



FEDERICO GIRELLI

Essere fratelli di persone con disabilità (anche) ai tempi della crisi economica e la dimensione concreta dell'inclusione*

SOMMARIO: 1. Il Comitato Siblings – Sorelle e fratelli di persone con disabilità. - 2. L'istruzione come dimensione *concreta* dell'inclusione. - 3. Inclusione v. «tecnica»? - 4. Come davvero può essere «tutto a posto».

1. Il Comitato Siblings – Sorelle e fratelli di persone con disabilità

La legge n. 104/1992, il cui ventennale oggi celebriamo, all'art. 5, comma 1, lett. h) prevede: «La rimozione delle cause invalidanti, la promozione dell'autonomia e la realizzazione dell'integrazione sociale sono perseguite attraverso i seguenti obiettivi: [...] h) garantire alla persona handicappata e alla famiglia adeguato sostegno psicologico e psicopedagogico, servizi di aiuto personale o familiare, strumenti e sussidi tecnici, prevedendo, nei casi strettamente necessari e per il periodo indispensabile, interventi economici integrativi per il raggiungimento degli obiettivi di cui al presente articolo».

Anche un «adeguato sostegno» alla «famiglia» è dunque funzionale alla «realizzazione dell'integrazione sociale» delle persone con disabilità. L'attività di sostegno alle famiglie, però, non dovrebbe essere indirizzata esclusivamente ai genitori o alla persona con disabilità, ma deve tener conto del fatto che le «famiglie», appunto, sono composte anche dalle sorelle e dai fratelli, delle cui esigenze e del cui contributo bisogna pur tener conto.

Per la verità mi sento anche nella condizione *esistenziale* di poter affermare questo, per via della vita vissuta accanto a mia sorella Maria Claudia, donna di 34 anni con Sindrome di Down.

Nacque quando avevo quasi 6 anni: mi sembrò un po' strano che dopo la sua nascita trascorressero diversi giorni prima che lei e la mamma tornassero a casa. Ricordo che mio padre non era (inspiegabilmente per me) di buon umore. Non ho, invece, un ricordo di mia madre di quel

* Intervento svolto alla Tavola rotonda «Le dimensioni dell'inclusione» del Convegno internazionale «Assistenza, inclusione sociale e diritti delle persone con disabilità. A vent'anni dalla legge 5 febbraio 1992, n. 104», Roma 13-14 giugno 2012, organizzato dalla Fondazione Santa Lucia e dall'Università degli Studi Roma Tre. Il presente contributo è destinato agli Atti del Convegno.

giorno. Chiaramente c'era qualcosa che non andava. Non so se quel giorno, ma probabilmente in quelli successivi, mi rivolsi a Giovanni, il fratello maggiore. Mi spiegò che Maria Claudia era malata, che il suo cuore non funzionava bene, che presto, anche se così piccola, avrebbe dovuto affrontare una delicatissima operazione chirurgica. Gli chiesi se, nel caso l'operazione fosse riuscita, Maria Claudia sarebbe guarita. Mi rispose che sarebbe guarita, ma che c'era dell'altro. Chiesi allora se dopo l'operazione sarebbe stata in buona salute. Mi rispose in senso affermativo. Mi bastò.

Passò del tempo, non saprei dire se dei mesi o un anno, si cominciò a sentir pronunciare in casa una curiosa locuzione: "ritardo mentale". Questa volta capii che era necessario il consulto di uno specialista diverso dal "cardiochirurgo" Giovanni, così chiesi lumi a Raffaella (la secondogenita), che mi disse che mi avrebbe spiegato la questione come era stata spiegata a lei dal pediatra di Maria Claudia. «Hai presente quando nei fumetti di Topolino un personaggio ha un'idea, capisce qualcosa, arriva alla soluzione di un problema e gli si accende una lampadina sulla testa?», mi disse, «certamente», risposi. «Anche a Maria Claudia si accende quella lampadina, ma dopo, un po' dopo, magari molto dopo...». Questo era il "ritardo mentale". Compresi perfettamente e sono cresciuto nella consapevolezza che Maria Claudia avesse la Sindrome di Down; non c'è stato un momento preciso in cui l'ho scoperto.

