

## Perché gli Stati Generali di Anffas Lombardia Onlus

Attraverso l'analisi scaturita dalle 2 giornate di Stati Generali organizzati a Milano alla fine di Maggio 2019, Anffas Lombardia Onlus - Organismo regionale di rappresentanza e coordinamento di tutte le realtà a marchio operanti in Lombardia, aderente a Ledha, Organo regionale di rappresentanza della FISH - intende portare alle Istituzioni regionali ed ai vari organi di rappresentanza, a vario titolo **impegnati nella tutela dei diritti delle persone con disabilità e nella promozione e gestione di servizi**, un contributo di riflessione e di proposta per l'avvio di un percorso di riqualificazione delle Politiche di Welfare per la disabilità.

Una proposta che si colloca da un lato nel solco tracciato dal movimento delle persone con disabilità, che nel corso degli oltre 60 anni di storia della nostra Associazione ha contribuito a promuovere la dignità delle persone con disabilità e dei loro familiari, l'affermazione dei loro diritti civili e la costruzione delle opportunità di sostegno e di vita tutelate dalla nostra Costituzione, dalla Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità e dalle Leggi Regionali di riferimento.

Dall'altro intende rappresentare un "ponte" per contribuire a dare concreta attuazione al quadro di riforma Socio-Sanitaria di Regione Lombardia (L.23/2015); il tutto sullo sfondo dei cambiamenti e delle trasformazioni collegate alla riforma del Terzo settore.

Per questo ci piace ricordare gli elementi essenziali della volontà programmatica Regionale che possono essere rappresentati, in coerenza ai principi ispiratori della predetta riforma Socio Sanitaria, da alcune parole chiave ricavate dalle dichiarazioni del Presidente Fontana all'inizio del suo mandato:

- **INTEGRAZIONE** (politiche, risorse e strumenti integrati - sistemi di coordinamento, monitoraggio e valutazione degli esiti)
- **RICOMPOSIZIONE** (per un impiego delle risorse flessibile e coerente con le mete di inclusione sociale, sperimentando e validando l'impiego del budget di cura)
- **SERVIZI** (per un sistema realmente basato sulla libertà di scelta e l'autodeterminazione e impostato sulla valutazione degli esiti per determinare la capacità del sistema di innalzare la qualità della vita delle persone in condizioni di fragilità)
- **BUDGET**: budget di servizio, budget di progetto

Al termine delle due giornate degli Stati Generali Anffas, abbiamo quindi ricomposto le considerazioni emerse nei vari gruppi di lavoro attivati all'interno di un quadro di proposte concrete di lavoro che desideriamo rivolgere a Regione Lombardia unitamente a Ledha, Uneba e Feder-solidarietà, in un contesto di "ecumenismo sociale" che sempre più ci compenetra alla ricerca del bene comune.

Pertanto, in un'appendice di estrema sintesi andiamo a presentare:

- Le nostre proposte di rilettura del welfare per la disabilità
- I riferimenti culturali e giuridici entro cui collocare la nostra proposta
- Le prospettive di innovazione sociale che ci interessa costruire
- Le richieste alla Regione che riteniamo imprescindibili per garantire

### Associazioni locali aderenti ed enti a marchio:

Anffas Onlus di Abbiategrasso  
Anffas Onlus Alto Lario  
Anffas Onlus di Bergamo  
Anffas Onlus di Bollate -Novate  
Anffas Brescia Onlus  
Anffas Onlus Broni Stradella  
Anffas Onlus Busto Arsizio  
Anffas Onlus di Cassolnovo  
Anffas Onlus Centro Lario e Valli  
Anffas Onlus NordMilano  
Anffas Onlus Como  
Anffas Onlus Crema  
Anffas Cremona Onlus  
Anffas Onlus Desenzano  
Anffas Onlus di Lecco  
Anffas Onlus di Legnano  
Anffas Onlus di Luino  
Anffas Onlus Mantova  
Anffas Onlus Martesana  
Anffas Milano Onlus  
Anffas Onlus di Mortara e Lomellina  
Anffas Onlus Paderno Dugnano  
Anffas Pavia Onlus  
Anffas Onlus Seregno  
Anffas Onlus Sondrio  
Anffas Onlus Sud Est - Milano di Melegnano  
Anffas Ticino Onlus di Somma Lombardo  
Anffas Vallecarnonica Onlus  
Anffas Onlus di Varese  
Anffas Vigevano Onlus  
Anffas Onlus Voghera

