VareseNews

“Regione Lombardia penalizza i nostri figli con autismo”

Pubblicato: Giovedì 11 Aprile 2019

«**Ci sentiamo sempre più soli, penalizzati e discriminati**».
È lo sfogo dei genitori di **bambini affetti da disturbi dello spettro autistico.** Riuniti nel Comitato **“Uniti per l’autismo”** che raduna **42 diverse associazioni lombarde** di genitori di bimbi autistici, si appellano alle istituzioni regionali perché rivedano il **dispositivo approvato il 12 febbraio scorso** con cui, di fatto, **tagliano del 40% il valore del buono** per chi frequenta la scuola o i servizi sociali/socio sanitari per 14 ore settimanali. **Il buono passa da mille a 600 euro.**

« Nonostante tutte le lettere inviate all’ Assessore, Regione, Ministero – si legge in una lettera – non abbiamo avuto risposte. Chiediamo il vostro aiuto: aiutateci a dare voce a questa ennesima ingiustizia sulla pelle dei nostri figli»

« E’ molto difficile ottenere l’inclusione scolastica, nonostante sia un diritto sancito da più atti legislativi, ma nel nostro paese si compiono enormi sforzi per attuarlo – spiega **Cristina Finazzi di Spazio Blu Autismo Varese onlus** che aderisce a Uniti per l’autismo – Però, quando si studia un provvedimento per indebolire questi sforzi, la scelta diventa veramente ingiustificabile. Invece è quello che è stato recentemente deciso dalla Giunta Lombarda con la delibera riguardante **la Misura B1 che ha discriminato, nel bonus erogato, i minori frequentanti la scuola.** Come possiamo pensare che un aiuto alla famiglia di 1000 euro possa essere decurtato a 600 euro perché il minore frequenta la scuola? ».

La frustrazione nelle parole di questa madre è evidente: « Non possiamo pensare che il diritto

all'istruzione, alla frequentazione di luoghi atti a fruire di servizi educativi, possa essere considerato un pretesto per non erogare fondi per la non autosufficienza: **questa politica oscura i diritti o almeno ne disincentiva la fruizione**. Sono assai gravosi gli oneri che la famiglia di un disabile gravissimo, minore o maggiorenne che sia, deve sopportare per garantire dei diritti alla persona disabile in un contesto solitamente non ospitale, i contributi sono un aiuto importante nel bilancio famigliare. **Non dimentichiamo che frequentare la scuola non è fruire di una presa in carico, è dare un'occasione unica di inclusione educativa/sociale a tutti,** disabili e non».

La decisione è legata all'aumento di casi che, di fatto, riduce le risorse a disposizione e ha portato a un taglio lineare del sostegno. Nemmeno l'aggiunta dei voucher a disposizione risolve la questione perchè rimangono inutilizzati in gran parte dei casi: « Non sono risposte adeguate e sufficienti per fornire i servizi che servono davvero» spiega Cristina Finazzi.

Quello che maggiormente amareggia è che **la decisione non sia stata condivisa al tavolo sulla disabilità** aperto proprio dallo stesso assessorato regionale: « Non ci hanno invitato e abbiamo scoperto tutto ad atto approvato».

Il Comitato si è mosso immediatamente sperando in una rivisitazione della decisione: « Può apparire – si **legge in una lettera inviata direttamente all'assessore Bolognini** – che questi bambini e ragazzi godano già di qualche forma di presa in carico, tuttavia tutti sappiamo che la loro permanenza a scuola è molto complicata, saltuaria e che spesso richiede interventi, anche economici e professionali a carico della famiglia. **La peculiarità della condizione autistica grave e gravissima, richiede un supporto educativo continuo**, proprio nell'ottica di un'efficace azione abilitativa per acquisire quelle forme di minima autonomia e socializzazione che proprio caratterizza lo spettro autistico. Per non parlare del diritto allo studio e all'inclusione dei nostri bambini/ragazzi.
Oltre alla scuola, esiste poi la parte degli **interventi abilitativi sanciti dai LEA** e dalle Linee Guida nazionali e internazionali che sono nella stragrande maggioranza dei casi a carico della famiglia, poiché **non esistono risposte appropriate e sufficienti** da parte dell'ente pubblico o privato convenzionato. Abbiamo cercato di portare alla vostra attenzione questo aspetto: lo spaccato di realtà, sofferenza e impegno di tempo e denaro, che il buono della misura B1, seppur non nato con questo scopo, di fatto andava a colmare. Ricordiamo che un percorso abilitativo fatto dai nostri ragazzi grava sulla famiglia- che può permetterselo – in media per circa 1500 euro al mese con punte anche più alte».

La novità è contenuta nella DGR 1253 del 12.02.2019, con cui è stato approvato il programma operativo lombardo del FNA (Fondo nazionale per le Non autosufficienze) 2018 che riconferma le misure B1 a favore del sostegno al domicilio delle persone con gravissima disabilità e B2 a favore delle persone in condizione di grave disabilità e di non autosufficienza, introducendo alcuni cambiamenti rispetto a quanto definito lo scorso anno.

Le risorse dedicate all'implementazione delle misure sul 2019 sono pari a un ammontare complessivo di 83.570.640 euro , dati dai 70.970,640 euro derivanti dal Fondo, a cui si sommano 6.600.000 euro a carico del Fondo Regionale, come concordato in sede di Conferenza Stato Regioni, e 6.000.000 euro del Fondo Sanitario Regionale. Rispetto allo scorso anno, **le risorse dedicate alla Misura B1,** grazie ai vincoli di compartecipazione posti dal livello nazionale, sono complessivamente **incrementate di circa 3 milioni di euro**, mentre quelle dedicate alla B2 restano pressoché invariate, con un minimo calo di 260.000 euro.

Nel 2018 le richieste per la misura B1 sono state 7800, di cui oltre 1500 per persone autistiche: «Questo, secondo la Regione, è il motivo per cui le risorse addizionali risultano insufficienti a coprire tutte le richieste e con il nuovo Piano Operativo 2019 sono state introdotte delle misure correttive» sostiene Uniti per l'Autismo che chiede di potersi confrontare per modificare la delibera regionale..

di A.T.