

F.I.R.S.T.

Federazione Italiana Rete Sostegno e Tutela

diritti delle persone con disabilità

già Rete dei 65 movimenti



I

I DECRETI 589 DEL 31 AGOSTO 2018 E 625 DEL 28 NOVEMBRE 2018 - DECRETI DEL PRESIDENTE DELLA REGIONE SICILIANA.

Alla luce dei decreti citati i distretti socio – sanitari stanno procedendo alla stesura dei bandi per il censimento delle persone con disabilità grave, (censimento previsto dall’art. 5 comma 3 del DP 625/2018), richiamando nei detti bandi talvolta solo il decreto 589 con allegato patto di servizio, talvolta richiamando entrambi i decreti con allegazione pur sempre del patto di servizio.

Allo stato attuale risulta ignorato completamente, anzi omesso alle persone, il contenuto del DP 625/2018 con le misure ivi previste e ciò in modo paradossale, atteso che il “ *censimento*” delle persone con disabilità grave “ non” è previsto dal DP 589,” ma” dal DP. 625.

Atteso lo stato di generale incertezza stanno pervenendo alla FIRST e non solo, numerosissime “*lamentele*” da parte delle persona con disabilità grave e dai loro familiari, i quali si sentono disorientati e soprattutto non informati correttamente, in ordine alla possibilità del diritto di scelta del contributo monetario previsto in modo inequivocabile dall’art. 3 comma 3 DP 625/2018, come forma di “ assistenza indiretta” per l’erogazione dei servizi di cui al comma 2 del citato art. 3 DP 625/2018.

Più in generale pare di potere dire che la Regione Sicilia tenda a volere negare dignità al tanto declamato diritto di scelta, in particolare con riferimento al diritto della persona con disabilità di potere scegliere il proprio assistente personale, ritenendo la Regione Sicilia, attraverso taluni suoi atti, in contraddizione con altri atti di rango regionale superiore e nazionali, che tale diritto di scelta deve essere esercitato “ *solo ed esclusivamente*” nell’ambito di servizi che devono essere erogati (ergo imposti) dai distretti socio - sanitari nelle forme note dell’integrazione socio – sanitaria prevista dal DPCM 14 febbraio 2001.

Compito, pertanto, di questo lavoro è fare un pò di chiarezza e fornire un contributo costruttivo per la concreta realizzazione dei diritti delle persone con disabilità grave, collocando la disciplina

1

**DECRETO 686 DEL 21/09/2017 ACCREDITAMENTO ALL'OSSERVATORIO
PERMANENTE PER L'INCLUSIONE SCOLASTICA DEL MIUR**

Sede Legale: via Tommaso Inghirami 52, 00179 Roma

C.F.97939070583

www.firstfederazione65.it

firstfederazione65@gmail.com first65@pec.it

F.I.R.S.T.

Federazione Italiana Rete Sostegno e Tutela

diritti delle persone con disabilità

già Rete dei 65 movimenti



regionale nel giusto alveo di quella nazionale a cui per uniformità di trattamento deve rifarsi, fermo restando l'area dell'autonomia decisionale della Regione Siciliana in materia.

II

IL DP 589 DEL 31 AGOSTO 2018 - LE SUE MANIFESTE ILLOGICITA' - INCONGRUENZE CONTRADITTORIAE' - ILLEGITTIMITA'.

Tralasciando per un momento i richiami normativi previsti nella premessa, del DP 589, soffermiamoci sul richiamo esplicito che il decreto opera con riferimento all'art. 9 della l.r. 8/2018, in quanto il decreto dispone l'applicazione della detta legge, così come modificata dall'art. 30 legge regionale 8 maggio 2018, n. 8.

Vediamo allora cosa prevede l'art. 9 comma 2 e 3.

Intanto, come è noto, con l'art. 9 il legislatore regionale ha istituito “ *il Fondo regionale per la disabilità e per la non autosufficienza*” destinato a finanziare tutte le prestazioni rese in favore delle persone con disabilità grave, gravissima, psichica, al fine di garantire l'attuazione dei livelli di assistenza, anche domiciliare, in relazione al progetto individuale di vita, tenuto conto della situazione economica equivalente (ISEE) e degli altri criteri che verranno stabiliti secondo quanto previsto dai commi 4 e 5. I criteri di individuazione dei destinatari vengono aggiornati in coerenza con i decreti ministeriali di riparto del Fondo Nazionale per la Non Autosufficienza.

Richiamiamo pedissequamente la disposizione citata, in quanto riteniamo che le parole abbiano un senso se collocate nel giusto ambito e come tale gli interventi devono poi essere armonizzati con le norme, i principi i criteri ivi richiamati.

In caso contrario si genera solo confusione!

Come è noto, il Fondo regionale unico è costituito in un ottica di unitarietà, omogeneità e coerenza delle prestazioni, dall'insieme delle risorse che confluiscono a vario titolo all'interno del citato fondo, determinandone la “*massa critica*” attraverso la quale la legislazione regionale può

2

**DECRETO 686 DEL 21/09/2017 ACCREDITAMENTO ALL'OSSERVATORIO
PERMANENTE PER L'INCLUSIONE SCOLASTICA DEL MIUR**

Sede Legale: via Tommaso Inghirami 52, 00179 Roma

C.F.97939070583

www.firstfederazione65.it

firstfederazione65@gmail.com - first65@pec.it

F.I.R.S.T.

