

Giuditta Matucci

# Persona, formazione, libertà

L'autorealizzazione della persona con disabilità  
fra istruzione e *legal capacity*

FRANCOANGELI

**SDP**

Studi di  
Diritto Pubblico

## Informazioni per il lettore

Questo file PDF è una versione gratuita di sole 20 pagine ed è leggibile con **Adobe Acrobat Reader**



La versione completa dell'e-book (a pagamento) è leggibile **con Adobe Digital Editions**.

Per tutte le informazioni sulle condizioni dei nostri e-book (con quali dispositivi leggerli e quali funzioni sono consentite) consulta [cliccando qui](#) le nostre F.A.Q.

# STUDI DI DIRITTO PUBBLICO

Collana diretta da **Roberto Bin, Fulvio Cortese e Aldo Sandulli**

coordinata da **Simone Penasa e Andrea Sandri**

## REDAZIONE

Chiara Bergonzini, Fabio Di Cristina, Angela Ferrari Zumbini, Stefano Rossi

## COMITATO SCIENTIFICO

Jean-Bernard Auby, Stefano Battini, Daniela Bifulco, Roberto Caranta, Marta Cartabia, Omar Chessa, Mario P. Chiti, Pasquale Costanzo, Antonio D'Andrea, Giacinto della Cananea, Luca De Lucia, Gianmario Demuro, Daria de Pretis, Marco Dugato, Claudio Franchini, Thomàs Font i Llovet, Giulia Maria Labriola, Peter Leyland, Massimo Luciani, Michela Manetti, Alessandro Mangia, Barbara Marchetti, Giuseppe Piperata, Aristide Police, Margherita Ramajoli, Roberto Romboli, Antonio Ruggeri, Sandro Stajano, Bruno Toletti, Aldo Travi, Michel Troper, Nicolò Zanon

La Collana promuove la rivisitazione dei paradigmi disciplinari delle materie pubblicistiche e l'approfondimento critico delle nozioni teoriche che ne sono il fondamento, anche per verificarne la persistente adeguatezza.

A tal fine la Collana intende favorire la dialettica interdisciplinare, la contaminazione stilistica, lo scambio di approcci e di vedute: poiché il diritto costituzionale non può estraniarsi dall'approfondimento delle questioni delle amministrazioni pubbliche, né l'organizzazione e il funzionamento di queste ultime possono ancora essere adeguatamente indagati senza considerare l'espansione e i modi di interpretazione e di garanzia dell'effettività dei diritti inviolabili e delle libertà fondamentali. In entrambe le materie, poi, il punto di vista interno deve integrarsi nel contesto europeo e internazionale. La Collana, oltre a pubblicare monografie scientifiche di giovani o affermati studiosi (**STUDI E RICERCHE**), presenta una sezione (**MINIMA GIURIDICA**) di saggi brevi destinata ad approfondimenti agili e trasversali, di carattere propriamente teorico o storico-culturale con l'obiettivo di sollecitare anche gli interpreti più maturi ad illustrare le specificità che il ragionamento giuridico manifesta nello studio del diritto pubblico e le sue più recenti evoluzioni.

La Collana, inoltre, ospita volumi collettanei (sezione **SCRITTI DI DIRITTO PUBBLICO**) volti a soddisfare l'esigenza, sempre più avvertita, di confronto tra differenti saperi e di orientamento alla lettura critica di problemi attuali e cruciali delle discipline pubblicistiche.

La Collana, inoltre, si propone di assecondare l'innovazione su cui si è ormai incamminata la valutazione della ricerca universitaria. La comunità scientifica, infatti, sente oggi l'esigenza che la valutazione non sia più soltanto un compito riservato al sistema dei concorsi universitari, ma si diffonda come responsabilità dell'intero corpo accademico.

Tutti i volumi pubblicati nella collana sono stati pertanto sottoposti a un processo di *double blind peer review* che ne attesta la qualità scientifica.

I lettori che desiderano informarsi sui libri e le riviste da noi pubblicati possono consultare il nostro sito Internet: *www.francoangeli.it* e iscriversi nella home page al servizio “Informatemi” per ricevere via e-mail le segnalazioni delle novità.

Giuditta Matucci

# Persona, formazione, libertà

L'autorealizzazione della persona con disabilità  
fra istruzione e *legal capacity*

FRANCOANGELI

SDP

Studi di

**Diritto Pubblico**

Il presente volume è stato finanziato con il contributo del Fondo di ricerca di Ateneo *Blue Sky Research*, assegnato nel 2017, su base competitiva, dall'Università degli Studi di Pavia al progetto *Education for all and everybody. Oltre l'inclusione scolastica* (Principal Investigator: Giuditta Matucci).

Copyright © 2021 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy

*L'opera, comprese tutte le sue parti, è tutelata dalla legge sul diritto d'autore. L'Utente nel momento in cui effettua il download dell'opera accetta tutte le condizioni della licenza d'uso dell'opera previste e comunicate sul sito [www.francoangeli.it](http://www.francoangeli.it).*

