

Il diritto e l'autismo: osservazioni alla legge n. 134/2015

Michele Tempesta*

AUTISM AND THE LAW: NOTES THE ITALIAN LAW NR. 134/2015

ABSTRACT: The autism spectrum disorder is very complex and varied; for this reason, it can be stated that each autism is different from the other. Legislation therefore, must protect concrete demands as well as constitutional rights, accepting the challenge of its complexity. Consequently, legislators, judges and the public administration play a crucial role, in particular in terms of inclusion in schools. Recent legislative measures have addressed some of the most problematic aspects, however additions and clarifications are required.

KEYWORDS: Autistic Spectrum Disorder; dignity; legal definition; early diagnosis; school inclusion.

SOMMARIO: 1. La sindrome da spettro autistico: una patologia di complessa definizione. – 2. La cura del soggetto autistico come applicazione ineludibile del principio di dignità *in concreto*. - 3. La legge 18 agosto 2015, n. 134 (Disposizioni in materia di diagnosi, cura e abilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico e di assistenza alle famiglie): luci e ombre. – 4. Autismo e inclusione scolastica. - 5. *Brevi (e parzialissime) considerazioni conclusive*.

1. Sindrome da spettro autistico: una patologia di complessa definizione

Uno scritto che intenda affrontare anche solo alcune delle questioni connesse ai profili (bio)giuridici sollecitati dalla sindrome dello spettro autistico, inevitabilmente si espone a un processo di rapida obsolescenza¹. Infatti, sebbene gli studi finora condotti abbiano consentito di migliorare notevolmente le conoscenze sul tema², permangono interrogativi relativi alle cause di questa patologia, nonché alle modalità di diagnosi e di prognosi mediante le quali procedere a interventi, in senso lato, terapeutici.

Come è noto, il disturbo in parola è caratterizzato da un quadro fenomenico estremamente diversificato, che impone la configurazione di un corrispondente e variegato catalogo di sottotipi e la consi-

* Dottorando di ricerca in Scienze giuridiche presso il Dipartimento di Giurisprudenza dell'Università degli Studi di Parma. Contributo sottoposto a doppio referaggio anonimo.

¹ Problema nel quale il diritto incorre tutte le volte in cui si confronta con le scienze della vita, come ricorda C. CASONATO, *Evidence Based Law. Spunti di riflessione sul diritto comparato delle scienze della vita*, in *BioLaw Journal-Rivista di biodiritto*, n. 1/2014, 1.

² Il primo studio sull'argomento è, con ogni probabilità, quello di L. KANNER, *Autistic Disturbances of Effective Contact*, in *Nervous Child*, 2, 1943, pp. 217-250. «Bisogno di solitudine, bisogno di uniformità. Essere soli in un mondo immutabile»: questi i sintomi essenziali riscontrati da Kanner come comunemente presenti negli undici casi oggetto di studio del suo articolo.

derazione di un complesso reticolo di nessi di comorbilità psichiatriche³. L'individuazione di adeguati metodi di intervento è ulteriormente complicata dal carattere dinamico di una patologia che, con il trascorrere degli anni, secondo lo specifico sviluppo psico-fisico del soggetto, può mutare nel tempo. Così, icasticamente è stato affermato che «l'autismo non è una diagnosi "taglia unica"»⁴ né può essere diagnosticato "in laboratorio", perché il suo riconoscimento è fondato sull'osservazione e sulla valutazione dei comportamenti del soggetto considerato. Non stupisce, di conseguenza, che queste osservazioni possano condurre a risultati variabili, che, in alcuni casi, contribuiscono a rendere la diagnosi «imprecisa e confusiva»⁵.

Tuttavia, la ricerca sul tema ha comunque consentito l'acquisizione di un complesso di conoscenze che costituiscono la base delle raccomandazioni di intervento formulate, ad esempio, dall'Istituto superiore di sanità (ISS)⁶. In primo luogo, infatti, sono questi i dati con i quali dovranno confrontarsi le

³ «La genetica dell'autismo è un enorme ginepraio, un intrico di molte piccole variazioni del codice genetico che controllano lo sviluppo del cervello. Può accadere che una variazione genetica riscontrata in un bambino autistico sia invece assente in un altro», ricorda T. GRANDIN, con R. PANEK, *Il cervello autistico*, Milano, 2014, p. 10; «i dati finora prodotti dalla ricerca hanno evidenziato una forte eterogeneità e complessità nella eziologia genetica», si afferma nel documento redatto dall'Istituto superiore di sanità, *Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti. Linea guida 21*, ottobre 2011, p. 14.

⁴ T. GRANDIN, *op. cit.*, p. 127. I criteri diagnostici per l'identificazione dell'autismo, che hanno caratterizzato la sua complessa storia, non sono rimasti costanti nel tempo, ma hanno conosciuto mutamenti e modificazioni, rispondenti a profonde modificazioni di carattere metodologico, registrati nelle diverse edizioni del *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (meglio noto come DMS). La prima fase degli studi sul tema ha visto prevalere l'approccio psicanalitico su quello biologico (con le gravissime conseguenze provocate, per esempio, dalla individuazione della terribile figura della "mamma frigorifero" di Bruno Bettelheim). Solo a partire dagli anni Settanta, i ricercatori hanno incominciato a concentrarsi sugli effetti di questa sindrome, cercando di classificarne i sintomi in modo sistematico. In particolare, a partire dal DSM-III, pubblicato nel 1980, l'autismo infantile è stato inserito in una categoria più ampia denominata «Disturbi pervasivi dello sviluppo» (PDD – *Pervasive Developmental Disorders*). Questo documento individuava ben sei criteri al verificarsi dei quali si riteneva di poter affermare di essere in presenza di un caso di autismo. Si è trattato di un passo decisivo - in senso "documentale" - nel senso dell'allontanamento dalla spiegazione psicanalitica. Tuttavia, il carattere provvisorio delle conoscenze fin ad allora acquisite si manifestò già nel passaggio dal DSM-III al DSM-III-R del 1987. Oltre al cambiamento del nome della diagnosi (da «autismo infantile» a «disturbo autistico»), la revisione del DSM-III portò il numero dei criteri diagnostici da sei a sedici. Di conseguenza - è questo un problema sul quale si ritornerà - l'aumentare della minuziosità dei criteri individuati e inseriti produsse una moltiplicazione delle diagnosi di autismo. Non solo. Con l'aggiornamento del 1987 fa la sua comparsa una "nuova" diagnosi: quella dei «Disturbi pervasivi dello sviluppo non altrimenti specificati» (PDD-NOS: *Pervasive Developmental Disorders Not Otherwise Specified*). Si trattava di una diagnosi fondata sulla macrocategoria dei «Disturbi pervasivi dello sviluppo atipici» (*Atypical Pervasive Developmental Disorders*), comprendente casi di autismo dai sintomi "lievi" o "parziali". Solo nel 1994, con il DSM-IV, alla diagnosi di autismo si è aggiunta quella denominata «Disturbo di Asperger». Con questa importante innovazione l'autismo viene inteso compiutamente non come una sindrome definibile in maniera univoca, ma come uno *spettro*. Infatti, con la revisione del 2000 del DSM-IV si incomincerà a parlare ufficialmente di ASD, *Autistic Spectrum Disorders*, «Disturbi dello spettro autistico». Su tutti queste fase, e sulle ragioni della "svolta" degli anni Settanta, cfr. T. GRANDIN, *op. cit.*, pp. 27-29.

⁵ T. GRANDIN, *op. cit.*, p. 19.

⁶ Si precisa che la *Linea Guida 21*, già citata nella nota n. 3, è stata pubblicata nell'ottobre del 2011 ed è in attesa di aggiornamento. In merito alla sua valenza giuridica, si rinvia al paragrafo n. 3.

scelte normative e le soluzioni giurisprudenziali, direttamente o indirettamente riguardanti il tema in commento⁷.

Pertanto, consapevole di queste incertezze, il presente scritto si limita a considerare alcuni profili di interesse costituzionalistico, soffermandosi, in particolare, su alcune delle questioni poste dalla legge n. 134/2015, e sul decisivo tema dell'inserimento scolastico del soggetto autistico. Ciò nella consapevolezza di affrontare un argomento che, per la sua intrinseca complessità e multiforme varietà, non può che sfuggire, in questa sede, a una trattazione anche lontanamente esauriente.

Sebbene la consapevolezza di questo problema non possa ancora dirsi totalmente consolidata e diffusa – elemento che favorirebbe la costruzione di un intervento articolato e sistematico a favore dei soggetti affetti da questo disturbo, e, specialmente nei casi più gravi, a parziale sollievo per le loro famiglie – come dimostrato anche dall'entrata in vigore della legge 18 agosto 2015, n. 134, la sensibilità di istituzioni e opinione pubblica intorno all'*Autistic Spectrum Disorder* (ASD), negli ultimi tempi, è sicuramente cresciuta. Si tratta di un aspetto di rilevante importanza, anche per tentare di ridurre le forti disomogeneità che a livello territoriale si riscontrano rispetto ai profili indicati⁸. Profili di interesse costituzionalistico⁹, che sembrano quasi dettati dalla definizione della patologia, dalla sua caratteristica fondamentale capace di orientarne lo studio in senso giuridico.

Secondo la definizione accolta dall'Istituto superiore di sanità, «l'autismo è una sindrome comportamentale causata da un disordine dello sviluppo, biologicamente determinato, con esordio nei primi tre anni di vita. Le aree interessate da uno sviluppo alterato – prosegue il testo – sono quelle relative alla comunicazione sociale, alla interazione sociale reciproca e al gioco funzionale e simbolico»¹⁰. Quindi, l'ambito delle relazioni sociali, del legame intercorrente tra i diversi individui appare come il *bersaglio*, seppure secondo diversi livelli e modalità, di questo complesso di sintomi. Un *bersaglio* curiosamente coincidente con uno dei pilastri fondamentali del disegno costituzionale: la considerazione dell'individuo non come entità isolata, ma come entità concepibile solo nella molteplicità delle

⁷ Sul carattere *vincolante* dei dati acquisiti dalla letteratura scientifica e medica, tali da assumere, anche in virtù delle sentt. n. 282/2002 e n. 151/2009 della Corte costituzionale, i lineamenti di un *parametro interposto di legittimità costituzionale*, con specifico riferimento al diritto fondamentale alla salute, cfr. C. CASONATO, *Introduzione al biodiritto. Terza edizione*, Torino, 2012, pp. 175-179. Nello stesso senso, A. D'ALOIA, *Giudice e legge nelle dinamiche del biodiritto*, in *BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto*, n. 1/2016, p. 112, ove si afferma che «il legislatore deve rapportarsi alle acquisizioni scientifiche, partire da quelle per impostare il suo approccio regolativo, e tener conto di tutto quel complesso di sedimentazioni che vengono da quel mondo “paranormativo”, ma che preme con forza sull'edificio del diritto, che il mondo dei codici deotologici, delle linee guida, delle regole “autoprodotte” della pratica medica». Sullo stesso tema, P. VERONESI, *Le cognizioni scientifiche nella giurisprudenza costituzionale*, in *Quaderni costituzionali*, 3/2009, 591-618, spec. pp. 607-609.

⁸ Più in generale, a livello regionale, la tutela delle persone disabili conosce «rilevanti differenziazioni quanto a strutture organizzative, tipologia delle prestazioni, risorse erogate e standard quantitativi e qualitativi», come osserva G. CUZZOLA, *Le politiche regionali sulla disabilità*, p. 106, in E. VIVALDI, *Disabilità e sussidiarietà. Il «dopo di noi» tra regole e buone prassi*, Bologna, 2012.

⁹ Si deve riconoscere che «le questioni biogiuridiche hanno quasi sempre un tono costituzionale molto alto. Il biodiritto si costruisce intorno a temi come salute, vita, dignità, e a loro volta questi concetti richiamano emozioni, aspettative sociali, speranze», come ricorda A. D'ALOIA, *op. cit.*, p. 107.

¹⁰ *Linea guida 21*, cit., p. 12.

sue relazioni sociali¹¹. Anche per questa ragione, è necessario prendersi cura del soggetto autistico nella sua dimensione sociale, in tutti i luoghi e in tutte le occasioni in cui possa svilupparsi la sua specifica personalità¹².

