

Società

di Agnese Pellegrini

LA RICERCA

Il *Libro bianco* è stato finanziato dal ministero della Salute e realizzato dall'Istituto Besta in collaborazione con 62 associazioni.



“
 Può essere una condizione comune a tutti che dipende anche dall'ambiente in cui si vive
 ”



SIAMO TUTTI DISABILI

Matilde Leonardi, coordinatore dell'Osservatorio nazionale, dichiara che è sbagliato catalogare le persone in base alla loro malattia

«**N**on esistono i disabili, ma solo persone con disabilità. Per questo, c'è bisogno di un nuovo welfare che non si basi soltanto sui tagli alla spesa, ma ripensi al concetto di "persona"». **Matilde Leonardi è una donna combattiva. Non fa giri di parole, va dritta al punto. È essenziale, decisa, appassionata. Parla con foga, ti guarda dritto negli occhi e non ha paura di affermare quello che pensa.** «Con la pubblicazione del *Libro bianco sull'invalidità civile in Italia* (Franco Angeli Editore, pagg. 256, 22,50 euro) abbiamo

dimostrato che combattere la falsa disabilità in Italia si può. E abbiamo spiegato cosa fare. Tuttavia, nonostante che il lavoro sia stato voluto e finanziato dal ministero della Salute, alla fine le nostre conclusioni non sono state seguite. Perché? Facile: ci si è arresi a un metodo ragionieristico di catalogare le persone e si è avuto paura di fare una vera riforma».

Come nasce l'idea del Libro bianco?

«Il *Libro bianco*, che abbiamo presentato nel dicembre del 2008, è un progetto finanziato dal ministero della Salute, coordinato dall'Istituto neurologico Carlo Besta di Milano, insieme ai



rappresentanti di 62 associazioni di persone con disabilità appartenenti alle due maggiori federazioni italiane, la Fish e la Fian. Sono state selezionate oltre 750 persone certificate come invalidi civili e con una pensione di invalidità, che abitano al Nord e al Centro Italia. Attraverso interviste svolte di persona, abbiamo cercato di redigere un'analisi completa su questa condizione, non fornendo una lettura meramente statistica, ma osservando la situazione dall'interno e focalizzandoci, soprattutto, sull'interazione tra individuo e ambiente».

Che cosa è emerso?

«Il *Libro bianco* ha evidenziato che le malattie maggiormente invalidanti in Italia sono quelle neurologiche e psichiatriche, come peraltro riportato nell'epidemiologia internazionale. Ci siamo poi accorti che, per le gravi patologie, la famiglia della persona disabile agisce quasi sempre come fattore fondamentale "facilitante", quasi sempre a sostituzione di un sistema di welfare inadeguato. Soprattutto, però, è emerso che oggi è cambiato il concetto di disabilità e che occorre considerare il ruolo importantissimo che svolgono i fattori ambientali per ogni patologia».

In che senso è cambiato il concetto di disabilità?

«Grazie a un recente strumento di classificazione proposto dall'Organizzazione mondiale della sanità, l'Icf, ha finalmente preso piede la consapevolezza che la disabilità non contraddistingue una categoria sociale di persone, perché essa è insita nella condizione umana, fragile e limitata, dunque sempre esposta alle malattie. La disabilità, quindi, è una condi-

DIAGNOSI

Secondo la ricerca effettuata, si può osservare (tabella sotto) che la distribuzione delle patologie risulta simile tra i maschi e le femmine intervistati. I tumori, in particolare, sono maggiormente presenti tra la popolazione femminile.