Questo è solo un piccolo esempio di solidarietà fra fratelli (*rectius* fratellini) *senza* disabilità; il sostegno reciproco fra sorelle e fratelli di persone con disabilità può operare, ed opera, ad un raggio ben più ampio: di questo, grazie ad un'idea di Anna Serena Zambon Hobart, si occupa il Gruppo Siblings (ora organizzato in Comitato) da più di quindici anni.

Abbiamo scelto questo nome per il semplice fatto che in inglese il singolo termine "siblings" ricomprende le sorelle e i fratelli, mentre in italiano "fratelli" letteralmente si riferisce solo a i maschi.

L'idea di fondo della nostra iniziativa è quella di porre l'attenzione sul fratello senza disabilità e, ferme le peculiarità che contraddistinguono i singoli casi, abbiamo avuto modo di verificare che le dinamiche proprie dei siblings si qualificano per quel vissuto, per quel tipo di approccio, di "punto di vista", tipico della condizione di "fratello" in quanto tale, che prescinde, o almeno non dipende del tutto, dalla specifica difficoltà del fratello disabile, ma deriva dalla oggettiva condizione di disagio di quest'ultimo, che può essere determinata dalle disabilità più diverse.

Il principale strumento perché si realizzi questo supporto reciproco consiste nell'organizzazione di gruppi di auto mutuo aiuto per siblings adulti. Del resto, una conquistata serenità del fratello senza disabilità non può che incidere positivamente nella relazione con il fratello disabile, producendo, in ultima analisi, un beneficio anche per quest'ultimo.

La posizione dei fratelli si lega in particolare (ma non solo) alle questioni che si pongono in relazione alla vita adulta delle persone con disabilità: siamo proprio noi fratelli, del resto, per legge di natura, a dover accompagnare, almeno nella maggior parte dei casi, la fase adulta della vita dei nostri fratelli, o sorelle, disabili, trovandoci spesso, ad esempio, a doverci confrontare con una congerie normativa ove persino l'interprete più acuto fatica a trovare un denominatore comune¹.

Viene quindi in evidenza ineluttabilmente il tema noto come “dopo di noi”, che nell’ottica proposta è stato riformulato in termini di «con o durante noi»², considerato, peraltro, che i Siblings, soprattutto, desiderano approfondire le modalità attraverso le quali la vita adulta dei propri fratelli disabili possa essere davvero «libera e dignitosa» (riprendendo la formula dell’art. 36 Cost.).

Per questo il Comitato Siblings, apportando la peculiare “prospettiva dei fratelli”, si è impegnato nel corso del tempo in diverse attività, di cui ricorderò solo la faticosa partecipazione alla scrittura delle "Linee Guida Multidisciplinari per l'Assistenza Integrata alle Persone con Sindrome di Down e alle loro Famiglie", adottate ufficialmente dall’Istituto Superiore di Sanità. Per il resto, non ultimo il contributo dato all’organizzazione di questo Convegno, e per quanto qui ho potuto solo accennare, non posso che rinviare al nostro sito web, www.siblings.it, che, invero, si è rivelato strumento assai utile anche per curare contatti di rilievo internazionale.

2. *L’istruzione come dimensione concreta dell’inclusione*

Così come l’architetto Vescovo, che con il suo progetto di “Casa Agevole”, oggi ci ha fornito un esempio *in concreto* di inclusione sociale, all’espressione «soggetto diversamente abile» preferisco «persona con disabilità»: mi pare più aderente alla realtà ed al contempo sottolinea la pienezza dell’essere persona di chi appunto ha una disabilità. Questa, d’altra parte, è la terminologia ora “consacrata” anche nella Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità (ratificata e resa esecutiva in Italia con L. 3 marzo 2009, n. 18).

A tal proposito non posso non richiamare una sentenza della Corte costituzionale a me particolarmente cara perché concerne proprio la posizione delle sorelle e dei fratelli delle persone con disabilità: la n. 233/2005, il cui giudice relatore è Fernanda Conti (prima donna nella storia repubblicana a divenire giudice costituzionale) che domani coordinerà la III Sessione di questo

¹ In proposito, ad esempio, appare utile lo studio svolto da M. GIONCADA-F. TREBESCHI-P. A. MIRRI, *Le rette nei servizi per persone con disabilità e anziane. La compartecipazione al costo dei servizi residenziali, diurni e domiciliari*, Santarcangelo di Romagna, 2011.

