

Alla c.a di ANCI Umbria
Presidente
Segretario generale

dei Sindaci dei Comuni
Capofila delle Zone sociali

e degli Assessori al welfare

della Regione Umbria
Presidente
Assessore Welfare
Direttore Risorse
Programmazione Cultura
Turismo
Direttore Salute e Welfare

delle USL Umbria 1
USL Umbria 2
Direttori Generali
Direttori Sanitari
Direttori di Distretto

e p.c. alla c.a dell' Osservatorio regionale
sulla Condizione delle
persone con disabilità

Terni, 29 Marzo 2022

Oggetto: Il PNRR per trasformare l'emergenza in opportunità passando dalla teoria alla pratica dei Diritti

FISH Umbria e FAND Umbria chiedono che si assuma ogni possibile provvedimento affinché il Piano nazionale di Ripresa e Resilienza non si traduca in un elenco di progetti slegati fra

loro, ma in una pluralità di azioni strategiche, con priorità e risorse finanziarie commisurate da realizzare da ora al 2026 e con l'obiettivo sia di superare quelle criticità che oggi generano esclusione/discriminazione delle persone con disabilità, sia di modernizzare e rafforzare la capacità di sviluppo inclusivo della nostra regione.

Ricordiamo che nell'attuazione del PNRR, ***le Amministrazioni titolari dovranno garantire forme adeguate di consultazione delle associazioni rappresentative delle persone con disabilità.***

Le riforme e le sei Missioni saranno valutate sulla base dell'impatto che avranno nelle opportunità fornite a tutti, senza alcuna discriminazione, per tale ragione FISH e FAND si impegnano a garantire il proprio contributo nel verificare ex ante, in fieri ed ex post il carattere inclusivo e non discriminatorio di ogni riforma o categoria di investimento sulla base dei principi e delle procedure fissate dalla ["Direttiva alle Amministrazioni titolari di progetti, riforme e misure in materia di disabilità"](#)

Come indicato nella suddetta direttiva la consultazione della società civile è un elemento essenziale sia della normativa europea che di quella nazionale.

Inoltre, l'art. 4 comma 3 della Convenzione delle Nazioni Unite recita: "Nell'elaborazione e nell'attuazione della legislazione e delle politiche da adottare per attuare la presente convenzione, così come negli altri processi decisionali relativi a questioni concernenti le persone con disabilità, gli Stati parti operano in stretta consultazione e coinvolgono attivamente le persone con disabilità, compresi i minori con disabilità, attraverso le loro organizzazioni rappresentative".

L'impegno a rispettare questo comma è una convenienza per i progettisti e gestori dei progetti, misure e riforme perché le competenze ed i saperi specifici delle associazioni di persone con disabilità e loro famiglie, in particolare delle due federazioni unitarie, FISH e FAND - molto cresciute in questi ultimi anni - hanno dimostrato nel tempo (anche durante l'attuale pandemia) che lo sguardo e l'esperienza di chi vive una condizione di disabilità sono estremamente utili a **individuare soluzioni inclusive rispettose dei diritti umani e delle libertà fondamentali.**

Le due Federazioni, sia a livello nazionale che regionale, sono in grado di garantire precise competenze sui [4 principi da rispettare contenuti nella Direttiva:](#)

1)Accessibilità

2)Progettazione universale "Design for All"

3)Promozione della vita indipendente e il sostegno all'autodeterminazione

4)Principio di non discriminazione.

La Direttiva sul monitoraggio dell'inclusività dei diritti delle persone con disabilità interviene per evitare la creazione di ostacoli, barriere e discriminazioni, la consultazione e coinvolgimento delle Federazioni nelle varie fasi di predisposizione, realizzazione e

valutazione dei progetti, misure e riforme è una convenienza per tutta la società dal momento che l'OMS sottolinea che nell'arco di tutta la vita ogni essere umano vivrà condizioni di disabilità.

Focalizzando l'attenzione in particolare su uno dei quattro principi, quello relativo alla **“Promozione della vita indipendente e il sostegno all'autodeterminazione”**, riteniamo che con gli interventi del PNRR sia possibile e necessario poter praticare rilevanti **innovazioni per il superamento di aspetti assistenzialistici e residuali del nostro sistema di Welfare e di sue storiche criticità:**

- linee di intervento frammentarie
- risorse non commisurate agli obiettivi stabiliti ed impiegate con eccesso di prestazionalismo, standardizzazione, efficientismo
- moltiplicazione di fondi vincolati destinati in modo esclusivo a target circoscritti.
- autoreferenzialità e frammentazione dei soggetti gestionali
- assenza di una regia

