

Giuseppe Palmisano *

*Il diritto delle persone con disabilità
a una vita indipendente e all'inclusione sociale*

Lo scritto esamina origine, contenuti, finalità e implicazioni del diritto a una vita indipendente e all'inclusione sociale, sancito dalla Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità (art. 19), ponendo soprattutto in luce l'originalità e la peculiarità del diritto, inteso quale oggetto di una norma internazionale patto a tutela di un diritto "sociale" della persona. Oltre al significato essenziale del diritto a una vita indipendente, vengono approfondite le misure la cui adozione risulta necessaria alla piena attuazione del diritto da parte dello Stato, riguardanti la libera scelta della residenza e la progressiva "deistituzionalizzazione", i servizi di sostegno personalizzati, nonché l'accessibilità dei servizi sociali generali. Vengono altresì evidenziati i problemi principali che si riscontrano nell'attuazione di tali misure, alla luce della prima prassi applicativa del Comitato delle Nazioni Unite per i diritti delle persone con disabilità.

1. *Premessa: il diritto a una vita indipendente e all'inclusione sociale come aspetto essenziale nella Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità*

Il riconoscimento e la tutela dei diritti delle persone con disabilità costituiscono un campo di sviluppo relativamente recente per il diritto internazionale dei diritti umani, e l'ultimo (da un punto di vista cronologico) in cui si sia raggiunto un importante risultato di "codificazione" universale: la Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, adottata per *consensus* dall'Assemblea generale dell'ONU nel dicembre 2006 ed entrata in vigore nel maggio 2008¹.

Sul piano internazionale, la Convenzione rappresenta in effetti il

* Professore ordinario nell'Università degli studi RomaTre.

¹ Al momento in cui si scrive (giugno 2018), la Convenzione conta ben 177 ratifiche; il Protocollo opzionale conta, invece, 92 ratifiche. L'Italia è parte della Convenzione e del Protocollo; il Parlamento ha autorizzato la ratifica con la Legge 3 marzo 2009, n. 18.

risultato più importante e lo strumento giuridico più completo nel percorso di promozione, protezione e garanzia effettiva dei diritti e delle libertà fondamentali delle persone con disabilità, in condizioni di parità con tutti gli individui e senza discriminazioni basate sulla condizione di disabilità. Innanzitutto, essa riconosce esplicitamente a tali persone tutti i principali diritti dell'uomo – di ogni tipologia (civili, politici, economici, sociali e culturali) e “generazione” (prima, seconda e terza) – modulandoli e integrandoli sulla base delle esigenze peculiari e della particolare vulnerabilità delle persone con disabilità. In secondo luogo, essa prevede un articolato meccanismo di controllo – incentrato sul ruolo svolto dal Comitato per i diritti delle persone con disabilità (CRPD) – volto a verificare il rispetto da parte degli Stati parti degli obblighi da essa derivanti e l'attuazione degli stessi sul piano degli ordinamenti e delle prassi interne. E poi – soprattutto – la Convenzione inquadra e imposta i vari diritti e gli strumenti di garanzia da essa previsti secondo un'ottica “sociale” alla disabilità (abbandonando ogni ottica di tipo medico-assistenziale) e secondo un approccio tendenzialmente inclusivo e partecipativo, dove l'obiettivo da conseguire consiste non tanto nel favorire l'integrazione della persona disabile in un contesto sociale dato, quanto nell'intervenire sul contesto sociale affinché questo si adatti – laddove necessario – alle esigenze delle persone con disabilità, eliminando o riducendo gli ostacoli che impediscono loro di partecipare alla vita sociale².

In questa prospettiva, uno dei principi-guida della Convenzione è quello dell'autonomia individuale delle persone con disabilità e della loro effettiva inclusione all'interno della società. Nella Convenzione, tale principio – dal contenuto e dai contorni di non facile individuazione – non si presenta soltanto come un ideale di fondo e un orizzonte di senso. Esso assume un valore giuridico ben più pregnante e riempie di contenuto una serie di disposizioni e di obblighi imposti agli Stati parti.

² Sulla Convenzione si veda soprattutto *The United Nations Convention on the rights of persons with disabilities. A commentary*, a cura di Della Fina, Cera, Palmisano, Cham (Svizzera), 2017. V. anche LAWSON, *The United Nations Convention on the rights of persons with disabilities: new era or false dawn*, in *Syracuse Journal of International Law and Commerce*, 2007, p. 563 ss.; KAYESS, *Out of darkness into light? Introducing the Convention on the rights of persons with disabilities*, in *Human Rights Law Review*, 2008, p. 29 ss.; SEATZU, *La Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone disabili*, in *Diritti umani e diritto internazionale*, 2008, p. 535 ss.; *The UN Convention on the human rights of persons with disabilities: European and Scandinavian perspectives*, a cura di Arnadóttir e Quinn, Leiden, 2009; *La Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità*, a cura di Marchisio, Cera, Della Fina, Roma, 2010; DELLA FINA, *La Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità*, in *Assistenza, inclusione sociale e diritti delle persone con disabilità*, a cura di Colapietro e Salvia, Napoli, 2013, p. 297 ss.

La disposizione più significativa e originale, in questo senso, è senza dubbio l'art. 19, dal titolo "Vita indipendente e inclusione nella comunità" ("Living independently and being included in the community").

L'analisi di questa disposizione è in effetti molto interessante e utile a comprendere come quel principio di fondo della Convenzione, e dell'intera disciplina internazionale dei diritti delle persone con disabilità, si concretizzi in contenuti giuridici non generici e indeterminati, ma in un "diritto" riguardante alcuni ambiti e settori specifici, e non altri.

2. Le questioni più discusse durante i lavori preparatori della Convenzione

L'art. 19 traduce dunque in termini normativi e obblighi giuridici dello Stato uno degli obiettivi fondamentali della Convenzione sui diritti delle persone con disabilità: la piena inclusione e la partecipazione effettiva delle persone disabili nella vita sociale della comunità in cui vivono; obiettivo da raggiungersi nel rispetto della libertà di scelta di tali persone e del principio che esse mantengano il controllo sulle proprie scelte di vita.

In questo senso, la disposizione riflette – come s'è detto – l'essenza della Convenzione, che si distingue per un significativo cambiamento nell'inquadramento di fondo al tema della disabilità, con l'abbandono della considerazione delle persone disabili come oggetto di una pietosa attenzione, di cui prendersi cura e provvedere ai bisogni, per considerarle invece come soggetti attivi e cittadini su un piano di uguaglianza con tutti gli altri, meritevoli di eguale rispetto per i loro eguali diritti. Coerentemente con questa impostazione generale, l'art. 19 pone in capo agli Stati parti della Convenzione l'obbligo di proteggere e favorire il pieno godimento del diritto primario di ogni persona con disabilità ad una vita indipendente e all'inclusione nella vita della collettività.

In via preliminare, va detto che il significato e le implicazioni di tale obbligo vanno intesi alla luce sia dell'approccio "sociale" alla disabilità caratterizzante la Convenzione, sia del concetto di uguaglianza (e non discriminazione) che ne è alla base.

Per quanto riguarda il primo, la disabilità risulta, secondo la Convenzione, "from the interaction between persons with impairments and attitudinal and environmental barriers that hinder their full and effective participation in society on an equal basis with others"³. In altre parole, il problema starebbe

³ Preambolo della Convenzione, par. e).

non nella menomazione delle persone, ma piuttosto nell'ambiente esterno e nell'organizzazione della vita sociale che problematizzano le persone "menomate", nella misura in cui essi si presentino come elementi impermeabili alle differenze tra persona e persona e alle specificità personali di ciascuno.

Quanto all'uguaglianza e alla non discriminazione, questo principio implica – com'è noto – che si applichi lo stesso trattamento a situazioni identiche o analoghe, e viceversa che si trattino in modo differenziato situazioni tra loro diverse. Nel sistema della Convenzione sulla disabilità, la funzione del principio è dunque non soltanto di proibire qualsiasi discriminazione "diretta", ma anche di assicurare che la situazione specifica delle persone disabili sia trattata in modo differenziato e con discernimento, al fine di consentire a tali persone una fruizione effettivamente eguale dei vari diritti in questione; ciò mediante l'adozione di misure e interventi adeguati a garantire che i diritti e i vantaggi collettivi pubblici – destinati a tutti – siano realmente accessibili anche per le persone con disabilità.