² Vedi G. IRACI, *Intervento* al Convegno nazionale delle associazioni che si occupano di Sindrome di Down, tenutosi a Milano il 10 marzo 2002: <http://www.siblings.it/attivita/intervento.htm>.

Convegno. Questa decisione va apprezzata, non solo per il merito della questione decisa³, ma anche perché in essa per la prima volta nella giurisprudenza costituzionale viene utilizzata la locuzione «soggetto diversamente abile»: al di là delle preferenze personali, va sottolineato come la Corte si sia sforzata di “esprimersi bene”, di usare una terminologia corretta e comprensibile; anche con questo tipo di scelte *si dà giustizia costituzionale* e si dà prova di concorrere *in concreto* a quell’impegno collettivo necessario per realizzare l’inclusione sociale delle persone con disabilità, obiettivo che chiaramente non può prescindere dal coinvolgimento di queste ultime.

La stessa Corte costituzionale, del resto, già con la storica sentenza n. 215/1987 affermò che «l’inserimento nella scuola e l’acquisizione di una compiuta istruzione sono strumento fondamentale per quel “pieno sviluppo della persona umana”», che gli articoli 2 e 3, comma 2, della Costituzione «additano come meta da raggiungere». Non solo, la Corte chiarì anche come la garanzia dell’istruzione sia finalizzata pure all’inserimento delle persone disabili nel mondo del lavoro. L’inserimento degli studenti disabili nelle scuole rappresenta, quindi, secondo un preciso programma costituzionale, il presupposto ineludibile della loro piena inclusione sociale.

La necessità di salvaguardare le specifiche esigenze di «socializzazione» dei soggetti disabili sottolineata nella sentenza n. 215/1987, infatti, sarà poi costantemente ribadita nella giurisprudenza successiva, sino ad arrivare alla più recente sentenza n. 80/2010, non a caso, sempre in tema di istruzione: sul reale godimento del diritto all’istruzione si può costruire un realistico e concreto percorso di inclusione sociale.

Va ricordato, anzi, che la legge n. 104/1992 reca in proposito una disciplina fra le più avanzate al mondo, superando (e ripudiando) definitivamente il sistema delle cosiddette “classi differenziate”; e non dimentichiamo, altresì, che anche una normativa di questo tipo non è certo immune da interpretazioni insidiose della stessa pubblica amministrazione⁴.

«Tema cruciale da sempre nella storia d’Italia, e dell’uomo»⁵ è del resto proprio l’istruzione, che esibisce ancor più le sue delicate implicazioni costituzionali se correlato, appunto, alla disabilità, una dimensione che secondo i dati forniti dall’Organizzazione mondiale della sanità già *quantitativamente* non può essere considerata marginale o minoritaria.

³ Vedi, al riguardo, V. TONDI DELLA MURA, *Diritto al congedo straordinario per l’assistenza al soggetto disabile: verso una preferenza estesa ai familiari diversi dai genitori?*, in *Giur. Cost.*, 2005, 2007, il quale rileva che sarebbe stata più funzionale una «sentenza “additiva di principio”» rispetto all’«“additiva” semplice» effettivamente pronunciata (spec. 2010-2012).

⁴ Vedi E. PAPARELLA, *Il diritto all’integrazione e all’istruzione scolastica dei soggetti diversamente abili: una fondamentale declinazione del diritto allo studio nella prassi amministrativa e nelle recenti politiche governative*, in *Studi in onore di Vincenzo Atripaldi*, II, Napoli, 2010, 961 e segg.

⁵ A. M. GIRELLI BOCCI, *Angelo Messedaglia e la questione dell’istruzione pubblica in Italia*, in *Studi Storici Luigi Simeoni*, LIV (2004), 282.

Se allora è la prospettiva della concretezza quella che qui interessa (e che, invero, ha guidato l'azione del Comitato Siblings in questi quindici anni) appare utile ripercorrere, seppur brevemente, quali siano state le "ricadute" della sentenza n. 80/2010, proprio perché più vicina nel tempo.

Ad essa è stato dato tempestivo "seguito" dal Consiglio di Stato che con sentenza n. 2231/2010 ha, come dire, interpretato quanto statuito dal Giudice delle leggi, onde poter definire la controversia sottoposta al suo giudizio.

