

Denuncia situazione critica sulla disabilità in Lombardia per quanto riguarda le risorse del FNA

Questo articolo ha lo scopo di informare e denunciare la situazione complicata di chi vive con una disabilità fisica (ma non solo) in una regione "moderna" come la Lombardia. Partiamo dal presupposto che ogni persona ha la sua storia, ogni disabilità è diversa, quando si parla di vita indipendente o inclusione sociale entriamo in un campo vastissimo che non basterebbero poche pagine per fare una panoramica completa.

La malagestione della Regione Lombardia sulle politiche sociali, sta portando insicurezze economiche per migliaia di persone disabili e le loro famiglie, ma soprattutto ad avere poche prospettive per un futuro più sereno.

La crisi finanziaria e il covid hanno solo peggiorato una situazione che da anni è sempre stata trattata con superficialità e poca competenza, tant'è che le varie associazioni, in particolare Ledha, Uildm, Comitato Vita Indipendente e nell'ultimo anno, il Comitato Famiglie Disabili Lombarde, si sono più volte dovute scontrare sui tavoli di lavoro, obbligando i tecnici a continue modifiche sui bandi per la distribuzione del fondo delle non autosufficienze.

Ogni tre anni, il governo italiano, istituisce il FNA (fondo per le non autosufficienze) che spartisce tra le Regioni, queste dovrebbero garantire la distribuzione in base a bandi regionali che vengono ogni anno rinnovati.

Si definisce il budget complessivo, dal FNA e un'integrazione regionale.

In Lombardia funziona così:

Ci sono diversi tipi di fondi, in altre Regioni sono chiamati "assegni di cura"; ogni anno, a seconda del bilancio della Lombardia, vengono fatte uscire le delibere regionali con i nuovi parametri.

Questi sono così suddivisi:

- Fondo B1 per disabili gravissimi (allettati, persone con nutrizione artificiale, patologie con deficit motorio funzionale con valori molto bassi, persone autistiche ecc)
- Fondo B2 per disabili gravi cioè persone non autosufficienti ma comunque capaci di potersi autodeterminare
- Progetto Vita Indipendente/ Pro.Vi a coloro che vivono con un badante fuori dall'ambito familiare
- Dopo di noi" per chi vive in microcomunità' con altre persone disabili
- "Voucher" per garantire le relazioni per minori disabili

Oltre a questi ci sono contributi per avere assistenza infermieristica o fisioterapia SAD/ADI da cooperative specializzate o dalla ATS. Sono concessi solo in certi casi e a determinate patologie e inoltre per il SAD bisogna avere un ISEE molto basso se no il costo all'ora da parte dell'utente è a tariffa piena.

Una volta ricevuto il FNA, la Regione affida la fetta più grande al fondo B1, il 70% del budget, che sarà gestito dalle aziende sanitarie locali, per poi passare al 30% della distribuzione per la B2, gestita dai distretti sociali, oltre che Milano, la quale integra maggiormente con fondi propri. Il restante, che arriva dal sistema nazionale va sugli altri capitoli di spesa.

I distretti fanno un piano di zona, un progetto individuale ad personam e successivamente a seconda del bilancio annuale, ogni 12 mesi, stilano il bando B2 per la distribuzione dei soldi. In mancanza di fondi per tutti, i Comuni dovrebbero integrare (Legge 8 novembre 2000, n. 328)

La prima criticità è nel bando B1.

Le schede di valutazione funzionale sono fonte di dibattito. Persone con le stesse patologie neuromuscolari, per esempio, per pochissima forza agli arti in più hanno diritto e altri vengono esclusi.

Passiamo alla B2, dove dovrebbero andare gli esclusi e altre patologie non autosufficienti, ma anziani e persone con disabilità al 100% con età compresa tra 18 e 64 anni sono trattati con le stesse condizioni.

Ci sono persone con disabilità fisica invalidante, non autosufficienti, che tuttavia riescono a farsi una famiglia, lavorano e hanno tutta la necessità di avere un'assistenza continua per non gravare sul partner o famigliari. Quando vengono fatti i bandi, le persone con queste caratteristiche sono assolutamente discriminate, perchè queste condizioni non sono considerate, non c'è una vera cultura d'integrazione da parte dei servizi sociali e dalle amministrazioni che tutelino le persone che si autodeterminano.