Ciò detto, giusto il termine *definizione* sembra difficilmente appropriato – seppur funzionalmente, come è ovvio, necessario - a una realtà che si caratterizza anche per le sue diverse sfumature, corrispondenti a situazioni variegata, a volte solo assimilate dalla somiglianza dei disturbi. Anzi, proprio il carattere “sfuggente” del concetto di autismo rischia di fare dell’interprete un «*prigioniero delle etichette*», talmente preoccupato di trovare la *parola giusta* da perdere di vista la *cosa* che quella parola dovrebbe indicare¹³.

L’espressione “spettro autistico”, proprio per la sua maggiore ampiezza semantica, è ragionevolmente ritenuta più corretta di quella espressa dal solo termine “autismo”. Tale espressione, entrata a far parte della terminologia tecnica ufficialmente a partire dal 1994 – includendo in essa, con il DSM-IV, il disturbo di Asperger – ha conosciuto cambiamenti rilevanti nel corso del tempo. Al punto tale da

¹¹ «L’uomo «visto» dalla nostra Costituzione è l’uomo concepito nei momenti essenziali della sua esperienza, nella concretezza della sua esistenza, per quello che veramente è, vive, opera, realizza sé stesso nella società, nella sua multidimensionalità, materiale e immanente, spirituale e trascendente». Così N. OCCHIOCUPO, *Liberazione e promozione umana. Unità di valori nella pluralità di posizioni*, Milano, 1995, p. 66.

¹² Sebbene la socializzazione delle persone autistiche costituisca l’obiettivo da perseguire, molteplici sono gli aspetti della loro specifica condizione che ostano al conseguimento del medesimo. Emblematica, sotto questo aspetto, appare la loro spiccata e diffusa ipersensorialità, problema di cruciale importanza. «Nove su dieci autistici soffrono di uno o più disturbi sensoriali», scrive T. GRANDIN, *op. cit.*, p. 89. Si tratta di disturbi “onnipresenti” nelle persone con autismo, come riferiscono E.J. MARCO ET AL., *Sensory Processing in Autism: A Review of Neurophysiologic Findings*, in *Pediatric Research*, 69, p. 6, parte seconda (maggio 2011), 48R-54R. «In che modo» - si chiede ancora T. GRANDIN, *op. cit.*, p. 90 - «si può promuovere la socializzazione di persone che non tollerano l’ambiente in cui dovrebbero socializzare, che non possono esercitarsi a riconoscere i significati emozionali delle espressioni del volto in contesti sociali, visto che non riescono nemmeno ad entrare in un ristorante?». Per una plausibile suddivisione delle molteplici questioni richiamate in questa nota, distinguendo tra profili di ricerca sensoriale, di iperattività sensoriale e di iporeattività sensoriale, si consideri T. GRANDIN, *op. cit.*, pp. 92-93. Sulla medesima problematica, con particolare riferimento alla possibile confusione che tra le differenti questioni può prodursi, nello stesso testo, cfr. p. 102. Un problema nel problema, al quale in questa sede si può solo accennare, è rappresentato dalla difficoltà con cui queste osservazioni sono condotte. Poiché le ricerche sui disturbi sensoriali sono essenzialmente fondate sulle osservazioni di familiari e ricercatori, accompagnate dalle autodescrizioni dei soggetti autistici, possono crearsi “difficoltà interpretative” da parte di chi, in quanto neurotipico, non può immaginare che cosa comporti vivere in un mondo impregnato di sovraccarico sensoriale. Un esempio valga per tutti: si consideri la distinzione tra iperattività e iporeattività del soggetto autistico. Questa differenziazione, apparentemente banale, non ha senso se non la si considera parallelamente a quella intercorrente tra Sé agente e Sé pensante. Per Sé agente possiamo intendere quello definito dal comportamento visibile, esteriormente valutabile da parte dell’osservatore; per Sé pensante, invece, il complesso del vissuto interiore dell’autistico, sul quale incidono i suoi disturbi sensoriali. Ebbene, a “parità di sollecitazioni esterne” (per esempio, a parità di determinate sollecitazioni acustiche), al variare dell’individuo varia la risposta del Sé agente e del Sé pensante. Con il “piccolo” problema che le due potrebbero non coincidere: «se il cervello riceve troppa informazione sensoriale, il Sé agente potrebbe facilmente sembrare iporeattivo, ma il Sé pensante si sentirebbe sopraffatto» (T. GRANDIN, *op. cit.*, pp. 96-97). In tal caso, l’autistico si trova a vivere una condizione di malessere interiore che non sembra trovare corrispondenza nel comportamento esteriore; una condizione potenzialmente non affrontabile da parte di chi potrebbe essergli di aiuto, soprattutto nel caso in cui non disponga delle necessarie conoscenze.

¹³ In questo senso, efficacemente, T. GRANDIN, *op. cit.* p. 122. Sul tema si tornerà nel paragrafo 3, in merito all’art. 1 della legge n. 134/2015.

far ritenere che i confini segnati dai sintomi più lievi o parziali siano talmente sfumati da coinvolgere la popolazione in modo integrale (o quasi)¹⁴. Ma in tal modo la definizione di autismo rischia di slabbrarsi a dismisura, perdendo di significato e utilità.

L'incertezza definitoria è stata confermata con il passaggio dal DSM-IV del 1994 al DSM-5 del 2014. Innanzitutto, a differenza dell'edizione del 1994, quella più recente fonda la diagnosi di autismo su un modello di tipo diadico. Si è in presenza di una ipotesi di autismo, si "rientra nello spettro", se sussiste una persistente compromissione della comunicazione sociale e dell'interazione sociale, oppure se si riscontrano modalità di comportamento, interessi e attività ristretti e ripetitivi¹⁵. In ogni caso, si può accennare al fatto che le conseguenze di una imprecisa definizione possono essere molteplici. In primo luogo, possono influenzare negativamente chi ne sia interessato, inducendolo a sovrastimare le limitazioni ad essa associabili. In secondo luogo – ulteriore effetto della conseguenza richiamata – una diagnosi di autismo può condizionare in maniera decisiva l'immagine che di sé si ritiene di proiettare nei confronti degli altri, ingenerando così il fondato timore di poter essere da questi escluso. Al tempo stesso, però, una definizione sufficientemente circostanziata di autismo – che dipende dalla affidabilità della relativa diagnosi – conserva una intuita importanza per organizzare in maniera efficiente i necessari programmi sociali.

Alla differente classificazione sintomatica operata dalle due più recenti edizioni del DSM, corrisponde la relativa distinzione diagnostica, pure essenziale ai fini del presente lavoro. Mentre il DSM-IV proponeva la tripartizione tra autismo «classico», disturbo di Asperger e disturbo pervasivo *non altrimenti specificato*, il DSM-5 contempla esclusivamente la diagnosi di disturbo dello spettro autistico. Un'unica categoria che, comprendendo una serie estremamente variegata di ipotesi, rischia seriamente di non essere in grado di distinguere in maniera appropriata tra i diversi soggetti "autistici" che vengono in considerazione¹⁶. I critici della soluzione adottata dal DSM-5 – della quale, per ovvie ragioni, in questa sede non si può che prendere atto ai limitati fini della presente esposizione – pro-

¹⁴ «In scientific circles, many accept that certain autistic traits — social difficulties, narrow interests, problems with communication — form a continuum across the general population, with autism at one extreme», sottolinea L. BUCHEN, *Scientists and autism: When geeks meet*, in *Nature*, 3 November 2011, 479, pp. 25-27. Ricordando come la diagnosi di autismo risponda a un approccio *dimensionale* – vale a dire *quantitativo* – e non *categoriale* – vale a dire rispondente a una logica di assenza/presenza del disturbo –, Luigi Mazzone rileva che il metodo scientifico prevalentemente seguito considera «la gravità di quei sintomi che, se esasperati, possono compromettere le relazioni sociali e, di conseguenza, portare a un disturbo vero e proprio». Non a caso, aggiunge questo A., «negli ultimi anni sono stati pubblicati numerosi studi che hanno dimostrato come alcuni tratti autistici siano presenti nella popolazione in generale, e come le persone con diagnosi di autismo siano semplicemente la "punta dell'iceberg" di una distribuzione di sintomi autistici che riguarda anche tutti gli individui classificati come "normali"». Sul punto, L. MAZZONE, *Un autistico in famiglia. Le risposte ai problemi quotidiani dei genitori di ragazzi autistici*, Milano, 2015, p. 13.

¹⁵ Il DSM-IV, invece, presentava sul punto una versione triadica. In particolare, scindendo il primo requisito del DSM-5 – quello relativo alla compromissione della comunicazione sociale e dell'interazione sociale – in due parti, esso distingueva tra: compromissione dell'interazione sociale in senso proprio e compromissione della comunicazione sociale.

¹⁶ Su questo delicato aspetto, si consideri, tra gli altri, T. GRANDIN, *op. Cit.*, pp. 133-137; sullo stesso problema J. S. VERHOEVEN ET AL., *Neuroimaging of Autism*, in *Neuroradiology*, 52, 1 (2010), p. 13, i quali concludono che «for autism it becomes more and more clear that the possibility to identify one single marker might become very small, just because of the large variability we meet in his spectrum. In this view the definition of smaller autism subgroups with very specific characteristics might give a key to further elucidate this complex disease».

pongono di ribaltare le basi metodologiche finalizzate a definire il concetto di autismo. Anziché “inseguire” i molteplici sintomi per “catturarli” in un unico contenitore, essi propongono di considerare lo specifico sintomo (o i sintomi biologicamente connessi tra loro), al fine di determinarne la causa a livello neurologico. Del resto, sebbene nell’ampio concetto di disturbo dello spettro autistico siano ricompresi i casi che nel DSM-IV sono descritti come «sindrome di Asperger, autismo, autismo atipico», fino alla significativa categoria del «disturbo pervasivo dello sviluppo non altrimenti specificato», seguendo la diversificazione delle ipotesi osservate si può riconoscere che solo i quadri “tipici” presentano, anche se con diversa gravità di espressione clinica, tutte le caratteristiche specifiche del disturbo, mentre nei quadri “atipici” «alcune caratteristiche sono più sfumate o addirittura assenti, [e] sempre con gravità fenomenica variabile»¹⁷.

In definitiva – ed è questo un aspetto cruciale della presente trattazione, al quale si è accennato e sul quale si tornerà più volte, proprio a causa delle sue implicazioni giuridiche –, l’idea stessa di spettro autistico presenta in sé “pregi” e “difetti” agevolmente intuibili.

In linea di principio, l’immagine dello spettro consente di avere una visione di insieme del fenomeno autistico, consentendo di acquisire un’idea più ampia e completa (che tenga conto delle diverse sfumature) del concetto in parola. Al tempo stesso, però, più esso è ampio, più è probabile che casi in precedenza esclusi dalla diagnosi di autismo vi siano, progressivamente, ricompresi¹⁸. Così, mentre le forme tipiche fanno registrare una incidenza di 10-13 casi ogni 10.000 individui, le forme “atipiche” si riscontrano secondo una frequenza anche cinque volte superiore¹⁹.

Si tratta, quindi, di un problema complesso, variegato e multiforme, che interroga le strutture essenziali del nostro Stato costituzionale, sia a livello di principi supremi, sia a livello di traduzione regolativa dei medesimi. In seguito, si tenterà di sfiorarne alcune.

2. La cura del soggetto autistico come applicazione ineludibile del principio di dignità in concreto

La (ri)costruzione della disciplina normativa relativa alla condizione del soggetto autistico non può non tenere conto della centralità che per essa assumono alcuni dei maggiori capisaldi del costituzionalismo del secondo dopoguerra: i concetti di dignità individuale, di sviluppo della personalità (an-

¹⁷ *Linea Guida 21*, p. 13.

¹⁸ Si tratta di un fenomeno effettivamente osservabile, che sembra giustificare l’espressione “dati epidemiologici” in riferimento agli elementi di indagine nel corso del tempo acquisiti. Ad esempio, secondo i dati raccolti tra il 2002 e il 2010 dal sistema statunitense costituito dai *Centers for Disease Control and Prevention*, nel lasso di tempo considerato si è riscontrato un notevolissimo aumento dei casi di autismo. Infatti, se nel 2002 le rilevazioni statistiche indicavano che “solo” un bambino su 150 era affetto dalla sindrome, nel 2008 l’incidenza aveva raggiunto il livello di un bambino su 88, per toccare quota uno su 68 nel 2010. La pubblicazione alla quale si fa riferimento, *Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network*, datata 28 marzo 2014, è consultabile al seguente link: <http://www.cdc.gov/mmwr/pdf/ss/ss6302.pdf>. Più in generale, si consideri <http://www.cdc.gov/ncbddd/autism/addm.html> (ultima consultazione: 30 aprile 2016).