Il Consiglio di Stato ha così precisato quanto stabilito dalla Consulta:

1) il diritto all'istruzione del disabile, ed in particolare del disabile grave, è un diritto *fondamentale*;

2) ferma la discrezionalità del legislatore nella individuazione delle misure utili a realizzare tale diritto, esiste un nucleo di garanzie *indefettibile*;

3) l'obiettivo primario è la massima tutela possibile del diritto del disabile grave all'*istruzione* ed all'*integrazione nella classe e nel gruppo*; non per questo, tuttavia, le ore di sostegno debbono sempre essere pari a quelle di frequenza, se «dall'analisi accurata della situazione specifica nel quadro di ragioni e vincoli oggettivi» emerge una minore necessità e sempre che il citato nucleo indefettibile non venga «scalfito»;

4) l'intervento della Corte ha reso possibile l'assunzione di insegnanti in deroga, una volta esperiti gli strumenti di tutela previsti dalla normativa vigente;

5) l'accertamento della situazione di gravità dello studente disabile *può* anche comportare l'assegnazione di ore di sostegno pari a quelle di frequenza: in ogni modo la scelta *deve* essere volta ad assicurare «la più ampia ipotesi possibile di sostegno nelle condizioni date».

Il Consiglio di Stato nel caso di specie ha dunque così deciso:

a) l'Amministrazione deve «riconsiderare il numero delle ore di sostegno»;

b) la nuova determinazione va effettuata sulla base della «specificità della situazione» e «considerati gli ulteriori strumenti di tutela che siano previsti (come il servizio socio-educativo)»;

c) le ore di sostegno così calcolate possono coincidere o meno con quelle di frequenza, ma debbono essere comunque maggiori di quelle attualmente assegnate;

d) la quantificazione va motivata in funzione della finalità di «perseguire al meglio l'obiettivo dell'integrazione del disabile nelle condizioni date»;

e) tale finalità giustifica «l'eventuale ricorso anche ad assunzione "in deroga"».

A questa sentenza è poi seguita una conforme giurisprudenza di diversi Tribunali Amministrativi Regionali, che, in alcuni casi, hanno anche condannato il Ministero dell'Istruzione al risarcimento del danno nonché al pagamento delle spese di lite.

Più di recente il Consiglio di Stato è tornato a pronunciarsi in materia con l'ordinanza n. 1390/2012, disponendo che dovesse «essere assicurata un'ora di sostegno per ogni ora di frequenza scolastica» alla studentessa con disabilità, nel cui interesse era stato appunto promosso il ricorso.

Se, in ultima analisi, non può che valutarsi positivamente l'approdo della giurisprudenza, nondimeno giova ricordare alcune «osservazioni» fatte da Salvatore Nocera con particolare riferimento all'ultima ordinanza citata: l'assegnazione di ore di sostegno per l'intero orario scolastico non necessariamente corrisponde alle “effettive esigenze” dell'alunno, che *in primis*, invero, esigono l'integrazione «coi compagni e nei programmi della classe». In questo senso debbono operare tutti i docenti curricolari della classe, avvalendosi del sostegno di un docente specializzato. Il punto è che i docenti degli alunni con disabilità «sono tutti i docenti della classe» ed è per questo che su questa materia andrebbe sensibilmente potenziata la formazione dei docenti curricolari: se non si cercherà seriamente di realizzare una vera integrazione scolastica, l'autorità giudiziaria non potrà che confermare questo orientamento con «notevole aggravio a carico dell'erario»⁶. Insomma il sostegno deve funzionare quale autentico “sostegno all'inclusione” e va scongiurato il rischio che degradi, per una sorta di contrappasso, a strumento (magari inconsapevole) di ghettizzazione.

La piena realizzazione del diritto all'istruzione degli studenti disabili è, quindi, intimamente legata alla loro effettiva integrazione nella scuola, il cui vantaggio educativo e formativo, va sottolineato, involge tutti gli studenti, non solo quelli con disabilità.

Non sembra, poi, superfluo precisare che al termine “integrazione”, ancorché prescelto dalla legge n. 104/1992, sia preferibile quello di “inclusione”. L'integrazione, infatti, comporterebbe l'adattamento dell'individuo al gruppo sociale in cui desidera inserirsi; l'inclusione, invece, esige che sia il gruppo sociale di accoglienza a realizzare tutte le condizioni perché il singolo possa pienamente inserirsi. È il contesto, quindi, in tal caso ad adattarsi alle esigenze del singolo cosicché quest'ultimo possa inserirsi conservando le proprie peculiarità⁷. Ecco perché pare più appropriato parlare di *inclusione* scolastica, senza dimenticare però che il «termine integrazione può essere rivitalizzato dalla prospettiva inclusiva: dall'inclusione che riguarda le strutture e un allargamento a tutti della dimensione dell'accoglienza, della condivisione e del coinvolgimento»⁸.

