

Corso di Laurea Magistrale in
Governance delle Organizzazioni Pubbliche

Tesi di Laurea:

La disabilità e i nuovi bisogni

Modello innovativo nell'area del nord est

Relatore

Prof. Giovanni Bertin

Correlatore

Prof. Federica Cavallo

Laureando

Riccardo Giovanni Da Ros
865920

Anno Accademico

2018/2019



Università
Ca'Foscari
Venezia

Durante il mio percorso di Tirocinio e al stesura di questo elaborato, ho avuto modo di collaborare con alcune delle più capaci e disponibili persone che abbia mai conosciuto, senza il cui aiuto questo lavoro non sarebbe stato possibile.

Ringrazio dunque:

Il Direttore Sanitario del'AAS5 Friuli Occidentale **Giorgio Simon**

Il Direttore dei Servizi Sociosanitari del'AAS5 Friuli Occidentale Dr. **Roberto Orlich**

Dr. **Nicola Delli Quadri**

Dr **Giorgio Siro Carniello**

Dr.ssa. **Annamaria Mezzarobba**

Vi ringrazio profondamente per tutta l'assistenza fornitami; spero di essere stato altrettanto utile nell'aiutarvi in questa battaglia che con tanta passione e amore state portando avanti

Introduzione	1
Capitolo 1 - Chi è la persona disabile?	6
1.1 L'importanza del significato	6
1.2 L'ICIDH	9
1.3 L'ICIDH-2	11
1.4 L'ICF: la nuova definizione di disabilità	14
1.5 Il dibattito: la disabilità intellettiva	18
1.6 La Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità	20
Capitolo 2 - L'equità mancata	22
2.1 Benessere ed inclusione sociale	23
2.2 Rappresentazione demografica	25
2.2.1 Capitale sociale e comunità di prossimità	30
2.3 I numeri della disabilità	32
2.3.1 Europa	33
2.3.2 Italia	44
Capitolo 3 - Strategie internazionali	48
3.1 Le direttive internazionali	49
3.2 Il Piano Sanitario Nazionale	53
3.2.1 L'empowerment del cittadino ed il volontariato	56
3.2.2 I soggetti fragili	57
3.3 La difficoltà di accesso alle cure	58
3.3.1 Criticità materiali e ideologiche	59
3.3.2 Le condizioni di salute nella disabilità	62
Capitolo 4 - Il progetto Dama	64
4.1 Il metodo di analisi	65
4.2 Criticità di accesso alle cure	68
4.3 Elementi di multiprofessionalità ed integrazione	69
4.4 Ostacoli ed elementi facilitanti alla realizzazione del progetto	73
4.5 I risultati del modello	74
Conclusioni	77
Bibliografia	80
Appendice	82

Introduzione

Per una corretta analisi del modello di funzionamento del sistema sanitario italiano, si potrebbe porre come esempio l'evoluzione della funzione dello Stato stesso. Così come lo Stato è passato da semplice emanatore di leggi e tutore dell'ordine fino a quello che comunemente definiamo oggi come Welfare State, così il sistema sanitario italiano, e non solo, ha visto i suoi compiti e funzioni progressivamente evolversi e moltiplicarsi, tanto che ora sarebbe quanto mai obsoleto definire le attuali funzioni sanitarie come semplice cura delle patologie.

La stessa definizione di "benessere", obiettivo primario posto dalla sanità, definita dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (WHO) come "uno stato di complessiva salute fisica, psichica e mentale"¹, fa capire come sia superato il concetto di ospedale come semplice luogo di trattamento delle acuzie; anzi si può dire che le funzioni della sanità, così come quelle dello stato, pervadono ormai molti aspetti della quotidianità degli individui. Il processo di cura dei cittadini si è evoluto al fine di seguire il paziente attraverso le varie fasi di recupero, modificandosi e dotandosi dei mezzi per portare a termini i suoi obiettivi.

È utile inoltre ricordare come gli stessi bisogni dei cittadini si siano evoluti. La scomparsa della maggior parte delle malattie infettive e di quelle prevenibili con i vaccini, oltre che alle sempre più numerose guarigioni delle malattie oncologiche, l'aumento della vita media e la riduzione della mortalità, sia infantile che adulta, unite ad altri fattori, hanno infatti reso preminenti nuovi tipi di malattie, definite croniche, le quali, assieme alle cure dei soggetti disabili, richiedono il superamento della comune concezione di cure mediche e saranno la sfida più grande che il sistema sanitario si troverà ad affrontare nei prossimi decenni.

Assicurare la migliore condizione di salute possibile è un obiettivo fondamentale che ispira tutti i sistemi preposti a questo scopo e, secondo la logica delle democrazie contemporanee, tale diritto è da considerarsi inalienabile.

In conclusione del mio percorso accademico, ho avuto la possibilità di compiere il mio tirocinio all'Azienda per l'Assistenza Sanitaria 5 di Pordenone, avendo, nel corso dei miei

¹ Definizione incontrata nei principi del WHO <https://www.who.int/about/mission/en/>

studi, sviluppato un certo interesse per questo settore e le politiche ad esso relative. In tale contesto, ho avuto modo di entrare in contatto con il mondo dell'assistenza sociosanitaria e programmazione assistenziale per i cittadini. In questo ambiente, mi sono reso conto di come sia complessa e articolata l'enorme macchina dell'assistenza sanitaria, la cui vasta portata dei servizi la porta a scontrarsi con molte delle criticità intrinseche nel trattamento della salute dei cittadini. In particolare, è stata data la possibilità di assistere allo sviluppo di un modello innovativo e relativamente nuovo in Italia, che si proponeva di risolvere una delle maggiori criticità presenti nel sistema: la difficoltà di accesso alle cure da parte delle persone con disabilità.

Durante il mio periodo di tirocinio, ho avuto modo di constatare, in una maniera che prima mi era del tutto sconosciuta, come tale problematica sia connotata non solo da una certa criticità nella sua risoluzione, ma anche di portata estremamente vasta, in Italia come nel resto del mondo. Dai dati che ho potuto analizzare in questa sede, ho realizzato come le persone con disabilità, in particolare con disabilità intellettiva, siano caratterizzati da una forte inequità nel vedersi garantire un diritto considerato inalienabile e di come lo stesso sistema sanitario abbia difficoltà a risolvere questa criticità.

L'iniziativa cui ho preso parte è il progetto Dama (Disabled Advanced Medical Assistance), il quale si propone di risolvere proprio questa criticità. Il progetto è cominciato, nella pratica, tramite il Decreto n. 419 del 30/05/2018; esso si trova in una fase di avvio, dopo aver attraversato la fase di pianificazione aziendale, la definizione del modello organizzativo, l'individuazione delle risorse e le integrazioni necessarie con le altre strutture aziendali e la formazione specifica degli operatori coinvolti. L'iniziativa si ispira al medesimo progetto nato all'Ospedale San Paolo di Milano nel 2001, tuttavia differisce da quest'ultimo per alcuni aspetti particolari.

Concretamente, lo scopo della mia analisi è quello di constatare se il progetto dell'area pordenonese rientri nei requisiti strategici definiti per tale ambito a livello internazionale e locale e, dai risultati di processo ottenuti, capire se esso si possa dimostrare un'iniziativa efficace al fine di soddisfare la domanda di servizi sanitari insoddisfatta delle persone con disabilità.

L'analisi è stata condotta in collaborazione con la direzione sociosanitaria dell'Azienda per l'assistenza sanitaria 5 della sede di Sacile, assieme agli operatori e utenti del Progetto D.A.M.A. mediante l'analisi dei dati, la verifica diretta sul luogo, interviste e valutazione dei primi risultati ottenuti dal modello.

Il fine ultimo del Progetto Dama, che accomuna le realtà di Milano e Pordenone, è la creazione di un modello organizzativo alternativo, che permetta percorsi alternativi di accesso alle cure per le persone con disabilità. Il punto più direttamente toccato da questo obiettivo è quindi permettere ad una particolare fascia di persone di usufruire di un servizio, ma anche un diritto, che molto spesso è, per sua natura, caratterizzato da discriminazioni. Tuttavia, indirettamente viene toccato un altro aspetto, quale il contesto ideologico che caratterizza tale ambito, non solo dal punto di vista degli operatori ma anche della popolazione in generale.

Data questa premessa, si procede alla descrizione della struttura dell'elaborato ed al metodo di ricerca.

Nella progettazione del lavoro, mi sono reso conto quanto poco fossi a conoscenza del mondo della disabilità, non solo nei suoi aspetti tecnici, le cui conoscenze sono da ritenersi più di nicchia, ma del suo significato generale. Questa mancanza, come ho potuto osservare durante il tirocinio, è comunque molto diffusa non solo nella popolazione in generale, ma anche nello stesso mondo sanitario.

Il primo capitolo è, per questo motivo, dedicato all'analisi dello stesso significato di disabilità. Per condurre tale analisi, si fa riferimento al percorso evolutivo che il termine ha avuto nel corso del tempo. Questo significato non è da sottovalutare, in quanto le differenti accezioni che esso ha avuto hanno determinato altrettanti e differenti approcci al trattamento di questa condizione.

Il capitolo fa dunque riferimento al dibattito internazionale che ha caratterizzato questo settore, che ha portato alla nascita di diversi modelli per valutare e definire il concetto di disabilità; la comprensione del significato sarà poi fondamentale per capire le iniziative intraprese nella risoluzione della criticità da me analizzata e, soprattutto, per la definizione

del modello definito dal Dama. Il capitolo analizza, infine, la Convenzione per i Diritti delle Persone con Disabilità², che offre uno spunto di riflessione su tutto il processo instauratosi.

Il secondo capitolo tratta principalmente i dati relativi alle persone con disabilità in generale nell'area europea. La qualità dei dati, in ambito europeo e soprattutto quello italiano, non è del tutto consolidata in riferimento sia alla loro attualità che alle diverse modalità di classificazione e base utilizzate

La fonte principale dei dati su cui si basa l'analisi dal punto di vista europeo è l'EHSIS³, indagine condotta nel 2012 in tutti gli allora Stati Membri dell'Unione Europea; tuttavia, da allora, i numeri forniti potrebbero essere aumentati o diminuiti. Nel corso del capitolo si fa inoltre riferimento al collegamento esistente tra il fenomeno della cronicità e quello della disabilità, secondo cui un invecchiamento della popolazione aumenta il rischio dell'insorgenza di patologie croniche invalidanti, fattore che può aver contribuito ulteriormente alla modifica dei dati riportati.

In secondo luogo, le stesse indagini condotte nei Paesi sono soggette ad un margine di inesattezza. Questo non è solo da attribuirsi all'incertezza statistica di per sé, ma anche all'oggetto stesso della ricerca. Pur esistendo modelli comuni per la definizione della disabilità, esistono spesso differenze tra paesi nella classificazione della stessa, che possono condurre ad una certa imprecisione nella raccolta dei dati. Qui si dimostra quindi l'importanza dell'analisi del primo capitolo.

Un'ulteriore precisazione riguarda l'esito dei dati. Per quanto il Progetto Dama abbia come focus i soggetti caratterizzati da disabilità intellettive, i dati forniti riguarderanno il fenomeno della disabilità nel suo complesso. Questo deriva dalla natura stessa delle indagini, che considerano le difficoltà incontrate dai soggetti analizzati nei contesti di vita quotidiana, e dall'impossibilità di considerare separatamente, dai dati disponibili, le diverse classi di disabilità.

² Titolo originale Convention of the Rights of People with Disabilities (CRPD)

³ European Health and Social Integration Survey fonte

https://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php/Disability_statistics_background_-_European_health_and_social_integration_survey

Avendo definito i criteri generali per la comprensione del fenomeno della disabilità, si procede nel terzo capitolo all'inquadramento del contesto istituzionale in cui il progetto Dama intende agire. In sostanza, verranno prese in considerazione le linee guida strategiche fornite a livello internazionale e locale, le quali forniscono una cornice di azione per lo sviluppo di iniziative volte alla risoluzione della criticità riscontrata.

Per l'identificazione delle strategie verranno prese in considerazione la Convenzione per i Diritti delle Persone con Disabilità e la Strategia europea sulla disabilità 2010-2020.

Successivamente, sarà fatta una breve analisi del Piano Sanitario Nazionale italiano, che definisce il contesto d'azione all'interno del quale opera il sistema sanitario e sociosanitario italiano.

Da tutto questo, sarà poi possibile capire se il progetto Dama risponde ai criteri stabiliti dal punto di vista internazionale e nazionale. Verranno inoltre posti i focus sulla condizione di disabilità e le conseguenze direttamente legate ad essa, sia dal punto di vista della salute che dalla difficoltà di accesso alle cure.

Nel quarto e ultimo capitolo, si presenta infine il modello proposto dal Progetto Dama. Verrà spiegato nel dettaglio il suo funzionamento e come si propone di risolvere alcune delle criticità individuate.

L'analisi del funzionamento del modello verrà condotta tramite l'ausilio dei dati preliminari forniti dagli operatori del Dama e dalle interviste condotte con gli stessi. Tali interviste sono preposte allo scopo di rispondere a 4 principali focus, dalla cui risposta è possibile determinare in parte l'efficacia del progetto.

Capitolo 1 - Chi è la persona disabile?

1.1 L'importanza del significato

La considerazione ed il trattamento delle forme di disabilità, nonché lo stesso significato del termine, hanno attraversato una notevole evoluzione nel corso della storia. Negli ultimi decenni la tendenza a considerare il problema dei disabili in una prospettiva basata sui diritti umani è maturata e si è ampiamente affermata a livello internazionale. Tuttavia, solamente negli ultimi decenni gli Stati più avanzati hanno posto la loro attenzione verso i diritti delle persone con disabilità ed attuato nei confronti di queste misure di politica sociale.

Diversi ed eterogenei sono gli approcci che sono stati utilizzati per definire la disabilità nelle persone, ed ognuno di essi si riflette anche sulla tipologia di assistenza da fornire a tali soggetti. Le persone con disabilità sono state, nel passato come purtroppo anche ai giorni nostri, lasciate ai limiti della società; dagli inizi del '900 iniziano però ad affermarsi nuove tipologie di azioni e di pensiero, che possono essere considerati come i primi avanzamenti verso l'ideologia affermatasi nel presente. In particolare, due sono le visioni della disabilità che hanno determinato altrettanti precisi approcci:

1. Approccio caritativo-assistenziale: la disabilità è, secondo questa visione, considerata come conseguenza di un danno, di cui nessuno ha colpa, che causa reazione individuale di pietà. La risposta ad essa deriva dalla società, che risponde personalmente della loro cura; la risposta è quindi per lo più di tipo istituzionale e/o monetario ed i protagonisti sono gli operatori che si prendono cura della persona.

In questa fase ancora non sono riconosciuti dei veri e propri diritti.

2. Approccio medico: in questo caso la disabilità come conseguenza di un danno alla salute della persona e quindi la sua condizione viene considerata come una malattia che necessita un trattamento. Secondo questa visione, il ruolo centrale è ricoperto dal medico e gli operatori sanitari; il problema che caratterizza la persona necessita quindi

di cure e riabilitazioni e, secondo tale logica, la società risponde attraverso la creazione di ospedali e centri specializzati.

solamente a partire dagli anni '60 si sviluppa un terzo e differente approccio:

3. Approccio sociale: la disabilità è qui considerata una condizione che procura un forte rischio di discriminazione sociale per la persona; l'azione della società dunque si modifica ed opera di modo da eliminare ogni possibile ostacolo al pieno godimento dei diritti da parte dei cittadini con disabilità.

Già in questo breve lasso di tempo si può notare un grosso cambiamento, nonostante le ancora forti limitazioni, nella considerazione e approccio al trattamento di pazienti disabili. Se nel primo caso è evidente l'ideologia che ha accumulato i secoli precedenti, ossia quella di un approccio caritatevole verso gli individui disabili, considerati comunque come un "peso" per la società, nel secondo si mette in evidenza il fattore epidemiologico, con riguardo alla malattia ed al suo trattamento; anche quest'ultimo dimostra le sue limitazioni nel considerare, se non identificare, il disabile con la disabilità da cui è affetto, lasciando in secondo piano la sua umanità (problema non del tutto debellato tutt'oggi). I primi due approcci hanno infatti come protagonisti gli operatori assistenziali e sanitari, non il soggetto in sé, che inizia a fare la sua comparsa solo nella terza visione della disabilità.

Ma l'evoluzione della concezione della disabilità si può vedere anche nello stesso nome utilizzato per identificarla. L'evoluzione lessicale e semantica della terminologia, infatti, rispecchia non solo il modo scientifico di porsi nei confronti di tale problematica.

Comunemente, un termine molto utilizzato per definire le persone con disabilità è stato, ed è ancora, quello di handicap; letteralmente, tale termine "si riferisce alla condizione di svantaggio o di inferiorità nei confronti dei propri simili di una persona con problemi fisici o mentali [...] Oggi si preferisce parlare di disabilità, per sottolineare il diritto alla qualità della vita e alla piena integrazione nella società"⁴.

⁴ Definizione incontrata in: http://www.treccani.it/enciclopedia/handicap_%28Enciclopedia-dei-ragazzi%29/

Questa parola però è di origine inglese: hand-in-cap (che letteralmente significa "mano nel berretto"), e si riferiva ad un gioco d'azzardo diffuso nel Seicento; questo termine fu poi preso dall'ambiente sportivo, indicando "lo svantaggio che viene attribuito in una gara al concorrente che ha maggiori possibilità di successo, per dare a tutti quelli che gareggiano la stessa probabilità di vincere. Così, il risultato della gara non è già scontato in partenza."⁵ Tale definizione fu adoperata solo a partire dagli inizi del Novecento per indicare le persone con problemi e disturbi mentali (Treccani, 2005).

La storia del termine non ha, quindi, assolutamente un'accezione negativa, venendo a identificare un livellamento dei vantaggi ed un azzeramento delle differenze iniziali, cosa che invece le è stata attribuita solo successivamente. L'introduzione di un nuovo vocabolario ha un valore fortemente "programmatico": i nuovi termini non inducono solo atteggiamenti, ma evidenziano l'esigenza di nuove prassi, che si traducono in comportamenti e norme.

Un altro fattore da considerare, soprattutto in vista della futura evoluzione dell'approccio scientifico in materia, è il fatto che tale definizione considera le persone con disabilità come soggetti che si trovano "svantaggiati" in una particolare situazione, senza considerare invece gli aspetti ambientali che li circondano e, di fatto, costituiscono il vero impedimento. La mancanza di una corretta definizione della condizione di disabilità ha quindi spinto l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) a dotarsi di una serie di strumenti di valutazione e classificazione delle patologie organiche, psichiche e comportamentali delle popolazioni, al fine di migliorare la qualità delle diagnosi di tali patologie.

Un primo tentativo di classificazione fu redatto nel 1970, con il nome di International Classification of Diseases (ICD)⁶. Tuttavia, l'identificazione nella disabilità all'interno di questo modello fu considerata erranea, in quanto si poneva una forte relazione tra la disabilità e la malattia, senza considerare le componenti del soggetto.

⁵ Storia del termine presente nella definizione del termine "handicap" in <http://www.treccani.it/>

⁶ Standard utilizzato nella classificazione e lo studio delle malattie <https://www.who.int/classifications/icd/factsheet/en/>

1.2 L'ICIDH

Nel 1980 l'Organizzazione Mondiale della Sanità pubblicò l'International Classification of Impairment Disabilities and Handicaps (ICIDH)⁷. In questo caso, l'attenzione non è più concentrata sul concetto di malattia (diseases) bensì su quelli di menomazione (impairment), disabilità (disabilities) e handicap introdotti nel nuovo modello di classificazione. Si cerca quindi di spostare l'analisi da quello che può considerarsi ancora come un approccio medico alla disabilità a favore di un concetto di salute inteso come benessere fisico, mentale, relazionale e sociale che riguarda l'individuo la sua globalità e l'interazione con l'ambiente. È degno di nota come, già in questo periodo, si stesse iniziando a sviluppare un concetto di benessere del cittadino che andava oltre i confini dell'ospedale e della semplice cura delle malattie, e che si è evoluto nel dibattito sul miglioramento complessivo del benessere della popolazione.

Il contributo principale dell'ICIDH è l'identificazione di 3 nuove e differenti categorie (WHO, 1976):

- Si intende per menomazione qualsiasi perdita o anomalia a carico di una struttura o di funzioni psicologiche, fisiologiche o anatomiche. Essa comprende quindi sia le alterazioni transitorie o permanenti e le perdite di organi, sia i deficit di apparati funzionali (ivi compresa la funzione mentale) e rappresenta l'allontanamento dalla norma nella situazione biomedica individuale.
- Si intende per disabilità qualsiasi restrizione o carenza (conseguente ad una menomazione) della capacità di svolgere un'attività nel modo o nei limiti ritenuti normali per un essere umano. La disabilità, che può essere transitoria o permanente, si traduce in difficoltà nel realizzare i compiti normalmente attendibili da parte del soggetto considerato. *
- Si intende per handicap una condizione di svantaggio vissuta da una determinata persona in conseguenza di una menomazione o disabilità che limita o impedisce la

⁷ Organizzazione Mondiale della Sanità, ICIDH. International Classification of Impairments Disabilities and handicaps. A manual of classification relating to consequences of diseases, Ginevra, 1980.
https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/41003/9241541261_eng.pdf?sequence=1

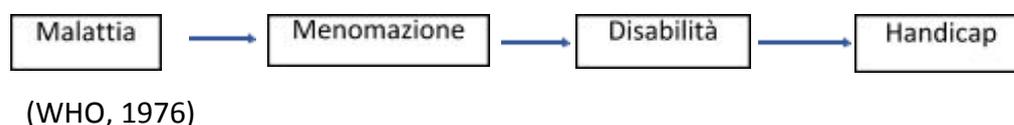
possibilità di ricoprire il ruolo normalmente proprio a quella persona (in base all'età, al sesso, ai fattori culturali e sociali). L'handicap risulta allora dalla discrepanza tra l'efficienza reale o lo stato del soggetto e le aspettative di efficienza o di stato che egli stesso o il gruppo al quale appartiene hanno nei suoi confronti. L'handicap può quindi essere considerato come la socializzazione di una menomazione o di una disabilità e riflette le conseguenze culturali, sociali, economiche e ambientali della disabilità nell'esistenza dell'individuo considerato. (ICIDH, WHO 1980)

La nuova classificazione proposta mostra quindi una maggiore correlazione tra la disabilità dell'individuo e l'ambiente circostante. La classificazione proposta dall'ICIDH è quindi fortemente correlata all'ambiente ed alle situazioni. Non è corretto, secondo tale definizione, parlare di disabilità o handicap in assenza di menomazioni a carico di una struttura del corpo o delle funzioni mentali. L'handicap, pur derivando da una menomazione, non può con questa essere identificato; si tratta di uno svantaggio, che per esistere deve essere vissuto in una determinata situazione e che anzi è proprio determinato dalla medesima situazione. Sono, per questo motivo, improprie espressioni come "portatore di handicap" o "handicappato", poiché sarebbe più esatto parlare di "persona in situazione di handicap" proprio per sottolineare che l'handicap non lo si porta mai con sé, lo si trova in un contesto che lo crea nel momento in cui richiede prestazioni di abilità superiori a quelle che una persona con una menomazione può offrire (WHO, 1976).