¹⁹ *Linea Guida 21*, cit., p. 13. Non disponiamo di dati acquisiti a livello nazionale, mentre, come rilevato dallo stesso documento dell’ISS, ricerche in tal senso sono state compiute da Piemonte ed Emilia Romagna.

che) nelle formazioni sociali e di tutela della salute²⁰. Infatti, se *dignità* è veramente sintesi tra *libertà* ed *eguaglianza* – «coppia assiologica fondamentale dell'ordinamento»²¹ –, ne deriva che essa costituisce il necessario fondamento sostanziale di ogni sistema democratico²², che non è tale se non la preserva e tutela. «Sostanziale» perché strettamente connesso alla concretezza dell'esistenza²³ e delle relazioni sociali. Un dignità «vitale», insomma, e non astratta, perché necessaria alla vita della singola persona, e costruita a partire dalla sua irripetibile individualità²⁴. Una dignità che ha un senso nell'esperienza concreta, espressione forse tautologica, ma che ha il pregio di evidenziare la rilevanza dell'elemento sfidante, della difficoltà reale, dell'ostacolo quotidiano e costituzionalmente *scandaloso*. Quella difficoltà reale che solo nel concreto «stare insieme» sorge, si definisce e deve essere superata. Proprio quella dignità *materiale* che proprio al disabile in generale, specialmente all'autistico, specialmente se a basso o bassissimo funzionamento, deve essere riconosciuta.

Una ricostruzione in concreto del concetto di dignità, oltre ad assumere un più solido fondamento teorico – perché tesa a considerare e prendere sul serio proprio quegli ostacoli di ordine sociale che «limitando di fatto la libertà e l'eguaglianza dei cittadini impediscono il pieno sviluppo della persona umana» – consente di conferire allo stesso una più efficace operatività, in quanto rapportabile alla concretezza delle situazioni e, quindi, concretamente esigibile²⁵. La dignità in questo senso intesa diventa una categoria concettuale *utile*, perché strumento di tutela della persona disabile²⁶.

²⁰ Sul complesso e affascinante tema del concetto di dignità, ovviamente, la letteratura è amplissima. Si considerino, tra gli altri, P. BECCHI, *Il principio dignità umana*, Brescia, 2009; G. MONACO, *La tutela della dignità umana: sviluppi giurisprudenziali e difficoltà applicative*, in www.forumcostituzionale.it, 2011; G.M. FLICK, *Elogio della dignità (se non ora, quando?)*, in *Rivista AIC*, 4/2014, 21 novembre 2014, pp. 1-38; V. BALDINI, *La dignità umana tra approcci teorici ed esperienze interpretative*, in www.dirittifondamentali.it (ultima consultazione: 30 aprile 2016); A. RUGGERI, *Il principio personalista e le sue proiezioni*, in www.federalismi.it, 17/2013, pp. 1-34; G. SILVESTRI, *Considerazioni sul valore costituzionale della dignità umana. Intervento al convegno trilaterale delle Corti costituzionali italiana, portoghese e spagnola, tenutosi a Roma il 1° ottobre 2007*, in *Rivista AIC*, consultabile al seguente link: <http://archivio.rivistaaic.it/dottrina/libertadiritti/silvestri.html> (ultima consultazione: 30 aprile 2016).

²¹ A. RUGGERI, *op. cit.*, p. 7.

²² In questo senso, S. RODOTÀ, *op. cit.*, p. 185.

²³ Sulla necessità di riferire la definizione del concetto di dignità valutandolo «in concreto», con riguardo alle relazioni che ogni persona ha con le altre, si consideri, G.M. FLICK, *op. cit.*, p. 10.

²⁴ Rimane valido, seppur originato in un contesto diverso, quanto rammentato da P. LEVI - *I sommersi e i salvati*, Torino, 1986, p. 103 - che, ricordando il pensiero di Jean Améry, come lui sopravvissuto ai campi di sterminio, ammetteva che «per vivere occorre un'identità, ossia una dignità. (...) I due concetti coincidono, chi perde l'una perde anche l'altra, muore spiritualmente: privo di difese, è quindi esposto anche alla morte fisica».

²⁵ In questo senso, S. RODOTÀ, *Il diritto di avere diritti*, p. 190.

²⁶ Utile, si può forse sostenere, anche al fine di individuare l'effettiva forza cogente della Costituzione, senza la quale essa non può imporsi su una realtà – quella, in questo caso, della effettiva condizione dei soggetti autistici – molto lontana dall'auspicato *dover essere*. «Forza» che, come ribadisce A. RUGGERI, *op. cit.*, p. 28, «può essere compiutamente apprezzata non già in prospettiva formale- astratta bensì in prospettiva assiologico-sostanziale, la sola idonea a dare una fedele rappresentazione della capacità dei valori fondamentali di inverarsi, in maggiore o minore misura, nell'esperienza». Nello stesso senso, A. D'ALÒIA, *Eguaglianza sostanziale e diritto diseguale. Contributo allo studio delle azioni positive nella prospettiva costituzionale*, Padova, 2002, p. 64, ove si ricorda che «la linea di sviluppo indicata nel secondo comma dell'art. 3 [segnala] concrete esigenze di tutela delle situazioni di svantaggio sociale e di promozione di condizioni economiche e sociali che diano effettività di senso all'idea-forza della dignità umana e della realizzazione piena della persona».

Tuttavia, anche il necessario richiamo alla concretezza delle relazioni sociali non consente di decidere “quando” e “se” la vita di un soggetto autistico possa dirsi dignitosa, perché la complessità della sua patologia elide qualsiasi tentativo di semplificazione. Per questa ragione, si deve fare ricorso a un concetto “ampio” di dignità, che attinga alle risolve concettuali tanto del suo fondamento *oggettivo*, quanto della sua delimitabilità in senso *soggettivo*. Così, l’oscillazione tra dignità *assoluta* e dignità *relativa*, a sua volta espressione “totale” del principio di autodeterminazione, deve seguire le sfumature dello spettro, riposizionando il suo punto di caduta attraverso una valutazione che tenga conto del caso concreto²⁷. Pertanto, pur tenendo fermo un irrinunciabile “nucleo duro”²⁸ che ci consenta di identificare la dignità in «ciò che a nessun uomo deve essere negato e [in] ciò che a nessun uomo deve essere inflitto»²⁹, il pieno rispetto del disegno costituzionale – che costituisce il nostro imprescindibile punto di riferimento – impone di valutare gli effetti che la sua configurazione in termini di proiezione sociale impone, riconfigurazione che, assorbendo prospettive e sensibilità differenti, non può non contribuire a determinarne i contenuti in senso soggettivistico. Il tutto, come già avvertito, valutato alla luce del caso specifico, perché solo questo potrà dirci quando siano realistiche, ad esempio, le possibilità di inclusione scolastica del soggetto autistico e quando, invece, sia maggiormente rispettoso della sua dignità il non esporlo a un ambiente foriero di situazioni traumatiche e umilianti.

E il tutto, visto alla luce del dovere della solidarietà.

Infatti, la difesa della dignità dell’autistico impone non solo il riconoscimento dei suoi diritti, ma anche, ovviamente, l’imposizione di pregnanti doveri nei confronti dei consociati³⁰. In senso lato, ed in primo luogo, dell’inderogabile dovere di solidarietà, che a sua volta deve informare l’intero contenuto del nostro ordinamento giuridico – in relazione al tema qui considerato, tanto l’ambito scolastico quanto quello lavorativo, tanto la pratica della diagnosi precoce quanto il tempo del “dopo di noi” - e che costituisce elemento concettualmente e praticamente inscindibile dal principio personalista³¹.

²⁷ Vale anche in questo caso l’approccio metodologico suggerito, pur in un diverso contesto e in relazione a differenti problematiche, da A. RUGGERI, *Dignità versus vita?*, in *Rivista AIC*, fasc. n. 1/2011, 29 marzo 2011, p. 9, secondo il quale «ogni caso fa storia a sé e (...) anche casi che a tutta prima identicamente connotati ad un più approfondito esame si rivelano meritevoli di trattamenti comunque differenziati».

²⁸ Un nucleo duro “a doppio strato”, se è concesso così sintetizzare l’efficace immagine alla quale A. RUGGERI, *Dignità versus vita?*, cit., pp. 10-11, fa ricorso; un nucleo costituito, a un livello esterno, da ciò che «non è al di fuori dello spazio e del tempo, [ma che è soggetto] a un riconoscimento diffuso, secondo la cultura dominante nel luogo in cui lo stesso prende corpo», e, al suo interno, da un ente che “sta inamovibile”, «dato da certi suoi tratti assolutamente irriducibili, invarianti da luogo a luogo e nel tempo e, perciò, autenticamente universali». Solo il primo, secondo questa ricostruzione, sarebbe una transeunte, perché storica, creazione culturale. Salvo che, come prospettato da alcuni non trascurabili Autori, anche il secondo non sia finzione, ente tutt’altro che assoluto e inamovibile, e, quindi, culturalmente determinato. Una formazione che si vuole opposta al dato secondo il quale tutto esista limitatamente, «e tutto abbia confini e sia circoscritto», e che «niente sia eterno», perché è proprio la «natura delle cose» a far sì che «tutto esista limitatamente». Una verità che genera spavento e angoscia, alla quale rispondere, appunto, con la fede in una dignità dai «tratti assolutamente irriducibili». Sul tema, che ci porterebbe fuori luogo e sul quale, soprattutto, non è qui il caso di indugiare ulteriormente, si consideri E. SEVERINO, *In viaggio con Leopardi. La partita sul destino dell’uomo*, Milano, 2015, pp. 35-45.

²⁹ M. ZANICHELLI, *Il significato dei diritti fondamentali*, in AA.VV., *I diritti in azione. Universalità e pluralismo dei diritti fondamentali nelle Corti europee*, a cura di M. CARTABIA, Bologna, 2007, p. 529.

³⁰ Sulla dignità quale *punctum unionis* dei diritti e dei doveri costituzionali, A. RUGGERI, *op. cit.*, p. 9.

³¹ A. RUGGERI, *Il principio personalista e le sue proiezioni*, cit., p. 11.

Né si può ritenere che la crisi economica debba inevitabilmente comportare il sacrificio dei diritti, in questo caso, delle persone autistiche. Al contrario, proprio questa crisi, pur in una prospettiva di riduzione dell'estensione del modello universalistico, richiede comunque una maggiore e più efficiente selezione delle prestazioni pubbliche (e dei relativi destinatari). Criterio ineludibile, così, si conferma quello dettato dalla materialità delle condizioni, in virtù del quale ragionevolmente discriminare la legittimazione al loro accesso.

3. La legge 18 agosto 2015, n. 134 (Disposizioni in materia di diagnosi, cura e abilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico e di assistenza alle famiglie). Luci e ombre

Come segnalato, l'intervento del legislatore sulla tematica in questione ha assunto le forme della legge n. 134 del 18 agosto 2015, recante il titolo *disposizioni in materia di diagnosi, cura e abilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico e di assistenza alle famiglie*. La disciplina introdotta, sulla quale si intende proporre alcune brevi osservazioni, mostra aspetti apprezzabili e visibili carenze, pur presentando il pregio di costituire, quanto meno, il primo provvedimento normativo specificamente dedicato ad una problematica che, non potendo essere definita in maniera compiuta esclusivamente dal selettivo intervento giurisprudenziale, necessitava di quello del legislatore.

