

## **Bambini B1: il tempo prezioso perso**

Un contributo di Laura Borghetto, presidente dell'associazione L'abilità Onlus

L'articolo, a partire da una storia di vita concreta, presenta le riflessioni di L'abilità Onlus - associazione di Milano che promuove la crescita del bambino con disabilità, difende i suoi diritti e sostiene la sua famiglia – riguardo le ripercussioni sui progetti attivati con la Misura B1 a favore dei minori con gravissima disabilità a seguito delle novità introdotte dalla Dgr 1253/2019.

**a cura di Alice Melzi - venerdì, Luglio 19, 2019**

<http://www.lombardiasociale.it/2019/07/19/bambini-b1-il-tempo-prezioso-perso/>

### **Misura B1: uno scatto in avanti innovativo a favore della gravissima disabilità**

Non è facile ricostruire la vicenda dei voucher B1 che in questi mesi ha visto alcune associazioni di famiglie e di persone con disabilità del territorio lombardo in aperta discussione con le decisioni contenute nella [Dgr XI/1253](#), approvata nel febbraio scorso.

Lo farò partendo dalla storia di C., una delle tante che potremmo raccontare di questi “bambini B1”, bambini con disabilità gravissima schiacciati dagli acronimi, dalle sigle, dai codici di un sistema che nonostante tutto (anche nonostante noi associazioni di famiglie e di persone con disabilità) fatica ancora a riconoscere i bisogni primari e ad offrire livelli essenziali di risposta, e – quando li offre – ha un bisogno inesauro e sfinito di etichettare, comprovare, burocratizzare, sempre lasciando sola la famiglia a districarsi da una matassa di norme, competenze e uffici diversi.

Succede così che C. – una bambina con una disabilità gravissima – arriva nel 2013 in fasce all'associazione L'abilità e la sua famiglia comincia accanto a lei un percorso a ostacoli per garantire diagnosi, presa in carico, accesso ai servizi di infanzia ma anche per sopravvivere, per non rinunciare ad un progetto di famiglia con più di un figlio – eroica decisione di questi tempi – a maggior ragione se c'è un bambino con disabilità.

C. cresce, nascono i suoi fratelli e, come tutti i bambini, ha diritto di crescere in una prospettiva che salvaguardi il suo benessere e viene inserita già piccolissima nello spazio gioco della nostra associazione perché ha bisogno di sperimentare materiali, forme e colori, forse anche più degli altri pari.

**[Il 2013 è anche l'anno in cui nasce la Misura B1](#)**: si tratta di una cosiddetta “misura”, ovvero di una vera e propria rete di interventi innovativi, flessibili che Regione Lombardia ha affiancato alla rete dei servizi socio-sanitari e sociali consolidati già esistenti e che, nelle stesse parole della Regione, sono diventati il 2° pilastro lombardo. Nello specifico, la misura B1 è destinata alle persone con disabilità gravissima di qualsiasi età e, insieme alla Misura B2 per persone disabili gravi e anziane non autosufficienti, è finanziata con risorse statali del Fondo per le Non Autosufficienze (Fna) e da risorse regionali aggiuntive.

La famiglia di C. coglie l'occasione di chiedere il buono B1 (1.000 euro al mese), risorsa importante per garantire alla bambina ciò di cui ha bisogno in un percorso di crescita complesso. L'associazione L'abilità, inoltre, presenta un progetto educativo sui bisogni di C. per avere accesso anche al voucher di €

500 al mese, intervento aggiuntivo cui è possibile accedere per sostenere percorsi di promozione dell'inclusione sociale, interventi di sollievo per la famiglia e per percorsi specifici di supporto socioeducativo a integrazione degli interventi di abilitazione e riabilitazione e di assistenza educativa a domicilio. Giocare infatti non basta, occorre anche iniziare un lavoro a domicilio, con un educatore esperto che supporti i genitori in un percorso verso nuovi obiettivi in base all'età e ai bisogni di C. È luglio 2018.