Federazione Italiana Rete Sostegno e Tutela

diritti delle persone con disabilità

già Rete dei 65 movimenti



programmare un compiuto piano programmatico di interventi resi in favore delle persone con disabilità.

L'art. 2 del DP 589/2018, (finalità e destinatari), in questo senso è chiarissimo: *“ il fondo regionale citato è destinato all'erogazione di risorse finanziarie finalizzate alle prestazioni di cui all'art. 9 comma 3 legge 8/2017”*

Quali sono le prestazioni finanziate dall'art. 9 comma 3?

“ il fondo finanzia le “prestazioni” e i servizi socio - assistenziali e socio - sanitari”. Gli interventi a carico del “ FONDO”, nel rispetto dei vincoli previsti per le fonti di finanziamento diverse da quelle regionali (fondi nazionali ed europei), possono essere erogati mediante forme di assistenza diretta o indiretta per le quali ciascun avente diritto esercita la propria scelta”. Per le forme di assistenza, i soggetti destinatari dei trasferimenti monetari possono effettuare, anche in forma combinata tra loro le opzioni di cui alle lettere: a); b) c) e d).

Fermiamoci per un attimo qui!

La norma appare chiara nel contenuto, un po' meno come vedremo nell'applicazione che se ne sta facendo.

Il legislatore regionale, infatti, dopo avere affermato la composizione composita del Fondo unico (costituito da fondi diversificati: nazionali, europei, regionali, del fondo sanitario, quelli destinati ai comuni), individua gli obiettivi di finanziamento (prestazioni e servizi socio assistenziali e socio sanitari), ma soprattutto **“ le forme di erogazione di assistenza nella modalità diretta o indiretta”**, specificando che qualora i soggetti beneficiari usufruiscono del contributo monetario, (come modalità di assistenza), essa deve essere indirizzata nelle quattro opzioni previste, tra cui lettera d) rientra anche la destinazione di tutto o parte delle risorse in favore del caregiver.

Il legislatore fissa poi un principio ormai indiscutibile perché previsto dall'art. 19 della convenzione ONU e cioè **“ il diritto alla libera scelta”**.

Chiarito ciò, interessante diviene la lettura integrale dell'art. 2 comma 2 DP 589/2018, il quale dispone: *“ Il presente decreto, in ossequio al comma 5 dell'art. 9 della legge 8/2017, come modificato dall'art. 30 legge 2010/8, detta “ le modalità e i criteri attuativi della norma stessa”*³

**DECRETO 686 DEL 21/09/2017 ACCREDITAMENTO ALL'OSSERVATORIO
PERMANENTE PER L'INCLUSIONE SCOLASTICA DEL MIUR**

Sede Legale: via Tommaso Inghirami 52, 00179 Roma

C.F.97939070583

www.firstfederazione65.it

firstfederazione65@gmail.com first65@pec.it

F.I.R.S.T.

Federazione Italiana Rete Sostegno e Tutela

diritti delle persone con disabilità

già Rete dei 65 movimenti



(cioè aggiungiamo noi dell'art. 9 in generale e del comma 3 in particolare), riconoscendo ambiti riservati e preminenti alle leggi e ai regolamenti che costituiscono fonte di parte delle risorse che compongono il fondo medesimo, così come previsto dal comma 2 art. 9 legge regionale 2017, n. 8, lettere a), b), c), d), e), ed f).

Il comma 3: “ Il presente decreto dispone, pertanto, in ordine alle modalità di erogazione che discendono dall'applicazione del predetto dettato normativo.....”

Traducendo in parole semplici, per i non addetti ai lavori, l'art. 2 comma 2, afferma giuridicamente due principi; 1) attesa la natura regolamentare di fonte secondaria, rispetto alla norma principale, dettata dall' art. 9, legge 7/2018, il decreto oggetto di emanazione deve restringere il suo ambito di applicazione e operatività solo stabilendo “ modi e criteri” di attuazione dei principi generali stabiliti in “ via prioritaria dalla norma generale”.

In parole povere, qualora la norma generale ha disposto che l'avente diritto può usufruire di una determinata prestazione assistenziale indiretta nella forma del contributo monetario, ivi prevista, il decreto dovrà stabilire “ le modalità e criteri concreti”, cioè come dovrà realizzarsi la detta contribuzione, (es. quali atti deve sottoscrivere l'avente diritto, entro quale termine; a chi deve essere presentata l'istanza, ecc.ecc), giammai una fonte secondaria, che nella fattispecie dispone di volersi attenere alla norma principale, può eludere, disapplicare o porsi in contrasto con essa!

2) Il secondo principio concerne gli ambiti che le leggi nazionali e i regolamenti fissano per l'erogazione delle somme legate a legislazioni nazionali, per le quali si afferma non possono essere derogate dalla legislazione regionale.

Pertanto, per fare un esempio, se il DM di regolamentazione e riparto delle somme per il fondo nazionale per le non autosufficienze, attuato in applicazione dell'art. 1 comma 1265 legge 2006 n. 296, all'art. 2 (Finalità), prevede che le risorse da destinare alle regioni devono essere finalizzate agli obiettivi e alle prestazioni di cui alle lettere a) e b) e allegate linee guida, anche gli atti regionali devono essere coerenti con l'ambito nazionale.