Delle ambiziose finalità perseguite da questo atto – «garantire la tutela della salute, il miglioramento delle condizioni di vita e l'inserimento nella vita sociale delle persone con disturbi dello spettro autistico»³² – sono destinatari soggetti dei quali, neppure indirettamente, è fornita una definizione. Questa lacuna potrebbe avere ripercussioni sul reale impatto di una legge che, anche in ragione della complessa organizzazione riservata al livello regionale (art. 3), non sembra poter contare neppure su un dato numerico attendibile. Infatti, al momento attuale, il nostro Paese non può fare assegnamento su dati certi, tali da consentire una programmazione seria e ordinata dei molteplici interventi elencati. Appare difficile comprendere, ad esempio, come sia possibile organizzare in maniera efficace «la qualificazione dei servizi (...) costituiti da unità funzionali multidisciplinari per la cura e l'abilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico» – art. 3, comma 1, lett. a) – in assenza del dato statistico sulla base del quale strutturare tale servizio. Come già rammentato, al momento attuale, soltanto Emilia Romagna e Piemonte dispongono di dati, e non di semplici stime, relativi al numero dei soggetti autistici che vivono nel loro territorio³³.

Tuttavia, si deve ribadire che la difficoltà di procedere alla determinazione in questione, discende anche dalla intrinseca complessità del fenomeno "spettro autistico". Infatti, la definizione clinica oggi maggiormente accreditata, se riesce a cogliere alcuni degli aspetti salienti della sindrome, sembra presentare difficoltà insormontabili per il diritto, che, almeno a livello di definizione legislativa, appare incapace, attraverso le sue risorse semantiche, di coglierne i numerosissimi aspetti. Ora, poiché come è stato lucidamente affermato, «l'utilità delle definizioni legislative va commisurata appunto

³² Art. 1 (finalità).

³³ A tal fine, è stato recentemente concluso un accordo di collaborazione tra il Ministero della salute e l'ISS avente ad oggetto, tra l'altro, la creazione dell'Osservatorio Nazionale per il Monitoraggio dei Disturbi dello Spettro Autistico. Il testo dell'accordo, datato 24 febbraio 2016, è consultabile al seguente link: http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_notizie_2502_listaFile_itemName_0_file.pdf (ultima consultazione: 30 aprile 2016).

alla loro capacità di rendere univoci almeno quei vocaboli che sono in essere definiti»³⁴, si può forse sostenere che qualsiasi definizione legislativa che pretenda di ridurre le “sfumature” dello spettro rischi, in quanto tale, di risultare inservibile. Torna a manifestarsi, così, una caratteristica tipica del biodiritto: quella relativa al ruolo decisivo del giudice, chiamato, in quest’ambito più che in altri, a far suonare le parole³⁵, simboli convenzionali comunque produttori di incertezze e portatori di vaghezza. La quale, del resto, può presentare profili vantaggiosi, se sfruttata come contenitore di una più ampia ed estesa tutela dei soggetti autistici, che tenda ad includere e ad espandere le tutele, piuttosto che a comprimerle e a ridimensionarle³⁶.

In ogni caso, un contributo alla chiarificazione del problema dovrebbe pervenire dalle conoscenze scientifiche alle quali la legge fa riferimento.

In primo luogo, l’esplicito richiamo all’«impiego di metodi e strumenti basati sulle più avanzate evidenze scientifiche disponibili», che devono essere poste a fondamento delle prestazioni di diagnosi precoce, e di cura e trattamento individualizzato, aderisce, seppur genericamente, al dettato imposto dalla Corte costituzionale relativo al rapporto tra discrezionalità politica – con le conseguenti ripercussioni di natura amministrativa – e acquisizioni scientifiche³⁷, secondo un modello ormai classico del biodiritto, e che «sembra quindi prevedere, e imporre al legislatore, un esercizio scientificamente orientato della discrezionalità legislativa»³⁸. Come è stato acutamente osservato, si assiste in tal modo alla progressiva e sempre più stretta alleanza tra l’ambito di produzione normativa e l’ineludibile apporto delle acquisizioni scientifiche³⁹; un’alleanza che risponde, del resto, in senso pluralista, a un connotato tipico del costituzionalismo, per struttura alieno alla concentrazione della “decisione” in

³⁴ G. TARELLO, *L’interpretazione della legge*, Milano, 1980, p. 154, e, con riferimento ai molteplici, complessi e connessi aspetti legati alle definizioni legislative, pp. 153-240.

³⁵ Il riferimento è qui, ovviamente, a M. CAPPELLETTI, *Giudici legislatori?*, Milano, 1984, p. 11.

³⁶ Su vantaggi e svantaggi della vaghezza (o della precisione), C. LUZZATTI, *La vaghezza delle norme. Un’analisi del linguaggio giuridico*, Milano, 1990, pp. 83-86.

³⁷ Sul punto, si consideri anche la nota n. 7, ove si richiama, tra l’altro, la fondamentale sent. n. 282/2002. Come è noto, in questa pronuncia, la Corte, tracciando la strada del rapporto costituzionalmente orientato tra scienza e produzione normativa, ha stabilito che «un intervento sul merito delle scelte terapeutiche in relazione alla loro appropriatezza non potrebbe nascere da valutazioni di pura discrezionalità politica dello stesso legislatore, bensì dovrebbe prevedere l’elaborazione di indirizzi fondati sulla verifica dello stato delle conoscenze scientifiche e delle evidenze sperimentali acquisite, tramite istituzioni e organismi - di norma nazionali o sovranazionali - a ciò deputati, dato l’“essenziale rilievo” che, a questi fini, rivestono “gli organi tecnico-scientifici”; o comunque dovrebbe costituire il risultato di una siffatta verifica». Tra l’altro, il dato può assumere una non trascurabile importanza in un ambito nel quale, come è facile constatare, proliferano metodologie tra la pseudoscienza e il miracolismo che, proprio a causa della drammaticità del fenomeno, molto spesso acquistano il credito di genitori alla ricerca di nuove speranze.

³⁸ Così F. CORTESE, S. PENASA, *Dalla bioetica al biodiritto: sulla giuridificazione di interessi scientificamente e tecnologicamente condizionati*, in *Rivista AIC*, 4/2015, 27 novembre 2015, p. 16.

³⁹ Una *lega* talmente integrata da non rendere agevole «dividere ciò che è regolazione giuridica della scienza da ciò che regolazione (o forse produzione) scientifica del diritto» – come osserva A. D’ALOIA, *Biodiritto*, in U. POMARICI (a cura di), *Atlante di filosofia del diritto*, II, Torino, 2012, p. 53 – ma nella quale, forse, il secondo membro sembra acquistare, con sempre maggiore velocità, forza e spazio.

un unico “luogo” e in un solo “punto”, neppure nel caso in cui essi rappresentino il momento centrale della rappresentanza politica⁴⁰.

Quindi, è ragionevole sostenere che «le più avanzate evidenze scientifiche disponibili» debbano almeno in parte essere costituite dalla documentazione richiamata dal precedente art. 2 (linee guida), che impone all'ISS di procedere al periodico aggiornamento delle medesime⁴¹ – con riferimento non esclusivo alla condizione del bambino e dell'adolescente – tenendo conto dell'«evoluzione delle conoscenze fisiopatologiche e terapeutiche derivanti dalla letteratura scientifica e dalle buone pratiche nazionali e internazionali».

Tralasciando le questioni legate alla responsabilità per colpa professionale, sul piano civilistico o su quello penalistico, che può discendere dal rilievo assegnato alle Linee guida⁴² - argomento sul quale, in ogni caso, la legge in questione non assume posizione alcuna – un primo problema – al quale si vuole qui soltanto accennare - è quello relativo alla definizione di questi documenti. Consultando il lavoro *ad hoc* redatto dall'ISS⁴³, si può leggere che per Linee guida si intendono le «raccomandazioni di comportamento clinico, elaborate mediante un processo di revisione sistematica della letteratura e delle opinioni scientifiche, al fine di aiutare medici e pazienti a decidere le modalità assistenziali più appropriate in specifiche situazioni cliniche»⁴⁴. La stessa Linea guida 21 presenta, sotto la voce “*nota per gli utilizzatori*”, un'ulteriore e più ampia nozione di Linee guida⁴⁵, dalla quale emergono due concetti chiave. Il primo, relativo alla loro essenza; il secondo, riguardante la loro utilizzabilità. In particolare, pur rappresentando esse «una sintesi delle migliori conoscenze disponibili» su un dato argo-

⁴⁰ «Un intervento legislativo configurato in modo tale da riconoscere un adeguato spazio alla autonomia decisionale dei soggetti coinvolti (medico, pazienti, ricercatori) e una copertura scientifica alle decisioni di natura politico-discrezionale assunte risulta funzionale a soddisfare l'esigenza di assicurare un ragionevole bilanciamento tra i diversi interessi coinvolti», come chiariscono F. CORTESE, S. PENASA, *Dalla bioetica al biodiritto*, cit. p. 14.

⁴¹ Si ripete che, nel momento in cui si scrive, l'ultima edizione delle linee guida è datata ottobre 2011.

⁴² Si tratta di un tema di centrale importanza, ma che esula dalla presente trattazione. Sul punto, M. PALADINI, *Linee guida, buone pratiche e quantificazione del danno nella c.d. legge Balduzzi*, in *Danno e responsabilità*, 10/2015, pp. 881-888.

⁴³ *Manuale metodologico. Come produrre, diffondere e aggiornare raccomandazioni per la pratica clinica*, maggio 2002, aggiornato nel maggio 2004, consultabile al seguente link: http://www.snlg-iss.it/cms/files/Manuale_PNLG_0.pdf (ultima consultazione: 30 aprile 2016).

⁴⁴ *Ivi*, 12. Si tratta della traduzione di «practice guidelines are systematically developed statements to assist practitioner and patient decisions about appropriate health care for specific clinical circumstance», M.J. FIELD, K.N. LOHR (eds), *Guidelines for Clinical Practice: from development to use*, 1992, Institute of Medicine, National Academy Press, Washington, DC.

⁴⁵ «Le linee guida rappresentano uno strumento che consente un rapido trasferimento delle conoscenze, elaborate dalla ricerca biomedica, nella pratica clinica quotidiana. Si tratta di raccomandazioni di comportamento, messe a punto mediante un processo di revisione sistematica della letteratura e delle opinioni di esperti, che possono essere utilizzate come strumento per medici e amministratori sanitari per migliorare la qualità dell'assistenza e razionalizzare l'utilizzo delle risorse. Le decisioni cliniche sul singolo paziente richiedono l'applicazione delle raccomandazioni, fondate sulle migliori prove scientifiche, alla luce dell'esperienza clinica del singolo medico e di tutte le circostanze di contesto. Le linee guida rappresentano una sintesi delle migliori conoscenze disponibili e possono essere uno strumento di aggiornamento e formazione per il medico. Spetta dunque alla competenza e all'esperienza del singolo professionista decidere in che misura i comportamenti raccomandati, pur rispondendo a standard qualitativi definiti sulla base delle più aggiornate prove scientifiche, si applichino al caso clinico particolare».

mento di rilevanza medico-scientifica, ferma rimane la necessità di considerare – confermando quanto indicato nelle righe che precedono – che le stesse non possono trovare applicazione se non attraverso una valutazione che tenga conto del singolo caso sottoposto all’attenzione del medico, alla luce della sua specifica esperienza clinica e di tutti gli elementi contestuali.

Infine, i dubbi espressi da parte della dottrina innanzitutto in merito al carattere “intrinsecamente vincolante” di questi riferimenti⁴⁶, si sommano, nel caso che ci occupa, alla mancata definizione del ruolo che le stesse sono chiamate ad assumere in relazione alle molteplici *politiche* che, secondo l’elenco proposto dal successivo art. 3, dovranno essere adottate per il perseguimento dei fini di cui all’art. 1. Non è chiaro, in definitiva, quale valenza esse avranno nella adozione di tutte quelle misure che, nei diversi contesti considerati, possono contribuire al contenimento degli effetti della sindrome in parola.

Certamente, l’inserimento delle prestazioni di diagnosi precoce tra i livelli essenziali di assistenza è conseguenza delle indicazioni in esse contenute⁴⁷.

