

La Regione uccide la vita indipendente in Toscana

di Raffaello Belli

Statuto della Regione Toscana

“Art. 4 - Finalità principali

1. La Regione persegue, tra le finalità prioritarie:

.....

e) il diritto delle persone con disabilità e delle persone anziane ad interventi intesi a garantire la vita indipendente e la cittadinanza attiva”.

Dunque per lo Statuto della Regione

- I) la vita indipendente è un diritto
- II) non è un diritto in astratto, bensì deve essere garantito in concreto
- III) la dizione “cittadinanza attiva” sottolinea che vita indipendente non vuol dire solo vivere in casa propria, bensì anche vivere concretamente e attivamente nella vita sociale
- IV) un Decreto dirigenziale non può violare lo Statuto.

L.R. Toscana 66 del 2011 art. 108 co. 6

“Ai fini del presente articolo, rimangono esentati dalla valutazione ISEE le persone facenti parte dei progetti di vita indipendente. La Regione garantisce la continuità dei progetti di vita indipendente, revocabili solo nel caso di cessazione della condizione prevista per l'accesso al progetto.”

Dunque, per quanto riguarda questo articolo 108 della Legge regionale 66 del 2001:

- A) un Decreto dirigenziale non può violare una legge regionale;
- B) la prima frase sull'Isee stabilisce che la situazione di chi fa, o vuol fare, vita indipendente è talmente difficile e i costi della vita indipendente sono talmente alti da non poter essere prevista la “compartecipazione alla spesa” che è il fine dell'Isee;
- C) la seconda frase stabilisce che la Regione non può in alcun modo ridurre o revocare i finanziamenti dei progetti esistenti. Dunque **con un Decreto la Regione non può chiudere i nostri precedenti progetti. Ed è quindi illegittimo che alcune Zone hanno scritto che con questo decreto si considerano chiusi i progetti precedenti.** E questo anche per una motivazione di ordine più generale per cui si tratta di diritti acquisiti.

Il Decreto dirigenziale n. 17020 del 2024 così come corretto dal Decreto dirigenziale n. 21904 del 2024

1) La vita indipendente verrà finanziata SOLO nelle Zone che chiederanno i fondi alla Regione e SOLO SE eseguiranno correttamente tutta la procedura. Questo vuol dire che **la Regione non garantisce:**

- a) il diritto alla vita indipendente;
- b) la continuità dei progetti di vita indipendente (si veda il punto C) di cui sopra).

Inoltre, come altri punti che vedremo più avanti, questo vuol dire consolidare la prassi della diversità di trattamento fra i disabili delle varie Zone della Regione.

Per fortuna, stando almeno a quanto ci ha detto a voce l'Assessora Spinelli, pare che tutte le Zone hanno avviato correttamente il procedimento di richiesta dei fondi per la vita indipendente. Però:

- I) speriamo che tutte la Zone adempiano correttamente a tutte le fasi del procedimento che porterà la Regione a trasferire a loro concretamente i fondi per la vita indipendente;

II) con questo Decreto ci viene impedito di vivere nella certezza che la Regione ci garantisce comunque in concreto il diritto alla vita indipendente. Viceversa la Regione ci costringe a vivere sempre nella speranza, nell'incertezza che tutte le Zone agiscano sempre correttamente. Nel Decreto è chiaro che, se una Zone non fa o sbaglia qualcosa nel procedimento, i disabili rimangono senza il finanziamento per la vita indipendente.

2) Nel Decreto in questione all'art. 12 fase C è stabilito che **“La persona con disabilità ... titolare del progetto di vita ... concorre a determinarne i contenuti”**. Invece deve essere stabilito che **“ne determina i contenuti”**. Questo perché:

- a) nel progetto di vita c'è il concreto esercizio dei diritti fondamentali del soggetto (disabile) e questo esercizio è inviolabile, insindacabile e costituzionalmente irriducibile per tutte le persone, per cui l'Uvm non può legittimamente metterci bocca;
- b) stabilire che i servizi sociali contribuiscono al progetto di vita significa dunque discriminare i disabili sui principi fondanti della Costituzione. Mentre, fra l'altro, la Corte costituzionale ha stabilito che sui disabili confluiscono i principi fondanti della Costituzione.