A.S.A. Associazione Sportiva Anffas - Varese  
Consorzio SiR - Milano  
Coop. Arcipelago - Cinisello Balsamo  
Coop. Radici nel Fiume - Somma Lombardo  
Coop. S. Agostino - Pavia  
Coop. Soc. Come Noi - Mortara  
Fondazione Anffas-Lion M. Ravera- Busto Arsizio  
Fondazione Fo.B.A.P. Onlus - Brescia  
Fondazione Dopo di Noi per Mortara e Lomellina Onlus - Mortara  
Fondazione Il Melograno Onlus - Abbiategrasso  
Fondazione La Rosa Blu Onlus - Grandola e Uniti  
Fondazione Renato Piatti Onlus -Varese  
Punto d'Incontro Servizi Coop. Soc.- Cassano d'Adda



17 - 21 maggio 2019  
Analisi di scenario e workshop tematici

13 giugno 2019  
Giornata pubblica conclusiva  
Università degli Studi di Milano - Aula Pio XII

**“Persone con disabilità  
in Lombardia:  
quale futuro tra continuità,  
innovazione e sostenibilità?”**



Progetto finanziato dall'Unione Europea  
programma Interreg V Italia-Svizzera 2014-2020  
**Interreg**  
ITALIA SVIZZERA - ITALIE SUISSE - ITALIEN SCHWEIZ



Città di  
**Gallarate**  
pro infirmis

**Anffas**  
regione lombardia

Sistema Socio Sanitario  
Regione Lombardia  
ASST Valle Olona

UNIVERSITÀ  
CATTOLICA  
del Sacro Cuore

ti Repubblica e Cantone  
Ticino

atgabbes

## Stati Generali di Anffas Lombardia Onlus

Nel corso della XI Legislatura regionale si concluderà il P.A.R. 2010/2020 (Piano di Azione Regionale per le persone con disabilità).

ANFFAS Lombardia Onlus presenta oggi alle Istituzioni, alle Organizzazioni Sociali e Sindacali le proprie riflessioni e proposte per concorrere a definire e compiere il processo di cambiamento auspicato e descritto dal P.A.R., nel rispetto della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità e del secondo piano di azione del Governo.

### Finalità ed obiettivi

Intendiamo portare proposte concrete per ri-disegnare un Welfare per la disabilità in grado di non perdere terreno sui diritti acquisiti e sulle opportunità di sostegno generate in Lombardia dal primo Piano Regionale del 1986 ad oggi.

Vogliamo contestualmente avviare una trasformazione del Welfare lombardo per la disabilità verso un sistema di risposte più inclusive e capaci di valorizzare il punto di vista delle persone con disabilità adattando i sostegni e i servizi ai bisogni ed alle aspettative delle persone e dei loro familiari.

Vogliamo collocare le nostre proposte all'interno dell'attuale orizzonte di trasformazione ed all'interno della più ampia trasformazione del Terzo settore.

### 1.

#### Proposte di rilettura del Welfare per la Disabilità

##### Gruppo 1

###### Riforma Socio-Sanitaria e sostenibilità del sistema dei sostegni e dei servizi

Proponiamo a Regione Lombardia l'avvio di un percorso da condividere con DG Welfare e DG Inclusione Sociale che veda coinvolti Anffas Lombardia insieme a Ledha, Federsolidarietà ed Uneba per una **rivalutazione** complessiva della rete dei sostegni di welfare Sanitari, Socio-sanitari e Sociali per la disabilità, al fine di individuare gli elementi di tenuta, di difficoltà e di particolare criticità da superare.