Il carattere cruciale di questo fondamentale procedimento è infatti rilevato dalla comunità scientifica⁴⁸, ma discende intuitivamente anche dalla definizione che della sindrome in parola è accolta dalla letteratura specialistica prevalente: «l’autismo – come già detto – è una sindrome comportamentale causata da un disordine dello sviluppo, biologicamente determinato, con esordio nei primi tre anni di

⁴⁶ La produzione delle Linee guida appare come il frutto della ricognizione delle diverse *opinioni scientifiche* sottoposte, come detto, a sistematica revisione e controllo; opinioni che, come è *naturale* che sia, possono anche non concordare, rispondendo alle diverse posizioni assunte dalla comunità scientifica. Per questa ragione, interrogativi pone anche l’aver fatto riferimento proprio alle Linee guida dell’ISS, che non esauriscono il novero di quelle disponibili in tema di sindrome dello spettro autistico. Oltre ai molteplici documenti prodotti da autorità scientifiche internazionali e straniere, si consideri, ad esempio, quella della Società italiana di neuropsichiatria dell’infanzia e dell’adolescenza (SINPIA), consultabile sul sito dell’ISS: http://www.iss.it/binary/auti/cont/linee_guida_sinpia.pdf (ultima consultazione: 30 aprile 2016). In generale, sulle questioni legate alla loro valenza giuridica, A. VALLINI, *L’art. 3 del “Decreto Balduzzi” tra retaggi dottrinali, esigenze concrete, approssimazioni testuali, dubbi di costituzionalità*, in *Rivista italiana di medicina legale e diritto sanitario*, 2013, pp. 735, 741, nonché M. PALADINI, *op. cit.*, pp. 881-883.

⁴⁷ Legge n. 134/2015, art. 3, comma 1. Su LEA e salute mentale, S. ROSSI, *La salute mentale tra libertà e dignità. Un dialogo costituzionale*, Milano, 2015, pp. 216-223.

⁴⁸ Concordano nel ritenere la diagnosi precoce decisiva ai fini dell’impostazione di una corretta ed efficace strategia di interventi, S. BARON-COHEN *et alii*, *Early Identification of Autism by the Checklist for Autism in Toddlers*, in *Journal of Royal Society of Medicine*, volume 93, October 2000, p. 521; D.L. ROBINS ET AL., *The Modified Checklist for Autism in Toddlers: An Initial Study Investigating the Early Detection of Autism and Pervasive Developmental Disorders*, in *Journal of Autism and Developmental Disorders*, Vol. 31, No. 2, 2001, pp. 131-144, nel quale, eloquentemente, si legge che «Current evidence indicates that early intervention and therefore identification is essential. Early educational intervention optimizes long-term prognosis (...). More specifically, children with autism/PDD who develop language and symbolic play before the age of 5 have better prognoses (...). Early intervention may enable children to reach important milestones; research has shown that children who receive early intervention are more likely to develop communication skills and fewer out-of-control behaviors. Interventions with children with autism/PDD may show diminishing returns as the children get older. Clearly, time is of the essence in the early detection of autistic features. The necessity of early screening and diagnosis, as well as the current state of the field, has been comprehensively reviewed»; R.J. LANDA, *Diagnosis of Autism Spectrum Disorders in the First 3 Years*, in *Natural Clinical Practice Neurology*, March 2008, Vol. 4 No. 3, pp. 138-147 («Early detection of-and intervention to treat-ASD is crucial because it is likely to lead to an improved outcome»).

vita»⁴⁹. Proprio quest'ultima evidenza, pur in mancanza di dati sufficienti, decisivi e diretti, che consentano di provare inequivocabilmente l'efficacia degli interventi precoci⁵⁰, "autorizza" il documento dell'ISS a raccomandare, in ogni caso, che essi «siano effettuati in modo tempestivo, non appena cioè gli specialisti abbiano raggiunto una ragionevole presunzione clinica riguardo alla presenza del disturbo»⁵¹.

Particolari sono anche le modalità mediante le quali esso deve svolgersi, affinché consenta di pervenire a risultati il più possibile precisi e chiari. Come già ricordato, la diagnosi di autismo non si basa su elementi strumentali o su analisi di laboratorio, ma esclusivamente sull'osservazione del comportamento del soggetto considerato. Come rilevato anche sulle Linee guida sull'autismo redatte dalla SINPIA, «la diagnosi di autismo prevede un processo molto articolato e complesso»⁵², da condursi acquisendo una conoscenza globale e complessiva della specifica persona, conoscenza che tenga conto anche del contesto familiare e ambientale. Pertanto, oltre a un approccio multidisciplinare, è necessario ottenere il coinvolgimento attivo dei genitori e di tutti coloro i quali siano quotidianamente a contatto con il soggetto osservato.

Al dato scientifico si affianca quello giuridico-costituzionale, che conferisce ulteriore fondamento alla scelta operata dal legislatore⁵³. Ora, come è stato icasticamente osservato, «lo strumento delineato dall'art. 117, comma 2, lett. m) [Cost.] non attiene tanto alla struttura dei singoli diritti, ma al problema dell'eguaglianza come valore di fondazione del patto costituzionale e di alimentazione del senso stesso della cittadinanza nazionale, che in quanto tale deve mantenersi a un livello di a-territorialità»⁵⁴. Infatti, il divario che si registra a livello territoriale in relazione alla predisposizione dei complessi procedimenti diagnostici⁵⁵, sembra quasi simbolicamente realizzare, specialmente in relazione al tema che ci occupa, quella disparità delle posizioni di partenza che si oppone irriducibilmente al contenuto essenziale dell'art. 3, comma 2, Cost. In altri termini, se l'intervento terapeutico è tanto più efficace quanto più è anticipato, ne deriva che un ritardo nella diagnosi produce effetti negativi di lungo termine, progressivamente irrimediabili. Una normativa che non tenesse conto di questi aspetti sarebbe essa stessa non strumento di rimozione, ma mezzo di creazione di ostacoli.

⁴⁹ Cfr. nota n. 9.

⁵⁰ Questa è la posizione espressa in *Linea Guida 21*, cit., p. 103.

⁵¹ *Linea Guida 21*, cit., 103. Più in generale, l'art. 26 della Convenzione dell'Organizzazione delle Nazioni Unite sul diritto delle persone con disabilità stabilisce che gli Stati, ai fini indicati dalla medesima disposizione – «permettere alle persone con disabilità di ottenere e conservare la massima autonomia, la piena abilità fisica, mentale, sociale e professionale, e di giungere alla piena inclusione e partecipazione in tutti gli ambiti della vita» – «organizzeranno servizi e programmi che «abbiano inizi nelle fasi più precoci possibili e siano basati su una valutazione multidisciplinare dei bisogni e dei punti di forza dell'individuo».

⁵² SINPIA, *Linee guida per l'autismo. Raccomandazioni tecniche-operative per i servizi di neuropsichiatria dell'età evolutiva*, 2005, p. 8.

⁵³ Legge n. 134/2015, art. 3, commi 1 e 2.

⁵⁴ A. D'ALOIA, *Diritti e stato autonomistico. Il modello dei livelli essenziali delle prestazioni*, in *Le Regioni*, 6, 2003, pp. 1120-1121.

⁵⁵ Sul punto, anche le osservazioni del Comitato nazionale per la bioetica (CNB), *Disabilità mentale nell'età evolutiva: il caso dell'autismo*, 19 aprile 2013, 49, consultabile al seguente link: <http://presidenza.governo.it/bioetica/pdf/6Disabilit%C3%A0%20mentale%20nell%27et%C3%A0%20evolutiva%20il%20caso%20dell%27autismo.pdf> (ultima consultazione: 30 aprile 2016).

La decisione del legislatore, quindi, almeno in linea di principio, risponde alla necessità di operare direttamente «sui contesti reali della disegualianza, sulla irriducibile peculiarità delle situazioni di bisogno e debolezza»⁵⁶; quella stessa irriducibile peculiarità che caratterizza – come si è cercato di ricordare nelle pagine che precedono – la condizione del singolo autistico.

La condivisibile innovazione legislativa attende tuttavia di trovare attuazione, stante la necessità di procedere all'aggiornamento degli stessi LEA, previsto dall'art. 3, comma 1, della legge n. 134/2015. In questo senso, si propongono due brevissime e semplici considerazioni, che ancora una volta intendono prendere spunto dalle caratteristiche tipiche della sindrome dello spettro autistico.

In primo luogo, è ragionevole considerare che la prevista revisione, dovendo definire i tratti essenziali di una prestazione diagnostica che, come rammentato, presenta notevole complessità, non potrà limitarsi all'alto grado di indeterminazione che caratterizza il contenuto del D.P.C.M. 29 novembre 2001⁵⁷. In un ambito nel quale l'affidabilità delle modalità diagnostiche è essa stessa essenziale, la definizione di *standards* inderogabili e precisi risulta decisiva⁵⁸. In secondo luogo, posto che la "diagnosi di autismo" costituisce un processo che richiede un approccio organico e multidisciplinare, non meno rilevante rispetto al profilo strettamente medico-scientifico è quello relativo alla valutazione dell'appropriatezza organizzativa, seppur da declinarsi in un contesto diverso da quello previsto dall'attuale allegato C del D.P.C.M. 29 novembre 2001. In definitiva, i nuovi LEA, soprattutto in tema di diagnosi precoce, dovranno garantire una «risposta personalizzata, affinché ciascun utente possa aggiungere al suo capitale sociale un budget di salute misurato sulla sua singolarità, sulla sua diversità, sul suo bisogno»⁵⁹.

4. Autismo e inclusione⁶⁰ scolastica

La forza espansiva che caratterizza l'idea di dignità, «cuore del principio personalista»⁶¹, la rende insuscettibile di essere descritta da un'unica disposizione, né un'unica norma può esaurirne le numerose implicazioni⁶². Manifestazione di questo fenomeno, ma anche occasione di suo necessario riconoscimento, è il complesso e *difficile* tema dell'inclusione scolastica dell'autistico⁶³.

⁵⁶ A. D'ALOIA, *Diritti e stato autonomistico*, cit., p. 1065.

⁵⁷ Sul punto, con note in tal senso critiche, F. GIGLIONI, *La riduzione dei livelli essenziali di assistenza secondo appropriatezza da parte delle regioni*, in *Giornale di diritto amministrativo*, 2015, 4, p. 529.

⁵⁸ Al contrario, il decreto nel «definire l'elenco analitico delle prestazioni non indica in maniera adeguata i criteri di selezione e controllo da valutarsi in conformità ai principi di efficacia e di appropriatezza», come rileva S. Rossi, *op. cit.*, p. 220.

⁵⁹ S. Rossi, *op. cit.*, p. 222.

⁶⁰ «Inclusione» piuttosto che «integrazione», volendo qui aderire alla perspicua osservazione di S. SCAGLIARINI, *Diritti sociali nuovi e diritti sociali in fieri nella giurisprudenza costituzionale*, Relazione al Convegno annuale dell'Associazione «Gruppo di Pisa», *I diritti sociali: dal riconoscimento alla garanzia. Il ruolo della giurisprudenza*, Trapani, 8-9 giugno 2012, in www.gruppodipisa.it, p. 15 (ultima consultazione: 30 aprile 2016), in base alla quale il primo termine «segna un cambiamento culturale, in cui si cerca di modificare l'ambiente per il disabile e non viceversa, assicurando così il diritto ad essere se stessi», mentre il secondo «presuppone che sia il soggetto disabile ad adattarsi al contesto sociale».

⁶¹ G. SILVESTRI, *op. cit.*, p. 2.

⁶² In relazione al principio personalista, del quale la dignità è fulcro centrale, cfr. A. RUGGERI, *op. cit.*, p. 3; si tratta di un principio, aggiunge l'A., che «non è "incarcerato" in un solo enunciato costituzionale, per capiente che

«La neuroanatomia – scrive Temple Grandin - non è un destino. E nemmeno la genetica è un destino. Non determinano chi sarete, ma determinano chi potreste essere»⁶⁴. Non sottovalutare “i punti deboli”, fingendo di dimenticarli o cullandosi con retoriche e ipocrite illusioni, costituisce un prezioso *caveat* da tenere a mente quando si affronta questo argomento. È sufficiente leggere a proposito delle esperienze dei genitori di ragazzi autistici per sapere – sempre in maniera molto parziale, sfumata e indiretta – che non tutti gli affetti dalla sindrome dello spettro possono avere una vita comparabile con quella dei soggetti neurotipici⁶⁵. Alcuni avranno per sempre bisogno di una assistenza costante, perché le difficoltà che dovranno affrontare nella “normalità” saranno quasi sempre troppo grandi; altri potranno aspirare almeno a una vita serena, seppur non priva di gravosi ostacoli, attraverso la valorizzazione dei loro “punti forti”. Tuttavia, affinché «scuola aperta a tutti» non sia una mera formula retorica, è indispensabile creare le condizioni per prendersi cura, proteggere e opportunamente valorizzare gli interessi, le inclinazioni e le speranze di persone che non “meritano” di essere definite dal loro handicap. Questa banale constatazione si riconduce a quanto già scritto nel primo paragrafo, poiché se nello spettro autistico si fanno rientrare ipotesi diversificate, diversificata e specifica dovrà essere la risposta delle strutture pubbliche (o, in primo luogo, di esse). Di conseguenza, l’inserimento scolastico del singolo autistico deve essere studiato immaginando soluzioni da calibrarsi sullo specifico caso, poiché è necessario ritagliare un percorso didattico specializzato, principalmente affidato a insegnanti di sostegno formati in maniera peculiare.