3) Nel Decreto in questione **non è stabilita nessuna continuità per chi riceve già il finanziamento per la vita indipendente**. Questo contrasta con:

- a) lo Statuto della Regione, secondo il quale la vita indipendente è un diritto che va garantito (punti I) e II) di cui sopra);
- b) il co. 6 art. 108 L.r. 66 del 2011, per il quale deve essere garantita la continuità della vita indipendente (punto C) di cui sopra).

4) Al punto C) della “Coerenza” del Decreto (punto introdotto con il decreto 21904), sono previsti 5 punti per il consolidamento della vita indipendente. A dire dell'Assessora questo serve a garantire la continuità del finanziamento per la vita indipendente a chi lo riceve già.

a) In realtà **la matematica ci insegna che questi punti sono un vantaggio, non una garanzia**.

b) Il Presidente Giani ci ha detto che vogliono rispettare la legge. Sennonché, fra l'altro, i primi tre articoli della Costituzione, lo Statuto della Regione Toscana e la l.r. 66 del 2011 stabiliscono che la vita indipendente è un diritto che deve essere garantito. Dunque, **limitarsi a quei 5 punti per la continuità, è violazione di legge perché vuol dire assicurare un vantaggio nel punteggio, ma non garantire necessariamente la continuità della tutela di un diritto**.

c) E non c'è dubbio che è compito degli uffici della Regione Toscana trovare il modo di utilizzare il Fondo Sociale Europeo in maniera conforme alla normativa vigente in Italia e in Toscana. Nell'improbabilissima eventualità che questo sia davvero impossibile, ne consegue il dovere per la Regione di trovare altro finanziamento adeguato. **Altrimenti il Consiglio Regionale (Statuto e Legge regionale 66) e la legalità che ci stanno a fare?**

d) Inoltre, con tale punteggio in più, se accede al finanziamento, per il solo fatto che era già nella vita indipendente, quel tale disabile si trova ad accedere permanentemente ad un finanziamento superiore rispetto ad un altro disabile nelle stesse restanti condizioni. E questo **è discriminazione, se non altro, ai sensi della legge 67 del 2006**.

e) A tutto ciò va aggiunto che, se, nonostante tutto ciò, la Regione vuol seguire questa via per “assicurare” la continuità del finanziamento, allora al “consolidamento” dovevano essere assegnati 20 punti fissi.

5) Nella legge regionale 66 del 2011 (si veda all'inizio di questo scritto) è stabilito che la **“Regione garantisce la continuità dei progetti”**:

- a) cioè a dire che, non solo deve continuare il finanziamento per la vita indipendente, ma viene garantito che la vita indipendente continui in concreto, cioè nella vita reale. Questa concretezza è ancora più evidente se si considera che nello Statuto della Regione, sulla vita indipendente, non c'è solo il "*diritto*", ma anche "*garantirne ... la cittadinanza attiva*";
- b) nei primi 3 articoli della Costituzione ci sono una serie di diritti per i cittadini e doveri per la Repubblica per cui non c'è dubbio che **la vita indipendente deve essere garantita in concreto.**

6) In Toscana il primo finanziamento per la vita indipendente ci fu nel 2004. Da allora la retribuzione di chi lavora come assistente personale è aumentata del 50%, mentre da parte della Regione il tetto dei contributi individuali per la vita indipendente è aumentato solo del 7%. Per protestare su questo, in una freddissima mattinata del dicembre 2023, con grandi sacrifici e rischi personali, molti disabili gravi da tutta la Toscana ci trovammo davanti alla Presidenza della Regione Toscana, in piazza del Duomo a Firenze. **È indispensabile l'adeguamento all'inflazione di tutti i contributi per la vita indipendente.** Senza questo adeguamento la vita indipendente non viene garantita in concreto.

7) È inammissibile che la domanda possa essere inviata soltanto via Pec. Questo significa **penalizzare le persone meno evolute informaticamente o con maggiori difficoltà mentali. Si tratta di una discriminazione** verso persone alle quali spetta invece una maggiore tutela.

8) Ancora **più grave discriminazione e più vessatorio** è il fatto che il Dirigente regionale ci aveva più volte garantito che la domanda di continuazione del finanziamento sarebbe stata semplice e meramente formale. Invece **ci hanno imposto una domanda con risvolti molto sostanziali e complicata da riempire, che ha messo in grosse difficoltà molte persone con gravi disabilità.**

9) È inammissibile che sia stato stabilito che, all'apertura dei bandi, le domande vengano **valutate in ordine di arrivo.** Questo significa favorire le persone disabili con minori difficoltà (che possono quindi presentare la domanda più velocemente), a svantaggio quindi delle persone disabili con maggiori difficoltà fisiche, psichiche, mentali, sensoriali. Anche questa è una **discriminazione** a danno delle persone con maggiori difficoltà nei confronti delle quali sono doverose agevolazioni più elevate.

