

# Legge Delega: prerequisito per cambiare marcia nelle politiche sulla disabilità

di Lisa Noja✳

«La Legge Delega sulla disabilità – scrive la deputata Lisa Noja, che ne è stata relatrice alla Camera – non è una rivoluzione, ma rappresenta il necessario prerequisito per realizzare finalmente un cambio di marcia nelle politiche sulla disabilità, a partire dalla Convenzione ONU. Essa, infatti, dà una direzione che dovrà concretizzarsi in Decreti Attuativi coerenti con i principi cardine di tale indirizzo, per rafforzare il nostro sistema di welfare e consentire a tutti di costruire il proprio progetto di vita indipendente, dando un contributo alla crescita e al progresso del nostro Paese»



Sono stata relatrice alla Camera dei deputati della **Legge Delega sulla disabilità** [Legge **227/21**, N.d.R.], una delle riforme previste dal **Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza** (PNRR) e che doveva essere approvata entro il 31 dicembre 2021 per ottenere dalla Commissione Europea la prima tranche dei fondi previsti per la disabilità, in parte destinati anche ai progetti concernenti la disabilità. I tempi per la scrittura del testo della legge e la sua approvazione sono stati **molto stretti** e questo, all'inizio, ci aveva preoccupato anche perché – ci tengo a sottolinearlo- si tratta di **una legge importante**, che traccia le **linee guida per gli anni successivi**.

Ci tengo a premettere tutto questo perché, solitamente, il lavoro parlamentare viene descritto come litigioso e dove prevalgono interessi di parte. Invece questa Legge Delega è stata approvata con il **voto unanime** di tutte le forze politiche, di maggioranza e opposizione, il Parlamento ha lavorato per migliorare il testo e lo ha fatto attraverso un lavoro collettivo in cui tutti i contributi sono stati presi in considerazione. Un lavoro che si è svolto in stretta sinergia con il ministro per le Disabilità **Erika Stefani**.

La Legge Delega tocca diversi temi, ma qui mi voglio concentrare sul tema del **progetto personalizzato**, volto a garantire il diritto all'**autonomia** e alla **vita indipendente** delle persone con disabilità. Penso sia particolarmente significativo il fatto che l'approvazione della Legge Delega sia avvenuta durante una pandemia che ha mostrato tutte le fragilità del nostro sistema. Le risorse del PNRR, che prevede anche interventi mirati per sostenere i **progetti di vita indipendente** e percorsi di **deistituzionalizzazione**, saranno investite dopo due anni molto difficili che ci hanno indicato quello che occorre per avere un sistema più forte e capace di tutelare le persone più fragili.

Una parte importante della Legge Delega riguarda il tema della **valutazione e dell'accertamento di base della disabilità** [tale tema sarà quanto prima oggetto di uno specifico approfondimento sulle nostre pagine, N.d.R.]. Un passo significativo che compie il provvedimento è infatti quello di adottare un **sistema di accertamento** che finalmente si fonda sulla definizione di disabilità di cui alla **Convenzione ONU** sui Diritti delle Persone con

Disabilità.

Un altro obiettivo è quello di arrivare ad avere **accertamenti di base che si possano compiere in una sola fase**, senza la necessità che le persone con disabilità debbano svolgere più volte lo stesso accertamento con finalità diverse.

E ancora, un ulteriore aspetto significativo riguarda il **progetto personalizzato** che deve concernere **tutti gli aspetti della vita** della persona, individuando i sostegni e i servizi necessari per consentirle di realizzare i percorsi di vita a cui aspira. In questo senso, nel provvedimento si fa riferimento a tutti i sostegni volti a consentire alla persona con disabilità di svolgere **una vita sociale e affettiva, sotto ogni profilo**.

In tale prospettiva, proprio per rafforzare questa visione di presa in carico complessiva, in sede emendativa abbiamo inserito un riferimento anche allo **sport** e alle **attività culturali**, come ambiti rilevanti per la vita delle persone con disabilità, così come lo sono la scuola, il lavoro, l'abitare in autonomia.

La Legge Delega ha, come finalità esplicita, quella di promuovere un processo di deistituzionalizzazione delle persone e di **evitare nuove istituzionalizzazioni**, obiettivo individuato anche dal PNRR.

Un altro ambito su cui il Parlamento ha lavorato in sede emendativa e che, a mio avviso, è particolarmente importante, riguarda la garanzia del diritto della persona con disabilità ad essere **la vera protagonista della redazione e realizzazione del progetto personalizzato**. Proprio per questo abbiamo previsto espressamente che, durante tutto il percorso, il sistema debba mettere a disposizione gli **accomodamenti ragionevoli necessari**, per fare in modo che la persona con disabilità possa autodeterminarsi in modo completo e compiuto. Al fine di assicurare questo diritto, abbiamo incluso nel testo un passaggio in cui si richiede espressamente che siano messi a disposizione delle persone che necessitano di sostegni particolari tutti gli strumenti necessari al fine di consentire loro di esprimere desideri e aspirazioni. Sembra scontato ma non è così: spesso infatti, purtroppo, la persona con disabilità non ha voce per esprimere ciò che vuole per se stessa. Abbiamo insistito per affermare il **protagonismo della persona con disabilità anche rispetto alla famiglia**, che rappresenta una parte importante del percorso e va sostenuta (penso al tanto lavoro che dobbiamo fare per assicurare il sostegno ai caregiver), ma questo supporto non va mai confuso con l'obiettivo di dare voce alla volontà della persona con disabilità.

Come detto, l'altro aspetto fondamentale della Legge Delega riguarda la **promozione della deistituzionalizzazione**. Abbiamo visto, in questi due anni di pandemia, come le carenze nell'assistenza presso la propria abitazione e la necessità di ricorrere all'istituzionalizzazione rappresentino una fragilità del sistema. In proposito, vorrei sottolineare la situazione di **quasi segregazione** in cui hanno vissuto molte persone istituzionalizzate e quanto sia **difficile superare questa situazione**. La pandemia, infatti, ha determinato per tante realtà una necessità di chiusura per proteggerne i residenti. Ancora oggi, nonostante non ci siano più giustificazioni di natura sanitaria per il persistere di tali chiusure e malgrado la normativa abbia definito l'obbligo di ripristinare le visite dei familiari, persistono situazioni di **sostanziale isolamento degli ospiti delle strutture**. Dobbiamo fare molta attenzione per evitare che quella che è stata una situazione dettata dall'emergenza diventi l'ordinario.

In conclusione, la Legge Delega non è una rivoluzione, ma rappresenta il **necessario prerequisito** per realizzare finalmente un **cambio di marcia nelle politiche sulla disabilità** che parta dalla visione fondante la Convenzione ONU. In altri termini, la Delega dà una direzione che dovrà concretizzarsi in Decreti Attuativi coerenti con i principi cardine di tale indirizzo, con l'obiettivo sostanziale di rafforzare il nostro sistema di welfare, per consentire a tutti di costruire il proprio progetto di vita indipendente e dare il proprio contributo alla crescita e al progresso del nostro Paese, così come del resto prescritto dall'articolo 3, comma 2 della Costituzione.

<https://www.superando.it/2022/04/04/legge-delega-prerequisito-per-cambiare-marcia-nelle-politiche-sulla-disabilita/>