Il Piano può essere un contesto adeguato per avviare quella progressiva ricomposizione in una strategia organica di infiniti interventi settoriali, tenendo conto che è ciò che si ripropone, a più di 20 anni dalla legge 328/2000, **la Legge delega sulla disabilità** approvata il 20 dicembre 2021 e pubblicata nella Gazzetta Ufficiale n. 209 del 30 dicembre 2021: **Legge 22 dicembre 2021, n. 227**

Gli articoli più interessanti della Legge delega sono diversi, ma ruotano attorno al **diritto per ogni persona con disabilità di costruire un progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato** che segua la persona con continuità, anche nei passaggi tra un ciclo di vita e il successivo, senza quindi “cadute” assistenziali, e in modo omogeneo su tutto il territorio “mediante le risorse umane e strumentali di rispettiva competenza degli enti locali e delle regioni ai sensi della normativa vigente”.

Viene inoltre stabilita l'importanza di **mobilitare le risorse del territorio per rendere possibile soluzioni personalizzate con metodologie riferite a sistemi di welfare di comunità**, indicando la necessità di “assicurare che, su richiesta della persona con disabilità o di chi la rappresenta, l'elaborazione del progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato

Senza risorse e senza coinvolgimento dei territori è molto difficile garantire sostenibilità ai progetti. Ecco perché nei progetti di vita individuali personalizzati e partecipati devono poter essere ricomprese misure finalizzate alla vita indipendente e al durante e dopo di noi, come si legge nell'articolo 2, comma 2, lettera c 12) e 13).

I progetti vanno infatti sostenuti da budget di salute (o di progetto) capaci di ricomporre le risorse disponibili e attivabili, ma anche di riconvertire risorse, attualmente allocate per

coprire i costi delle degenze in strutture sociosanitarie, per potenziare servizi di supporto alla domiciliarità e alla vita indipendente.

I contenuti della riforma sono collegati a ulteriori **azioni contemplate nel PNRR**: si veda in particolare l'investimento per sostenere i percorsi di autonomia per persone con disabilità, finanziato con un fondo di 500 milioni di euro, per il quale sono chiamati a progettare i Comuni, singoli o in associazione, coordinati dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali e in collaborazione con le Regioni.

In particolare la linea di attività relativa ai "Percorsi di autonomia per persone con disabilità" (1.2) risponde all'obiettivo generale di accelerazione del processo di deistituzionalizzazione fornendo servizi sociali e sanitari di comunità e domiciliari alle persone con disabilità, prevedendo **progetti che dovranno essere coerenti con le misure già in essere afferenti al Fondo per il dopo di noi (Progetti per il dopo di noi) e al Fondo nazionale per la non autosufficienza (Progetti di vita indipendente)**;

I progetti dovranno rispettare le indicazioni contenute nelle **Linee guida sulla vita indipendente ed inclusione nella società delle persone con disabilità**, elaborate e adottate dal Ministero del lavoro e delle politiche sociali con D.D. n. 669 del 28 dicembre 2018, parte integrante (allegato 4) dell' Avviso pubblico per la presentazione di Proposte di intervento da parte degli Ambiti Sociali Territoriali da finanziare nell'ambito del PNRR Missione 5 "Inclusione e coesione", Componente 2 "Infrastrutture sociali, famiglie, comunità e terzo settore".

I progetti dovranno quindi comprendere tre Linee di attività interconnesse, che saranno oggetto di un'unica proposta progettuale.

La prima Linea (**Definizione e attivazione del progetto individualizzato**) è propedeutica alle altre due (**Abitazione e Lavoro**).

La prima Linea di intervento è funzionale ad individuare gli obiettivi che si intendono raggiungere e i sostegni che si intendono fornire **secondo il principio della "Promozione della vita indipendente e il sostegno all'autodeterminazione"**

L'implementazione del progetto individualizzato, progettata o realizzata anche con e attraverso gli Enti del Terzo Settore, dovrà comunque ispirarsi ad un **modello di intervento volto a favorire l'autodeterminazione, l'inclusione e la piena partecipazione delle persone con disabilità, attraverso la redazione diretta del proprio Progetto di vita**.

La persona cui viene garantito il diritto di scelta si assume le conseguenti responsabilità e la consapevolezza degli eventuali rischi.

Esso rappresenta una delle alternative possibili all'assistenza diretta e favorisce la partecipazione delle persone con disabilità nella società, innescando meccanismi di mutamento culturali e materiali nell'ottica del "mainstreaming".