⁶ Vedi: <http://www.aipd.it/cms/schedenormative> (scheda n. 383). Vedi ora le analoghe osservazioni di S. NOCERA con riferimento a TAR Lazio n. 5123/2012: <http://www.aipd.it/cms/schedenormative> (scheda n. 387).

⁷ In proposito vedi C. COLAPIETRO, *Diritti dei disabili e Costituzione*, Appendice di Federico Girelli, Napoli, 2011, 34 e segg.

⁸ A. CANEVARO, *Non fermiamoci! La prospettiva inclusiva, se sta ferma, muore...*, in *I CARE. Imparare Comunicare Agire in una Rete Educativa*, *Annali della Pubblica Istruzione*, n. 6/2011, 21.

D'altra parte, la sentenza n. 80/2010 della Corte costituzionale ha espressamente affermato che i disabili non costituiscono un gruppo omogeneo (di qui la necessità di modulare l'intervento caso per caso); questo, però, non vale certo solamente per le persone con disabilità. Bisognerebbe, anzi, prendere consapevolezza del fatto che in realtà siamo tutti diversi; la vera questione non è tanto, o solo, far sì che tutti siano eguali, ma accettare, accogliere e, anzi, valorizzare le differenze: questa è la giusta prospettiva per contribuire a rendere la società «più umana»⁹.

Va poi sottolineato come la Consulta abbia qualificato il diritto all'istruzione delle persone con disabilità come *diritto fondamentale*, poiché tale qualificazione ha precise conseguenze giuridiche.

I “diritti fondamentali” sono infatti assimilati ai “diritti inviolabili”¹⁰; attenzione, non tutti i diritti “costituzionali” sono per ciò solo diritti “inviolabili”: appare dunque particolarmente significativa la scelta del Giudice delle leggi.

Solo il crisma dell'inviolabilità, infatti, fa sì che un tale diritto resista, almeno nel suo nucleo essenziale, alla stessa revisione costituzionale (considerato, poi, che l'eventuale *vulnus* di tale nucleo essenziale ha ricadute sulla stessa forma di Stato); non solo, un diritto *inviolabile* deve essere riconosciuto a tutti gli uomini, non solo ai cittadini, e la sua lesione di per sé obbliga al risarcimento integrale del danno¹¹.

3. *Inclusione v. «tecnica»?*

Sia consentito, allora, fare qualche considerazione di carattere più generale per meglio comprendere quale sia il margine di effettiva garanzia nel prossimo futuro del diritto all'istruzione ed anche degli ulteriori strumenti *funzionali all'inclusione*.

Viviamo nell'«età della tecnica»¹², e per quanto riguarda in particolare l'Italia, potremmo dire nell' «età dei tecnici» o (meglio) del “Governo dei tecnici”, al quale, per la verità, allo stato non si vedono grandi alternative. Desidero, anzi, ringraziare il ministro della salute Renato Balduzzi per essere intervenuto questa mattina, attestando così l'attenzione del Governo ai temi che stiamo discutendo¹³.

⁹ Cfr. M. COLASANTO, *Conclusioni*, in *Lavoro e disabilità. Disciplina normativa e percorsi di inserimento*, a cura di F. Girelli, Napoli, 2010, 113.

¹⁰ Sul punto F. MODUGNO, *I «nuovi» diritti nella Giurisprudenza Costituzionale*, Torino, 1995, 85.

¹¹ In proposito vedi F. MODUGNO, *I «nuovi» diritti nella Giurisprudenza Costituzionale*, cit., 17 e 39.

¹² Vedi N. IRTI, *Il diritto nell'età della tecnica*, Napoli, 2007, *passim*.

¹³ L'auspicio è poi che il «Protocollo d'intesa tra il Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca e il Ministero della Salute per la tutela del diritto alla salute e del diritto allo studio degli alunni e degli studenti con

In questa fase così difficile per il nostro Paese (ma non solo), con una crisi economica così grave, emerge in maniera ancora più nitida come i destini delle Nazioni siano tra loro correlati e soprattutto come le più importanti decisioni in materia economico-finanziaria non siano ormai più monopolio degli Stati nazionali, considerate le sedi internazionali e sovranazionali ove vengono sostanzialmente definite le linee strategiche di politica economica e monetaria¹⁴.