10) **È umiliante** e offensivo per un disabile grave, con disabilità stabile o comunque a necessità assistenziali invariate, **essere sottoposto di nuovo a valutazione Uvm.** Questo perché per il disabile significa dover nuovamente esporre a degli estranei la propria privacy, la propria intimità e l'insindacabilità dei propri diritti fondamentali senza che ve ne sia alcun bisogno oggettivo perché appunto **le necessità assistenziali sono invariate.**

a) Anni fa avevano fatto una legge nazionale per cui anche chi aveva disabilità stabili poteva essere sottoposto a rivalutazione della situazione. Successivamente questa legge nazionale è stata cambiata e non c'è più revisione per chi ha disabilità stabili. In questo Decreto, con nuove valutazioni Uvm, **la Regione Toscana è più indietro dello Stato italiano.**

11) Come spese rendicontabili sono previste iscrizione a circoli sportivi e il fisioterapista privato:

- a) l'iscrizione a circoli sportivi sa di presa in giro ed è una discriminazione perché:
 - i) tanto più grave è la disabilità quanto minore è il rilievo proporzionale di tale spesa rispetto al costo reale dell'assistenza personale necessaria per vivere;
 - ii) tanto più grave è la disabilità quanto più il finanziamento della Regione non consente di avere la necessaria assistenza personale per svolgere attività sportive;

- b) per quanto riguarda il fisioterapista privato, è un balzo indietro di almeno mezzo secolo perché, in via prioritaria **ai disabili, il fisioterapista deve essere garantito gratuitamente dal Servizio Sanitario Nazionale.**

12) All'art. 13 del Decreto viene imposta la rendicontazione mensile. Si dovrebbe essere tenute/i a sapere che il finanziamento per la vita indipendente è destinato a persone con gravi disabilità, per cui per la rendicontazione:

- a) o il singolo disabile la fa da sé, con enorme sforzo e fatica, per cui con **la rendicontazione mensile** vengono triplicati questi nostri sforzi e fatiche, pure a sottolineare che tale disposizione da parte della Regione significa agire affinché la vita indipendente sia non un diritto, ma **un supplizio**;
- b) oppure la persona disabile si affida ad un commercialista e quindi, con la rendicontazione mensile, si triplicano i costi per il commercialista mentre il finanziamento per l'assistenza personale è ampiamente insufficiente;
- c) e la Regione viene sicuramente meno ai compiti degli uffici pubblici nell'omettere di tener ben presente che **la realtà concreta della vita di chi ha gravi disabilità è molto diversa da quella di un'azienda.**

13) A pag. 50 del Decreto è stabilito che l'erogazione del **finanziamento per la vita indipendente** avviene **dopo la rendicontazione**:

- a) attualmente, in Zone molto popolate, tale erogazione avviene, in modo ampiamente consolidato e senza problemi, prima della fine del mese di competenza, ovvero qualche giorno prima che il/la disabile debba retribuire le/gli assistenti personali. Dunque con questo Decreto l'eguaglianza viene fatta con le Zone che erogano dopo, ovvero **l'eguaglianza viene fatta al peggio** e questo è illegittimo;
- b) tutte le erogazioni statali ai disabili (per es. pensione d'invalidità civile e indennità d'accompagnamento) avvengono in via anticipata rispetto alle spese perché è noto che, di regola, **chi ha gravi disabilità è in una situazione economica più difficile di chi è normodotato**, dunque anche su questo **la Regione fa peggio dello Stato**;
- c) viene fatta discriminazione fra i/le disabili perché **si penalizza di più** (invece di aiutare di più) **chi è in maggiori difficoltà** economiche e quindi non può anticipare di tasca propria regolarmente a fine mese la retribuzione alle/gli assistenti personali;
- d) e quindi in tal modo questo Decreto cozza pure con la disposizione del Fondo Sociale Europeo che impone di "valutazione della fragilità socio-economica dei contesti di provenienza";
- e) in tutta Europa è noto che è difficilissimo trovare assistenti personali adeguate/i per la vita indipendente di chi ha gravi disabilità. Per cui è chiaro che queste/i **brave/i assistenti personali**, se vengono anche pagate/i con ritardo, **appena possono se ne vanno** e questa è una gravissima penalizzazione per chi ha gravi disabilità;
- f) va anche sottolineato che, di regola, per la singola persona disabile **non è di poco conto la somma da anticipare** per la retribuzione degli assistenti personali.