È per l'appunto in questo contesto generale che va inquadrato il contributo normativo specifico della disposizione sulla vita indipendente e l'inclusione nella società.

Nel percorso che ha portato all'adozione della Convenzione, la proposta di inserire una disposizione apposita sul diritto all'inclusione sociale e a una vita indipendente è stata avanzata sin dall'inizio dei lavori preparatori. I "Draft Elements for a Comprehensive and Integral International Convention to Promote and Protect the Rights and Dignity of Persons with Disabilities", discussi dal c.d. "Working Group" nel dicembre 2003, già prevedevano un progetto di articolo sul "Right to live and be a part of the community"⁴.

⁴ Il testo della disposizione proposta (art. 17) era il seguente: "1. Persons with disabilities have the equal right to choose their own living arrangements, which may include establishing their own household, or living with their families, and to the necessary financial and other support in order to effect this choice. This right includes the right not to reside in an institutional facility. 2. States Parties recognize the right of all persons with disability to live in and be a part of the community, and shall take all necessary measures to ensure that: a) no person with disability is institutionalised; b) persons with disabilities have access to a range of in-home, residential, and other community support services, necessary to effectively support community living; and c) general community services are available and responsive to the needs of persons with disabilities living in the community". È opportuno ricordare che il c.d. "Working Group" era un gruppo ristretto istituito dal Comitato ad hoc incaricato nel dicembre 2001 dall'Assemblea generale delle Nazioni Unite (sulla base di una proposta del Messico) di redigere il testo preparatorio di una convenzione internazionale destinata a promuovere e proteggere i diritti e la dignità delle persone con disabilità. Il "Gruppo di lavoro" – costituito da 27 Stati membri dell'ONU, rappresentanti tutti i continenti, 12 organizzazioni non governative e una istituzione nazionale (del Sudafrica) per la protezione e la promozione dei diritti umani – ha elaborato

Nel gennaio 2004, il testo dei “Draft Elements”, con alcune modifiche e aggiunte, è divenuto l’art. 15 del progetto completo di articoli elaborato dal “Working Group”, col titolo (rimasto poi invariato nella Convenzione) di “Living independently and being included in the community”.

Il testo del progetto di art. 15 era il seguente: “States Parties to this Convention shall take effective and appropriate measures to enable persons with disabilities to live independently and be fully included in the community, including by ensuring that: a) Persons with disabilities have the equal opportunity to choose their place of residence and living arrangements; b) Persons with disabilities are not obliged to live in an institution or in a particular living arrangement; c) That persons with disabilities have access to a range of in-home, residential and other community support services, including personal assistance, necessary to support living and inclusion in the community, and to prevent isolation or segregation from the community; d) Community services for the general population are available on an equal basis to persons with disabilities and are responsive to their needs; e) Persons with disabilities have access to information about available support services.”

La principale modifica riscontrabile in questo testo, se confrontato con quello proposto inizialmente nei “Draft Elements”, è consistita nell’evitare il riferimento esplicito a un “diritto” delle persone con disabilità di scegliere la propria sistemazione abitativa (*living arrangements*) e di ricevere il necessario supporto finanziario per realizzare tale scelta. Si è infatti preferita l’espressione – giuridicamente meno impegnativa – dell’“eguale opportunità”, per le persone con disabilità, di scegliere il luogo di residenza e la propria sistemazione.

L’altro cambiamento significativo ha riguardato l’aspetto della c.d. deistituzionalizzazione: mentre i “Draft Elements” riconoscevano “il diritto di non risiedere in un istituto”, nonché l’obbligo per lo Stato di “prendere tutte le misure necessarie per garantire che nessuna persona con disabilità sia sistemata in un istituto” (*institutionalised*), il testo adottato dal “Gruppo di lavoro” ha proposto un approccio meno esigente e drastico, richiedendo agli Stati di “garantire che le persone con disabilità non siano obbligate a

un “avanprogetto” (*Draft Elements*) che è stato sottoposto al Comitato ad hoc quale base negoziale per l’adozione del testo della Convenzione. Per una sintesi dei lavori preparatori della Convenzione, v. DELLA FINA, *I lavori preparatori della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità*, in *La Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità*, cit., pp. XIII-XVII. La documentazione relativa ai lavori preparatori della Convenzione è disponibile online sul sito dell’ONU dedicato alla Convenzione stessa: <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities.html>.

vivere in un istituto”⁵.

Va peraltro notato che secondo alcuni componenti del “Working Group” anche questa diversa formulazione sarebbe stata troppo esigente, dal momento che gli Stati “would find it impossible to guarantee this obligation without exception”.

2.1 *La questione della c.d. “deistituzionalizzazione”*

La questione della deistituzionalizzazione ha in effetti costituito l’argomento più discusso durante i successivi negoziati che, sulla base del progetto del “Gruppo di lavoro”, hanno portato all’adozione dell’art. 19 della Convenzione⁶.

Durante questa fase negoziale, alcune organizzazioni non governative hanno sostenuto con insistenza che la proibizione della istituzionalizzazione avrebbe dovuto essere espressa in termini più netti di quelli proposti dal “Working Group”, affermando ad esempio con chiarezza che “compulsory institutionalization is prohibited”⁷, o comunque richiedendo agli Stati “to eliminate institutional care, rather than merely not oblige persons with disabilities to live in institutions”⁸.

Su un fronte opposto, alcune delegazioni statali si sono invece espresse in senso contrario sia a qualsiasi riferimento agli “istituti” nel testo della disposizione, sia all’affermazione di un obbligo per lo Stato di proibire la

⁵ *Report of the Working Group to the Ad Hoc Committee*, A/AC.265/2004/WG.1, p. 20, nota 52.

⁶ La fase negoziale, che ha portato all’adozione del testo della Convenzione, si è svolta nel Comitato ad hoc di cui s’è detto *supra* alla nota 4. Tale Comitato, aperto alla partecipazione di tutti gli Stati membri dell’ONU, ha lavorato consentendo l’intervento di delegazioni delle organizzazioni non governative più rappresentative delle persone con disabilità. V. in proposito l’approfondito resoconto di DEGENER, BEGG, *From invisible citizens to agents of change: a short history of the struggle for the recognition of the rights of persons with disabilities at the United Nations*, in *The United Nations Convention on the rights of persons with disabilities. A commentary*, cit., pp. 15-39.

⁷ Così, *Disability Caucus*, in *Fourth Session, Daily summary*, volume 5, par. 5, 27 agosto 2004.

⁸ Australian Federation of Disability Organizations, *ibid.* Secondo l’ONG “Bizchut – The Israel Human Rights Center for People with Disabilities”, “[I]f life in an institution, even if not under duress, contradicts basic principles of equality and dignity by denying life in normative living frameworks in the community, and constitutes one of the most severe human rights violations” (*ibid.*). Analoga posizione è stata presa da “Inclusion International”: “Segregation of PWD [persons with disabilities] in institutions encourages society to view PWD as different and sub-human, and provides opportunities for denial of medical care and many other forms of abuse” (*ibid.*).

sistemazione in istituti. Con un approccio più possibilista, altre delegazioni hanno suggerito di aggiungere una sorta di clausola di salvaguardia al divieto proposto, che sarebbe andata nel senso di affermare l'obbligo per gli Stati di proibire la sistemazione in istituti "except where necessary".

Tra le delegazioni governative, è stata soprattutto quella dell'Unione europea ad insistere per mantenere un esplicito riferimento all'impegno degli Stati di assicurare che le persone con disabilità non siano obbligate a vivere in istituti. Per rendere tale impegno accettabile anche da parte dei Paesi contrari ad inserire nella Convenzione un divieto netto, e di applicazione immediata, dell'istituzionalizzazione, la delegazione UE ha proposto alcuni cambiamenti nella formulazione del progetto di articolo 15. Precisamente, secondo la versione proposta dall'UE, gli Stati parti avrebbero dovuto adottare misure adeguate ed effettive "to *facilitate*" – invece che "to *enable*", come proposto dal "Working Group" – le persone con disabilità ad una vita indipendente e ad una piena inclusione sociale; e l'impegno avrebbe dovuto includere "misure *finalizzate ad assicurare* che" tali persone non siano obbligate a vivere in un istituto, e non "misure *che assicurino*" il raggiungimento di questo obiettivo, come affermato invece nel progetto iniziale⁹.