Vedremo più avanti quale rilevanza assume la citata questione.

F.I.R.S.T.

Federazione Italiana Rete Sostegno e Tutela

diritti delle persone con disabilità

già Rete dei 65 movimenti



Chiaro il rapporto tra norma principale e norma secondaria, vediamo cosa dispone l'art. 9 comma 3 (fonte regolatrice principale rispetto al DP 589/2018).

Comma 3” *Il Fondo finanzia le prestazioni socio - assistenziali e socio sanitarie, non sostitutive di quelli sanitari. Gli interventi a carico del Fondo nel rispetto dei vincoli previsti per le fonti di finanziamento diverse da quelle regionali, possono essere erogate mediante forme di assistenza diretta o indiretta, per le quali ciascun avente diritto esercita la propria scelta. Per le forme di assistenza i soggetti destinatari dei trasferimenti monetari possono effettuare, anche in forma combinata, le seguenti opzioni”.*

Quindi, il fondo finanzia le prestazioni di assistenza sopra descritte che ciascun beneficiario deve potere usufruire esercitando il diritto della libera scelta “ **tra forme di assistenza diretta e forme di assistenza indiretta**”.

Pertanto, l'avente diritto non solo ha il diritto di scegliere tra le varie opzioni esistenti all'interno delle varie forme di assistenza interna (tra quelle previste in via diretta) e (quelle previste in via indiretta), ma deve potere scegliere nel rapporto comparativo “ tra le due forme di assistenza diretta e indiretta poste sullo stesso piano delle opzioni ivi inclusa la forma mista “ diretta e indiretta”.

Ciò vuol dire che un avente diritto che si trovasse nelle condizioni di essere costretto a scegliere solo forme di assistenza diretta, con esclusione dell'altra forma di assistenza indiretta, vedrebbe leso il suo legittimo diritto alla libera scelta, che è effettivamente tale se la persona beneficiaria può scegliere liberamente tra le due forme di assistenza proposte quella che ritiene più confacente alle sue concrete necessità e/o bisogni e tale lesione si porrebbe inevitabilmente in contrasto non solo con i principi contenuti nell'ambito dell'art. 9, ma soprattutto con l'art. 19 della convenzione ONU.

III

LE PRESTAZIONI SOCIO ASSISTENZIALI E SOCIO – SANITARIE EROGABILI NELLE FORME DELL'ASSISTENZA DIRETTA E INDIRETTA – MISTA.

F.I.R.S.T.

Federazione Italiana Rete Sostegno e Tutela

diritti delle persone con disabilità

già Rete dei 65 movimenti



Prima di continuare il nostro lavoro giuridico occorre spiegare cosa si intende di solito per assistenza diretta e indiretta.

Fermo restando che non è questa la sede per una compiuta e dettagliata definizione di queste specifiche tipologie, in linea generale si ha la forma di erogazione di prestazioni e servizi erogabili dall'ente pubblico nella forma “ diretta”, quando è l'ente pubblico stesso che eroga la prestazione avvalendosi di proprio personale o mediante personale e strutture accreditate – convenzionate, appaltanti ecc.

Un esempio concreto il servizio di mobilità. Un ente pubblico può esercitare il trasporto o attraverso mezzi e personale alle dirette dipendenze del Comune, oppure avvalendosi di mezzi e personale di terzi soggetti, spesso cooperative accreditate a svolgere tale servizio.

Lo stesso dicasi per l'assistenza domiciliare o altre forme di assistenza che può essere diretta, qualora l'Ente si avvalga di proprio personale, (ipotesi rarissima), oppure attraverso personale fornito da cooperative accreditate con l'Ente Pubblico.

Lo stesso dicasi per le forma di assistenza domiciliare sanitaria che può essere espletata nella modalità diretta da personale sanitario di pertinenza della ASL o ASP, oppure da personale sanitario accreditato con le ASL o ASP.

Dal punto di vista normativo per rendere l'idea troviamo la forma dell'assistenza diretta all'interno dell'art. 14 legge 328/2000, ove si dice che..... “ *il progetto individuale comprende i servizi alla persona indicati a cui provvede il comune nella forma diretta o accreditata*”.

L'ASSISTENZA INDIRETTA.

Si ha invece la forma della prestazione erogabile a titolo di assistenza indiretta quando al beneficiario viene erogata una somma di denaro, cioè un contributo monetario che la persona stessa, sempre nell'ambito della redazione di un progetto personalizzato, destina liberamente in favore di una terza persona “ caregiver o assistente domiciliare” al di fuori degli schemi e dei percorsi rigidamente predeterminati nella forma dell'assistenza diretta, dove come abbiamo visto la persona non è libera di scegliere se non quella determinata forma e prestazione nei confronti di soggetti accreditati con l'Ente Pubblico.

6

DECRETO 686 DEL 21/09/2017 ACCREDITAMENTO ALL'OSSERVATORIO PERMANENTE PER L'INCLUSIONE SCOLASTICA DEL MIUR

Sede Legale: via Tommaso Inghirami 52, 00179 Roma

C.F.97939070583

www.firstfederazione65.it

firstfederazione65@gmail.com - first65@pec.it

F.I.R.S.T.

