

**associazioni aderenti**

A Cielo Aperto  
Acquasparta Città per Tutti  
Aladino  
Armonia di qualità diverse  
A.F.H.C.O.  
Ass. Famiglie con Handicap Comprensorio  
Orvietano  
A.G.A.D.I.  
Ass. Genitori e Amici dei Disabili  
A.I.A.S. Spoleto  
Ass. Italiana Assistenza agli Spastici  
A.I.C.E. Umbria  
Ass. Italiana Contro l'Epilessia  
A.I.P.D. Perugia  
Ass. Italiana Persone Down  
A.I.S.M. Perugia  
Ass. Italiana Sclerosi Multipla  
A.I.S.M. Terni  
Ass. Italiana Sclerosi Multipla  
A.N.G.S.A.  
Associazione Nazionale Genitori Soggetti  
Autistici  
A.P.P.H.A.  
Ass. Pro Portatori di Handicap  
A.P.A.V.  
Ass. Parole che Volano  
A.V.I. Umbria  
Ass. Vita Indipendente Umbria  
Comunità Capodarco Perugia  
Costruire per Abbatere  
Durante Noi Umbria  
F.I.A.D.D.A.  
Famiglie Italiane Associate per la Difesa  
dei Diritti degli Audiolesi dell'Umbria  
Genitori per Sempre  
Madre Coraggio  
S.O.S.  
Soccorso Opere Sociali  
Tuttingioco Libertas  
Vivere Insieme Magione  
U.N.I.T.A.L.S.I.  
Sottosezione di Terni

**Integrazioni alle osservazioni inviate dalla FISH Umbria Onlus - Mozione del Consigliere Guasticchi “Contributo per l’assistenza indiretta che favorisce la permanenza a domicilio di persone con gravissime patologie invalidanti associate a malattia rara”**

Ad integrazione delle osservazioni già inviate alla III Commissione Consiliare il giorno 11 corrente mese, il Consiglio Direttivo della FISH Umbria Onlus rileva un eccesso di attenzione e di aspettative nei confronti di misure le quali, seppur sperimentali, rischiano di tradursi in nuove prestazioni comunque frammentate e tendenzialmente risarcitorie laddove attivate a fronte di una perdurante inadeguatezza degli strumenti e delle procedure in uso per una corretta valutazione dei funzionamenti, nonché di una sostanziale irrilevanza delle aspettative e dei desideri delle persone con disabilità.

Il mancato investimento per la predisposizione di progetti personali determina l’erogazione di prestazioni ed interventi, compresi quelli più “innovativi”, scarsamente appropriati rispetto alla complessità di un Progetto di Vita e non in grado di produrre significativi miglioramenti della salute e del benessere e tanto meno effettivo riconoscimento di diritti fondamentali della persona con disabilità, primo fra tutti quello alla Vita Indipendentemente e all’inclusione nella società.

Riteniamo che garantire sempre una piena e consapevole libertà ed opportunità di scelta da parte dei titolari dei diritti o di coloro che li rappresentano richieda che venga garantita parità di trattamento a parità di funzionamenti, quindi una effettiva ed equivalente opportunità di fruire di servizi e di interventi, andando quindi ben oltre la valutazione della sola patologia, tanto nell’accesso all’assistenza diretta quanto a quella indiretta.

Rileviamo infine che al tema della non adeguata appropriatezza degli interventi troppo spesso si aggiunge il venir meno del principio di equità sociale derivante da un uso improprio dell’ISEE andando a prevedere livelli di compartecipazione determinati più dalla

**associazioni aderenti**

A Cielo Aperto  
Acquasparta Città per Tutti  
Aladino  
Armonia di qualità diverse  
A.F.H.C.O.  
Ass. Famiglie con Handicap Comprensorio  
Orvietano  
A.G.A.D.I.  
Ass. Genitori e Amici dei Disabili  
A.I.A.S. Spoleto  
Ass. Italiana Assistenza agli Spastici  
A.I.C.E. Umbria  
Ass. Italiana Contro l'Epilessia  
A.I.P.D. Perugia  
Ass. Italiana Persone Down  
A.I.S.M. Perugia  
Ass. Italiana Sclerosi Multipla  
A.I.S.M. Terni  
Ass. Italiana Sclerosi Multipla  
A.N.G.S.A.  
Associazione Nazionale Genitori Soggetti  
Autistici  
A.P.P.H.A.  
Ass. Pro Portatori di Handicap  
A.P.A.V.  
Ass. Parole che Volano  
A.V.I. Umbria  
Ass. Vita Indipendente Umbria  
Comunità Capodarco Perugia  
Costruire per Abbatere  
Durante Noi Umbria  
F.I.A.D.D.A.  
Famiglie Italiane Associate per la Difesa  
dei Diritti degli Audiolesi dell'Umbria  
Genitori per Sempre  
Madre Coraggio  
S.O.S.  
Soccorso Opere Sociali  
Tuttingio Libertas  
Vivere Insieme Magione  
U.N.I.T.A.L.S.I.  
Sottosezione di Terni

necessità di far cassa piuttosto che per garantire il suddetto principio di equità nella fruizione dei servizi.

Es. Le persone con disabilità che hanno la “fortuna” di essere indirizzate in strutture totalmente a carico del sistema sanitario non partecipano alla spesa, mentre coloro i quali, se pur a parità di condizioni di disabilità e di salute, vengono indirizzate in altre strutture socio-sanitarie hanno l'onere di una compartecipazione della quota sociale e subiscono un progressivo impoverimento economico e conseguentemente di opportunità di potersi far carico della propria vita e della propria salute.

In attesa di un gentile riscontro si inviano cordiali saluti

Terni, 24/04/2018

**Presidente F.I.S.H. Umbria Onlus**

**MariaLuisa Meacci**

