

Il Progetto personalizzato tra autodeterminazione ed esigenze di protezione

di Giorgio Latti

In un contesto culturale profondamente mutato, nel quale la disabilità non è più vista come mancanza, il Progetto personalizzato consente, sotto un profilo pedagogico e giuridico, di trovare un equilibrio tra il diritto all'autodeterminazione e l'esigenza di assicurare la qualità della decisione, all'unico scopo di valorizzare la personalità del singolo individuo.

1. Il contesto normativo

La normativa sociosanitaria ha iniziato a riconoscere la necessità di un intervento mirato a favore delle persone con disabilità dapprima con gli interventi individualizzati in ambito scolastico previsti dalla legge n. 517/1977¹ e, successivamente dalla legge n. 104/92², i piani personalizzati sperimentali previsti

dalla legge n. 162/1998³, i piani terapeutico-riabilitativi disciplinati dal dm 7 maggio 1998 del Ministro della sanità e, infine, con le norme sul collocamento mirato contenute, in particolare, nell'articolo 11 della legge n. 68/1999.

È, tuttavia, solo con l'articolo 14 della legge 328/2000⁴ (*Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali*) che

1. Legge 4 agosto 1977, n. 517, artt. 2 e 7: Nell'ambito della programmazione (...) sono previste forme di integrazione e di sostegno a favore degli alunni portatori di *handicaps* da realizzare mediante l'utilizzazione dei docenti, di ruolo o incaricati a tempo indeterminato (...).

2. Articolo 12. (modificato dal d.lgs 13 aprile 2017, n. 66 con effetto a decorrere dal 1 gennaio 2019) Diritto all'educazione e all'istruzione (...) 5. Successivamente all'accertamento della condizione di disabilità delle bambine e dei bambini, delle alunne e degli alunni, delle studentesse e degli studenti ai sensi dell'articolo 3, è redatto un profilo di funzionamento secondo i criteri del modello bio-psico-sociale della Classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute (Icf) adottata dall'Organizzazione mondiale della sanità (Oms), ai fini della formulazione del progetto individuale di cui all'articolo 14 della legge 8 novembre 2000, n. 328, nonché per la predisposizione del Piano educativo individualizzato (Pei).

3. Legge 162/98, articolo 1. Modifiche alla legge 5 febbraio 1992, n. 104 1. Alla legge 5 febbraio 1992, n. 104, sono apportate le seguenti modificazioni: a) all'articolo 10, dopo il comma 1, è inserito il seguente: «1-bis. Gli enti di cui al comma 1 possono organizzare servizi e prestazioni per la tutela e l'integrazione sociale dei soggetti di cui al presente articolo per i quali venga meno il sostegno del nucleo familiare»(...) l-ter) a disciplinare, allo scopo di garantire il diritto ad una vita indipendente alle persone con disabilità permanente e grave limitazione dell'autonomia personale nello svolgimento di una o più funzioni essenziali della vita, non superabili mediante ausili tecnici, le modalità di realizzazione di programmi di aiuto alla persona, gestiti in forma indiretta, anche mediante piani personalizzati per i soggetti che ne facciano richiesta, con verifica delle prestazioni erogate e della loro efficacia»(...)

4. Articolo 14. Progetti individuali per le persone disabili.

1. Per realizzare la piena integrazione delle persone disabili di cui all'articolo 3 della legge 5 febbraio 1992, n. 104, nell'ambito della vita familiare e sociale, nonché nei percorsi dell'istruzione scolastica o professionale e del lavoro, i Comuni, d'intesa con le Aziende unità sanitarie locali, predispongono, su richiesta dell'interessato, un progetto individuale, secondo quanto stabilito al comma 2.

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

si introduce un'idea innovativa di progettualità integrata, prevedendo per la prima volta che i singoli interventi di inclusione in ambito scolastico, lavorativo, sociale e familiare della persona con disabilità siano tra loro coordinati, mediante la predisposizione di Progetti individuali per ogni singola persona con disabilità fisica, psichica e/o sensoriale stabilizzata o progressiva.

