



*Verso una nuova prospettiva per le persone con disabilità, per una comunità equa e solidale...*

*“Nothing about us without us”, ovvero “Niente su di noi senza di noi”* è un principio guida del movimento internazionale per i diritti delle persone con disabilità, ed è anche uno dei pilastri della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità.

Quando espressero alle Nazioni Unite la necessità di una Convenzione a loro dedicata, le persone con disabilità chiarirono di non volere nuovi diritti, ma la garanzia di poter godere dei diritti esistenti, la garanzia di poter vivere una vita in modo equo e senza ostacoli, la garanzia di poter partecipare alla vita comunitaria, di autodeterminarsi e autoaffermarsi.

Il motto *“Niente su di noi senza di noi”* sottolinea l'importanza della partecipazione e dell'inclusione affinché le misure, le politiche e le iniziative rivolte alle persone con disabilità siano concepite, sviluppate e attuate insieme e dalle stesse persone con disabilità, in modo partecipato e partecipativo.

Si tratta semplicemente di considerare la partecipazione come un diritto per i cittadini e un valore aggiunto per ogni tipo di politica democratica e relazionale. Tuttavia, questi principi valgono per tutti?

Sono proprio i principi di autodeterminazione e autorappresentanza a configurarsi come requisiti indispensabili per assicurare alle persone con disabilità di poter contribuire attivamente al perseguimento degli Obiettivi previsti nell'ambito dell'Agenda ONU 2030 che, ricordiamo, si impegna a *“non lasciare nessuno indietro”* per la costruzione di una società migliore. Tutti i Paesi sono tenuti ad attuare pienamente la Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con

Disabilità, ad aumentare l'accessibilità e a smantellare le barriere legali, sociali, economiche e di altro tipo con il coinvolgimento attivo delle persone con disabilità e delle loro organizzazioni rappresentative.

Parlare di disabilità, oggi, significa parlare di diritti, di uguaglianza e di giustizia sociale.

Per molti anni, della disabilità si è fatta una narrazione sbagliata: la disabilità, infatti, è stata osservata da una prospettiva errata, quella della pietà, dell'assistenzialismo e della non partecipazione attiva.

Quello di cui si necessita adesso è una nuova lente attraverso la quale guardare la disabilità e raccontarla. Più che parlare di mancanze, occorrerebbe riconoscere il valore aggiunto della diversità umana.

Ecco che parlare di disabilità oggi, significa anche parlare di opportunità. Opportunità per tutta la società di crescere, ma soprattutto di arricchirsi.

Le persone con disabilità ci portano a mettere in discussione le nostre certezze, abbattendo quei muri, quelle barriere, non solo architettoniche, che talvolta creiamo solo perché non conosciamo dando spazio, così, a pregiudizi e stereotipi che portano alla discriminazione e spesso all'odio, alla violenza e all'indifferenza.

Abbiamo quindi bisogno di rinnovarci in un nuovo modo di concepire il nostro linguaggio, le nostre abitudini, i nostri spazi rendendoli migliori per l'intera comunità. Solo così potrà essere possibile vedere, con la giusta lente, il mondo da nuove prospettive e quindi sarà possibile crescere come esseri umani.

In Italia, la disabilità riguarda oltre 3 milioni di persone, pari al 5,2% della popolazione (Istat, 2023). Sono i nostri vicini di casa, studenti, lavoratori, madri, padri, figli, nonni, cittadini. Ancora troppe volte sono costretti a lottare per ciò che dovrebbe essere garantito loro perché ne hanno diritto: l'accesso alla scuola, al lavoro, all'abitare e alla vita pubblica e sociale.

Nonostante le persone con disabilità rappresentino una parte significativa della popolazione, affrontano ancora oggi diverse sfide in termini di inclusione sociale e partecipazione attiva nella società.

Nonostante i progressi fatti negli ultimi anni, molte barriere persistono. Barriere architettoniche, culturali, digitali, lavorative e sociali continuano a rendere la vita più difficile a chi ha una disabilità. Paradossalmente, spesso non è la condizione fisica o cognitiva a creare difficoltà, ma piuttosto la società stessa che non sempre si adatta per accogliere le diversità. Essendo quindi una questione sociale che riguarda tutti, è necessario lavorare sulle riforme che possono dare un contributo di miglioramento e di cambiamento della società e dei modelli culturali.

Le persone con disabilità non devono essere viste come soggetti da "proteggere", ma come cittadini a pieno titolo, con diritto all'autonomia, alla partecipazione e alla felicità.

La nuova riforma della disabilità in Italia, introdotta dal Decreto Legislativo n. 62 del 2024, mira a rivoluzionare il sistema di riconoscimento e supporto delle persone con disabilità, ponendo al centro la persona e promuovendo un approccio integrato tra sanità e servizi sociali. Si passa da un modello sanitario della disabilità ad un modello dei diritti umani. È una riforma complessa ma ricca di novità.

