

COMUNICATO

FISH e FAND Umbria, in riferimento a quanto emerso nel corso dell'incontro che si è tenuto il giorno 19 settembre u.s. sulla definizione finale delle Linee Guida per la Vita Indipendente, presso la sede della Regione Umbria, pur apprezzando il lavoro fin qui fatto, **ritengono che ci siano ancora decisivi ed opportuni margini di miglioramento riconducibili a questioni fondamentali, per evitare di vanificare la portata innovativa della sperimentazione con scelte non rigorosamente coerenti con i principi della Vita Indipendente o potenzialmente poco chiare per poter essere pienamente efficaci alla prova dei fatti.**

Le associazioni aderenti alle nostre due federazioni, che ricordiamo essere quelle maggiormente rappresentative a livello regionale e nazionale, ritengono necessario rilanciare e precisare le proposte ed osservazioni già avanzate a fronte del testo preadottato con Deliberazione della Giunta Regionale n. 566 del 23 maggio 2017, *“Linea guida in materia di Vita Indipendente delle persone con disabilità e di uno schema di avviso pubblico per la selezione delle candidature per la realizzazione dei progetti personali”*.

Per ulteriore chiarezza ricondurremo le nostre richieste di integrazioni a cinque macro-questioni:

1. Requisiti e condizioni per essere beneficiari dei “Progetti per la Vita Indipendente”

- FISH e FAND chiedono che vengano definiti più chiaramente i potenziali destinatari della **sperimentazione** in oggetto indicando che è rivolta a **PERSONE CON CAPACITÀ DI ESPRIMERE DIRETTAMENTE, O ATTRAVERSO UN AMMINISTRATORE DI SOSTEGNO O FAMILIARE, LA PROPRIA VOLONTÀ DI PERSEGUIRE I PROPRI OBIETTIVI DI VITA TRAMITE INTERVENTI RICONDUCIBILI AD UN PROGETTO DI VITA INDIPENDENTE.**
- Gli interventi oggetto della sperimentazione dovrebbero poter essere attivati o mantenuti nel caso di persona ospite presso strutture in regime residenziale (Dopo di Noi o Gruppi appartamento), od eventualmente anche di tipo sanitario, purché il periodo di permanenza nella struttura (in totale 6 mesi) sia finalizzato, o comunque, funzionale a realizzare le condizioni idonee all’attuazione degli interventi necessari al perseguimento degli obiettivi di vita indipendente (adeguamento dell’abitazione, ricerca selezione e formazione degli assistenti personali, attività di ri-abilitazione aggiuntive a quelle già previste ecc.).

2. “Progetti per la Vita Indipendente” - elaborazione del progetto, realizzazione e valutazione degli interventi

- Con riguardo all’*“elaborazione del Progetto di Vita Indipendente”* è necessario prevedere che la redazione possa essere effettuata direttamente dalla persona con



disabilità, o da chi la rappresenta, con l'eventuale supporto di consulenti alla pari e/o di altri esperti in materia di Vita Indipendente.