Il Progetto individuale, come precisa oggi l'articolo 6 del decreto legislativo n. 66 del 13.4.2017⁵, è redatto dal competente Ente locale sulla base del Profilo di funzionamento, su richiesta e con la collaborazione dei genitori del beneficiario o di chi ne esercita la responsabilità; attraverso la presa in carico globale della persona che consente, in un clima culturale profondamente evoluto, di immaginare finalmente una piena valorizzazione della persona con disabilità e, attraverso questo processo, delle diverse identità individuali.

Il percorso di sviluppo delle proprie abilità non deve, infatti, essere programmato con riferimento a una condizione umana idealizzata in astratto, ma deve essere preceduto da una specifica valutazione dei fattori personali e delle condizioni contestuali.

A tale fine, occorre ricordare che una prima definizione della disabilità risale alla Classificazione Internazionale delle Menomazioni, Disabilità e Svantaggi Esistenziali dell'Oms (*International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps* – Icidh 1980), basata sulla sequenza menomazione, disabilità, *handicap*.

La prospettiva sottesa alla prima Classificazione internazionale Icidh, basata sulla disabilità quale conseguenza della malattia, costituisce il fondamento teorico della legge quadro 5 febbraio 1992, n. 104, nella quale il soggetto disabile viene delineato quale destinatario di servizi socio-sanitari, di prestazioni assistenziali riabilitative, di interventi volti a rendere accessibili luoghi e istituzioni, piuttosto che come soggetto attivo e protagonista di relazioni sociali: manca ancora nella legge il passaggio dal disabile come assistito al disabile come persona e la stessa nozione di integrazione sociale presuppone la ri-abilitazione verso un concetto di normalità che

considera, quale unico modello di soggettività possibile, quello del soggetto autonomo, capace e produttivo di reddito.

Conseguentemente, in tale modello, la progettazione è mirata sul sintomo e sulla riabilitazione della persona scollegata dalle relazioni, con un approccio esclusivamente di natura medico sanitaria, che da un lato consente di affrontare problemi concreti, dall'altro non prende in carico la persona nella sua completezza.

Attualmente, il concetto di disabilità è identificabile secondo gli *standard* di valutazione e classificazione di salute e disabilità, approvati il 21 maggio 2001 dai 191 Paesi partecipanti alla 54^a Assemblea Mondiale della Sanità inclusi nell'*International Classification of Functioning, Disability and Health* – Icf (Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute)⁶.

L'Icf fornisce un linguaggio *standard* e unificato utilizzabile in discipline e settori diversi come modello di riferimento per la descrizione delle componenti della salute e degli stati a essa correlati, descritte dal punto di vista corporeo, individuale e sociale, con l'elencazione dei fattori ambientali che interagiscono a determinare una situazione di disabilità.

A differenza della precedente Classificazione Icidh, l'Icf non è una classificazione delle "conseguenze delle malattie" ma delle "componenti della salute": nel primo tipo di classificazione l'attenzione viene posta sulle "conseguenze" cioè sull'impatto delle malattie o di altre condizioni di salute che ne possono derivare, mentre nel secondo tipo si identificano gli elementi costitutivi della salute e le informazioni che descrivono Funzioni e Strutture Corporee, Attività e Partecipazione, superando la sequenza Menomazione-Disabilità-Handicap, alla base dell'Icidh, con un diverso approccio alla classificazione del funzionamento e la disabilità, capace di far risaltare la complessità in senso multidirezionale e multidimensionale⁷.

L'introduzione di un nuovo linguaggio non rappresenta, pertanto, solo un mutamento formale,

5. Norme per la promozione dell'inclusione scolastica degli studenti con disabilità, a norma dell'articolo 1, commi 180 e 181, lettera c), della legge 13 luglio 2015, n. 107.

6. La classificazione è il risultato di un lungo lavoro di revisione, iniziato nel 1993 dall'Oms, della Classificazione internazionale delle menomazioni, disabilità e svantaggi esistenziali (*International classification of impairments, disabilities and handicaps* – Icidh) del 1980. Vedi anche l'Icf versione breve, Oms, *Classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute*, Erickson, Trento, 2004; e M. Leonardi, *Il libro bianco sull'invalidità civile in Italia. Uno studio nelle regioni del nord e del centro*, Franco Angeli, Milano, 2008, con contributi di Pietro Barbieri, Eugenia Roccella, che raccoglie le interviste di un campione di circa 750 persone con disabilità, certificate come invalidi civili, analizzate alla luce dell'Icf, la Classificazione del funzionamento, della salute e della disabilità messa a punto dall'Oms.