## **Una brusca frenata, la Misura viene sospesa per una revisione complessa**

A gennaio 2019 arriva la lettera di Ats che – a ciel sereno – ci comunica che la Regione sta rivedendo i parametri di accesso alla Misura e che, fino a nuove disposizioni, buoni e voucher sono sospesi.

### **Cosa sta succedendo?**

È la Dgr del mese dopo (XI/1253) che spiega con chiarezza la situazione: per le prime tre annualità ([Fna 2013/14/15](#)) sono state prese in carico con la Misura B1 solo le persone con dipendenza vitale (ad esempio: persone in coma, stato vegetativo o persone dipendenti da ventilazione meccanica assistita). [Dal 2017 con le risorse Fna 2016 \(Dgr 5940/2016\)](#) si sono aggiunte altre tipologie di disabilità gravissima che hanno portato un incremento dell'87%, da 2.646 persone in carico alle 4.962 persone nel 2017. Secondo i dati regionali le persone con demenza e quelle con disturbo comportamentale dello spettro autistico *sono le tipologie di disabilità gravissima che maggiormente hanno influito sull'aumento complessivo della platea dei beneficiari della Misura B1*. Soprattutto il numero di persone con disturbi dello spettro autistico è più che raddoppiato, da 489 a 1.003 persone prese in carico.

Che cosa fare, dunque? **Parole d'ordine: rifocalizzazione e appropriatezza.**

### **Si comincia dai minori disabili.**

Lo sottolinea la Dgr XI/1253 stessa che la Misura B1 *ha concorso a rispondere a un bisogno di carattere riabilitativo che dovrebbe poter essere orientato verso un percorso maggiormente appropriato, ciò al fine di evitare un uso improprio della Misura in termini sostitutivi di interventi sanitari e socio-sanitari*.

È più che puntuale l'analisi della Regione Lombardia che sottolinea le criticità della presa in carico di minori disabili, anche con disturbi dello spettro autistico, da parte dei competenti servizi di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza e della rete extra-ospedaliera di riabilitazione per minori.

**L'esito dell'analisi regionale è incontrovertibile: la Misura B1 è una misura di natura sociale.** Pertanto *tenendo conto di questo la nuova programmazione regionale per l'annualità Fna 2018 ha rifocalizzato i Voucher con una particolare attenzione a quelli per minori con disabilità*.

La *ratio della riprogrammazione* è chiara: è noto che la presa in carico sanitaria dei minori con disabilità nel nostro territorio è carente, sappiamo anche che ragionevolmente queste risorse vengono usate dalle famiglie per ovviare a liste d'attesa consistenti ma non possiamo permettere che queste risorse sociali vengano utilizzate per finalità incompatibili e quindi sottratte, ad esempio, agli adulti con disabilità gravissima, alle persone con demenza o agli anziani malati di Alzheimer e ai loro caregiver.

Esiti:

1. **nuovi parametri** di accesso alla Misura per selezionare le nuove domande ma anche per chi era già in carico al 31/12/2018
2. presentazione di **nuova istanza**
3. interruzione di **erogazione dei voucher** fino alla revisione del progetto individuale secondo i nuovi criteri (decorrenza 1° aprile 2019).

## **La fatica di dare continuità alla presa in carico**

C. e la sua famiglia sono travolti. Anche l'associazione L'abilità è travolta con il suo gruppetto di bambini B1 che oltre a C. sono altri 19, dai 5 ai 10 anni (dati rendicontazione Ats dicembre 2018), bambini che, ad esito del progetto approvato da Ats, sono classificati come minori con una **vita di relazione fortemente inibita** secondo la valutazione di questi indicatori:

- **10** sono classificati secondo l'indicatore **“affaticamento relazionale dei genitori”**,
- **6** secondo l'indicatore di bisogno **“attività stimolanti inclusive e anche ludiche”**
- **4** secondo l'indicatore di bisogno **“contesti socializzanti extrascolastici”**.

