

La questione SLA e le scelte regionali

martedì, 18 dicembre, 2012

<http://www.lombardiasociale.it/2012/12/18/la-questione-sla-e-le-scelte-regionali/>

I soldi per i “malati di SLA”

Si è molto parlato, a livello nazionale, in queste settimane dei contributi statali che potrebbero essere destinati alle persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA). Una conseguenza delle clamorose e estreme forme di protesta di alcune persone affette da SLA che reclamavano il diritto ad una assistenza ed esistenza dignitosa, che ha avuto un grande riscontro mediatico e quindi politico.

A partire da questa vicenda, si è chiesto da più parti che senso potesse assumere la richiesta di una particolare “categoria” di persone con disabilità, definita non in base alle sue caratteristiche ma identificabile a partire dalla sua diagnosi. Un percorso, che a partire ad esempio dalle riflessioni di [Carlo Giacobini](#) e [Franco Bompreszi](#) sul blog Invisibili di Corriere.it, ha alla fine coinvolto gli stessi protagonisti della protesta (il Comitato 16 novembre). In un documento hanno infatti specificato che la loro richiesta comprendesse come criteri di valutazione della disabilità, per poter accedere ai benefici del Fondo richiesto, quelli della Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità e in particolare che si riprenda la nozione di “persona con necessità di sostegno intensivo” (*more intense support*), senza alcun richiamo ad alcuna specifica patologia. Al di là degli sviluppi concreti di breve termine, connessi all’andamento della crisi politica in atto, è interessante notare come non sia la prima occasione in cui i problemi di cura ed assistenza delle persone affette da SLA, assumano una rilevanza ed un’attenzione particolare.

Infatti, sempre a seguito di proteste di piazza, già il Decreto Ministeriale del Ministero del lavoro e delle Politiche Sociali del 11 novembre 2011, prevedeva la ripartizione di 100 milioni di Euro del Fondo per le non autosufficienze a favore di persone affette da sclerosi laterale amiotrofica, che sono stati utilizzati poi dalle Regioni in modi diversi. Come mai la SLA, rispetto ad altre patologie progressive ed invalidanti, abbia assunto un’attenzione così specifica e particolare è un tema che non riguarda l’analisi di questo articolo, se non per confermare la critica di fondo di questo genere di provvedimenti. Infatti qualunque indirizzo di politica sociale che affronti le problematiche delle persone con disabilità a partire da una diagnosi sanitaria eziologica, **confligge con l’approccio biopsicosociale assunto nel 2001 dall’Organizzazione Mondiale della Sanità e divenuto norma internazionale (vigente anche in Italia) con la Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità.**

Le scelte lombarde

In questo conteso la Regione Lombardia ha anticipato, interpretato e sostenuto in modo originale questo genere di provvedimenti.

L'Assessorato alla Famiglia e Solidarietà Sociale ha previsto infatti una serie di interventi sperimentali per migliorare qualitativamente e quantitativamente le cure domiciliari, limitando appunto il proprio raggio di azione a persone affette da malattie dei motoneuroni, in particolare Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) e a persone che si trovano in fase terminale della vita, fin dal 2008. In particolare il contributo economico è destinato a sostenere la permanenza al proprio domicilio con attività assistenziale resa da un familiare o da un "care giver non professionale"

Il primo provvedimento risale alla D.G.R. n. 7915 del 6 agosto 2008 che stabilisce:

- l'erogazione di un contributo economico mensile di € 500,00 al familiare-care giver che quotidianamente svolge attività di aiuto e supporto alla situazione di grave fragilità per la cura del sè (SLA o altra malattia del motoneurone)
- la promozione di ricoveri di sollievo totalmente gratuiti, di durata massima pari a 90 giorni annuali, anche in periodi non consecutivi, presso RSA o RSD

L'anno successivo, con DGR 10160, è stato garantito alle persone affette da SLA o malattie dei motoneuroni, l'assistenza gratuita a carico del fondo Sanitario regionale, nel caso di ricovero permanente presso RSA o RSD.

Ma è durante l'anno in corso, con due delibere Regionali (DGR 3376 del 09/05/2012 e DGR 4139 del 10/10/2012), intervenute a regolamentare il Decreto ministeriale, che si sono verificate notevoli e importanti modifiche agli interventi già in essere in favore delle persone con disabilità affette però da SLA o malattie dei motoneuroni, e non altre malattie. Quest'anno le Asl potranno stabilire l'erogazione di un contributo aggiuntivo (fino a 2000 € da sommare ai 500 € precedenti) a secondo del tipo di deficit e il contributo sarà erogato in base alla valutazione sia del livello di gravità del bisogno che della condizione socio economica

Alcune considerazioni

Non ci sono ovviamente ancora dati disponibili sugli effetti degli ultimi provvedimenti. La Regione Lombardia, nell'allegato A della DGR 3376 del 9 maggio 2012, nel ripercorrere la storia delle iniziative a sostegno dell'assistenza in favore dei malati di SLA, afferma che *con l'insieme degli interventi sopra descritti sono attualmente raggiunte 431 persone (...) assistite a domicilio e circa 50 ricoverate in RSA/RSD*: la stessa DGR prevede per l'anno in corso uno stanziamento di 15.490.000 € di cui 12.835.000 destinati nello specifico a potenziare l'azione di assistenza svolta dagli assistenti familiari e riconoscere il lavoro di care giver delle famiglie (...).