7. Vedi per un approfondimento L. Pasqualotto, *La valutazione multidimensionale e il progetto personalizzato*, ed Erickson, Trento, 2014, pp. 22 ss.

bensì è espressione di un modello teorico differente rispetto a quello precedente, nel quale la disabilità veniva considerata come mancanza ovvero un limite di carattere fisico o psichico che occorre riabilitare e veniva individuata nella sua differenza rispetto ad un concetto di normalità.

Così come la classificazione Icf, anche la Convenzione sui diritti delle persone con disabilità delle Nazioni unite, stipulata in data 30 marzo 2007 e ratificata in Italia con la legge 3 marzo 2009, n. 18, rappresenta un riferimento internazionale imprescindibile per la programmazione delle politiche a favore delle persone con disabilità.

Viene riconosciuto, in particolare, alla Convenzione il merito di avere superato un approccio focalizzato solamente sul *deficit* della persona con disabilità, accogliendo il “modello sociale della disabilità” e introducendo i principi di non discriminazione, a parità di opportunità, autonomia, indipendenza, con l’obiettivo di conseguire la piena inclusione sociale mediante il coinvolgimento delle stesse persone con disabilità e delle loro famiglie⁸; è con la Convenzione che si inizia a riconoscere alla persona con disabilità la piena titolarità di diritti umani tra i quali quello di diventare soggetti consapevoli che decidono della propria vita.

2. Il Progetto personalizzato come diritto soggettivo

L’importanza che, in questo nuovo contesto culturale, può assumere il progetto individuale per le persone con disabilità ha fatto maturare un consolidato orientamento della giurisprudenza amministrativa, che ha affermato l’illegittimità del silenzio-inadempimento tenuto dal Comune a fronte della richiesta di predisposizione di un progetto individuale di vita per persona con disabilità, ai sensi dell’articolo 14 della legge n. 328 del 2000⁹.

Alla posizione soggettiva della persona con disabilità nei cui confronti sia stato predisposto un progetto personalizzato viene pacificamente riconosciuta

la consistenza di diritto soggettivo¹⁰, incompressibile in dipendenza di carenze organiche ovvero di esigenze di bilancio¹¹ e che, pertanto, non può essere modificato unilateralmente dall’ente locale se non nell’interesse del beneficiario e con la sua partecipazione¹².

Seguendo una diversa opzione interpretativa, la giurisprudenza di merito ha affermato che la mancata predisposizione, attuazione e adozione del progetto individuale per persone con disabilità di cui all’articolo 14 della legge n. 328/2000 da parte dell’Ente Comunale, ove non adeguatamente giustificato, integra una discriminazione indiretta ai sensi del comma 3 dell’articolo 2, legge n. 67/2006, in quanto rappresenta un comportamento idoneo ad impedire il raggiungimento delle finalità di cui al comma 2 del richiamato articolo 14, legge n. 328/2000 e, quindi, a mettere la persona con disabilità in condizioni di svantaggio¹³.

3. (segue) e come strumento educativo

Sotto un profilo più strettamente pedagogico, si deve preliminarmente osservare come la progettazione individuale risenta delle modalità di percezione della disabilità, ovvero dei riferimenti culturali attraverso i quali si guarda alla disabilità.

Il richiamo riguarda anche la percezione che la stessa persona con disabilità ha di se stessa, considerato che nella percezione della propria individualità assume una sostanziale rilevanza il confronto diretto con gli altri e, in particolare, i messaggi che riceviamo e le modalità con le quali le persone si rapportano con noi: nei bambini disabili, non ancora consapevoli della loro minorazione, osserviamo una capacità di adattamento spontaneo alla loro incapacità, sia fisica che mentale e solo le aspettative degli altri fanno sentire inadeguate le strategie sino ad allora messe in atto, che la persona disabile considererà sbagliate, lasciando posto a vissuti di ansia e di frustrazione.

In particolare, la programmazione risente di quello che è stato definito “*deficit* di immaginario”¹⁴

8. Ministero dell’istruzione, dell’università e della ricerca, direzione generale per lo studente, l’azione, la partecipazione e la comunicazione (2009), linee guida per l’azione scolastica alunni con disabilità.

