tre momenti di crisi, costituiti dalla prima guerra mondiale, dalla crisi di *Wall Street* e dalla seconda guerra mondiale. In quei periodi risultò evidente che alcune fasce di popolazioni erano più vulnerabili di altre ed andavano protette.

Il modello di *welfare* che ne è scaturito è basato sull'idea che di quei segmenti di popolazione (persone anziane, con disabilità, povere, appartenenti a minoranze etniche, etc.) debbano occuparsi i servizi pubblici, "prendendone in carico" i bisogni. E su tale idea è basata anche la configurazione della maggior parte degli strumenti tecnici di intervento (sistemi di valutazione, forme di sussidi, tipologia di servizi, etc.). Ne è nato così un approccio che identifica i beneficiari sulla base di criteri di *assessment* medici e ne prefigura i bisogni a partire dalla presunzione che si tratti di persone vulnerabili e fragili, che in quanto tali necessitano di essere "prese in carico" da servizi appositamente creati per quella tipologia di "utenti". In tal modo, è andato delineandosi un sistema economico "residuale", che è stato oggetto di finanziamento durante i periodi di maggior benessere e crescita economica, ma che è stato il primo ad essere interessato dai tagli nei periodi di crisi. È, questo, un sistema al cui interno gli operatori hanno un ruolo "chiave", in quanto spetta a loro stabilire quali servizi debbano essere offerti agli "utenti" e che, nel caso in cui non siano a disposizione soluzioni accettabili, hanno il potere di "inviare" le persone alle residenze. Il sistema è dunque basato su luoghi (come centri diurni, strutture riabilitative, residenze) al cui interno viene riservata scarsa attenzione all'*empowerment* e all'abilitazione delle persone. L'apparente "protezione" di questi soggetti nasconde in realtà la loro sostanziale separazione dai

luoghi “di tutti”, e chiaramente anche dalle politiche generali. Il cosiddetto *mainstreaming* della disabilità in Italia è infatti ancora lontano dall’essere perseguito¹⁶.

Dopo l’entrata in vigore della Convenzione ONU – ratificata da 181 paesi, il 93,7 % dei paesi membri delle Nazioni Unite –, questo approccio al *welfare*, ad oggi prevalente non solo in Italia, ma anche negli altri paesi industrializzati, non è più accettabile. In primo luogo, in quanto incompatibile con il principio di pari opportunità e non discriminazione. La Convenzione ci ricorda inoltre che la disabilità è una costruzione sociale: un miliardo di persone nel mondo sono “disabili” a causa di barriere, ostacoli e discriminazioni, e di un fortissimo stigma sociale negativo costruito nei millenni da pratiche che negavano la loro partecipazione alla società. Tutto questo rende ancora più evidente l’inadeguatezza del sistema di *welfare* corrente. In particolare, vanno progressivamente bandite le pratiche segregative, che cancellano la cittadinanza delle persone, ne sviscerano capacità e potenzialità, e riducono le persone a numeri, rilevanti solo per esigere rette e finanziamenti. Piuttosto, quelle risorse dovrebbero essere utilizzate per offrire alle persone con disabilità la possibilità di vivere nelle proprie comunità, nonché per prevedere soluzioni personalizzate, rispettose della dignità individuale e idonee a garantire una migliore qualità di vita. Al contempo, esse dovrebbero garantire loro anche una protezione migliore.

L’articolo 19 della CRPD (*vita indipendente ed inclusione nella società*) si applica a tutte le persone con disabilità, anche a quelle non autosufficienti, nelle forme e con gli strumenti appropriati. Fino ad ora, il *welfare* italiano – o, più precisamente, i venti *welfare* regionali – non si è però domandato come ap-

¹⁶ Si veda, al riguardo, la pubblicazione di DPI Italia Onlus, G. Griffo (a cura di), *Il nuovo welfare coerente con i principi della CRPD. L’empowerment e l’inclusione delle persone con disabilità*, Comunità edizioni, Lamezia Terme, 2018 (con prefazione di P.V. Barbieri).

plicare i principi della Convenzione e implementare l'art. 19, dunque non si è posto il problema di riformulare strumenti e servizi e di definire nuovi obiettivi da conseguire (ai sensi della CRPD, questi sono, in primo luogo, *empowerment*, abilitazione, piena partecipazione, piena cittadinanza). Chiaramente, questa scelta, già critica prima dell'avvento della pandemia, nei mesi scorsi ha rivelato tutta la sua inadeguatezza e obsolescenza: è dunque urgente ridiscutere il sistema di *welfare* correnti, partendo dalla riformulazione degli strumenti tecnici e culturali e ripensando le competenze del personale (nonché i servizi stessi), al fine di tutelare nel miglior modo possibile i diritti umani delle persone con disabilità. L'esperienza del Covid-19 lo evidenzia: le persone con disabilità devono godere degli stessi diritti e opportunità degli altri cittadini, hanno diritto di essere incluse in tutte le politiche generali e devono essere protette nelle situazioni di emergenza¹⁷.