Federazione Italiana Rete Sostegno e Tutela

diritti delle persone con disabilità

già Rete dei 65 movimenti



Nella forma dell'assistenza indiretta trova ampia espressione il diritto di scelta della persona con disabilità, nel senso che il contributo monetario può essere indirizzato in tutto o in parte al caregiver, oppure ad un assistente domiciliare di fiducia della persona con disabilità e/o della famiglia e al di fuori dei rigidi schemi precostituiti nella forma della assistenza diretta.

Ovviamente anche la forma dell'assistenza indiretta non è priva di vincoli trattandosi comunque di forme di assistenza che devono trovare una loro collocazione all'interno di progetti personalizzati della persona con disabilità valutati e predisposti congiuntamente dal comune, dai sanitari con la partecipazione ed espressione dell'autodeterminazione della persona con disabilità e della sua famiglia.

Quale che sia la denominazione della somma: 1) contributo monetario, 2) assegno di cura ecc, si ha sempre la forma dell'assistenza indiretta, qualora il beneficio economico concesso alla persona con disabilità o alla sua famiglia, non è vincolato alla scelta dell'acquisto di servizi e prestazioni fornite da soggetti accreditati o in convenzione con gli Enti pubblici.

In altre parole, anche i voucher, previsti dall'art. 17 della legge 328/2000, qualora destinati all'acquisto di servizi sociali solo nei confronti dei soggetti accreditati dal sistema integrato di interventi e servizi sociali, si configura come una forma di “assistenza diretta”, in quanto manca del tutto la possibilità della persona con disabilità o la sua famiglia di indirizzare liberamente il contributo monetario, detto voucher, liberamente verso soggetti che erogano prestazioni sociali al di fuori dei soggetti accreditati.

LA FORMA MISTA DIRETTA + INDIRETTA.

Accanto a forme di assistenza tutte dirette o tutte indirette troviamo la forma mista, cioè prestazioni che vengono erogate in parte in una forma e in parte in un'altra forma, sempre nell'ambito del progetto personalizzato della persona con disabilità infatti vi possono essere scelte che la persona compie di tipo indiretto, (es. per l'assistente domiciliare o personale), e di tipo diretto per esempio per quanto concerne la mobilità (trasporto erogato da terzi soggetti accreditati).

Quello che conta comunque, ribadiremo sempre questo concetto, e che sia sempre garantito “ il

F.I.R.S.T.

Federazione Italiana Rete Sostegno e Tutela

diritti delle persone con disabilità

già Rete dei 65 movimenti



diritto alla libera scelta della persona con disabilità” la quale ha diritto a potere scegliere su basi paritarie tutte quelle forme di assistenza che sono messe sul campo come opzioni possibili.

In questo senso anche la scelta della forma di un solo tipo di assistenza è libera scelta, se è la persona che sceglie tra le varie opzioni possibili di erogazione quella determinata prestazione.

Viceversa, ogni qual volta la persona non è posta nelle condizioni di scegliere, perché il servizio che gli viene imposto nella forma dell’assistenza diretta è quello e solo quello che può scegliere, con esclusione delle altre forme di assistenza possibili, allora si viola il diritto della persona alla libera scelta, con le conseguenze che vedremo dopo.

Il quadro normativo che prevede e anzi, a volte persino privilegia, la forma dell’assistenza indiretta è ampio .

La troviamo all’interno dell’art. 22 comma 2 lett. b) legge 328/2000, “ *misure economiche per favorire la vita autonoma e la permanenza a domicilio di persone totalmente dipendenti o incapaci di compiere gli atti di vita quotidiani*”;

Lo stesso art.16, comma 3 lett. d) “ *prestazioni di aiuto e sostegno domiciliare, anche con benefici di carattere economico (potrebbe rientrare in questa formula generica il contributo economico)*, in particolare alle famiglie che assumono compiti di accoglienza, di cura di disabili fisici, psichici e sensoriali e di altre persone in difficoltà, di minori in affidamento e anziani”;

Il DM 26 settembre 2016, art. 2 comma 1 lett. b) (Riparto delle risorse finanziarie del Fondo nazionale per le non autosufficienze) dispone che: “ *le risorse del presente fondo sono destinate alla realizzazione di prestazioni, interventi e servizi assistenziali nell’ambito dell’offerta integrata di servizi socio – sanitari in favore di persone non autosufficienti, individuando, tenuto conto dell’art. 22, comma 4, legge 328/2000, le seguenti aree prioritarie..... b) “ la previsione di un supporto alla persona non autosufficiente e alla sua famiglia eventualmente anche con trasferimenti monetari nella misura in cui gli stessi siano condizionati all’acquisto di servizi di cura e assistenza domiciliari nelle forme individuate dalle regioni o alla fornitura diretta degli stessi da parte dei familiari e vicinato sulla base di un piano personalizzato di cui all’art. 4 comma 1, lettera b);*

8

**DECRETO 686 DEL 21/09/2017 ACCREDITAMENTO ALL'OSSERVATORIO
PERMANENTE PER L'INCLUSIONE SCOLASTICA DEL MIUR**

Sede Legale: via Tommaso Inghirami 52, 00179 Roma

C.F.97939070583

www.firstfederazione65.it

firstfederazione65@gmail.com first65@pec.it

F.I.R.S.T.