Ciò significa che una persona non può essere globalmente disabile, ma anzi, al variare dei contesti e delle richieste può manifestare abilità o difficoltà. Allo stesso modo, non può essere considerata globalmente handicappata solo perché, in alcuni ambiti specifici, sarebbe disabile a causa di specifiche menomazioni. Pur essendo vero che le menomazioni continuano ad essere presenti, le disabilità compaiono invece quando si ritengono necessarie alcune prestazioni (es. un audioleso non risulta disabile se deve correre, lo risulta invece se deve ascoltare); a loro volta gli handicap sono presenti solamente quando ci si attendono o si pretendono prestazioni standard a prescindere dalle effettive possibilità dell'individuo in questione. Anche in questo caso allora non avrebbe senso parlare di handicap o persone handicappate, poiché l'handicap comparirebbe soltanto in contesti di "competizione", di integrazione scolastica, sociale e comunitaria. Il termine handicap viene così utilizzato in

riferimento alle effettive difficoltà che un individuo incontra. Per tale ragione, è possibile che una disabilità produca handicap più gravi in una società, che non in un'altra.

Secondo tale logica, il primo ICIDH proponeva uno schema di flusso lineare per definire i rapporti tra la malattia e le sue conseguenze:



Risultano subito evidenti però le limitazioni di questo tipo di modello. Oltre a poter parlare di handicap solamente riferendosi a persone con disabilità e menomazioni, le frecce nello schema, evidenziandone un nesso causale, sembravano voler presentare una situazione che necessariamente evolveva nel tempo in una determinata maniera, benché nel testo dell'ICIDH fosse specificato che le frecce andavano interpretate come "può portare a". Puntare l'attenzione sulla "malattia" fa poi correre diversi rischi, come quello di far coincidere la malattia con la persona, per cui si tende ad identificare quella persona come globalmente malata, così come era prassi agli inizi del '900. Inoltre, la forte componente soggettiva che caratterizzava le definizioni elencate non permetteva una comparazione di dati scientifici tra i diversi Paesi, rendendo quindi difficile il confronto e stabilire un criterio scientifico comune.

1.3 L'ICIDH-2

Negli anni '90 attorno al tema della disabilità si sono registrate alcune importanti novità; non sempre queste novità si sono trasformate in nuove prassi, tuttavia la loro stessa esistenza ha stimolato una serie di cambiamenti a livello di organizzazione e realizzazione di pratiche riabilitative. Le novità più importanti di quegli anni riguardano innanzitutto la presenza, a livello internazionale, di nuove indicazioni a proposito di come procedere in sede di classificazione e di valutazione. Viene suggerito di non fare più riferimento alla classificazione delle disabilità, ma tutti gli operatori vengono incoraggiati ad elencare e a considerare i repertori di attività che le persone, anche con menomazione, intraprendono nella loro vita quotidiana. Il profilo che un tempo veniva redatto a proposito delle condizioni delle persone

con menomazione e che conduceva ad un profilo di inadeguatezze, cioè il tipo di azioni che una persona con disabilità non era in grado di compiere, o di compiere solo parzialmente, viene quindi sostituito con l'elenco di quelle attività che le persone riescono a svolgere in modo autonomo e con la segnalazione di quelle che l'Organizzazione Mondiale della Sanità chiama "repertorio di attività" (WHO, International classification of functioning and disability, 1999).

Nel 1997 quindi l'OMS riformula l'ICIDH-2: l'International Classification of Impairments, Activities and Participation che, pur mantenendo l'acronimo, ridefinisce due degli ambiti della precedente classificazione, quello inerente le disabilità, qui classificate come attività personali, e quello relativo agli handicap, ridefiniti come diversa partecipazione sociale (WHO, International classification of functioning and disability, 1999).

Attraverso il nuovo ICIDH vengono introdotti 3 nuovi concetti:

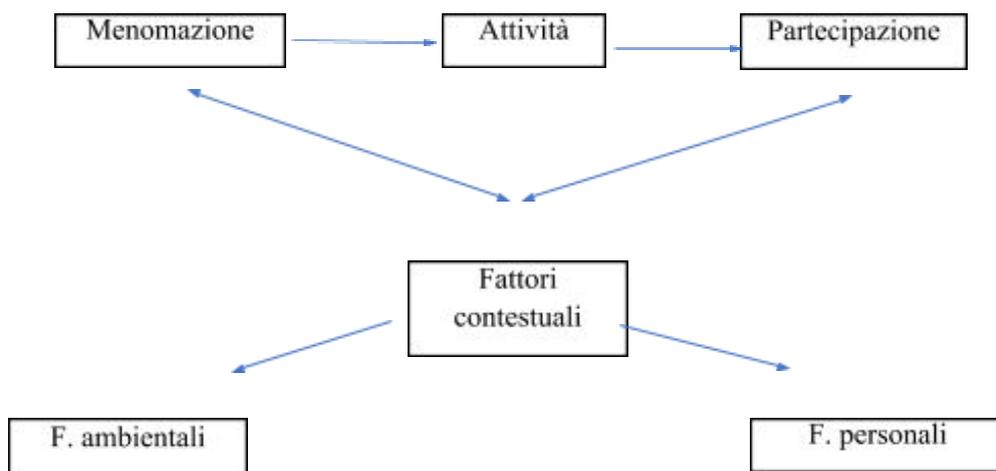
- il primo è la relazione tra funzioni ed attività: la valutazione di persone con disabilità non va effettuata su parametri astratti di valutazione, ma sulla possibilità di svolgere determinate attività attraverso funzioni psicofisiche. Questo significa valutare le persone sulla base di ciò che sa fare
- il secondo è il livello di partecipazione che le persone con disabilità vivono all'interno della società
- il terzo concetto individuato nell'ICIDH-2 è legato ai fattori contestuali che favoriscono o ostacolano le persone con disabilità. In conseguenza di una visione medica del problema si sono sviluppate pratiche che vedono e trattano le persone disabili in modo differente, che ne valutano in maniera distorta le capacità ed abilità; queste visioni hanno prodotto per alcuni secoli una pratica di riabilitazione separata (prima guarigione e poi inserimento) e di conseguenza l'invisibilità delle persone disabili

L'ICIDH-2 cerca di cogliere e classificare ciò che può verificarsi in associazione ad una condizione di salute, le "compromissioni" della persona o il suo "funzionamento". A differenza della precedente versione, non è una classificazione che riguarda soltanto le condizioni di

persone con disabilità fisiche o mentali, ma può essere applicata a qualsiasi persona in una condizione di salute tale da richiedere una valutazione dello stato di funzionamento a livello corporeo, personale o sociale.

Conseguentemente a questa nuova visione, cambia anche l'utilizzo del termine di disabilità, che viene sostituito con diversa abilità, spostando quindi il focus dagli aspetti deficitari di una persona ai diversi gradi di abilità nelle diverse circostanze (WHO, International classification of functioning and disability, 1999).

Il nuovo ICIDH-2 cerca perciò di superare i limiti della prima edizione, si aggiorna nella classificazione e nei criteri di valutazione, offre maggiori chiarimenti circa i rapporti tra i diversi livelli di classificazione e tiene conto dei ritorni, ovvero delle ricadute tra un livello e l'altro, tra una dimensione e l'altra e si completa con la dimensione dei fattori contestuali in cui e attraverso cui avviene il processo di compromissione, comprendendo tutti quei fattori che interagiscono con la persona e ne determinano il livello e il grado di partecipazione all'ambiente. Questi fattori riguardano principalmente due categorie: fattori ambientali (intrinseci o estrinseci all'individuo) e fattori personali (sesso, età, altre condizioni di salute, forma fisica, stile di vita, educazione ricevuta, background sociale, ecc.)



(WHO, International classification of functioning and disability, 1999)

Viene, con questa seconda versione, messa in evidenza la necessità di considerare la diversità come collocata all'interno di un complesso sistema che comprende diverse dimensioni strettamente interconnesse ed interdipendenti; L'ICIDH-2 si pone quindi come linguaggio: esso propone un approccio multidimensionale e multiprospettico ai fenomeni che caratterizzano la disabilità, fornendo gli elementi basilari per la creazione di modelli in maniera versatile.

La novità più importante nella seconda edizione dell'ICIDH è che non si sofferma a considerare unicamente i diversi aspetti deficitari di quanto e come una persona si discosta dalla normalità (malattie e menomazioni-disabilità-handicap) ma ciascuna dimensione viene valutata in termini sia positivi che negativi. In una programmazione educativa, quando è necessario operare delle scelte su ciò che è necessario ed opportuno per una data persona, è di pari importanza poter disporre di dati che indicano ciò che il soggetto non è in grado di fare e ciò che il soggetto è in grado di poter fare.

1.4 L'ICF: la nuova definizione di disabilità

La complessità della presa in carico sanitaria di una persona con disabilità non è da ricondurre esclusivamente alla condizione peculiare della stessa, ma soprattutto ad un ambiente che difficilmente può accogliere quadri di salute e di funzionamento non appiattiti su una diagnosi

(Pannocchia-Berliri, 2016 pag 56). per fare ciò, è necessario un modello concettuale che permetta la lettura globale del paziente.

Proprio a tal fine, alla 54^a World Health Assembly nel maggio 2001, l'OMS ha pubblicato la *International Classification of Functioning, Disabilities and Health (ICF)*, riconosciuta da 191 paesi come il nuovo strumento per descrivere le condizioni di salute e la disabilità delle popolazioni. L'ICF è stata accettata come una delle Classificazioni delle Nazioni Unite e, in quanto tale, costituisce lo strumento adeguato per la realizzazione di mandati internazionali a difesa dei diritti umani nonché di normative nazionali (WHO, *International Classification of Functioning, Disability and Health*, 2001). Esso è inoltre frutto del processo di revisione dell'ICIDH del 1980, iniziato dall'OMS nel 1993 e a cui l'Italia, assieme ad altri 64 paesi, ha contribuito a creare.

L'ICF risulta essere un metodo di classificazione altamente innovativo, poiché definisce un canale per un linguaggio comune fra diverse professionalità nell'ambito della cura e della presa in carico del paziente; inoltre, esso è finalmente in grado di descrivere olisticamente la persona nella sua complessità.

Ma cosa comporta di nuovo la nuova classificazione?

La nuova principale caratteristica presa in considerazione è la globalità; essa infatti categorizza in maniera sistematica e completa una serie vastissima di informazioni che si possono raccogliere per descrivere le condizioni di salute di ciascun individuo. In particolare, sono classificate le funzioni e le strutture corporee, le attività ed il grado di indipendenza dell'individuo nelle azioni quotidiane e, introdotto per la prima volta, la descrizione dei fattori contestuali, relativi all'ambiente fisico e sociale con cui l'individuo entra in contatto. Il nuovo aspetto di universalità, che permette all'ICF di essere facilmente fruibile da parte dei professionisti, soddisfa inoltre l'esigenza per identificare i bisogni di assistenza sanitaria e, di conseguenza, predisporre i programmi di intervento più idonei al soggetto. La sua versatilità si riflette anche nell'essere sensibile alle differenze culturali, in modo da poter essere applicato in culture e sistemi sanitari differenti, oltre ad essere complementare a tutte le altre classificazioni OMS (WHO, *International Classification of Functioning, Disability and Health*, 2001).

Un altro nuovo dato introdotto sono i fattori ambientali, determinanti nella condizione di salute di un individuo. L'obiettivo è quello di cogliere un'istantanea dell'attuale condizione di salute del soggetto, mettendo in relazione non le caratteristiche generiche della patologia di cui può soffrire, ma gli effetti che tale condizione può avere su ciascun individuo in relazione agli aspetti ambientali che caratterizzano la sua vita. La prevalenza dei fattori ambientali si evince dal fatto che tutte le malattie e le patologie sullo stesso piano, senza distinguerle in rapporto a ciò che le ha causate. A parità di patologia, anzi, analizza il contesto sociale, familiare, abitativo o lavorativo del soggetto. Esamina cioè tutti gli elementi che possono influire sulla qualità della vita della persona. Si effettua un capovolgimento di logica: mentre gli indicatori tradizionali si basano sui tassi di mortalità, l'ICF pone come centrale la qualità della vita delle persone affette o meno da una patologia, permette quindi di evidenziare come convivono con la loro condizione e come sia possibile migliorarla affinché possano contare su un'esistenza produttiva e serena (WHO, International Classification of Functioning, Disability and Health, 2001).

Certamente, l'elemento più importante di ICF è l'adozione del modello biopsicosociale come modello di lettura della disabilità. Esso si basa sull'integrazione di due modelli opposti, il modello sociale ed il modello medico. Questi due modelli sono corrispettivi agli approcci

La definizione di chi sono le persone con disabilità non si conclude con l'identificazione di questi due modelli. L'ICF cerca di coprire tutti i componenti della salute umana descrivendoli nei domini della salute e domini ad essa correlati (WHO, International Classification of Functioning, Disability and Health, 2001). Questi domini sono descritti in due elenchi principali, suddivisi ciascuno in due componenti:

Funzionamento e disabilità:

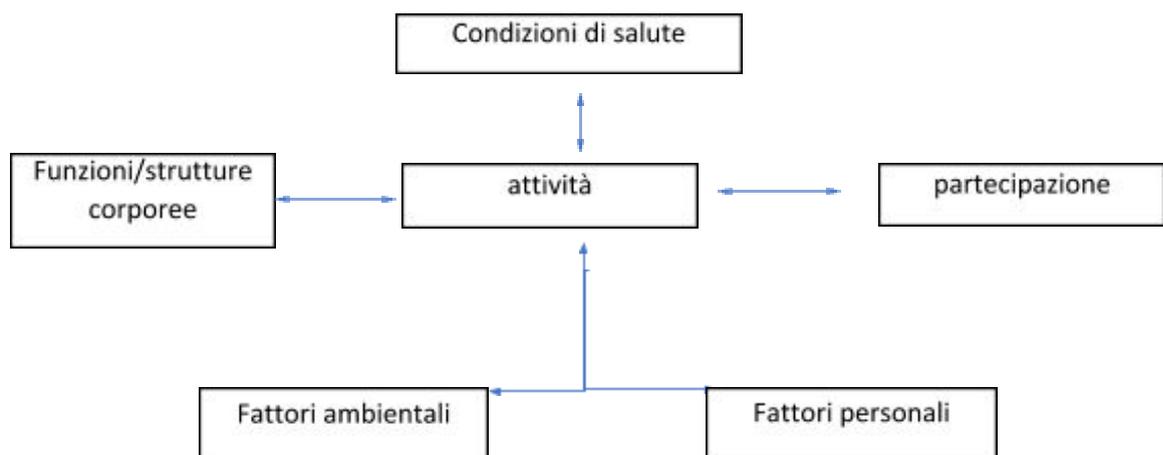
- a. Funzioni e strutture corporee
- b. Attività e partecipazione

Fattori contestuali:

- a. Fattori ambientali
- b. Fattori personali

La nuova classificazione sottolinea quindi un nuovo e più ampio approccio alla disabilità, integrato e multidisciplinare, che tenga conto anche dei fattori ambientali. Cambia inoltre l'approccio stesso alla materia, poiché il funzionamento della persona non è più visto in chiave negativa con riferimento alle "abilità residue" di un individuo, ma identifica invece gli aspetti positivi dello stesso nel suo interagire con la realtà che lo circonda nella sua attuale condizione di salute.

Seguendo lo schema di interazione tra i vari componenti dell'ICF, possiamo notare come adesso le relazioni siano molto più complesse rispetto a quelle dei modelli precedenti e siano molto più interconnesse tra di loro.



(WHO, International Classification of Functioning, Disability and Health, 2001)

Nelle classificazioni internazionali dell'OMS le condizioni di salute vere e proprie (malattie, disturbi, lesioni, ecc.) vengono classificate principalmente nell'ICD-10 (International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems) che fornisce un modello di riferimento. Nell'ICF vengono invece classificati il funzionamento e le disabilità associati alle condizioni di salute. ICD-10 e ICF sono quindi complementari: il primo fornisce una "diagnosi"

delle malattie, dei disturbi o di altri stati di salute e questa informazione si arricchisce delle informazioni aggiuntive offerte dall'ICF relative al funzionamento. Due persone con la stessa malattia, infatti, possono avere diversi livelli di funzionamento e due persone con lo stesso livello di funzionamento non hanno necessariamente la stessa condizione di salute. "Le informazioni sulla mortalità (ICD-10) e sulle condizioni di salute (ICF) possono essere combinate in una misurazione riassuntiva per controllare la salute delle popolazioni" (WHO, International Classification of Functioning, Disability and Health, 2001).

La cosa che emerge nell'evoluzione delle classificazioni OMS (ICIDH, ICIDH-2, ICF), è l'abbandono man mano definitivo del termine handicap e dei suoi derivati, che hanno connotazioni fortemente negative (ad esempio handicappato) in favore di termini più aggiornati e descrittivi dei contesti di vita e che focalizzano l'attenzione sulle risorse e sulle prestazioni abili ovvero sulle abilità emergenti di un soggetto, invece che sui suoi insuccessi. Proprio una valutazione in positivo rappresenta il punto di partenza di qualsiasi percorso educativo pensato per garantire il diritto alla non-omologazione e quindi all'originalità, alla diversità, alla irripetibile unicità di una persona. L'attenzione alla persona consiglia quindi anche l'abbandono di una terminologia che in passato focalizzava l'attenzione sulla patologia o sugli elementi di diversità: il Down, il diabetico, l'autistico, il menomato, il disabile (ma è inadeguato anche il diversamente abile) ecc., perché, anche in questo caso si fa coincidere la persona con la sua disabilità che va invece considerata come attributo di quella persona in un determinato contesto di vita (il bambino con sindrome autistica, la persona con diversa abilità, ecc.). Nell'ICF il termine "disabilità" viene ad assumere il significato di "fenomeno multidimensionale" risultante dall'interazione tra persona e ambiente fisico e sociale; ciò si propone è una classificazione delle caratteristiche della salute delle persone all'interno delle loro situazioni di vita individuali ed ambientali. Questo tipo di classificazione si dimostra molto utile in ambito educativo, dove, di concerto ad altri sistemi di classificazione (ICD-10; DSM IV) contribuisce di fatto all'individuazioni e pianificazione di interventi personalizzati per gli studenti con bisogni educativi speciali.

1.5 Il dibattito: la disabilità intellettiva

Come discusso fino a questo momento, l'utilizzo della terminologia corretta non è da considerarsi una semplice puntualizzazione. Il conferire la giusta denominazione ad una

malattia o una condizione influisce significativamente sul tipo di approccio e sulla considerazione della stessa; questo si ripercuote non solo sulle contromisure e sui trattamenti operati dal personale sanitario, e quindi sulla pratica clinica, ma sull'intera impostazione culturale e sulle politiche sociosanitarie ad essa correlate. Non stupisce quindi che il dibattito sulla disabilità sia in costante evoluzione e che continui ancora oggi.

Degno di particolare nota per l'argomento che desidero trattare è l'acceso dibattito internazionale che si è venuto a creare attorno al posizionamento della *disabilità intellettiva* (DI), ex ritardo mentale, nel nuovo manuale statistico e diagnostico americano (DSM-5; APA, 2013) e nel prossimo sistema di classificazione internazionale delle malattie (ICD-11). Gli approcci principali alla questione sono due. Il primo è sostenuto dall'Associazione Americana sulle Disabilità Intellettive e dello Sviluppo (AAIDD) e privilegia la disabilità in quanto compromissione significativa del funzionamento intellettuale e del comportamento, avvicinandosi al modello funzionale seguito nella classificazione internazionale del funzionamento (WHO, International Classification of Functioning, Disability and Health, 2001). Con questo approccio si mettono in evidenza le limitazioni nell'intelligenza dell'individuo e le incapacità, sviluppate in età giovanile, nelle capacità concettuali, sociali e pratiche (AAIDD, 2008) Il focus sull'aspetto della "disabilità" comporterebbe l'esclusione della disabilità intellettiva dall'ICD, classificandola solamente nell'ICF; questo avrebbe forti ripercussioni, poiché potrebbe significare: "restriction in access to health-related services, and particularly mental health care. Furthermore, removing ID from the ICD could have a major impact on the visibility of the health conditions that constitute the cluster of syndromes that cause the health condition, in terms of both national and global health statistics as well as health policy" (Bertelli, Munir, Harris, & Salvador-Carulla, 2011).

Proprio questa è una delle critiche mosse dal secondo approccio, sostenuto principalmente dalla Sezione Disabilità Intellettiva dell'Associazione Mondiale di Psichiatria (WPA-SPID), la quale vorrebbe invece dare un aspetto multidimensionale alla DI; essa spiega la DI come raggruppamento meta-sindromico di disturbi dello sviluppo intellettuale nell'ICD e come condizione di disabilità complessa nell'ICF (Bertelli & Munir, World Psychiatry Association, 2012). Questo permetterebbe anche di ovviare al problema opposto in quanto, definendo la DI esclusivamente come un problema di salute al di fuori dell'ICF, la sua definizione come

“disabilità” potrebbe essere cambiata, con un impatto fortemente negativo sulle politiche di inclusione sociale e di accesso all’istruzione già messe in pratica in molti Stati (Berliri & Pannocchia, 2014).

La WPA-SPID propone anche di sostituire il termine “ritardo mentale” con “disturbi dello sviluppo intellettivo”, abbandonando nella definizione e nei criteri diagnostici i rigidi riferimenti alla riduzione dell’intelligenza e delle capacità adattive; essa propone invece di far riferimento ad un deficit delle funzioni cognitive tale da interferire, senza gli opportuni supporti, in modo negativo sul funzionamento individuale, compromettendo quindi l’inclusione dell’individuo nella società. Attualmente, è stata abbracciata quasi completamente l’opinione riportata dalla WPA-SPID, con la sola eccezione del nome. Si è infatti preferito sostituire “ritardo mentale” con, appunto, “disabilità intellettiva”, mantenendo comunque tra parentesi il termine proposto dalla WPS-SPID (Berliri & Pannocchia, 2014).

Il fattore più significativo emerso dal gruppo di lavoro dell’OMS è la concordanza, da parte di tutte le associazioni scientifiche, che la DI rappresenti una condizione di elevata vulnerabilità, con disturbi mentali, malattie fisiche, rischio di abuso, di abbandono e bisogni di cura insoddisfatti significativamente superiori a quelli della popolazione generale (Bertelli, Munir, Harris, & Salvador-Carulla, 2011). È stato inoltre proposto d’includere la DI fra le “health conditions”, ovvero le condizioni di vita che, pur non rappresentando esse stesse una malattia o un disturbo, richiedono particolare attenzione sanitaria (Berliri & Pannocchia, 2014)

1.6 La Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità

I fatti analizzati finora sono certamente interessanti ed utili al fine di comprendere il lungo e travagliato percorso che anche solo il semplice significato del termine “disabilità” ha dovuto affrontare. Come affermato nelle parti precedenti, le giuste definizioni di una condizione impattano sensibilmente anche su tipo di approccio da adottare sia sul piano clinico che su quello delle politiche sociali.

Tuttavia, sarebbe quantomai riduttivo dedicarsi solamente alla dimensione medica ed al dibattito scientifico che si sono svolti attorno alla comprensione della disabilità. Di pari passo

con l'evoluzione delle definizioni, del tipo di trattamenti e della ricerca scientifica, così gli Stati si sono organizzati al fine di includere e tutelare sempre più questa fascia di popolazione. L'esempio più significativo da citare è la Convenzione sui Diritti delle Persone con Disabilità⁸, ratificata da moltissimi Stati, compresa l'Italia, ed entrata in vigore nel 2008.

La validità di tale convenzione ha aperto un nuovo scenario di riferimento giuridico, culturale e politico. Da quel momento, le persone con disabilità non sono più obbligate a chiedere il riconoscimento dei loro diritti, bensì sollecitarne l'applicazione e l'implementazione, sulla base del rispetto dei diritti umani.