Erroneamente si crede, che se una persona disabile è sposata, debba dipendere dal coniuge come principale assistente nelle mansioni quotidiane, chisseneffrega se questo ha un lavoro o se è deleterio per l'equilibrio della coppia che uno diventi "l'infermiere" dell'altro o se uno dei due dovesse ammalarsi.

Mi capita di vedere situazioni in cui una persona con disabilità diventi genitore, è successo anche a me che scrivo queste righe, mamma con SMA 3 -amiotrofia muscolare spinale- di una bambina di tre anni, nessun aumento per la propria assistenza personale, per la casa, neanche i primi mesi di vita dell'infante; si dà per scontato che ci sia una famiglia alle spalle, i nonni, l'altro genitore, sminuendo così la genitorialità della persona disabile. E se, come nel mio caso, non c'è nessun familiare oltre al coniuge?

Altro punto critico, la distribuzione dei finanziamenti ai distretti, non si capisce su quale parametro vengono realmente dati. Non ci sono tracciamenti pubblici. Se fate un confronto, ogni distretto ha numeri diversi, bandi diversi, talvolta territori più vasti hanno meno fondi. La cosa più critica, è che ogni distretto può interpretare a suo modo la delibera regionale. Anche sul fondo B1 ci sono incongruenze territoriali, tempistiche diverse, modalità nella presentazione delle domande diverse, spesso i cittadini fanno confusione perchè invece che semplificare la gestione delle ASL, che non esistono più, si è passati alle ATS (Agenzie della tutela della salute) che dipendono dalle ASST (Aziende Socio Sanitarie Territoriali). Più che facilitare, secondo me, è solo un modo per aumentare le classi dirigenziali impegnando più fondi all'organizzazione sanitaria (o forse alle poltrone?) che ai cittadini.

Confrontandomi con una coppia di amici milanesi, in una situazione simile alla mia, entrambi lavoratori, anche la mia amica è una mamma con SMA3, è emersa la seguente riflessione.

Andiamo ora ad analizzare la parte economica perché in essa si evincono le gravi mancanze di competenza e la superficialità con cui queste misure sono pensate.

Sia la misura B1, che la misura B2 hanno, giustamente, come parametro di accesso economico la valutazione dell'ISEE familiare ma il modo in cui tale parametro è strutturato

denota incompetenza e totale mancanza di conoscenza della realtà delle varie famiglie esistenti in questo paese.

Prima di addentrarci in ulteriori dettagli partiamo dal comprendere quanto costa un caregiver assunto regolarmente che possa assistere un disabile in condizioni di gravità: si parla di una quota variabile (a seconda delle ore) fra i 1200€ e i 1500€ mensili. Risulta immediatamente visibile che quote intorno agli 800€ siano vitali per il sostentamento di un nucleo familiare con disabili e queste sono fra le più alte ottenibili a seconda dei comuni e delle condizioni.

Per la misura B1 fortunatamente è stato messo un tetto piuttosto alto che permette, nel più dei casi l'accesso a chi ne ha veramente bisogno, anche se diverse trappole si celano dietro questo meccanismo, prima fra tutte il fatto che le giacenze medie bancarie atte a calcolare l'ISEE non discriminano la provenienza dei soldi quindi paradossalmente le stesse misure B1 e B2 possono insistere sulla loro accessibilità in quanto sono fonte di movimenti bancari. Eventuali rimborsi o risarcimenti inerenti la disabilità NON sono scorporabili e in tal senso si è già mosso il Comitato Famiglie Disabili Lombarde.

Inoltrandosi nella misura B2 si riesce ad osservare il peggio che si possa concepire, al punto che l'approssimazione è tale da cominciare a seminare il dubbio che vi sia della premeditazione (se fossimo in un contesto legale sarebbe opportuno usare il termine dolo). Per la misura B2 è stato impostato un tetto ridicolo di 25000 euro di isee ma, l'importo e il tetto NON sono correlati in alcun modo, non esistono aliquote e non esistono scaglioni reddituali, tale anomalia sussiste anche nella misura B1 ma, in virtù del suo elevato tetto di ISEE risulta meno impattante.

Per farla breve: se avete un ISEE reddito di 24999€ a Milano, vi potrebbero essere elargiti 800€ mensili (la giunta Milanese, spiegavo prima, ha deciso di integrare con fondi propri) ma con 25001€ vi viene tolto tutto. Inoltre gli enti pretendono di avere folta documentazione comprovante l'assunzione, con tanto di copia degli avvenuti bonifici e versamenti dei contributi ma, quando la misura viene negata per pochi euro sopra il tetto di ISEE anche se posti davanti al probabile licenziamento della persona assunta (per ovvia impossibilità di pagarla) vi è una fredda indifferenza.