- Per il supporto nell'elaborazione del Progetto personalizzato di Vita Indipendente, alla persona va garantita la libertà di scelta del consulente alla pari o del servizio con comprovata competenza in materia e, per facilitarne la scelta, dovrebbe essere disponibile un apposito elenco messo a disposizione presso ogni Zona Sociale.
- Si sollecita l'impiego del *“linguaggio facile da leggere e da comprendere” (easy to read)* al fine di garantire la massima fruibilità dei documenti necessari alla presentazione della richiesta e alla formulazione del progetto.
- In riferimento alla *“tipologia degli interventi per la Vita Indipendente”*, questi sono da considerarsi anzitutto come **COMPLEMENTARI E NON SOSTITUTIVI** rispetto ad altri. Solo nel caso in cui le prestazioni dovessero costituire una duplicazione, quelle già attive dovrebbero essere momentaneamente sospese per il tempo della sperimentazione o definitivamente interrotte qualora gli interventi implementati facciano venir meno le necessità per cui era stato avviato il progetto.
- **IN PARTICOLARE È NECESSARIO CHIARIRE CHE LA MISURA OGGETTO DI SPERIMENTAZIONE RIGUARDA ESCLUSIVAMENTE L'ASSISTENZA PERSONALE E NON ALTRE FORME DI ASSISTENZA INDIRETTA (assistenti familiari, badanti, ecc.).**
- Tra gli interventi per la Vita Indipendente e da includere tra le spese ammissibili, all'interno del progetto ed eventualmente del contributo economico concesso, anche quelle sostenute per gli adattamenti ambientali (escluse le opere strutturali nel caso di finanziamento FSE).
- Particolare attenzione va data alle *attività di valutazione dei progetti e degli obiettivi in essi fissati*, nonché quelle *di monitoraggio*.
- La valutazione tecnica dei progetti dovrebbe tenere conto anche della limitazione dei funzionamenti imputabili alla presenza di ostacoli o di facilitatori (relativamente alla condizione sociale, economica, abitativa, ecc.) rispettivamente rimovibili o attivabili attraverso il progetti di Vita Indipendente e **non** con altre misure già previste e concretamente disponibili.
- La fase di valutazione tecnica da parte del Comune e dell'UVM non dovrebbe richiedere più di 30 giorni.
- Il monitoraggio e la valutazione d'impatto prevista al punto 16 delle Linee Guida, dovrebbe essere effettuata attraverso specifici indicatori definiti nel Gruppo tecnico regionale, in accordo con l'Osservatorio regionale sulla condizione delle persone con disabilità.



- Il Progetto di Vita Indipendente dovrebbe poter essere rimodulato non solo sulla base della revisione periodica effettuata dalla Unità Valutativa Multidimensionale (UVM), ma anche sulla base della eventuale richiesta della persona stessa.

3. Risorse economiche e finanziamento dei Progetti

- Nella logica del massimo supporto del percorso di *empowerment* della persona e del contesto familiare, FISH e FAND Umbria chiedono che VENGA GARANTITA A TUTTI I RICHIEDENTI L'OPPORTUNITÀ DI FRUIRE DEI SUPPORTI NECESSARI ALLA DEFINIZIONE DEGLI OBIETTIVI DI VITA E ALLA STESURA DEL PROGETTO PERSONALE PER VITA INDIPENDENTE, A PRESCINDERE DAL VALORE ISEE.
- Per quanto riguarda l'attuazione delle soluzioni assistive previste nel progetto (assistenza, ausili, supporti all'abitare...) il contributo dovrebbe essere erogato sulla base dei requisiti ISEE fissati, prevedendo inoltre che, per garantire al massimo il principio di equità, LA QUOTA DI COMPARTICIPAZIONE SIA STABILITA IN MANIERA PROGRESSIVA, SULLA BASE DELL'ISEE DI RIFERIMENTO, nell'intervallo compreso tra i 20.000,00 euro e i 65.000,00 euro. In particolare prevedendo che al di sotto della soglia minima i costi del progetto siano totalmente a carico delle Zone Sociali e che al di sopra della soglia massima, i costi del progetto siano totalmente a carico della persona interessata.
- Sulla base del costo dei contratti per assistenti personali stipulati in situazione di particolare necessità assistenziale, nonché delle esperienze già consolidate in altre Regioni, si chiede di prevedere che la consistenza massima del contributo economico mensile da erogare sia pari a 1.600,00 euro e, comunque, sia calcolato in maniera commisurata alle caratteristiche e agli obiettivi del progetto.

4. Empowerment e Consulenza alla pari

- Riteniamo opportuno ribadire in maniera netta che l'opportunità di scegliere liberamente si fonda, oltre che sulla disponibilità di risorse, anche sulla conoscenza e sulla consapevolezza personale, e che i supporti per l'*empowerment* della persona ne rafforzano la capacità di convertire le risorse in soluzioni funzionali al proprio progetto di vita.
- Chiediamo che, come previsto dalle Linee guida del Ministero, sia promosso e comunque sia garantito a tutti coloro che lo richiedono, il sostegno di consulenti esperti e/o competenti in materia di Vita Indipendente, in particolare di un consulente alla pari
- Dovrebbe essere garantita *la libertà di scelta* del consulente alla pari o del servizio di comprovata esperienza e/o competenza in materia, per l'elaborazione del progetto personale di Vita Indipendente.