La Convenzione è il primo accordo sui diritti umani del 21° secolo ed è uno strumento legalmente vincolante che tutela i diritti dei disabili. Pur non stabilendo nuovi diritti, specifica con maggiore chiarezza tutti gli obblighi degli Stati nel promuovere, proteggere ed assicurare i diritti delle persone con disabilità; sono qui inoltre specificati i passi attraverso i quali gli Stati possono e devono rendere accessibile l'accesso all'ambiente fisico ed alle tecnologie di informazione e comunicazione. È questo l'aspetto che dona a tale accordo una certa unicità, in quanto "the Convention goes into much greater depth than other human rights treaties in setting out the steps that States should take to prohibit discrimination and achieve equality for all" (CRPD, s.d.)

Ma, se la convenzione non sancisce nuovi diritti, perché è stata necessaria?

Esistevano già, infatti, altre convenzioni sulla tutela dei diritti umani che avrebbero avuto il potenziale per difendere gli interessi di questa particolare fascia di popolazione; inoltre, visto proprio il progresso della società nella sempre maggiore inclusione sociale di tutti gli individui al fine di promuovere l'equità, sembrerebbe, a mio parere, un discostamento da questa volontà creare un documento nuovo che salvaguardasse le persone con disabilità. Come la dichiarazione stessa afferma, e da come ho potuto osservare nel corso delle mie ricerche, tali individui si vedono ancora oggi molto frequentemente negare i loro diritti, costrette frequentemente ai margini della società, tanto da richiedere l'adozione di un nuovo documento legalmente vincolante che stabilisse ulteriori obblighi per gli stati mirati alla tutela delle persone con disabilità.

⁸ In originale: Convention of the Rights of People with Disabilities (CRPD)

Pur essendoci ancora molta strada verso il raggiungimento dell'equità e dell'uguaglianza tanto sognate nelle nostre democrazie, possiamo comunque considerare ogni passo verso il progresso come un enorme salto in avanti verso la meta.

Capitolo 2 - L'equità mancata

L'obiettivo dell'elaborato è la presentazione di un progetto che mira a fornire forme di accesso alternative alle cure per le persone con disabilità, la cui assistenza risulta spesso difficoltosa e di qualità inferiore rispetto al resto della popolazione. Tale intento sarebbe però difficile da portare a termine senza l'adeguata comprensione della tipologia e della portata che tale tema ricopre.

Il primo capitolo era dunque necessario per una spiegazione, per quanto sintetica, del significato del termine stesso di "disabilità" che, per quanto possa sembrare scontato, ha attraversato negli anni un'evoluzione dagli esiti non indifferenti.

Dopo aver dato un volto alla criticità che mi accingo ad affrontare, ritengo altrettanto utile darle una dimensione; in questo successivo capitolo saranno dunque forniti dati sul numero di persone con disabilità presenti in Italia, con riferimenti anche all'ambito europeo, e sulle qualità di vita di questi soggetti.

Nel tentativo di fornire una statistica attendibile sul numero dei disabili bisogna però tenere a mente due sostanziali difficoltà. Un primo problema sussiste a seconda del tipo di disabilità che viene preso in considerazione; per quanto il soggetto del mio studio sia il Progetto Dama proprio della realtà di Sacile, il quale prende di mira soprattutto i soggetti affetti da disabilità intellettive gravi e gravissime, non è scontato separare questo tipo di disabilità da quelle fisiche.

La maggiore difficoltà nel rilevare il primo tipo di disabilità rispetto al secondo ha due principali cause: la prima è la corretta identificazione degli strumenti statistici idonei al fine di

identificare le disabilità intellettive. La seconda risiede invece nelle motivazioni culturali; esistono infatti molte resistenze e forti pregiudizi che spingono le persone direttamente interessate, o i caregivers che si occupano di loro, a non entrare in contatto con i servizi pubblici che si occupano di tali problematiche. In molti casi, anzi, si sceglie volutamente di rispondere a questo tipo di domande nel corso delle indagini. Un ulteriore problema deriva inoltre dalla classificazione per alcune categorie speciali di popolazione, come i bambini e gli ospiti nelle strutture residenziali.⁹

Considerando questi fattori, l'analisi cercherà di fornire dati attendibili sulla disabilità, che tuttavia comprenderanno disabilità sia fisiche che intellettive, senza operare una forte distinzione, proprio per la tipologia dei dati reperibili in materia.

Un'ulteriore precisazione si rende necessaria. È un fatto ormai noto che la disabilità sia fortemente correlata all'età. Una persona in età molto avanzata corre un rischio maggiore di contrarre malattie croniche che possono comportare, a loro volta, una disabilità fisica o intellettiva, molto spesso permanente. Anche se in misura minore, verranno dunque presi in considerazione dati sulla cronicità, correlata al soggetto del mio studio.

2.1 Benessere ed inclusione sociale

Il benessere del cittadino è definito dall'OMS come "uno stato di complessiva salute fisica, psichica e mentale" (WHO) ed è un obiettivo primario per la sanità di molti Stati. Tale scopo è sicuramente un enorme progresso per le attuali democrazie, poiché ne sottolinea la volontà di prendersi cura dei propri cittadini sotto ogni aspetto della loro vita. Tuttavia, la stessa grande ambizione di questo obiettivo è da considerarsi con una problematica da affrontare.

⁹ Strutture rivolte ad ospitare soggetti, in questi casi soggetti con disabilità, che non hanno più la possibilità di permanere in famiglia o che necessitano di un sostegno rispetto alla cura di sé, alla gestione della vita quotidiana e alla riabilitazione. Definizione presa dalla Onlus Insieme si può <http://www.insiemesipuo.eu/it/cosa-facciamo/servizi-alla-persona/disabili/centri-diurni/>



La figura 1 mostra gli obiettivi preposti dall'ONU per uno sviluppo sostenibile della società (Sustainable Development Goals-SDGs), ognuno caratterizzato da una tematica principale e gli indirizzi strategici necessari per raggiungerla. Si può notare come il tema del benessere sia posto nella stessa macroarea della salute. Sicuramente, la salute è un requisito preponderante in ciò che viene comunemente definito come benessere di una persona, tuttavia ciò non implica necessariamente che ogni obiettivo sia da considerarsi come indipendente dagli altri; anzi, la gestione del tema della salute, ed in particolare della disabilità e cronicità, è fortemente connessa con gli altri settori e deve operare parallelamente ad essi per uno sviluppo sostenibile, prevedendo la partecipazione trasversale dei diversi livelli: internazionale, nazionale e regionale.

Per esemplificare tale logica si può fare un esempio relativo alla stessa efficacia del sistema sanitario e sociosanitario. Esso non si preoccupa più solo del trattamento delle acuzie, ma della totale riabilitazione del paziente; relativamente a dinamiche che comprendo casi di cronicità e disabilità, che necessitano di attenzioni costanti e prolungate, l'efficacia del sistema si percepisce attraverso il corretto ed effettivo reinserimento dei pazienti nella società ed al riacquisto della propria indipendenza, rendendoli dunque in grado di partecipare, per quanto possibile, alla vita sociale. Ciò si ripercuote positivamente su due aspetti:

- Il benessere dello stesso paziente, che può non solo tornare a compiere azioni quotidiane e condurre una vita quanto più possibile soddisfacente, ma anche soddisfare altri bisogni ed esigenze come la vita lavorativa o la partecipazione politica.
- La sostenibilità del sistema sanitario, grave criticità che molti Paesi nel mondo sono o saranno presto costretti ad affrontare. Infatti, la riduzione dei tempi di degenza e la reintegrazione consentono di ridurre notevolmente il peso economico che questa particolare classe di pazienti ha sul sistema complessivo.

Quindi, per fare un esempio, la possibilità per le persone con disabilità di poter godere di buona salute e quindi poter godere di diritti quali la partecipazione alla vita lavorativa e all'istruzione è da considerarsi sia come obiettivo del sistema sociosanitario sia come indicatore sull'efficacia del suo funzionamento.

Appare chiaro come già a questo punto l'obiettivo di "salute e benessere" si sia venuto ad intersecare con altre aree ben distinte, come la riduzione delle disuguaglianze, la possibilità di un lavoro dignitoso, l'istruzione e la promozione dell'equità. Da questo possiamo quindi intuire come ci sia una forte interconnessione tra i diversi obiettivi e come la "salute" dei cittadini vada ben oltre i limiti delle strutture sanitarie. Per questo motivo, i dati che verranno presentati avranno una forte correlazione con le difficoltà incontrate dalle persone con disabilità in diversi ambiti di vita.

2.2 Rappresentazione demografica

Parlare di disabilità, come già accennato, richiede un passaggio quasi obbligato attraverso il tema della cronicità. Molti paesi del mondo, ma in particolare l'area europea, stanno attraversando un periodo di profondi cambiamenti epidemiologici e demografici. La scomparsa della maggior parte delle malattie infettive e di quelle prevenibili con i vaccini, oltre che alle sempre più numerose guarigioni delle malattie oncologiche, l'aumento della vita media e la riduzione della mortalità, sia infantile che adulta, unite ad altri fattori, hanno infatti

reso preminenti nuovi tipi di malattie, definite croniche. Tali malattie sono oggi la maggiore causa di morte e motivo di spesa nel sistema sanitario.¹⁰

La comparsa di questa nuova problematica, che si sta affacciando negli ultimi decenni in diversi paesi, risulta critica a causa di diversi fattori. Essa, come la gestione delle persone con disabilità, prevede spesso di seguire il paziente per un elevato lasso di tempo, che in molti casi si protrae per tutta la vita di quest'ultimo. Bisogna inoltre tenere a mente che le persone anziane, a causa di altre malattie sovvenute o a causa dell'età avanzata, sono spesso soggetti a diverse forme di disabilità, sia essa intellettuale o motoria; proprio per questo, i pazienti anziani soggetti a malattie croniche e le persone con disabilità sono considerati come una classe "fragile"¹¹.

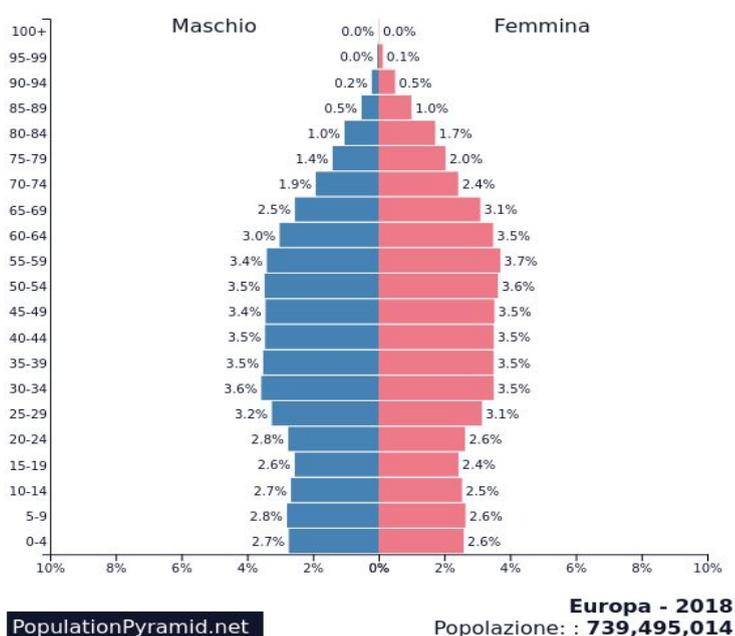


Figura 2 Piramide della popolazione europea divisa per fascia d'età e sesso. Fonte: PopulationPyramid.net

¹⁰ Secondo l'OMS, nel 2016 le principali cause di morte sono state malattie cardiovascolari, ictus, infarti e diabete <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/the-top-10-causes-of-death>

¹¹ Definizione di Antonio Bevazzano, Medico specialista in Cardiologia e Geriatria, dal 2007 Coordinatore della rete assistenziale della Regione Toscana per le persone con demenza: "la fragilità è una condizione di vulnerabilità latente a cui consegue un crescente rischio di disabilità".

Fonte: <http://www.toscanamedica.org/2016-07-20-10-47-07/invia-articolo/445-che-cosa-significa-essere-fragili>

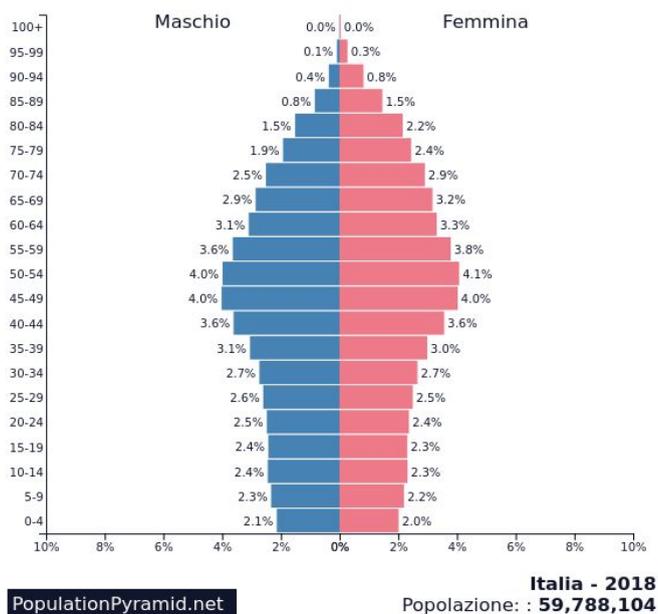


Figura 3 Piramide della popolazione italiana divisa per fascia d'età e sesso. Fonte: PopulationPyramid.net

Le figure 2 e 3 mostrano la distribuzione della popolazione per fascia d'età e sesso in Europa e Italia. Tali tabelle fungono da prova nella verifica di come si evolverà la popolazione nei prossimi decenni. L'Italia, difatti, è uno dei paesi nel mondo con il più alto tasso di popolazione con età superiore ai 65 anni¹², con un tasso di 23,4% sul totale, secondo solo al Giappone (26,3%)¹³. Pur essendo un indice di vecchiaia superiore a tutti gli altri paesi in Europa, esso non si discosta di molto dagli altri paesi dell'eurozona, con la sola differenza dei paesi dell'Est; per questo motivo, questo paese può essere preso come campione rappresentativo per studiare la futura evoluzione della popolazione degli altri Stati del continente e oltre.

¹² Fascia di età considerata ad alto rischio per l'insorgenza di patologie croniche e disabilità.

¹³ Fonte dei dati: <https://www.populationpyramid.net/hnp/population-ages-65-and-above-of-total/2015/>

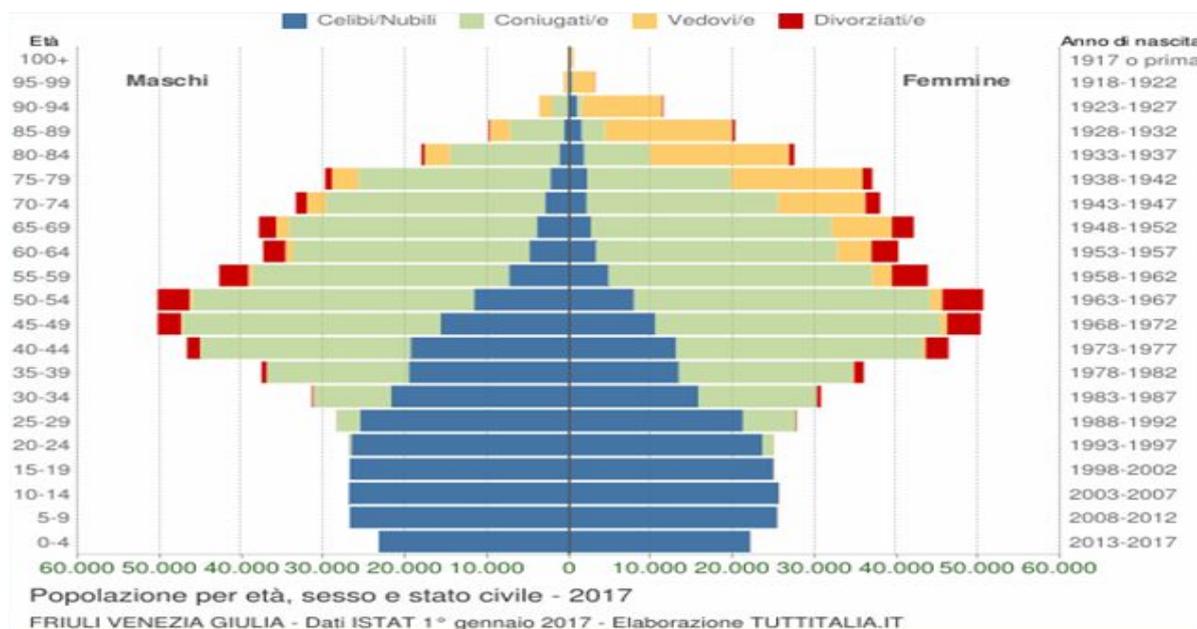


Figura 4 Piramide della popolazione della Regione Friuli Venezia-Giulia, divisa per età, sesso e stato civile

La tabella 4 mostra invece la condizione attuale della popolazione nella regione Friuli-Venezia Giulia, ugualmente divisa per sesso ed età, considerando anche lo stato civile. Essa funge da ottimo esempio per questa analisi sia perchè soggetto particolare del mio studio, sia perchè possiede un indice di vecchiaia tra i più alti in Italia. In particolare, si può considerare l'Italia come una prospettiva futura della condizione in cui molti paesi europei, prima o dopo, si verranno a confrontare nei decenni a venire; la regione Friuli, invece, rappresenta un ulteriore fotografia della possibile situazione futura dello stesso stato italiano.

In tutti i grafici, con particolare risalto nel caso italiano e friulano, si può notare come le percentuali più alte nel numero della popolazione siano a identificare tra le fasce d'età comprese tra i 30 ed i 64 anni. Questo è in parte da attribuire, oltre alle cause già citate in precedenza quali l'aumento della vita media ed il debellamento delle maggiori malattie infettive, all'enorme innalzamento del tasso di natalità verificatosi in molti paesi d'Europa tra gli anni '40 e '60¹⁴; gli individui nati durante quel periodo si trovano ora ad essere una buona

¹⁴ Il cosiddetto baby boom si riferisce ad un periodo di tempo che va dal 1945 al 1964 e che coinvolge particolarmente il Nordamerica e l'Europa; in questo periodo di tempo ci fu un sensibile aumento delle nascite in questi paesi, che portò ad una rapida crescita demografica

proporzione dell'attuale popolazione in età lavorativa. Tuttavia, il progressivo invecchiamento di questa classe non è stato bilanciato da una costante natalità, che si è invece ridotta.

Che cosa accadrà quando tutta questa fascia della popolazione supererà i 64 anni di età?

Gli effetti di tale situazione saranno molteplici e varieranno a seconda delle lente che si utilizzerà per valutarli; ci potrebbero essere ripercussioni di carattere politico, economico e sociale. Tuttavia, verranno in questa sede valutati in parte le ripercussioni che ci saranno in ambito sociosanitario, che non si possono comunque prescindere dagli altri ambiti della società.

L'attuale situazione in ambito sanitario è già precaria; si stima che già ora i soggetti cronici e in età avanzata assorbano circa l'80% delle spese totali della sanità¹⁵. Un ulteriore incremento, in questo caso massiccio, della proporzione di cittadini anziani non sorretto da una pari proporzione di cittadini giovani ed in età lavorativa potrebbe risultare insostenibile da tutti i punti di vista; considerando inoltre l'incremento costante della vita media ed il progresso tecnologico, è opportuno ritenere che la speranza di vita di questa buona parte della popolazione sia elevata. Questo comporterà principalmente due cose:

- Un possibile aumento delle malattie croniche, con una crescente domanda di cure costanti e attenzioni nel corso degli anni.
- Una crescita esponenziale dei costi per il sistema sociosanitario, attualmente impreparato alla potenziale accoglienza di un così elevato numero di individui.

Ovviamente, queste statistiche sono ben note a tutti gli Stati; tuttavia, bisogna tener conto che tale transizione non è assolutamente facile, poiché richiede una completa trasformazione dell'organizzazione sociosanitaria ed un passaggio del primato del trattamento delle acuzie a quello delle cure primarie e dell'assistenza territoriale. Per fare ciò non è necessario un cambiamento del solo assetto organizzativo, ma anche dell'ideologia affermatasi all'interno del sistema, cosa che, a seconda dei differenti paesi, può non essere così scontata.

¹⁵ Fonte dati:

<http://www.panoramasanita.it/2015/10/06/le-malattie-croniche-assorbono-l80-della-spesa-sanitaria/>

2.2.1 Capitale sociale e comunità di prossimità

In relazione a tale problematica, potrebbe essere utile spendere qualche ulteriore parola su un altro tema che, pur non caratterizzato dalla stessa gravità dei prossimi cambiamenti demografici, può comunque rivelarsi un'aggravante degli stessi, ossia la questione dell'isolamento e del capitale sociale.

Guardando nuovamente la figura 4, possiamo constatare un elevato numero di persone che sono vedovi/e o divorziati/e. Questo fatto, di per sé non rilevante, assume invece un certo rilievo se si considera la condizione di cronicità o disabilità dell'individuo. Con riguardo alla figura 5, che evidenzia la situazione familiare delle persone con disabilità, possiamo infatti notare che il 42,4% dei soggetti affetti da disabilità e con età superiore ai 65 anni vive in una condizione di solitudine; a ciò si aggiunge la possibilità che tali soggetti non solo vivano da soli, ma anche che non abbiano nessun familiare prossimo su cui contare.

Tipologia familiare	6-44	45-64	65+	Totale
Persona sola	5,6	14,7	42,4	36,1
Coppia senza figli	1,7	21,7	28,3	25,3
Coppia con figli	71,3	36,9	7,0	16,1
Monogenitore	14,3	15,6	8,3	9,7
Altro	6,1	11,1	13,9	12,9
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0

Figura 5 Persone (valori per 100) con disabilità di 6 anni e oltre per classe di età e tipologia familiare - Anno 2013
Fonte: Osservatorio Nazionale sulla Salute nelle Regioni Italiane

Gli effetti negativi di tale status si dimostrano in due modi: il primo è che, nel caso dell'insorgere di malattie, croniche o meno, e nel caso di già presente o insorgente disabilità, questi individui non abbiano nessuno su cui contare per un sostegno e, soprattutto nei casi in cui ci siano difficoltà nello svolgimento delle attività quotidiane, essi possano far affidamento esclusivamente al sistema socio-sanitario, risultando in un notevole dispiegamento di risorse (Brusaferro & Menegazzi, 2018).

Il secondo fattore negativo riguarda gli effetti negativi che l'isolamento può portare alla stessa salute della persona. Esistono numerose ricerche che mettono in relazione la forza del supporto sociale con la qualità della vita e la salute, particolarmente in casi di malattie

oncologiche e salute mentale (Brusaferro, Menegazzi, 2018). Gli studi dimostrano come gli effetti delle relazioni sociali e della prevenzione della solitudine negli anziani si associano a parametri di salute molto concreti come la riduzione della mortalità, la maggiore partecipazione terapeutica e la minor frequenza di ricoveri ospedalieri; il supporto sociale può, attraverso meccanismi diretti o indiretti, incoraggiare l'autostima, il senso di partecipazione e comportamenti salutari (Brusaferro & Menegazzi, 2018).

Anche nell'assistenza sanitaria è ormai riconosciuto il ruolo centrale del coinvolgimento del cittadino nel determinare l'efficacia e la sicurezza dei trattamenti ed il conseguente gradimento degli stessi, secondo il paradigma della "cura incentrata sulla persona", che si pone l'obiettivo di garantire la dignità ed il rispetto nel trattamento ed una personalizzazione delle cure.