I programmi standardizzati, che presentano l’innegabile vantaggio di consentire una organizzazione uniforme a livello nazionale del sistema scolastico, inevitabilmente si trasformano in gabbie inadeguate rispetto alle esigenze che qui vengono in considerazione, creando un apparato che ambisce a rispondere agli interessi dell’*organizzatore*, ma che non sempre tiene debitamente conto delle diversità dei singoli *organizzati*. Ovviamente, passare dalla classe all’individuo come centro del sistema in-

sia, vale a dire non è concettualmente definito o definibile ricorrendo ai soli materiali normativi apprestati dall’enunciato stesso ma richiede, al fine di essere appieno compreso e fedelmente descritto, riferimenti in buona sostanza estesi all’intera trama costituzionale». Assunto che la Corte costituzionale, con la sent. n. 293/2000, ha confermato affermando che «quello della dignità della persona umana è valore costituzionale che permea di sé il diritto positivo» (considerato in diritto, 4).

⁶³ Tra la vastissima letteratura sul tema del diritto all’istruzione dei soggetti disabili, si consideri, tra gli altri, A. PIROZZOLI, *La discrezionalità del legislatore nel diritto all’istruzione del disabile. Nota a Corte cost. n. 80 del 2010*, in *Rivista AIC*, 2 luglio 2010, pp. 1-8; C. COLAPIETRO, *Diritti dei disabili e Costituzione*, Napoli, 2011, pp. 111-143; S. TROILO, *Tutti per uno o uno contro tutti? Il diritto all’istruzione e all’integrazione scolastica dei disabili nella crisi dello stato sociale*, Milano, 2012; C. S. VIGILANTI, *Il diritto all’istruzione dei disabili come paradigma della tutela dei diritti sociali*, in www.forumcostituzionale.it, 7 marzo 2012, p. 25; L. BUSCEMA, *Il diritto all’istruzione degli studenti disabili*, in *Rivista AIC*, n. 4/2015, pp. 1-32.

⁶⁴ T. GRANDIN, *op. cit.*, p. 198.

⁶⁵ «A volte, però, è impietosamente necessario fare un punto di chiarezza proprio perché non si accenda all’istante la speranza in ogni altro genitore d’autistico che il proprio ragazzo, magari incapace persino di dire «mamma», possa ambire all’inimmaginabile traguardo della laurea, pur se munito di facilitatore che lo aiuti a scrivere tutto quello che, altrimenti, non sarebbe mai capace di esprimere parlando. Penso che, se passasse questo concetto, sarebbe altrettanto grave del far credere che tutti gli autistici siano come il protagonista di *Rain Man*, o come il prodigioso piccolo veggente matematico della serie televisiva *Touch*». Così, con il suo solito stile tagliente, G. NICOLETTI, *Alla fine qualcosa ci inventeremo. Che ne sarà di mio figlio autistico quando non sarà più con lui*, Milano, 2014, p. 29. Dello stesso A., anche su questo tema, *Una notte ho sognato che parlavi. Come ho imparato a fare il padre di mio figlio autistico*, Milano, 2013.

contra inevitabili e prevedibili ostacoli di natura amministrativa ancor prima che economica, e si scontra con forti resistenze in senso lato culturali. Tuttavia, specialmente in una società democratica, il ruolo dell'istruzione pubblica non può che essere quello di valorizzare le differenze, senza, si ribadisce, fingere di ignorare i punti deboli di ciascuno, ma esaltandone le capacità⁶⁶.

In questa direzione la strada appare tracciata già dalla sent. n. 215/1987⁶⁷, con la quale il Giudice delle leggi ha posto alcuni punti fermi in materia, con particolare attenzione alla necessità di assicurare che il disabile – specialmente, si può aggiungere, nell'ipotesi in cui sia affetto da un disturbo del neurosviluppo riguardante proprio le aree sociali e della comunicazione – sia incluso nella comunità scolastica. Solidissime ragioni di livello costituzionale, infatti, impongono che si giunga a questa conclusione.

«La scuola è aperta a tutti», appunto, recita con limpida chiarezza l'art. 34, comma 1, Cost. Il carattere perentorio e al contempo rassicurante di questa disposizione, ci parla della scuola come insostituibile luogo di formazione sociale e di sviluppo della personalità individuale, fondamentale strumento di perseguimento dell'uguaglianza in senso sostanziale⁶⁸; luogo al quale la Costituzione dedica una cura particolare, visto che il diritto all'istruzione dei disabili è espressamente riconosciuto dall'art. 38, comma 3, Cost.⁶⁹, senza che esso, sottolinea in questa pronuncia la Corte, possa soffrire limitazioni da parte di eventuali interessi antagonisti della comunità scolastica, o che l'assenza di adeguate strutture di sostegno possano giustificarne la limitazione. Per i soggetti autistici – soprattutto per quelli a basso o bassissimo funzionamento –, l'istruzione scolastica acquista un'importanza centrale proprio perché in essa si inverte, per la funzione che essa svolge e per il contesto in cui essa si svolge, uno dei momenti di realizzazione della sua dignità⁷⁰. Si può forse sostenere, quindi, che l'inclusione scolastica è un aspetto della dignità dell'autistico, un suo necessario momento di concretizzazione⁷¹; si può forse dire che l'inclusione scolastica contribuisce in maniera decisiva a costruire la sua dignità. Ma se si accetta questa tesi, si deve allora riconoscere – come ammonisce la stessa Corte costituzio-

⁶⁶ Ovvio, in questo senso, è il riferimento a M. NUSSBAUM, *Giustizia sociale e dignità umana: da individui a persone*, Bologna, 2002, p. 40, che, proprio con riferimento al diritto dei disabili di sviluppare tutte le loro capacità, propone di «concepire le persone come esseri animali dotati di bisogni che sono capaci di convertire in funzionamenti – includendo, ma senza limitarci a questo, il bisogno di prendersi cura degli altri entrando in relazione con loro».

⁶⁷ Con la sent. n. 215/1987, come è noto, la Corte costituzionale ha dichiarato «l'illegittimità costituzionale dell'art. 28, terzo comma, della legge 30 marzo 1971, n. 118 - recante "Conversione in legge del D.L. 30 gennaio 1971, n. 5 e nuove norme in favore dei mutilati ed invalidi civili" – nella parte in cui, in riferimento ai soggetti portatori di handicaps, prevede che "Sarà facilitata", anziché disporre che "É assicurata" la frequenza alle scuole medie superiori».

⁶⁸ In questo senso, sulla medesima pronuncia, P. TORRETTA, *Diritto alla formazione (scolastica e professionale) e logiche dell'eguaglianza sostanziale: appunti dalla più recente giurisprudenza costituzionale*, in *Il foro italiano*, 2003, fasc. 4, parte I, pp. 1022-1025.

⁶⁹ «Gli inabili ed i minorati hanno diritto all'educazione all'avviamento professionale».

⁷⁰ Momento che incrocia quello della tutela della salute, perché, come scrive nel suo parere il CNB (*op. cit.*, p. 54), il diritto all'istruzione, nel caso dell'autismo, «si configura anche come diritto alla salute, dal momento che l'educazione assume anche un significato terapeutico, poiché può consentire una modifica dei comportamenti atipici, un migliore adattamento all'ambiente e un'interazione sociale».

⁷¹ Forse solo un breve lasso di tempo, forse l'unico nel quale l'autistico può vivere con gli altri, in un contesto di positiva comunicazione e interazione sociale.

nale nella pronuncia rammentata – che essa non può tollerare violazioni cagionate dalla limitatezza delle risorse finanziarie, che quindi, in quanto tali, non posso ad essa ostare⁷².

Secondo la sent. n. 215/1987, quindi, la direttiva costituzionale è chiarissima, poiché, stante anche quanto disposto dagli artt. 38, comma 3, e 31, comma 1, Cost., «se vi è un settore in cui la dedizione della famiglia può risultare in concreto inadeguata, esso è proprio quello dell'educazione e sostegno dei figli handicappati»⁷³.

La pronuncia in parola merita, proprio in relazione al tema che ci occupa, un'ultima annotazione legata alle sue qualità funzionali. Come è stato evidenziato, la Corte ha fatto in questo caso ricorso alla tecnica decisoria dell'additiva di principio⁷⁴, sotto la particolare forma della sentenza "sostitutiva"⁷⁵. Tale scelta, oltre a rimarcare il carattere obbligato della soluzione adottata⁷⁶ – a ulteriore riconferma della ineludibile rilevanza degli interessi in gioco, rilevanza tale da richiedere una decisione "audace"⁷⁷ –, si lascia apprezzare proprio per la sua strutturale duttilità, particolarmente opportuna ai nostri fini. Infatti, solo un obbligo di risultato⁷⁸, espresso nei termini di una direttiva vincolante, risulta compatibile con quelle esigenze di flessibilità che, nel caso dell'inclusione scolastica dell'autistico, lungi dal consentire soluzioni stereotipate, sono invece bisognose di una continua, quasi quotidiana, (ri)calibrazione. Una decisione ancora moderna, dunque, strutturalmente idonea a perseguire il risultato indicato, attraverso il coinvolgimento non solo del legislatore, ma anche dei giudici e della pubblica amministrazione.

La Corte costituzionale è tornata sul tema con la sent. n. 80/2010, in occasione della quale, a riconferma di quanto testé sottolineato, ha espressamente statuito che «i disabili non costituiscono un gruppo omogeneo. Vi sono, infatti, forme diverse di disabilità: alcune hanno carattere lieve ed altre gravi. Per ognuna di esse è necessario, pertanto, individuare meccanismi di rimozione degli ostacoli che tengano conto della tipologia di handicap da cui risulti essere affetta in concreto una persona»⁷⁹. Una conclusione ineccepibile, che vale maggiormente nel caso in questione.

⁷² Un obiettivo da perseguire *a ogni costo*, quello dell'inclusione scolastica, perché immagine della dignità dell'autistico, così come la dignità di qualsiasi essere umano è «criterio di bilanciamento di valori [in]suscettibile di riduzioni per effetto di un bilanciamento. Essa non è effetto di un bilanciamento, ma è la bilancia medesima», come afferma, con felicissima metafora, G. SILVESTRI, *op. cit.*, p. 2.

⁷³ Sent. cit., considerato in diritto, p. 8.

⁷⁴ Sul punto, A. D'ALOIA, *Eguaglianza sostanziale e diritto diseguale*, cit., pp. 64-65, il quale rileva come, pur non invadendo «la sfera della determinazione politica dei contenuti dell'obbligo legislativo affermato», la Corte abbia rimesso al legislatore «la ricerca di una compiuta disciplina idonea a dare organica soluzione a tale rilevante problema umano e sociale», senza rinunciare a severamente stigmatizzare «l'omissione "relativa" del legislatore sul piano della (incompleta) indicazione degli strumenti di soddisfazione reale del diritto di accesso degli handicappati all'istruzione scolastica». Su questa particolare forma di pronuncia manipolativa, tra gli altri, A. RUGGERI, A. SPADARO, *Lineamenti di giustizia costituzionale*, Torino, 2014, pp. 173-177.

⁷⁵ Come già ricordato, la disposizione censurata è stata dichiarata incostituzionale nella parte in cui *anziché* disporre *assicurazioni* si limitava a prevedere *facilitazioni*.

⁷⁶ Sul punto, con speciale riferimento alle sentenze in questione quale «*maggior ed estrema manifestazione del potere decisionale della Corte costituzionale*», cfr. A. RUGGERI, A. SPADARO, *op. cit.*, p. 177.

⁷⁷ Così, proprio con riferimento alla sent. n. 215/1987, A. RUGGERI, A. SPADARO, *op. cit.*, p. 177.