9. Tar Catania, n. 194 del 12/02/2010; Tar Brescia, n. 291 del 13/03/2013; Tar Catanzaro n. 1861 del 10/12/2015.

10. Tar Catania, n. 243 del 02/02/2011.

11. Tar Lazio n. 4075 del 27/3/2015.

12. Trib. Civile Ancona, sent. n. 893 del 30/5/2016.

13. Trib. Civile Siracusa, ordinanza n. 1372 del 27/7/2012.

14. C. Lepri, *I percorsi dopo la scuola dell’obbligo*, in M. Zanobini e U.M. Carmen, *Psicologia della disabilità e della riabilitazione*, Franco Angeli, Milano, 2005, pp. 243 ss.

perché il diventare adulti è strettamente collegato al fatto che qualcuno ci abbia immaginato adulti e non ci abbia attribuito una deresponsabilizzazione prolungata tipica della fanciullezza e, andando oltre l'immediatezza, abbia ricercato uno sviluppo possibile della identità.

In questa prospettiva, per oltre venti anni, il Progetto educativo individualizzato in ambito scolastico ha rappresentato un valido campo di sperimentazione pedagogica, oltre che di affermazione dei diritti soggettivi, ed è oggi pienamente integrato dal citato articolo 6 del decreto legislativo n. 66 del 13.4.2017 nel Progetto individuale di cui al citato articolo 14, comma 2, della legge n. 328/2000; viene elaborato e approvato dai docenti contitolari o dal Consiglio di classe, con la partecipazione dei genitori o dei soggetti che ne esercitano la responsabilità, delle figure professionali specifiche interne ed esterne all'istituzione scolastica che interagiscono con la classe e con lo studente con disabilità, nonché con il supporto dell'unità di valutazione multidisciplinare; individua strumenti, strategie e modalità per realizzare un ambiente di apprendimento nelle dimensioni della relazione, della socializzazione, della comunicazione, dell'interazione, dell'orientamento e delle autonomie; esplicita le modalità didattiche e di valutazione in relazione alla programmazione individualizzata e soprattutto, le modalità di coordinamento degli interventi ivi previsti e la loro interazione con il Progetto individuale.

L'importanza di tale interazione si comprenderà se si considera che, al termine del percorso didattico, la persona con disabilità interrompe la frequenza dell'ambiente scolastico, che negli ultimi decenni ha conosciuto, con i suoi momenti negativi, anche una positiva evoluzione inclusiva; tale interruzione muta radicalmente il contesto di vita, restringe drasticamente la rete relazionale ed anche i Servizi per l'età evolutiva, per i quali vengono investite le maggiori risorse, vengono sostituiti dai Servizi per gli adulti, in cui continua in parte a prevalere la logica assistenzialistica.

È in questo delicato passaggio che si comprende la difficoltà di leggere la condizione di una persona con disabilità con gli stessi criteri con cui ognuno analizza la propria condizione esistenziale, anche nella dimensione affettiva e sessuale; e si comprende, altresì, la differenza tra l'essere in vita, nel suo significato di funzionamento biologico, e avere una vita¹⁵,

intesa come soddisfazione dei bisogni immateriali di appartenenza, di stima e di autorealizzazione.

4. La valorizzazione della persona tra libertà e dignità

Ritroviamo questa lettura della condizione umana nella Costituzione italiana, che disegna un intreccio complesso nel quale è vietato astrarsi dalle condizioni materiali e viene stabilita una relazione necessaria tra esistenza, libertà, dignità sociale e sviluppo della personalità¹⁶.

Una conferma di tale aderenza alla realtà si coglie nell'articolo 36 della Costituzione, che stabilisce che «il lavoratore ha diritto ad una retribuzione proporzionata alla quantità e qualità del suo lavoro e in ogni caso sufficiente ad attribuire a sé e alla sua famiglia un'esistenza libera e dignitosa»: nella sua trama, anche la Costituzione non si ferma al dato materiale dell'esistere, non pensa ad una qualsiasi forma di esistenza, ma a quella che dà pienezza a libertà e dignità.

Giungiamo, così, ad un passaggio fondamentale nel tema della vulnerabilità, rappresentato dal delicato bilanciamento tra autodeterminazione e esigenza di protezione.