Le persone con disabilità non sono intrinsecamente fragili e vulnerabili, bensì spesso *rese* fragili e vulnerabili proprio da un *welfare* che apparentemente le protegge, ma a ben vedere le separa dalla società. Per questo, la CRPD pone il nuovo obiettivo di realizzare un *welfare* di inclusione, dove le persone con disabilità siano considerate cittadini a pieno titolo, e finalmente si riconosca come vengano ancora disabilitate e vulnerate da politiche e trattamenti speciali e segreganti. Queste persone devono infatti beneficiare, al pari degli altri cittadini, dello sviluppo, come affermano gli Obiettivi di Sviluppo Sostenibile delle Nazioni Unite; devono essere in grado di utilizzare beni

¹⁷ Si vedano le proposte del Comitato economico e sociale nominato durante la prima fase della pandemia dall'allora primo ministro, on. Conte, per studiare le proposte di strategie per definire le fasi 2 e 3 della pandemia, presieduto da Vittorio Colao. Il dossier è disponibile al sito web http://www.governo.it/sites/new.governo.it/files/comitato_rapporto.pdf. Per la disabilità, rilevano in particolare i punti 88, 90, 91 e 92. Le schede relative possono essere consultate sul sito https://st3.idealista.it/news/archivio/2020-06/piano_colao_download.pdf.

e servizi generali (che dunque devono avere carattere universale); devono poter accedere, con gli appropriati sostegni, alle politiche generali, anche in situazioni di emergenza.

Un elemento positivo del primo periodo emergenziale è stata l'attitudine del Presidente del Consiglio allora in carica, Giuseppe Conte, che ha incontrato più volte durante la pandemia le federazioni FISH e FAND, anche durante i cosiddetti "Stati Generali"¹⁸. Nelle sue comunicazioni al parlamento, egli ha più volte fatto riferimento a questa fascia di popolazione, anche intervenendo direttamente negli atti normativi, prevedendo misure di protezione specificamente rivolte alle persone con disabilità (anche se, purtroppo, a volte vi ha provveduto con ritardo). Inoltre, ha inserito nel Comitato economico e sociale da lui nominato per elaborare proposte nella "fase due" del Covid-19, coordinato da Vittorio Colao, un esperto sui temi della disabilità¹⁹.

Riprendendo le indicazioni metodologiche inserite nel dossier Colao relative alle persone con disabilità, si possono individuare tre aree di azione, che riguardano tutti gli ambiti di azione post coronavirus, e che è necessario seguire per assicurare la tutela effettiva delle persone con disabilità: il *mainstreaming* dei loro diritti, l'accessibilità universale, il superamento di diseguglianze e discriminazioni²⁰.

È importante, a questo proposito, riprendere integralmente le parole del dossier: «In ogni azione proposta vanno incluse le persone con disabilità che devono beneficiare dei diritti alla salute, all'educazione, al lavoro, alla mobilità, al turismo, al tempo libero, al sostegno alla partecipazione. In questa direzione il *welfare* italiano deve trasformarsi in un *welfare* di inclusione, capace di garantire i sostegni appropriati per la cittadinanza, la qualità della vita e la partecipazione. Ogni intervento deve

¹⁸ Vedi gli articoli su www.superando.it.

¹⁹ DPCM del 10 aprile 2020.

²⁰ *Ibidem*.

garantire l'accessibilità e la fruibilità a tutti per consentire alle persone con disabilità di vivere, in normali contesti di vita, in maniera indipendente appropriata e di partecipare pienamente a tutti gli aspetti della vita, su base di uguaglianza con gli altri. Questo, tra l'altro, prevedono le varie legislazioni europee e italiane in materia di superamento di ostacoli e barriere nel campo dell'accesso all'ambiente fisico, ai trasporti, all'informazione e alla comunicazione, compresi i sistemi e le tecnologie di informazione e comunicazione, e ad altre attrezzature e servizi aperti o forniti al pubblico, sia nelle aree urbane che in quelle rurali. Vanno superate disuguaglianze e discriminazioni, spesso create dalla società, che disabilita le persone che hanno caratteristiche considerate indesiderabili, creando vulnerabilità e limitazioni. L'approccio non discriminatorio, tutelato dalle leggi italiane ed internazionali²¹, è alla base di tutte le proposte, per garantire equità, uguaglianza di opportunità e piena cittadinanza».

Ci auguriamo che nelle proposte che il governo presenterà all'Unione Europea per utilizzare il *recovery fund*, gli elementi critici emersi durante la pandemia siano affrontati con appositi progetti.

²¹ In Italia, il decreto legislativo 216/2003 e la legge 67/2006 proteggono contro le discriminazioni fondate sulla disabilità; sul piano internazionale, sono presenti numerose Convenzioni delle Nazioni Unite sui diritti umani, nelle quali è appunto sancito il divieto di discriminazione.

Finito di stampare nel mese di aprile 2021
da  IF Press srl