- Rileviamo, inoltre, la necessità di impiegare “*il linguaggio facile da leggere e da comprendere*” al fine di garantire la massima fruibilità dei documenti necessari alla presentazione della richiesta e alla formulazione del progetto.

5. Creazione di una Agenzia Umbra per la Vita Indipendente

- Riportando quanto già affermato da FISH nazionale per voce del Presidente, Vincenzo Falabella, ribadiamo come le Agenzie per la Vita Indipendente, dette anche Centri per la Vita Indipendente, siano “buone prassi consolidate a livello internazionale e nazionale che permettono di razionalizzare le risorse, in quanto consentono alle persone di elaborare un proprio progetto composto da un sostegno non solo monetario, ma anche progettuale rispetto alle scelte in materia di ausili e di mobilità, adattamenti ambientali, assistenza personale autogestita, vita sociale, lavoro, sport e tempo libero”. Le persone con disabilità, devono avere l’opportunità di rivolgersi a una Agenzia/Centro per la Vita Indipendente, per usufruire di servizi di accoglienza e orientamento che promuovano l’*empowerment* della persona con disabilità e del contesto che la circonda, rafforzando la capacità di conoscere i propri diritti, definire i propri bisogni ed elaborare soluzioni per conseguire i propri obiettivi di vita.
- Riteniamo parimenti significativo ricordare quanto affermato da Germano Tosi, Presidente di ENIL Italia (European Network on Independent Living), il quale in riferimento al confronto avvenuto nella nostra regione ha ribadito l’importanza del supporto garantito dal consulente alla pari, quale “fondamentale parte integrante del Centro o Agenzia per la Vita Indipendente”, a cui, per tale ragione, dovrebbe essere dedicata una quota di finanziamento a parte, non residuale o alternativa a quella prevista per i Progetti di Vita Indipendente.
- **FISH e FAND Umbria chiedono che per garantire il necessario valore aggiunto ai supporti per l’*empowerment* delle persone con disabilità sia prevista l’attivazione di una Agenzia/Centro regionale per la Vita Indipendente con il compito di creare e coordinare una rete di consulenti per la Vita Indipendente, a partire dai consulenti alla pari. L’Agenzia/Centro regionale dovrebbe garantire un’omogenea offerta di innovativi supporti per la Vita Indipendente in tutte le zone sociali dell’Umbria, anche mettendo in collegamento e razionalizzando le risorse già esistenti nei vari territori.**
- **SI CHIEDE CHE, DA PARTE DELLA REGIONE UMBRIA, CI SIA IL PIENO RICONOSCIMENTO E SOSTEGNO A QUESTE INNOVATIVE AZIONI DI SISTEMA, AFFINCHÉ SIA GARANTITA CONTINUITÀ E SOSTENIBILITÀ DEL MODELLO PER LA VITA INDIPENDENTE E UN CONSEGUENTE REALE ACCRESCIMENTO DELLE OPPORTUNITA’ DI VITA INDIPENDENTE DELLE PERSONE CON DISABILITÀ.**



Conclusioni

Sappiamo bene che i tempi sono ormai stretti e il confronto impegnativo, tuttavia riterremmo inaccettabile ogni cedimento alla tentazione di scorciatoie lastricate di “interventi risarcitori o ripatori”, la mancanza di scelte coerenti e sostenibili rispetto ai principi della Vita Indipendente farebbe una crescente fiducia nell’opportunità di vedere finalmente realizzati cambiamenti non più rinviabili, è inevitabile che ciò costringerebbe le associazioni aderenti alle nostre federazioni alla mobilitazione.

Il nostro auspicio è quello di poter continuare a sostenere il processo innovativo già avviato, condividendo l’obiettivo di una legge regionale necessaria a garantire quello che è un diritto fondamentale di tutte le persone con disabilità, “Vita Indipendente e Inclusione nella società”.

Una legge in grado non solo di stabilizzare gli specifici ed innovativi interventi previsti dalla sperimentazione in oggetto, ma anche di armonizzarli con le altre misure già in essere o oggetto di analoghe sperimentazioni (Dopo e Durate Noi) affinché a tutte le persone con disabilità, nessuna esclusa, sia concretamente e pienamente garantito il diritto alla “Vita Indipendente e Inclusione nella società”.