La domanda che chiunque si pone è: ma perché invece di mettere un tetto così basso che annulla completamente il contributo non è stato concepito un sistema a bande di ISEE con contributi progressivamente più bassi in funzione della situazione reddituale?

Del resto le aliquote INAIL funzionano esattamente così. Facendo due conti è facile dimostrare che a parità di capitale iniziale introducendo delle aliquote ben strutturate è possibile elargire il contributo a molte più famiglie anche se ovviamente in forma ridotta per i redditi più alti.

Per dimostrare la facilità riportiamo qui di seguito un esempio ipotetico dei valori di Milano, che però utilizza il REALE capitale disponibile per la misura B2 per l'esercizio 2021.

Come si può notare semplicemente creando degli scaglioni decrescenti di contributo per aliquote ISEE maggiori è facilmente possibile aumentare drasticamente il numero di famiglie aiutate. La domanda da farsi è se veramente una cosa tanto banale deve essere suggerita dagli stessi disabili.

0-10000	750	€	800,00	€ 7.200.000,00
15000-20000	376	€	700,00	€ 3.158.400,00
25000-30000	100	€	500,00	€ 600.000,00
35000-40000	100	€	250,00	€ 300.000,00

0-10000	750	€	800,00	€ 7.200.000,00
15000-20000	376	€	800,00	€ 3.609.600,00
25000-30000	100	€	-	€ -
35000-40000	100	€	-	€ -

ISEE	N° Accessi	Quota Mensile	Totale Spesa
0-10000	750	€ 800,00	€ 7.200.000,00
10000-15000	1500	€ 750,00	€ 13.500.000,00
15000-20000	376	€ 700,00	€ 3.158.400,00
20000-25000	150	€ 650,00	€ 1.170.000,00
25000-30000	100	€ 500,00	€ 600.000,00
30000-35000	100	€ 400,00	€ 480.000,00
35000-40000	100	€ 250,00	€ 300.000,00
40000-45000	100	€ 200,00	€ 240.000,00
			€ 26.648.400,00
		Quota B2 2021	€ 26.653.830,00

ISEE	N° Accessi	Quota Mensile	Totale Spesa
0-10000	750	€ 800,00	€ 7.200.000,00
10000-15000	1500	€ 800,00	€ 14.400.000,00
15000-20000	376	€ 800,00	€ 3.609.600,00
20000-25000	150	€ 800,00	€ 1.440.000,00
25000-30000	100	€ -	€ -
30000-35000	100	€ -	€ -
35000-40000	100	€ -	€ -
40000-45000	100	€ -	€ -
			€ 26.649.600,00
		Quota B2 2021	€ 26.653.830,00

Anche nella città metropolitana e negli altri distretti i parametri per la distribuzione dei fondi B2 alle famiglie vanno in base all'isee e alle ore del caregiver che sia familiare o un assistente personale in regola.

Peccato che, in molti bandi emerge che se un cittadino volesse chiedere dei soldi per compensare l'aiuto del caregiver familiare, questo dovrebbe essere disoccupato quindi essere su una soglia di povertà molto bassa. Come già spiegato, gli scaglioni di isee sono davvero bassi, se superi i 25k di isee all'anno non hai diritto a neanche un euro ma anche isee inferiori ai 15k in un distretto come quello di Paullo, che conosco bene, con una invalidità al 100% ricevi circa 250 euro al mese a fronte di una spesa di circa 11k/12k circa annuali per l'assunzione di una persona part time. Alcuni distretti hanno fatto bandi talmente scarsi che hanno escluso tantissime famiglie che negli anni scorsi qualcosa percepivano. Sono cifre ridicole! Praticamente una persona che non è in grado di andare in bagno autonomamente, che non può mangiare da sola o gestire una casa, non copre neanche i contributi Inps del suo assistente o addirittura non riceve nulla. Pensate se ci fosse

l'esigenza di coprire l'intera giornata e alleggerire il carico del partner o dei genitori anziani che fanno da caregivers, impossibile per una famiglia media!

A questo punto non conviene sposarsi, avere un lavoro, neanche mezza giornata, fare un figlio... meglio essere un nullafacente per avere qualche diritto riconosciuto. Vi sembra normale?

