

Bari, 27 Aprile 2020

Al Presidente Regione Puglia dott. Michele Emiliano
_presidente.regione@pec.rupar.puglia.it

All'Assessore al Welfare –Politiche Sociale Regione Puglia – Sig. Salvatore Ruggeri
assessore.welfare@regione.puglia.it
segreteria.welfare@pec.rupar.puglia.it

Al Direttore del Dipartimento Salute Regione Puglia dott. Vito Montanaro
area.salute.regione@pec.rupar.puglia.it

Al Consiglio Regionale Puglia nella persona del suo Presidente Sig. Mario Cosimo Loizzo
presidente@pec.consiglio.puglia.it

A tutti i referenti associativi partecipanti al Tavolo Regionale Disabilità

Egredi tutti,

le sottoscritte Organizzazioni di Volontariato **Anffas Puglia** e **Rete A.MaRe Puglia** in merito all'incontro del Tavolo Regionale Disabilità del 17 aprile u.s. e all'assordante silenzio che ne è conseguito da parte della Regione Puglia, nonostante le diverse sollecitazioni fornite dalle Organizzazioni di volontariato, ritengono necessario rilevare alcune importanti problematiche che continuano a sussistere nelle politiche regionali sulla disabilità.

Va in primo luogo ribadita l'incomprensibile e non sempre corretta gestione del Tavolo Regionale della Disabilità soprattutto per ciò che attiene i rapporti di collaborazione che dovrebbero esistere tra le Istituzioni e le Organizzazioni di Volontariato che non possono limitarsi ad una semplicistica e molto spesso tardiva convocazione di quest'ultime ai Tavoli di "**lavoro**" al sol fine di comunicare loro provvedimenti già confezionati senza consentire, in alcun modo, una partecipazione collaborativa nella preparazione degli interventi che riguardano le persone con disabilità. Il rapporto tra Regione e Organizzazioni del Volontariato deve essere improntato sull'ascolto, sulla sinergia e su uno scambio continuo di pareri ed opinioni, da prendere in debita considerazione da entrambe le parti, perché si possano produrre politiche del welfare, sociali e socio-sanitarie realmente adeguate ai bisogni delle persone con disabilità. Quando questo è accaduto le Organizzazioni di Volontariato hanno dimostrato tutta la loro capacità collaborativa e propositiva.

Le politiche necessarie alle persone con disabilità non sono tali se non partono dal fine imprescindibile della loro totale presa in carico, garantendo pari diritti e una vita dignitosa.

La drammatica esperienza che la nostra Regione, la nostra Nazione ed il Mondo intero sta vivendo ha evidenziato e posto l'accento su problemi che da anni le Organizzazioni del Volontariato denunciano: l'incapacità delle Istituzioni di tutelare le persone più deboli.

Sono stati messi in ginocchio, dalla pandemia, il sistema sanitario, quello sociale e socio-sanitario che si sono dimostrati impreparati, soprattutto dal punto di vista organizzativo e strutturale, ad affrontare le esigenze delle persone con disabilità lasciate sole e reclusi in casa con gravi conseguenze per loro salute e incolumità.

E' necessario, dunque, cominciare a pensare e organizzare politiche realmente efficaci del welfare, sociali e socio-sanitarie di sistema; interventi, non esclusivamente economici bensì strutturali, che prevedano servizi da rendere alla persona con disabilità perché possa vivere la propria vita in autonomia e con autodeterminazione rendendola capace ed in grado di superare le difficoltà della propria esistenza anche quando queste si presentano nelle forme più drammatiche.

La proposta della Regione prospettata al predetto Tavolo del 17 aprile non va certo in questa direzione.

Come espresso durante la riunione del 17.4, riteniamo inaccettabile la proposta formulata in merito alla misura degli Assegni di Cura, ma confidavamo nell'invio tempestivo non solo della proposta scritta promessa dalle Istituzioni ma anche di tutta la documentazione più volte richiesta, fin dal giugno 2019, in merito a dati e risposte sulla situazione di tutta la platea dei disabili gravissimi identificati nel bando 2018-2019 (Risorse messe a disposizione dalla Regione/totale dei decessi intervenuti nella platea dei gravissimi/numero degli ammessi e non finanziati che hanno beneficiato della misura RED 3.0 *caregiver*).

Purtroppo ciò non è avvenuto e le persone gravissime pugliesi e le loro famiglie sono in attesa di risposte mai ricevute e ormai improcrastinabili.

Lo scenario che si è determinato in quasi due mesi dalla riunione del 2.3 ha reso ancor più drammatica la situazione di questi nuclei familiari, stante l'evoluzione della pandemia e dello scenario incerto e preoccupante del prossimo futuro che non prevede una soluzione in tempi brevi verso la normalità, ancora lontana ed incerta.

Ciò determina un'inevitabile rivalutazione dello scenario e anche della ns. specifica proposta inoltrata il 16.3.u.s per la popolazione delle persone più fragili pugliesi identificate nella graduatoria dell'assegno di cura. La situazione attuale è divenuta sempre più insostenibile stante il venir meno della maggior parte della funzionalità dei servizi essenziali per le esigenze vitali di queste persone (azzeramento dell'assistenza domiciliare ed ambulatoriale, sospensione dei servizi riabilitativi, impossibilità di accesso alle cure in costanza di emergenza covid 19 per i necessari controlli e *follow up*) e che vede le famiglie allo stremo delle forze e gravate da un carico assistenziale inimmaginabile, impegnate a preservare ora più che mai i loro cari, i più esposti al pericolo di contagio per le loro precarie condizioni di salute.

Alla luce di quanto esposto e nell'oggettiva impossibilità di impostare un nuovo bando fino alla fine dell'Emergenza COVID-19, si chiede alle Istituzioni di non abbandonare in una situazione drammatica queste famiglie e, in particolare:

1. dare immediata continuità al bando 2018-2019 a far tempo dall' 1.1.2020 fino al 31.12.2020 e comunque fino al termine dell'emergenza COVID -19, qualora la stessa dovesse perdurare oltre l'anno in corso, per **tutta** la platea dei disabili gravissimi riconosciuti nella graduatoria del bando (come è avvenuto per il bando 2017), vale a dire non solo per coloro qualificati come ammessi e finanziati ma anche per coloro che sono stati ammessi e non finanziati;
2. riconoscere a tutti i disabili gravissimi pugliesi (ammessi e finanziati e ammessi e non finanziati) l'importo dell'assegno di cura di 900 €, senza alcuna distinzione di importo;
3. procedere con celerità alla sua liquidazione, sulla base della sola presentazione o invio del certificato di esistenza in vita del beneficiario;
4. prevedere l'apertura di una sola finestra per i nuovi casi (insieme agli aggravamenti che possono essere intervenuti nel corso degli ultimi 17 mesi) che dovrebbero seguire la procedura delle valutazioni UVM ed essere inseriti tra i beneficiari (se riconosciuti ammissibili);
5. informare, con rapporti bimestrali, le Associazioni del Tavolo dell'andamento delle liquidazioni e dei dati disponibili per il monitoraggio della misura dell'Assegno di Cura, ivi compresi i decessi determinati dal Covid-19, oltre che per raccogliere segnalazioni di eventuali criticità.

Non c'è più tempo da perdere! **#NOIRESTIAMOACASA** (ma dovete renderlo possibile)

Anffas Puglia Angelo Riccardi

Rete A.Ma.Re Puglia Riccarda Scaringella