

UNIVERSITÀ DEGLI STUDI ROMA TRE
COLLANA CRISPEL
SEZIONE DI DIRITTO PUBBLICO ITALIANO ED EUROPEO

diretta da Franco Modugno

Collettanee

3

COLLANA CRISPEL

SEZIONE DI DIRITTO PUBBLICO ITALIANO ED EUROPEO

Direzione scientifica

Franco Modugno (Università Sapienza di Roma)

Comitato di direzione

Augusto Cerri (Università Sapienza di Roma), Stefano Maria Cicconetti (Università Roma Tre), Margherita Raveraira (Università di Perugia)

Comitato scientifico

Pierre Avril (Université de Paris II), Paolo Carnevale (Università Roma Tre), Alfonso Celotto (Università Roma Tre), Augusto Cerri (Università Sapienza di Roma), Carlo Chimenti (Università Roma Tre), Stefano Maria Cicconetti (Università Roma Tre), Carlo Colapietro (Università Roma Tre), Teresa Freixes (Universidad Autònoma de Barcelona), Walter Leisner (Erlangen University – Norimberga), Franco Modugno (Università Sapienza di Roma), Margherita Raveraira (Università di Perugia), Marco Ruotolo (Università Roma Tre), Giovanni Serges (Università Roma Tre), Massimo Siclari (Università Roma Tre)

SEZIONE DI SCIENZA POLITICA E POLITICA COMPARATA

Direzione scientifica

Pietro Grilli di Cortona (Università Roma Tre)

Comitato di Direzione

Antonio Agosta (Università Roma Tre), Giampiero Cama (Università di Genova), Orazio Lanza (Università di Catania), Barbara Pisciotta (Università Roma Tre)

Comitato Scientifico

Antonio Agosta (Università Roma Tre), Giampiero Cama (Università di Genova), Pietro Grilli di Cortona (Università Roma Tre), Orazio Lanza (Università di Catania), Luca Lanzalaco (Università di Macerata), Oreste Massari (Università Sapienza di Roma), Liborio Mattina (Università di Trieste), Gianfranco Pasquino (Università di Bologna), Barbara Pisciotta (Università Roma Tre), Francesco Raniolo (Università della Calabria), Francisco José Vanaclocha Bellver (Universidad Carlos III de Madrid)



FONDAZIONE SANTA LUCIA



ASSISTENZA, INCLUSIONE SOCIALE E DIRITTI DELLE PERSONE CON DISABILITÀ

A vent'anni dalla legge 5 febbraio 1992, n. 104

Atti del Convegno internazionale
Fondazione Santa Lucia IRCCS, Roma - Università degli Studi Roma Tre
13-14 giugno 2012

a cura di

*Carlo Colapietro
Antonino Salvia*

Editoriale Scientifica

NAPOLI

Questo volume è stato pubblicato con il contributo del CRISPEL - Università degli Studi Roma Tre e della Fondazione Santa Lucia IRCCS, Roma.

Proprietà letteraria riservata

© Copyright 2013 Editoriale Scientifica s.r.l.
Via San Biagio dei Librai, 39 – 80138 Napoli

www.editorialescientifica.com

ISBN 978-88-6342-533-8

INDICE

- XIII Prefazione
Carlo Colapietro e Antonino Salvia

I Giornata
Fondazione Santa Lucia IRCCS, Roma
Roma, 13 giugno 2012

- 3 Indirizzi di saluto
3 *Luigi Amadio*
5 *Renato Balduzzi*

I SESSIONE

- 9 *Rita Formisano*
Assistenza, inclusione sociale e diritti delle persone con disabilità
- 11 *Antonino Salvia, Angelo Rossini*
La legge quadro per l'assistenza, l'inclusione sociale ed i diritti della persona con disabilità: la risposta del Servizio Sanitario Nazionale
- 33 *Carlo Caltagirone, Roberta Annicchiarico*
La legge quadro per l'assistenza, l'inclusione sociale ed i diritti della persona con disabilità: l'integrazione tra assistenza e ricerca
- 41 *Stefano Paolucci*
I percorsi assistenziali in favore della persona con disabilità
- 51 *Daniela Morelli*
I servizi extraospedalieri in favore della persona con disabilità
- 67 *Ugo Nocentini*
Dall'ICIDH all'ICF: una rivoluzione nella definizione e valutazione della disabilità

II SESSIONE

- 79 *Maria Grazia Grasso*
Criticità nell'applicazione della legge 104/92
- 81 *Marco Traballesi*
La protesica in favore della persona con disabilità
- 87 *Fabrizio Vescovo*
Barriere architettoniche e disabilità: eliminarle è possibile
- 97 *Mario Melazzini, Daniele Capone*
La famiglia e la persona con disabilità
- 107 *Nicola Colacino*
Malattie rare e "sussidiarietà orizzontale": il ruolo delle associazioni
- 117 *Federico Girelli*
Essere fratelli di persone con disabilità (anche) ai tempi della crisi economica e la dimensione concreta dell'inclusione