La Regione Lombardia inoltre fa un grave errore nella comprensione di cosa significhi "vita indipendente". Questo fondo è maggiore della B2, puoi arrivare ad avere 800€ mensili che comunque non bastano per 24h di assistenza di una badante.

Non puoi accedere alla vita indipendente se sei sposato o vivi con un* compagn* (!!!!!) ma ne hai diritto solo esclusivamente se sei solo con un assistente regolarmente assunto; avete idea di quanto costi un' assistenza continuativa?? Ci deve essere comunque qualcuno che sostenga il resto dello stipendio e anche ammesso che la persona disabile lavori, è normale che tutto lo stipendio vada in assistenza?

Questo succede anche per chi riceve la B2, ovviamente per sopperire alle mancanze di fondi, devi spendere ciò che guadagni per avere un aiuto. Non è assolutamente corretto.

Capisco che la coperta è corta, ma negli anni, nonostante il FNA sia aumentato, la Regione Lombardia ha fatto tagli drastici, anche nella B1, ci sono persone allettate con la SLA che non sono ricche e non possono avere l'assistenza continuativa, è questione di vita e morte, quindi finiscono inevitabilmente in strutture protette e RSA.

Sembrerebbe la strada che la Regione voglia portare avanti, meno autodeterminazione, più potere alle comunità alloggio e quindi sfruttare il dopo di noi.

E la dignità delle persone? La libertà di decidere dove e con chi vivere? La Convenzione Onu che tutela le persone disabili? Aria fritta.

Non voglio dimenticare di dirvi due cose molto importanti; in periodo pandemico, le istituzioni hanno rallentato tutte le procedure, per esempio nel distretto Pallese, sotto ATTS Martesana, siamo rimasti senza un bando e fondi da gennaio 2020 a luglio, mentre molti cittadini lavoravano in smartworking, facevano riunioni via zoom, le istituzioni hanno solo che rallentato il loro programma. Nessun Comune ha compensato e aiutato direttamente nel periodo più difficoltoso, ma non è una novità, ogni anno al rinnovo delle delibere e poi ai bandi distrettuali, per uno o due mesi, si rimane senza fondi e alle famiglie non vengono dati gli arretrati, tipico dei furbetti, no?

Vedo una classe politica molto poco attenta alle esigenze delle persone con disabilità, non solo Regioni, i Distretti, i Comuni non si impegnano a sopperire alle mancanze, spesso i servizi sociali non condividono i PAI (piani individuali personalizzati) con i cittadini interessati, non li informano dei loro diritti e queste incompetenze sono dovute a grosse irresponsabilità, i problemi delle amministrazioni locali non hanno "colore", ci sono a destra come a sinistra. Questo è preoccupante, se il problema fosse solo la classe politica Regionale, gli assessori Fontana e company, si potrebbero arginare, ma purtroppo le giunte all'opposizione fanno spesso ostruzione per scaricare la responsabilità sugli avversari; questo scaricabarile continuo porta ad una sfiducia nelle istituzioni e una poca solidità politica aumentando l'evasione e creando un circolo continuo in cui le risorse vanno maggiormente ai più furbi e meno a chi cerca di vivere da cittadino onesto.

Concludo dicendo che le persone disabili hanno tutto il diritto di decidere con chi e dove vivere, di accedere alle stesse condizioni agli edifici pubblici o ai spazi comuni, di poter lavorare con aiuti necessari a seconda della disabilità. I minori devono poter regolarmente frequentare la scuola e avere assistenza adeguata.

Il diritto di cura deve essere garantito e non ci devono essere situazioni, come durante la pandemia da covid 19, in cui il dibattito deve essere se salvare prima le persone che non abbiano grave disabilità e/o anziane. Non lo dico io ma la Costituzione Italiana e la Convenzione Onu per la tutela delle persone disabili.

Per approfondire:

- <https://www.lavoro.gov.it/temi-e-priorita/disabilita-e-non-autosufficienza/focus-on/Convenzione-ONU/Pagine/Convenzione%20Onu.aspx>
- <http://www.handylex.org/stato/1081100.shtml#:~:text=La%20Repubblica%20assicura%20alle%20persone.bisogno%20e%20di%20disagio%20individuale>

Sonia Veres, 38 anni

Peschiera Borromeo

https://twitter.com/sonia_star