Questo per dare concreta attuazione alla riforma Socio-sanitaria Lombarda attraverso una **riqualificazione** complessiva **della rete Sanitaria, Socio-Sanitaria e Sociale rivolta alle persone con disabilità.**

##### Gruppo 2

###### Budget di salute

Proponiamo a Regione Lombardia l'apertura di un percorso di condivisione con DG Welfare e DG Inclusione Sociale sui risultati della Sperimentazione del Budget di Salute nell'area della disabilità, in corso di svolgimento nell'area nord Milano, all'interno di un bando Welfare di Comunità di Fondazione Cariplo con Anffas Lombardia come ente capofila. L'intento è di **costruire un progetto obiettivo regionale per la riqualificazione e la ri-composizione degli interventi Sociali e Socio-sanitari dell'area disabilità attraverso l'implementazione del budget personale di salute**, in coerenza con l'attuale riforma Socio-Sanitaria di Regione Lombardia. Promuovere quindi il passaggio dai servizi di cura ai percorsi di presa in carico integrando le risorse sanitarie e sociali, pubbliche e private, condividendo le linee guida relative all'utilizzo delle misure ed ai fondi della non autosufficienza e prevedendo prospettive di prosecuzione e consolidamento delle misure "dopo di noi" relative alla DGR 6674/2017 (L.112/2016)

##### Gruppo 3

###### Oltre il mandato delle unità d'offerta

Proponiamo a Regione Lombardia DG Inclusione di avviare un percorso condiviso di **valutazione quali-quantitativa di tutte le sperimentazioni avviate ai sensi della Legge Regionale 3/2008 nell'area disabilità**, con l'obiettivo di incrementare l'utilizzo di Fondi europei per

l'inclusione sociale attiva in **co-progettazione** con gli ambiti territoriali e **con le realtà del terzo settore. Stimolare le Fondazioni Bancarie e di Comunità** a sostenere tale progetto obiettivo per l'inclusione sociale e la riqualificazione degli interventi.

**Stimolare nuove opportunità d'investimento ad impatto sociale da parte della finanza** attraverso l'aggregazione di filiere di servizi e di reti territoriali per l'inclusione sociale delle persone con disabilità, sullo sfondo delle prospettive di riforma del Terzo settore.

##### Gruppo 4

###### Lavoro, scuola, formazione

Proponiamo a Regione Lombardia di farsi parte attiva per promuovere nelle opportune sedi istituzionali:

- una evoluzione da progetto didattico educativo della persona con disabilità all'individuazione di un percorso sulle competenze da acquisire, necessarie alla realizzazione di un progetto di vita autonomo;
- un potenziamento dell'orientamento scolastico e lavorativo; **la costruzione di progetti che favoriscano l'integrazione/inclusione attraverso figure professionali e ruoli dedicati in grado di ri-comporre l'intero percorso di vita delle persone (case manager che segue la persona nelle fasi di passaggio medie - superiori- lavoro).**

##### Gruppo 5

###### Età evolutiva

Proponiamo alla DG Welfare l'avvio di un percorso di ricognizione sulla tenuta dei servizi territoriali pubblici e convenzionati di Neuropsichiatria Infantile, per rilevare la mancata risposta al diritto alla salute attraverso il trattamento precoce e intensivo dei minori con disabilità intellettiva e/o disturbi del neuro sviluppo.

### 2.

#### I riferimenti culturali e giuridici entro cui collocare la nostra proposta

Occorre ripensare le politiche per la disabilità all'interno della cornice giuridica e culturale tracciata dai paradigmi della Convenzione ONU delle persone con disabilità!!!

