

5 giugno 2011

Fabio Ragaini, Gruppo Solidarietà

Per patologia o per bisogno? **A proposito dei provvedimenti della regione Marche a favore dei malati di Sla**

La recente delibera¹ della regione Marche che definisce le modalità di sostegno per il 2011 alle famiglie di persone affette da sclerosi laterale amiotrofica, ripropone il tema degli interventi rivolti a specifiche categorie di persone o come in questo caso a specifiche patologie.

La questione, non nuova, è se sia giusto che determinati interventi siano previsti non per la totalità dei beneficiari che sono in determinate condizioni, ma soltanto per chi è affetto da una specifica malattia con il risultato di fare parti disuguali tra uguali. Deve essere inoltre considerato che da più di un decennio la regione Marche finanzia un intervento di sostegno di tipo economico (la cosiddetta assistenza indiretta) al "disabile in situazione di particolare gravità"².

Le caratteristiche dei due interventi

Per quanto riguarda la cosiddetta "assistenza indiretta", il provvedimento prevede la definizione di un fondo annuale al quale i beneficiari possono accedere se rientrano nei criteri fissati dalla Regione³. Ai fini dell'accesso si prevede: un requisito di particolare gravità (oltre alla gravità della 104/92) secondo una specifica scheda allegata alla delibera, certificata da apposita Commissione provinciale; età compresa tra 3 e 65 anni. L'importo assegnato dipende da diversi fattori: a) cifra stanziata dalla regione e numero di beneficiari; b) situazione del beneficiario che determina una corresponsione economica su un diverso monte ore (ad esempio: se inserito in percorso di istruzione o formazione, se inserito in un centro diurno per un numero di ore inferiore a 20, se i familiari usufruiscono del congedo parentale). Nel 2010 la regione ha stanziato per questo intervento una cifra pari a circa 2,5 milioni di euro per un numero di beneficiari pari a 1146. Considerato che la cifra assegnata non è divisa in parti uguali (nel caso si tratterebbe di circa 218 euro mese), sono ipotizzabili cifre minime di circa 100/150 euro e massime di circa 300/400 euro al mese. Questo intervento ovviamente può essere fruito anche dai malati di Sla se rientranti nei criteri sopra indicati.

L'intervento rivolto alle persone affette da Sla prevede invece come criterio di accesso un duplice requisito: a) situazione di gravità ai sensi della l. 104/92; b) diagnosi, certificata da Unità operativa di neurologia. Il contributo economico è stabilito in 300 euro mensili (il finanziamento stanziato per il 2011 è di 300.000 euro, si prevede dunque un numero di beneficiari, sulla scorta di quelli degli anni precedenti, di poco superiore a 80).

Le differenze

Come sopra evidenziato le differenze per la fruizione dei due interventi sono notevoli. Nel primo caso il requisito non è determinato da una patologia, ma da una condizione (quella definita di particolare gravità) che deve essere accertata da apposita commissione che utilizza a tal fine la scheda di valutazione predisposta dalla Regione; il contributo non è fisso ma variabile (stanziamento regionale e numero di domande a cui si aggiungono le altre determinanti sopra indicate), il beneficio cessa al 65° anno di età. Nel secondo caso la diagnosi, a prescindere dalla condizione, determina certezza del beneficio (indipendentemente

¹ www.grusol.it/informazioni/04-06-11.PDF.

² I criteri attuativi sono stati stabiliti, da ultimo nella dgr 385/2011, www.grusol.it/informazioni/25-03-11.PDF.

³ Per un'analisi degli interventi, compresi gli interventi economici di sostegno alla domiciliarità, rivolti alle persone con disabilità nelle Marche ci permettiamo di rimandare a F. Ragaini, *I servizi territoriali per disabili nella legislazione della regione Marche*, in, www.grusol.it/informazioni/03-10-08bis.PDF.

dall'età), della sua entità e prescinde da ogni altro servizio fruito. In entrambi i casi il beneficio decade nel caso di ricovero⁴.

Interventi per categorie o di sistema?

Appare evidente l'iniquità del sistema degli interventi che si caratterizza per la violazione del principio costituzionale di uguaglianza. La stessa condizione determina il beneficio per qualcuno e non per altri. Il criterio anagrafico produce l'interruzione del beneficio allo scoccare dei 65 anni⁵ e determina una grande discriminazione sia per chi ne fruiva fino ad un giorno prima, sia per chi viene colpito da una grave malattia successivamente. Un 65enne in coma non ha alcun beneficio, come nessuno ne riceve un soggetto anche al di sotto dei 65 anni affetto da altre gravi malattie (demenze precoci, gravi patologie psichiatriche, ecc ...)⁶.