⁷⁸ A. D'ALOIA, *Eguaglianza sostanziale e diritto diseguale*, cit., p. 64.

⁷⁹ «Ciascun disabile – prosegue la Corte – è coinvolto in un processo di riabilitazione finalizzato ad un suo completo inserimento nella società; processo all'interno del quale l'istruzione e l'integrazione scolastica rivestono un ruolo di primo piano», considerato in diritto, 3.

Come è noto, nel caso di specie la Corte ha rilevato l'incostituzionalità delle disposizioni impugnate⁸⁰ «nella parte in cui, stabilendo un limite massimo invalicabile relativamente al numero delle ore di insegnamento di sostegno, comportano automaticamente l'impossibilità di avvalersi, in deroga al rapporto tra studenti e docenti stabilito dalla normativa statale, di insegnanti specializzati che assicurino al disabile grave il miglioramento della sua situazione nell'ambito sociale e scolastico»⁸¹. L'importante conclusione alla quale la Corte è giunta, poi seguita da numerose pronunce dei giudici amministrativi⁸², presenta l'innegabile pregio di riconfermare e specificare il concetto fondamentale già espresso nella sent. n. 215/1987, assumendo il dato *quantitativo* relativo al rapporto intercorrente tra studenti affetti da disabilità e relativi insegnanti di sostegno come necessariamente flessibile. Più precisamente, qualificando fondamentale il diritto all'istruzione del disabile, la Corte ha escluso che il legislatore godesse di assoluta discrezionalità nella determinazione delle misure necessarie a garantirgli il diritto alla piena fruizione del servizio scolastico, da assicurare, invece, mediante l'individuazione e l'inserimento in organico di personale docente specializzato⁸³. «La possibilità di stabilire ore aggiuntive di sostegno – conclude la Corte – [costituisce] un intervento mirato (...) che, giova precisare, non si estende a tutti i disabili a prescindere dal grado di disabilità, bensì tiene in debita considerazione la specifica tipologia di handicap da cui è affetta la persona *de qua*»⁸⁴.

Si tratta di verificare, a questo punto, se la sindrome dello spettro autistico, in attuazione di quel principio di dignità in concreto al quale si è fatto precedentemente riferimento, e che costituisce il tema conduttore di questo scritto, meriti la configurazione di un intervento *ancor più mirato* di quello previsto per le altre forme di disabilità.

La letteratura specialistica sul tema non sembra avere dubbi in proposito. Gli allievi affetti da autismo presentano bisogni del tutto particolari – e, si ripete nuovamente, a loro volta variegati – che possono essere soddisfatti solo attraverso un'organizzazione integrata, attenta ai particolari e idonea a valorizzare ogni occasione di apprendimento di abilità⁸⁵. L'educazione scolastica, attraverso un insegnamento rafforzato e tempestivo, costituisce lo strumento principale per consentire al bambino autistico di acquisire quelle capacità, anche di ordine sociale – e soprattutto di ordine sociale – idonee a

⁸⁰ Art. 2, commi 413 e 414, della legge 24 dicembre 2007 n. 244 (Disposizioni per la formazione del bilancio annuale e pluriennale dello Stato – legge finanziaria 2008).

⁸¹ Sent. cit., considerato in diritto, 4.

⁸² Per diversi e precisi riferimenti in tal senso, C.S. VIGILANTI, *Il diritto all'istruzione dei disabili come paradigma della tutela dei diritti sociali*, in www.forumcostituzionale.it, 7 marzo 2012, pp. 14-16, consultabile al seguente link:

http://www.forumcostituzionale.it/wordpress/images/stories/pdf/documenti_forum/paper/0306_vigilanti.pdf (ultima consultazione: 30 aprile 2016).

⁸³ Prima ancora che su un piano numerico, il dovere di fare ricorso a personale specializzato, munito di idoneo titolo che lo attesti, costituisce un obbligo per l'Amministrazione, poiché – Corte costituzionale, sent. n. 52/2000, considerato in diritto, 4 - «i particolari titoli di specializzazione per l'adempimento delle ineliminabili (anche sul piano costituzionale) forme di integrazione e di sostegno a favore [degli] alunni [disabili] costituiscono un requisito per l'utilizzazione dei docenti» nelle funzioni di sostegno.

⁸⁴ Corte costituzionale, sent. n. 80/2010, considerato in diritto, 4.

⁸⁵ E. MICHELI, *Integrazione e educazione: due diritti in contrasto?*, in *Autismo e disturbi dello sviluppo*, maggio 2004, vol. 2, n. 2, in quale significativamente rileva che «l'intervento deve essere intensivo: il bambino non può perdere tempo. Sappiamo che un'ora persa sarà un peso in più nella sua età adulta. Tutto il suo tempo deve essere significativamente occupato, esattamente come accade per gli altri bambini».

ridurre le sue difficoltà. Pertanto, la programmazione delle attività didattiche deve essere congiunta, tale da coinvolgere tutte le figure che, a vario titolo, possono entrare a contatto con l'autistico. Non solo, quindi, l'insegnante di sostegno, ma l'intero corpo docente deve essere dotato di una preparazione che gli consenta di interagire in maniera appropriata con il soggetto autistico, collaborando con i genitori del medesimo. In questo senso, l'attività didattica deve adattarsi alle sue esigenze, pur non potendosi escludere l'opportunità o la necessità, data la complessità del fenomeno, di predisporre attività individualizzate e integrative, condotte anche in un ambiente specifico.

Anche l'ambiente scolastico, di conseguenza, deve essere adeguatamente riorganizzato, al fine di ridurre le situazioni potenzialmente ansiogene. Ciò significa, ad esempio, limitare l'esposizione dell'autistico a incisive sollecitazioni sensoriali e rendere lo spazio che lo circonda non imprevedibile⁸⁶.

Infine, è evidente che tale complessiva e sistematica organizzazione sarebbe inutile senza il coinvolgimento attivo dei suoi compagni, coinvolgimento che, se curato in maniera adeguata, è in grado di muoversi in una prospettiva "bidirezionale": consentire l'effettiva inclusione scolastica dell'allievo disabile e, cosa non meno importante, educare tutti gli altri, oserei dire *precocemente*, al dovere inderogabile di solidarietà.

In sintesi, si può riaffermare che «quando allievi con autismo entrano a scuola nulla può restare com'era: l'organizzazione, la didattica, le relazioni devono modificarsi, perché ogni forma di adattamento degli allievi al contesto dipende primariamente da quanto coordinamento e flessibilità vengono messi in campo»⁸⁷. Coordinamento e flessibilità che, ad avviso di chi scrive, al fine dell'obiettivo perseguito, di certo valgono il sacrificio di qualche nozione⁸⁸.

In questo senso, una pronuncia del Consiglio di Stato riguardante proprio un caso di inclusione scolastica di un autistico, si impone all'attenzione del lettore⁸⁹. Accogliendo l'appello proposto dai genitori di un bambino autistico, che avevano rilevato l'ovvia esigenza di contenere le ripetute regressioni comportamentali del figlio causate dal continuo cambiamento della persona alla quale era stato affidato il sostegno didattico, il giudice ha riconosciuto che proprio questa discontinuità avesse «compromesso la omogeneità e la continuità dell'intervento individuale in favore del soggetto disabile». Dopo aver rimarcato che il diritto all'istruzione, all'inclusione sociale e alla partecipazione alla vita della comunità non può subire limitazioni e vincoli causati da carenze organizzative delle attività di sostegno – didattiche o socio assistenziali, spettanti a enti locali o a istituzioni scolastiche –, il giudice ha affermato che «le attività integrative di valenza socio educativa (e tra queste il supporto in-

⁸⁶ Come sostengono L. COTTINI e F. COSTA, *L'allievo con autismo nella scuola secondaria. Le prospettive inclusive*, in *Psicologia e scuola*, settembre-ottobre 2010, p. 30, «rendere l'ambiente scuola maggiormente prevedibile per l'allievo con autismo rappresenta una condizione importante per facilitargli una presenza più adattata e per incrementare le sue possibilità di concentrazione sulle attività, abbassando nel contempo il livello di ansia. Nel momento in cui gli spazi della scuola sono individuati nella loro disposizione e facilmente raggiungibili, l'allievo dispone di punti di riferimento importanti per sentirsi in un contesto non caotico e conosciuto. Oltre all'aula della propria classe e a quella per le attività individualizzate, la strutturazione deve interessare anche gli altri ambienti, come i laboratori, la palestra, la mensa, l'atrio, il giardino, i bagni».

⁸⁷ L. COTTINI, F. COSTA, *op. cit.*, p. 26.

⁸⁸ In generale, per una considerazione d'insieme, si considerino le conclusioni alle quali è giunto il CNB, *op. cit.*, pp. 54-56, nonché E. MICHELI, *op. cit.*, vol. 2, n. 2.

⁸⁹ Consiglio di Stato, Sez. VI, sentenza, 20 maggio 2009, n. 3104.

dividualizzato a favore del soggetto assistito prestatato dall'educatore) devono essere prestate con modalità idonee a realizzare lo sviluppo della personalità dell'alunno e a garantire la presenza stabile di un educatore che segua costantemente l'alunno disabile nel processo di integrazione». In definitiva, conclude il Consiglio di Stato, ha da darsi attuazione agli artt. 12 e 13 della legge n. 104/1992, con particolare riferimento all'art. 13, comma 1, lett. a), in tema di coordinata programmazione tra servizi scolastici, servizi sanitari e socio-assistenziali.

L'esigenza di tutelare al massimo grado possibile, contemporaneamente, la salute psichica e l'inclusione scolastica dell'autistico, anche attraverso la costanza del sostegno didattico, può imporre la scelta di una soluzione individualizzata – nel caso di specie, la scelta di *quel particolare educatore*, e non di un altro – prevalente perfino sul potere organizzativo della pubblica amministrazione⁹⁰. Espressioni quali “intervento individuale”, “presenza stabile” “costantemente” riservata all'alunno disabile, appaiono come chiari indizi della necessità di riservare, in particolare al bambino autistico, un'attenzione che pieghi le esigenze della struttura amministrativa a quelle dell'individuo.

Come è noto, il nostro ordinamento prevede già uno “schema” di riferimento, “il piano educativo personalizzato”, teoricamente idoneo a consentire l'inclusione scolastica del soggetto autistico⁹¹. Tale strumento, strutturato in modo tale da consentire una valutazione dinamica e funzionale preordinata alla configurazione di interventi dettagliati e precisi, è teoricamente in grado di adattarsi anche alle esigenze dei soggetti autistici⁹². Tuttavia, la concreta realizzazione dei programmi previsti raramente raggiunge gli obiettivi da perseguire, anche a causa del fatto che la figura attorno alla quale ruota (o dovrebbe ruotare) il complesso e delicatissimo momento dell'inclusione scolastica non è dotata, almeno nella maggior parte dei casi, di adeguata preparazione⁹³. Ciononostante, segnali contraddittori sembrano provenire da alcuni recenti provvedimenti adottati dal legislatore.

⁹⁰ Si conferma, anche in questa occasione, il ruolo centrale che nel biodiritto è assunto dal giudice, il quale, posto di fronte al caso, «ne percepisce la drammaticità, può leggere il contesto, e questo non è irrilevante quando la sua decisione deve appunto confrontarsi con un parametro normativo che magari non c'è, o che deve essere in ogni caso integrato e combinato con i contenuti “aperti” che derivano dai principi e dalle clausole costituzionali indeterminate (quelle sulla dignità, sul pieno sviluppo della persona, sull'identità e sulla libertà personale), ovvero dal loro confronto con norme costituzionali più definite sul piano dei significati, come ad esempio quella sulla salute, con le sue implicazioni in termini di *self-determination* e consenso»; così A. D'ALOIA, *Giudice e legge nelle dinamiche del biodiritto*, cit., 109. Si conferma, tuttavia, anche un ulteriore aspetto, anch'esso di valenza “sistemica”, ma dettato da carenze organizzative e gravi disparità territoriali. Infatti, a fronte della incapacità degli istituti scolastici di rispondere adeguatamente alle esigenze degli studenti disabili, l'unica strada che rimane ai loro genitori è di agire in giudizio, «per veder riconosciuto ai propri figli (almeno) un aumento delle ore con l'insegnante specializzato», come rileva S. TROILO, *Tutti per uno o uno contro tutti?*, cit., pp. 293-294.

