

Cari Lettori,

da alcuni mesi è in corso nel Paese un ampio dibattito sul riassetto delle disposizioni e dei servizi per le persone con disabilità: uno snodo di importanza strategica. Per questo abbiamo chiesto a Cecilia Marchisio, docente all'Università degli Studi di Torino e relatrice, nell'ambito della «Commissione Redigente decreti legislativi attuativi legge delega n. 227/2021 in materia di disabilità», per l'area tematica del progetto di vita, di illustrare in sintesi lo stato dell'arte dei lavori.

Con piacere, le affidiamo l'Editoriale di questo primo numero dell'annata, ringraziandola per la disponibilità.

*La Direzione*

## **La sfida della Legge delega sulla disabilità**

L'approvazione della legge 227/21 «Delega al governo in materia di disabilità» promette di avviare un cambio di passo radicale nei confronti della conquista della cittadinanza delle persone con disturbi: l'Italia si prepara a mettere in campo una riforma profonda dei servizi rivolti alle persone disabili, volta a superare in modo deciso assistenzialismo, custodia e istituzionalizzazione e rendere esigibili i diritti descritti dalla Convenzione ONU per i diritti delle persone con disabilità (CRPD, 2006, ratificata dall'Italia con Legge n. 18 del 3 marzo 2009).

La grande novità del testo normativo è l'indicazione del diritto per ciascuna persona coinvolta a ottenere i sostegni che le sono necessari per la partecipazione e la cittadinanza, grazie alla redazione di un *progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato (PIPP)* «diretto a realizzare gli obiettivi della persona con disabilità secondo i suoi desideri, le sue aspettative e le sue scelte». Con una forza sorprendente si abbandona finalmente il modello medico (che ritiene corretto individuare le soluzioni appropriate per la persona con disabilità a partire dalla diagnosi e dalla valutazione compiuta dai professionisti) e si creano le condizioni affinché quel «su base di uguaglianza con gli altri» tante volte ripetuto

nella Convenzione si radichi nella modalità operativa e di presa in carico dei servizi. Non più, dunque, soluzioni standard e luoghi o servizi «adatti» o dedicati, ma sostegni personalizzati, sostenuti dal budget di progetto, per vivere nel mondo di tutti; i sostegni e gli accomodamenti ragionevoli devono fra l'altro garantire «l'effettivo godimento dei diritti e delle libertà fondamentali, tra cui la possibilità di scegliere, in assenza di discriminazioni, il proprio luogo di residenza e un'adeguata soluzione abitativa». La norma prevede anche altre importanti riforme, fra cui la revisione della modalità di accertamento della disabilità e l'istituzione di un Garante nazionale.

La 227/21 delega il Governo a emanare decreti legislativi che definiscano le concrete modalità di attuazione delle trasformazioni e lega la riforma a quelle che l'Italia si è impegnata a compiere in cambio dei finanziamenti del Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (PNRR).

A che punto è il percorso? L'On. Stefani, ministro delle disabilità del Governo Draghi, ha disposto una commissione redigente (di esperti e di tecnici, cui ho l'onore di far parte) e una istituzionale, per la messa a punto dei provvedimenti: fino ad ora sono stati completati e formalmente trasmessi alle altre amministrazioni statali coinvolte (per l'acquisizione del parere) i primi tre schemi di decreto. Il primo riguarda l'istituzione del *Garante per i diritti delle persone con disabilità*; il Garante è un organismo collegiale, indipendente, con un apposito ufficio, che interviene per la promozione, la protezione e la tutela dei diritti riconosciuti dalla CRPD. Il collegio di garanzia potrà intervenire su denunce di violazione dei diritti, presentare rapporti periodici al Parlamento e autorità competenti, promuovere studi e indagini conoscitive, sviluppare collaborazioni nazionali e internazionali con altre autorità e istituti simili, intervenire con pareri e documenti su iniziative della pubblica amministrazione nel campo dei diritti delle persone con disabilità. La sua istituzione segnerà l'introduzione di un potere nuovo e decisivo, perché in grado di assolvere a funzioni di coordinamento con gli istituti sorti sulla base dell'autonomia regionale e territoriale, di impulso rispetto alla diffusione di una cultura dell'inclusione