Incidenza delle malattie in base al sesso Valori assoluti e percentuali

| Differenza della distribuzione delle patologie | Maschi | | Femmine | |
|---|--------|------|---------|------|
| | v.a. | % | v.a. | % |
| Diagnosi medica principale | | | | |
| Malattie infettive e parassitarie | 17 | 4,7 | 15 | 4,0 |
| Tumori | 50 | 13,7 | 84 | 22,3 |
| Malattie endocrine, nutrizionali, metaboliche e disturbi immunitari | 19 | 5,2 | 11 | 2,9 |
| Disturbi psichici* | 59 | 16,2 | 41 | 10,9 |
| Malattie del sistema nervoso e degli organi di senso | 112 | 30,7 | 112 | 29,7 |
| Malattie del sistema circolatorio | 31 | 8,5 | 23 | 6,1 |
| Malattie del sistema genitourinario | 16 | 4,4 | 8 | 2,1 |
| Malattie del sistema osteomuscolare e del tessuto connettivo | 10 | 2,7 | 29 | 7,7 |
| Malformazioni congenite | 25 | 6,8 | 28 | 7,4 |
| Traumatismi e avvelenamenti | 14 | 3,8 | 6 | 1,6 |
| Altro** | 12 | 3,3 | 20 | 5,3 |

* "Disturbi psichici" comprendono DP e RM che poi sono stati analizzati separatamente.
 ** In "Altro" sono compresi: 6 soggetti con malattie del sangue e degli organi ematopoietici, 8 soggetti con malattie dell'apparato respiratorio, 12 soggetti con malattie dell'apparato digerente, 3 soggetti con sintomi, segni e stati morbosi mal definiti, 3 soggetti per i quali non è stata indicata la patologia.

Fonte: *Libro bianco*

zione comune a tutti, ed è determinata non soltanto dalle menomazioni fisiche della persona, ma anche dalle limitazioni conseguenti all'interazione negativa tra le sue condizioni di salute e un ambiente sfavorevole, che influisce sulla partecipazione sociale e sulle attività quotidiane».

Ciò che si vuole, in pratica, è farsi carico

IL PROFILO E LA CARRIERA

Dirigente medico neurologo alla Fondazione Irccs, Istituto neurologico Carlo Besta di Milano, **Matilde Leonardi** (nella foto) è membro del Comitato direttivo del centro di ateneo di bioetica dell'Università Cattolica e della Pontificia accademia per la vita. Coordina diversi progetti europei, tra cui il progetto Courage in Europe (Collaborative research on ageing). È direttore scientifico e coordinatore del progetto di ricerca interdipartimentale della Fondazione Besta "Coma research centre-Crc".

Membro del Comitato tecnico scientifico welfare di Regione Lombardia e della commissione ministero della Salute sugli stati vegetativi e di minima coscienza, nel dicembre 2010 è stata nominata coordinatore del Comitato tecnico scientifico dell'Osservatorio nazionale sulla disabilità, dal ministro del Lavoro e delle politiche sociali.



Società

Chi sono gli invalidi in Italia

Distribuzione per condizioni di salute e per tipo di invalidità

| Diagnosi medica principale | 100% che hanno diritto ad accompagnamento | 100% di invalidità | 67%-99% |
|---|---|--------------------|---------|
| Malattie infettive e parassitarie | 4,2 | 3,4 | 5,1 |
| Tumori | 9,2 | 28,2 | 19,1 |
| Malattie endocrine, nutrizionali, metaboliche e disturbi immunitari | 1,1 | 4,4 | 6,6 |
| Disturbi psichici | 9,5 | 15,5 | 15,8 |
| Malattie del sistema nervoso e degli organi di senso | 56,9 | 14,6 | 16,5 |
| Malattie del sistema circolatorio | 3,4 | 7,3 | 11,0 |
| Malattie del sistema genitourinario | 0,8 | 7,3 | 2,6 |
| Malattie del sistema osteomuscolare e del tessuto connettivo | 1,9 | 6,8 | 7,4 |
| Malformazioni congenite | 8,0 | 3,9 | 8,5 |
| Traumatismi e avvelenamenti | 3,1 | 2,9 | 2,2 |
| Altro | 1,9 | 5,8 | 5,1 |

Fonte: Libro bianco

Valori in percentuali



AMBIENTE

Un contesto negativo influisce sulla malattia, mentre chi può frequentare luoghi più accessibili vive meglio. Sotto: persone con disabilità al lavoro.

della persona e non della sua malattia, giusto?