14) Nel Decreto in questione **non viene indicato il giorno entro cui le Zone devono erogare il denaro al disabile.** Questo:

- a) aggrava tutto quanto visto nel punto precedente di questo scritto;
- b) accentua le differenze fra le varie Zone della Regione;
- c) sottolinea lo stato di precarietà in cui si vogliono far vivere i disabili gravi;
- d) si fa beffa di quanto stabilito dallo Statuto della Regione, dalla Costituzione, ecc. che usato le parole diritto e garantire.

15) Nel Decreto c'è scritto:

"Ogni variazione del progetto approvato che comporti una modifica dell'obiettivo di vita indipendente, dà luogo alla chiusura del progetto e alla presentazione di una nuova domanda e progetto di Vita Indipendente."

e ancora:

“In tutti i casi, al termine del progetto approvato, ogni destinatario può presentare nuova domanda di contributo, nel rispetto del termine ultimo di cui alla Fase C.”

Si osserva che:

- a) **fra la fine di un progetto e l'entrata in funzione dell'altro passano mesi, se non anni. Nel frattempo, il/la disabile come paga l'assistenza personale?**
- b) verso i disabili nemmeno il minimo atto di rispetto di stabilire che continua l'erogazione del vecchio contributo fino all'entrata in funzione del nuovo progetto;
- c) nessun rispetto per il diritto delle/gli assistenti personali alla certezza del posto di lavoro;
- d) nessun rispetto per le enormi difficoltà dei disabili gravi a trovare adeguati assistenti personali.

16) Articolo 4 ultimo comma: **viene imposta ad ogni disabile la rinuncia a “misure analoghe o altri contributi o agevolazioni ... presentazione di formale rinuncia alla fruizione delle suddette misure o contributi”**. Per molti disabili gravi altri finanziamenti possono essere preziosissimi per non soccombere. Per cui con questa imposizione:

- a) Nessun rispetto per i moltissimi disabili alla disperazione perché non hanno risorse sufficienti per far fronte ai propri diritti primari
- b) Nessun rispetto per il fatto che i finanziamenti regionali sono ampiamente insufficienti per la vita indipendente di chi ha davvero gravi disabilità
- c) Nessun rispetto per il fatto che anche le Uvm sono ben lontane dall'infallibilità di assegnare sempre il finanziamento giusto ad ogni disabile
- d) Nessun rispetto per il fatto che per molti disabili gravi è impossibile gestire in pratica le complicazioni burocratiche di ricorsi, riesami, ecc..

17) Premesso che in nessun caso la disabilità deve essere un peso per chi, normodotato/o, a qualunque titolo convive con uno o più disabili, bensì deve essere una normale situazione di vita condivisa da tutta la collettività. È comunque naturale che, quando c'è convivenza, in ogni caso (salvo che non ci sia odio fra i conviventi) avviene una divisione di alcuni compiti all'interno dell'abitazione.

- a) Senza adeguata assistenza personale questa divisione di compiti è senz'altro minore **quanto tutti i conviventi hanno una grave disabilità**. È una differenza molto rilevante, ma nel Decreto **non viene stabilita la garanzia di alcun punteggio** per questo e viene lasciato tutto in balia della discrezionalità delle singole Uvm:
- b) ancor più difficile è la situazione del singolo **disabile che vive da solo**: qui non può esserci alcuna divisione di compiti o mutuo aiuto. Eppure anche in questa situazione **nel Decreto non viene stabilita la garanzia di alcun punteggio** per questo e viene lasciato tutto in balia della discrezionalità delle singole Uvm.

18) Alle **Uvm** viene attribuito pieno potere in tema di vita indipendente di chi ha gravi disabilità, ma sono costituite da persone che **non hanno nessuna preparazione sulla vita indipendente**. Per es. nella vicina Slovenia è stabilito per legge che le persone con tale potere decisionale devono essere preparate sulla vita indipendente.