Le tabelle relative alla crescita demografica prese in considerazione mostrano una rapida evoluzione dei modi di relazione all'interno del tessuto sociale. I dati dell'Istat rilevano, in particolare, un aumento dei nuclei familiari composti da un solo individuo, la non-autosufficienza di persone anziane che non possono contare su una rete efficace di buon vicinato e la difficoltà nell'includere i giovani nelle forme di associazionismo ormai consolidate nei decenni precedenti. Tutto ciò porta all'erosione del "capitale sociale", inteso come l'insieme delle reti e delle singole relazioni che fanno da collante per la società e che scaturiscono in rapporti di fiducia tra le persone (Brusaferro & Menegazzi, 2018); da ciò si capisce che il "capitale sociale", pur scaturendo da un'intera collettività, diventa anche un bene dell'individuo stesso.

A questa trasformazione della composizione sociale si affianca un altro fenomeno, ossia la trasformazione della "comunità" nel senso classico, intesa come l'ambiente in cui le persone costruiscono le loro relazioni attraverso legami sociali e instaurano un senso di appartenenza alla società nella quale si trovano. Tale concetto di comunità si è evoluto, negli ultimi anni, in maniera significativa; se prima i legami erano strettamente legati all'appartenenza geografica, con lo sviluppo delle nuove tecnologie di informazione tale limite è stato abbattuto, facendo nascere rapporti sociali e relazioni anche nelle lunghe distanze. Ciò coinvolge principalmente, anche se non esclusivamente, i nativi dell'era digitale, tagliando in parte fuori la parte più anziana della comunità, rimasta legata alle tradizionali forme di comunicazione e

informazione¹⁶. Il divario sociale che si sta creando potrebbe portare, quindi, ad un'ulteriore esclusione ed isolamento di una grande proporzione della popolazione anziana e, di conseguenza, di molti soggetti fragili, impedendo una efficace integrazione con possibili ripercussioni negative sulla salute degli stessi (Brusaferro & Menegazzi, 2018).

La creazione delle cosiddette "comunità di prossimità", intesa come la rete di contatti rapidamente accessibili attorno ad una persona sia di natura reale che virtuale, potrebbe permettere di soddisfare sia i bisogni relazionali, si pensi alle più comuni tecnologie di comunicazione, sia i bisogni di salute, come sistemi di tele-monitoraggio dei parametri vitali o strumenti di aiuto per le azioni di vita quotidiana (Brusaferro & Menegazzi, 2018). La realizzazione di una comunità di prossimità potrebbe quindi essere il giusto mezzo per scongiurare, o quantomeno ridurre, gli effetti negativi che l'era dell'informazione digitale potrebbe avere su quella quelle categorie di persone che rischiano di rimanere isolate, per questioni di abitudini o condizioni di salute, dalla vita sociale. Inoltre, ciò aumenterebbe, secondo le motivazioni analizzate, non solo la qualità della vita di questi soggetti, ma le stesse condizioni di salute e benessere generale degli interessati.

2.3 I numeri della disabilità

Come già affermato, la disabilità è un fenomeno multidimensionale che pone diversi problemi nella sua misurazione. Esistono diversi approcci per tale scopo, che possono variare a seconda dei paesi e del metodo utilizzato, che possono quindi influenzare notevolmente gli esiti delle indagini e compromettere i tentativi di comparazione tra paesi. Prendendo in considerazione la definizione contenuta nell'articolo 1 della CRPD, si definiscono le persone con disabilità come "those who have long-term physical, mental, intellectual or sensory impairments which in interaction with various barriers may hinder their full and effective participation in society on an equal basis with others"¹⁷. Tale definizione è utilizzata anche all'interno dell'Unione Europea la quale, così come le Nazioni Unite, ha preso provvedimenti per quantificare il problema della disabilità e risolverne le criticità.

¹⁶ Come riportato in CENSIS, 51° Rapporto sulla situazione sociale del Paese, 2017

¹⁷ Art. 1 CRPD http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convention_accessible_pdf.pdf

Uno strumento utile nella valutazione del fenomeno è l'European Health and Social Integration Survey (EHSIS)¹⁸. L'indagine, effettuata nel 2012 nell'area europea, ha riguardato persone di 15 anni e più che vivono in case private; pertanto, essa non ha considerato soggetti residenti in alte strutture, cosa che potrebbe ridurre la precisione della stessa. Il sondaggio tiene conto del modello biopsicosociale della disabilità, considerando quindi disabili coloro che incontrano delle barriere alla partecipazione in una qualsiasi delle 10 aree di vita che compongono il sondaggio, a causa di problemi di salute di lunga data e/o di una difficoltà di attività di base. È necessario precisare però che l'esistenza questi presupposti da soli non è sufficiente perché qualcuno possa essere considerato disabile, poiché la definizione stessa si basa sul presupposto che tali fattori siano effettivamente un ostacolo alla partecipazione ad alcuni aspetti della vita (Eurostat, 2015).

I dati raccolti sulla disabilità non si limitano dunque ad una semplice stima del numero totale di questi soggetti; la disabilità deve essere considerata in base alle barriere ed alle difficoltà che questi soggetti incontrano nella vita. Determinando i criteri e le motivazioni per cui una persona con disabilità si trova impossibilitata a compiere certe azioni quotidiane, è quindi possibile determinare anche la forma numerica da dare a questa condizione.

2.3.1 Europa

Secondo l'EHSIS, nel 2012 vi erano circa 70 milioni di persone con età superiore ai 15 anni nell'eurozona, corrispondenti al 17,6% della popolazione della stessa fascia d'età. In particolare, si è riscontrata una presenza maggiore di disabilità per le donne (19,9%), che per gli uomini (15,1%); la proporzione aumenta ulteriormente per le persone di età superiore ai 65 anni, dove si riscontra un tasso di disabilità del 35,6%, rispetto alla fascia d'età 45-64 anni (28,8%) e 15-44 anni (8,5%) (Eurostat, 2015).

Basandoci sui dati dell'EHSIS, e sulla definizione fornita dall'ICF, una persona è da considerarsi disabile se incontra difficoltà nella partecipazione in aree specifiche della vita a causa di problemi di salute o impossibilità nel compiere certe azioni della vita quotidiana. Con riferimento alla figura 6, dove sono elencate le 10 aree specifiche della vita, notiamo che i

18

livelli più alti di barriere alla partecipazione percepiti sono nella mobilità (inteso come spostarsi autonomamente e poter lasciare la propria abitazione) e nella ricerca di svago (come coltivare hobbies e interagire con altre persone in attività ricreative), rispettivamente con 52,9% e 60,9% (Eurostat, 2015).

	Life areas									
	Mobility	Transport	Accessing buildings	Education and training	Employment	Using the internet (*)	Social contact (*)	Leisure pursuits	Paying for the essential things in life	Perceived discrimination
EU-27	52.9	31.7	37.0	25.6	38.6	4.6	2.0	60.9	22.7	19.8
Belgium	46.4	24.5	31.2	27.9	44.3	3.3	.	64.1	11.1	23.3
Bulgaria	44.6	34.7	33.2	9.8	26.6	2.0	2.4	35.2	76.4	9.6
Czech Republic	58.1	39.7	40.5	13.9	35.1	2.1	2.4	67.4	34.4	18.5
Denmark	51.0	22.1	33.7	33.6	51.5	7.6	2.8	67.6	11.9	24.3
Germany	50.4	20.8	33.4	31.6	37.9	4.2	1.1	66.0	10.1	20.3
Estonia	56.6	27.1	28.9	14.7	24.7	2.5	.	55.0	44.2	11.4
Ireland
Greece	61.2	39.5	40.9	7.7	18.4	.	.	48.1	52.9	9.7
Spain	58.5	34.0	34.9	22.3	40.8	9.1	1.7	69.0	8.7	16.5
France	44.6	29.2	31.5	35.0	35.3	5.6	2.0	66.4	10.5	23.0
Croatia
Italy	66.2	51.4	42.7	12.3	20.1	1.7	2.3	54.4	35.2	12.1
Cyprus	49.6	39.2	32.6	19.6	33.3	3.9	.	52.2	35.6	15.1
Latvia	46.7	30.3	24.6	15.1	41.2	2.4	4.1	47.2	51.3	9.8
Lithuania	47.1	32.7	34.3	19.5	42.3	4.2	2.5	48.2	39.4	12.9
Luxembourg	40.7	15.1	26.4	26.9	34.0	5.1	.	63.8	.	23.4
Hungary	60.8	44.6	44.7	16.6	42.4	2.6	.	47.5	54.8	17.5
Malta (*)	48.7	30.4	34.4	16.6	6.7	.	.	43.0	43.5	9.0
Netherlands	36.2	22.3	25.3	25.7	47.1	2.5	2.1	62.7	12.2	21.4
Austria	39.9	20.1	27.7	21.0	36.2	2.0	.	55.4	12.2	14.8
Poland	51.0	35.8	38.5	28.5	43.5	2.6	.	48.9	37.2	17.3
Portugal	47.7	33.5	35.6	13.4	38.0	.	.	42.4	36.3	11.3
Romania	66.1	42.3	51.4	15.3	31.7	1.6	4.3	47.2	65.0	13.4
Slovenia	51.5	33.4	41.0	22.5	23.5	.	4.6	60.9	24.1	13.1
Slovakia	42.5	20.5	27.8	21.0	21.5	2.2	.	55.5	34.5	15.7
Finland	40.3	13.3	25.3	19.5	44.6	4.0	.	64.5	11.0	18.6
Sweden (*)	26.6	15.9	18.5	20.5	46.7	4.3	2.1	67.2	5.1	24.9
United Kingdom	55.7	31.4	45.1	35.7	54.6	9.4	3.6	70.3	10.9	33.3
Iceland	32.1	15.0	14.5	19.6	40.7	.	.	55.1	16.9	27.7
Norway (*)	44.4	15.6	27.0	37.0	66.0	7.2	2.8	65.1	4.9	27.0

(*) Data with low reliability for most Member States and non-member countries.
 (*) Barriers to employment and barriers of perceived discrimination: low reliability.
 (*) Barriers to paying for the essential things in life: low reliability.

Figura 6 Proporzione di persone (valori per 100) di età superiore ai 15 anni che hanno segnalato una disabilità in almeno un ambito di vita. Fonte: Eurostat

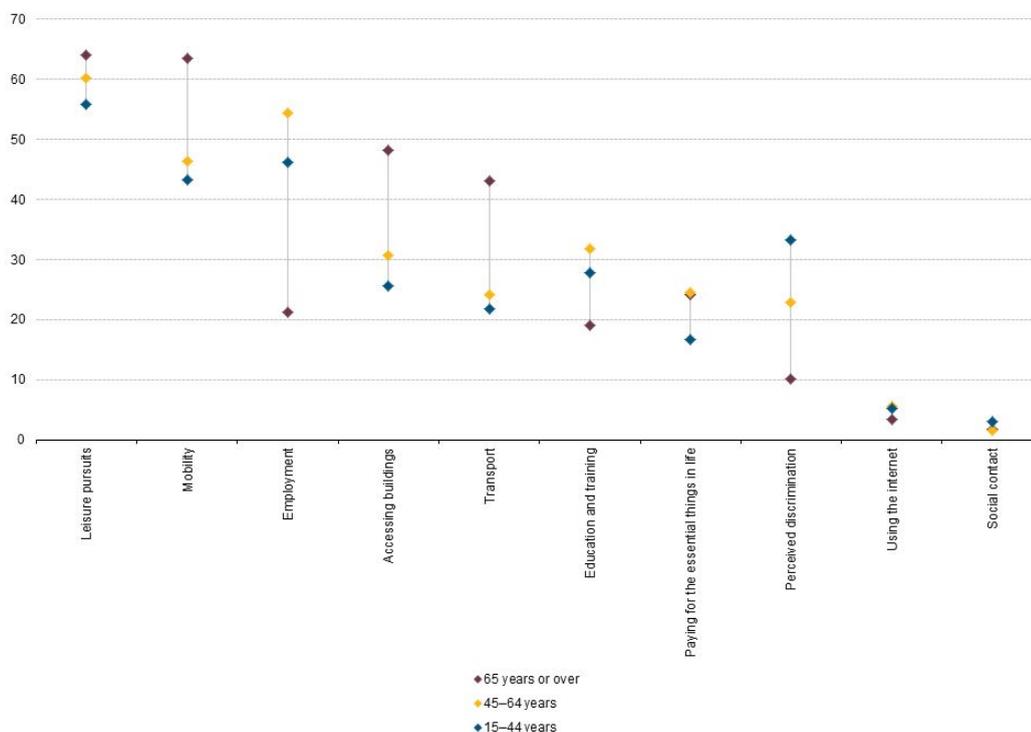
A seguito di queste due aree, troviamo invece tre simili percentuali: occupazione (38,6%), accesso gli edifici (37%) e trasporti (31,7%).

Per diverse aree di vita, si possono riscontrare alcuni paesi che presentano un'alta o bassa percentuale di disabilità: per il trasporto si osserva un valore elevato per l'Italia e valori bassi per la Finlandia e il Lussemburgo; per l'istruzione e la formazione si presentano valori più bassi per Grecia, Bulgaria e Italia; per l'occupazione, i valori minori si riscontrano a Malta ed in Grecia; per i contatti sociali le percentuali più elevati si trovano nel Regno Unito, la Lettonia, la Romania e la Slovenia; per la discriminazione percepita (trattamento ingiusto a causa di una disabilità) è presente un valore elevato sempre nel Regno Unito. Per altre due aree di vita -

l'uso di Internet e il pagamento delle cose essenziali nella vita - la percentuale di persone che segnalano una disabilità nello svolgimento di tale azioni è relativamente diversa tra gli Stati membri. Per l'utilizzo di Internet, le percentuali variano dall'1,6% in Romania a oltre il 9,0% in Spagna e nel Regno Unito. Il pagamento dei bisogni essenziali varia invece da meno del 10,0% in Svezia e Spagna a oltre il 50,0% in Lettonia, Grecia e Ungheria, al 65,0% in Romania e al 76,4% in Bulgaria (Eurostat, 2015).

La figura 7 mostra una raffigurazione dell'analisi della disabilità suddivisa in gruppi di età. Si può notare come la classe più anziana incontri i maggiori livelli di impedimento nella partecipazione di molte delle aree di vita, cosa che non è da considerarsi sorprendente, poiché spesso le persone anziane sono affette da malattie o condizioni derivanti dall'età avanzata e che possono porre difficoltà nello svolgimento di molte azioni. Si trova un'eccezione per categorie quali occupazione, educazione e uso di internet; tuttavia, questo non significa necessariamente che queste particolari aree siano prive di barriere per questa fascia della popolazione. Semplicemente, la gran parte di questi soggetti è ormai in pensione e non necessita quindi di un'occupazione o di un percorso di studio; per quanto riguarda l'uso di internet, un basso valore può derivare dallo scarso utilizzo dello stesso (Eurostat, 2015).

Da come appare nel grafico, sono appunto le persone appartenenti alla fascia d'età intermedia quelle a riscontrare la presenza di barriere nella ricerca di un lavoro o di un'istruzione. I giovani, tuttavia, sono più propensi a segnalare una disabilità rispetto al contatto sociale e al trattamento ingiusto a causa della loro disabilità.



(*) Estimates.

Figura 7 Proporzioe di persone (valori per 100) di età superiore ai 15 anni che hanno riportato la presenza di disabilità in una specifica area. Fonte: Eurostat

In tutta l'UE-27, per la maggior parte delle altre aree di vita, la generazione più anziana ha, secondo i dati, più probabilità di segnalare una disabilità rispetto a una delle due generazioni più giovani, con due particolari eccezioni (Eurostat, 2015). Il primo è il contatto sociale: qui è stato riscontrato come la generazione più giovane (15-44 anni) abbia segnalato maggiormente la presenza di barriere, seguita dalla generazione più anziana; la percezione della disabilità è stata invece minore per la fascia di età compresa tra 45 e 64 anni in quest'area. La seconda area di vita che rappresentava un'eccezione è stata la discriminazione percepita, inversamente correlata all'età, dove la fascia d'età più anziana ha riscontrato un valore percepito di disabilità notevolmente inferiore rispetto alla fascia d'età più giovane. Questo è da attribuire alla differente percezione della popolazione anziana della loro condizione, in quanto è vista come una conseguenza dell'età.

Dall'analisi dei dati emerge un altro fattore degno di nota. Tra le 10 aree di vita ve ne sono state alcune in cui la proporzione di persone con disabilità che segnalavano una disabilità in

quell'area particolare sembrava essere direttamente o indirettamente correlata al raggiungimento dell'istruzione. Nel 2012, le persone con disabilità nell'UE-27 che avevano completato un'istruzione terziaria erano meno inclini a segnalare una disabilità per aree quali la mobilità, accesso agli edifici, trasporto e pagamento delle necessità quotidiane, mentre le persone con disabilità che avevano raggiunto al massimo un'istruzione secondaria erano più propensi a segnalare una disabilità in queste aree (Eurostat, 2015).

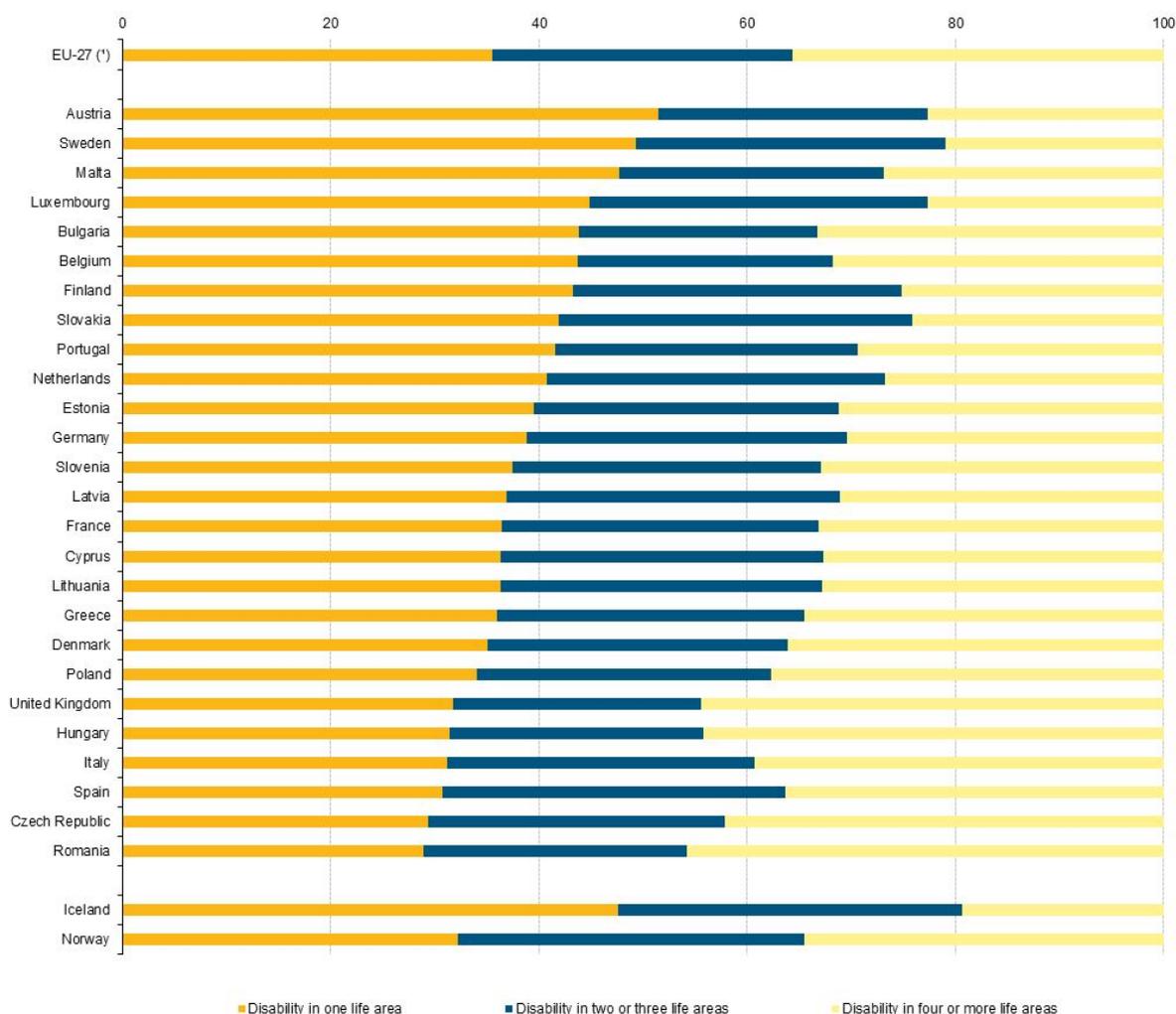
Per quanto riguarda il primo aspetto, esistono degli studi che affermano che ci siano delle correlazioni tra il livello di istruzione e la capacità di far fronte ad alcuni dei problemi posti dalla disabilità, che mostrano come ad un maggiore grado di istruzione corrispondano più alti livelli di motivazione personale e conoscenza del sistema di supporto (Bengtsson & Datta Gupta, 2017). Per quanto riguarda il pagamento delle necessità quotidiane, tale aspetto può forse legarsi al tasso di occupazione delle persone con disabilità. I soggetti che hanno conseguito un'educazione più avanzata, infatti, sono coloro che vantano un tasso di occupazione maggiore rispetto al secondo gruppo; di conseguenza, si deduce che abbiamo una fonte di reddito ulteriore rispetto a possibili sussidi forniti per via della loro condizione, permettendo quindi una maggiore qualità della vita ed un benessere economico maggiore. Tale ipotesi è avallata dai dati, da cui si osserva come la percentuale di disabilità per il pagamento dei bisogni essenziali per coloro che avevano conseguito un'istruzione terziaria fosse dell'11,2%, mentre a livelli di istruzione inferiore la percentuale sale al 26,9%.