*A Jules e ad Emilien,  
per un mondo più giusto*





# INDICE

<b>Introduzione</b>	pag.	9
<b>I. Paternalismo, eguaglianza, inclusione.</b>		
<b>Il caso delle persone con disabilità intellettive</b>	»	15
1. Definizione e fenomenologia del paternalismo	»	15
2. Il paternalismo in educazione: primi spunti	»	23
3. La (delicata) questione del paternalismo a confronto con le disabilità intellettive	»	30
4. Eguaglianza, universalismo e inclusione	»	34
5. Libertà e autodeterminazione individuale	»	38
6. Libertà e eguaglianza sostanziale	»	46
7. Eguaglianza e aree di vulnerabilità: gli approcci alla disabilità	»	48
8. La Convenzione ONU delle persone con disabilità	»	56
9. Dall'inclusione all'universalizzazione. I principi del <i>Universal Design</i>	»	59
10. Il <i>capability approach</i> , ovvero l'approccio delle capacità	»	63
11. Da soggetto di giustizia a soggetto di diritto: verso un percorso di "capacitazione" delle persone con disabilità?	»	68
<b>II. Istruzione, educazione e <i>people's empowerment</i></b>	»	73
1. Persona, formazione, libertà: ovvero istruzione e educazione come <i>people's empowerment</i>	»	73
2. Da soggetto a persona: il processo di <i>empowerment</i> attraverso il percorso educativo	»	77
3. Istruzione, educazione e processo democratico. L'insegnamento di John Dewey	»	82

4. Il superamento del paternalismo in educazione e la valorizzazione del ruolo attivo dello studente: una prospettiva giuridica, oltre che pedagogica?	pag. 89
5. Il diritto dello studente a una partecipazione attiva del proprio percorso formativo	» 94
5.1 ( <i>segue</i> ). Il caso del minore con disabilità	» 100
6. Il diritto alla didattica individualizzata e personalizzata come contenuto essenziale del diritto a un'istruzione inclusiva e di qualità	» 106
7. L'inclusione scolastica a rischio: il sopraggiungere dell'emergenza sanitaria e i limiti della didattica a distanza	» 111
8. Libertà d'insegnamento e approccio inclusivo: quale spazio per il ripensamento della didattica in chiave universale?	» 124
<b>III. Disabilità, autodeterminazione e <i>legal capacity</i>.</b>	
<b>Verso l'introduzione dell'autonomia protetta</b>	» 135
1. La messa alla prova degli approcci tradizionali innanzi alle forme di disabilità intellettiva (e psico-sociale)	» 135
2. Verso una dimensione universale (e non discriminatoria) della capacità legale	» 137
3. L'anacronismo dei tradizionali istituti d'incapacitazione (interdizione e inabilitazione) e la valorizzazione dell'amministrazione di sostegno	» 142
3.1 ( <i>segue</i> ). L'amministrazione di sostegno alla luce della giurisprudenza costituzionale	» 146
3.2 ( <i>segue</i> ). La connaturata flessibilità dell'amministrazione di sostegno come espressione del diritto mite e garanzia della dignità umana	» 154
3.3 ( <i>segue</i> ). Profili di criticità e spunti per un ulteriore ripensamento dell'istituto	» 157
4. Brevi cenni all'esperienza di altri paesi (nel contesto europeo)	» 159
5. Le buone prassi in tema di supporto alla capacità decisionale	» 165
<b>Conclusioni</b>	» 171
<b>Bibliografia</b>	» 187

## INTRODUZIONE

Questo libro parla della fragilità umana o, meglio, parla della fragilità umana e di come il diritto (e la politica) possano (e debbano) aiutarla a “risollevarsi” senza ignorare i suoi stati di bisogno intrinseci: un problema, questo, anzitutto, di metodo, che, nel tempo, ha avuto risposte diverse, come diversi sono stati i contesti socio-culturali di riferimento.

La storia, a partire dall'avvento dei regimi social-democratici, ci ha restituito modelli di interventismo statale che offrono trattamenti differenziati là dove ci sia una deviazione dalla *norma*. Così è, classicamente, per le donne, per i minori d'età, per gli anziani, per i poveri, per i malati, per le persone con disabilità.

Questo modo di procedere, ripreso nella sua veste tradizionale, s'inserisce in quella tendenza alla *specificazione* del diritto di cui Norberto Bobbio parla nel *L'età dei diritti* e che ha trovato ampio seguito nelle dichiarazioni internazionali dei diritti umani del '900<sup>1</sup>. Tale specificazione, tuttavia, si regge su di un assunto che, a un'analisi attenta della realtà, mostra i suoi limiti. Ammettere l'esistenza di stati di normalità, nei modi di manifestarsi della personalità umana, porta a ritenere che, là dove si registri un disallineamento rispetto a questi

1. Oltre ai processi di positivizzazione, di generalizzazione e internazionalizzazione che hanno interessato la dottrina dei diritti dell'uomo, nel tempo si è manifestata una nuova linea di tendenza, quella della *specificazione*, «consistente nel passaggio graduale ma sempre più accentuato verso un'ulteriore determinazione dei soggetti titolari di diritti». Questa specificazione è avvenuta rispetto al genere, rispetto alle diverse fasi della vita e tenendo conto, altresì, «della differenza tra stato normale e stati eccezionali nell'esistenza umana». «Riguardo agli stati normali o eccezionali, si è fatta valere l'esigenza di riconoscere diritti speciali ai malati, agli handicappati, ai malati di mente e così via». Ne sono testimonianza, fra i primi, la Dichiarazione dei diritti del fanciullo del 1959, la Dichiarazione sulla eliminazione della discriminazione nei riguardi della donna del 1967, la Dichiarazione dei diritti del minorato mentale del 1971 e così altri documenti pervenuti fino ai nostri giorni (N. Bobbio, *L'età dei diritti*, Torino 2014, pp. 62 s.).

*standard*, vi siano degli stati di *a*-normalità, che non è detto appaiano così nettamente nel mondo reale e questo per due ragioni principali: intanto, perché tali possibili deviazioni possono colpire *chiunque*, in *qualsunque* momento della vita; inoltre, perché ciò che, in un determinato contesto socio-economico e culturale, può apparire *a*-normale, in un altro, potrebbe non esserlo.