### 3.

#### Le prospettive di Innovazione Sociale che ci interessa costruire

- > Adattare le risposte dei servizi ai bisogni ed alle aspettative delle persone prevenendo così il rischio di adattare le persone alle proposte dei servizi e degli interventi pre-definiti.
- > Costruire degli strumenti di sostegno in grado di garantire la realizzazione di un percorso di vita inclusivo caratterizzato da una dimensione di fattibilità/responsabilità/maturità e sostenibilità nel tempo.
- > Riqualificare i processi ed i percorsi di valutazione degli interventi avendo cura di monitorare gli esiti degli stessi in termini di benessere, e quindi modificare in tal senso i sistemi di vigilanza e controllo da parte delle istituzioni.
- > Definire una impalcatura giuridica per la contrattualizzazione del budget di salute.
- > Valutare le aspettative di vita ed i bisogni di sostegno delle persone ad alta ed altissima intensità di sostegno.
- > Garantire adeguati apporti professionali e specialistici a supporto dei percorsi di sostegno integrandoli ed arricchendoli con risorse informali e comunitarie.

- > Allargare l'orizzonte del lavoro di sostegno e presa in carico centrato sulla persona e sulla famiglia verso approcci e modalità di intervento che consentano di curare la comunità per promuovere il benessere della persona.
- > Promuovere una ri-composizione dei sostegni e dei percorsi di presa in carico attraverso funzioni dedicate come il Case Manager di cui occorre definire l'ambito di competenza ed anche la collocazione istituzionale.
- > Riqualificare il sistema dei servizi orientandoli a promuovere percorsi di vita autodeterminati e inclusivi avendo cura di valorizzare i loro punti di forza e prevenendo il rischio di esporli a fenomeni di progressivo deterioramento e precarizzazione.

### 4.

#### Le richieste alla Regione che riteniamo imprescindibili per garantire la tenuta del sistema dei servizi

Riteniamo che occorra avviare un percorso di riqualificazione complessiva delle politiche della disabilità per individuare, nel breve periodo, soluzioni ai gravi nodi critici che già oggi minano la tenuta del sistema di welfare per la disabilità...

**La necessità di procedere ad un aggiornamento delle risorse ad oggi investite sulle Unità di Offerta Socio-Sanitarie** (primo pilastro) più volte segnalate dai gestori/erogatori quali:

- sblocco del congelamento della componente sanitaria del sistema tariffario regionale dei servizi Socio-Sanitari, ormai fermo da oltre 10 anni;**
- sblocco delle contrattualizzazioni fermo da anni su posti accreditati di servizi diurni e residenziali che non consentono di rispondere ai bisogni di minori ed adulti con disabilità e/o disturbi del neuro sviluppo, generando liste d'attesa in violazione ai diritti fondamentali di cura e assistenza;**
- la risoluzione dell'annoso problema riguardante l'identità delle Comunità Socio-Sanitarie, oggi a serio rischio di insostenibilità economica, con il superamento del sistema voucher di lunga assistenza e l'introduzione di una tariffazione correlata ai livelli essenziali di assistenza.**

La definizione dei provvedimenti relativi al processo di Presa in Carico delle persone con disabilità diversificate e autismo, che rientra tra gli obiettivi strategici di attuazione della riforma del sistema socio sanitario Regionale (L.23/2015) non ancora attuati.

La necessità di procedere alla messa a sistema delle sperimentazioni e degli interventi innovativi (secondo pilastro) ancora definiti con carattere di temporaneità, **con particolare riferimento alle sperimentazioni sull'autismo DGR 499 e DGR 392**

Si richiede la riapertura dei canali di contrattualizzazione per contrastare gli effetti dell'espansione dell'offerta privatistica (ricinducibile ad una sorta di terzo pilastro), in un sistema divenuto di "quasi mercato", per il progressivo ritiro delle risposte pubbliche.