e del contrasto alle discriminazioni, di diffusione e rafforzamento dei principi della CRPD. Il Garante, dunque, è istituzione di protezione e diffusione dei diritti ed entrerà in relazione in modo largo ed esteso con le persone con disabilità, rappresentandone le esigenze. Il secondo schema di decreto legislativo prevede un tavolo istituzionale per la determinazione dei *livelli essenziali delle prestazioni sociali (LEPS)* in favore delle persone con disabilità. Si procederà quindi alla ricognizione delle prestazioni sociali e alla predisposizione di linee guida finalizzate all'individuazione dei LEPS in favore delle persone con disabilità. L'obiettivo sarà anche arrivare a un fondo unico per il finanziamento delle prestazioni, che troveranno la loro sintesi nel budget di progetto che sostiene il PIPP. Il terzo schema di decreto ha come oggetto la *riqualificazione dei servizi pubblici per l'inclusione e l'accessibilità*. Le novità principali su questo fronte riguarderanno l'individuazione, presso ciascuna amministrazione, di una figura dirigenziale preposta alla programmazione strategica e alla piena accessibilità fisica e digitale, con un'attenzione particolare anche alla partecipazione del mondo associativo nel processo di predisposizione del Piano integrato di attività e organizzazione.

I decreti maggiormente rappresentativi del cambio di passo del nostro sistema saranno quelli, non ancora licenziati, sull'*accertamento delle condizioni di disabilità* e la revisione dei suoi processi valutativi di base, e quello sul *sostegno alla realizzazione del progetto di vita individuale personalizzato e partecipato*.

Il cambio di governo ha segnato anche un cambio di strategia per la redazione e l'attuale ministro delle disabilità, On. Locatelli, ha scelto di affiancare dei tavoli di consultazione al lavoro delle Commissioni già istituite. Alcuni osservatori attenti hanno mostrato qualche preoccupazione relativa al rallentamento dei lavori, in quanto l'emanazione dei decreti è collegata a una specifica *milestone* nell'ambito del PNRR, funzionale in

---

<sup>1</sup> Le *milestones* sono traguardi qualitativi da raggiungere tramite una determinata misura del PNRR

particolare all'attuazione della Missione 5, Componente 2, Riforma 1. Nella recente audizione (fine gennaio 2023) alla Camera dei Deputati, sulle linee programmatiche del Ministero delle disabilità, l'On. Locatelli ha ribadito l'impegno del governo al rispetto dei tempi e al fatto che l'implementazione della riforma realizzerà pienamente nell'ordinamento i principi della CRPD.

Per chi studia e accompagna il percorso compiuto negli anni dall'inclusione scolastica è evidente l'omologia del processo: da scuole speciali e luoghi separati si è passati all'inclusione scolastica. Forse proprio grazie a questa esperienza, oggi ci apprestiamo a passare da luoghi speciali e separati per gli adulti con disabilità a sostegni per vivere nel mondo di tutti. Come l'esperienza compiuta nella scuola ci mostra, non sarà sufficiente redigere delle buone norme perché la cultura si trasformi. La cultura della separatezza e dell'esclusione è viva, a volte travestita da tecnicismi e con una patina di *evidence based* che possono confondere, se non si tiene saldamente in vista la bussola dei diritti che ci ha consegnato la CRPD.

Per chi si occupa di inclusione questa mi pare la sfida a cui si è chiamati: accompagnare il cambiamento, sostenerlo, generarlo, resistendo alle forze potenti che si oppongono — anche a causa delle grandi rendite di posizione di cui godono — a che qualcosa si modifichi, in particolare per quanto concerne l'istituzionalizzazione delle persone con disabilità.

Poggiamo sulle spalle di giganti: Franco Basaglia, Andrea Canevaro sono stati intellettuali impegnati e coraggiosi, in grado di spendere la propria intelligenza, cultura ed energia perché la società si modificasse in modo inclusivo e democratico. Oggi ci è chiesto di continuare il lavoro che hanno iniziato con la stessa cura e passione: una sfida gigantesca e affascinante che vale la pena di accogliere.

*Cecilia Marchisio*<sup>2</sup>

---

<sup>2</sup> Università di Torino. Relatrice ambito tematico «Progetto di vita», Commissione Redigente decreti legislativi attuativi legge delega n. 227/2021 in materia di disabilità.