«Esattamente. Questo approccio alla persona ha lo scopo di partire dall'analisi del contesto in cui essa vive, dalle sue capacità, dalle sue aspettative ed esigenze, per creare con e per la persona con disabilità un percorso che la vede protagonista».

Che cosa significa questo in termini scientifici?

«Vuol dire, prima di tutto, che quando effettuo un'analisi sulla condizione delle persone con disabilità, devo aver chiaro che sto portando avanti una ricerca sulle persone, e non su una categoria a parte. Contro la tendenza a individuare nella qualità della vita il criterio per attribuire la dignità alla vita stessa, occorre invece ribadire con forza che è proprio la dignità intrinseca di ogni uomo a richiederne un impegno per promuoverne sempre e comunque la qualità, sia dal punto di vista umano, sia da quello assistenziale, medico e sociale».

A distanza di qualche anno dalla pubblicazione del Libro bianco, la situazione in Italia è cambiata?

«Dopo la nostra indagine, è iniziato un dibattito più serio sul concetto di disabilità e del suo rapporto con l'ambiente. Inoltre, in questi anni è stata ra-

“
In Italia, le malattie maggiormente invalidanti sono quelle neurologiche e psichiatriche
 ”

tificata la convenzione Onu sulla disabilità e, in Italia, è nato l'Osservatorio nazionale. Tuttavia, non è ancora stato risolto il problema fondamentale».

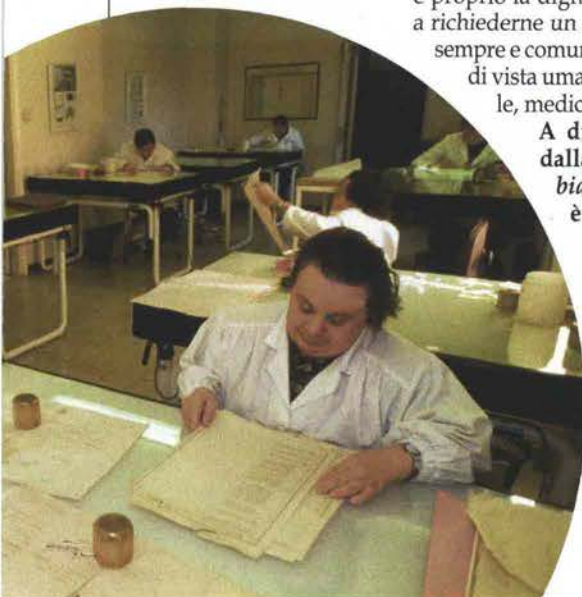
Che cosa sarebbe?

«L'Italia, pur destinando diversi miliardi di euro all'anno per le persone con disabilità (cifra totale, peraltro, più bassa rispetto a quella di altri Paesi europei), presenta un accumulo di disposizioni normative che ha dato origine a procedure

per il riconoscimento dell'invalidità inadeguate e disorganiche. Il welfare italiano ha ancora difficoltà applicative, intrecci di competenze e sovrapposizioni di norme. Esistono modelli di accertamento della disabilità diversi per le singole leggi, modalità di accesso ai servizi differenti per obiettivi valutativi. Il quadro, poi, è ulteriormente complicato dal sovrapporsi di competenze nazionali e regionali».

Si accennava prima al ruolo importante della famiglia...

«Uno dei maggiori problemi delle persone con disabilità e delle loro famiglie è la loro solitudine. Non sempre si riesce ad accedere ai servizi e sulle famiglie ricade un peso a volte insostenibile; a esse viene chiesto di essere a tutti i costi "eroiche". Il nostro modello di welfare è fondato sull'intervento pubblico, anche se il carico assistenziale pesa sulla famiglia e a essa è quasi esclusivamente affidato. Nel nostro viaggio in Italia per raccogliere le interviste, abbiamo incontrato situazioni davvero al