A tale riguardo, il diritto non può risolvere il problema di cosa significhi, per una persona vulnerabile, essere pienamente libero nel momento delle scelte; può, però, identificare i soggetti terzi che partecipano al processo di autodeterminazione, scegliere condizioni e limiti dell'esercizio del diritto all'autodeterminazione, quando la decisione è destinata a produrre effetti nella sfera giuridica altrui; soprattutto, prevedere strumenti differenziati in relazione alle peculiarità delle scelte riguardanti la vita, così da temperare l'esigenza di un accertamento puntuale della volontà della persona e l'importanza della qualità della decisione¹⁷.

Sotto un profilo metodologico, tale percorso può essere svolto non con la creazione di nuove categorie giuridiche, bensì attraverso un ripensamento di quelle tradizionali: come insegna Nicola Lipari, le classiche categorie ordinanti del diritto devono essere colte nella loro "relatività" e "storicità", attraverso un procedimento interpretativo di continua ricostruzione delle categorie stesse secondo il mutare del complessivo contesto sociale¹⁸.

Questa rilettura è agevolata, tra l'altro, dalla radicale evoluzione delle finalità dello stesso codice civile,

15. L. Pasqualotto, *cit.* pp. 45 ss.

16. S. Rodotà, *La rivoluzione della dignità*, La scuola di Pitagora editrice, Napoli, 2013.

17. S. Rodotà, *Il diritto di avere diritti*, Laterza, Roma-Bari, 2012, pp. 274 ss.

18. N. Lipari, *Le categorie del diritto civile*, Giuffrè, Milano, 2013.

da strumento di esclusiva tutela del patrimonio - prospettiva nella quale si collocavano diversi istituti, tra i quali in primo luogo l'interdizione - a quello di tutela funzionale alla valorizzazione della personalità, in conformità ai principi espressi dapprima nell'articolo 3 della Carta costituzionale e successivamente dalla Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità.

Su tale modello si inseriscono le norme sull'amministrazione di sostegno, introdotte con la legge 9 gennaio 2004, n. 6, le quali sottolineano oltremodo l'esigenza di comprendere e rispettare la volontà dell'individuo¹⁹.

Le persone vulnerabili, che, in un'errata prospettiva possono divenire solo *oggetto* di cura, devono essere considerati, in un mutato contesto sociale, come *soggetti* attivi, con aspirazioni e desideri, ognuno in relazione alle proprie condizioni personali.

Tuttavia, la decisa affermazione della volontà dell'individuo non esclude *a priori* che il *best interest* del beneficiario possa, in circostanze particolarmente gravi, imporre un'estensione delle limitazioni della capacità di agire, previste dalle disposizioni di legge per l'interdetto o per l'inabilitato.

L'interprete, pertanto, attraverso il principio di autodeterminazione, ha a disposizione il criterio per prendere posizione di fronte alla realtà, secondo l'espressione di Gustavo Zagrebelsky²⁰, ma deve far reagire il principio con il caso concreto.

Questo rapporto tra principio e caso concreto appare evidente nel tema della vulnerabilità, se si considera che, anche al fine di comprendere il senso dei casi giurisprudenziali ovvero immaginare tutele innovative, dobbiamo necessariamente premettere che ci troviamo sempre davanti ad una persona con una sua unicità e identità e un proprio contesto familiare e sociale, tale da escludere una soluzione standardizzata del caso concreto.

La Corte di Cassazione ha affrontato questo tema, di recente, con la sentenza n. 11536, depositata l'11 maggio 2017, accogliendo il ricorso avverso una sentenza della Corte d'appello di Napoli che aveva dichiarato la nullità del matrimonio per incapacità di intendere e volere del beneficiario

Il passaggio più interessante della sentenza della Corte di cassazione - ai fini del tema che abbiamo inteso affrontare in questo intervento - è rappresentato dalla mancata adesione a quell'orientamento secondo

il quale al beneficiario dell'amministrazione di sostegno non si applicherebbero mai le limitazioni previste per l'interdetto; come già anticipato, ha ritenuto, infatti, la Corte che, in circostanze particolarmente gravi, la libertà dell'individuo nell'esercizio dei suoi diritti, anche personalissimi, possa essere limitata qualora ciò consenta di rispondere adeguatamente alle esigenze di protezione del beneficiario.