La tipologia di intervento ideata per fronteggiare tali situazioni, costruita sul modello delle azioni cosiddette “positive”, si propone di assicurare a chiunque versi in una condizione di vulnerabilità, riconosciuta dal diritto positivo, il supporto necessario a colmare quello stato di svantaggio iniziale che, altrimenti, gli impedirebbe di perseguire le medesime opportunità di crescita degli altri consociati, *uti singulus e uti socius*.

Nondimeno, per quanto incontrovertibile sia la premessa, ossia l'esistenza di divari (anche vistosi) nei punti di partenza, è comunque indubbio che tali modalità di intervento non sempre garantiscono un'uguaglianza *effettiva* nei punti di arrivo, giacché quel trattamento diseguale, che s'impone *dall'alto*, per ragioni di equità, reca con sé dei sottintesi che finiscono con l'alimentare pregiudizi già fortemente radicati nell'opinione collettiva, sì che quel sostegno, di fatto, finisce con l'esaurirsi in un intervento “correttivo” *ab initio*, senza che, poi, vi sia la possibilità concreta di raggiungere le medesime mete degli altri. L'idea stessa che il soggetto “debole” abbia bisogno di essere sostenuto nel suo processo di crescita da azioni politiche di vario taglio lo trasforma, agli occhi della società, in una personalità bisognosa di “assistenza”, più che di essere valorizzata: un soggetto che, da solo, non ce la può fare e che oltre certi traguardi non può comunque arrivare. Così, quegli ostacoli che sono stati rimossi all'origine del cammino tornano a riproporsi sotto altre forme, intralciando il perseguimento degli obiettivi personali.

Ebbene, proprio questo scollamento con i *reali* obiettivi di giustizia sociale finisce, non di rado, con l'inficiare l'efficacia delle misure di tutela: il divario fra il diritto e la prassi, in questo senso, ha una significativa responsabilità nell'insuccesso dei processi di autorealizzazione personale. Lo dimostrano, a titolo d'esempio, l'inadeguatezza che talora si riscontra negli interventi di sostegno promossi a favore degli alunni/studenti con disabilità all'interno delle scuole e, ancora, l'inefficienza di forme di supporto (istituzionali e non) capaci di rispondere ai bisogni effettivi dell'interessato in un processo che lo porti *davvero* ad assumere uno stile di vita indipendente, compatibilmente con la sua condizione psico-fisica<sup>2</sup>. E così si potrebbe continuare, riportando casi tratti dal

2. Un'esemplificazione dei problemi connessi alla scuola e, più in generale, all'inserimento della persona con disabilità nella vita di relazione sarà offerta, di seguito, nel corso del lavoro, spec. nei Capp. 2 e 3.

mondo del lavoro, dove persone qualificate si trovano, magari, a svolgere attività sottostimate, non riconosciute, e comunque non corrispondenti alla levatura del proprio profilo, finendo per subire delle vere e proprie discriminazioni<sup>3</sup>.

Questa distonia che si rileva a fronte delle misure già previste a livello ordinamentale certamente affonda le sue radici in pregiudizi di matrice culturale, che possono, e debbono, essere superati attraverso una programmazione mirata sul piano educativo e di sensibilizzazione delle coscienze, ma sconta, purtroppo, anche una mancanza di preparazione, da parte degli operatori, che deve essere recuperata attraverso percorsi di formazione strutturati in una direzione volta alla creazione di competenze *adeguate* a scuola, come nel lavoro e negli altri contesti di vita<sup>4</sup>.

Ciò non vuol dire, naturalmente, che i modelli di tutela previsti dal nostro sistema non siano perfettibili e che tutto ciò che non funziona sia imputabile alle prassi che faticano ad adeguarsi alla legge: gli studi scientifici e l'esperienza dimostrano come diverse, in realtà, siano le criticità che interessano il nostro ordinamento, imponendo un attento ripensamento degli istituti in una chiave che sappia valorizzare la dimensione *universale* dei diritti umani, vale a dire la loro attitudine a dispiegarsi in riferimento all'essere umano in quanto tale, quali situazioni giuridiche soggettive proprie di tutti, e *ciascuno*, dei consociati, indipendentemente dalla condizione di partenza.

L'ambizione del presente lavoro, in questo senso, è illustrare gli aspetti problematici della disciplina vigente, con particolare riferimento a quei momenti che si ritengono cruciali per la riuscita del processo di autorealizzazione personale: quello dell'educazione/istruzione e quello dell'inserimento nella vita di relazione.

3. Nota è la vicenda di una donna, laureata a pieni voti, e assunta come funzionaria del Comune di Avellino, che, nel 2017, contattò la redazione di un famoso programma televisivo per denunciare le sue condizioni di impiegata con disabilità, costretta a non fare nulla nel corso delle sue giornate lavorative, situazione non mutata a distanza di anni, nemmeno con il passaggio allo *smart working*, in occasione della pandemia: in [www.avellinotoday.it/cronaca/intervista-paola-de-angelis-3-aprile-2021.html](http://www.avellinotoday.it/cronaca/intervista-paola-de-angelis-3-aprile-2021.html).

