

L'effettiva attuazione dei principi fissati dalla Convenzione dell'ONU, ormai legge dello Stato italiano (Legge n. 18 del 3 marzo 2009), richiede che nella programmazione degli interventi regionali vengano presi a riferimento le Linee di intervento del II Programma di Azione biennale (PdA) per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità, - DPR 12 ottobre 2017 (GU n. 289 del 12 dicembre 2017), affinché venga garantita la concreta attuazione delle azioni in esso previste da parte della Regione e degli altri soggetti istituzionali.

Le Politiche sulla disabilità non possono essere più relegate solo ad una dimensione sociosanitaria, ma devono essere trasversali alle Politiche generali.

Ne consegue che chi amministra una collettività è chiamato a dar prova di volontà e capacità nel garantire il coordinamento tra i vari attori, nel promuovere il cambiamento nella cultura, nella mentalità e nell'applicazione operativa, nel perseguire la creazione di competenze, la gestione delle conoscenze, nonché il coinvolgimento delle Persone con disabilità e delle organizzazioni che le rappresentano.

Si richiede inoltre la capacità di operare secondo criteri di equità, appropriatezza e sostenibilità per riuscire a superare l'attuale frammentazione di un sistema di Welfare che vorremmo concentrato, più che sulla gestione di misure per l'attivazione di prestazioni, sulla produzione di quante più possibili specifiche combinazioni di sostegni alla persona in base alle caratteristiche ed esigenze di ognuno.

Con particolare riferimento a quanto previsto nel decreto di adozione del Piano nazionale per la non autosufficienza e di riparto del Fondo per le non autosufficienze del triennio 2019-2021, pubblicato in gazzetta ufficiale del 4 febbraio u.s, la Fish Umbria sollecita specifica attenzione agli elementi richiesti e alle indicazioni fornite per l' ATTO DI PROGRAMMAZIONE REGIONALE 2019-2021, come indicato nell'allegato B del decreto.

Altro tema di particolare rilevanza è quello legato alla Vita Indipendente, oltre che per l'attuazione di quanto riportato nell'allegato F del decreto "LINEE DI INDIRIZZO PER PROGETTI DI VITA INDIPENDENTE", anche in riferimento alla necessità di prevedere risorse non solo per 3 ma per tutte le zone sociali dell'Umbria, e soprattutto all'urgenza di avviare e chiudere entro il 2020 l'iter dell'approvazione della Legge regionale sulla Vita Indipendente.

Una legge regionale che consenta di ricomprendere la possibilità di riallocare tutte le vecchie e nuove risorse destinate agli interventi e alle prestazioni in un unico

"Budget di progetto" per ciascun progetto personalizzato di Vita Indipendente/Dopo di Noi, affinché ad ognuno sia garantita l'opportunità di fissare obiettivi di vita sulla base dei quali scegliere liberamente i sostegni da attivare.

E' necessario far riferimento al Budget di progetto per garantire in maniera equa, appropriata e sostenibile sostegni alle Persone con disabilità sulla base del progetto personale e nel pieno rispetto della libertà di scelta di ognuno.

Si tratta di garantire alle Persone con disabilità l'opportunità di perseguire gli obiettivi del progetto personale richiede che la rete dei servizi abbia la capacità di riallocare le risorse da destinare ai progetti personali, anziché a prestazioni non coordinate, richiede che l'istituzione di un Fondo Unico venga considerato obiettivo qualificante della Politica regionale per rafforzare il Welfare umbro per le Persone con disabilità.

Queste sono quelle che la Fish Umbria considera condizioni essenziali per condividere l'impegno a perseguire uno sviluppo sostenibile fondato su una concreta capacità di fare le "cose giuste" fin dall'inizio, anziché su una tardiva e colpevolmente onerosa disponibilità a correggere in seguito errori evitabili.