Appare evidente, da quanto sopra riportato, che non è tanto la condizione di bisogno a determinare alcuni interventi, quanto la forza di chi li propone. In questo caso all'indubbia gravità della malattia si aggiunge evidentemente la forza dell'associazione che chiede sostegno per i propri aderenti⁷. E dunque se è più che legittimo che le associazioni di categoria chiedano è altrettanto indispensabile che le Istituzioni programmino e finanzino sulla base dei bisogni delle persone a prescindere dalla categoria di appartenenza o alla diagnosi. Purtroppo nelle Marche ciò non accade ed è grave per il messaggio che viene veicolato⁸.

La logica di interventi per patologia e non per bisogno riguarda anche altri servizi. Nella nostra regione, ad esempio, è frequente riguardo le cure domiciliari. In diversi territori sono presenti servizi differenziati per le cure oncologiche e per le altre malattie. Non si tratta di organizzazione differenziata sui bisogni, ma di servizi autonomi rivolti solo a soggetti con specifiche patologie. Così i servizi per malati oncologici sono spesso organizzati su 12 ore per 7 giorni e con reperibilità notturna; per gli altri è già tanto quando il servizio è su 6 ore al giorno per 6 giorni a settimana. Eppure lo stesso malato di Sla di cui abbiamo fin qui parlato ha bisogni così differenti rispetto quelli del malato oncologico da non meritare un servizio su 7 giorni e reperibilità notturna? Questione che non sembra creare problema a nessuno; né alla regione Marche responsabile della programmazione, né alle aziende sanitarie che devono garantire i servizi di cure domiciliari.

Ritorna il tema della capacità e responsabilità programmatica di una Regione, che ha il dovere di garantire interventi e servizi per soggetti che ne hanno bisogno per vivere senza introdurre discriminazioni, ma anzi lavorando affinché il principio di uguaglianza tra i cittadini venga perseguito senza ambiguità. Non pare, sullo specifico, la prospettiva assunta dalla Regione.

⁴ Non si può inoltre non far notare come nel caso della cosiddetta indiretta, cosa che riteniamo inconcepibile e irragionevole, il beneficio non viene concesso (la domanda non viene accolta) ad un soggetto con grave disabilità che frequenta un centro diurno per un monte orario settimanale superiore a 20.

⁵ Da anni continuiamo a ripetere che per quanto riguarda gli interventi rivolti alle persone con disabilità tale criterio (presente nella legge regionale 18 per la maggior parte degli interventi finanziati) debba mutare, perché è radicalmente cambiata l'aspettativa di vita delle persone con disabilità e dunque le necessità in termini di servizi. Il rischio evidente che con il compimento dei 65 anni non si entri soltanto nella cosiddetta anzianità, ma si venga del tutto scaricati dal sistema dei servizi.

⁶ Si ricorda che l'assegno di cura previsto dalla regione Marche nei criteri di utilizzo del fondo nazionale delle non autosufficienze (dgr 985/2009, www.grusol.it/informazioni/20-06-09bis.PDF), prevede che i comuni possano utilizzare tale fondo per interventi di assistenza domiciliare per anziani e per l'assegno di cura secondo tre criteri: a) percezione indennità di accompagnamento, b) Isee familiare non superiore a 25.000 euro; c) età superiore a 65 anni. L'importo mensile dell'assegno è pari a 200 euro. Riguardo il provvedimento vedi le considerazioni e proposte del Comitato associazioni tutela (Cat) in www.grusol.it/vocesociale/07-10-10.PDF.

⁷ Questione per certi versi analoga si è posta a livello nazionale con la destinazione dei 100 milioni di euro (tolti dal fondo del 5 per mille) per interventi a favore di malati di Sla. Vedi in proposito, Carlo Giacobini, *Legge di Stabilità 2011 e politiche sociali*, in www.handylex.org/gun/legge_stabilita_politiche_sociali_disabili.shtml.

⁸ Sullo specifico degli interventi e delle politiche rivolte alle persone con disabilità, segnaliamo il recente appello "Politiche e servizi per le persone con disabilità nelle Marche. Superare lo stallo. Ricominciare a programmare", sottoscritto da 26 organizzazioni del terzo settore; in, www.grusol.it/appelloMarzo2011.pdf.