In fondo, già da tempo, si è rilevato come, almeno in Europa, gli Stati siano collocati ormai «in un contesto pienamente comunitario», per cui «la sovranità statale in materia economica sembra [...] aver perso la sua connotazione originaria, essendo l'assetto economico riferibile ad un ambito europeo»¹⁵; del resto, la stessa recente revisione costituzionale, operata con la legge costituzionale, 20 aprile 2012, n. 1 (Introduzione del principio del pareggio di bilancio nella Carta costituzionale), trova nel c.d. *Fiscal compact* il presupposto della sua approvazione¹⁶.

La modifica (operativa, ai sensi dell'art. 6 della medesima legge costituzionale, «a decorrere dall'esercizio finanziario relativo all'anno 2014») ha interessato in particolare l'art. 81 Cost., ma non solo, ed è diretta ad introdurre nel testo costituzionale il principio dell'equilibrio di bilancio (fermo il titolo della legge costituzionale, in termini di «equilibrio» si esprime il testo della Costituzione novellato). Non poche preoccupazioni tale intervento ha suscitato fra gli studiosi del diritto costituzionale proprio in relazione alle possibili ricadute sull'attuazione dei diritti sociali¹⁷ (che i tempi siano davvero difficili e le risorse limitatissime emerge anche, ad esempio, dalla sorte

disabilità» del 12 luglio 2012 (http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_1806_allegato.pdf), siglato quindi dopo la celebrazione di questo Convegno, possa davvero funzionare quale concreto strumento utile all'inclusione.

¹⁴ F. MODUGNO, *Diritto pubblico generale*, Roma-Bari, 2002, 202: «I processi di decisione politica sono, infatti, sempre più condizionati, diretti come sono a soddisfare gli interessi di quel nuovo potere economico che, proprio in ragione della sua effettiva, se non formale, extra-territorialità, costituisce una forte limitazione, se non una vera e propria minaccia permanente alle reali possibilità di decisione dei poteri istituzionali. Le decisioni normative risultano così, spesso, il frutto di un'imposizione eteronoma funzionale a dare forma a decisioni che, in questo contesto, non possono non essere che espressione della volontà degli esecutivi degli Stati e di potenti tecnocrazie internazionali (WTO, FMI, Banca mondiale) capaci di incidere sulla politica a livello mondiale».

¹⁵ Cfr. P. BILANCIA, *Modello economico e quadro costituzionale*, Torino, 1996, 142.

¹⁶ Sul punto vedi P. CARNEVALE, *Il Parlamento*, in *Diritto pubblico*, a cura di F. Modugno, Torino, 2012, 330 (in corso di pubblicazione).

¹⁷ Cfr. M. SICLARI, Nota del curatore, in *La Costituzione della Repubblica Italiana nel testo vigente*, a cura di M. Siclari, quinta edizione, Roma, 2012, 5. Sui diritti sociali nell'attuale contesto vedi: I. CIOLLI, *I diritti sociali alla prova della crisi economica*, Relazione in corso di pubblicazione negli Atti del Convegno "Il diritto costituzionale alla prova della crisi economica" tenutosi nei giorni 26-27 aprile 2012 presso la Facoltà di Economia, Sapienza Università di Roma; G. RAZZANO, *Lo "statuto" costituzionale dei diritti sociali*, Relazione presentata al Convegno annuale dell'associazione Gruppo di Pisa "I Diritti Sociali: dal riconoscimento alla garanzia. Il ruolo della giurisprudenza", Trapani, 8-9 giugno 2012, disponibile, in versione provvisoria, all'indirizzo <http://www.gruppodipisa.it/wp-content/uploads/2012/05/trapanirazzano.pdf>.

«ingloriosa» toccata all’Agenzia per il Terzo settore)¹⁸. Nondimeno, va sottolineato che la medesima legge costituzionale all’art. 5, comma 4, prevede anche che «Le Camere, secondo modalità stabilite dai rispettivi regolamenti, esercitano la funzione di controllo sulla finanza pubblica con particolare riferimento all’equilibrio tra entrate e spese nonché alla qualità e all’efficacia della spesa delle pubbliche amministrazioni».