II Giornata
Università degli Studi Roma Tre
Roma, 14 giugno 2012

- 131 Indirizzi di salute
- 131 *Maria Cecilia Guerra*
- 139 *Mario Morganti*
- 141 *Francesco Guida*
- 143 *Gianfranco D'Alessio*
- 145 *Paolo Carnevale*

III SESSIONE

- 149 *Fernanda Contri*
Relazione introduttiva
- 157 *Carlo Colapietro*
Disabilità, crisi economica e giudice delle leggi

- 189 *Elena Granaglia*
Disabilità, carenze nelle politiche pubbliche e giustizia sociale
- 203 *Lucia Cajola Chiappetta*
Diritto allo studio delle persone con disabilità
- 227 *Patrizia Tullini*
Il diritto al lavoro delle persone con disabilità: a proposito dei recenti sviluppi legislativi
- 241 *Lorenza Violini*
Il diritto all'assistenza delle persone con disabilità
- 271 *Cristiano Aliberti*
La disciplina giuridica delle malattie rare nell'ordinamento italiano: profili ricostruttivi

IV SESSIONE

- 297 *Valentina Della Fina*
La Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità
- 317 *Rachele Cera*
Tutela e non discriminazione delle persone con disabilità nella normativa dell'Unione europea
- 337 *Giuseppe Palmisano*
La tutela delle persone con disabilità nel sistema della Carta sociale europea
- 363 *Paolo Bianchi*
La tutela delle persone con disabilità nella prospettiva comparata
- 383 *Manuel José Terol Becerra*
Algunas reflexiones sobre los discapacitados
- 389 *Giovanni Maria Flick*
Relazione conclusiva
Diritto e disabilità o "diritto alla disabilità"?

COMUNICAZIONI

- 399 *Cristiana Carletti*
La protezione e la promozione dei diritti delle persone con disabilità nell'agenda della cooperazione internazionale multilaterale ed il contributo italiano
- 421 *Valentina Zambrano*
Il *favor* dei giudici di Strasburgo verso la protezione dei diritti delle persone con disabilità nel quadro dell'interpretazione evolutiva della CEDU
- 443 *Benedetta Vimercati*
La normativa italiana sull'inserimento lavorativo delle persone con disabilità in una decisione del 2013 della Corte di Giustizia Europea: non è vero che l'Europa ha sempre ragione
- 453 *Abstract*

CONTENTS

- XIII Preface
Carlo Colapietro e Antonino Salvia

Day 1
Fondazione Santa Lucia IRCCS, Roma
Rome, 13 June 2012

- 3 Welcoming addresses
3 *Luigi Amadio*
5 *Renato Balduzzi*

SESSION I

- 9 *Rita Formisano*
Assistance, social inclusion and rights of persons with disabilities
- 11 *Antonino Salvia, Angelo Rossini*
Framework Law for assistance, social inclusion and rights of persons with disabilities: the impact on the National Health Service
- 33 *Carlo Caltagirone, Roberta Annicchiarico*
Framework Law for assistance, social inclusion and rights of persons with disabilities: the integration between assistance and research
- 41 *Stefano Paolucci*
Care pathways for persons with disabilities
- 51 *Daniela Morelli*
Care outside hospital for persons with disabilities
- 67 *Ugo Nocentini*
From ICIDH to ICF: a revolution in defining and evaluating disability

SESSION II

- 79 *Maria Grazia Grasso*
Weaknesses in the application of Law no. 104/92
- 81 *Marco Traballesi*
Prosthetics for persons with disabilities
- 87 *Fabrizio Vescovo*
Removing architectural barriers
- 97 *Mario Melazzini, Daniele Capone*
Family and persons with disabilities
- 107 *Nicola Colacino*
Rare diseases and “horizontal subsidiarity”: the role of associations
- 117 *Federico Girelli*
Being brothers of persons with disabilities (also) in times of recession and the goal of an effective social inclusion

Day 2**Roma Tre University****Rome, 14 June 2012**

- 131 Welcoming addresses
- 131 *Maria Cecilia Guerra*
- 139 *Mario Morganti*
- 141 *Francesco Guida*
- 143 *Gianfranco D'Alessio*
- 145 *Paolo Carnevale*

SESSION III

- 149 *Fernanda Contri*
Introduction
- 157 *Carlo Colapietro*
Disability, recession and the Constitutional Court

- 189 *Elena Granaglia*
Disability, lack of public policies and social justice
- 203 *Lucia Cajola Chiappetta*
The right to education of persons with disabilities
- 227 *Patrizia Tullini*
The right to work of persons with disabilities with regard to the recent legislative developments
- 241 *Lorenza Violini*
The right to social assistance of persons with disabilities
- 271 *Cristiano Aliberti*
Italian legal framework for rare diseases