In termini di inclusione, intesa come raggiungimento dell'autonomia e dell'autodeterminazione delle persone con disabilità, questa nuova riforma ha un grande potenziale e un significativo valore, nonostante le tante criticità evidenziate soprattutto nell'invio e nell'elaborazione delle pratiche di invalidità.

La riforma introduce una valutazione che considera non solo le patologie, ma anche le capacità funzionali e il contesto sociale della persona. Questo approccio culmina nell'elaborazione di un "*Progetto di vita*" personalizzato e partecipato, che guida gli interventi e i supporti necessari per favorire l'inclusione sociale e l'autonomia dell'individuo. Il *progetto di vita* è della persona con disabilità e non per la persona, nel senso che vi è un maggiore coinvolgimento della persona, che non è più spettatore dei suoi servizi, ma diventa partecipe del processo in quanto deve sottoscrivere, condividere e comprendere il suo *progetto di vita*, di cui è pienamente titolare. Fino ad ora, le persone con disabilità che hanno bisogno dei servizi devono rivolgersi ai diversi enti che gestiscono separatamente la parte sociale, sanitaria, scolastica, di riabilitazione e così via. Con la nuova riforma, e quindi con il nuovo concetto di *progetto di vita*, si invertirà il modello e tutti gli enti competenti dovranno coordinarsi tra loro e riunirsi attorno alla persona.

Viene eliminata la necessità di una domanda amministrativa separata: il processo inizia con l'invio telematico, da parte del medico curante, del "certificato medico introduttivo" all'INPS. Questo certificato avvia automaticamente la valutazione e determina la decorrenza delle prestazioni assistenziali.

Fino al 31 dicembre 2026 però nulla cambierà rispetto ad ora. Il Decreto Milleproroghe (D.L. 27 dicembre 2024, n. 202), convertito con modificazioni nella Legge 21 febbraio 2025, n. 15, ha posticipato al 1° gennaio 2027 l'entrata in vigore della Riforma della Disabilità, prevista dal D.Lgs. 62/2024. Il rinvio è stato introdotto con l'articolo 19-quater della legge di conversione, che ha anche prolungato da 12 a 24 mesi la sperimentazione del nuovo sistema di accertamento, partita dal 1° gennaio 2025 in nove province italiane: Trieste, Brescia, Forlì-Cesena, Firenze, Perugia, Frosinone, Salerno, Catanzaro e Sassari.

Un aspetto positivo ed innovativo della riforma riguarda la terminologia, poiché vi è una nuova definizione di disabilità. Sono stati sostituiti i termini come "handicap" con il termine "condizione di disabilità" e i termini come "portatore di handicap", "persona affetta da disabilità", "disabile" e "diversamente abile" con il termine "persona con disabilità". Le parole sono importanti, sono piene di valore e questo cambiamento mira a un linguaggio più rispettoso e inclusivo: la riforma cambia la terminologia e nello stesso tempo abbatte dei muri, rimettendo in discussione il nostro modo di approcciarci, il nostro modo di pensare. E' chiara quindi la necessità di un'assunzione collettiva di responsabilità. La riforma in corso è un passo nella giusta direzione, ma la sua riuscita dipenderà dall'impegno collettivo e dalla capacità di rendere concreti i principi di uguaglianza, dignità e autodeterminazione.

Parlare di disabilità oggi non può prescindere da un principio fondamentale: la dignità della persona. E quando le Acli scelgono come campagna *"Pace, Lavoro e Dignità"* ci invitano a mettere in discussione la visione che abbiamo di ogni fragilità. Con uno sguardo diverso, siamo in grado di vedere nell'altro non "qualcuno" da gestire, ma una persona con dei diritti da riconoscere, una persona da accogliere.

La pace è accoglienza, equità e giustizia.

Papa Francesco ha più volte denunciato la "cultura dello scarto" e ha invitato a combattere l'emarginazione delle persone con disabilità: la testimonianza delle persone con disabilità è un "segno concreto di pace", poiché risponde a quella cultura dello scarto con un messaggio di speranza e umanità. Ha inoltre sottolineato che "non c'è inclusione senza fraternità", evidenziando come la vera inclusione non sia solo un concetto astratto, ma richieda un cambiamento nelle pratiche quotidiane di convivenza e relazione.

La persona con disabilità è una risorsa per costruire una società più giusta, inclusiva e pacifica, dove ad ogni persona viene riconosciuto il proprio valore, i propri diritti e la propria dignità.

Laddove manca la dignità manca la pace. Non ci può essere vera pace se non si riconosce pienamente la dignità di tutte e di tutti: se esistono muri e barriere, non solo architettoniche, per accedere a scuola, a lavoro, alla vita pubblica, non ci può essere giustizia sociale. E laddove non c'è giustizia sociale, non c'è pace.

Nessuno va lasciato indietro. La costruzione della pace passa anche dal riconoscimento dell'altro e della sua dignità. Ma soprattutto la costruzione della pace passa dalla concezione che ogni essere umano ha il diritto non solo di essere ascoltato ma anche di essere artefice della propria esistenza, in modo dignitoso, perché ... *"Nothing about us without us"*.