4. La mancanza di una certa consapevolezza in materia si registra, peraltro, a tutti i livelli. Significative, in tal senso, sono le riflessioni svolte da G. Arconzo, *I diritti delle persone con disabilità. Profili costituzionali*, Milano 2020, pp. 248-250, con riguardo alla sent. Corte cost., 14 gennaio 2016, n. 2, in *Giur. cost.* 2016, pp. 32 ss. (con nota di R. Belli, *Uno scivolone della Corte nega l'autodeterminazione e suona il de profundis per i disabili*, in *Osservatorio sulle fonti* 3/2018, pp. 1 ss.): «[I]a lettura di tale decisione lascia invero trasparire una scarsa conoscenza del giudice costituzionale con il principio di autonomia e indipendenza delle persone con disabilità. Autonomia che, in quella decisione, non trova spazio, schiacciata, e quasi annullata, da una prospettiva sostanzialmente assistenzialistica, in cui l'unica alternativa possibile pare essere quella tra l'assistenza familiare da una parte e l'intervento dei pubblici poteri dell'altra».

Con riguardo a quest'ultimo aspetto, tuttavia, non è nostra intenzione occuparci tanto della normativa deputata alla tutela del diritto al lavoro o del diritto alla vita indipendente: tali argomenti richiederebbero spazi appositi di approfondimento che, in questa sede, non ci è consentito di svolgere, ragion per cui, per una riflessione attenta, ci si rimette alla letteratura già pubblicata in tema<sup>5</sup>. Ciò su cui ci si vuole soffermare, piuttosto, è il momento della *scelta* quale manifestazione dell'autonomia individuale, ovvero come modo di esprimersi nel vivere quotidiano della persona con disabilità<sup>6</sup>.

Così, mentre la prima parte del lavoro sarà diretta a esplorare gli approcci che si sono imposti negli ordinamenti occidentali nell'affrontare le questioni connesse alla disabilità, nella prospettiva del superamento di una ispirazione di matrice chiaramente paternalistica, per, poi, culminare con l'approvazione della Convenzione ONU del 2006<sup>7</sup>, le riflessioni successive saranno dedicate alla ricostruzione in chiave critica della disciplina che regola il diritto all'istruzione

5. In materia di lavoro, cfr., fra i tanti, F. Limena, *L'accesso al lavoro dei disabili*, Milano 2004; C. Colapietro, *Diritto al lavoro dei disabili e Costituzione*, in *Giorn. dir. lav. rel. ind.* 2009, pp. 607 ss.; F. Girelli (a cura di), *Lavoro e disabilità. Disciplina normativa e percorsi di inserimento*, Napoli 2010; P. Tullini, *Il diritto al lavoro delle persone con disabilità: a proposito dei recenti sviluppi legislativi*, in C. Colapietro, A. Salvia (a cura di), *Assistenza, inclusione sociale e diritti delle persone con disabilità. A vent'anni dalla legge 5 febbraio 1992, n. 104*, Atti del Convegno internazionale (Roma, 13-14 giugno 2012), Napoli 2013, pp. 231 ss.; L. Violini, B. Vimercati, *Lavoro e disabilità: un binomio possibile anche in un momento di crisi*, in M. D'Amico, G. Arconzo (a cura di), *Università e persone con disabilità. Percorsi di ricerca applicati all'inclusione a vent'anni della legge n. 104 del 1992*, Milano 2013, pp. 122 ss.; G. Arconzo, *I diritti delle persone con disabilità. Profili costituzionali*, cit., pp. 228 ss., e D. Ferri, *L'inserimento nel mondo del lavoro e la tutela dei livelli occupazionali della persona con disabilità*, in E. Vivaldi, A. Blasini (a cura di), *Verso il "Codice per la persona con disabilità". Analisi, indirizzi e proposte sul disegno di legge recante "Delega al Governo di semplificazione e codificazione in materia di disabilità", approvato dal Consiglio dei Ministri il 28 febbraio 2019*, Estratto da *Forum Quad. cost.* 1/2021, pp. 517 ss. Sul diritto alla vita indipendente, G. Arconzo, *Il diritto alla vita indipendente delle persone con disabilità*, in A. Morelli, L. Trucco (a cura di), *Diritti e autonomie territoriali*, Torino 2014, pp. 266 ss., e Id., *I diritti delle persone con disabilità. Profili costituzionali*, cit., pp. 244 ss.; G. Arconzo, G. Ragono, S. Bissaro, *Il diritto delle persone con disabilità al progetto individuale*, in *Le Regioni* 2020, pp. 31 ss., e P. Addis, *Il diritto alla vita indipendente e l'inclusione sociale*, in E. Vivaldi, A. Blasini (a cura di), *Verso il "Codice per la persona con disabilità". Analisi, indirizzi e proposte sul disegno di legge recante "Delega al Governo di semplificazione e codificazione in materia di disabilità", approvato dal Consiglio dei Ministri il 28 febbraio 2019*, cit., pp. 478 ss.

6. Il diritto alla vita indipendente si pone, in questo senso, «quale massimizzazione dell'autodeterminazione delle persone con disabilità», cioè come diritto a vivere nella società, con la stessa libertà di scelta delle altre persone (P. Addis, *Il diritto alla vita indipendente e l'inclusione sociale*, cit., p. 486).

7. La Convenzione internazionale dei diritti delle persone con disabilità è stata adottata dall'Assemblea generale delle Nazioni Unite a New York, il 13 dicembre 2006. L'Italia ha, poi, provveduto alla ratifica con la legge 3 marzo 2009, n. 18.

delle persone con disabilità quale snodo fondamentale per la realizzazione di un processo di crescita *funzionale* al pieno sviluppo della personalità individuale e alla sua partecipazione effettiva alla società; seguirà, poi, l'esplorazione della fase d'ingresso nell'età adulta e della delicata questione della capacità di autodeterminarsi nelle scelte di vita, ovvero della capacità di prendere decisioni per sé, con riferimento alla propria esistenza.