Federazione Italiana Rete Sostegno e Tutela

diritti delle persone con disabilità

già Rete dei 65 movimenti



l'art. 39 ,(compiti delle regioni), comma 2 lettere l bis legge 104/1992, dispone l'obbligo di *“ programmare interventi di sostegno alla persona familiare come prestazioni integrative degli interventi realizzati dagli enti locali a favore della persona con disabilità grave art. 3 comma 3, mediante forme di assistenza domiciliare e di aiuto personale, anche della durata di 24 ore.....*

l – ter *“ disciplinare, allo scopo di garantire il diritto ad una vita indipendente alle persone con disabilità permanente e grave limitazione dell'autonomia personale nello svolgimento di una o più funzioni essenziali della vita, non superabili mediante ausili tecnici, le modalità di realizzazione di programmi di aiuto alla persona, **gestiti in forma indiretta**, anche mediante piani personalizzati per i soggetti che ne facciano richiesta, con verifica delle prestazioni erogate e della loro efficacia”;*

Ma sono soprattutto le linee guida per la vita indipendente del 28.12.2018, che riprendendo le disposizioni più importanti contenute nella convenzione ONU, segnatamente sull'art. 19, (vita autonoma e inclusione nella comunità), che fanno capire esattamente quale è l'estensione del diritto alla libera scelta della persona con disabilità.

VITA INDIPENDENTE E INCLUSIONE NELLA SOCIETÀ DELLE PERSONE CON DISABILITÀ

6 - Il concetto di vita indipendente rappresenta, per le persone con disabilità, la possibilità di vivere la propria vita come qualunque altra persona, prendendo le decisioni riguardanti le proprie scelte con le sole limitazioni che possono incontrare le persone senza disabilità. Non si tratta necessariamente di vivere una vita per conto proprio o dell'idea della semplice autonomia, ma ha a che fare con l'autodeterminazione delle persone con disabilità, riverberandosi anche sull'ambito familiare della persona interessata.

7 - Vita indipendente e libertà di scelta sono strettamente connesse all'inclusione delle persone con disabilità nella società. Va ricordato come l'articolo 19 della Convenzione ONU (“Vita indipendente ed inclusione nella società”) disponga che gli Stati Parti riconoscono “il diritto di tutte le persone con disabilità a vivere nella società” (*community*), con la stessa libertà di scelta delle altre persone, grazie a “misure efficaci ed adeguate al fine di facilitare il pieno godimento da parte delle persone con disabilità di tale diritto e la loro piena integrazione e partecipazione nella società”. A tale scopo viene assicurato anche che “le persone con disabilità abbiano la possibilità di scegliere, su base di uguaglianza con gli altri, il proprio luogo di residenza e dove e con chi vivere e non siano obbligate a vivere in una particolare sistemazione”; che, inoltre, “abbiano accesso ad una serie di servizi a domicilio o residenziali e ad altri servizi sociali di sostegno, compresa l'assistenza9

DECRETO 686 DEL 21/09/2017 ACCREDITAMENTO ALL'OSSERVATORIO PERMANENTE PER L'INCLUSIONE SCOLASTICA DEL MIUR

Sede Legale: via Tommaso Inghirami 52, 00179 Roma

C.F.97939070583

www.firstfederazione65.it

firstfederazione65@gmail.com first65@pec.it

F.I.R.S.T.

Federazione Italiana Rete Sostegno e Tutela

diritti delle persone con disabilità

già Rete dei 65 movimenti



personale necessaria per consentire loro di vivere nella società e di inserirsi e impedire che siano isolate o vittime di segregazione”; e che, infine, “i servizi e le strutture sociali destinate a tutta la popolazione siano messe a disposizione, su base di eguaglianza con gli altri, delle persone con disabilità e siano adattate ai loro bisogni”.

CARATTERISTICHE DEI PROGETTI

19 - La valutazione multidimensionale rappresenta la premessa del progetto personalizzato inteso come un'azione integrata di misure, “sostegni, servizi, prestazioni, trasferimenti in grado di supportare il progetto di vita della persona con disabilità e la sua inclusione, redatto con la sua diretta partecipazione o di chi lo rappresenta, previa valutazione della sua specifica situazione in termini di funzioni e strutture corporee, limitazioni alle azioni e alla partecipazione, aspirazioni, oltre che a valutazione del contesto ambientale nella sua accezione più ampia” (linea intervento 2, schema del secondo Programma di Azione, azione 5). È requisito essenziale per la richiesta di finanziamento la presenza nei territori coinvolti di servizi che dispongano di un modello di accompagnamento verso l'autonomia delle persone con disabilità e di presa in carico dei suoi bisogni, che preveda l'utilizzo di modalità di valutazione multidimensionale finalizzato alla elaborazione di progetti personalizzati.