Queste le tipologie dell'intervento che la nostra associazione erogava al 31/12/2018 con i voucher della Misura B1 secondo la scheda di rendicontazione:

- Attività ludiche in contesto stimolante: 5 bambini
- Attività specifiche socializzanti e ricreative: 6 bambini
- Interventi educativi di empowerment familiare: 9 bambini

Un totale di **144 ore di servizi erogati ogni mese**, a domicilio o presso i nostri centri, che coinvolge operatori specializzati come educatori professionali, pedagogisti, psicologi.

Che fare? Diversamente da altri enti a gennaio e a febbraio abbiamo continuato a garantire i servizi per senso di responsabilità verso la presa in carico e sapendo che è in corso un tavolo di confronto sul tema e confidando in una risoluzione della situazione. Con la pubblicazione della Dgr si è profilato però un quadro troppo complesso per le nostre risorse: gli interventi fino ad aprile, o meglio fino a quando saranno ripresentati e approvati i singoli progetti, non saranno finanziati.

Conclusione: gli interventi erogati nei mesi di gennaio e di febbraio sono stati a carico dell'associazione. Ai genitori – quindi anche a quelli di C. – siamo stati costretti a comunicare che dal 1° marzo possiamo continuare solo con un contributo da parte delle famiglie dopo due mesi di gratuità.

C. continua il suo percorso con un contributo. Nel frattempo la famiglia deve ripresentare l'istanza allegando la certificazione medica di “invarianza” delle condizioni cliniche e [Isee ordinario](#).

La madre si sfoga: *“Anche solo il dover ripresentare ogni anno relazioni e valutazioni mi pare un'assurdità: se si tratta di disabili molto gravi dovrebbero almeno considerare un biennio per pensare che magari la misura possa esser diventata superflua, no? Nel 2018 abbiamo presentato modulistica per la Misura B1 fino a metà ad agosto per un voucher con durata effettiva di 2 mesi e mezzo: da metà ottobre a fine dicembre”*.

Intanto si alimenta la discussione per le decisioni sui tagli dei buoni e sulle sospensioni dei voucher.

## **Una ripartenza non priva di incertezze**

La Regione con la [DGR 10 giugno 2019, n. 1735](#) rivede i parametri (soprattutto sui buoni) e aumenta le risorse; nel frattempo è partito il processo di riaccreditamento degli enti, i genitori hanno prodotto i nuovi certificati, si sono scritti “nuovi” progetti. **La macchina riparte.**

È luglio e arrivano all’associazione L’abilità i nuovi voucher: 16 conferme (voucher decorrenza 1° aprile), 5 nuovi progetti (decorrenza 1°luglio).

Si ricomincia a garantire ai bambini gravissimi momenti di gioco, di cura, di inclusione, percorsi ordinari che rendono la vita degna di essere vissuta.

Arriva a luglio anche la conferma del progetto di C. Si riprende con il voucher un percorso mai interrotto per gli sforzi della famiglia e dell’associazione.

**Abbiamo perso tempo e risorse. E dignità, quella dignità che deriva dalla concretizzazione dell’universale diritto alla salute sancito nella Costituzione.**

Dicevamo che la B1 fa parte di quegli interventi innovativi e flessibili che Regione Lombardia ha affiancato alla rete dei servizi socio-sanitari e sociali, oggi definiti secondo pilastro: ecco, questo pilastro nel caso dei bambini con disabilità, ha bisogno di un terreno solido dove appoggiare le proprie fondamenta.

Questo terreno oggi è fragilissimo per le criticità strutturali dei servizi di Neuropsichiatria che spesso non garantiscono una presa in carico efficiente ed appropriata, e per la frammentazione degli interventi in mille rivoli e interlocutori che caratterizza il sistema.

Se non si interverrà radicalmente risolvendo le liste d’attesa per la diagnosi e la riabilitazione, se non si metteranno in atto reali politiche di integrazione dei servizi sociali e sanitari che facilitino l’accesso ai servizi valutando in maniera individualizzata le necessità e i bisogni del bambino con disabilità sin dalla diagnosi, la Misura rischia di diventare più che un pilastro, una coperta sempre troppo corta per coprire interventi sostanziali che, se interrotti come purtroppo è avvenuto, lasciano il bambino e la sua famiglia soli, senza risposte.