L'impegno assunto dal nostro, come da altri ordinamenti, nella direzione di una piena attuazione dei principi dettati dalla Convenzione, impongono di porre mano ai tradizionali istituti d'incapacitazione (l'interdizione e l'inabilitazione) per favorirne il superamento e affidarsi a nuove misure di tutela, quale l'amministrazione di sostegno: quest'ultima, tuttavia, deve potersi esprimere conformemente ai bisogni di flessibilità del singolo caso concreto, limitando al massimo la riduzione della capacità di agire, restituendo, così, a chi (pur) versa in una condizione di vulnerabilità la dignità propria dell'essere umano, dignità che, non si deve dimenticare, è diritto e, al tempo stesso, *dovere* per tutti e per ciascuno<sup>8</sup> e che, proprio in virtù dello stesso principio di solidarietà fissato dalla nostra Costituzione, si deve poter realizzare in via indiscriminata. Si fonda, così, per questa via, quel «*meta-diritto fondamentale e inviolabile*»<sup>9</sup> che è manifestazione, al tempo stesso, del diritto a una esistenza *minimamente* dignitosa e si esprime nel «diritto di poter usufruire dei diritti»<sup>10</sup>.

Per quanto si possa dire, infatti, che, attraverso la positivizzazione, la dottrina dei diritti umani sia riuscita a imporsi ben oltre lo scopo orientativo, quale espressione del diritto cogente, valgono ancora le parole di Bobbio, per il quale «rispetto ai diritti dell'uomo il problema grave del nostro tempo [è] non già quello di fondarli ma di proteggerli» e, si aggiunge, di promuoverli. Il problema, tutt'oggi, è di natura giuridica e, in senso più largo, politica: si tratta, cioè, di capire «quale sia il modo più sicuro per garantirli, per impedire che nonostante le dichiarazioni solenni vengano continuamente violati»<sup>11</sup>.

8. Così, G.M. Flick, *Dignità umana e tutela dei soggetti deboli: una riflessione problematica*, in Ceccherini E. (a cura di), *La tutela della dignità dell'uomo*, Napoli 2008, p. 56.

9. Così, C. Colapietro, F. Girelli, *Persone con disabilità e Costituzione*, Napoli 2020, p. 212.

10. Così, F. Modugno, *I diritti del consumatore: una nuova "generazione" di diritti?*, in Aa.Vv., *Scritti in onore di Michele Scudiero*, III, Napoli 2008, p. 1392, richiamato da C. Colapietro, F. Girelli, *Persone con disabilità e Costituzione*, cit., p. 212.

11. N. Bobbio, *L'età dei diritti*, cit., pp. 17 s.





# I

## PATERNALISMO, EGUAGLIANZA, INCLUSIONE. IL CASO DELLE PERSONE CON DISABILITÀ INTELLETTIVE

SOMMARIO: 1. Definizione e fenomenologia del paternalismo. – 2. Il paternalismo in educazione: primi spunti. – 3. La (delicata) questione del paternalismo a confronto con le disabilità intellettive. – 4. Eguaglianza, universalismo e inclusione. – 5. Libertà e autodeterminazione individuale. – 6. Libertà e eguaglianza sostanziale. – 7. Eguaglianza e aree di vulnerabilità: gli approcci alla disabilità. – 8. La Convenzione ONU delle persone con disabilità. – 9. Dall'inclusione all'universalizzazione. I principi del *Universal Design*. – 10. Il *capability approach*, ovvero l'approccio delle capacità. – 11. Da soggetto di giustizia a soggetto di diritto: verso un percorso di "capacitazione" delle persone con disabilità?

### 1. Definizione e fenomenologia del paternalismo

L'approccio al tema della disabilità pone, da sempre, questioni di vasta difficoltà sul piano metodologico: capire *come* affrontare i problemi, decidere quale sia l'indirizzo che ordinamento e istituzioni debbono seguire per risolverli sono soltanto alcuni dei dilemmi che attanagliano chiunque si accosti allo studio di questa materia. La storia spiega ampiamente quanto lo sguardo sulla disabilità sia stato influenzato dal periodo storico contingente e dal clima culturale dell'epoca e, quantunque il percorso per pervenire a questa meta sia stato segnato, e, in parte, lo sia ancora, da esperienze altamente drammatiche, l'età che stiamo vivendo, sotto la proclamazione dei diritti umani, rappresenta una indubbia svolta per il riconoscimento della personalità del disabile, secondo una visione, si potrebbe dire, olistica, che lo investe in tutti i momenti della sua vita.

La questione attorno a cui ruota il dibattito muove dall'intrinseca complessità della posizione che caratterizza tale soggetto: una posizione di natura dicotomica, che si colloca all'incrocio di due esigenze apparentemente antitetiche, quella dell'autonomia e quella della protezione. Una soluzione potrebbe consistere nel riservare all'autonomia individuale ogni scelta di carattere "esisten-

ziale”, vale a dire qualunque decisione attenga all’esistenza stessa del singolo: soluzione che non solo viene incontro al riconoscimento di tale persona come *pieno* soggetto di diritto, ma che si esprime, altresì, nell’assoluto rispetto della sua dignità in quanto essere umano. Senonché la fragilità tipicamente riconnessa a questo genere di situazioni, e, in particolare, alle disabilità di tipo intellettuale, impone di tenere conto di un’altra esigenza di pari rilievo: ossia del bisogno di proteggere la persona contro il rischio d’incorrere in scelte dannose, anzitutto, per sé.