Pur condividendo molti aspetti della proposta dell'UE, così come l'idea che la disposizione debba servire a far sì che si eviti la sistemazione in istituti ("a policy that has led to the violation of so many human rights for disabled people"), la delegazione neozelandese – molto attiva durante i lavori preparatori della disposizione – è intervenuta sostenendo che l'articolo dovesse piuttosto rappresentare un'alternativa "in positivo" all'istituzionalizzazione, sia rafforzando l'aspetto dell'inclusione sociale delle persone disabili quali cittadini "comuni", con diritti eguali a quelli degli altri, sia garantendo che essi abbiano eguali possibilità di decidere dove e con chi vivere. La Nuova Zelanda ha perciò proposto un primo paragrafo della disposizione (diverso rispetto a quello presentato dal *Working Group*) in cui si evitava qualsiasi riferimento al problema dell'"istituzionalizzazione" e che si riferiva esplicitamente alla libertà di scegliere la residenza e all'obbligo dello Stato "di assicurare che le persone con disabilità abbiano pari opportunità di determinare come, dove e con chi vivere"¹⁰.

La posizione della Nuova Zelanda è stata recepita nel testo finale dell'art. 19, alinea *a*), della Convenzione, in cui effettivamente non si rinviene alcun riferimento alla questione degli istituti e al problema della

⁹ Cfr. *Fourth Session of the Ad Hoc Committee, Contributions submitted by Governments, Proposed Modifications to Draft Article 15, European Union.*

¹⁰ *Fourth Session of the Ad Hoc Committee, Daily summary*, Vol. 5, #5, 27 agosto 2004, e *Contributions submitted by Governments, Proposed Modifications to Draft Article 15, New Zealand.*

“istituzionalizzazione obbligatoria”, ma in cui gli Stati si sono piuttosto obbligati ad assicurare che “[p]ersons with disabilities have the opportunity to choose their place of residence and where and with whom they live on an equal basis with others and are not obliged to live in a particular living arrangement”.

2.2 Il concetto di “vita indipendente”

L'altro punto molto discusso durante i negoziati della Convenzione relativi all'art. 19 ha riguardato il riferimento al concetto di “vita indipendente”.

Come s'è detto, il testo preparato dal *Working Group* affermava nel paragrafo iniziale l'obbligo degli Stati di prendere misure adeguate “to enable persons with disabilities to live independently and be fully included in the community”.

Già nell'ambito del “Gruppo di lavoro” erano però emerse perplessità al riguardo, nel senso che “the words ‘living independently’ in the title and the chapeau of this draft article did not reflect the cultural norm in many countries”, e che “the words might suggest that persons with disabilities should be separated from their families”¹¹.

Su questa linea critica, durante i negoziati, Israele ha in particolare insistito sul punto che il concetto di “indipendenza” “may be interpreted by many professionals in a manner contradictory to the spirit of the convention and the idea of living in the community”¹². Secondo Israele, “Many of the privileges of and services for people with disabilities are based on the levels of *functional dependency* ... There are various ways of living. Omitting any of the options, including *the right to choose to live independently or not independently in the community, as well as not in fully independent facilities*, is a violation of human rights. Persons with disabilities are the only ones who can make their own choices and decisions.”¹³

Tra le organizzazioni non governative, è stata soprattutto “International Disability Caucus” (IDC) a sostenere la posizione espressa da Israele. Secondo IDC, “there should be an explicit recognition of the right to live in the community, and the term ‘living independently’ should be deleted because *it could be used as an eligibility criteria for persons with disabilities in order for them to be allowed to live in the community*”. Il valore positivo insito nell'idea di “living independently” avrebbe dovuto piuttosto essere

¹¹ *Ibid.*, nota 51.

¹² *Fourth Session, Daily summary*, volume 5, #5, 27 agosto 2004.

¹³ *Fourth Session, Proposed Modifications to Draft Article 15, Israel*. Il corsivo è aggiunto.

espresso, secondo questa ONG, facendo riferimento al concetto di “choice on an equal basis with others”, o “choice based on autonomy and self-determination”¹⁴.

Anche altri Stati (soprattutto alcuni Stati africani, quali Kenya e Sudafrica) si sono espressi in senso critico nei confronti del concetto di “living independently”, in quanto si sarebbe trattato di una terminologia che sarebbe stata intesa come un pieno accoglimento delle teorie, a parer loro non condivisibili *in toto* e applicabili soltanto in certi Paesi e regioni del mondo, del c.d. “independent living movement”¹⁵. Anche questi Stati hanno pertanto manifestato una preferenza per l’uso di una terminologia diversa e di portata più ampia, che si riferisse ai concetti di “libertà di scelta”, “autonomia individuale” e “autodeterminazione”¹⁶.

In senso opposto, secondo molte altre delegazioni sarebbe invece stato fondamentale mantenere il concetto di “living independently”, sia al fine di esprimere in modo adeguato il valore della dignità e dell’autonomia delle persone con disabilità, sia per evidenziare l’importanza del principio della libertà di scelta. Per la maggior parte di queste delegazioni, i concetti “living independently” e “community inclusion” non sarebbero stati in contraddizione tra loro: anzi, il primo sarebbe servito a rafforzare il secondo e, alla luce del legame tra i due, non avrebbe potuto essere interpretato in modo da impedire l’inserimento nella comunità alle persone disabili che non possono vivere in modo indipendente¹⁷.

Alla fine, si è trovata una soluzione di compromesso tra le due posizioni: l’espressione “living independently” è stata mantenuta nel titolo dell’art. 19 della Convenzione, ma non è stata ripetuta nel paragrafo introduttivo della disposizione, in cui è stata sostituita dalla parafrasi esplicativa “the equal right of all persons with disabilities to live in the community, with choices equal to others”¹⁸.

¹⁴ *Seventh Session, Daily summary*, volume 8, #5, 20 gennaio 2006. Il corsivo è aggiunto.

¹⁵ L’“independent living movement” è un movimento politico e di azione civile nato verso la fine degli anni Sessanta negli Stati Uniti (e in particolare all’Università di Berkeley in California), molto vicino ai temi e alle rivendicazioni dei movimenti per i diritti civili sviluppatasi negli anni Cinquanta e Sessanta tra gli afro-americani statunitensi. V. <https://www.accessliving.org/Independent-Living-History>.

¹⁶ *Fourth Session, Daily summary*, volume 5, #5, 27 agosto 2004.

¹⁷ In questo senso molte delegazioni durante la Settima Sessione (cfr. *Seventh Session, Daily summary*, volume 8, #5, 20 gennaio 2006, in particolare lo *Statement* del *Chair*, che riassume la discussione sulla disposizione).

¹⁸ Per comodità di consultazione, riportiamo di seguito l’intero testo finale, in inglese, dell’art. 19 della Convenzione: “States Parties to this Convention recognize the equal right of all persons with disabilities to live in the community, with choices equal to

3. *L'essenza del diritto nel quadro della Convenzione, alla luce del titolo e del paragrafo introduttivo della disposizione*

Il titolo dell'art. 19 si esprime dunque in termini di “vita indipendente” e “inclusione nella comunità”. In termini leggermente diversi ma sostanzialmente analoghi, il par. introduttivo della disposizione parla di “diritto a vivere nella comunità” e di “piena inclusione e partecipazione nella comunità”.

Com'è stato giustamente rilevato, “there is no real tensions between the two (living independently on the one hand and being included in the community on the other)”¹⁹. L'espressione “living independently” nel titolo non vuole infatti riferirsi ad un presunto diritto – giuridicamente tutelato – delle persone con disabilità ad essere “assolutamente indipendenti”, nel senso di una vita completamente e individualmente autosufficiente (o, per dirla con altre parole, una vita “per conto proprio”). Nelle parole di un autorevole studioso della disabilità: “in reality, of course, no one in a modern industrial society is completely independent: we live in a state of mutual interdependence. The dependence of people with disabilities therefore, is not a feature which marks them out as different in kind from the rest of the population”²⁰.

