

Attualità

32

PANORAMA della SANITÀ • n° 48 • dicembre 2008

Invalidi civili

Amati dalla famiglia, emarginati dalla società

di Marzia Coronati

La ricerca dell'Irccs Carlo Besta: il 78% degli italiani con disabilità è autosufficiente grazie alla famiglia, e solo un quarto di loro lavora. Ecco i dati emersi durante la presentazione del "Libro bianco sull'invalidità civile"

«Questo libro parla di veri invalidi». Esordisce così Matilde Leonardi nella prefazione al «Libro Bianco sull'invalidità civile in Italia: uno studio nelle Regioni del Nord e del Centro». Il 2 dicembre, presso l'Auditorium del Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali, Leonardi, coordinatore del progetto "Volontariato e disabilità" della Fondazione Irccs Istituto Neurologico Besta, ha riportato i risultati della ricerca che ha dato vita al testo di cui è curatrice. «Un lavoro faticoso e entusiasmante» ha detto Leonardi, capofila del progetto finanziato dal Ministero della Salute, «che ci aiuta a identificare, comprendere e classificare in modo preciso e puntuale quali sono le reali esigenze delle persone con invalidità civile. Purtroppo problemi organizzativi non ci hanno permesso di indagare nelle Regioni del Sud Italia, ma siamo disposti a farlo quanto prima, se è possibile ottenere un nuovo finanziamento». La Fondazione Irccs Istituto Neurologico "Carlo Besta", insieme ai rappresentanti di 62 associazioni di persone con disabilità, ha selezionato un campione di 724 disabili, certificati come invalidi civili, e ha raccolto le loro esperienze, oggi racchiuse in un libro

edito dalla Franco Angeli. «Il nostro metodo di ricerca» spiega la Leonardi «è stato caratterizzato da un elemento innovativo. Infatti non solo abbiamo voluto individuare le tipologie di patologie degli invalidi civili italiani, ma soprattutto abbiamo cercato di entrare nei contesti in cui queste persone vivono, portando avanti un attento studio incrociato tra malattia e ambiente. Siamo andati a casa delle persone, registrando le loro emozioni, raccogliendo le loro esperienze». «Non solo, la novità di questo studio» aggiunge Pietro Barbieri, presidente della Fish (Federazione Italiana Superamento Handicap) «è che per la prima volta noi disabili abbiamo contribuito a generare la lettura di un fenomeno che ci riguarda». Le interviste infatti sono state realizzate da sessanta ricercatori, appositamente formati dall'Istituto Besta, che sono andati nelle case delle oltre settecento persone selezionate, tutte con un'invalidità civile superiore al 66%. «Una ricerca che ha carattere transnazionale» continua la coordinatrice del progetto, «perché basata su uno strumento di rilevazione (Icf) che è stato proposto dall'Organizzazione Mondiale per la Salute proprio con lo scopo di unificare i linguag-

gi e i parametri di analisi delle situazioni locali ed avere così un quadro complessivo il più possibile oggettivo ed articolato». Molti i dati contenuti nel libro: solamente un quarto della popolazione adulta intervistata lavora; una percentuale consistente (19%) di invalidi civili è affetta da malattie oncologiche; è alto anche il numero di persone con disturbi psichici (13%). E poi il rapporto con la famiglia e le scuole: una percentuale altissima, oltre il 78%, reputa il rapporto con la famiglia indispensabile, mentre l'ambiente scolastico sembra agire bene sul bambino con ritardo mentale, ma non su chi soffre di disturbi psichici gravi. I molteplici risultati della ricerca fanno emergere pregi e difetti del welfare italiano. Tra le criticità sottolineate dalla Leonardi, la frammentarietà delle leggi, che rendono il contesto non chiaro; e poi la difformità dei flussi di informazione, dovuta alla carenza di dati standardizzati. «Abbiamo incontrato grandi difficoltà a reperire i dati, perché non esiste una sufficiente informatizzazione di questi» puntualizza Barbieri. «Spesso la certificazione è l'unica forma di ammortizzazione sociale. Così nel corso della ricerca abbiamo incontrato persone con disabilità