L'approccio necessita di un consolidamento sia in termini di risorse che di modellizzazione e richiede azioni specifiche, a partire dalla condivisione e dall'implementazione a livello regionale e locale delle [LINEE DI INDIRIZZO PER PROGETTI DI VITA INDIPENDENTE](#) (pubblicate nella Gazzetta Ufficiale della Repubblica italiana 4 febbraio 2022, Serie generale - n. 28) al fine di garantire:

- il pieno coinvolgimento personale della persona con disabilità o di chi la rappresenta;
- l'individuazione di congrue risorse necessarie;
- l'individuazione chiara e comprensibile degli obiettivi del progetto; l'individuazione di un referente certo presso l'ente;
- il trasferimento monetario congruente al progetto di vita indipendente presentato e accettato, perequato nel tempo al costo di mercato e al costo orario del contratto lavorativo dell'assistente personale assunto, continuativo nel tempo per consentire una progettazione di lungo periodo ed evitare il ritorno a situazioni di dipendenza;
- la possibilità di destinare, in modo concordato, il trasferimento monetario a spese propedeutiche all'inclusione sociale quindi non strettamente connesse alla diretta assistenza personale;
- la scelta del proprio assistente personale senza condizionamenti o imposizioni esterne nel rispetto della normativa in materia di contratti di lavoro;
- la possibilità di avvalersi di consulenza alla pari offerta da agenzie o centri per la vita indipendente;
- l'opportunità di revisione nel tempo del progetto adeguandolo a nuove o diverse esigenze; di evitare la richiesta e l'acquisizione di documentazione ridondante rispetto alle finalità della procedura;
- la definizione ex ante e chiara della documentazione da presentare e dei tempi entro cui presentarla;
- la semplificazione dei procedimenti di presentazione della documentazione a supporto della rendicontazione;
- la possibilità di applicare una rendicontazione delle spese flessibile in relazione al progetto anche in ragione di particolari emergenze;
- l'impegno a procedere per avvisi bonari prima di applicare riduzioni o sospensioni;
- il rafforzamento della reciproca collaborazione con centri e agenzie per la vita indipendente soprattutto in funzione della circolazione delle informazioni corrette; la previsione della portabilità del finanziamento interregionale e nazionale (esigibilità dei diritti di cittadinanza) e internazionale in caso di trasferimento"

Chiediamo che si colga l'opportunità del PNRR per uscire dal limbo delle sperimentazioni e fare in modo che i sostegni per la vita indipendente vengano messi a disposizione di tutte

le persone con disabilità, come previsto dalla Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con disabilità e in linea con il Piano di Azione Nazionale e le stesse Linee Guida Ministeriali.

E' necessario confrontarsi e riuscire a condividere elementi essenziali per traguardare una **Legge regionale in materia di Vita Indipendente e Inclusione nella Società**

I destinatari: riguarda tutte le persone con disabilità, indipendentemente dalla tipologia di compromissione funzionale, dal livello di intensità del bisogno di sostegno o dal reddito e dal patrimonio.

Lo strumento che deve permettere l'attivazione del progetto di vita indipendente, deve riconoscere e promuovere il diritto della persona con disabilità alla piena inclusione sociale e favorisce la formazione di legami affettivi, nonché il sostegno alla funzione genitoriale.

Titolare del Progetto personalizzato di vita indipendente è la persona con disabilità, che ne determina i contenuti e l'orientamento e ha diritto di essere supportata nella definizione dello stesso.

Il Progetto viene redatto sulla base degli interessi, dei bisogni, delle richieste, delle preferenze della persona con disabilità, nonché delle sue condizioni di vita.

Eventuali limitazioni nella possibilità di autodeterminazione richiedono l'attivazione di tutte le risorse e le competenze necessarie che permettano di fare emergere le volontà e le esigenze delle persone coinvolte.

Il Progetto personalizzato di vita indipendente riguarda l'intero arco della vita della persona con disabilità, è sottoposto a periodico aggiornamento e può essere modificato in qualunque momento su richiesta della persona interessata o, se presenti, del suo rappresentante legale; esso viene predisposto dai Comuni, in forma singola o associata, d'intesa con il Distretto entro novanta giorni dalla richiesta dell'interessato e si avvale del sostegno dell' Agenzia/Centro per la Vita indipendente, strumento previsto dallo stesso progetto di legge.

Il terzo aspetto è quello legato alla **valutazione multidimensionale**, che nella nostra visione costituisce lo strumento che **deve permettere l'espressione delle priorità, degli interessi, delle necessità e delle richieste della persona con disabilità, e/o di chi la rappresenta** capovolgendo quindi l'attuale funzione dello strumento stesso, che viene oggi inteso come valutazione delle caratteristiche e del bisogno della persona con disabilità da parte dei tecnici che ne danno attuazione.

