

Milano, 14 gennaio 2019

All'attenzione di  
Stefano Bolognini  
Assessore alla Politiche sociali, abitative e disabilità

**Proposte di modifica Dgr XI/2720 – Piano regionale per la non autosufficienza 2019 – 2021**

Gentile Assessore,

le associazioni delle persone con disabilità e dei loro familiari firmatari di questa lettera chiedono una profonda revisione del Piano triennale regionale per la non autosufficienza, al fine di garantire alle persone con disabilità "grave e gravissima" i sostegni indispensabili a vivere un'esistenza dignitosa, nel rispetto dei loro diritti fondamentali. Siamo consapevoli che l'accoglimento delle nostre proposte richiederà un incremento delle risorse regionali stanziare, ma si tratta di una richiesta che crediamo sia "ragionevole e conveniente" ovvero "opportuna e giusta", da un punto di vista etico, ma anche "proporzionata e misurata" da un punto di vista economico, al fine di evitare ulteriori interventi di carattere sanitario e sociosanitario, decisamente più onerosi.

Nel merito chiediamo le seguenti integrazioni e modifiche:

1. Il progetto individuale, come previsto dalla Legge 328/00, deve essere redatto non in funzione dell'accesso a una singola misura, ma dell'attivazione di tutti i sostegni necessari alla persona per la realizzazione dei suoi obiettivi esistenziali.
2. Nei casi in cui, dalla valutazione multidimensionale precedente la redazione del progetto, risultassero necessari interventi di carattere sanitario e/o riabilitativo, questi devono essere sempre forniti in modo adeguato e tempestivo. In caso contrario, si dovrà prevedere il rimborso delle spese eventualmente sostenute dalla persona e dalla sua famiglia per fare fronte a queste esigenze di carattere primario.
3. Si cancelli la richiesta di assunzione del caregiver familiare come premessa per continuare a ricevere la parte fondamentale del sostegno previsto dal Fondo e si ripristinino le condizioni per cui, attraverso l'autocertificazione si possa continuare a beneficiare del Buono di 900 € o 600 €, secondo i casi previsti nello scorso anno. Allo stesso modo si chiede di ripristinare l'integrazione al buono pari a 200 €, in caso di presenza di assistente familiare o di contratto con enti gestori di servizi domiciliari, senza ulteriori vincoli. In ogni caso si chiede di eliminare il vincolo della frequenza scolastica "per massimo di 25 ore settimanali" per beneficiare del Buono di 600 €.
4. Si cancelli il riferimento all'ISEE ordinario come criterio di accesso alla misura nel caso di liste di attesa perché illegittimo: si preveda invece, la possibilità di successivi stanziamenti di risorse regionali, al fine di fare fronte a tutte le legittime richieste di sostegno.
5. I limiti di accesso in base all'ISEE a tutte le misure previste dalla delibera (compresi quindi il Buono supplementare B1 per la vita indipendente, B2 e Provi) siano allineati a quelli previsti per la misura B1, ovvero 50.000 € di ISEE sociosanitario per gli adulti e 65.000 € di ISEE ordinario per i minori
6. Per l'accesso ai progetti di vita indipendente basati sull'assistenza indiretta, si cancelli il requisito di accesso della "capacità di esprimere la propria volontà", perché privo di base scientifica, oltremodo discrezionale, e comunque contrario all'art. 19 della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità e anche a quanto previsto dalle Linee Guida ministeriale del 28/12/2018. Sempre per l'accesso ai progetti di vita indipendente sostenuti dalla misura B1, si elimini il vincolo di "vivere da soli", perché irragionevole e lesivo della libertà delle persone con disabilità di avere una propria vita familiare. Allo stesso modo si chiede di eliminare ogni vincolo di accesso basato sull'età, perché il diritto alla vita indipendente non termina con il compimento di 65 anni.

7. Permettere la compatibilità tra la misura B1 e la misura B2 o il Provi, in caso di sostegno ai progetti di vita indipendente e, in generale, ogni volta che ne emerga la necessità in fase di condivisione del progetto individuale.

8. Permettere la compatibilità del FNA alle persone inserite in progetti di supporto alla domiciliarità previsti dalla Legge 112/2016, anche per la quota non coperta dal FNA, inerente la spesa per personale regolarmente assunto.

9. Prevedere, nel corso del triennio, la progressiva estensione e la successiva stabilizzazione della misura Provi in tutti gli Ambiti sociali della Lombardia.

10. Alle ATS chiedere:

- a) di verificare le effettive condizioni di vita delle *persone escluse* dalla B1 in ragione del loro ISEE sociosanitario, al fine di valutare un innalzamento dei valori che determinano l'esclusione dalle misure previste dal Fondo o la completa eliminazione di questo vincolo di accesso;
- b) di effettuare una ricerca sull'effettiva presenza e funzionamento dei PUA, in ordine alle esigenze delle persone con disabilità, nelle diverse ASST;
- c) di effettuare, in collaborazione con le associazioni maggiormente rappresentative, attività di monitoraggio sugli esiti della B1 in termini di inclusione sociale e qualità della vita delle persone con disabilità;
- d) di realizzare in collaborazione con le associazioni maggiormente rappresentative e le Università lombarde, percorsi formativi, di ricerca e di scambi di esperienze per gli operatori di ASST, Comuni e privato sociale sulla valutazione multidimensionale e progettazione personalizzata.

11. Infine, ma non per ultimo, di prevedere in ogni caso che, anche per il mese di gennaio, la continuità venga assicurata per tutte le persone al 100% delle risorse e non al 60% come incomprensibilmente previsto in delibera.

Certi dell'attenzione con cui queste nostre proposte saranno analizzate e, confidiamo, accolte, rimaniamo in ogni caso a sua disposizione per partecipare a un ulteriore momento di confronto e di approfondimento: l'obiettivo, crediamo condiviso, è quello di evitare gravi problemi alla persone con disabilità "grave e gravissima" e alle loro famiglie, oltre che di poter continuare la relazione e il confronto nelle sedi proprie, senza "costringere" le nostre organizzazioni a esercitare altre forme di pressione pubblica.

Distinti saluti

*LEDHA – Lega per i diritti delle persone con disabilità*

*AISLA – Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica*

*AISM – Coordinamento regionale Lombardia Associazione Italiana Sclerosi Multipla*

*ANFFAS Lombardia – Associazione nazionale di famiglie di persone con disabilità intellettiva e relazione*

*ANGSA – Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici*

*Associazione Famiglie SMA*

*Associazione Aldo Perini*

*Comitato Lombardo per la Vita Indipendente*

*Comitato Uniti per l'Autismo*

*Huntington ONLUS – La Rete Italiana della Malattia di Huntington*

*UILDM – Comitato Regionale Lombardo Unione Lotta alla Distrofia Muscolare*