19) **Alle varie Uvm viene data piena libertà di attribuire una differente valutazione e quindi un diverso peso alle varie incapacità e alle varie difficoltà del/la disabile e così:**

- a) la vita di queste persone disabili viene lasciata in totale balia dei/lle vari/e funzionari/e locali, **lontano da ogni pratica di eguali diritti**;
- b) vengono aumentate le differenze di trattamento dei disabili fra le varie zone della regione, mentre molte volte abbiamo chiesto alla Regione di diminuire queste differenze.

20) Soltanto per la valutazione della condizione funzionale, cioè solo per 1/3 del punteggio finale, vengono stabiliti parametri teoricamente vincolanti per l'Uvm. Tutto il resto, cioè i 2/3 del punteggio finale, è lasciato, anche formalmente, alla totale discrezionalità delle Uvm. Questo, se non altro:

- a) è contrario ai primi 3 articoli della Costituzione, alla Convenzione Onu sui disabili, alla legge 67 del 2006, allo Statuto della Regione e alla l.r. 66 del 2011 sia perché si tratta di diritti fondamentali e sia perché, come minimo, ad una condizione identica non possono essere attribuiti punteggi diversi fra le varie Uvm;
- b) il Dirigente, che ha firmato il Decreto, disse che l'U.e. vuole criteri omogenei su tutta la regione mentre in tal modo viene fatto l'inverso. Questo conferma pure **prendere in giro e offendere** quando ai disabili gravi vengono imposti una serie enormi ostacoli in nome dell'U.e. e poi, quando torna comodo a l'orsignorie, viene fatto l'opposto di quello che, ci viene detto, imporrebbe l'U.e..***

21) Nel "Quadro G" dell'Allegato 2B il Decreto stabilisce che è il disabile stesso a dichiarare, con un semplice SI/NO, per quali attività quotidiane ha necessità di assistenza personale. Questo va benissimo, fra l'altro perché di regola il disabile è il maggiore esperto delle proprie possibilità. (Salvo il fatto che si tratta di una procedura davvero insolita rispetto ad altri Paesi europei dove queste necessità vengono accertate per ogni singola persona attraverso discutibilissimi accertamenti concreti). Sennonché il Decreto, nella tabella a pag. 70, stabilisce poi che successivamente, **a tavolino, l'Uvm decide se ognuno di tali SI/NO dichiarato dal disabile, è fondato ovvero se ognuna delle necessità, dichiarate dal disabile, non esiste o esiste parzialmente o totalmente.** E questo suscita enormi interrogativi al punto da far pensare ad una tragica barzelletta:

- a) di regola le persone dell'**Uvm non conoscono direttamente il disabile** per cui è impossibile che possano decidere seriamente se quella persona disabile ha, e in che misura, determinate necessità di assistenza personale;
- b) se va bene, nell'Uvm soltanto la cd. assistente sociale conosce, più o meno vagamente, la persona disabile, ma **l'assistente sociale non ha nessun titolo e nessuno strumento per accertare le singole capacità del disabile.**

22) *A pag. 61 del Decreto, per attribuire il punteggio, **sono indicati bisogni di assistenza personale solo in casa.** Questo vuol dire negare la vita indipendente perché il punto centrale della **vita indipendente è proprio poter vivere attivamente fuori casa;** e questa è la controprova del fatto che questo Decreto vuol distruggere la vita indipendente. Per esempio non si chiede se la persona disabile ha necessità di assistenza personale, fra l'altro, per:

- a) alzarsi e coricarsi a letto
- b) comunicare verbalmente con altre persone
- c) scrivere o leggere
- d) fare la spesa e altri acquisti
- e) andare dal medico, a fare esami medici, in uffici pubblici e/o aperti al pubblico
- f) fare una passeggiata o incontrare amici o conoscenti
- g) andare al cinema, teatro e altri spettacoli
- h) partecipare a incontri pubblici, partecipare a attività politica o associativa
- i) fare viaggi o andare in vacanza.

Tutte attività cruciali per vivere, sulle quali il decreto tace. E, senza conoscere queste necessità, nessuno (Regione e Uvm incluse) può decidere della vita di disabili gravi.