Ebbene, dappprincipio l’esperienza del nostro, come di altri ordinamenti contemporanei, si è espressa cautamente in una direzione volta a privilegiare le esigenze di protezione, quasi a dare per scontato che la persona con disabilità sia incapace di prendere decisioni nel suo stesso interesse: è dominata, a lungo, cioè, un’ideologia di matrice paternalistica, che, nell’affidare ad altri il compito di decidere, e agire, per il disabile, ha finito col soffocarne la personalità giuridica, il suo essere uomo. Questo approccio, che, per vero, continua a influenzare, in buona parte, gli ambienti di vita e le regole che li disciplinano, merita, tuttavia, di essere approfondito, al fine di vagliarne il significato e l’attualità.

La questione s’inserisce nella nota disputa filosofica sul paternalismo. Vero è, d’altra parte, che le disabilità, come pure altre forme di fragilità umana all’origine degli stati d’incapacità legale, si collocano in una posizione così particolare da porre in dubbio che possa avere un senso, in questi casi, discutere di paternalismo, talché s’impone, piuttosto, di ripensare i termini della discussione.

Sicché, ciò che ci si propone di fare in questa prima parte del lavoro è ricostruire il dibattito sul paternalismo con particolare attenzione alle persone con disabilità. Tale obiettivo impone, tuttavia, di esplorare, dapprima, il significato e la fisionomia di tale concezione politica. Resta, peraltro, inteso che la complessità della questione non consente di accedere a considerazioni assolutamente pacifiche, ma soltanto di individuare, nei limiti del possibile, alcuni punti fermi. Cosa s’intende, dunque, per paternalismo? Quali sono i contorni?

Il paternalismo, secondo Nicola Matteucci, è una politica autoritaria e benevola insieme, volta a promuovere il benessere dei consociati, escludendo la loro diretta partecipazione: una politica che si regge sulla dicotomia autorità/protezione, com’è proprio, se si vuole, del rapporto genitori/figli minori<sup>1</sup>. Esso si caratterizza, in generale, quale limitazione della libertà dell’individuo giu-

1. Così, N. Matteucci, voce *Paternalismo*, in N. Bobbio, N. Matteucci (a cura di), *Dizionario di politica*, Torino 1976, p. 712: «Nel linguaggio comune P. indica una politica sociale, diretta al benessere dei cittadini e del popolo, la quale esclude la loro diretta partecipazione: è una politica autoritaria e insieme benevola, un’attività assistenziale per il popolo, esercitata dall’alto, con metodi puramente amministrativi. Per esprimere tale politica, ci si riferisce, con un’analogia, all’atteggiamento (benevolente) del padre verso i figli “minori”».

stificata dall'esigenza di soddisfare il suo presunto interesse, in assenza del suo consenso<sup>2</sup>. In verità, gli studi filosofici restituiscono una ben più ricca gamma di definizioni, a cominciare da Gerald Dworkin che originariamente individua nella *coercizione* una componente essenziale nella definizione di paternalismo<sup>3</sup>, per poi virare, grazie anche alle critiche che ne hanno messo in luce la ristrettezza<sup>4</sup>, sulla limitazione della sfera di autonomia individuale e, in particolare, del potere decisionale del singolo (*a usurpation of decision-making*)<sup>5</sup>.

Le origini del paternalismo, quale giustificazione del potere politico, risalgono all'antichità, in particolare, ai periodi storici dominati dalla dimensione religiosa: è qui, infatti, che il potere paterno assume a modello da riprodurre e applicare all'intera società. Ne è una testimonianza la *Genesi*, ove le guide politiche e spirituali delle comunità sono denominate «patriarca», dal greco antico *patèr àrchon*, cioè *padre-capo*. Ai patriarchi veniva riconosciuto l'appellativo di *progenitori* del popolo ebraico: «Probabilmente nasce, allora, col trasbordo del modello del potere paterno dall'ambito domestico al piano politico generale, l'esigenza di trovare giustificazioni *ad hoc* affinché questo nuovo assetto del potere, esemplato su quello del padre, possa essere riconosciuto e accettato come legittimo da una popolazione anagraficamente adulta»<sup>6</sup>.

Il dibattito sul paternalismo, ovvero la discussione sulle fondamenta di tale orientamento, nasce, invece, nell'ambito della cultura liberale, tradizionalmente poco incline ad accettare forme di limitazione della libertà dei singoli quan-

2. Per E. Diciotti, *Paternalismo*, in *Materiali st. cult. giurid.* 2/1986, p. 562, con il termine paternalismo si indica «una limitazione della libertà di un individuo giustificata dall'interesse presunto dell'individuo in questione, anche se egli considera la limitazione contraria ai suoi desideri e/o bisogni e non ha a essa consentito».

3. Così, G. Dworkin, *Paternalism*, in R.A. Wasserstrom (a cura di), *Morality and the Law*, Belmont 1971, pp. 107 ss.

4. Cfr., spec., B. Gert, Ch.M. Culver, *Paternalistic Behavior*, in *Philosophy & Public Affairs*, 6, 1/1976, pp. 45 ss.

5. Così, G. Dworkin, *Paternalism: Some Second Thoughts*, in R. Sartorius (a cura di), *Paternalism*, Minneapolis 1983, pp. 105 ss.