Un ulteriore modo di valutare l'integrazione ed il benessere dei soggetti disabili è la valutazione della gravità della disabilità da cui sono affetti. È possibile verificare questo fatto non tanto da quanto sia limitata una persona in una particolare categoria delle 10 aree di vita, ma osservando il numero di aree in cui sono riscontrabili barriere. Considerando questo, è possibile determinare tre livelli di gravità di disabilità (Eurostat, 2015):

- Gravità bassa (disabilità in una sola area di vita);
- Gravità media (disabilità in due o tre aree di vita);
- Gravità alta (disabilità in quattro o più aree)

La percentuale di tutte le persone con disabilità in ciascuna di queste tre categorie è illustrata nella figura 8. Nell'UE-27 nel suo complesso, si è riscontrato un livello piuttosto simile per

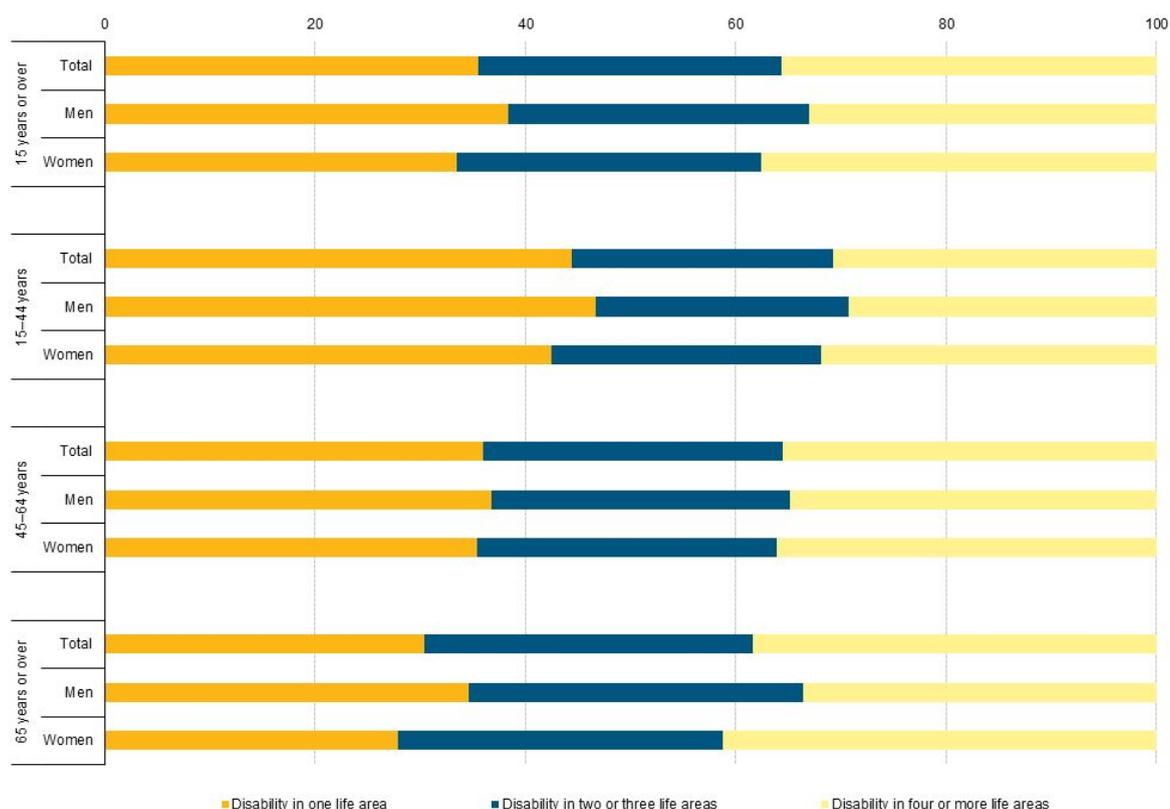
ognuna di queste categorie, con il 35,7% delle persone con disabilità che hanno segnalato un'elevata gravità, praticamente la stessa quota (35,5%) che registra una bassa gravità e una quota leggermente inferiore (28,8%) che riporta una gravità media. Gli Stati membri dell'UE in cui si sono riscontrati livelli di disabilità minori comprendevano: Malta, Svezia e Austria; quest'ultimo in particolare è l'unico Stato membro, senza considerare l'Islanda, in cui più della metà delle persone con disabilità ha segnalato una disabilità in una sola area di vita. Gli Stati membri dove, al contrario, sono stati segnalati i più gravi livelli di disabilità sono Repubblica Ceca, Ungheria, Regno Unito e Romania (Eurostat, 2015).



(*) Estimates.

Figura 8 distribuzione per numero di aree in cui si è riscontrata una disabilità da persone di età superiore ai 15 anni. Fonte: Eurostat

Dalla figura 9, che mostra la distribuzione della gravità della disabilità per fascia d'età e sesso, si può comprendere come il fenomeno della disabilità sia in parte legato all'età dei soggetti. Per le persone di età compresa tra i 15 ed i 44 anni si riscontra infatti una maggiore percentuale di bassa disabilità; la gravità aumenta poi con il crescere dell'età, per cui si osserva una maggiore gravità di disabilità grave nella fascia di età superiore ai 65 anni. Questo trend potrebbe essere dovuto all'anzianità dei soggetti, che sono più soggetti a malattie croniche e comorbidità, aggravando quindi la loro condizione e limitandone l'autonomia (Eurostat, 2015).

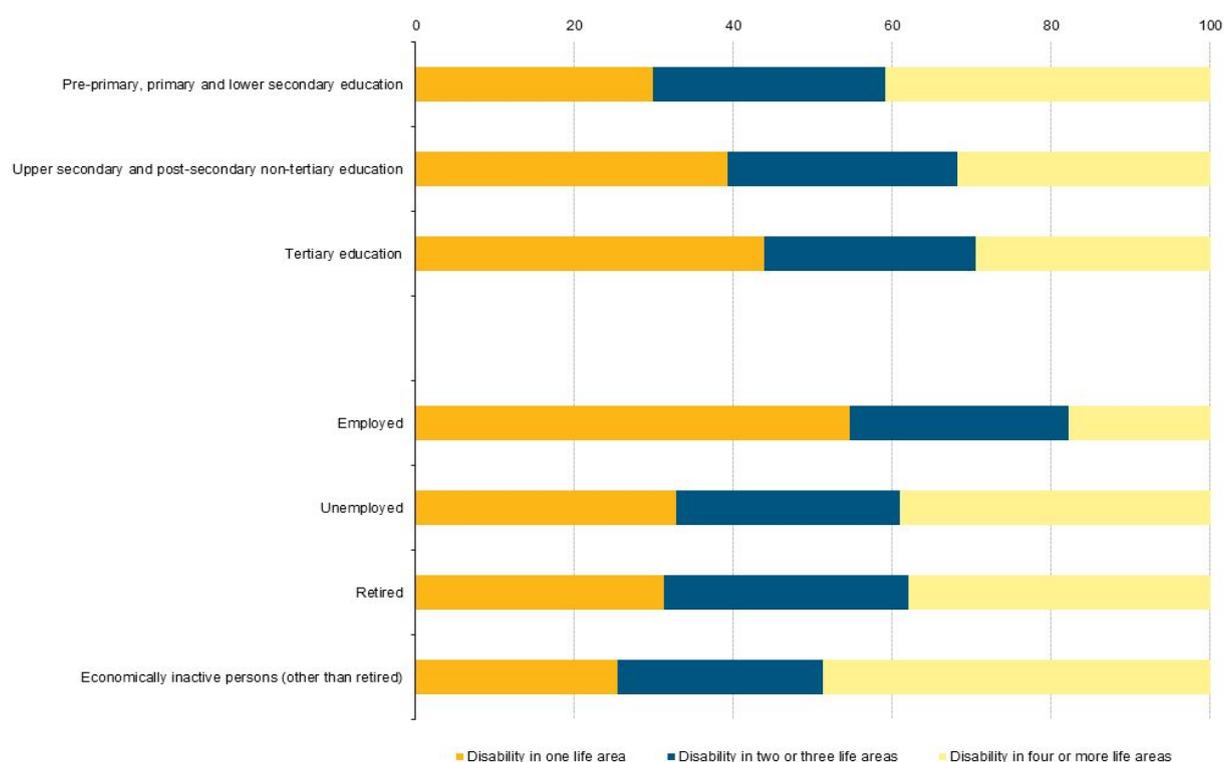


(*) Estimates.

Figura 9 DISTRIBUZIONE PER NUMERO DI AREE IN CUI SI È RISCONTRATA UNA DISABILITÀ DA PERSONE DI ETÀ SUPERIORE AI 15 ANNI, DIVISO PER ETÀ e SESSO. FONTE: EUROSTAT

Per quanto riguarda l'istruzione è interessante, anche se non sorprendente, notare un altro trend legato alla gravità della disabilità. Dalla figura 10 si può vedere come la portata delle difficoltà nelle 10 aree sia pregiudicante per fattori quali l'ambito lavorativo e l'istruzione. Dai

risultati dell'indagine, si è riscontrato che nei paesi europei la percentuale maggiore di persone che hanno completato un'istruzione terziaria aveva una disabilità in un solo ambito della vita, contrariamente a chi invece ha riportato più gravi livelli di disabilità. Questo fatto si riflette parzialmente anche nella condizione lavorativa: più della metà delle persone occupate aveva infatti una disabilità in una sola area della vita. Al contrario, quasi la metà delle persone con disabilità che erano economicamente inattive aveva un'elevata gravità della disabilità, mentre solo un quarto aveva una disabilità in una sola area di vita (Eurostat, 2015).



(*) Estimates.

Figura 10 DISTRIBUZIONE PER NUMERO DI AREE IN CUI SI È RISCONTRATA UNA DISABILITÀ DA PERSONE DI ETÀ SUPERIORE AI 15 ANNI, DIVISA PER ISTRUZIONE E STATUS LAVORATIVO. FONTE: EUROSTAT

Per concludere la parte relativa alla disabilità in Europa, è necessario precisare i motivi per cui le persone disabili incontrano barriere alla partecipazione. Le cause di tali ostacoli possono essere ricondotte a due motivazioni principali: l'esistenza di problemi di salute cronici e difficoltà nelle azioni quotidiane. Per definizione, mentre coloro che soffrono per un problema di lunga data potrebbero o meno incorrere anche nello svolgimento delle attività quotidiane,

le persone disabili che non soffrono del primo caso rientrano necessariamente nella seconda categoria, poiché altrimenti non sarebbero da considerare come appartenenti a questa categoria.

	With long-standing health problems				Without long-standing health problems			
	Number	Distribution according to the number of life areas where disabilities were reported			Number (*)	Distribution according to the number of life areas where disabilities were reported		
		One area	Two or three areas	Four or more areas		One area (*)	Two or three areas (*)	Four or more areas
		(as a % of persons reporting a disability in at least one area)				(as a % of persons reporting a disability in at least one area)		
(thousands)				(thousands)				
EU-27	70 252	33.8	29.3	36.9	2 778	79.5	15.6	4.9
Belgium	1 489	41.8	25.1	33.1	65	88.7	.	.
Bulgaria	1 313	41.4	23.8	34.8	57	100.0	0.0	0.0
Czech Republic	1 240	28.0	28.8	43.2	32	84.3	.	0.0
Denmark	897	34.0	29.3	36.7	22	76.3	.	.
Germany	14 317	37.5	31.2	31.3	467	78.6	16.4	.
Estonia	223	39.1	29.6	31.3
Ireland
Greece	1 581	32.3	31.1	36.6	105	91.7	.	.
Spain	6 466	30.6	32.8	36.6	86	.	.	.
France	6 621	35.6	30.7	33.7	185	65.5	.	.
Croatia
Italy	6 991	28.2	30.4	41.4	408	82.1	.	.
Cyprus	100	34.3	31.8	33.9
Latvia	399	36.2	32.3	31.5	6	79.4	.	.
Lithuania	568	34.8	31.5	33.8	17	87.7	.	0.0
Luxembourg	64	44.4	31.8	23.7	4	.	.	.
Hungary	1 969	28.3	25.2	46.5	104	90.2	.	0.0
Malta	41	47.4	25.9	26.7
Netherlands	2 293	39.3	33.0	27.7	103	74.6	.	.
Austria	1 048	48.3	26.8	24.9	115	80.7	.	.
Poland	5 647	32.8	28.7	38.4	158	74.5	.	.
Portugal	1 180	40.1	29.4	30.5	45	80.7	.	0.0
Romania	3 055	24.9	26.3	48.8	209	87.2	.	.
Slovenia	307	35.3	30.4	34.3	13	89.9	.	0.0
Slovakia	798	41.0	34.3	24.7	16	.	.	0.0
Finland	754	42.5	31.9	25.6
Sweden	1 136	48.8	29.8	21.4
United Kingdom	9 755	29.2	24.2	46.6	514	80.4	15.7	.
Iceland	40	46.5	33.7	19.6
Norway	794	30.2	34.1	35.6	30	83.8	.	.

(*) Belgium, the Czech Republic, Denmark, Spain, Latvia, Lithuania, Luxembourg, the Netherlands, Portugal, Slovenia, Slovakia and Norway: low reliability.

(*) Belgium, the Czech Republic, Denmark, France, Latvia, Lithuania, the Netherlands, Poland, Portugal, Slovenia and Norway: low reliability.

(*) Germany and the United Kingdom: low reliability.

Figura 11 numero di persone con disabilità (valori per 100) di età superiore ai 15 anni per numero di aree di disabilità in presenza o meno di condizione di cronicità

- Condizione di cronicità

“A long-standing health problem”, che può essere tradotto nella lingua italiana come “condizione di cronicità”, è considerato come un problema di salute duraturo, che solitamente non può essere curato ma solo trattato attraverso cure riabilitative e/o farmacologiche, che possono variare da anni a decenni. Un esempio di questo tipo di malattie

possono essere i tumori o malattie cardiovascolari (la maggiore causa di morte in molti paesi sviluppati), disturbi mentali e impedimenti fisici (cecità). Tra i 73,0 milioni di persone con disabilità nell'UE-27 nel 2012, 70,3 milioni (96,2%) hanno riferito di avere un problema di salute di lunga data, mentre i rimanenti 2,8 milioni hanno riferito di non averlo fatto (e di conseguenza avevano solo una difficoltà di attività di base). È interessante notare la correlazione tra la gravità della disabilità e la presenza di una condizione cronica nei soggetti; infatti, un'elevata percentuale (79,5%) di persone disabili che non ha segnalato la presenza di malattie croniche ha affermato allo stesso tempo di avere una disabilità in un solo ambito della vita, mentre solo il 4,9% ha riportato di soffrire di una disabilità grave (Eurostat, 2015).

La situazione cambia radicalmente nel caso in cui siano presenti condizioni di cronicità, dove si verifica una proporzione più o meno simile per tutte e tre le tipologie di gravità (come si può osservare dalla figura sopra). Il ridotto numero di soggetti disabili non affetti da cronicità e l'aumentare della gravità della disabilità in presenza di condizioni croniche possono comunicare come le due condizioni siano fortemente legate, poiché la presenza o meno di malattie croniche sembra influire fortemente sulla gravità della disabilità.

- Difficoltà nelle attività quotidiane

La seconda ragione che pone delle barriere per le persone disabili riguarda lo svolgimento delle attività quotidiane (Activities of Daily Living-ADL). Le attività di base includono attività come vedere, ascoltare, capacità di movimento e comunicazione; inoltre, sono comprese tutte le attività di cura personale, come l'utilizzo del bagno e l'alimentazione.

Disabilities among the working age population

One person out of seven reports a basic activity difficulty

Lifting and carrying are the most frequently reported difficulties

The most frequently reported basic activity difficulties by women and men aged 15-64 (number of cases per 100 people)

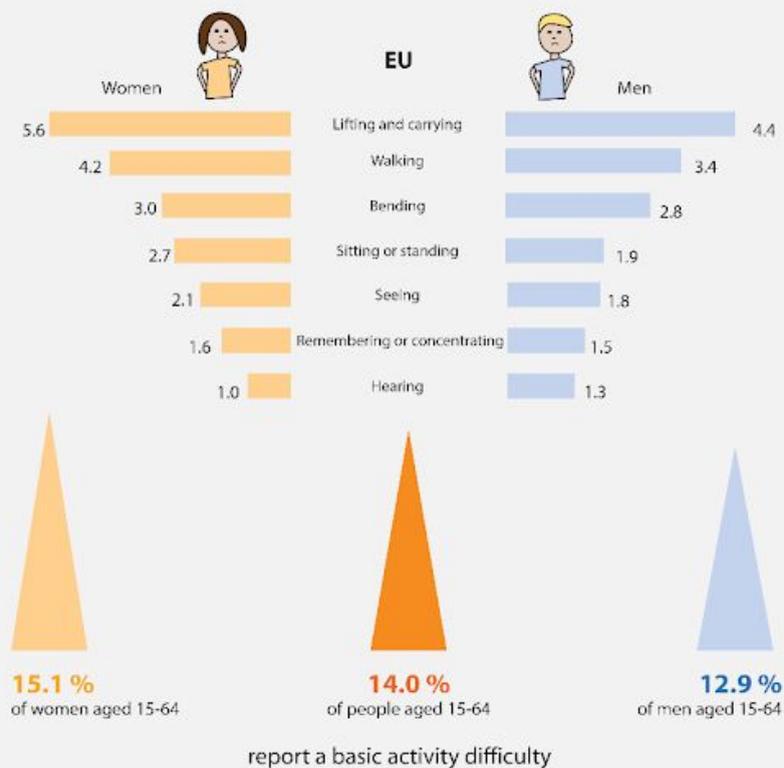


Figura 12 Difficoltà nelle attività di base in Europa. Fonte: Eurostat

Tra le 73,0 milioni di persone con disabilità nell'UE-27 nel 2012, quattro su cinque (81,5%) hanno riferito di avere una difficoltà nelle attività quotidiane. Concentrandosi sulle persone con disabilità che segnalano un'elevata gravità, in altre parole con disabilità in almeno quattro aree di vita, le difficoltà di segnalazione delle azioni con attività di base hanno raggiunto il 95,4%; al contrario, circa i due terzi (65,5%) delle persone con disabilità che hanno segnalato una disabilità in una sola area di vita hanno riportato difficoltà con le attività di base (Eurostat, 2015).

Questo schema di una maggiore probabilità di difficoltà con attività di base a seconda della gravità della disabilità affrontate dalle persone con disabilità è stato osservato in tutti gli Stati membri dell'UE. Indipendente dal grado di gravità della disabilità, è stata riscontrata una prevalenza nella difficoltà della cura della persona per tutti i paesi analizzati. Poco più di due

quinti (43,0%) delle persone con disabilità nell'UE-27 hanno riferito di aver avuto difficoltà con le attività di cura personale nel 2012, questa percentuale va dal 19,0% tra le persone con disabilità con una gravità bassa al 69,1% tra quelle con un'alta gravità. Pertanto, le difficoltà con le attività di cura della persona erano molto meno comuni tra le persone con disabilità rispetto alle difficoltà nelle attività di base, indipendentemente dal grado di gravità della disabilità, un modello che è stato osservato in tutti gli Stati membri dell'UE (Eurostat, 2015).

2.3.2 Italia

In questo paragrafo verrà analizzato brevemente il caso italiano. Il metodo più immediato per avere una stima del numero dei disabili presenti sul suolo nazionale può essere quello di identificare coloro che percepiscono dei sussidi a causa della loro condizione (figura 8). Si stima quindi che nel nostro paese ci siano circa 4 milioni e 360 mila persone che hanno una disabilità. Questo comprende quindi il 7,2% della popolazione, la maggior parte della quale ha un'età >65 anni e vive nelle regioni del Mezzogiorno. Considerata questa percentuale, è da considerare che circa 2 milioni 155 mila (3,6%) vivono in condizione di particolare gravità (Osservatorio Nazionale sulla Salute nelle Regioni Italiane, 2017). La seguente analisi si propone quindi di fornire una visione generale sia sul numero effettivo di soggetti disabili nel suolo italiano, sia delle criticità in cui versano tali soggetti.

Regioni	Fino a 19	20-34	35-49	50-64	65+	Imprecisato	Totale
Piemonte	14.764	7.553	21.569	47.676	151.516	12	243.090
Valle d'Aosta-Vallée d'Aoste	310	179	707	1.749	5.852	1	8.798
Liguria	6.070	2.804	9.743	23.897	78.987	4	121.505
Lombardia	33.214	17.657	50.616	99.524	305.514	20	506.545
Trentino-Alto Adige-Südtirol	2.528	2.005	5.281	11.904	27.702	14	49.434
Veneto	14.793	8.197	24.765	52.315	166.640	13	266.723
Friuli Venezia Giulia	3.305	1.784	6.049	15.314	52.604	6	79.062
Emilia-Romagna	15.516	7.760	25.948	57.656	176.417	9	283.306
Toscana	11.824	6.360	20.685	48.290	170.962	18	258.139
Umbria	3.643	2.070	6.854	19.372	62.464	1	94.404
Marche	6.809	3.212	10.438	25.941	89.551	2	135.953
Lazio	30.173	14.015	38.409	89.603	257.771	44	430.015
Abruzzo	6.964	3.477	9.931	25.265	74.650	11	120.298
Molise	1.364	881	2.584	6.447	17.175	2	28.453
Campania	30.205	19.301	51.799	118.553	269.173	34	489.065
Puglia	20.669	13.441	38.610	89.585	214.515	41	376.861
Basilicata	2.430	1.723	4.946	12.145	31.949	3	53.196
Calabria	11.953	7.748	21.111	51.580	115.015	11	207.418
Sicilia	28.792	17.473	42.937	96.607	252.659	23	438.491
Sardegna	8.894	5.433	17.400	40.744	97.233	20	169.724
Nord-Ovest	54.358	28.193	82.635	172.846	541.869	37	879.938
Nord-Est	36.142	19.746	62.043	137.189	423.363	42	678.525
Centro	52.449	25.657	76.386	183.206	580.748	65	918.511
Sud	73.585	46.571	128.981	303.575	722.477	102	1.275.291
Isole	37.686	22.906	60.337	137.351	349.892	43	608.215
Italia	254.220	143.073	410.382	934.167	2.618.349	289	4.360.480

Figura 13 beneficiari (valori assoluti) di pensioni per le persone con disabilità per classe di età e per regioni e macroarea geografica - anno 2015. Fonte: Osservatorio Nazionale sulla salute nelle regioni italiane.

Per descrivere le condizioni di vita delle persone con disabilità si fa riferimento ai dati campionari dell'Istat, i quali seguono un approccio funzionale, dunque considerando in condizioni di disabilità le persone che hanno menomazioni fisiche o che non sono in grado di svolgere le normali attività di vita quotidiana, secondo lo stesso modello utilizzato dall'EHSIS.

Da dati risulta che circa un terzo di questi soggetti vive solo, mentre un quarto con un coniuge e senza figli. Come era lecito aspettarsi, la quota maggioritaria e più rilevante che mostra presenza di disabilità è quella degli ultra 75enni, che da sola raggiunge il 42,4%; è inoltre da tenere in considerazione che la maggior parte di questa ultima classe vive in condizioni di solitudine. Questo fatto, già osservato precedentemente, è da ritenere particolarmente preoccupante per due diversi motivi, uno sociale ed uno di sostenibilità del sistema sociosanitario: il primo concerne la diffusa condizione di vulnerabilità di questi soggetti, che non possono contare sull'aiuto di un familiare. Il secondo problema, fortemente correlato al primo, è che proprio questa condizione di isolamento richiede un uso intensivo ed esteso

delle risorse a disposizione del sistema sanitario; basti considerare l'entità della spesa delle cure a domicilio e di degenza nelle strutture riabilitative. Come infatti emerge da molti studi, è proprio questa parte della popolazione ad assorbire il maggior numero di risorse, in una maniera che, senza alcun intervento, presto diverrà insostenibile per il sistema (Osservatorio Nazionale sulla Salute nelle Regioni Italiane, 2017).

Presenza di disabilità	Maschi			Femmine		
	6-44	45-64	65+	6-44	45-64	65+
Persone senza disabilità	3,3	17,8	46,6	4,0	16,1	38,0
Persone con disabilità	13,1	46,2	77,9	14,5	48,1	72,4

Figura 14 tasso (valori per 100) di persone con malattie gravi per genere, classe di età e per presenza di disabilità - anno 2013. Fonte: osservatorio Nazionale sulla salute nelle regioni italiane

Sempre per quanto riguarda gli anziani, l'11,2% riscontra gravi difficoltà nello svolgimento di almeno un'attività quotidiana cifra che sale ad un quarto per quanto riguarda gli ultra 75enni. Inoltre, il 12% di questi ultimi riscontra difficoltà in più di tre attività quotidiane. Di particolare rilevanza risulta poi la gestione delle risorse economiche, che costituisce un problema per il 13,5% degli anziani, così come risulta difficile per l'8,5% di loro assumere medicinali, per cui è necessario un supporto esterno. Le limitazioni non si limitano tuttavia all'indipendenza quotidiana; le persone con disabilità vivono spesso anche in condizioni di cattiva salute. Come si può vedere dalla figura 13 tra gli uomini di età compresa tra i 6-44 anni la quota di chi soffre di una cronicità grave è pari al 13,1%, che sale al 46,2% nella classe di età 45-64. Come c'era da aspettarsi, la quota di cronici gravi si attesta al 77,9% per gli anziani con oltre 65 anni di età. Condizioni simili si riscontrano anche per le donne (Osservatorio Nazionale sulla Salute nelle Regioni Italiane, 2017).