23) Nel Decreto viene dato uguale peso di punteggio ad attività quotidiane che richiedono quantità di assistenza personale molto diversa. Per esempio c'è un punto sia per la non autonomia nella gestione del denaro e sia per la non autonomia nella cura della casa, ma sono attività che richiedono quantità di assistenza personale, e quindi di denaro, molto diverse fra loro. Quindi **totale menefreghismo da parte della Regione nel fare questo Decreto.**

24) Nel Decreto, fra gli obiettivi, c'è uscire dall'istituto, ma **non c'è restare fuori dall'istituto**, che è invece uno degli obiettivi fondamentali della vita indipendente.

25) Nel Decreto è scritto che si vuole attuare la Convenzione dell'Onu sui disabili. Tutti gli studi approfonditi sulla Convenzione sottolineano che uno dei suoi più importanti passi in avanti è dato dal fatto che viene superato il cd. "modello medico della disabilità" (che era stato definito in precedenza dall'Organizzazione Mondiale della Sanità). Nella Convenzione dell'Onu si stabilisce invece che **la disabilità è un fatto sociale.**

a) Dunque il fatto che, nel "Quando B" del Decreto, vengano chieste le generalità dei medici di riferimento **è fuorviante ed è anche un'indebita intromissione nella privacy del disabile.**

26) Al punto A) a pag. 70 del Decreto vengono attribuiti fino a 10 punti alla coerenza con la salute del soggetto. Questo è inammissibile:

a) la Convenzione Onu stabilisce che la disabilità non è questione di salute, esiste sempre la capacità di intendere e di volere del soggetto e la vita indipendente è per tutte le disabilità;

b) se non altro per questo, **l'insindacabilità del concreto esercizio dei diritti fondamentali (art. 2 Cost.) vale per tutti i disabili;**

c) tutto ciò che attiene la salute del soggetto riguarda il rapporto riservato fra questa persona e il proprio medico, che è di **libera scelta del soggetto e comunque si limita a spiegazioni e consigli;**

d) fra mille altre considerazioni basti pensare a quello che facevano Rosanna Bensi dalla rianimazione dell'ospedale di Genova, a Ed Roberts, Adolf Ratzka (premiato dal Parlamento europeo per il proprio impegno sulla vita indipendente), Kalle Konkolla (parlamentare a Helsinki) con i loro polmoni d'acciaio;

e) su questo punto della coerenza con la salute il Presidente Giani dovrebbe rispondere ad alcune questioni fondamentali:

i. il Consigliere regionale Melio deve forse passare al vaglio dell'Uvm per decidere se il suo ruolo è coerente con la sua salute?

ii. Un disabile che volesse candidarsi al Parlamento deve forse passare al vaglio dell'Uvm per decidere se tale suo ruolo sarebbe coerente con la sua salute?

iii. Un Parlamentare che dovesse diventare disabile grave dovrebbe forse passare al vaglio dell'Uvm per decidere se il suo ruolo è coerente con la sua salute?

iv. Dovrebbe forse passare al vaglio di coerenza con la salute un eventuale decreto del Presidente della Repubblica, che nominasse senatore a vita un disabile grave?

27) A pag. 62 del Decreto, **per le attività sociali, si chiede inizio, durata e tipologia.** Tutto questo è illegittimo, inaccettabile e illogico:

a) tipologia:

i) è una dato privato, che fa pare della privacy, ed è umiliante e discriminatorio che vada riferito all'UVM;

ii) è diritto inviolabile della persona, che può cambiarlo in ogni momento;

- b) fra le attività sociali può esserci andare in un parco, in campagna, a trovare amici, al cinema, a teatro, a passeggio in centro ecc.: è senza senso che si debba dire l'inizio e la durata di tutto questo;
- c) fra le attività sociali c'è anche poter partecipare a iniziative sindacali, politiche, ecc.. Dover dichiarare questo all'Uvm è un'altra gravissima violazione dei principi fondanti della Costituzione, **è una gravissima discriminazione verso i disabili tanto da avvicinarsi ad un regime.**

28) Al punto B) a pag. 70 del Decreto alla valutazione della **“congruità delle risorse richieste”** vengono attribuiti fino a 5 punti, cioè 1/6 del punteggio totale, ovvero lo stesso punteggio del “consolidamento”, cioè lo stesso punteggio previsto per garantire il mantenimento del diritto al finanziamento della vita indipendente per chi lo riceve già, come stabilito, fra l'altro, dallo Statuto della Regione.