Alcune considerazioni sono, a questo punto, necessarie oltre che opportune.

Anche nel caso di questo insieme di provvedimenti assunti dalla Regione Lombardia, **il punto cruciale rimane la questione della discriminazione di trattamento in base all'eziologia** a parità di funzionamento / autonomia.

Le motivazioni possono essere le più disparate ma non c'è dubbio che sia difficilmente comprensibile come, a parità di bisogni assistenziali e di condizioni sociali, un nucleo familiare riceva un contributo economico o meno a seconda se la diagnosi medica parli di Sla o altra malattia del motoneurone piuttosto che di altre cause, come ad esempio lesioni spinali, sclerosi multipla, per rimanere nell'ambito della sola disabilità prevalentemente motoria.

Al di là di questo fondamentale dato generale, vi sono poi anche alcuni elementi di coerenza interna al provvedimento che varrebbe la pena considerare, per valutarne il valore ed il grado di efficienza.

Non si può infatti fare a meno di notare come **il vero beneficiario del provvedimento non sia tanto la persona con disabilità ma il suo nucleo familiare**. Una filosofia di intervento che confligge con le indicazioni date dal Piano d'Azione Regionale sulla Disabilità che pone il riconoscimento del diritto alla Vita Indipendente delle persone con disabilità come uno dei capisaldi dell'azione politica e amministrativa della Regione per i prossimi dieci anni.

In questo contesto, il fatto che il contributo, prima di 500 € mensili e poi ora quello più corposo di 2500 €, venga riconosciuto solo al familiare ed al care giver non professionale suona come difficilmente comprensibile. Colpisce infatti, al di là del merito, anche la questione che si tratti di un prerequisito difficilmente dimostrabile e facilmente aggirabile. Un aspetto, quello della *famiglia*, sia come beneficiario che come punto di riferimento sempre e costante della persona con disabilità, che ritroviamo anche nel richiamo al reddito come una delle due condizioni, insieme al livello di deficit, necessarie per accedere al contributo: questo solo a partire dall'anno in corso. Anche in questo caso **viene "premiato" chi può contare su un reddito familiare** (in questo caso il limite di reddito per accedere al contributo massimo è di 38.500 €) rispetto a chi, invece, deve contare sul solo proprio reddito (la soglia in questo caso si abbassa a 8263,31 €). Le soglie di reddito hanno in realtà un impatto modesto sull'erogazione del contributo visto che il contributo può passare da 2.000 € a 1.600 € al mese, nel caso di deficit grave piuttosto che da 2.500 € a 2.000 € al mese in caso di deficit completo.

Rimane comunque singolare il fatto che la Regione Lombardia assuma, con questo provvedimento, un principio relativo a norme risalenti a più di vent'anni fa (legge 24 dicembre 1993, n. 537), non solo **non considerando la legge nazionale che imporrebbe l'utilizzo dell'Isee ma ignorando del tutto la stessa legge regionale n.2/2012 che istituisce il Fattore Famiglia Lombardo** come strumento per la determinazione delle capacità di spesa delle famiglie in ordine all'accesso ai servizi e benefici di carattere socio assistenziale e socio sanitario.

Un ulteriore elemento di criticità è rappresentato inoltre dalla tempistica prevedibile per l'erogazione del contributo che avviene ad anno inoltrato. **Si configurerebbe quindi come un "rimborso spese" per gli eventuali costi sostenuti dalla famiglia e quindi inefficace a costruire percorsi di progettazione individuale:** soprattutto perché non vi è alcuna certezza e previsione che questa misura possa prolungarsi nel tempo.

Un'altra questione emerge dalle due ultime delibere: le persone con deficit moderato che attualmente percepiscono il contributo mensile di € 500,00 continueranno a riceverlo, non verrà invece erogato il contributo a chi lo richieda per la prima volta ed abbia una condizione di deficit moderato. Una questione che pone seri dubbi di legittimità e di opportunità. Una limitazione che riguarda solo le nuove richieste mentre quelli che già ne beneficiavano dal 2008 continueranno a riceverlo. **Alcune persone e famiglie quindi, a parità di situazione, si troveranno a subire trattamenti diversi,** solo in base alla data di presentazione della domanda di contributo.

Infine la valutazione del bisogno di assistenza fa riferimento ad una tabella di carattere prettamente sanitario, utilizzata non a caso nell'ambito del riconoscimento dell'invalidità civile. Ancora una volta le dichiarazioni e gli intenti del PAR Disabilità sembrano destinati a rimanere lettera morta. **Si tratta di analisi medico funzionali che non permettono una valutazione della situazione sociale ed esistenziale della persona e del suo nucleo familiare, come avrebbe potuto fare uno strumento di valutazione concepito con il linguaggio dell'ICF,** così come appunto previsto anche dal PAR.

Oltre a questi temi di una certa importanza, ci troviamo, ancora una volta, di fronte ad un provvedimento che, nel solco della tradizione italiana, **predilige un trasferimento di denaro** (addirittura ex post) **rispetto all'offerta di servizi.** Un provvedimento di carattere regionale che **non prevede il coinvolgimento ed il collegamento con gli enti locali** piuttosto che con altre iniziative territoriali: si tratta in altre parole di un intervento di forte stampo centralista che contraddice nella sostanza le affermazioni sulla sussidiarietà e sulla valorizzazione del ruolo dei comuni, contenute nelle diverse versioni del Patto per il nuovo welfare.