Il concetto di “vita indipendente” rinvia piuttosto all'autonomia personale, alla libertà di compiere le scelte che riguardano la propria vita, e al controllo sulle proprie decisioni. In questo senso, l'espressione fa da eco al preambolo della Convenzione, che mette in risalto “the importance for persons with disabilities of their individual autonomy and independence, including the freedom to make their own choices”; e ancor più recepisce il principio, enunciato nell'art. 3, alinea *a*), della Convenzione, del “respect for inherent dignity, individual autonomy including the freedom to

others, and shall take effective and appropriate measures to facilitate full enjoyment by persons with disabilities of this right and their full inclusion and participation in the community, including by ensuring that: *a*) Persons with disabilities have the opportunity to choose their place of residence and where and with whom they live on an equal basis with others and are not obliged to live in a particular living arrangement; *b*) Persons with disabilities have access to a range of in-home, residential and other community support services, including personal assistance necessary to support living and inclusion in the community, and to prevent isolation or segregation from the community; *c*) Community services and facilities for the general population are available on an equal basis to persons with disabilities and are responsive to their needs”.

¹⁹ *Getting a Life – Living Independently and Being Included in the Community*, Study by the Regional Office for Europe of the UN High Commissioner for Human Rights, aprile 2012, p. 26.

²⁰ OLIVER, *Disability and dependency: a creation of industrialised societies*, in *Disability and dependency*, a cura di Barton, London, 1989, pp. 83-84.

make one's choices, and independence of persons". Essa presenta inoltre importanti connessioni con l'art. 12, sul diritto all'eguale riconoscimento di fronte alla legge e alla capacità giuridica: il rispetto di quest'ultimo diritto è infatti essenziale per la realizzazione effettiva del diritto di vivere una vita indipendente, di compiere scelte e mantenere il controllo sulla propria vita.

Al contempo, l'art. 19 considera il diritto ad una vita indipendente non in modo avulso e astratto, bensì calato nel contesto sociale in cui vivono le persone con disabilità, come diritto cioè a vivere nella propria comunità (*living in the community*). E la disposizione afferma non solo il diritto di tali persone di vivere dentro la comunità – ossia di non essere isolati o segregati dalla collettività – ma anche quello di essere pienamente inclusi e di partecipare nella vita della comunità, con pari opportunità rispetto agli altri. In proposito, la parte introduttiva dell'articolo richiama espressamente un principio affermato ancora una volta nell'art. 3 della Convenzione, all'alinea c): il principio di "full and effective participation and inclusion in society". In questo modo essa chiaramente evidenzia "the community or civic engagement dimension to the right – a factor that colours how the remaining and more specific obligations of the remainder of the Article are to be parsed and understood"²¹.

La combinazione di questa dimensione sociale con quella del "vivere in modo indipendente" produce per l'appunto come risultato l'essenza del diritto sancito nel titolo e nel paragrafo introduttivo dell'art. 19: il diritto a una vita indipendente nella comunità. In altre parole: il diritto delle persone con disabilità a non essere escluse o segregate dalla comunità in cui vivono, ma ad essere pienamente incluse nella partecipazione alla vita sociale di questa, nel rispetto della loro autonomia individuale e del loro controllo della propria vita e delle proprie decisioni ("where autonomy and inclusion are mutually reinforcing and jointly avoid segregation"²²). Com'è stato ben evidenziato dal Commissario per i diritti umani del Consiglio d'Europa, Thomas Hammarberg, "Article 19 of the CRPD embodies a positive philosophy, which is about enabling people to live their lives to their fullest, within society. The core of the right, which is not covered by the sum of the other rights, is about neutralising the devastating isolation and loss of control over one's life, wrought on people with disabilities because of their need for support against the background of an inaccessible society"²³.

²¹ *Getting a Life*, cit., p. 26.

²² *Thematic study on the right of persons with disabilities to live independently and be included in the community*, Report of the Office of the United Nations High Commissioner for Human Rights, 12 dicembre 2014, A/HRC/28/37, par. 13.

²³ *The right of people with disabilities to live independently and be included in the commu-*

Da quest'ultimo punto di vista, può aggiungersi che l'art. 19 si pone in reciproca connessione con l'art. 8 della Convenzione, sull'accrescimento della consapevolezza (*awareness-raising*). Infatti, "full enjoyment of the right to live independently in the community is both the result of, and a precondition for, the combating of stereotypes and prejudices relating to persons with disabilities and the promotion of awareness of their capabilities and contributions to society"²⁴.

4. L'obbligo per lo Stato di riconoscere il diritto ad una vita indipendente nella comunità

Se il titolo e il paragrafo introduttivo identificano la fruizione effettiva dell'eguale diritto delle persone disabili a una vita indipendente e all'inclusione sociale come obiettivo essenziale dell'art. 19, lo *chapeau* della disposizione chiarisce anche che tipo di obblighi gravano sugli Stati parti della Convenzione in vista del raggiungimento di tale obiettivo. Nello *chapeau* si afferma infatti che gli Stati hanno l'obbligo di "riconoscere" tale diritto e che essi devono "adottare misure efficaci e appropriate al fine di facilitarne il pieno godimento da parte delle persone con disabilità".

Per quanto riguarda il fatto che gli Stati hanno affermato di "riconoscere" il diritto, la terminologia dell'articolo risulta coerente con la scelta operata nella stesura della Convenzione di evitare l'impressione di creare "nuovi" diritti dell'uomo: la Convenzione non intende infatti stabilire diritti "nuovi" riguardanti la disabilità, ma piuttosto ribadire e applicare diritti esistenti (e noti) alla situazione specifica e a beneficio delle persone con disabilità.

Va comunque detto che, a differenza di molti altri diritti sanciti nella Convenzione (ad es. il diritto alla vita, alla libertà e alla sicurezza personale, alla personalità giuridica, alla salute, al lavoro, all'educazione, alla protezione sociale), il diritto a una vita indipendente e all'inclusione sociale non ha un'esatta corrispondenza in altri strumenti convenzionali sui diritti umani, né può essere considerato oggetto di una norma di diritto internazionale generale. Qualcosa di vagamente analogo si può peraltro trovare nella "Convenzione Interamericana sull'eliminazione di tutte le forme di discriminazione contro le persone con disabilità", in cui gli Stati

nity, Council of Europe Commissioner for Human Rights, 20 febbraio 2012, p. 11.

²⁴ *Thematic study on the right of persons with disabilities to live independently and be included in the community*, cit., p. 4.

parti si sono impegnati a collaborare “in: ... *b*) The development of means and resources designed to facilitate or promote the independence, self-sufficiency, and total integration into society of persons with disabilities, under conditions of equality” (Articolo IV, par. 2, alinea *b*). Mentre, sul piano europeo, simile (e rilevante come sorta di precedente dell’art. 19) si presenta l’art. 15 della Carta sociale europea, nella versione c.d. riveduta del 1996, che sancisce “Il diritto delle persone con disabilità all’indipendenza, l’integrazione sociale e la partecipazione nella vita della comunità”²⁵.

Considerando dunque che il diritto a una vita indipendente e all’inclusione sociale si presenta come un diritto relativamente “nuovo”, il suo riconoscimento come valore giuridicamente tutelato assume un’importanza accresciuta dal punto di vista di un’adeguata applicazione della Convenzione. Deve in particolare ritenersi che il requisito di tale riconoscimento da parte degli Stati non sia soddisfatto in virtù della mera ratifica della Convenzione e dell’accettazione della disposizione. Gli Stati parti dovrebbero piuttosto provvedere a un chiaro inserimento del diritto nel proprio ordinamento, incardinandolo “in a legislative framework which clearly establishes it as a legal right and in turn places duties on authorities and service providers, while also allowing for recourse in case of violation”²⁶.