SESSION IV

- 297 *Valentina Della Fina*
UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities
- 317 *Rachele Cera*
Protection and non-discrimination of persons with disabilities in European Union Law
- 337 *Giuseppe Palmisano*
Protection of persons with disabilities in the system provided by the European Social Charter
- 363 *Paolo Bianchi*
Comparative perspective on the protection of persons with disabilities
- 383 *Manuel José Terol Becerra*
Some reflections on persons with disabilities
- 389 *Giovanni Maria Flick*
Law and disability or “right to disability”? Conclusive speech

ORAL COMMUNICATIONS

- 399 *Cristiana Carletti*
Protection and promotion of the rights of persons with disabilities in the agenda of multilateral international cooperation and the contribution of Italy
- 421 *Valentina Zambrano*
The *favor* of the European Court of Human Rights for the protection of persons with disabilities in the perspective of the evolutionary interpretation of the ECHR
- 443 *Benedetta Vimercati*
The Italian law on disability right to work in a 2013 decision of the European Court of Justice: the legal grey area
- 453 *Abstract*

Abstract

C. COLAPIETRO, A. SALVIA (a cura di), *Assistenza, inclusione sociale e diritti delle persone con disabilità. A vent'anni dalla legge 5 febbraio 1992, n. 104*

La legge n. 104 del 1992 (Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate), che ha inciso e incide tutt'ora in modo assai significativo sul panorama socio-sanitario italiano, ha compiuto ormai vent'anni.

Già l'art. 1, che sancisce le finalità della legge, rivela come il legislatore abbia saputo individuare, con grande lungimiranza, i principali problemi da risolvere perché una società possa dirsi realmente civile. Viene infatti affermata la necessità di:

- garantire, sempre, il pieno rispetto della dignità umana (lett. a);
- prevenire e rimuovere le condizioni che impediscono la partecipazione alla vita della collettività di ogni individuo (lett. b);
- garantire il recupero funzionale e la tutela giuridica ed economica della persona disabile (lett. c);
- predisporre interventi finalizzati al superamento dell'emarginazione, favorendo di fatto l'inclusione sociale della persona con disabilità (lett. d).

La legge n. 104 del 1992 ha, dunque, fissato i principi in materia di assistenza, inclusione sociale e diritti delle persone con disabilità.

Il 13 e 14 giugno 2012 ha avuto luogo a Roma un Convegno internazionale, nato dalla sinergia tra Fondazione Santa Lucia IRCCS e Università degli Studi Roma Tre, finalizzato a fare il punto sull'attuazione delle legge n. 104 del 1992 a due decenni dall'entrata in vigore.

Le due giornate di studio, che hanno visto la partecipazione di numerosi esperti di rilievo internazionale, hanno fatto emergere utili riflessioni che, da un lato, testimoniano l'esigenza dell'approfondimento continuo dei temi legati alla disabilità e, dall'altro, individuano altresì soluzioni concretamente operative su cui aprire una discussione ampia e partecipata.

A tale dibattito – su una questione di estrema rilevanza per la coesione sociale del nostro Paese – intende fornire un contributo serio ed approfondito anche il presente volume, che raccoglie gli Atti del Convegno internazionale organizzato per il ventennale della legge n. 104 del 1992.

Abstract

C. COLAPIETRO, A. SALVIA (eds.), *Assistance, social inclusion and rights of persons with disabilities. Twenty years after Law no. 104/1992 came into force*

Law no. 104/1992 (Framework Law for assistance, social inclusion and rights of persons with disabilities), which deeply influenced and still influence the Italian social and health care system, came into force twenty years ago.

Article 1, which provides the purposes of this Law, clearly unveils that the lawmaker managed to identify with great foresight the main problems to solve as to make our society really civilised. In fact, it states the necessity to:

- ensure, in any case, the full respect of human dignity (letter a);
- prevent and remove the obstacles to a full participation in the community life for any person (letter b);
- guarantee the functional recovery and legal and financial protection of persons with disabilities (letter c);
- promote the overcoming of the marginalization and support the effective social inclusion of persons with disabilities (letter d).

Law no. 104/1992 has therefore established principles on assistance, social inclusion and rights of persons with disabilities.

On 13-14 June 2012 an International Conference took place in Rome, organised by both Fondazione Santa Lucia and Roma Tre University, in order to assess the application of Law no. 104/1992, two decades after it came into force.

Several international experts participated in the meeting, sharing useful opinions which not only witness the necessity of a continuous debate on disability but also suggest concrete solutions as a starting point for further discussions.

This book contains the presentations delivered in the above-mentioned Conference and aims to significantly contribute to the debate on these issues, which are crucially important for the social cohesion in our country.