emarginate, abbandonate, ignare dei propri diritti; questa gente vive senza nessuna opportunità, il che vuol dire che non è libera». È necessario, secondo il presidente della Fish, scardinare il sistema lobbistico che oggi premia il gruppo sociale con più potere e trascura chi ha una reale necessità. «Speriamo che presto sia ratificata la Convenzione sui Diritti delle Persone con Disabilità delle Nazioni Unite» continua Barbieri «che mette fine all'approccio risarcitorio dell'invalidità. Oggi infatti il nostro modello di welfare non è fondato sull'intervento pubblico, bensì sulla rete familiare e sul carico assistenziale ad essa quasi esclusivamente affidato. Alla famiglia non è riconosciuto il compito educativo, mentre gli si accollano gli oneri dell'assistenza». Insomma, il portatore di disabilità medio è circondato dall'affetto della famiglia e degli amici, ma ancora non si sen-

te del tutto cittadino. Le imprese ancora fanno di tutto per non assumere persone con disabilità, dimostrando di non avere ancora superato lo stigma dell'improduttività e percependo l'assunzione del disabile ancora come un obbligo, invece che un possibile valore aggiunto. «Sarò contento quando i nostri luoghi di aggregazione non saranno le associazioni, ma i sindacati» conclude Barbieri. «La situazione italiana non è così critica» rassicura Eugenia Roccella, Sottosegretario al Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali, intervenuta alla presentazione del libro. «Pochi giorni fa alcuni rappresentanti della comunità cinese hanno fatto visita nei nostri uffici per informarsi sul sistema di politiche sociali esistente in Italia. Sono rimasti basiti quando hanno saputo che tutte le persone invalide possono accedere alla certificazione e quin-

di beneficiare di determinati servizi. In Cina ci sono 80 milioni di disabili e 80 milioni di anziani autosufficienti, e il governo cinese non è ancora in grado di far fronte alle loro esigenze. Noi invece oggi non solo festeggiamo la probabile ratifica della Convenzione Onu, il cui disegno di legge dovrebbe passare a giorni in Parlamento, ma festeggiamo anche l'istituzione ormai prossima di un Osservatorio sulla disabilità». «A mio avviso due sono gli elementi principali emersi dal libro bianco: il ruolo della famiglia come primo facilitatore e la percezione non sempre positiva dei servizi sociali. L'Osservatorio avrà come obiettivo proprio la risoluzione di questa criticità, attraverso un riassetto dell'assistenza. Anche se la responsabilità dei servizi non ricade sul Governo» conclude il Sottosegretario «mi impegno personalmente affinché l'Osservatorio venga realizzato».



70 anni al servizio della persona ... 40 anni nella riabilitazione

Il Gruppo S. Stefano, nel rispetto di una moderna visione della riabilitazione, è organizzato per la presa in carico di persone disabili di ogni età, in ogni fase della loro storia clinica, fornendo i livelli assistenziali, la tipologia e la modalità di erogazione delle cure riabilitative più idonee ad ottenere la massima riduzione della disabilità e la minimizzazione del handicap.

CENTRI DI RIABILITAZIONE

Porto Potenza Picena

Civitanova Marche (Villa Margherita)

- unità di Risveglio
- divisione di degenza ospedaliera ed extraospedaliera
- unità per stati vegetativi persistenti
- diagnostica ambulatoriale

Villa Adria - Torrette di Ancona

- divisione di degenza ospedaliera ed extraospedaliera
- attività ambulatoriale di riabilitazione

Macerata Feltria

- divisione di degenza ospedaliera ed extraospedaliera
- attività ambulatoriale di riabilitazione

CENTRI AMBULATORIALI DI RIABILITAZIONE

- Ascoli Piceno
- Camerino
- Civitanova Marche
- Fabriano
- Filottrano
- Macerata
- Matelica
- Porto Potenza Picena
- S. Severino Marche
- Sambucheto
- S. Benedetto del Tronto
- Tolentino

sede legale e direzione: via Aprutina, 194
2016 Porto Potenza Picena (MC)
tel. 07336891 Fax 0733688958
mail: sstefano@sstefano.it - www.sstefano.it

GRUPPO
HS
Holding Sanità e Servizi