Al fine della redazione/valutazione del Progetto personalizzato di vita indipendente, le Unità di Valutazione Multidimensionale, si dotano degli strumenti necessari per fare emergere le esigenze della persona con disabilità, avvalendosi della collaborazione della rete territoriale dei servizi anche mettendo in campo terapie e servizi per **sostenere la persona con disabilità per l'acquisizione dei pre-requisiti per l'attuazione del progetto.**

Il quarto aspetto riguarda il **Budget di progetto che definisce le risorse economiche, professionali e umane necessarie per realizzare quanto previsto dal Progetto individuale di vita indipendente**. Esso tiene conto altresì delle spese necessarie alla vita della persona con disabilità, indipendentemente dalla sua collocazione nel nucleo familiare.

Il Budget di progetto viene elaborato dalla persona con disabilità con il sostegno dell'Agazia/Centro per la Vita Indipendente ed è parte integrante del Progetto personalizzato di vita indipendente; alla formazione di esso concorrono tutte le risorse disponibili, sia pubbliche che private, destinate al sostegno della persona con disabilità, comprese quelle liberamente messe a disposizione dai familiari, anche in termini di lavoro volontario, o quelle attivabili dalla comunità sociale di appartenenza.

Ultimo aspetto è quello relativo alla già citata **Agazia/Centro per la Vita indipendente, organismo a disposizione delle persone con disabilità, per sostenere l'elaborazione, la definizione degli obiettivi di vita e l'implementazione del Progetto personalizzato di vita indipendente, che opera in collaborazione con gli Enti del Sistema di Welfare regionale**.

L'Agazia/Centro per la Vita Indipendente con i suoi presidi territoriali garantisce servizi organizzati in collaborazione con i servizi dei Comuni inseriti funzionalmente negli ambiti territoriali dei Piani di Zona, rientrando nella programmazione zonale, e sono gli stessi Enti Locali che in collaborazione con le realtà associative di riferimento ne definiscono in maniera condivisa le modalità di funzionamento e di gestione, avvalendosi degli **strumenti di co-programmazione di co-progettazione previsti dall'articolo 55 del Decreto Legislativo 117/17, riconoscendo, garantendo e valorizzando il ruolo guida delle Associazioni maggiormente rappresentative delle persone con disabilità**, come stabilito dalla normativa vigente e, in particolare, dalla Legge 18/09, tramite la quale l'Italia ha ratificato la Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con disabilità.

L'ambito territoriale di competenza di ogni presidio territoriale dell'Agazia/Centro per la Vita Indipendente corrisponde a quelli dell'Ambito Sociale responsabile della programmazione locale dei Piani di Zona.

L'Agazia/Centro stesso svolge attività di tipo informativo e di promozione culturale, di supporto alla progettazione e di accesso unico alla rete dei servizi, garantendo alle persone con disabilità uguaglianza e pari opportunità di accesso al contesto abitativo e urbano, alle informazioni e alla comunicazione, in ogni loro forma, con particolare riferimento alle fasi del passaggio alla maggiore età, dell'uscita dal nucleo familiare di origine, dell'invecchiamento e di ogni altra fase della vita particolarmente delicata, tenuto conto dei desideri, delle preferenze, degli obiettivi e dell'interesse della persona con disabilità.

Infine sempre nell'ambito all'Investimento 1.2 – Percorsi di autonomia per persone con disabilità, in riferimento alla seconda Linea di attività - Abitazione. Adattamento degli spazi,

domotica e assistenza a distanza vorremmo segnalare la necessità di prevedere proposte progettuali consistenti nell'allestimento di appartamenti, da destinare temporaneamente per la definizione e la sperimentazione delle soluzioni possibili, con caratteristiche e disponibilità di dotazioni destinate ad abilitare/capacitare la persona con disabilità nello svolgimento, quanto più in autonomia, delle attività di vita quotidiana e, laddove necessario, a facilitare il supporto assistenziale da parte dei caregiver.

Gli appartamenti garantirebbero **l'opportunità di sperimentare le migliori "soluzioni adattative" nel passaggio dall'ospedale (possibilmente anticipando le dimissioni) alla propria abitazione o in vista dell'uscita dal nucleo familiare originario.**

L'esperienza consentirebbe di qualificare in termini di appropriatezza generale, quindi di efficacia, ogni intervento che dovrà essere definitivamente realizzato nella propria abitazione, nonché l'impiego di adattamenti e/o ausili e la conseguente qualità e quantità di necessità assistenziale.

Il Presidente FISH Umbria
Maria Luisa Meacci

Il Presidente FAND Umbria
Enrico Mariani