Si è inteso, cioè, al livello più elevato dell’ordinamento, quello costituzionale, valorizzare il ruolo del Parlamento *e della sua autonomia*. Una scelta, questa, nient’affatto scontata, considerato che, così come la rappresentanza politica è nata sostanzialmente per ragioni economiche¹⁹, e non a caso si è rafforzata nelle assemblee²⁰ ove si esprimeva per riuscire ad imporre condizioni al sovrano sulle decisioni concernenti la finanza pubblica²¹, oggi, quasi per una sorta di contrappasso, proprio le ragioni del mercato (e la perdita di «centralità» dei partiti politici)²² portano ad un indebolimento

¹⁸ Vedi E. ROSSI, *Fine – ingloriosa – dell’Agenzia per il Terzo settore?*, in *www.costituzionalismo.it* (Notizie & Opinioni, 13 febbraio 2012).

¹⁹ V. E. ORLANDO, *Principii di diritto costituzionale*, Firenze, 1894, 123: «È noto come le prime rappresentanze ebbero per fine principalissimo il concedere o negare i fondi che la Corona domandava per sopperire ai bisogni economici dello Stato, e questo carattere è stato dallo sviluppo posteriore di quella forma di governo mantenuto e confermato».

²⁰ G. FERRARA, *Democrazia e rappresentanza politica*, in *www.costituzionalismo.it*, fasc. 1/2005: «la loro essenza, il loro valore istituzionale è la diffusione che in esse necessariamente si realizza del potere che l’ordinamento connette nel determinare le loro attribuzioni. Se è vero che la competenza è sempre misura della potestà, ed è vero, ebbene, questa misura quando è conferita ad un collegio si articola, si fraziona ulteriormente, si atomizza fino a coincidere con ciascun membro dell’organo collegiale»; ID., *Sulla rappresentanza politica. Note di fine secolo*, in *Riv. Dir. Cost.*, 1998, 23: «per presenza nella sede della decisione si deve intendere condivisione paritaria del potere che in essa si esercita da parte dei presenti». L’esigenza di una pari dignità dei rappresentanti, non senza una certa dose di realismo, comunque, già veniva sottolineata da J-E SIEYES, *Che cos’è il Terzo Stato?* (1789), in J-E SIEYES, *Opere e testimonianze politiche*, Tomo I, Scritti editi, vol. I, a cura di G. Troisi Spagnoli, Milano, 1993, 282-283: «Il Corpo legislativo di un popolo può avere il solo incarico di provvedere all’interesse generale. Ma se, al di là di semplici distinzioni, quasi indifferenti per la legge, esistono dei privilegiati nemici per il loro stato dell’Ordine comune, questi debbono essere espressamente esclusi. Finché manterranno i loro odiosi privilegi, non potranno essere né elettori né eleggibili [...] Nella migliore delle ipotesi si dirà che le mie idee sono per il momento *impraticabili*».

²¹ D. FISICHELLA, *La rappresentanza politica*, Roma-Bari, 1996, XXXI: «Se agli esordi le istituzioni rappresentative moderne sono guidate dal precetto “niente tasse senza rappresentanza”, operano cioè nel presupposto di limitare l’interferenza del potere politico nel processo economico e sociale, passo dopo passo (anche per le dissennate decisioni di spesa assunte dai parlamenti per ottenere i favori degli elettori) le assemblee rappresentative vengono subendo l’assedio del potere economico-finanziario e della sua attitudine manipolatrice»; L. BIANCHI D’ESPINOSA, *Il Parlamento*, in *Commentario sistematico alla Costituzione italiana*, diretto da P. Calamandrei e A. Levi, II, Firenze, 1950, 4, nota 1: «I “Parlamenti” sorsero nel Medio Evo come limite alla monarchia assoluta, e per far valere, di fronte al principe, diritti e privilegi delle classi sociali, di cui raccoglievano i rappresentanti. Soltanto attraverso le due rivoluzioni inglesi (1649 e 1689) i Parlamenti, con una lunga evoluzione, andarono trasformandosi nelle moderne assemblee rappresentative della volontà e della sovranità popolare». Sulle «trasformazioni della rappresentanza politica e sugli assetti di governo delle democrazie parlamentari» vedi ora P. RIDOLA, *Democrazia rappresentativa e parlamentarismo*, Torino, 2011.