Da ciò consegue che l'atto compiuto in violazione del divieto potrebbe essere invalidato solo in funzione del soddisfacimento dell'interesse dello stesso beneficiario e non in ragione di un'astratta osservanza del provvedimento giudiziale di divieto e tanto meno nell'interesse di terzi; in particolare, l'atto compiuto personalmente dal beneficiario in violazione delle disposizioni contenute nel decreto possono essere annullate su istanza dell'amministratore di sostegno, del beneficiario stesso, dei suoi eredi o *aventi causa*, ai sensi dell'articolo 412 cc.

In conclusione, la Corte di cassazione, attraverso un'operazione interpretativa di ricostruzione delle categorie giuridiche, ci indica i criteri per prendere posizione di fronte a fattispecie nelle quali la protezione della persona vulnerabile può portare con sé il rischio di pregiudicare un percorso di valorizzazione della personalità, attraverso l'arbitraria imposizione di scelte e stili di vita a lei estranee.

Questo delicato equilibrio tra esigenze di protezione e di libertà dell'individuo, nei casi in cui la volontà deve essere interpretata e la decisione matura attraverso un rapporto con l'altro, sia esso l'amministratore di sostegno, l'educatore o il giudice, consente di evitare che la biologia cancelli la biografia e può essere raggiunto esclusivamente attraverso l'ascolto, la conoscenza della storia individuale e il dialogo con la persona con disabilità, pur rapportato alle significative differenze date dal contesto familiare, anagrafico, culturale.

5. La legge sul cd "dopo di noi"

Esaminando le recenti innovazioni normative, si deve, purtroppo, osservare come ben pochi cenni alla tematica della progettualità siano contenuti nella recente legge 22 giugno 2016, n. 112, che disciplina misure di assistenza, cura e protezione a favore delle persone con disabilità grave, prive di sostegno fami-

19. Si veda, solo a titolo di esempio, l'articolo 407 cc, secondo il quale il giudice tutelare deve sentire personalmente la persona cui il procedimento si riferisce, recandosi, ove occorra, nel suo domicilio e deve tener conto, compatibilmente con gli interessi e le esigenze di protezione della persona, dei suoi bisogni e richieste; o, ancora, l'articolo 410 cc che stabilisce che l'Amministratore di sostegno, nello svolgimento dei suoi compiti, deve tener conto dei bisogni e delle aspirazioni del beneficiario e deve tempestivamente informarlo circa gli atti da compiere.

20. G. Zagrebelsky, *Il diritto mite*, Einaudi, Torino, 1992.

liare in quanto mancanti di entrambi i genitori o perché gli stessi non sono in grado di fornire l'adeguato sostegno genitoriale, nonché in vista del venir meno del sostegno familiare, attraverso la progressiva presa in carico della persona interessata già durante l'esistenza in vita dei genitori.

Tali misure, secondo quanto previsto dall'articolo 1, sono integrate, con il coinvolgimento dei soggetti interessati, nel progetto individuale di cui all'articolo 14 della legge 8 novembre 2000, n. 328, nel rispetto della volontà delle persone con disabilità grave, ove possibile, dei loro genitori o di chi ne tutela gli interessi.

Il carattere esclusivamente patrimoniale delle misure previste dalla legge n. 112/2016 (anche a prescindere dalla loro reale efficacia) e la carenza del profilo della *cura personae*, rende ancora più urgente un mutamento culturale che muova dalle premesse pedagogiche e giuridiche illustrate²¹, attribuendo un ruolo centrale all'amministratore di sostegno, che, ai sensi dell'articolo 410 cc, nello svolgimento dei suoi compiti deve tener conto dei bisogni e delle aspirazioni del beneficiario.

6. L'esperienza della Regione Sardegna

A tale riguardo, è degna di nota l'esperienza maturata nell'applicazione della legge n. 162/1998, che ha apportato modifiche alla legge quadro sull'*handicap* (legge 104/1992), in tema di misure di sostegno in favore di persone con *handicap* grave (definito dagli articoli 3, comma 3, e 4 della legge 104/1992): in particolare, l'articolo 39, comma 2, lett. *l-bis* e *l-ter*, prevede che la Regione possa attuare programmi di interventi di aiuto alla persona e alla famiglia come prestazioni integrative di quelle realizzate dagli Enti locali realizzando piani personalizzati, gestiti in forma indiretta dagli stessi soggetti che ne facciano richiesta, con verifica delle prestazioni erogate e della loro efficacia da parte – e in collaborazione – con l'Ente locale.