Unica alternativa accettabile ad una regolamentazione legislativa apposita

²⁵ Il testo dell’art. 15 della Carta sociale riveduta è il seguente: “With a view to ensuring to persons with disabilities, irrespective of age and the nature and origin of their disabilities, the effective exercise of the right to independence, social integration and participation in the life of the community, the Parties undertake, in particular: 1) to take the necessary measures to provide persons with disabilities with guidance, education and vocational training in the framework of general schemes wherever possible or, where this is not possible, through specialised bodies, public or private; 2) to promote their access to employment through all measures tending to encourage employers to hire and keep in employment persons with disabilities in the ordinary working environment and to adjust the working conditions to the needs of the disabled or, where this is not possible by reason of the disability, by arranging for or creating sheltered employment according to the level of disability. In certain cases, such measures may require recourse to specialised placement and support services; 3) to promote their full social integration and participation in the life of the community in particular through measures, including technical aids, aiming to overcome barriers to communication and mobility and enabling access to transport, housing, cultural activities and leisure”. Su questa disposizione v. PALMISANO, *La protezione dei diritti delle persone con disabilità nella Carta sociale europea*, in *Scritti in memoria di Maria Rita Saule*, AA.VV., vol. I, Napoli, 2014, pp. 1171-1191.

²⁶ *Thematic Study by the Office of the United Nations High Commissioner for Human Rights on enhancing awareness and understanding of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities*, Annual Report of the United Nations High Commissioner for Human Rights and Reports of the Office of the High Commissioner and the Secretary-General, A/HRC/10/48, 26 gennaio 2009, par. 51.

del diritto in questione sarebbe, per gli Stati, quella di porre in atto una legislazione anti-discriminazione comprensiva e adeguata, che proibisca la discriminazione a motivo della disabilità, e che copra la sfera sia pubblica sia privata in settori quali il diritto alla casa, i trasporti, le telecomunicazioni, le attività ricreative e culturali. E dovrebbero anche essere previsti, e messi a disposizione delle persone disabili, rimedi effettivi in caso di trattamento discriminatorio illecito. Senza una legislazione adeguata e comprensiva di questo genere, che si basi sul principio del diritto ad una vita sociale indipendente, un ordinamento giuridico interno non potrebbe, a nostro avviso, considerarsi in conformità col requisito del “riconoscimento del diritto”, sancito nel paragrafo introduttivo dell’art. 19 della Convenzione.

5. L'adozione di misure effettive e appropriate per favorire il pieno godimento del diritto a una vita indipendente e all'inclusione sociale

Oltre al riconoscimento del diritto, il paragrafo introduttivo dell’art. 19 dispone che gli Stati parti “prendano misure effettive e appropriate per favorire” il pieno godimento, da parte delle persone con disabilità, del diritto di vivere nella comunità, nonché la loro inclusione e partecipazione sociale.

Emerge chiaramente dal testo e dal tenore di tale paragrafo che l’art. 19 non impone agli Stati l’obbligo “di risultato” di realizzare il pieno godimento del diritto ad una vita indipendente nella comunità e una piena inclusione e partecipazione sociale. Certo, lo scopo della disposizione è che si raggiunga quel risultato, ma sia il godimento del diritto a una vita indipendente nella comunità, sia l’inclusione e partecipazione sociale, dipendono da fattori talmente numerosi e vari (fattori ambientali e sociali, nonché caratteristiche individuali) che l’obbligo giuridico per lo Stato è stato concepito in modo da pretendere non già il raggiungimento dell’obiettivo (di difficile accertamento, oltretutto), quanto l’adozione di misure finalizzate ed effettivamente idonee a favorirne la realizzazione.

A questo proposito, l’adeguatezza delle misure da adottare per adempiere l’obbligo posto dall’art. 19 va innanzitutto valutata alla luce del quadro generale stabilito dall’art. 4 della Convenzione (“General obligations”). Ciò significa che gli Stati devono in particolare procedere all’eliminazione o alla modifica di tutta la legislazione, i regolamenti, gli usi e le prassi che costituiscono discriminazione nei confronti delle persone con disabilità dal punto di vista del diritto ad una vita indipendente e all’inclusione

sociale (art. 4, par. 1, alinea *b*)), e che devono altresì astenersi dal porre in essere qualsiasi atto o prassi che sia incompatibile o in contrasto col raggiungimento dell'obiettivo del pieno godimento del diritto, e assicurare che le autorità e le istituzioni pubbliche agiscano in modo conforme a tale obiettivo (art. 4, par. 1, alinea *d*)).

Inoltre, se si considera che quello ad una vita indipendente e all'inclusione nella comunità è *par excellence* un diritto "sociale", che richiede per essere realizzato l'adozione di misure positive (quali politiche pubbliche, programmi, attuazione di programmi, finanziamenti e gestione di risorse finanziarie e umane), l'impegno degli Stati deve essere – ai sensi dell'art. 4, par. 2, della Convenzione – di "prendere misure, per il massimo delle proprie risorse disponibili...in vista di conseguire progressivamente la piena realizzazione" del diritto stesso.

Bisogna ricordare in proposito che – come ha chiarito il Comitato delle Nazioni Unite per i diritti economici, sociali e culturali – l'obbligo degli Stati "to promote *progressive realization* of the relevant rights to the maximum of their available resources clearly requires Governments to do much more than merely abstain from taking measures which might have a negative impact on persons with disabilities. The obligation in the case of such a vulnerable and disadvantaged group is to take positive action to reduce structural disadvantages and to give appropriate preferential treatment to people with disabilities in order to achieve the objectives of full participation and equality within society for all persons with disabilities. This almost invariably means that additional resources will need to be made available for this purpose and that a wide range of specially tailored measures will be required"²⁷.

Ciò significa che anche in periodi di crisi economica o in situazione di vincoli per il bilancio e riduzione della spesa pubblica, la "realizzazione progressiva" non consente un'inazione da parte dello Stato: "obligations of 'progressive achievement' assume some dynamic of change. It follows that the complete absence of such a dynamic – and the deliberative process that it assumes – would not be in conformity with the convention. Put more positively, this assumes that States – even impoverished States – have an obligation to reflect on where they are, where they ought to be as envisaged by the convention and to plan a responsible transition that moves in the right direction over time"²⁸.

A tal riguardo, può utilmente applicarsi all'obbligo previsto dall'art.

²⁷ Committee on Economic, Social and Cultural Rights (CESCR), *General Comment N. 5: Persons with Disabilities*, E/1995/22, 9 dicembre 1994; il corsivo è aggiunto.

²⁸ *Getting a Life*, cit., p. 19.

19 – di prendere misure per favorire il pieno godimento del diritto ad una vita indipendente e all’inclusione sociale – quanto il Comitato europeo dei diritti sociali ha affermato nell’importante decisione di un reclamo collettivo contro la Francia, riguardante proprio il diritto delle persone con disabilità all’indipendenza, all’integrazione e alla partecipazione sociale (ai sensi dell’art. 15 della Carta sociale “riveduta”²⁹): “When the achievement of one of the rights in question is exceptionally complex and particularly expensive to resolve, a State Party must take measures that allow it to achieve the objectives of the Charter within a reasonable time, with measurable progress and to an extent consistent with the maximum use of available resources. States Parties must be particularly mindful of the impact that their choices will have for groups with heightened vulnerabilities as well as for others persons affected including, especially, their families on whom falls the heaviest burden in the event of institutional shortcomings.”³⁰

6. *Le misure espressamente richieste dall’art. 19. I tre ambiti rilevanti*

6.1. *La libera scelta della residenza e la “deistituzionalizzazione”*

L’art. 19 non si limita a richiedere agli Stati, in modo generico, di prendere misure appropriate ed effettive. Esso individua anche espressamente tre ambiti di intervento di cui gli Stati devono necessariamente occuparsi per soddisfare il loro obbligo di impegnarsi nella realizzazione del diritto delle persone disabili a una vita indipendente e all’inclusione e partecipazione sociale.

Un ambito riguarda la scelta della residenza e la sistemazione abitativa. Secondo l’alinea *a)* dell’art. 19, agli Stati è richiesto di assicurare che le persone con disabilità abbiano la possibilità di scegliere, su 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.

Le prime misure a venire in rilievo in quest’ambito sono dunque quelle necessarie per assicurare alle persone con disabilità una scelta autenticamente libera della residenza. Lo Stato deve provvedere affinché la volontà e le preferenze delle persone con disabilità riguardanti la residenza e la sistemazione abitativa siano sempre prese in considerazione e rispettate nella massima

²⁹ V. *supra* nota 25.