I progetti proposti dalle regioni devono, altresì, prevedere l'elaborazione di un *budget* integrato di progetto, eventualmente con previsione di investimenti modulabili in funzione degli obiettivi raggiunti e consolidati, e una chiara identificazione delle responsabilità di realizzazione e monitoraggio (*case management*) degli interventi. A tale proposito, appare necessario che gli ambiti territoriali proposti dalle Regioni siano nelle condizioni di sviluppare le progettazioni in un contesto di accordi di collaborazione fra le diverse filiere amministrative (sociale, sanitaria, istruzione e università, formazione e inserimento lavorativo) al fine di implementare interventi che permettano progettazioni integrate.

22 - Ogni ambito dovrà promuovere la più ampia partecipazione possibile della persona con disabilità alla progettazione del proprio progetto personalizzato e agevolarne la presenza alle successive fasi di monitoraggio e valutazione. La eventuale partecipazione dei familiari, o di chi rappresenti la persona con disabilità, così come il ruolo e le competenze delle équipe, non devono costituire un ostacolo all'esercizio della piena autonomia e autodeterminazione del beneficiario, ma un'occasione per estendere alla cerchia dei congiunti gli effetti positivi di un'azione di orientamento alla vita indipendente, nonché per avvalersi di informazioni utili alla migliore predisposizione del progetto personalizzato di vita. Il sostegno alla vita indipendente, inoltre, può essere promosso, nei termini e nelle misure indicate dalle équipe multi professionali, anche nei casi nei quali il beneficiario sia destinatario di tutele giuridiche che includano la presenza del tutore,¹⁰ dell'amministratore di sostegno o di altre figure previste dalla normativa vigente. In ogni caso,

**DECRETO 686 DEL 21/09/2017 ACCREDITAMENTO ALL'OSSERVATORIO
PERMANENTE PER L'INCLUSIONE SCOLASTICA DEL MIUR**

Sede Legale: via Tommaso Inghirami 52, 00179 Roma

C.F. 97939070583

www.firstfederazione65.it

firstfederazione65@gmail.com first65@pec.it

F.I.R.S.T.

Federazione Italiana Rete Sostegno e Tutela

diritti delle persone con disabilità

già Rete dei 65 movimenti



nel rispetto dell'articolo 19 della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, ed in particolare, del comma 1, lettera *a*), gli interventi di cui al presente avviso sono proposti e condivisi con la persona con disabilità garantendole la possibilità di autodeterminarsi e il rispetto della libertà di scelta. Con specifico riferimento alle persone con disabilità intellettiva devono essere adottate strategie volte a facilitare la comprensione delle misure proposte.

Le attività di programmazione e monitoraggio delle politiche e dei servizi attivati devono prevedere il coinvolgimento delle associazioni delle persone con disabilità e dei loro familiari. La figura dell'assistente personale assume un ruolo centrale nella organizzazione di un progetto di vita indipendente. Per l'assistente personale si fa di norma riferimento al contratto collettivo nazionale (CCNL) che disciplina il rapporto di lavoro domestico del 13 febbraio 2007 e alle successive rivalutazioni ISTAT. Tuttavia, ove necessario ai fini del miglior soddisfacimento delle esigenze della persona con disabilità, non viene esclusa la possibilità di rivolgersi a figure non disciplinate dal contratto citato o a enti fornitori di servizi. Si deve fare in ogni caso riferimento al fondamentale principio dell'appropriatezza in relazione alla espressione degli specifici bisogni della persona con disabilità.

La libera scelta dell'assistente va sempre garantita al beneficiario, fatte salve le eventuali indicazioni rappresentate dalle équipe multi professionali e riportate nel progetto personalizzato. Si raccomanda in ogni caso alle Regioni di garantire il principio della libera scelta dell'assistente personale anche nei casi nei quali la normativa o i regolamenti abbiano previsto l'istituzione di Albi o Registri per questa categoria di lavoratori, attraverso una corretta disciplina delle procedure di accreditamento e di selezione.

In merito alla eventuale formazione della persona individuata quale assistente personale, un ruolo importante può essere svolto da Agenzie per la vita indipendente o da figure di consulenti alla pari (*peer counseling*). Sia la formazione che le attività svolte da Agenzie per la vita indipendente o da figure di consulenti alla pari sono da considerarsi quali azioni di sistema.

25 - Con riferimento specifico alla progettazione, il contributo economico per l'assistente personale connesso all'obiettivo di autonomia va considerato, ove opportuno, nel quadro dell'analisi condotta dalle équipe multi professionali, parte di un più ampio insieme di aree di progettazione connesse all'obiettivo di autonomia dichiarata, seppure in relazione all'effettivo stato di implementazione di strategie di vita indipendente all'interno della regione e del territorio di riferimento. È in ogni caso possibile legare l'intera progettualità, ove previsto, nel piano personalizzato, all'assistenza indiretta della persona con disabilità, fermo restando il vincolo per la Regione di prevedere almeno un intervento in materia di *housing* o *co-housing* (di cui al successivo punto 26). In via preferenziale, il contributo per l'assistente personale dovrà, pertanto, essere considerato come voce di spesa autonoma e specifica, sebbene lo stesso risulti ricorrente nelle diverse macro-aree di intervento (esplicitate al punto 4 del formulario) che rispondono ai temi dell'abitare in autonomia, delle attività di inclusione sociale e relazionale, nonché del trasporto sociale. Proprio rispetto alle

**DECRETO 686 DEL 21/09/2017 ACCREDITAMENTO ALL'OSSERVATORIO
PERMANENTE PER L'INCLUSIONE SCOLASTICA DEL MIUR**

Sede Legale: via Tommaso Inghirami 52, 00179 Roma

C.F.97939070583

www.firstfederazione65.it

firstfederazione65@gmail.com - first65@pec.it

F.I.R.S.T.