In Sardegna, sin dalle iniziali applicazioni della legge nel 2000, è stata determinante l'azione delle associazioni, che hanno dato luogo a un validissimo esempio di politica partecipata, modello di servizi realmente a sostegno delle persone con disabilità e le

loro famiglie, le quali assumono il ruolo di protagonisti attivi e non puri oggetti fruitori di un servizio.

La Regione Sardegna ha, quindi, disciplinato l'attuazione di interventi personalizzati²² mediante la modalità della *coprogettazione* degli interventi fra diretti interessati e servizi del Comune e la possibilità della scelta degli operatori; in particolare, la persona con disabilità e la famiglia possono scegliere la forma diretta di intervento diretto del Comune, il quale sceglie gli operatori, ovvero la forma indiretta, nella quale la famiglia sceglie l'operatore di sua fiducia (avvalendosi di una cooperativa sociale, di liberi professionisti o gestendo contratti di lavoro domestico), collabora e coprogetta coi Servizi, che hanno il compito di verifica delle prestazioni erogate e della loro efficacia.

Se, sotto il profilo strettamente economico, l'esperienza ha comportato un costo nettamente inferiore a qualsiasi istituzionalizzazione, con riguardo agli aspetti personali la gestione indiretta ha consentito di sviluppare rapporti collaborativi tra famiglie, associazioni, volontariato ed enti pubblici, in particolare, il proprio Comune di appartenenza e i servizi sociali; ha permesso la partecipazione alla valutazione del servizio da parte dei diretti interessati e degli operatori dei servizi, con flessibilità e modificabilità nel raggiungimento degli obiettivi previsti; ha incontrato anche il gradimento anche da parte degli operatori coinvolti che svolgono il loro lavoro in collaborazione con la persona disabile e la famiglia, sperimentano soluzioni nuove e applicazioni creative, apportando la propria competenza con notevole gratificazione e formazione professionale.

Le modalità interattive hanno consentito, oltre che di sostenere la famiglia nel suo compito fondamentale di educazione e di cura, soprattutto di promuovere il diritto a una vita indipendente delle persone con disabilità permanente e grave limitazione dell'autonomia personale e agevolare la loro piena inclusione nella famiglia, nella scuola, nella società, tenendo conto delle caratteristiche e delle esigenze specifiche della persona e della situazione familiare.

Conclusioni

Richiamando tutte le argomentazioni svolte, il modello applicato dalla Regione Sardegna può rap-

21. Il prof. Paolo Cendon, ispiratore della legge istitutiva dell'Amministrazione di sostegno, ha redatto nel 2017 un progetto di legge sul "progetto di vita" in cui «sono illustrati i bisogni e le aspirazioni fondamentali di una persona, la quale abbia compiuto i sei anni e sia portatrice di condizioni significative di disabilità o di fragilità» (articolo 1) e che deve essere obbligatoriamente redatto da una Commissione.

22. Gli interventi finanziabili con la legge 162/1998 sono i seguenti: assistenza materiale e cura della persona, assistenza personale; interventi educativi o esperienze di inclusione sociale; programmi per il raggiungimento di livelli possibili più alti di autonomia e vita indipendente; alleggerimento del carico familiare.

presentare un punto di partenza per la costruzione di uno spazio progettuale compartecipato, che, in primo luogo, assicuri alla persona il potere di governo di sé, ma al tempo stesso chiami in causa la responsabilità di una molteplicità di soggetti, pub-

blici e privati, che devono garantire l'equilibrio tra il rispetto della volontà e la qualità della decisione, attraverso uno straordinario giuoco di rinvii²³ che ci conduce al principio costituzionale della dignità sociale della persona.

23. Secondo la felice espressione di Gaetano Azzariti, intervento al convegno *La vita prima delle regole – Idee ed esperienze di Stefano Rodotà* tenutosi alla Camera dei deputati il 27 novembre 2017.