³⁰ European Committee of Social Rights, Decision 13/2002, 7 novembre 2003, *Autisme Europe v. France*, par. 34.

misura del possibile, al pari di quel che avviene per le altre persone.

Il soddisfacimento di questo requisito è innanzitutto legato all'adempimento dell'obbligo previsto dall'art. 12, paragrafi 2 e 3, della Convenzione, secondo cui gli Stati parti "devono riconoscere che le persone con disabilità godano della capacità giuridica, su base di eguaglianza rispetto agli altri, in tutti gli aspetti della vita" e "adottano misure adeguate per permettere alle persone con disabilità di accedere al sostegno che esse possano richiedere nell'esercizio della capacità giuridica". L'essere giuridicamente riconosciuti quali persone di fronte alla legge ed essere posti in condizioni di esercitare la propria capacità giuridica costituiscono infatti aspetti preliminari indispensabili (per le persone con disabilità, al pari di chiunque altro) al fine di poter prendere decisioni in ordine sia alla propria residenza, sia alla sistemazione abitativa e alle persone con cui vivere.

Assicurare alle persone con disabilità una scelta della residenza che sia autenticamente libera implica inoltre che vengano riconsiderati e messi in discussione, sul piano dell'ordinamento interno, la legittimità e l'uso di quei sistemi di tutela legale (o di altro tipo) che comportano una completa sostituzione nel potere di prendere decisioni. Gli Stati parti sono cioè chiamati ad eliminare quei sistemi e meccanismi che, per quanto riguarda la scelta della residenza e della sistemazione abitativa, operano un trasferimento del potere di decisione dalla persona con disabilità al tutore (o ad altra parte "terza"), nonché a rivedere la legislazione interna che equipari il consenso del tutore a quello della persona disabile, per sviluppare invece modelli alternativi di sostegno all'assunzione di decisioni che massimizzino l'autonomia individuale.

L'altro aspetto cruciale delle misure da adottare nell'ambito della residenza e della sistemazione abitativa riguarda l'istituzionalizzazione forzata e la deistituzionalizzazione.

Com'è noto, un numero molto elevato di persone con disabilità, in tutto il mondo, è sistemato in "istituti", dove vivono isolate e separate dalle loro famiglie e dal resto della comunità, e in cui spesso soffrono a causa di condizioni di vita terribili e di abusi dei diritti più elementari.

Nel contesto di cui ci stiamo occupando, un "istituto" può essere definito come "any place in which people who have been labelled as having a disability are isolated, segregated and/or compelled to live together. It is also any place in which people do not have, or are not allowed to exercise control over their lives and their day-to-day decisions"³¹.

³¹ European Coalition for Community Living, *Focus on Article 19 of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities*, Focus Report 2009, p. 10. Com'è stato osservato, "[w]hile institutionalization can differ from one context to another, certain common

Ora, benché l'art. 19, alinea *a*), non faccia alcun esplicito riferimento agli "istituti", né alla necessità di chiudere gli istituti per soggiorni di lunga durata, dal suo disposto emerge chiaramente che, ai sensi della Convenzione, la c.d. istituzionalizzazione forzata debba considerarsi vietata. Questa conclusione è un'implicazione necessaria dell'obbligo che gli Stati parti si sono assunti di garantire che le persone con disabilità "non siano obbligate a vivere in una particolare sistemazione abitativa", ed è rinforzata da quanto stabilito dall'art. 14, par. 1, *b*), della Convenzione, in base al quale gli Stati hanno assicurato "che l'esistenza di una disabilità in nessun caso deve giustificare la privazione della libertà"³².

In aggiunta, bisogna considerare che l'oggetto e lo scopo essenziale dell'art. 19 è il *community living*, ossia il diritto delle persone con disabilità di vivere, partecipare ed essere inclusi nella propria comunità, e di non essere segregati né isolati da questa. Può quindi dirsi che via sia una forte presunzione che la prassi di isolare persone disabili in istituti per soggiorni di lunga durata sia *per sé* non conforme all'art. 19. Tale presunzione è corroborata ancora una volta dal divieto espressamente stabilito dall'art. 14 della Convenzione, che non prevede alcuna eccezione a giustificazione del fatto che una persona venga privata della libertà o detenuta a causa della sua disabilità, neppure in caso di possibili pericoli per se stessa o per gli altri. Pertanto, la c.d. istituzionalizzazione sarebbe soltanto ammissibile, in teoria

elements define it: isolation and segregation from community life; lack of control over day-to-day decisions; rigidity of routine, irrespective of personal preferences or needs; identical activities in the same place for a group of persons under a central authority; a paternalistic approach in the provision of services; supervision of living arrangements without consent; and disproportion in the number of persons with disabilities living in the same environment. Institutionalization is therefore not just about living in a particular setting; it is, above all, about losing control as a result of the imposition of a certain living arrangement. In that sense, small environments, including group homes, are not necessarily better than large institutions if overall control remains with supervisors" (*Thematic study on the right of persons with disabilities to live independently and be included in the community*, cit., par. 21).

³² In proposito, è opportuno evidenziare il fatto che la Grande Camera della Corte europea dei diritti dell'uomo abbia recentemente accertato una violazione dell'art. 5 della CEDU, sul diritto alla libertà personale, in relazione al caso di una persona disabile tenuta a vivere in un "istituto" (*Stanev v. Bulgaria*, sentenza del 17 gennaio 2012, ricorso n. 36760/06, p. 22: "The applicant, Rusi Stanev, had been institutionalised for nine years. The distance and isolation from the community he experienced, the institution's regimented daily schedule, the rules on leave of absence, the lack of choice in everyday matters, and the lack of opportunity to develop meaningful relationships, as well as the fact that Mr Stanev had been deprived of legal capacity, were all factors that led the Court to find a violation of the right to liberty within the meaning of Article 5 of the ECHR", (*Getting a Life*, cit., p. 22).

e in astratto, nei casi in cui la persona disabile dovesse consapevolmente e liberamente scegliere di vivere in un (piccolo o grande) istituto, isolandosi dalla famiglia e dalla comunità. E una scelta libera e consapevole implicherebbe, tra l'altro, che fosse effettivamente disponibile per la persona in questione un'opzione di sistemazione abitativa in famiglia o in comunità, alternativa a quella di vivere in un istituto.

Ciò considerato, per quanto il testo dell'art. 19 *a*) non sancisca espressamente un obbligo degli Stati parti né di chiudere tutti i c.d. istituti, né di proibire la sistemazione in istituti, ci sembra comunque corretto affermare che, al fine di assicurare l'effettivo esercizio da parte delle persone con disabilità del loro diritto a una vita indipendente e all'inclusione sociale, gli Stati parti sono giuridicamente obbligati, ai sensi dell'art. 19, ad avviare e portare avanti un processo di "deistituzionalizzazione", rendendo disponibili e accessibili sistemazioni abitative alternative agli istituti.

Beninteso, si tratta di un obbligo – come suol dirsi – di realizzazione progressiva. La deistituzionalizzazione non può infatti avvenire dal giorno alla notte. Piuttosto, essa è "a process that provides for a shift in living arrangements for persons with disabilities, from institutional and other segregating settings to a system enabling social participation where services are provided in the community according to individual will and preference. Effective deinstitutionalization requires a systemic approach, in which the transformation of residential institutional services is only one element of a wider change in areas such as health care, rehabilitation, support services, education and employment, as well as in the societal perception of disability"³³.

Nondimeno, al fine di condursi in modo conforme all'oggetto e allo scopo dell'obbligo sancito dall'art. 19 *a*), agli Stati è a nostro avviso richiesto di compiere tutti i passi possibili e misurabili che servano al raggiungimento dell'obiettivo della deistituzionalizzazione, facendo uso del massimo delle risorse disponibili e adottando strategie ed azioni, adeguatamente finanziate, di cui stabilire con chiarezza tempi di attuazione e risultati attesi.

6.2. *I servizi di sostegno personalizzati*

Quanto appena detto a proposito della c.d. deistituzionalizzazione trova una conferma nell'alea *b*) dell'art. 19, che richiede agli Stati parti di adottare misure per assicurare che "le persone con disabilità abbiano accesso ad una serie di servizi di sostegno domiciliare, residenziale o di comunità,

³³ *Thematic study on the right of persons with disabilities to live independently and be included in the community*, cit., par. 25.