6. Così, V. Mura, *Paternalismo e democrazia liberale: un equivoco da chiarire*, in *Meridiana. Rivista di storia e scienze sociali* 2014, p. 49. Il paternalismo, in questo senso, presenta affinità con la cultura patriarcale. Esso, tuttavia, si distingue da quelle manifestazioni che sono risultate dal processo di degenerazione che ha interessato tale cultura: il riferimento va, naturalmente, alla posizione della donna all'interno della famiglia e della società. Profilo, questo, su cui è opportuno un confronto con lo sviluppo del pensiero femminista: nella letteratura filosofica, fra gli altri, V. Held, *Etica femminista: trasformazioni della coscienza e famiglia post-patriarcale* (1993), trad. it., Milano 1997; nella letteratura giuridica, M.R. Marella, *L'integrazione sociale delle persone disabili fra normalità e differenza (in margine all'art. 8 legge-quadro sull'handicap)*, in *Riv. crit. dir. priv.* 1994, pp. 183 ss., e Id., *Note critiche in tema di soggettività giuridica e diversità*, in *Pol. dir.* 1998, pp. 581 ss.

do non vi corrisponda un vero vantaggio sociale<sup>7</sup>. Nella maggior parte dei casi, infatti, gli studi tendono a escludere o limitare l'intervento paternalistico: il pensiero liberale – dice John Stuart Mill, uno dei padri dell'antipaternalismo – si occupa prevalentemente dei *limiti* del potere che lo Stato può esercitare legittimamente sull'individuo<sup>8</sup>. L'intervento dello Stato dev'essere limitato alla protezione della sfera individuale dei diritti soggettivi, secondo il principio cd. del «danno ad altri» (*Harm to Others Principle*). «Il bene dell'individuo, sia esso fisico o morale, non è sufficiente [...]. Perché la costrizione o la punizione siano giustificate, l'azione da cui si desidera distoglierlo deve essere intesa a causar danno a qualcun altro [...]. Su se stesso, sulla sua mente e sul suo corpo, l'individuo è *sovrano*»<sup>9</sup>.

Gli argomenti principali contro il paternalismo sono due: il fatto che gli uomini sanno poco degli interessi degli *altri* uomini, sicché ognuno è il miglior giudice del proprio benessere e dei mezzi atti a raggiungerlo<sup>10</sup>, e l'idea della «scelta come valore per lo sviluppo umano»<sup>11</sup>, per cui l'individuo non è una macchina da costruire secondo un modello, ma «un albero, che ha bisogno di crescere e di svilupparsi in ogni direzione, secondo le tendenze delle forze interiori che lo rendono una creatura vivente»<sup>12</sup>.

Vi sono comunque delle forme ritenute inevitabili di paternalismo: la dottrina antipaternalistica di Mill non vale, infatti, per i bambini, per gli incapaci, né per le società arretrate «in cui la razza stessa può essere considerata minorenne»<sup>13</sup>.

Le incertezze interpretative sulla posizione di Mill, a partire dal suo *Saggio sulla libertà*, hanno, poi, dato luogo alle due principali correnti del pensiero politico ed etico anglosassone le cui divergenze si riflettono direttamente nella trattazione del problema del paternalismo: l'etica consequenzialista e l'etica deontologica<sup>14</sup>.

Per il consequenzialismo, il valore di un'azione riposa sempre sulle conseguenze ed è attraverso il riferimento a esse che le azioni, le leggi, le istituzioni debbono essere giustificate, se si possono giustificare: secondo l'utilitarismo – la

7. Per una ricostruzione del dibattito sul paternalismo nell'ambito della cultura liberale anglosassone, E. Diciotti, *Paternalismo*, cit., pp. 564 ss.

8. J.S. Mill, *Saggio sulla libertà* (1859), trad. it., Milano 1983, p. 23.

9. J.S. Mill, *Saggio sulla libertà* (1859), trad. it., cit., pp. 32 s. (enfasi aggiunta).

10. Tale obiezione è definita anche, secondo E. Diciotti, *Paternalismo*, cit., p. 566, «argomento della distanza paternalistica»: J.S. Mill, *Saggio sulla libertà* (1859), trad. it., cit., pp. 107 s.

11. J.S. Mill, *Saggio sulla libertà* (1859), trad. it., cit., pp. 28-32.

12. J.S. Mill, *Saggio sulla libertà* (1859), trad. it., cit., p. 88.

13. J.S. Mill, *Saggio sulla libertà* (1859), trad. it., cit., p. 33.

14. Per la cui ricostruzione, cfr. E. Diciotti, *Paternalismo*, cit., pp. 568 ss.

forma più espressiva del consequenzialismo, almeno nell'area anglosassone –, alcune forme di paternalismo sono inevitabili. Occorre provare i vantaggi che ne derivano e, dunque, sviluppare una riflessione sugli interessi degli individui.

Per l'approccio deontologico, alcuni atti debbono considerarsi moralmente obbligatori indipendentemente dalle conseguenze: i diritti di libertà, per intendersi, debbono essere rispettati quali che ne siano gli esiti. Alcuni filosofi traggono dal *Saggio sulla libertà* un argomento molto forte contro il paternalismo, quello dell'«oppressione dell'individualità»<sup>15</sup>: il paternalismo dev'essere rifiutato perché lede il diritto ad autodeterminarsi dell'individuo e ne opprime l'individualità. Per i filosofi deontologici, diversamente dai consequenzialisti, s'impone, dunque, il problema di una giustificazione teoretica del paternalismo, al di là della “convenienza” o meno di alcune pratiche<sup>16</sup>. In generale, ove intendano giustificare la pratica paternalistica, i filosofi deontologici tendono a dimostrare che tale pratica non incide sull'autonomia individuale, perché finalizzata a evitare che gli individui agiscano secondo scelte che in realtà non hanno compiuto<sup>17</sup>.

Queste sono, in sintesi, le radici del dibattito sul paternalismo, che aiutano a comprendere il significato della questione, almeno nei suoi termini generali. Come si è anticipato, tuttavia, il problema assume contorni assai più complessi proprio laddove si pongano alla mente i minori d'età e gli adulti incapaci<sup>18</sup>.