Federazione Italiana Rete Sostegno e Tutela

diritti delle persone con disabilità

già Rete dei 65 movimenti



macro-aree che compongono il quadro progettuale va precisato che nell'area dell'abitare in autonomia vengono prese in considerazione le diverse tipologie di *housing* e *co-housing* e il progetto resta aperto alle molteplici forme, anche sperimentali e innovative, dell'abitare sociale.

26 – A tale proposito, nel quadro più generale del processo di de-istituzionalizzazione e di contrasto ad ogni forma di isolamento e di segregazione, ogni regione dovrà favorire la programmazione di almeno un intervento indirizzato verso forme propedeutiche all'abitare in autonomia che, eventualmente, prevedano *budget* di spesa modulabili in relazione al crescere delle competenze e abilità delle persone nel gestire la propria vita relazionale e quotidiana, e l'attivazione di progetti integrati (abitare, lavoro e socialità) per garantire durata all'esperienza di autonomia. Sostegni finanziari mirati all'approccio all'indipendenza per chi voglia rendersi autonomo dalla famiglia possono rientrare in tali esperienze.

Le linee guida sono atti giuridicamente rilevanti in quanto costituiscono l'applicazione concreta del piano di attuazione biennale della Convenzione ONU, il Decreto del Presidente della Repubblica 12 ottobre 2017, pubblicato sulla G.U. del 12 dicembre 2017 che adotta il secondo Programma di Azione biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità in attuazione della legislazione nazionale e internazionale ai sensi dell'articolo 5, comma 3, della legge 3 marzo 2009, n. 18, ma soprattutto delle norme della Convenzione ONU del 2006 ratificate in Italia con la legge sopra citata n. 18/2009, segnatamente, come abbiamo visto, esse impongono dei criteri imprescindibili da attuare nell'ambito della programmazione regionale al fine di rendere concretamente applicabile il “ diritto alla vita indipendente e alla libera scelta come principi ineludibili per la realizzazione della piena inclusione delle persone con disabilità.

Ciò significa che ogni atto di normazione regionale, (leggi regionali), sia primario che secondario regolamenti (decreti, regolamenti), non può mai porsi in contrasto con le fonti nazionali e internazionali sopra richiamate dovendo conformare le regioni la loro azione programmatica alla realizzazione concreta di quei principi fondamentali sopra menzionati, in primis il diritto alla vita indipendente e alla libera scelta, rimanendo alle regioni solo l'ambito della migliore programmazione e attuazione delle risorse, della gestione della progettazione , organizzazione e realizzazione dei progetti personalizzati.

In altre parole, ciò vuol dire che la legislazione regionale primaria e secondaria dovrà per essere considerata “ legittima” sempre garantire alla persona con disabilità “ il diritto di scelta tra le varie forme di assistenza che devono o possono essere erogate nella dell'assistenza diretta, indiretta, mista” 12

DECRETO 686 DEL 21/09/2017 ACCREDITAMENTO ALL'OSSERVATORIO PERMANENTE PER L'INCLUSIONE SCOLASTICA DEL MIUR

Sede Legale: via Tommaso Inghirami 52, 00179 Roma

C.F.97939070583

www.firstfederazione65.it

firstfederazione65@gmail.com first65@pec.it

F.I.R.S.T.

Federazione Italiana Rete Sostegno e Tutela

diritti delle persone con disabilità

già Rete dei 65 movimenti



Laddove, invece, la persona con disabilità o chi la rappresenta non è posto nelle condizioni di esercitare il diritto alla libera scelta, che come abbiamo visto costituisce un corollario fondamentale del più specifico diritto alla vita indipendente e all'inclusione nella società, a parità di eguaglianza con gli altri cittadini, (principio di non discriminazione), vedendosi “ **imposta**” solo una forma di assistenza, quella diretta, senza possibilità di scegliere altre forme di assistenza, **quale quella indiretta** nelle forme e nei modi in cui essa deve esplicitarsi, attraverso in primis la scelta del proprio assistente personale, ben si può dire che ogni atto che limita tale diritto è nullo, insanabilmente illegittimo, politicamente grave perché si pone fuori dai principi imposti dalle norme della Convenzione Onu così come esse sono interpretate attraverso le linee guida sopra menzionate.

Il diritto alla libera scelta si pone quindi come un limite “ **invalidabile**” al legislatore per non violare il diritto di pari eguaglianza tra i cittadini ,(principio di non discriminazione), coperto dalla tutela costituzionale art. 3, in quanto la persona con disabilità deve essere messe nelle stesse condizioni di scelta che avrebbe una persona senza alcuna disabilità.

A ben vedere tale principio tutela anche altri diritti fondamentali della persona con disabilità, quali quello alla riservatezza, all'intimità, al pudore, all'immagine.....