Su queste basi la Fish Umbria e le Associazioni aderenti sono pronte a confrontarsi in maniera costruttiva per l'elaborazione e la valutazione delle Politiche e degli interventi, tanto a livello regionale quanto a livello locale, affinché:

- Sia garantito il diritto delle Persone con disabilità o delle loro famiglie di autodeterminarsi e di scegliere del proprio percorso di vita al pari di qualunque altro cittadino.
- Siano rese evidenti ed affrontate le cause per cui, ancor oggi, le Persone con disabilità vivono una non tollerabile condizione di discriminazione e di mancanza di eguali opportunità.
- Sia garantito alle persone con disabilità uguale ed effettiva protezione contro ogni discriminazione qualunque ne sia il fondamento.
- Sia rigorosamente rispettato il principio dell'accesso a tutto per tutti, anche attraverso l'individuazione di accomodamenti ragionevoli.
- Sia realizzato un sistema di interventi finalizzati all'empowerment delle Persone con disabilità e delle loro famiglie.
- La progettazione e l'organizzazione dei servizi e degli interventi siano predisposti nel pieno rispetto delle volontà e delle aspirazioni della Persone cui sono destinati,

riconoscendo che le Persone con disabilità sono esperte di se stesse, e nel caso di Persone con disabilità non in grado di autodeterminarsi ed autorappresentarsi, lo sono

le loro famiglie.

- Sia perseguito il mainstreaming della disabilità rispetto a tutte le Politiche, ad iniziare da un'azione costante di raccordo tra i diversi ambiti e livelli dell'Amministrazione.
- Le Politiche che incidono sulla vita delle Persone con disabilità siano pianificate con le organizzazioni che le rappresentano e alle stesse si renda conto dell'impatto che hanno sulla condizione delle Persone con disabilità, garantendo alle Associazioni concreta opportunità di partecipazione alle decisioni e di valutazione della loro pratica attuazione quotidiana.
- Il monitoraggio costante e trasparente dei servizi e degli interventi, la verifica della loro realizzazione e/o funzionamento e la valutazione del loro impatto sulla qualità della vita delle Persone con disabilità siano attività preventivamente codificate e considerate indispensabili per ogni successiva progettazione o rimodulazione dei servizi e degli interventi.
- Sia garantito il diritto di vivere nella propria comunità, con la stessa libertà di scelta delle altre Persone attraverso un sistema di servizi e di sostegni volti ad offrire la concreta opportunità di vita autonoma ed indipendente, compresi coloro che per particolare estrema intensità dei sostegni necessari per la vita quotidiana necessitano delle loro famiglie nella definizione delle proprie scelte e strategie di gestione del futuro, affinché, molto prima che si manifesti una compromissione della capacità di prendersi cura, possano progettare e sperimentare soluzioni riconducibili al "Durante-dopo di noi", secondo quanto previsto nella Legge 112/2016
- Sia assicurato in materia di servizi alla persona (socio-sanitari, domiciliari, diurni, residenziali, trasporto, ecc.) la libertà di scelta di ognuno e l'equità dell'accesso a prestazioni ed a servizi appropriati rispetto alle reali aspettative, desideri e bisogni manifestati dalle Persone con disabilità o dalle loro famiglie.
- Sia garantito il coordinamento interistituzionale finalizzato a sostenere e promuovere l'inclusione scolastica e l'inclusione lavorativa ricercando le migliori interazioni, a partire dal pieno e reciproco adempimento dei rispettivi ruoli e funzioni, al fine di permettere alla Persona con disabilità di esprimersi al meglio nella realizzazione del proprio "Progetto di Vita".

- Sia evitata, o eventualmente rimossa, ogni possibile discriminazione nei confronti delle Persone con disabilità derivanti da una mancata o inadeguata applicazione dei principi e dei contenuti della Legge n°18 del 3 marzo 2009 all'interno degli strumenti e dei provvedimenti amministrativi in essere nonché in tutti i futuri atti che verranno posti in essere dalla nuova amministrazione regionale.

Ultimi, ma non meno importanti, sono due temi per i quali la Fish Umbria ha già da tempo formulato osservazioni coerenti con quanto sopra riportato, parliamo del nuovo Piano Sanitario Regionale e del regolamento in cui verranno fissati i requisiti di autorizzazione delle strutture socio sanitarie diurne e residenziali (un tema molto delicato connesso al rischio di considerare prioritaria la necessità di semplificazione e risparmio nella gestione perdendo di vista gli effetti in termini di esclusione e segregazione sulle persone.

L'effettiva capacità di garantire a tutti di essere "Liberi di scegliere....dove e con chi vivere" richiede che le risorse siano investite sulla base di condivisi criteri di equità, trasparenza, appropriatezza, nonché sostenibilità e secondo questa prospettiva la Fish Umbria intende assumersi la responsabilità di offrire il contributo di chi rappresenta i titolari dei diritti.