Presenza disabilità	Maschi					Femmine				
	Nord-Ovest	Nord-Est	Centro	Sud	Isole	Nord-Ovest	Nord-Est	Centro	Sud	Isole
Persone senza disabilità	16,2	16,2	15,1	14,4	14	15,2	15,8	15	12,7	14
Persone con disabilità	62,1	65,2	65,8	63,3	65,2	68	66,9	66,6	65,6	65,4

Figura 15 tasso (valori per 100) di persone di 6 anni ed oltre con malattie croniche gravi per genere, macroarea geografica e presenza di disabilità - anno 2013. fonte: osservatorio nazionale sulla salute delle regioni italiane

Per quanto riguarda la distribuzione dei soggetti con disabilità e cronicità grave (figura 14), si riscontra la prevalenza maggiore nelle regioni del Centro, con il 65,8%, quella minore al nord-Ovest con il 62,1%. Così come è emerso nell'analisi europea, anche il caso italiano evidenzia una forte correlazione tra presenza di cronicità e disabilità.

La situazione si dimostra critica anche considerando gli altri due diritti inalienabili per l'inclusione sociale: l'istruzione ed il lavoro. Per quanto riguarda la prima, il livello è mediamente basso per questo gruppo di popolazione. Tra i più anziani la percentuale di persone che possiede al più la licenza media è pari al 75,6% per gli uomini e ancor più alta per le donne (92,3%); la classe intermedia segna un piccolo miglioramento, dove la percentuale per gli uomini scende al 70% e quella per le donne al 71,2%. Questi dati testimoniano il forte divario presente tra le persone con disabilità ed il resto della popolazione, dove la quota di persone con titolo di studio basso nella classe di età 45-64 anni è pari al 49,7% per gli uomini e 50,4% per le donne (Osservatorio Nazionale sulla Salute nelle Regioni Italiane, 2017).

Per quanto riguarda il lavoro, nella classe di età intermedia la percentuale di persone in condizione di disabilità occupata è pari al 18%, rispetto al 58,7% del resto della popolazione. Anche qui si nota una certa disparità di sesso: se il 23% degli uomini con disabilità risulta occupato, rispetto al 71,2% del resto della popolazione maschile, soltanto il 14% delle donne disabili lavora, contro il 46,7% delle altre donne. Questo fatto dimostra come le persone con disabilità siano particolarmente esposte a condizioni di vita economicamente svantaggiate. In questo particolare caso, lo svantaggio risulta doppio, poiché da una parte le loro condizioni di salute rappresentano un impedimento nell'ingresso nel mondo lavorativo, e dall'altra perché questi soggetti necessitano di un reddito maggiore per il raggiungimento di obiettivi di vita anche basilari (Osservatorio Nazionale sulla Salute nelle Regioni Italiane, 2017)

Capitolo 3 - Strategie internazionali

Nel capitolo precedente si è potuto constatare l'entità delle problematiche che le persone con disabilità sono costrette ad affrontare. Dai dati appare evidente come la grande maggioranza dei diritti considerati inalienabili dell'uomo siano spesso non rispettati e, in certi casi, ignorati.

Certamente, l'effettiva garanzia di molti dei diritti delle persone con disabilità non è di facile esecuzione; proprio per le caratteristiche di questo gruppo di popolazione e per i diversi effetti secondari che influenzano lo stile di vita ed in particolare la loro salute, l'implementazione di politiche e la rimozione di barriere alla partecipazione da parte degli stati non ha una risoluzione più immediata come per il resto della popolazione. In tal senso, molti paesi si sono già orientati da alcuni anni verso una maggiore integrazione di questi soggetti ed all'eliminazione delle barriere, attraverso politiche specifiche ed incentrate su questa classe¹⁹; tuttavia, il cambiamento da operare non risiede solamente nelle strategie da adottare e nella creazione di politiche e percorsi ad hoc, ma soprattutto in un ambito organizzativo e ideologico. Proprio questi due fattori, il cui cambiamento è per sua natura lento e progressivo, possono rallentare il progresso verso un'effettiva e totale integrazione.

In questo capitolo, avendo presenti gli argomenti toccati finora, verranno esposte le strategie, internazionali e nazionali, che si preoccupano di fornire una soluzione al problema dell'integrazione dei disabili; per fare ciò, si osserveranno le linee guida internazionali per quanto concerne l'argomento, assieme al Piano Sanitario Nazionale italiano degli anni 2012-2013, che stabilisce il percorso da intraprendere per il sistema sanitario nel nostro paese. Verrà poi esposta un'ulteriore problematica rispetto a quelle viste nel secondo capitolo, ossia la difficoltà di accesso alle cure per le persone con disabilità, anch'essa connotata da molti punti critici irrisolti. La considerazione dell'accesso alle cure e dei maggiori bisogni sanitari delle persone con disabilità sarà fondamentale per l'esposizione del capitolo seguente e per comprendere il funzionamento del progetto Dama.

¹⁹ Con particolare riferimento a politiche riguardanti l'accesso all'istruzione ed al lavoro, accesso alle strutture ed ai servizi.

3.1 Le direttive internazionali

La principale fonte in materia dei diritti dei disabili è la Convenzione per i Diritti delle Persone con Disabilità. Essa pone obblighi ed indicazioni a tutti gli stati firmatari affinché si proceda verso l'eliminazione totale delle barriere alla partecipazione ed al pieno rispetto dei diritti di questo gruppo di persone. Alcuni di questi articoli trattano le tematiche di cui si è già discusso precedentemente. Per citarne alcuni, nell'articolo 4 sono sancite le obbligazioni generali cui gli stati firmatari si fanno carico di portare a termine, quali l'adozione di tutte le misure legislative ed amministrative al fine di implementare i diritti della convenzione; l'abolizione di leggi e pratiche preesistenti che costituiscano una discriminante verso l'integrazione delle persone con disabilità (CRPD, 2006).

Gli articoli 6 e 7 della convenzione pongono l'enfasi sulla protezione di donne e bambini con disabilità, in quanti gruppi particolarmente vulnerabili, poiché soggetti maggiormente a discriminazione e ad inequità nel trattamento, come visto dai dati. Di particolare rilevanza è anche l'articolo 9, volto ad assicurare l'accessibilità per questi soggetti a tutte le strutture fisiche ed ai servizi; questo si traduce non solo nell'implementazione di mezzi fisici per poter usufruire di particolari strutture, ma anche di provvedere, dove necessario, all'accesso ai mezzi di comunicazione e d'informazione. Relativamente alle altre che più presentano barriere per tale popolazione, la Convenzione cerca di assicurare un'equa partecipazione e trattamento anche nell'istruzione (articolo 24) e nel lavoro (articolo 27); nell'affrontare questa tematica, la convenzione specifica non solo di permettere l'effettivo accesso a questi due ambiti (quindi tramite la rimozione di possibili barriere fisiche e strutturali) ma anche di incentivare e promuovere la partecipazione attraverso le misure opportune. Questo può risultare in parte scontato, tuttavia è necessario tenere conto non solo delle possibili discriminazioni e pregiudizi presenti nelle strutture scolastiche e lavorative, ma anche di quelli presenti all'interno dei gruppi familiari degli stessi soggetti (CRPD, 2006). La logica secondo cui le persone con disabilità andrebbe "tenuta nascosta" è infatti un fattore piuttosto diffuso nella popolazione, che potrebbe risultare un impedimento nel raggiungimento dell'effettiva partecipazione. Proprio a tale scopo, la Convenzione specifica, nell'articolo 8, di adottare immediate misure al fine di promuovere la consapevolezza per questo tipo di condizione nella società, per ridurre comportamenti discriminatori e combattere gli stereotipi.

Di particolare rilevanza per il tema da me trattato sono gli articoli 25 e 26, riguardanti rispettivamente il diritto alla salute ed alla riabilitazione. L'articolo 25 afferma il diritto di accesso alle cure per le persone con disabilità "..."; gli stati si impegnano quindi ad assicurare alle persone con disabilità la stessa qualità di trattamento riservata al resto della popolazione. Questo fattore sarà di fondamentale importanza nella successiva analisi nell'accesso alle cure per i disabili, essendo un punto particolarmente critico e centrale per la mia analisi. L'articolo 26, oltre ad assicurare il pari trattamento delle persone con disabilità, stabilisce l'inizio di misure riabilitative il prima possibile, essendo esse doppiamente importanti, in quanto fondamentali per il reinserimento nella società e necessarie proprio per le stesse condizioni a cui i disabili sono spesso soggetti (CRPD, 2006).

Pur rappresentando la Convenzione un patto vincolante, i soli attori effettivamente capaci di darle forza ed efficacia sono gli stessi stati che vi hanno aderito. In essa sono contenute le linee guida e le strategie da perseguire nei campi dell'inclusione sociale e della lotta alla discriminazione e, da parte degli stati, sono state avviate numerose iniziative rivolte a questi ambiti; tuttavia, come è già emerso dai dati, il cambiamento risulta molto lento e necessita ancora di molti miglioramenti.

La CRPD non è l'unica fonte a cui i paesi possono attingere per la risoluzione del problema; anche a livello europeo si sono già mossi i primi passi verso il miglioramento delle condizioni delle persone con disabilità. Particolare rilievo assume la Strategia Europea sulla Disabilità 2010-2020. La Strategia trae la sua validità dalla concertazione di tre fattori (Commissione Europea, 2010):

- La Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea, in particolare attraverso l'articolo 26, il quale stabilisce che: "l'Unione riconosce e rispetta il diritto delle persone con disabilità di beneficiare di misure intese a garantirne l'autonomia, l'inserimento sociale e professionale e la partecipazione alla vita della comunità" (CDFUE, 2007)
- Il Trattato sul Funzionamento dell'Unione Europea (TFUE), che prevede che l'Unione debba combattere la discriminazione fondata sulla disabilità nella definizione e nell'attuazione delle sue politiche e azioni (articolo 10) e le conferisce il potere di legiferare al fine di combattere tale discriminazione (articolo 19) (TFUE, 2007).

- La già citata Convenzione Onu sui Diritti delle Persone con Disabilità, alla quale sia l'UE che tutti i suoi stati membri hanno aderito ed entrata in vigore nella normativa europea (CRPD, 2006).

Questa strategia si basa su azioni a livello UE destinate a completare quelle a livello nazionale e definisce i meccanismi essenziali per l'attuazione della Convenzione dell'ONU nell'UE, anche in seno alle istituzioni europee. Essa identifica inoltre il sostegno necessario ai finanziamenti, alla ricerca, alla sensibilizzazione, alle statistiche e alla raccolta di dati. In particolare, vengono identificate 8 aree di intervento verso cui le azioni degli stati devono indirizzarsi primariamente (Strategia europea per la disabilità, 2010):

- **Accessibilità:** consiste nella possibilità per le persone disabili di avere accesso, su una base di uguaglianza con gli altri, all'ambiente fisico, ai trasporti, ai sistemi e alle tecnologie dell'informazione e della comunicazione. Questo è un fattore indispensabile per la partecipazione alla società ed all'economia.
- **Partecipazione:** il diritto alla partecipazione comprende benefici quali la libera circolazione e la possibilità di prendere parte alle attività culturali, ricreative e sportive. In tal senso, la Commissione europea si impegna ad eliminare gli ostacoli alla partecipazione di questo tipo di eventi ed alla mobilità all'interno dell'UE. Uno dei mezzi principali per agire su questo versante è attraverso l'utilizzo dei Fondi strutturali e del Fondo di sviluppo rurale, per sostenere i servizi territoriali.
- **Uguaglianza:** Più della metà degli europei ritiene che la discriminazione fondata sulla disabilità o sull'età sia diffusa nell'UE13. Conformemente agli articoli 1, 21 e 26 della Carta dell'UE e agli articoli 10 e 19 del TFUE, la Commissione favorirà la parità di trattamento delle persone disabili mediante una strategia su due fronti. Essa si fonderà sulla legislazione attuale dell'UE per assicurare la protezione contro la discriminazione nonché sull'attuazione di misure attive destinate a lottare contro la discriminazione e a promuovere le pari opportunità nelle politiche dell'UE

- **Occupazione:** chiaramente, la partecipazione al mercato del lavoro aumenta la possibilità di indipendenza economica e, di conseguenza, garantisce una migliore indipendenza e qualità della vita. Come si è potuto osservare dal precedente capitolo, il tasso di occupazione per le persone disabili è ancora molto basso paragonato al resto della popolazione. In tal senso “la Commissione sfrutterà appieno il potenziale della strategia Europa 2020 e del suo programma per il rinnovamento delle competenze e del lavoro, mettendo a disposizione degli Stati membri analisi, orientamenti politici, informazioni e altre forme di aiuto”. L’iniziativa dell'UE è volta a sostenere le azioni nazionali alla lotta alla discriminazione, oltre che al finanziamento delle singole iniziative che puntino ad aumentare l’accessibilità ai luoghi di lavoro
- **Istruzione e formazione:** altro punto centrale delle strategie europee è la garanzia del diritto all’istruzione; esiste infatti ancora un elevato tasso di descolarizzazione per i giovani affetti da disabilità, soggetti molto spesso a fenomeni di segregazione. L’azione europea in questo particolare campo si basa, oltre al raggiungimento del più alto grado di integrazione possibile, sull’identificazione preventiva delle necessità e dei bisogni che le persone con disabilità possono avere nell’accedere al mondo dell’istruzione.
- **Protezione sociale:** pur essendo state intraprese diverse iniziative rivolte al miglioramento delle condizioni lavorative e scolastiche delle persone con disabilità, è indubbio che la piena partecipazione a questi settori è ancora lontana. È dunque necessario che questi soggetti possano beneficiare, per ridurre le disparità di reddito, povertà e isolamento, a sostegni di invalidità ed altri programmi che forniscano il supporto di base.
- **Salute:** in tale ambito, l’UE ribadisce come le persone con disabilità abbiano il diritto ad un accesso equo ed imparziale ai servizi sanitari, con la migliore qualità e accessibilità di prezzo possibile. Il tema della salute, che sarà analizzato più avanti, presenta notevoli criticità e le persone con disabilità sono spesso soggette a limitazioni nell’accesso e a disuguaglianze in materia di sanità, anche non in relazione

alla loro condizione. Questo compito è affidato principalmente agli Stati membri, che hanno la responsabilità di organizzare e fornire i servizi sanitari e le cure mediche. Particolare attenzione è posta verso l'utilizzo di strumenti preventivi, soprattutto considerando la maggiore vulnerabilità dei soggetti.

- Azioni esterne: con questo termine si intende la promozione del concetto di disabilità all'esterno dell'UE. L'azione è volta a rendere la disabilità un tema essenziale dei diritti umani, affinché sia possibile progredire verso la sua promozione e comprensione.

Le linee guida fornite dall'ONU e dall'Unione Europea costituiscono un punto di partenza per il delineamento di nuove politiche e misure. Tuttavia, la reale efficacia di tali indirizzi può essere sperimentata solo attraverso le azioni dei singoli stati.

In particolare, l'effettiva riuscita di queste iniziative dipende da attori ancor più definiti, quali gli enti locali e gli stessi cittadini.

3.2 Il Piano Sanitario Nazionale

Identificate le linee guida e le strategie concepite a livello internazionale, è possibile ora passare ad una più approfondita analisi del sistema sociosanitario italiano. In questa parte verrà preso in considerazione il Piano Sanitario Nazionale (PSN), anni 2011-2013. Il PSN rappresenta lo strumento di definizione delle macrolinee d'indirizzo della programmazione sanitaria nel Sistema Sanitario Nazionale (SSN), nate dalla concertazione tra stato e regioni. Il suo scopo principale è quello di fornire una cornice di sintesi nella quale si evidenziano i frutti dei diversi Accordi, piani e programmi ed alla quale il sistema sociosanitario deve attenersi.

Avendo analizzato il pensiero generale a livello internazionale, è possibile avere un'idea della volontà comune che pone le basi d'indirizzo per gli obiettivi del sistema. L'analisi del Piano può risultare utile per due motivi: in primo luogo, da esso è possibile capire se le linee guida internazionali siano state effettivamente recepite a livello nazionale e se si siano quindi intrapresi passi avanti verso nuove politiche e misure per risolvere le problematiche già individuate dalle Nazioni Unite ed Unione Europea in materia di disabilità. In secondo luogo,

la comprensione delle direttive nazionali sarà necessaria nello stabilire l'efficacia dei progetti nati proprio a tale scopo.

Seppur possa sembrare in parte superflua tale analisi, bisogna tener conto che ogni paese possiede le sue particolarità e un suo modo specifico di organizzazione e coordinamento, che non può tradursi in una banale esecuzione direttive internazionali, ma necessita altresì un adattamento al suo sistema vigente; traduzione che peraltro può compiersi in maniere innovative ed originali di risoluzione delle problematiche, a seconda delle peculiarità intrinseche del paese.

Nella parte iniziale del Piano vengono identificate le sfide future che il sistema sanitario dovrà affrontare. Riguardo a quello di cui si è discusso finora, emerge chiaramente come i cambiamenti epidemiologici e la trasformazione della composizione della popolazione saranno cruciali nello stabilire le nuove priorità del sistema. Si enuncia infatti che: "Il progresso della medicina assicura la sopravvivenza, ma raramente la completa guarigione, da malattie in precedenza letali, aumentando la consistenza della fascia di soggetti che richiedono cure continue e complesse per periodi di lunga durata se non per il resto della vita". Il progressivo invecchiamento ed il conseguente incremento di malattie croniche ed invalidanti richiede una continuità di cure per una vasta gamma di soggetti, risultando in un costo economico enorme. Si afferma infatti che questo fattore, assieme all'incremento dei costi legati allo sviluppo di nuove tecnologie e farmaci, saranno i punti più critici da risolvere, anche per la complessità delle future patologie (Ministero della Salute, 2011).

Risolvere queste nuove problematiche richiede anche un metodo innovativo di organizzazione e coordinamento. Dal progetto si mettono in evidenza due indirizzi specifici su cui la sanità italiana deve concentrare i suoi sforzi: riorganizzare il sistema affinché sia predisposto al soddisfacimento dei nuovi bisogni e rendere partecipi i cittadini.

Per quanto riguarda il primo ambito, vengono posti obiettivi chiari, che consistono nel (Ministero della Salute, 2011):

- migliorare e potenziare gli strumenti di prevenzione;
- riorganizzare le cure primarie;
- consolidare l'integrazione sociosanitaria;

- tutelare ed integrare i soggetti più deboli (disabili, anziani non autosufficienti, portatori di patologie psichiatriche);
- gestire più efficacemente i servizi sanitari, eliminando liste attese anche creando percorsi alternativi di accesso alle cure.

Da questo si capisce come si stia ormai esaurendo la concezione di ospedale come unico luogo di cura; il focus si pone invece su altri strumenti e servizi come la prevenzione e l'assistenza primaria e riabilitativa, servizi che richiedono obbligatoriamente una divisione delle funzioni in strutture esterne alla semplice rete ospedaliera. Sarebbe inoltre poco utile ed inefficiente far gravare un tale compito esclusivamente su strutture ospedaliere. Proprio per questo la volontà è quella di migliorare le cure primarie, la prevenzione e instaurare modalità d'accesso facilitate per alcuni soggetti; oramai investire nelle cure, cui viene più volte fatto riferimento nel Piano, non significa ampliare o creare nuove strutture ospedaliere, ma trovare metodi alternativi all'ospedalizzazione, evitandola se possibile, e garantendo servizi e prestazioni che agiscano preventivamente.

Tenuto conto che è ormai evidente che la prevenzione esclusivamente sanitaria non è sufficiente, è necessario costruire una cultura condivisa in un sistema di rete in cui la "salute" diviene preoccupazione globale del Paese e non solo del sistema sanitario. È in particolare necessario un approccio intersettoriale; tale approccio deve basarsi sulla cooperazione e la comunicazione di diversi specialisti, i quali devono concorrere al raggiungimento di finalità condivise, a prescindere dalle unità operative di appartenenza. Nel Piano viene inoltre enfatizzato il ruolo dell'ambito territoriale, considerato "la sede naturale per la valutazione e l'implementazione dei determinanti di salute"; parte del processo consiste anche nell'enfatizzazione del ruolo del medico di medicina generale (MMG) che può intervenire non solo in ambito diagnostico-terapeutico, ma anche informando ed educando, consentendo quindi di promuovere scelte corrette in grado di promuovere e tutelare la salute ed il benessere (Ministero della Salute, 2011).

L'intenzione è dunque quella di orientarsi verso un nuovo modello assistenziale di presa in carico "proattiva" ed un approccio organizzativo che assume il bisogno di salute prima dell'insorgere della malattia o del suo aggravamento, permettendo risposte assistenziali adeguate. Per fare ciò è quindi necessaria una forte integrazione multidisciplinare dei

professionisti del servizio socio-sanitario regionale ed una valutazione multidimensionale del bisogno. Occorre la capacità di intercettare anche la domanda potenziale che non sempre trova giusta espressione o che può non essere rilevata, col rischio di effettuare interventi tardivi o non appropriati, con il conseguente aggravamento, possibilmente evitabile, delle condizioni di salute del paziente.

L'obiettivo strategico diventa allora quello di organizzare un sistema di risposte che accompagna il cittadino, e favorire lo sviluppo di condizioni che permettono di mantenere il livello di salute il più alto possibile al fine di realizzare una risposta assistenziale capace di gestire, rallentandone il decorso, le patologie croniche ed anche di affrontare con efficacia l'insorgenza di patologie acute. La sanità di iniziativa, intesa come modello assistenziale per la presa in carico, costituisce, nell'ambito delle malattie croniche, un nuovo approccio organizzativo che affida alle cure primarie l'ambizioso compito di programmare e coordinare gli interventi a favore dei malati cronici.

3.2.1 L'empowerment del cittadino ed il volontariato

Misure quali il rafforzamento della prevenzione e delle cure primarie, di modo da promuovere cure "d'azione" e non di "attesa" può risultare certamente vantaggioso per incrementare l'efficacia del sistema sociosanitario; tuttavia, esse potrebbero non dimostrare appieno il loro potenziale senza l'inclusione del cittadino nello stesso processo di cura. Quest'ultimo, come si è già discusso e come emerge dallo stesso Piano, ha operato completa traslazione verso il "benessere" dei cittadini; viene infatti enunciato come "il PSN pone come macro obiettivo del Servizio sanitario nazionale non solo quello della promozione "della salute dei cittadini", bensì quello della promozione del "benessere e della salute dei cittadini e delle comunità" nella consapevolezza che "la vera ricchezza del sistema sanitario è la salute dei cittadini" (Ministero della Salute, 2011). Una capillare informazione del cittadino, affinché ci possa essere un'adeguata comprensione da parte di questo del processo, non è solamente vitale all'intero obiettivo di ampliamento delle iniziative finalizzate alla prevenzione primaria o all'assistenza sociosanitaria connessa alla non autosufficienza, ma si rivelerebbe efficace anche per favorire una migliore conoscenza, responsabilità e consapevolezza individuale e sociale del cittadino, aumentando anche la qualità percepita delle cure. L'informazione istituzionale deve essere

pertanto considerata uno strumento trasversale agli obiettivi di salute previsti nel presente Piano sanitario nazionale, fondamentale per agevolare il processo di superamento di tutte le criticità di contesto del sistema.