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". È per l'appunto questo il secondo ambito in cui è necessario per lo Stato adottare misure al fine di facilitare la piena fruizione del diritto delle persone con disabilità all'inclusione e partecipazione sociale.

Com'è stato evidenziato dal Commissario per i diritti dell'uomo del Consiglio d'Europa, "[t]o have access to a range of services presupposes that such services exist, and are within the reach of each person with disabilities"³⁴. Ciò significa che gli Stati parti hanno in primo luogo l'obbligo di assicurare che una rete sufficientemente ampia di servizi di sostegno (che possono essere forniti da enti sia pubblici che privati) sia effettivamente disseminata nel territorio e raggiungibile dalle persone con disabilità che vivono nello Stato.

Anche il c.d. "naturally occurring community support", ossia le attività di sostegno che sono fornite informalmente alle persone disabili da famiglia, amici e altri membri della comunità, vanno considerate tra i servizi di sostegno che lo Stato è tenuto ad assicurare ai sensi dell'art. 19 *b*). Riguardo a tale forma di sostegno, lo Stato dovrebbe pertanto prevedere incentivi e interventi finanziari, quali sussidi e indennità di previdenza sociale, o regimi pensionistici.

Qualunque sia il tipo di misura adottato dallo Stato per assicurare l'esistenza e l'accessibilità dei servizi di sostegno, il suo fondamento deve comunque essere di provvedere ad un servizio in quanto e nella misura in cui sia necessario per permettere alle persone con disabilità di vivere ed inserirsi nella comunità, e impedire che siano isolate o segregate dalla comunità. Ad esempio, i servizi di sostegno comprendono certamente l'assistenza domiciliare di tipo sanitario e le pulizie domestiche, ma queste non dovrebbero però essere intese e realizzate in modo da "prevent a person from leaving the home when he or she desires and should be complemented, where needed, by other community-based services"³⁵.

L'altro aspetto fondamentale dei servizi di sostegno, risultante dall'art. 19, è che essi devono essere centrati sulle esigenze di ogni singola persona (*person centered*). Il riferimento esplicito alla "assistenza personale" nel par. *b*) della disposizione è una chiara indicazione in questo senso. Il risultato della personalizzazione dei servizi può essere perseguito in vari modi, "ranging from individualised budgeting with or without supports, a liberalisation of the 'market' to allow novel suppliers in, etc."³⁶. Il finanziamento diretto

³⁴ *The right of people with disabilities to live independently and be included in the community*, cit., p. 30.

³⁵ *Thematic study on the right of persons with disabilities to live independently and be included in the community*, cit., par. 30.

³⁶ *Getting a Life*, cit., p. 29. Il Comitato per i diritti delle persone con disabilità si è

agli utilizzatori dei servizi, piuttosto che ai fornitori, può probabilmente contribuire meglio ad assicurare che il sostegno sia mirato sulla persona e rispetti adeguatamente le sue esigenze e preferenze, ma – con una soluzione di questo genere – dovrebbero essere anche forniti, quando necessario, servizi accessori che facilitino la pianificazione da parte della persona disabile dei servizi di sostegno, e la assistano nelle decisioni sull'utilizzo del budget personale.

Personalizzazione dei servizi significa anche che “[p]ersons with disabilities must have control over the support provided and be the ones who hire, employ, supervise, evaluate and dismiss their assistants”³⁷. Ciò è particolarmente importante per la c.d. assistenza personale e per tutti quei servizi che sono indispensabili per le persone che hanno bisogno di un elevato livello di sostegno, o per i servizi che riguardino gli aspetti più intimi della vita, come le cure quotidiane (*daily care*).

L'obbligo di assicurare che le persone disabili abbiano accesso ai servizi di sostegno pone ovviamente la questione problematica della disponibilità da parte dello Stato delle risorse finanziarie per coprire i costi di tali servizi: gli Stati tendono infatti a giustificare le carenze o l'inadeguatezza dei servizi in questione invocando la mancanza di risorse finanziarie disponibili.

A tal riguardo, va tuttavia nuovamente ricordato che gli Stati parti della Convenzione, in base all'art. 4, par. 2, hanno assunto l'obbligo generale di adottare misure nel limite massimo delle risorse disponibili. Inoltre, è stato giustamente osservato che “[c]osts often serve as an excuse for maintaining the *status quo*. Resources are needed to fund the strengthening, creation, and maintenance of community-based services. For a time, there may be a need for additional resources, particularly during the process of phasing out residential institutions and replacing them with community-based services and supports. When this process is completed, however, studies have shown that there can be cost savings once services and supports are transferred to the community and institutions are phased out. In contexts where

occupato proprio di questo aspetto dell'art. 19 (b) riguardante l'obiettivo essenziale delle misure di sostegno – ossia prevenire l'isolamento o la segregazione dalla comunità – nella decisione di una comunicazione individuale contro la Svezia. Nella decisione, il Comitato ha accertato che il diniego del permesso di costruzione di una piscina domestica al coperto per idroterapia, per fini di riabilitazione, aveva negato alla parte reclamante l'unica opzione di accesso all'idroterapia che avrebbe consentito al contempo di facilitare la vita e l'inclusione della persona nella comunità, avendo avuto come effetto di costringere invece la stessa persona a ricoverarsi in un istituto sanitario specializzato. Il Comitato ha pertanto concluso che il diritto previsto dall'art. 19 *b*) della Convenzione fosse stato violato dalla Svezia (Communication No. 3/2011, *H.M. v. Sweden*, 19 aprile 2012, par. 8.9).

³⁷ *Thematic study on the right of persons with disabilities to live independently and be included in the community*, cit., par. 38.

institutions are not prevalent but people with disabilities are marginalised within their communities, they and their families will need supports in their everyday life to enable community inclusion and participation. In both scenarios, the cost component would be mitigated as services for the general public are made accessible to people with disabilities”³⁸.

6.3. *L'accessibilità dei servizi sociali generali*

Assicurare che “i servizi e le strutture sociali destinate a tutta la popolazione siano messi a disposizione delle persone con disabilità, su base di eguaglianza con gli altri, e siano adattati ai loro bisogni” costituisce il terzo tipo di misure che l’art. 19 espressamente impone agli Stati di adottare per facilitare il godimento del diritto all’inclusione sociale e alla partecipazione nella vita della comunità.

L’inclusività e l’accessibilità dei servizi sociali generali deve essere intesa in senso ampio, comprensivo di tutti i servizi e le strutture sociali, e riguarda perciò – volendo esemplificare – l’educazione, la salute, la formazione professionale, l’impiego e l’occupazione, l’assistenza sociale, l’abitazione, i trasporti, l’informazione, le tecnologie per la comunicazione.

A tal proposito, l’art. 19 c) risulta strettamente connesso, e in parte coincidente, con molte altre disposizioni della Convenzione: l’art. 9 sull’accessibilità, che richiede agli Stati parti di “prendere misure appropriate per assicurare alle persone con disabilità, su base di eguaglianza 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 offerti al pubblico”; l’art. 20 sulla mobilità personale; l’art. 21, nella parte riguardante l’accesso all’informazione; l’art. 24, par. 2, sull’educazione; l’art. 25 sulla salute; l’art. 27 sul lavoro e l’impiego; l’art. 28, nella parte riguardante i servizi di assistenza e protezione sociale; l’art. 30 nella parte concernente i servizi culturali e sportivi; e ovviamente l’art. 5 sull’eguaglianza e la non discriminazione, specialmente il par. 3 che richiede agli Stati parti di “prendere tutti i provvedimenti appropriati, per assicurare che siano forniti accomodamenti ragionevoli”.

È bene evidenziare che l’art. 19 c) richiede agli Stati di assicurare non solo che i servizi sociali generali siano accessibili, su base di eguaglianza, alle persone con disabilità, ma anche che essi siano rispondenti ai loro bisogni.

³⁸ *The right of people with disabilities to live independently and be included in the community*, cit., p. 32.