Ora, negli ordinamenti occidentali, fondamentalmente liberali, non si discute tanto sul potere paternalistico, quanto sulle possibili giustificazioni dei «residui di paternalismo»<sup>19</sup>: il problema del paternalismo, infatti, è che il destinatario dell'intervento è trattato come un individuo incapace di riconoscere o perseguire il proprio bene<sup>20</sup>. In generale, la norma paternalistica – e qui si viene al paternalismo *giuridico* – limita la libertà di chi si vuole proteggere dal recare danno a se stesso<sup>21</sup>.

Il problema, almeno in origine, non si pone tanto per le persone con disabilità intellettive, che tradizionalmente subiscono una limitazione della capacità d'agire, ma, più in generale, ove gli atti di disposizione del corpo si traducano in scelte irreversibili, quali la cessazione di vita puramente vegetativa, l'eutanasia o

15. Tale è la definizione di J. Kleinig, *Paternalism*, Manchester 1983, p. 28.

16. Così, E. Diciotti, *Paternalismo*, cit., p. 572.

17. Per l'approfondimento di questo passaggio, cfr., ancora, E. Diciotti, *Paternalismo*, cit., pp. 574 ss.

18. Su questo, cfr. *infra* il par. 3.

19. Così, E. Diciotti, *Interferenze paternalistiche*, in *Riv. internaz. fil. dir.* 1988, p. 749, che rimanda a H.L.A. Hart, *Diritto, morale, libertà* (1963), trad. it., Acireale 1968, p. 50.

20. Così, E. Diciotti, *Preferenze, autonomia e paternalismo*, in *Ragion pratica* 2005, p. 99.

21. Così, E. Diciotti, *Preferenze, autonomia e paternalismo*, cit., p. 100.

la sterilizzazione volontaria<sup>22</sup>. Per le persone con disabilità intellettive, e, in una certa misura, per i minori d'età, si registra, però, un mutamento di tendenza: da tempo, infatti, si riflette circa la possibilità di riconoscere loro una qualche forma di autonomia decisionale, sia pur "protetta", in quanto supportata dall'esterno.

Per alcuni, invero, la questione del paternalismo può apparire marginale, considerato il numero limitato di norme paternalistiche vigenti, ma è comunque una questione centrale nella individuazione dei principi su cui si regge un ordinamento giuridico *giusto*<sup>23</sup>, con ciò intendendo un ordinamento, quale quello delineato dalla nostra Carta fondamentale, ispirato al principio del rispetto della dignità umana e fondato sul ponderato equilibrio fra libertà e eguaglianza.

Un'attenta dottrina si è cimentata nella questione se nella Costituzione vi siano (o meno) le tracce di un'ispirazione antipaternalista<sup>24</sup>, ma, se è vero che le disposizioni costituzionali sono espressione di un equo bilanciamento fra istanze di libertà e interventismo dello Stato, a tutto vantaggio dell'autonomia individuale, i lavori della Costituente tradiscono a volte un atteggiamento di matrice paternalistica: ciò appare evidente soprattutto nei confronti dei cd. "soggetti deboli", quali, appunto, le persone con disabilità, gli adulti incapaci e i minori d'età<sup>25</sup>.

Per vero, né le une, né gli altri sono oggetto di disposizioni espresse all'interno della Carta fondamentale<sup>26</sup>: sogliono essere tutti ricompresi genericamen-

22. Sono alcuni dei casi presi in considerazione, ad esempio, da G. Gemma, *Paternalismo, antipaternalismo, Costituzione*, in *Dir. soc.* 2016, pp. 629 ss.

23. Di questo parere, E. Diciotti, *Preferenze, autonomia e paternalismo*, cit., p. 112. Il problema del paternalismo, nell'ottica della costruzione di una società *giusta*, se lo pone già J. Rawls, *Una teoria della giustizia* (1971), trad. it., Milano 2019, pp. 245 ss., secondo una concezione che, oggi, almeno in parte, si presta a essere rivista: «I principi del paternalismo sono [...] quelli che le parti riconoscerebbero nella posizione originaria per proteggersi contro la debolezza e le infermità della loro ragione e volontà, in società» (p. 246). Questione, questa, che si pone per i bambini e, in generale, per chi si trovi in una condizione di temporanea incapacità. Perché l'intervento paternalistico sia giustificato, occorre, anzitutto, che vi sia prova dell'evidente incapacità o mancanza di ragione e di volontà e, inoltre, che sia guidato da principi di giustizia e da ciò che si sa sugli scopi e le preferenze più stabili del soggetto o dalla teoria dei beni primari (pp. 246 s.). «I principi paternalistici rappresentano una protezione contro la nostra stessa irrazionalità, e non devono essere interpretati in alcun modo come attacchi consentiti alle convinzioni e al carattere di qualcuno, anche con la prospettiva di un consenso successivo» (p. 247).

24. G. Gemma, *Paternalismo, antipaternalismo, Costituzione*, cit., pp. 629 ss.

25. A introduzione del tema, M. Ainis, *I soggetti deboli nella giurisprudenza costituzionale*, in *Pol. dir.* 1999, pp. 25 ss.

26. Cfr., per le persone con disabilità, G. Matucci, *Dall'inclusione all'universalizzazione. Itinerari di sviluppo della scuola della Costituzione*, in Id. (a cura di), *Diritto all'istruzione e inclusione sociale. La scuola "aperta a tutti" alla prova della crisi economica*, Milano 2019, pp. 33 ss.; per i minori d'età, Id., *Lo statuto costituzionale del minore d'età*, Padova 2015, pp. 3 ss.