Considerando l'ambito sociosanitario, non si può non includere anche il mondo del volontariato e del terzo settore; esso, costituito da una pluralità di organizzazioni con finalità anche molto eterogenee, ha come obiettivo comune di soddisfare l'interesse pubblico e tutelare la salute nel suo senso più ampio. Il ruolo svolto da queste organizzazioni è di primaria importanza, in quanto ricoprono la funzione di umanizzazione del servizio sociosanitario, contribuendo ad aumentare l'efficacia dei servizi forniti e portando anche effetti innovativi sul SSN. La funzione da loro ricoperta è di particolare ausilio per far fronte ai bisogni di una popolazione con un alto grado di anzianità, con le conseguenti caratteristiche di fragilità, cronicità e disabilità; dunque "il SSN dovrà promuovere e sostenere una presenza sempre più attiva della comunità locale per poter soddisfare un bisogno di salute complesso (welfare community)" (Ministero della Salute, 2011).

Ma la componente volontaristica può risultare efficace anche per fattori esterni al processo di cura e riabilitazione; essa infatti permette di dare una voce ai bisogni dei soggetti svantaggiati e diventa fondamentale strumento di integrazione al sistema pubblico. Al cittadino deve essere concessa la possibilità di cooperare con le istituzioni per quanto attiene la definizione degli interventi che lo riguardano. Il volontariato diventa inoltre mezzo non trascurabile per favorire l'empowerment del paziente, in particolare per i casi in cui egli abbia ad esempio difficoltà ad esprimersi, che può quindi fornire la propria opinione sul livello dei servizi erogati, permettendo modifiche e miglorie degli stessi.

Attività sinergiche e coordinate con il mondo del volontariato sono quindi necessari, al fine di aumentare la sostenibilità del sistema e la sua efficienza ed efficacia nei servizi.

3.2.2 I soggetti fragili

Concernente alla tematica finora analizzata, l'ultima parte del piano identifica certe tipologie di persone che, per la loro condizione, richiedono attenzioni particolari. Tra questi risultano, per l'appunto, anche i soggetti con disabilità e persone affette da cronicità che, come visto dai

dati, molto spesso coincidono. Queste condizioni si caratterizzano, oltre che per i forti effetti negativi sulla salute dei cittadini, per l'impatto economico sul sistema sanitario e psicologico sulle famiglie.

Tutte queste patologie, pur differendo nella diagnosi e nella terapia, suggeriscono tuttavia un approccio organizzativo e culturale analogo. L'efficiente coordinamento delle tante figure professionali coinvolte nel contrasto a queste drammatiche patologie è possibile solo realizzando una rete integrata di servizi sanitari e sociali che disegni percorsi assistenziali specifici mirati al singolo paziente ed alla sua famiglia. Preziosi in questo assetto sono la figura del MMG, non solo nell'iniziale ruolo diagnostico e di corretto indirizzo del paziente presso le strutture da coinvolgere nel percorso, ma soprattutto nel suo fungere da interfaccia tra paziente, famiglie e strutture operative e l'apporto del volontariato (Ministero della Salute, 2011). E' imprescindibile in questa logica una cabina di regia capace di compiere una programmazione globale, basata su reti integrate di servizi, presidi ospedalieri di qualunque livello ed unità operative.

Tra l'altro, questi dati potrebbero confluire in appositi registri che, oltre a fornire elementi utili per la programmazione nazionale e regionale, potrebbero offrire agli enti interessati (ricercatori, università, industria farmaceutica, istituti di statistica etc) un quadro aggiornato qualitativo e quantitativo della domanda assistenziale sul territorio, della appropriatezza, della tipologia e del costo delle prestazioni erogate.

3.3 La difficoltà di accesso alle cure

L'analisi fin qui svolta ha fornito un nutrito background sulla situazione generale delle condizioni delle persone con disabilità in differenti aspetti della loro vita. Sono state toccate differenti tematiche concernenti i diritti inalienabili dell'uomo, che spesso le persone con disabilità si vedono negati; in particolare, nel secondo capitolo, si sono potuti osservare gli ambiti in cui si riscontrano più elevati impedimenti alla partecipazione agli ambiti della vita quotidiana.

Esiste tuttavia un ulteriore ambito, finora solo accennato, caratterizzato da forti barriere d'accesso e che è da considerarsi come cruciale non solo per le condizioni di vita dei soggetti

disabili e la sostenibilità del sistema sociosanitario, ma anche per tutti gli altri ambiti già analizzati: il diritto di accesso alle cure.

Tale diritto, ribadito anche nella Strategia Europea per la disabilità e nella CRPD, è infatti uno dei punti più critici da risolvere, sia perché la salute è un presupposto imprescindibile per tutti la partecipazione a tutti gli altri ambiti di vita, sia perché tale aspetto è determinato da forti barriere alla partecipazione.

Le difficoltà riscontrate in questo campo possono risultare all'apparenza poco interconnesse. Collegare un miglior accesso ai servizi sanitari e l'erogazione di migliori prestazioni ad una maggiore partecipazione al mondo del lavoro potrebbe infatti non risultare immediato; tuttavia, come osservato nel precedente capitolo, la ricerca del benessere dei cittadini comprende una varietà di aspetti interconnessi tra cui il diritto all'istruzione, qualità di vita dignitosa e accesso al lavoro, che dipendono tutti, in ultima istanza, dal fattore della salute. In mancanza di questo componente, è logico pensare che ci siano forti limitazioni a tutti gli altri aspetti che caratterizzano la vita.

Come è dimostrato da molti studi ed indagini, il diritto alla salute è un privilegio che spesso le persone con disabilità vedono negato, sia per barriere materiali che culturali.

3.3.1 Criticità materiali e ideologiche

È emerso dai dati analizzati la maggiore difficoltà economica che caratterizza questa fascia di popolazione. Analizzando nel dettaglio il caso italiano, emerge come le famiglie in cui sia presente almeno un individuo con disabilità abbiano dichiarato un reddito medio pari a circa 16.349 euro, contro i 18.451 dichiarato dal resto delle famiglie. Dalla stessa indagine emerge un ulteriore dato significativo; si riscontra infatti che di queste famiglie circa 820 mila vivano in condizione di grave deprivazione materiale, che corrispondono al 19% di tutte le famiglie in cui è presente almeno una persona con disabilità (Osservatorio Nazionale sulla Salute nelle Regioni Italiane, 2017). Questo aspetto si evince dalla figura 15, dove si osservano le percentuali di persone che hanno dichiarato di aver rinunciato a visite mediche per ragioni economiche. Si può notare che tale percentuale è notevolmente più elevata in presenza di

disabilità; altro fattore da considerare è quello geografico, poiché i livelli più alti si riscontrano nelle regioni del sud Italia.

Regioni	Persone con disabilità	Persone senza disabilità
Piemonte	6,1	1,7
Vallo d'Aosta-Vallée d'Aoste	5,3	2,3
Lombardia	9,0	2,5
Bolzano-Bozen	1,3	0,4
Trento	1,0	0,4
Veneto	2,6	1,5
Friuli Venezia Giulia	5,6	2,8
Liguria	8,4	3,2
Emilia-Romagna	7,9	3,4
Toscana	2,9	1,1
Umbria	10,4	3,5
Marche	15,3	7,6
Lazio	16,1	6,5
Abruzzo	15,0	4,4
Molise	9,3	2,1
Campania	18,0	5,8
Puglia	30,4	7,5
Basilicata	8,0	2,0
Calabria	22,2	6,9
Sicilia	18,5	3,2
Sardegna	21,7	7,3
Italia	14,0	3,7

Figura 16 persone (valori per 100) per presenza di disabilità che dichiarano di aver rinunciato a visite o a trattamenti terapeutici pur avendone bisogno per motivi economici per regione - Anno 2014 Fonte: Osservatorio Nazionale sulla Salute

Il fattore economico non si esaurisce con la sola mancanza di mezzi di sostentamento; bisogna infatti tenere conto che le spese, per le famiglie con almeno una persona disabile, sono notevolmente maggiori (costi di assistenza, apparecchi speciali, protesi etc.).

Ma alcune barriere d'accesso non derivano dalla sola condizione economica. Da un'indagine conoscitiva curata da Spes contra Spem²⁰ e l'Osservatorio Nazionale sulla salute delle regioni italiane, è risultato come le stesse strutture ospedaliere siano spesso incapaci di gestire o

²⁰ Spes contra Spem è una cooperativa sociale nata il 1991 a Roma che si occupa di progettare, realizzare e gestire servizi residenziali di tipo comunitario e servizi di integrazione socio-culturale per le persone con disabilità

<https://spescontraspem.it/cose-spes-contra-spem/>

accogliere questa tipologia di pazienti. Delle 814 strutture campione analizzate, si sono riscontrati molti punti critici per l'effettiva fruizione dei servizi da parte delle persone con disabilità. Per citare alcuni esempi, dall'indagine è emerso che soltanto nel 36% delle strutture è previsto un percorso prioritario per le persone con disabilità, di cui la percentuale più bassa si riscontra nel Mezzogiorno (19,4%); il Punto Unico di Accoglienza (PUA) è presente soltanto nel 16,8% delle strutture, in particolare nel 20,9% delle strutture del Nord e nel 13% degli ospedali del Centro-Sud e Isole. Particolarmente rilevante è la mancanza di locali e/o percorsi ad hoc per questa tipologia di persone; è da considerare infatti che spesso, anche per visite di routine, le persone con disabilità abbiano bisogno di particolari attrezzature e condizioni. Essi sono, tuttavia, presenti soltanto nel 12,4% dei Pronto Soccorso. Tale percentuale sale considerando ambulatori e reparti, dove i percorsi clinico assistenziali ed i reparti dedicati all'assistenza e visita delle persone con disabilità intellettiva salgono al 21,7% (anche se nel Sud la percentuale si ferma al 6,5%) (Spes contra Spem; Osservatorio Nazionale sulla salute, 2016) .

Un ulteriore ostacolo all'accesso alle cure è rappresentato da aspetti ideologici e dalla preparazione del personale sanitario. È stato rilevato come la mancata capacità di interazione dei medici con questa categoria di persone, assieme a presupposti ideologici, sia spesso causa di diagnosi errate o bassa qualità di cure fornite. Innanzitutto, spesso il personale è, per mancanza di istruzione in tal proposito, impreparato a gestire pazienti con disabilità; infatti, specialmente nei casi di disabilità intellettiva dove la comunicazione è molte volte ostacolata, è necessario un diverso approccio con la persona. In mancanza di questo, il soggetto può risultare remissivo e impossibilitare anche le visite di routine, costringendo il medico a ricorrere a sedazione per la visita o a giungere a conclusioni affrettate ed erranee. Inoltre, esiste il fattore discriminante della disabilità stessa, per cui non si prendono in considerazione altre possibili patologie non per forza legate ad essa.

Questi fattori possono quindi condurre ad una fornitura del servizio poco efficace e di scarsa qualità, cosa che potrebbe condurre a visite costanti e ripetute, con una notevole perdita di tempo e risorse ed il possibile aggravamento delle condizioni del soggetto. Questo è determinante, in quanto oltre a venire meno tutte le raccomandazioni fatte in materia di disabilità, intaccherebbe anche la volontà di potenziamento delle cure primarie e della

prevenzione. Se infatti una condizione del tutto evitabile si aggravasse, questo porterebbe a ricoveri non necessari, con un ulteriore incremento delle risorse spese e del disagio provocato alle famiglie ed alla persona.

3.3.2 Le condizioni di salute nella disabilità

A tutte queste considerazioni, bisogna aggiungere un altro aspetto fondamentale, ossia la domanda molto più elevata di prestazioni sanitarie da parte delle persone con disabilità. Risulta dagli studi epidemiologici che nelle persone con disabilità intellettiva vi sono più del doppio delle possibilità di sviluppare malattie e disturbi fisici. In particolare, questi soggetti sono molto più esposti del resto della popolazione a disturbi psichici precoci, condizioni croniche, malattie cardio-vascolari ed altre condizioni invalidanti.

Risulta quindi evidente che il bisogno di assistenza e di visite mediche sia necessariamente più alto del resto della popolazione. A maggior ragione, volendo considerare tutte le raccomandazioni in materia viste finora, proprio il bisogno di ridurre i costi e le ospedalizzazioni non necessarie favorendo le cure primarie e la prevenzione, così come stabilito nelle strategie nazionali ed internazionali, è quasi necessario un alto numero di visite per limitare l'insorgenza di malattie o condizioni più gravi e ancor più invalidanti.

Ad esempio, i soggetti con sindrome di Down sono molto più soggetti a malattie cardiache, gastro intestinali e oculari e a disturbi legati all'invecchiamento; questo, legato ad abitudini nocive quali l'assenza di attività sportiva ed una cattiva alimentazione, può condurre alla nascita di condizione di salute primarie e comorbidità (WHO, 2011). Infatti, i tassi di ospedalizzazione per questi soggetti sono molto più elevati rispetto a quelli della popolazione generale. La mancata tempestività di intervento ed il regolare lavoro di prevenzione possono quindi condurre a ricoveri di urgenza ed ospedalizzazioni, che non fanno che aggravare i costi e quindi rendere più gravosa la sostenibilità del sistema in generale (Berliri & Pannocchia, 2014).

Per quanto l'aspettativa di vita media delle persone con disabilità sia ancora inferiore a quella della popolazione generale, si è comunque potuto assistere ad un incremento degli anni di vita anche per questa fascia di popolazione. Nonostante ciò sia un aspetto positivo, bisogna

tenere conto anche dell'insorgenza maggiore di malattie legate all'invecchiamento che, essendo già la voce di spesa maggiore nel suo complesso nel sistema socio-sanitario, sono ancor più gravi e di difficile trattamento nelle persone con disabilità.

Quindi, viste le considerazioni fatte finora, appare chiaro che ad una presenza di disabilità sia spesso connessa una maggiore domanda di prestazioni sanitarie. Ma se tale domanda non viene incontrata efficacemente ciò può avere forti ripercussioni su tutti i soggetti: l'insorgere di una condizione di salute primaria (WHO, 2011) porta a ricercare cure mediche; queste cure possono non essere fornite o condotte con poca efficacia, sia per le barriere presenti che per l'impreparazione del personale medico; ciò porta alla mancata risoluzione del problema e, eventualmente, a visite ripetute, con il rischio di aggravare le condizioni del soggetto; l'aggravamento porta quindi a ricoveri d'urgenza, che possono richiedere analisi approfondite e conseguenti costi di cura e riabilitazione.

L'aspetto delle cure non è, come già detto precedentemente, un ambito da considerare separatamente. Se per raggiungere la piena equità è necessario che le persone con disabilità possano godere appieno di tutti i diritti basilari dell'uomo, è anche vero che una compromissione della salute precluderebbe la partecipazione a tutti gli ambiti di vita analizzati, possibilmente anche in maniera definitiva. Questo renderebbe inutili tutte le politiche e le iniziative intraprese in campi quali il lavoro e l'istruzione. Per fare un esempio, garantire l'accesso all'educazione per le persone con disabilità risulterebbe solo un consumo di risorse se tali soggetti fossero, per l'insorgenza di malattie, invalidati per lungo tempo nella partecipazione al mondo del lavoro o a proseguire gli studi.

Ma quindi, come sarebbe possibile risolvere questa criticità nella fornitura delle cure?

Il Progetto Dama può rivelarsi una valida alternativa a questa problematica.

Capitolo 4 - Il progetto Dama

Il Progetto Dama (Disabled Advanced Medical Assistance) nasce all'Ospedale San Paolo di Milano nei primi anni 2000, dove per primo si è pensato ad una nuova struttura organizzativa per la presa in carico delle persone con grave disabilità intellettiva e neuromotoria. Tuttavia, proprio per la sua versatilità, tale modello può essere applicato per diverse tipologie di soggetti con bisogni particolari e, soprattutto, replicato in moltissime realtà non solo italiane.

L'obiettivo del Progetto è proprio quello di creare un nuovo modello organizzativo che razionalizzi il percorso sanitario-sociosanitario, ottimizzando tempi e risorse nel trattamento delle persone con disabilità. Il modello è composto da alcuni punti imprescindibili per la sua efficacia (Berliri & Pannocchia, 2014):

- La creazione di un'equipe multidisciplinare dedicata

Il modello richiede la presenza di una squadra competente in diversi settori che progetti il percorso ospedaliero che più si addice ai singoli soggetti. Questo permetterebbe quindi la creazione di percorsi di cura dedicati e che più si adattano ai bisogni del paziente. La conoscenza delle risorse a disposizione, unitamente a quella relativa alla tipologia di pazienti, permetterebbe la formulazione del percorso più idoneo e razionale.

- Presenza di personale volontario

L'aspetto del volontariato, incoraggiato sia a livello nazionale che internazionale, rappresenta un valore aggiunto al modello. I componenti di tali organizzazioni, secondo l'esperienza di Milano, sono in gran parte genitori di persone con disabilità, e quindi abituate ad interagire con questi soggetti. L'utilizzo del fattore volontario risulta efficace per due principali motivi: esso fungerebbe da tramite tra il personale sanitario ed i soggetti interessati, fornendo aiuti e informazioni utili alle famiglie e accompagnandole nel percorso di cura; inoltre, proprio nel loro relazionarsi con le famiglie, possono fornire immediato riscontro sull'efficacia delle cure percepite, offrendo quindi l'opportunità di correggere eventuali errori di percorso. Da ultimo,

ciò può favorire l'empowerment dei pazienti e dei caregivers, rendendoli partecipi al processo.

- Creazione di un database per le persone con disabilità

Come si è visto, una delle problematiche relative alla disabilità è la mancanza di dati, sia quantitativi che qualitativi, sulle persone interessate. La mancanza di dati si traduce in imprecisioni nella catalogazione e in lacune sul trattamento stesso della disabilità. Avere a disposizione una cartella informatizzata contenente le informazioni principali sul paziente risulterebbe in una maggiore prontezza nel fornire le risposte adeguate in situazioni di emergenza e nell'approntare percorsi dedicati per il singolo soggetto. Questo renderebbe anche l'interazione con il paziente più facile, poiché si sarebbe a conoscenza di comportamenti prevedibili e dell'esito dei percorsi già adottati in precedenza.

- Creazione di un call center

L'utilizzo di un call center, gestito dal personale sanitario dedicato al progetto, diventa il mezzo principale di comunicazione tra famiglie e addetti alle cure. Tramite questo mezzo, per le famiglie è possibile comunicare in momenti di emergenza o di necessità; il personale, avendo a disposizione tutti i dati relativi al paziente, può quindi consigliare la migliore procedura da adottare e approntare la miglior risposta al caso. Questo può anche tradursi nella riduzione dei ricoveri impropri, poiché le famiglie potrebbero ricevere, a seconda della situazione, consigli su come risolvere la problematica senza per questo rivolgersi ad ulteriori strutture.

4.1 Il metodo di analisi

In questo capitolo verrà esposto nel particolare il funzionamento del modello soggetto del mio studio. Il modello della realtà pordenonese presenta alcune delle medesime caratteristiche proprie dell'iniziativa di Milano tuttavia, come si vedrà, esso possiede anche alcune peculiarità che lo contraddistinguono.

La raccolta delle informazioni è stata possibile, oltre che all'esperienza diretta avuta per mezzo del tirocinio da me effettuato, grazie alle informazioni fornitemi dal personale addetto

ai lavori del progetto ed alle interviste effettuate, che hanno coinvolto 3 dei più rilevanti protagonisti del Dama. L'intento era quello di ottenere una panoramica il più possibilmente ampia di quali siano le prospettive future e i punti di forza del progetto nei confronti delle persone con disabilità.

I pareri emersi dalle interviste, sintetizzate in un documento unitario, non si sono limitati al problema dell'assistenza delle persone con disabilità affette da diverse patologie e ai loro rapporti con l'organizzazione sociosanitaria, ma si sono intenzionalmente estesi ai meccanismi di coesione sociale e ai fenomeni evolutivi che hanno interessato l'interazione e l'integrazione delle diverse forze impiegate nel sistema sociosanitario.

Al fine di avere una migliore e più diversificata visione d'insieme, le 3 interviste sono state rivolte ad operatori che ricoprono diversi ruoli nell'implementazione e applicazione del modello. In particolare: Direttore dei Servizi Sociosanitari (intervistato A); Medico, ex primario di medicina (intervistato B); Coordinatore infermieristico (intervistato C).

Questo ha dato anche la possibilità di osservare i vari aspetti del progetto da più punti di vista, partendo da un'area più amministrativa fino ad una visione diretta e più operativa dal punto di vista medico.

Queste domande sono state poste al fine di trovare una risposta a 4 particolari focus di ricerca, che rispecchiano la logica dell'analisi finora svolta:

1. Se si fosse effettivamente riscontrata una criticità di accesso alle cure e quindi le motivazioni che hanno spinto il progetto.

Tale focus permette di dimostrare con sicurezza se, almeno nel caso italiano, fossero presenti o meno barriere di accesso alle cure e, soprattutto, se tali problematiche richiedessero modelli alternativi per la sua risoluzione.

2. Individuazione degli elementi di multiprofessionalità e integrazione nelle cure. L'obiettivo di questo focus era quello di accertare se, in linea con i principi stabiliti a livello internazionale e soprattutto nazionale nel Piano Sanitario, fossero presenti elementi che provassero la partecipazione di diverse figure operative; inoltre, ancor più rilevante, dimostrare se tale modello permettesse un'integrazione dei servizi ma soprattutto del

cittadino all'interno del processo di cura. Come emerso dalle interviste, questo punto è stato chiaramente comprovato.

3. Individuare i possibili ostacoli che un'iniziativa di questo genere avrebbe potuto incontrare nella sua realizzazione, così come anche motivi facilitanti.

Come emerge dall'indagine, non si sono riscontrati particolari elementi materiali che ostacolassero la creazione di questo modello, se non considerando la difficoltà di reperimento delle risorse soprattutto umane. Questo aspetto può però essere collegato alla principale problematica individuata, ossia la frequente impreparazione degli operatori in questo settore nel gestire le persone con disabilità.

4. Mettere in evidenza i risultati di percorso ottenuti fino ad ora dal progetto Dama a Sacile. Pur essendo in una fase di implementazione, è stato possibile ottenere un riscontro dei dati di percorso finora analizzati e sul grado di soddisfazione generale dei fruitori del servizio.

Le interviste sono state condotte separatamente, ponendo le stesse domande ad ogni intervistato. I quesiti proposti sono stati:

- Il ruolo del soggetto all'interno del Dama;
- Come è nato il coinvolgimento dell'intervistato nel progetto;
- Le motivazioni che hanno spinto all'attivazione del Dama;
- Se si fossero riscontrati elementi facilitanti o ostacoli nella realizzazione del progetto;
- Come fosse stato espresso il mandato da parte della direzione aziendale, quindi se ci fosse stata chiarezza negli obiettivi da perseguire;
- Quale fosse il risultato atteso del Dama e quali benefici avrebbe potuto portare
- Se si fossero riscontrati, nella modalità operativa, elementi di multiprofessionalità, multidisciplinarietà e integrazione;
- Se ci fossero stati mutamenti, nel senso della qualità di cura percepita, nelle persone seguite dal Dama;
- Quali risultati di percorso sono stati ottenuti;

- Se effettivamente, nell'esperienza dell'intervistato, si fosse riscontrata una criticità; nell'accesso alle cure da parte delle persone con disabilità e se iniziative mirate, quali il modello Dama, fossero necessarie per risolverla.