ICF, CONTA IL CONTESTO

La classificazione Icf è lo strumento dell'Organizzazione mondiale della sanità per descrivere e misurare la salute e la disabilità delle popolazioni, all'interno del contesto situazionale individuale o sociale. L'Icf, a parità di diagnosi, analizza il ruolo dei contesti sociali, abitativo, familiare o lavorativo della persona, affermando che qualunque persona, in qualsiasi momento della sua vita, può avere una condizione di salute che, in un ambiente sfavorevole, può diventare disabilità.



www.ecostampa.it

limite, come la storia di due genitori che da 38 anni non hanno mai lasciato il figlio con la sindrome di Down da solo in casa, alternandosi per uscire, o la condizione di una persona anziana che vive su una sedia a rotelle in una casa isolata in montagna: beneficia del buono mensile trasporti, peccato però che abiti in un posto dove non arrivano pullman! Anche per questo, occorrerebbe sviluppare, grazie all'associazionismo e al volontariato, una rete di contatti capillare, che faciliti la partecipazione, perché se è vero che le persone con disabilità sono sottoposte a discriminazione, in una società "giusta" è necessario mettere in campo un maggior numero di "facilitatori".

È davvero possibile ottenere la partecipazione e l'inclusione delle persone disabili nella società?

«Sì, certamente, a patto però che si interrompano, una volta per tutte, i legami tra le strategie nazionali e il welfare risarcitorio. In Italia, la sovrapposizione tra mondo assistenziale e previdenziale rende complessa la lettura giuridico-amministrativa sull'invalidità civile. Il riconoscimento di invalido è diventato la chiave di accesso a innumerevoli prestazioni. A nostro parere, invece, la certificazione di invalidità, da sola, non è sufficiente per comprendere l'entità del problema e per definire la presa in carico della persona. Purtroppo, l'approccio risarcitorio e la promozione dell'inclusione non sono sempre conciliabili, perché il risarcimento si risolve in un indennizzo, l'inclusione invece si realizza all'interno di un processo di presa in carico dei sistemi preposti a erogare servizi».

Quali sono allora le possibili soluzioni?

«Prima di tutto, il processo di accertamento e

“
Si devono sostituire le attuali commissioni medico-legali con organismi più snelli e con minori sovrapposizioni

”

di valutazione della disabilità deve essere orientato da una visione unitaria che supera l'attuale pluralità di definizioni. È necessario, poi, discutere sui criteri che portano a stabilire le soglie per l'accesso ai benefici e, soprattutto, si devono sostituire le attuali commissioni medico-legali con organismi più snelli, superando completamente le vecchie tabelle di invalidità civile e non aggiornandole. Insomma, occorre che il nostro welfare non ragioni più per categorie diagnostiche. Una società "giusta", infatti, non deve ignorare i bisogni di tutti: deve elargire le cure necessarie a chi ha bisogno, ma anche considerare adeguatamente l'onere che grava sulle persone che provvedono a dispensarla. Questo Libro bianco testimonia anche il contributo che la ricerca si assume nei confronti della società: l'applicazione rigorosa di metodi di indagine e lo sviluppo della conoscenza costituiscono la condizione per una rinnovata e rigorosa politica socio-sanitaria, anche capace di promuovere forme adeguate di giustizia».

Agnese Pellegrini

INCLUSIONE

La partecipazione di persone con disabilità si realizza all'interno di un processo di rispetto dei diritti e di presa in carico dei sistemi preposti.

Sopra: alcuni ragazzi in sedia a rotelle giocano a basket; lo sport, infatti, è una delle attività che meglio favorisce la partecipazione. Sotto: il nuovo contrassegno europeo per il parcheggio delle persone con disabilità.

CHE COSA DICE LA LEGGE

Due sono i requisiti fondamentali per avere accesso all'invalidità civile:

- per i soggetti in età lavorativa (tra i 18 e 65 anni), il criterio base rimane quello della compromissione della capacità di lavoro;

- per i minori e per le persone che hanno più di 65 anni, il parametro di riferimento va ricercato nelle difficoltà persistenti a svolgere funzioni e compiti propri della loro età.

