

Milano, 11 febbraio 2020

All'attenzione di

Emanuele Monti - Presidente Commissione Terza Consiglio Regionale della Lombardia

p.c.

- Stefano Bolognini - Assessore alla Politiche sociali, abitative e disabilità DI Regione Lombardia

- Ai membri della Commissione Terza Consiglio Regionale della Lombardia

Proposte di modifica al Piano regionale per la non autosufficienza 2019 - 2021

Gentile Presidente,

le associazioni delle persone con disabilità e dei loro familiari, firmatarie di questa lettera hanno già chiesto una profonda revisione del Piano Triennale regionale per la non autosufficienza, con una lettera inviata all'Assessore Stefano Bolognini il 14 gennaio scorso. Riteniamo quelle considerazioni e quelle richieste ancora attuali e, per questo motivo, vi alleghiamo il testo di quella lettera.

Nel frattempo il Consiglio regionale ha votato due mozioni, i cui contenuti convergono con le nostre posizioni: successivamente l'Assessore Stefano Bolognini ci ha presentato una ipotesi di revisione del Piano regionale per la non autosufficienza che andrebbe a migliorare la situazione.

Accogliamo con soddisfazione queste iniziative, segno tangibile dell'attenzione che le Istituzioni regionali hanno nei confronti dei bisogni e dei diritti delle persone con disabilità. Una soddisfazione parziale, perché le ipotesi di revisione del Piano risultano, a nostro avviso, ancora non sufficienti a garantire a tutte le persone coinvolte i sostegni necessari a una vita dignitosa. Per questo motivo inviamo questa ulteriore comunicazione, convinti che il confronto e la collaborazione con il Consiglio e la Giunta regionale siano la chiave per superare gli ostacoli ancora presenti. E' necessario, prima di tutto ribadire, alcuni punti che riguardano l'insieme delle politiche di welfare sociale per la disabilità e quindi anche la gestione del Fondo per la Non Autosufficienza:

1. il primo e principale elemento di individuazione dei sostegni necessari alla persona con disabilità deve essere il suo progetto individuale, così come previsto dalla Legge 328/00 e dalla recente normativa regionale.
2. L'accesso agli interventi di carattere riabilitativo e sanitario, definiti come utili e necessari dal progetto individuale, deve essere adeguato e tempestivo e non conoscere vincoli di carattere economico o gestionale.
3. Nessuna persona può essere definita "non capace di esprimere la propria volontà": esistono persone che hanno bisogno di particolare attenzione e supporto per poter fare in modo che la loro volontà sia compresa dal resto della società: questo è il primo necessario passo per il rispetto dei loro diritti fondamentali e della loro intrinseca dignità.

Per quanto riguarda in specifico il Piano Regionale per la non autosufficienza, chiediamo prima di tutto che il Consiglio Regionale, in coerenza con le mozioni approvate nella seduta del 14 gennaio 2020, preveda, in modo strutturale, adeguate risorse aggiuntive ai trasferimenti nazionali. Una cifra adeguata alle necessità (nostra stima almeno 24 Milioni di euro) sarebbe anche economicamente conveniente rispetto al costo di eventuali interventi di carattere residenziale a cui queste persone avrebbero comunque diritto di accedere.

Nel ribadire le richieste già presentate nella lettera del 14 gennaio, vogliamo richiamare l'attenzione su alcune ulteriori questioni:

- garantire la continuità della misura alle stesse condizioni dell'anno scorso, anche nel mese di Febbraio;
- eliminare le soglie di accesso basate sull'Isee, per evitare forme di esclusione totale dai benefici del Fondo. Se questo non fosse possibile raccomandiamo maggiore attenzione alla situazione dei minori, che dovendo presentare Isee ordinario sarebbero esclusi, nonché alle soglie di accesso per i progetti di vita indipendente da innalzare almeno a 35.000 €;
- alzare la soglia dell'età a 75 anni;
- garantire una forte attenzione alla semplicità di accesso alla misura;
- garantire una forte attenzione all'applicazione omogenea della misura in tutto il territorio regionale.

Certi dell'attenzione, ribadiamo la nostra disponibilità e interesse a essere parte di ulteriori momenti di confronto e di collaborazione.

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 Lombardia – 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

Allegato. Lettera inviata all'Assessore Bolognini il 14 gennaio 2020

Milano, 14 gennaio 2019

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

Oggetto: 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 alle 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