⁹¹ Sul punto, L. BUSCEMA, *Il diritto all'istruzione degli studenti disabili*, cit., 20-26; S. TROILO, *Tutti per uno o uno contro tutti?*, cit., pp. 273-279.

⁹² Per questi soggetti, tra l'altro, è possibile fare ricorso a specifici programmi educativi che hanno ottenuto l'approvazione della comunità scientifica. Tra questi, in particolare, si segnala il programma TEACCH – *Treatment and education of autistic and related communication handicapped children* -, che «ha mostrato (...) di produrre miglioramenti sulle abilità motorie, le performance cognitive, il funzionamento sociale e la comunicazione in bambini con disturbi dello spettro autistico»; in questo senso, *Linea guida 21*, cit., p. 41.

⁹³ Ampia, in tal senso, la documentazione raccolta dal CNB (*op. cit.*, pp. 63-65) nel corso delle audizioni da esso predisposte; nello stesso senso, L. MAZZONE, *op. cit.*, p. 49.

L'art. 1, comma 109, lett. b) della legge n. 107/2015⁹⁴ ha previsto che distinte prove concorsuali, per titoli ed esami, siano riservate ai posti di sostegno, con la formazione di una distinta graduatoria di merito. In questa sede, mette appena conto rilevare che il Decreto del Direttore generale per il personale scolastico⁹⁵, emesso in applicazione della richiamata disposizione legislativa, nell'individuare i requisiti di ammissione al concorso, si limita a disporre che il candidato sia «*in possesso del titolo di specializzazione sul sostegno*»⁹⁶, senza che questo debba presentare una ulteriore qualificazione. Nessun riferimento è quindi effettuato in relazione alle specifiche conoscenze necessarie per adeguatamente curare il percorso formativo di un soggetto affetto dalla sindrome dello spettro autistico. Come se non ci fosse differenza tra le diverse disabilità o le relative esigenze.

5. Brevi (e parzialissime) considerazioni conclusive

Azzardare conclusioni su un argomento multiforme e complesso che pone molteplici e variegate questioni giuridiche, rappresenta quasi una "contraddizione in termini". Tanto più che diversi profili, pure decisivi ai fini della tutela del soggetto autistico, non sono stati neppure sfiorati. Si pensi, ad esempio, alla questione dell'inclusione lavorativa o a quella, non meno interessante, della configurabilità della diagnosi precoce come trattamento obbligatorio. A tacere, infine, dell'enorme tema della cura e del trattamento, farmacologico e non, di chi sia colpito da questa disabilità, o del "dopo di noi", che mostrando nella sua ellissi tutta l'angoscia per il vuoto di un futuro incerto, è il primo e ultimo pensiero del genitore di un autistico⁹⁷. Nel tentativo di lambirne alcuni, si è espressa la convin-

⁹⁴ «Riforma del sistema nazionale di istruzione e formazione e delega per il riordino delle disposizioni legislative vigenti».

⁹⁵ «Concorso per titoli ed esami finalizzato al reclutamento del personale docente per i posti di sostegno dell'organico dell'autonomia della scuola dell'infanzia, primaria, secondaria di primo e secondo grado», 23 febbraio 2016, pubblicato in G.U. 4ª Serie Speciale – Concorsi ed Esami n. 16 del 26 febbraio 2016.

⁹⁶ Art. 3, Decreto cit.

⁹⁷ Tema, quello del "dopo di noi", che merita approfondimenti ben più seri delle brevi osservazioni contenute in questa nota. In tal senso, si consideri E. VIVALDI, *op. cit.*, ove il complesso problema è affrontato da differenti ma reciprocamente integranti prospettive. In particolare, è rilevante sottolineare come il prendersi cura dei soggetti disabili, specialmente nella prospettiva del «dopo di noi», obblighi a un ripensamento (se non proprio a un superamento) di un paradigma dominante il pensiero occidentale. Infatti, come ricorda Stefano Zamagni, il contrattualismo razionalista è strutturalmente incapace di rispondere alla seguente domanda: «cosa ne è di coloro che, non essendo indipendenti né autonomi, perché disabili, non sono in grado di negoziare e dunque non sono in grado di sottoscrivere il contratto sociale?» (E. VIVALDI, *op. cit.*, p. 10). Una domanda che impone una risposta complessa, che non può circoscritta nella soluzione "pubblica", ma che inevitabilmente comporta il coinvolgimento del terzo settore e degli strumenti di diritto privato. Questa, del resto, sembra la filosofia di fondo delle «Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare», disegno di legge A.S. 2232, approvato definitivamente in data 14 giugno 2016. Un intervento normativo che, pur apprezzabile negli intenti, sembra far emergere non pochi motivi di perplessità; motivi di perplessità ai quali qui è possibile solo rapidamente accennare, rinviando a ben altre letture l'ideale approfondimento. «La presente legge (...) è volta a favorire il benessere, la piena inclusione sociale e l'autonomia delle persone con disabilità», recita l'art. 1, comma 1, dell'atto in questione. Il comma 2 aggiunge che esso «disciplina misure di assistenza, cura e protezione nel superiore interesse delle persone con disabilità grave, non determinata dal naturale invecchiamento o da patologie connesse alla senilità, prive di sostegno familiare 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

zione circa la centralità della “forza sistemica” delle problematiche poste dall’ASD, tali da costringere il giurista a osservarla e a considerarla, contemporaneamente, da più punti di vista.

Del resto, come spesso accade, quando a venire in considerazione è il fondamentale diritto individuale alla salute, la questione relativa al connesso interesse della collettività non è da esso facilmente scindibile. Lo è ancora meno nell’ipotesi considerata, riguardando essa una forma di disabilità in grado di sfinire psicologicamente, fisicamente ed economicamente le famiglie degli autistici. Con ricadute, ovviamente, anche extrafamiliari.

Infatti, riuscire ad includere socialmente i soggetti autistici, adattando il sistema alle loro esigenze, costituisce una prova della capacità del nostro ordinamento di consentire effettivamente a tutti di sviluppare le proprie facoltà, in prospettiva del progresso spirituale e materiale dell’intera società⁹⁸.

persona interessata già durante l’esistenza in vita dei genitori». Lo stato di disabilità grave, a sua volta, è definito in relazione a quanto disposto dall’art. 3, comma 3 della legge 5 febbraio 1992, n. 104, mentre le due “anime” dell’intervento in questione, quella “pubblicistica” e quella “privatistica”, sono rispettivamente incarnate, essenzialmente, dagli artt. 3-4 («istituzione del Fondo per l’assistenza alle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare» e «finalità del Fondo»), e 6 («istituzione di trust, vincoli di destinazione e fondi speciali composti di beni sottoposti a vincolo di destinazione»). In particolare, ai sensi della legge n. 104/1992, la disabilità si definisce grave «qualora la minorazione, singola o plurima, abbia ridotto l’autonomia personale, correlata all’età, in modo da rendere necessario un intervento assistenziale permanente, continuativo e globale nella sfera individuale o in quella di relazione» (cfr. art. 3, comma 3). Proprio il tipo di intervento necessario per chi, affetto da una grave forma di autismo, veda compromesse capacità relazionali e fortemente limitate abilità essenziali per la vita quotidiana. Inoltre, dato che «non esiste un momento di esordio della malattia, perché autistici si nasce» – come ricorda L. MAZZONE, *op. cit.*, p. 127 – non sembra poter venire in considerazione la limitazione di cui all’art. 1, comma 2, secondo la quale le misure di assistenza, cura e protezione previste a favore delle persone con disabilità grave richiedono che quest’ultima non sia «determinata dal naturale invecchiamento o da patologie connesse alla senilità». Il dato dovrebbe facilitare l’applicazione di questa normativa a beneficio dei soggetti autistici, pur suscitando non poche perplessità dal punto di vista della precisione giuridica adottata (in tal senso, si consideri M. D’AMICO, G. ARCONZO, *I diritti delle persone con disabilità grave. Osservazioni al D.D.L. A.S. 2232 approvato dalla Camera dei Deputati sul cosiddetto “Dopo di noi”*, in *Osservatorio costituzionale*, fasc. 1/2016, 4 aprile 2016, 6). Tornando ai due settori di intervento, partendo da quello pubblico, e tralasciando qualsiasi valutazione in merito alla congruità della dotazione del Fondo (art. 3, comma 1) e al suo ancor non specificato “funzionamento” (art. 3, commi 2 e 3), critiche possono avanzarsi in merito alla descrizione delle sue ambiziose finalità. Come è stato osservato, esse assumono i contorni di «*generiche indicazioni di principio*» - cfr. M. D’AMICO, G. ARCONZO, *op. cit.*, p. 9 – che, proprio a causa del loro carattere indefinito e vago, porranno prevedibilmente serie questioni di carattere interpretativo. Ad esempio, affermare che il Fondo mira a «sviluppare, ai fini delle lettere a) e c), programmi di accrescimento della consapevolezza, di abilitazione e di sviluppo delle competenze per la gestione della vita quotidiana e per il raggiungimento del maggior livello di autonomia possibile delle persone con disabilità grave» (cfr. art. 4, comma 1, lett. d)), sembra semplicemente esprimere il senso complessivo del provvedimento normativo, senza assegnare al Fondo una peculiare, e quindi apprezzabile, funzione. In ogni caso, l’efficacia di questo strumento risulterà cruciale anche in relazione alla fondatezza delle critiche avanzate al secondo tipo di intervento, delineato dall’art. 6. Infatti, come è stato giustamente osservato, è forte la spiacevole “sensazione” che «la possibilità di istituire un trust a favore di persone con disabilità grave sembr[i] interessare unicamente quella fascia di popolazione che ha la effettiva possibilità di conferire ad un trust beni sufficienti a garantire la realizzazione di una vita dignitosa della persona con disabilità dopo la morte dei genitori» (così M. D’AMICO, G. ARCONZO, *op. cit.*, p. 12). La spiacevole “sensazione” che nemmeno nella disabilità vi sia pari dignità sociale, senza distinzione di condizioni personali e sociali.

⁹⁸ Ciò vale maggiormente per quelli dotati di un livello intellettuale nella norma, forse proprio per questo più esposti a frustrazioni e sentimenti di scarsa autostima che, in assenza di adeguata cura, non di rado sfociano in atti di suicidio. Per questa ragione si afferma «the need for appropriate service planning and support to reduce

Ma si tratta di una prova estremamente difficile da superare⁹⁹. Non a caso, siamo ben lontani dal raggiungere questo orizzonte, che, soprattutto nei casi di autismo grave, non può essere – nel nostro come in altri sistemi – neppure preso in considerazione. Ben altre esigenze, qui e ora, affliggono le famiglie dei soggetti autistici, alle quali il legislatore ha cercato di dare risposta con l'intervento, comunque incompleto, dell'agosto del 2015.

In particolare, sebbene il sistema scolastico si sia finora dimostrato incapace di assicurare l'effettiva inclusione dei bambini autistici, nessun sistematico provvedimento è stato finora intrapreso per venire incontro alle loro peculiari esigenze, e per correggere gli errori che quotidianamente vengono commessi.

Tutto ciò è dovuto anche a gravi errori di prospettiva. Ma, come è stato osservato, «la mente delle persone autistiche funziona in modo differente. Finché continueremo a considerare bambini e adulti autistici solo attraverso il nostro punto di vista, non otterremo che insuccessi»¹⁰⁰.

risk in this clinical group», come si legge in S. CASSIDY ET AL., *Suicidal ideation and suicide plans or attempts in adults with Asperger's syndrome attending a specialist diagnostic clinic: a clinical cohort study*, in *The Lancet Psychiatry*, Volume 1, Issue 2, July 2014, pp. 142-147.

⁹⁹ Una prova che richiede uno sforzo culturale notevolissimo, obbligandoci a un vero e proprio sovvertimento del comune distinguere tra "normalità" e "anormalità", per avvicinarci a quello più adeguato di neurodiversità. Infatti, come con efficace metafora è stato detto, «just because a computer is not running Windows doesn't mean that it's broken», perché «the brain is, above all, a marvelously adaptive organism, adept at maximizing its chances of success even in the face of daunting limitations». Così, S. SILBERMAN, *Neurotribes. The Legacy of Autism and the Future of Neurodiversity*, New York, 2015, p. 471.

¹⁰⁰ L. MAZZONE, *op. cit.*, p. 54.