Per concretizzare quest'ultimo aspetto è evidentemente necessario che le persone disabili e le organizzazioni che li rappresentano siano coinvolte e messe al centro della pianificazione, sviluppo e attuazione delle politiche pubbliche e delle azioni riguardanti l'accessibilità dei servizi sociali. Ciò è del resto in linea con l'obbligo sancito dall'art. 4, par. 3, della Convenzione, che impone agli Stati parti di "operare in stretta consultazione e coinvolgere attivamente le persone con disabilità nello sviluppo e nell'attuazione della legislazione e delle politiche, nonché negli altri processi decisionali" che riguardino tali persone.

Per quanto concerne poi il problema dei costi finanziari per rendere i servizi sociali generali maggiormente inclusivi e rispondenti alle esigenze delle persone con disabilità, va osservato che quanto più tali servizi sono accessibili e inclusivi, tanto minori saranno la necessità e i costi di realizzazione di servizi individuali mirati e personalizzati. Come ben spiega il Commissario per i diritti umani del Consiglio d'Europa: "[for] example, ensuring that providers of general health services are trained to serve people with different types of disabilities (e.g., training all practitioners serving the general public about how to communicate with a person with an intellectual disability) reduces the need for creating specialised services for people with disabilities. This is more cost-effective and avoids the risk of segregation and sub-standardisation of a specialised service. In the area of employment, rather than developing specialised workshops for people with disabilities, individual inclusion in regular workplaces can be facilitated by on-site and informal support from work colleagues"³⁹.

7. I problemi principali nell'attuazione dell'art. 19 nella prassi applicativa del Comitato per i diritti delle persone con disabilità

Il Comitato per i diritti con le persone con disabilità ha dedicato notevole attenzione all'art. 19 nella sua attività di monitoraggio dell'attuazione della Convenzione da parte degli Stati. Uno sguardo complessivo alle c.d. "Osservazioni conclusive" adottate dal Comitato dal 2011 al 2015 conferma in effetti la ricostruzione del contenuto e del significato del diritto proposta nelle pagine che precedono, e consente altresì di identificare quali siano gli aspetti di maggior rilevanza e preoccupazione nell'attuazione interna del

³⁹ *The right of people with disabilities to live independently and be included in the community*, cit., pp. 32-33.

diritto a una vita indipendente e all'inclusione sociale.

Così, l'aspetto che è stato preso maggiormente in considerazione dal Comitato riguarda l'obbligo di intensificare gli sforzi verso la c.d. deistituzionalizzazione. Il Comitato ha ripetutamente sollecitato gli Stati parti a sviluppare e mettere in atto piani nazionali per la chiusura degli 'istituti residenziali', e ad adottare strategie adeguatamente finanziate per la deistituzionalizzazione⁴⁰. Ha anche sottolineato come i processi e le strategie di deistituzionalizzazione debbano avere "a clear timeline and concrete benchmarks for implementation which are effectively monitored at regular intervals"⁴¹.

Talvolta il Comitato ha criticato, come contrario all'art. 19, il fatto che uno Stato "has dedicated disproportionately large resources ... to the reconstruction of large institutions, which will lead to continued segregation, in comparison with the resources allocated for setting up community-based support service networks"⁴²; e ha raccomandato che gli Stati "end the use of State-guaranteed loans to build institution-like residences for persons with disabilities"⁴³.

In qualche raro caso il Comitato ha anche condannato la c.d. istituzionalizzazione di per sé considerata, "because placing in institutions is contrary to article 19 of the Convention, and leaves persons with disabilities vulnerable to violence and abuse"⁴⁴, e ha raccomandato allo Stato di adottare "immediate steps to phase out and eliminate institutional-based care for people with disabilities"⁴⁵.

Strettamente collegato con la deistituzionalizzazione è l'altro aspetto cui il Comitato ha dedicato particolare attenzione, ossia lo sviluppo di servizi sociali di sostegno. Il Comitato ha infatti sollecitato spesso gli Stati a programmare ed attuare azioni, e stanziare risorse, per consentire alle persone con disabilità di avere accesso a un'ampia gamma di servizi domiciliari, locali e di prossimità (spesso servizi per la riabilitazione), in modo da assicurare che esse possano effettivamente essere incluse nella vita

⁴⁰ Cfr., ad es., le "Osservazioni conclusive" su Australia, CRPD/C/AUS/CO/1, 2013, par. 42; Azerbaijan, CRPD/C/AZE/CO/1, 2014, par. 33; Belgio, CRPD/C/BEL/CO/1, 2014, par. 33; Costa Rica, CRPD/C/CRI/CO/1, 2014, par. 40; Croazia, CRPD/C/HRV/CO/1, 2015, paragrafi 29-30; El Salvador, CRPD/C/SLV/CO/1, 2013, par. 42; Germania, CRPD/C/DEU/CO/1, 2015, par. 42.

⁴¹ Osservazioni conclusive su Repubblica Ceca, CRPD/C/CZE/CO/1, 2015, par. 40; in modo simile Paraguay, CRPD/C/PRY/CO/1, 2013, par. 48, e Turkmenistan, CRPD/C/TKM/CO/1, 2015, par. 34.

⁴² Osservazioni conclusive su Ungheria, CRPD/C/HUN/CO/1, 2012, par. 33.

⁴³ Osservazioni conclusive su Danimarca, CRPD/C/DNK/CO/1, 2014, par. 43.

⁴⁴ Osservazioni conclusive su Austria, CRPD/C/AUT/CO/1, 2013, par. 36.

⁴⁵ Osservazioni conclusive su Cina, CRPD/C/CHN/CO/1, 2012, par. 32.

sociale, e non nascoste o isolate dalla comunità⁴⁶. In proposito, il Comitato ha spesso posto l'enfasi sull'aspetto della c.d. assistenza personale e la necessità di assicurare che le persone disabili abbiano accesso a sussidi o altre risorse finanziarie per tale forma di assistenza⁴⁷. Ha anche criticato il fatto che uno Stato metta a disposizione risorse per assumere assistenti personali soltanto a persone che abbiano uno specifico livello o grado di disabilità⁴⁸.

Inoltre, per quanto riguarda l'adozione di politiche e misure finalizzate a sviluppare o attuare servizi di sostegno per consentire alle persone con disabilità di vivere in modo indipendente in conformità con le proprie scelte e preferenze, il Comitato ha costantemente richiamato gli Stati parti alla necessità di "involve disabled persons' representatives and their families in their preparation"⁴⁹.

Da ultimo, e benché non sembri essere in cima alle sue preoccupazioni e priorità, il Comitato non ha mancato di richiamare criticamente l'attenzione anche su quelle situazioni in cui non sussista all'interno di uno Stato un sufficiente riconoscimento giuridico del diritto a una vita indipendente e all'inclusione sociale, a causa di un non adeguato quadro legislativo⁵⁰.

⁴⁶ V. ad es. le "Osservazioni conclusive" su Argentina, CRPD/C/ARG/CO/1, 2012, par. 34; Belgio, CRPD/C/BEL/CO/1, 2014, par. 33; Costa Rica, CRPD/C/CRI/CO/1, 2014, par. 40; Repubblica Ceca, CRPD/C/CZE/CO/1, 2015, par. 39, Germania, CRPD/C/DEU/CO/1, 2015, par. 41.

⁴⁷ Osservazioni conclusive su Austria, CRPD/C/AUT/CO/1, 2013, par. 39; Corea, CRPD/C/KOR/CO/1, 2014, par. 40; Svezia, CRPD/C/SWE/CO/1, 2014, par. 44.

⁴⁸ Osservazioni conclusive su Spagna, CRPD/C/ESP/CO/1, 2011, paragrafi 39-41.

⁴⁹ Osservazioni conclusive sul Belgio, CRPD/C/BEL/CO/1, 2014, par. 33. V. anche le osservazioni conclusive su Cina, CRPD/C/CHN/CO/1, 2012, par. 32; Mongolia, CRPD/C/MNG/CO/1, 2015, par. 32, e Turkmenistan, CRPD/C/TKM/CO/1, 2015, par. 34.

⁵⁰ Osservazioni conclusive su El Salvador, CRPD/C/SLV/CO/1, 2013, par. 41, e Croazia, CRPD/C/HRV/CO/1, 2005, paragrafi 29-30.