²² Vedi M. LUCIANI, *Governo (Forme di)*, in *Enc. Dir.*, Annali III, Milano, 2010, 564.

della capacità decisionale delle assemblee rappresentative dei popoli²³ sul tema centrale della destinazione delle risorse²⁴.

In tale contesto, allora, la previsione dell'art. 5, comma 4, della legge cost. n. 1/2012 può anche essere letta come un segnale positivo.; se proprio noi, d'altra parte, non avessimo imparato a vedere talvolta (forse spesso) anche “il bicchiere mezzo pieno” non saremmo certo qui a confrontarci sui problemi legati alla disabilità.

4. *Come davvero può essere «tutto a posto»*

Quando, però, ci relazioniamo in concreto alle persone, una reale inclusione sociale esige che “il bicchiere sia del tutto pieno”, ossia che una persona con disabilità non venga ridotta al suo *handicap*, ma sia apprezzata per quello che è: una persona (*con* la sua disabilità, naturalmente).

La giusta collocazione in quest'ottica ed il suo contenuto di senso credo emergano dalle parole di un fratello di persona con disabilità (o, meglio, di suo figlio): «Doveva arrivare, prima o poi, il momento che sto per raccontarvi. // Una ventina di giorni fa, me ne sto seduto con Alberto e Andrea, i miei figli di 3 e 6 anni, al tavolo di un chiosco del Circeo a mangiare un panino, in mezzo a uno dei quindici giorni di vacanza nei quali sono insieme a me. // Chiacchieriamo, aspettando con impazienza che arrivino i tre supplì d'ordinanza, e mentre rubo prima del cibo solido un sorsetto di birra fredda Andrea scandisce la domanda che mi aspettavo ormai da un po'. // “Papà, ma lo zio Antonio ha una malattia?” // Fronteggio coscienziosamente il rinculo della birra nella glottide, ingoio, tossisco, mi ricompongo. Meno male che me l'aspettavo. // “Non proprio una malattia, ciccio. Te n'eri accorto da un pezzo e me l'hai chiesto solo oggi, oppure è una cosa che hai capito da poco?” // “Da un pochino. Ma ha la stessa malattia di Maria Claudia, la sorella di Federico?” // Metto insieme mentalmente tutto quello che so sulla sindrome di down: prima di tutto precisione, anche nella semplicità che la circostanza richiede. // Attacco il discorso che tante volte avevo immaginato di cominciare, e la rincorsa dev'essere discreta, perché le parole mi vengono fuori piuttosto chiare, Andrea sembra interessato e perfino Alberto interrompe le sue rimostranze per il

²³ G. LEIBHOLZ, *La rappresentazione nella democrazia*, a cura di S. Forti, Introduzione di P. Rescigno, Milano, 1989, 132-133: «in realtà, sovrano non è il parlamento, sì invece – ed è questo il caso tipico della sovranità “magistratica” – il popolo, inteso come unità politico-ideale, dal quale i rappresentanti che decidono autonomamente derivano la loro autorizzazione. Ciò costituisce il senso della decisione politica fondamentale - che è parte essenziale della costituzione – secondo la quale il potere statale deriva dal popolo. È una norma, questa, che si può ritrovare in tutti gli Stati democratici, nella misura in cui possiedono una costituzione scritta, e che può essere definita il principio materiale della sovranità».

²⁴ M. LUCIANI, *L'antisovrano e la crisi delle costituzioni*, in *Riv. Dir. Cost.*, 1996, n. 1, 169-170: «La verità è che i margini di manovra di cui gode lo stato nell'esercizio della funzione essenziale di allocazione e redistribuzione delle risorse sono – dove più dove meno, è ovvio – terribilmente stretti».

ritardo del supplì e mi ascolta con la faccia seria e giudiziosa. // Un quarto d'ora scarso, poi la spiegazione finisce. Seguono un paio di minuti di silenzio. Poi Andrea commenta. // “Insomma, non sa parlare, cammina maluccio, non fa sport, non lavora, non va a scuola, non ha la fidanzata, ma per il resto è tutto a posto, giusto?” // Sorrido. È un buon modo per dirlo. Forse migliore del mio»²⁵.

²⁵ A. CAPRICCIOLI, *Tutto a posto*: <http://www.siblings.it/esperienze/tutto.htm> (ora in *Sindrome Down Notizie*, 2005, n. 3, 24)