Pensiamo, infatti, come sia “ gravemente pervasiva” la presenza vicino alla persona con disabilità di un assistente personale “ **non scelto dalla persona stessa ma imposto da altri**”; una persona che gioco forza dovrà violare l'intimità e la riservatezza della persona con disabilità nei momenti più delicati e intimi della sua vita, senza che alla persona sia data la possibilità di sceglierli il “ proprio assistente”, magari tra le persone di famiglie che lo accudiscono giornalmente, la persona di fiducia che già conosce e con cui ha realizzato ormai una consuetudine di rapporti che gli garantiscono il minimo rispetto della sua riservatezza e intimità.

In questo senso l'ambito regionale legislativo, si può dire, che con l'art. 9 legge 2017/8 ha recepito compiutamente i principi fondamentali della legislazione nazionale, nella parte in cui al comma 3 dispone che “**gli interventi a carico del fondo..... possono essere erogati mediante forme di assistenza diretta o indiretta per le quali ciascuno avente diritto esercita la propria scelta**”.

Coerentemente al diritto sopra menzionato è la disciplina regionale sulle persone con disabilità gravissima nella misura in cui riconosce un contributo monetario attraverso il quale la persona stessa

F.I.R.S.T.

Federazione Italiana Rete Sostegno e Tutela

diritti delle persone con disabilità

già Rete dei 65 movimenti



con la sottoscrizione del patto di cura “ esercita il proprio diritto di scelta nella forma di assistenza diretta o indiretta”.

Pertanto e in conclusione “ diritto alla libera scelta” significa garanzia giuridica per la persona con disabilità di potere liberamente scegliere tra tutte le forme di assistenza diretta, indiretta, mista (cioè in parte diretta e in parte indiretta), che devono essere sempre messe in campo tutte insieme dall’ente locale nella realizzazione del progetto personalizzato per garantire la vita autonoma e indipendente (art. 19 Convenzione ONU), senza subire limitazioni o scelte imposte dall’alto verso una sola forma di assistenza a scapito delle altre.

IV

IL DP 589 DEL 31 AGOSTO 2018 - LE SUE MANIFESTE ILLOGICITA’ - INCONGRUENZE CONTRADITTORIAE’ – ILLEGITTIMITA’ – LA LEGITTIMITA’ DEL DP 625/2018

Pertanto, chiarito in modo inequivocabile il contesto normativo e i limiti imposti agli atti regolamentari regionali, è evidente come il DP 589/2018, attraverso il quale i distretti socio - sanitari stanno pubblicando i bandi con allegati i patti di servizio, sulla scorta dei progetti personalizzati che dovranno essere realizzati, imponendo di fatto alle persone servizi solo nella forma diretta, è atto manifestamente “ *illegittimo, giuridicamente abnorme*”, in quanto non solo si pone in palese contrasto con la norma regionale primaria di riferimento da cui non avrebbe potuto discostarsi, cioè l’art. 9 legge 2017/8, ma è in stridente contraddizione con tutto il contesto normativo nazionale e internazionale, richiamato giustamente dalla legge regionale sopra citata.

Ben diverso l’approccio, la portata e la coerenza normativa del decreto 625/2018, il cui art. 3 comma 2 e 3, fa corretta applicazione del principio e del diritto alla libera scelta, in quanto si prevede che i servizi domiciliari indicati al comma 2, (*ergo nella forma dell’assistenza diretta*), possono essere erogati, su scelta della persona, nella forma dell’assistenza indiretta mediante contributo monetario da corrispondere alla persona stessa o alla famiglia.

Cioè esattamente quello che prevedono le normative nazionali, internazionali e regionali sopra richiamate.

F.I.R.S.T.

Federazione Italiana Rete Sostegno e Tutela

diritti delle persone con disabilità

già Rete dei 65 movimenti



Peccato, che allo stato, nessun distretto socio - sanitario abbia avvertito l'esigenza di informare le persone con disabilità e le famiglie di tale diritto, abbia compiuto un solo atto programmatico coerente a tale decreto, per contro a tutte le persone viene detto “ *beffardamente*” che il censimento relativo alle persone con disabilità grave, (ironia della sorte previsto non dal DP 589, ma dal DP 625), può portare solo all'erogazione di servizi nella forma diretta, cioè imposti e calati dall'alto alla persona con disabilità!

Ogni commento ulteriore sarebbe vano.

CONCLUSIONI

In conclusione la FIRST chiede un'immediata convocazione dell' Osservatorio regionale per i diritti delle persone con disabilità, al fine di richiedere, in quella come in altre sedi, la revoca e/o un nuovo decreto sostitutivo del 589/2018, con la predisposizione di nuovi bandi coerenti al tessuto normativo indicato garantendo la libera ed effettiva scelta delle persone con disabilità.

F.I.R.S.T.

Federazione Italiana Rete Sostegno e Tutela

diritti delle persone con disabilità

già Rete dei 65 movimenti



**DECRETO 686 DEL 21/09/2017 ACCREDITAMENTO ALL'OSSERVATORIO
PERMANENTE PER L'INCLUSIONE SCOLASTICA DEL MIUR**

Sede Legale: via Tommaso Inghirami 52, 00179 Roma

C.F.97939070583

www.firstfederazione65.it

firstfederazione65@gmail.com - first65@pec.it