- a) In primo luogo si osserva che la “dichiarazione di congruità” riguarda i lavori edili e di altri manufatti; e chi legge può trarne le conseguenti considerazioni;
- b) più in generale si può dire che “congruità” significa rispettare certe regole (tecniche, morali ecc.);
- c) il fatto è però che la quantità di risorse necessarie al singolo disabile per la propria vita indipendente **dipende moltissimo dal modo in cui la singola persona disabile intende esercitare i propri diritti fondamentali.** E allora:
 - i. anche in un incontro alla fine dello scorso settembre 2023 a Bruxelles è stato approfondito che nella Convenzione Onu sui disabili non c'è l'incapacità di intendere e di volere. Questo ha enormi conseguenze per la vita indipendente dei disabili;
 - ii. il fatto è che il cuore della vita indipendente è il concreto esercizio dei diritti fondamentali;
 - iii. anche in recenti sentenze del Consiglio di Stato sull'amministratore di sostegno ci sono paletti molto importanti per far sì che non venga limitata la volontà del disabile. A maggior ragione in tema di vita indipendente la Regione non può porre limiti alle decisioni del disabile, se non in casi molto precisi e con garanzie molto rigorose;
- d) **nell'articolo 2 della Costituzione il concreto esercizio dei diritti fondamentali è inviolabile e insindacabile;**
- e) in Italia e all'estero ho partecipato a oltre 100 fra convegni, incontri ecc. sulla vita indipendente. Personalmente ritengo corretto e onesto porre limiti alla vita indipendente soltanto in pochissime situazioni, con moltissime cautele e solo dopo un approfondito incontro con la persona che ha necessità di assistenza personale;
- f) il Decreto non prevede questo incontro diretto con il disabile che ha necessità di assistenza personale (mentre, ad es., l'incontro diretto con la persona interessata è previsto perfino nelle corti marziali);
- g) è corretto ritenere che, per porre legittimamente limiti alla vita indipendente, sono indispensabili una notevole empatia verso i disabili gravi e una grande conoscenza della vita indipendente. Requisiti questi che la Regione ha mostrato ampiamente di non avere. Lo si capisce benissimo sia da come sono stati scritti questi decreti e sia dal fatto che sulla “congruità delle risorse” la Regione ha dato un enorme potere alle Uvm senza porre alcun paletto e senza fornire loro alcuna preparazione in tema di vita indipendente. Fra l'altro, ad esempio, si è già accennato sopra che, nel vicino Stato della Slovenia, chi è preposto a decidere sulla vita indipendente deve seguire un apposito corso proprio sulla vita indipendente;
- h) dunque questa valutazione di **congruità è un portone che la Regione ha spalancato per distruggere la vita indipendente in Toscana.**

29) A pag. 61 del Decreto **viene chiesto il reddito del disabile**. Questo è illegittimo innanzitutto perché la L.r. 66/2011 (di cui al punto B) all'inizio di questo scritto) sottrae la vita indipendente alla valutazione Isee. Il fatto è che l'Isee comprende sia il patrimonio che il reddito. Ne consegue che, ai fini della vita indipendente, non può essere preso in considerazione neppure il solo reddito. Del resto, se così non fosse, la L.r. 66 avrebbe fatto riferimento non all'intero Isee, ma alla sola componente patrimoniale dell'Isee.

30) A voce dall'Assessora Spinelli fu sollevato il fatto che il Fondo Sociale Europeo richiede la "valutazione della fragilità socio-economica dei contesti di provenienza". È illegittimo abusare di questo per frugare nelle tasche di tutti i disabili:

- a) **chiedere il reddito a tutte le persone disabili e la "valutazione della fragilità socio-economica dei contesti di provenienza" sono due cose opposte;**
 - i) chiedere il reddito a tutte le persone disabili ha un senso logico quando, oltre un certo reddito, c'è da pagare qualcosa, come per l'Isee. È infatti chiaro che nessuna/o avrebbe interesse a proporsi di propria iniziativa di pagare di più;
 - ii) viceversa il Fondo Sociale Europeo chiede di individuare chi è in particolare difficoltà per dargli/le di più. Ma, chi è in questa situazione, ha tutto l'interesse a farlo presente di propria iniziativa, senza oltretutto che l'Uvm appesantisca il proprio compito andando a frugare nelle tasche di tutti/e i/le disabili;
- b) ed ecco allora che **questa disposizione del Fondo Sociale Europeo è pienamente compatibile con la L.r. 66/2011** (di cui al punto B) all'inizio di questo scritto) **che esclude l'Isee dalla vita indipendente;**
- c) va inoltre rilevato che, rispetto a questa disposizione del Fondo Sociale Europeo, il Decreto in questione è inadempiente almeno sotto due profili, e questo è particolarmente grave perché, con queste omissioni, si accentuano le differenze fra le varie Zone della Regione:
 - i) non viene stabilita la situazione al di sotto della quale vi è la particolare fragilità che deve essere segnalata dalla persona disabile che la vive;
 - ii) non viene stabilito cosa fare quando si presentano queste situazioni;
- d) l'Ue si riferisce alla fragilità di partenza, ovvero a chi inizia la vita indipendente, nei confronti dei quali, se in situazione di fragilità, va previsto un sostegno temporaneo extra, che, pure per questo, non può essere messo sullo stesso piano della condizione duratura nel tempo come fa questo Decreto chiedendo il reddito anche a chi fa vita indipendente da anni;
- e) dunque, **per essere in linea con la normativa vigente, nel Decreto in questione:**
 - i) **va tolta la valutazione del reddito**
 - ii) potrebbe essere stabilito che "Qualora il/la destinatario/a inizi a fare vita indipendente e segnali un reddito nullo oppure costituito soltanto da una somma equivalente o inferiore alla pensione di invalidità civile o alla pensione minima di vecchiaia, il tetto del finanziamento mensile per la vita indipendente è aumentato a € 2.500."

31) Prendendo alla lettera il Decreto **pochi disabile gravi arrivano ai punti necessari** per avere il finanziamento massimo previsto di € 2.000 al mese. Ed è comunque necessaria una, purtroppo non comune, Uvm capace di capire tante cose. E questo mentre quei € 2.000 sono essenziali per molti disabili gravi perché rappresentano ben poca cosa rispetto ai costi veri della vita indipendente.

32) Per vari e fondamentali motivi **la spesa di assistenza personale può variare, e varia, anche di molto, fra un mese e l'altro**. Nel Decreto **non è prevista la possibilità di compensare la spesa fra i vari mesi**. Questo, fra molto altro, vuol dire ribaltare i principi fondanti della Costituzione e mettere al primo posto le esigenze burocratiche e soltanto dopo i diritti fondamentali dell'individuo.

33) **Attualmente i documenti vengono normalmente conservati** da tutti (Parlamento, Pubblica amministrazione, Magistratura, aziende private ecc.) **in formato elettronico**. Ciò facilita enormemente i disabili gravi, sia perché è più facile e sia perché è possibile farlo senza consumare il già pochissimo tempo di assistenza personale concesso dalla Regione. Viceversa l'art. 14 del **Decreto costringe i disabili gravi a conservare i documenti cartacei**. Questa è una vera e propria discriminazione.

34) Nel Decreto è scritto che: “È motivo di **sospensione del contributo** l’inserimento temporaneo in struttura residenziale riabilitativa, **sociosanitaria o ospedaliera** e per il medesimo periodo di permanenza, **se superiore a 30 giorni consecutivi**.” Questa sospensione è inaccettabile almeno per questi motivi:

- a) per un disabile grave è importantissimo avere una propria assistenza personale in ospedale tant'è che è anche previsto che può entrare a qualunque ora chi va ad aiutare un disabile;
- b) tanto più lunga è la degenza tanto più vuol dire che c'è un (o più) motivo grave e quindi tanto maggiore è l'importanza di assistenza personale;
- c) sospendere il finanziamento per l'assistenza personale vuol dire costringere il/la disabile a licenziare le/gli assistenti personali. Già è difficilissimo trovare adeguate/i assistenti personali da fuori, trovarli dall'ospedale vuol dire costringere il/la disabile ad un'impresa difficilissima nel momento in cui (uscita dall'ospedale, dopo il ricovero) è essenziale la tranquillità per recuperare le proprie forze e il proprio benessere;
- d) le/gli assistenti personali hanno diritto alla certezza del posto di lavoro, mentre questo è un altro punto del Decreto che precarizza ulteriormente un lavoro fondamentale come quello di assistenti personali.

35) **E a fine 2027 che fine facciamo???**

36) In sintesi nel Decreto in questione ci sono violazioni di legge e illogicità manifeste talmente numerose da ritenere che l'intero **Decreto** sia **illegittimo nella sua globalità e oltraggioso per tutte le persone con gravi disabilità che intendono avvalersi del proprio diritto a vivere pienamente la propria vita**.