4.2 Criticità di accesso alle cure

Punto centrale del primo focus, e dell'analisi fin qui condotta nel suo insieme, può essere riassunto in una domanda:

Esistono delle difficoltà di accesso alle cure per le persone con disabilità?

Questo fatto, che poggia le sue basi dai dati fin qui forniti, trova ulteriore riscontro nelle interviste condotte. L'intervistato A ha affermato:

“Da subito appena arrivato a Pordenone ho verificato, con i miei collaboratori, una scarsissima attenzione della parte sanitaria alle persone con disabilità [...] per visite di routine, non per problemi particolari”.

Da quanto emerso, questo fattore è da attribuirsi, oltre che alle esigenze particolari di cui necessitano dei soggetti disabili, da un'impreparazione strettamente organizzativa propria del sistema sanitario. A questo proposito, l'intervistato B sostiene come:

“l'ambiente ospedaliero, caratterizzato proprio per sua natura da questo efficientismo produttivo, è di default ostile alla persona con disabilità, e questo è un primo problema”.

L'organizzazione ospedaliera viene appunto definita “ostile” nei confronti delle persone con disabilità; questo è legato alla natura dello stesso, in quanto organizzato in modo a essere il più veloce ed efficiente possibile. Questo aspetto è di default svantaggiante per le persone con disabilità, specialmente quella intellettuale, che richiedono un approccio completamente diverso.

Ma la parte più significativa relativamente al primo focus individuato è riscontrabile nelle parti finali delle interviste. Nella prima intervista condotta, il soggetto afferma:

“Con il senno di poi, la sanità doveva attivarsi prima in tal senso, ma stiamo cercando di rimediare a questa mancanza”.

L'intervistato B offre un punto di vista simile, affermando che:

“Noi abbiamo ipotizzato questo modello organizzativo, che deve naturalmente essere più efficiente, ma di cui c'è un estremo bisogno. Come ho già detto, un tale modello può essere ben replicato nell'ambito della salute mentale, dove si possono ritrovare alcuni aspetti del mondo della disabilità”.

L'intervistato C ha affermato, relativamente alla necessità di identificare un nuovo modello di accesso alle cure:

“Sicuramente sì. Proprio per le caratteristiche delle persone con disabilità c'è la necessità di avere qualcuno che se ne occupi”.

Proprio per l'impostazione della rete di fornitura dei servizi e linea con la creazione di accessi alternativi alle cure, come stabilito anche nel Piano Sanitario Nazionale, il modello Dama sarebbe efficace nel rispondere ai bisogni delle persone con disabilità.

4.3 Elementi di multiprofessionalità ed integrazione

Finora è stato esposto, in linea generale, il modello di funzionamento del Dama e, tramite le interviste, è stato possibile capire perché tale iniziativa fosse necessaria.

Ma qual è il suo effettivo funzionamento?

La risposta a questa domanda è riscontrabile dalle risposte ottenute relativamente al secondo focus, ossia nel riscontro della presenza di fattori quali la multiprofessionalità all'interno del progetto e l'integrazione del cittadino. Dalle risposte ottenute, inoltre, si esplicita chiaramente il diverso approccio che intercorre tra il modello perpetuato a Milano e quello della realtà Pordenonese.

Durante la mia esperienza di tirocinio ho riscontrato però come esistano delle differenze sostanziali, derivanti dalla natura stessa delle strutture, dell'organizzazione interna e dalle risorse disponibili. Appare chiaro anche soprattutto in considerazione delle risposte fornite dall'intervistato C come, di fondo, ci fosse la volontà di creare un'integrazione tra diverse

figure professionali, in un processo che non escludesse il Medico di Medicina Generale il quale, come egli ha riferito:

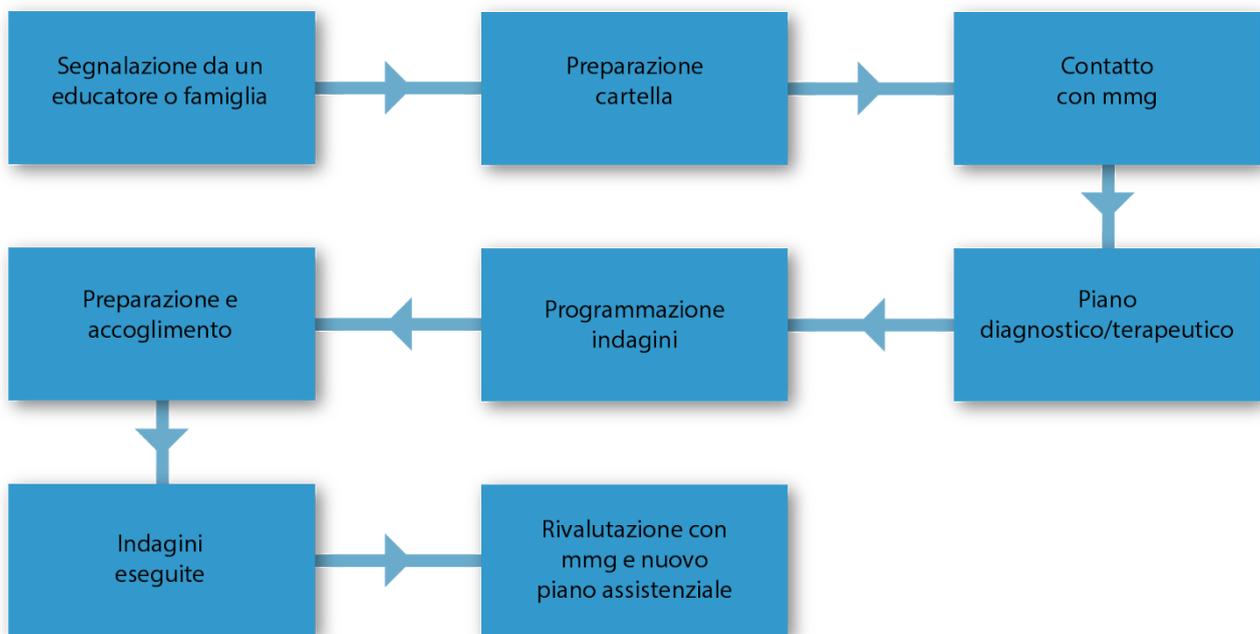
“È la figura professionale che conosce la storia della persona e che deve gestire tutte le problematiche sanitarie”.

Come già detto, esiste una struttura di base imprescindibile del modello, che accomuna le realtà di Sacile e di Milano; tuttavia, emerge chiaramente da tutte le interviste effettuate come ci siano delle sostanziali differenze. Tutti e tre gli intervistati hanno affermato di aver preso l'idea dopo l'esperienza della città lombarda, ma, come appunto riferisce l'intervistato A:

“Non si tratta di un copia/incolla, ma di un copia/integra”.

Appare qui chiara la differenza sostanziale con l'iniziativa di Milano; la domanda, in questo caso, è filtrata dai medici stessi della struttura che, dopo i dovuti accertamenti, programmano i ricoveri e altre misure da intraprendere. In quest'ottica, essi programmano e intraprendono autonomamente i processi di cura. La caratteristica che contraddistingue il modello di Sacile è il ruolo centrale del Medico di Medicina Generale; di conseguenza, non è il personale del Dama a decidere l'intervento, ma esso nasce dalla programmazione congiunta di quest'ultimo con il MMG, il quale viene coinvolto durante tutto il percorso.

Questo si traduce in un alto livello di individualizzazione del processo di cura, che viene stabilito in concertazione a seconda delle esigenze del singolo cittadino. Secondo questa visione, il Dama assume un ruolo di collegamento tra mondo ospedaliero e territoriale, coadiuvando gli sforzi di entrambi ed aumentandone l'integrazione.



Il procedimento del modello, specificato nelle interviste, è riassunto nella flow chart. La segnalazione, che può avvenire dai un educatore dei centri residenziali o dalla famiglia, viene accolta dal personale del Dama; di seguito, il team analizza i dati preliminari e ipotizza la procedura più indicata.

Fatto questo, si prende contatto con il MMG, figura istituzionale per la persona con disabilità, con la quale il team identifica il piano diagnostico terapeutico più indicato. A seconda delle necessità del paziente, si avvertono i servizi preposti a fornire le prestazioni necessarie, prendendo quindi appuntamento e interfacciandosi loro per primi con gli erogatori dei servizi, ed il paziente viene accolto dal team del Dama. Durante questo processo, il team cerca, se possibile, di accompagnare sia il paziente che i familiari durante le esecuzioni delle indagini, di modo da assistere durante tale fase.

Una volta effettuati i controlli richiesti, avviene un nuovo incontro con MMG per analizzare i risultati ottenuti. Dopo questo, avviene un nuovo incontro tra il team del Dama ed il MMG, da cui si decide se proseguire con ulteriori indagini o, se le precedenti hanno portato ad esito positivo, intervenire con le cure indicate.

I fattori più importanti che emergono da questo processo sono due:

1. il primo è che la persona con disabilità è seguita durante tutto l'arco di svolgimento dell'erogazione del servizio; questo fatto velocizza notevolmente i tempi, poiché è un membro dello staff del Dama, che conosce l'ambiente e le procedure, non un familiare, a interagire con gli erogatori dei servizi. Ciò risulta in una razionalizzazione dei tempi ed in una forte riduzione dei disagi che possono derivare sia dai familiari sia dagli stessi operatori, che possono trovarsi nell'incapacità di fornire le prestazioni a questi soggetti.
2. Il secondo è la centralità del MMG, la cui importanza è emersa anche nell'analisi del Piano Sanitario Nazionale. Egli è infatti il primo a interagire con la persona con disabilità e quindi colui che conosce meglio la storia della stessa persona con disabilità; mantenendolo al centro del processo decisionale ne risulterebbe una maggiore conoscenza di partenza per l'indirizzo delle stesse analisi (sia sulla storia clinica che sul comportamento del paziente) ed in miglioramento della stessa efficacia delle prestazioni.

L'intervistato B è concorde nel rilevare elementi di multiprofessionalità ed integrazione all'interno del modello, riferendo:

“Sì, devo dire che corrisponde senza dubbio, nel nostro pensiero come sulla carta, a queste caratteristiche [...] Non c'è dubbio che garantire risposte alle persone con disabilità, in qualunque tipo di modellistica e costruzione organizzativa, richieda comunque questo approccio multidisciplinare e multiprofessionale”.

Infine, l'intervistato C riferisce in proposito:

“Il fatto che abbiamo pensato da subito di coinvolgere tutte le persone che ruotano intorno a questi soggetti, e sono molti, è un valore aggiunto e addirittura un sistema esportabile ad altre realtà”.

4.4 Ostacoli ed elementi facilitanti alla realizzazione del progetto

Lo scopo di questo focus era quello di individuare le possibili barriere o altre complicazioni che possono insorgere nella realizzazione di un'iniziativa relativamente nuova come quella analizzata. Con un po' di sorpresa, è stato possibile riscontrare come le principali difficoltà incontrate non fossero di carattere istituzionale, bensì culturale.

Il secondo focus può essere considerato come strettamente connesso al terzo. Analizzando le parole chiave ripetute durante le interviste emerge proprio, oltre al fattore principale di integrazione del medico di medicina generale, come la difficoltà più grande risieda nell'approccio alla cultura della disabilità.

Sia a livello internazionale che nazionale, una delle problematiche riscontrate era proprio quella dell'approccio degli operatori a questo tipo di soggetti. Dalle interviste appare chiaramente come tale situazione sia veritiera. Esiste un'effettiva mancanza di conoscenze su come interagire e trattare i pazienti affetti da disabilità, in particolare intellettiva, che richiedono delle procedure differenti dai comuni pazienti.

Su questo punto, l'intervistato A riferisce:

“Punti di debolezza sicuramente il mondo sanitario, che ancora adesso fa fatica ad aprirsi al mondo della disabilità. La disabilità non è materia del mondo della medicina. Nessun medico della facoltà di medicina approfondisce questo settore, se non quando fa qualche specializzazione, ma proprio in ambiti molto specifici, come la psichiatria”.

L'intervistato B afferma, relativamente alla gestione dei pazienti con disabilità:

“[...]Un altro è il ritardo, non la resistenza, ma il ritardo culturale della componente sanitaria dirigenziale e del personale. Noi non siamo stati formati; io, che vengo dalla vecchia generazione, non ho ricevuto nessun insegnamento, ma credo che si possa dire lo stesso anche della nuova generazione di medici”.

Più che resistenza, quindi, si può parlare di un ritardo diffuso, come già visto durante l'analisi. L'incapacità di gestione di questo tipo di soggetti, pur non essendo in proporzione preponderante, può comunque rappresentare un forte ostacolo allo svolgimento delle normali funzioni all'interno delle strutture erogatrici dei servizi; inoltre, è da considerare il

disagio dei caregivers che si occupano della persona con disabilità, costretti magari a visite ripetute, ed al paziente spesso.

Dall'intervista con l'ultimo soggetto, emerge un ulteriore fattore deficitante, in quanto afferma:

“Sostanzialmente non ci sono resistenze, direi piuttosto delle difficoltà di per sé nell'acquisire delle risorse umane. Il modello organizzativo si caratterizza per una straordinaria efficienza, ma per ora c'è una dipendente ed un volontario”.

Quindi, una difficoltà riscontrata è anche quella del reperimento delle risorse umane. Non è purtroppo possibile affermare da cosa dipenda, se da una mancanza di personale sanitario disponibile o, relativamente ai fattori culturali, alla mancanza di conoscenza del fenomeno e quindi alla capacità di interagire con i soggetti con disabilità.

4.5 I risultati del modello

L'ultimo aspetto da considerare sono i risultati ottenuti dal modello Dama. I risultati esposti sono tratti dalle interviste condotte e dai documenti forniti dal personale del progetto. Bisogna però considerare che il progetto è stato avviato recentemente (Aprile 2017); esso si trova dunque in una fase di avvio ed implementazione. I risultati ottenuti finora sono dunque da considerare come risultati di percorso.

Il progetto ha coinvolto finora 25 persone, che hanno trovato risposta ai propri bisogni attraverso il modello. Alcuni dei percorsi di cura realizzati per questi soggetti si sono già conclusi, mentre altri sono ancora in fase di sviluppo. Bisogna tenere in conto però che il bacino di utenza potenziale, nella regione Friuli Venezia-Giulia, è tra le 500 e 700 persone, senza considerare poi le possibili applicazioni in altri campi.

Uno degli aspetti positivi del modello è frequente e diretta interazione che avviene tra gli operatori sanitari ed i pazienti e i relativi caregivers. Come si è visto in precedenza relativamente al funzionamento del modello, i pazienti sono accolti ed accompagnati quasi interamente nel processo di cura. Oltre agli aspetti benefici già analizzati che possono

derivare da questo tipo di rapporto, è possibile identificarne un altro, ossia il riscontro diretto dell'efficacia delle procedure attraverso il dialogo con i caregivers.

Dalla prima intervista effettuata emerge il primo risultato osservabile, in quanto il soggetto ha riferito:

“Principalmente, il fatto che di fronte a una domanda espressa da alcune persone si sia in grado di rispondere”. Si può quindi dedurre che, dai primi interventi, sia già stato possibile offrire un’assistenza difficilmente fruibile in precedenza”.

Ma il riscontro più immediato deriva appunto dai risultati ottenuti con i soggetti stessi, rispetto al quale l'intervistato si esprime:

“Qualitativamente parlando molto di più, perché i riscontri che ci stanno arrivando sono delle famiglie e degli stessi soggetti con disabilità, che ringraziano nel modo in cui riescono a farlo, poiché non tutti sono in grado di comunicare nella maniera tradizionale, i nostri operatori del Dama”.

Dalla seconda intervista i maggiori aspetti benefici che emergono sono quelli relativi all'integrazione che può derivare dal progetto, in quanto riferisce:

“ Gli operatori dei centri, che sono numerosi, vedono la nostra presenza [...] abbiamo un incontro e una cooperazione tra sanità di tipo territoriale (Medicina Generale) e il mondo della sanità ospedaliera, che sono campi che sono andati sempre più dicotomizzandosi anziché collaborare assieme per garantire risposte alla persona”.

Per quanto egli non preferisca esprimersi sui risultati più diretti ottenuti, proprio per la fase di avvio in cui si trova ancora il progetto Dama, egli si esprime riguardo gli effetti indiretti portati dal progetto:

“Direi che forse la percezione più grande ce l’abbiamo noi, perché non sono persone con le quali siamo abituati a interagire; però sentirsi in parte accogliere dalla persona con disabilità, che prima ci trattava come estranei mentre adesso è incline a venirci incontro per abbracciarci, come queste persone sono solite fare con figure che conoscono e riconoscono è stato per noi molto gratificante”.

L'intervistato C, riguardo ai risultati ottenuti dal Dama, si esprime in tal modo:

“È difficile dire se ci siano dei risultati positivi, quello che si può dire è che da tutti è stato apprezzato il fatto di avere un riferimento e che qualcuno crei un percorso che gli aspetta e li attende. Soprattutto le famiglie con genitori anziani, per le quali alla preoccupazione per magari il figlio, si aggiunge anche quella dell’età che avanza e avere qualcuno di riferimento che li assista, certamente viene considerato come positivo”.

Il progetto propone quindi un modello che porrebbe rimedio a molte delle criticità analizzate, riducendo i tempi di attesa, razionalizzando risorse e tempi e riducendo i disagi derivanti da un mancato accesso alle cure. Da tenere in conto sono anche le possibili ripercussioni su tutti gli aspetti della vita; come già detto, le persone affette da disabilità, in particolare ad alta gravità, hanno una domanda di servizi e assistenza molto maggiore al resto della popolazione. La notevole riduzione dei tempi del processo di cura potrebbe portare vantaggi in altri campi, poiché le persone con disabilità avrebbero più opportunità di partecipare agli altri ambiti della vita.

Un altro aspetto da considerare è, infine, l’effetto in diretto che il Progetto Dama può avere nel campo della cultura della disabilità. L’ideazione di un modello che faciliti i percorsi di assistenza alle persone con disabilità risulterebbe non solo in una facilitazione di tutto il percorso di cura, ma anche in una graduale comprensione del fenomeno stesso, cosa che potrebbe influenzare l’approccio ideologico verso questo fenomeno, migliorandone la partecipazione e la comprensione.

Conclusioni

L'obiettivo del lavoro è stato quello di analizzare un progetto dalle particolarità innovative che si preoccupa di risolvere una criticità di non poco conto all'interno dell'organizzazione del sistema sanitario. Tuttavia, per analizzare la difficoltà di accesso alle cure per le persone con disabilità, è stato necessario fornire, per primo capitolo, un background teorico che aiutasse a comprendere effettivamente come definire una disabilità. In questa parte è stato analizzato il percorso che il significato di disabilità ed i relativi approcci ad essa hanno avuto. Il dibattito sulla disabilità intellettiva ha poi messo in luce la particolare categoria di soggetti che il Modello Dama cerca di assistere. Il capitolo si conclude poi con un riferimento alla Convenzione per i Diritti delle Persone con Disabilità, che cerca di tutelare i diritti di queste persone, spesso soggetto di discriminazioni.

Il secondo capitolo cerca invece di fornire una base quantitativa alla ricerca. I dati forniti sono ottenuti proprio dalle definizioni esposte nel precedente capitolo ed offrono una panoramica generale sulla situazione europea ed italiana delle barriere incontrate in molti ambiti di vita da parte delle persone con disabilità. Oltre alla ricerca statistica della disabilità e dei vari tipi di gravità che si possono riscontrare, è stata svolta una breve analisi riguardo gli aspetti demografici di Europa, Italia e, essendo il luogo in cui prende posto il soggetto della mia ricerca, la Regione Friuli Venezia-Giulia. I dati demografici e alcuni degli aspetti sociali sono stati analizzati per mettere in evidenza la correlazione tra disabilità e la cronicità che, pur non essendo direttamente interessata dall'elaborato, presenta molti punti di contatto con la prima tematica.

Nel terzo capitolo invece si è cercato di fornire un quadro strategico entro cui localizzare l'azione del progetto Dama. Per fornire una panoramica delle direttive secondo cui le diverse iniziative devono indirizzarsi sono state prese ad esempio la stessa CRPD, la Strategia Europea per la Disabilità 2010-2020 ed il Piano Sanitario Nazionale, il quale stabilisce le strategie del sistema sanitario italiano. Nella parte finale si è poi cercato di esporre i fattori più negativi che possono caratterizzare una persona con disabilità, con particolare attenzione alle necessità di cura.

Infine, il quarto capitolo ha messo in mostra il reale funzionamento del modello Dama. Questo è stato possibile grazie alle interviste condotte con gli operatori del progetto, che hanno fornito una panoramica sul tipo di assistenza che il Dama vuole fornire e sui risultati, seppur ridotti, ottenuti dall'iniziativa. Dai dati emersi è stato possibile anche un breve paragone con il modello originale nato a Milano, da cui sono emerse le differenze sostanziali che caratterizzano le due realtà.

La descrizione del lavoro fin qui svolto da Dama permette di concludere in via preliminare che vi è coerenza tra l'assunto metodologico alla base del progetto e la sua pratica realizzazione. In particolare assume valenza positiva il ruolo e la funzione del MMG, titolare e responsabile della salute dei suoi assistiti, e degli operatori del Dama, che rappresentano un'effettiva figura di caregivers nel percorso sociosanitario della persona con disabilità.

I primi riscontri ottenuti dai dati e dai familiari hanno segnalato una generale accettazione dell'iniziativa. Altrettanto si può dire degli operatori delle strutture coinvolte, che si sono resi disponibili e collaborativi nell'adeguare tempi e modi di accoglimento delle Persone con Disabilità. Questo modello può essere assimilato ad una più grande e diversificata serie di percorsi clinico-organizzativi che riguardano la creazione di percorsi e reti mirati a specifici bisogni, quali per esempio le persone con autismo e disagio mentale.

Sarà possibile quindi, una volta consolidati i livelli organizzativi e di risorse, e dopo l'ottenimento di risultati ulteriori, proporre l'estensione di tale progetto all'interno della realtà sia pordenonese che regionale, tenuto conto delle sostanziali affinità esistenti sia dal punto di vista del patrimonio culturale, che delle conoscenze e della qualità dell'assistenza.

In conclusione, ammetto che questo lavoro si è rivelato estremamente impegnativo. L'elaborato da me svolto gratta semplicemente la superficie di quello che è un mondo estremamente vasto e complesso. La parte più complicata nello svolgimento del lavoro non è stata in particolare la raccolta di informazioni, ma semplicemente la metabolizzazione e la comprensione di queste e il tentativo di porle in un ordine logico tale da esporre i punti chiave del lavoro. La costruzione della struttura dell'elaborato ha richiesto molto tempo e sforzi e mi rincresce di aver dovuto tralasciare molti altri aspetti interessanti che ho incontrato durante le ricerche. Un ulteriore fattore di complicità è stata la ricerca letteratura in materia in

particolare su progetti ed iniziative relative all'accesso alle cure della disabilità, spesso non reperibili o non presenti.

Il mio interesse per quest'argomento è nato durante il mio periodo di tirocinio e, nonostante le difficoltà che ho riscontrato nella stesura dell'elaborato, ritengo questa un'esperienza fortemente costruttiva, in quanto mi ha permesso non solo di vedere da vicino, ma di comprendere in parte i meccanismi di un ambiente tanto tecnico quanto fondamentale nella quotidianità di tutti i cittadini. Ho inoltre avuto modo di conoscere personalmente alcuni degli operatori di tale ambiente, il cui aiuto è stato fondamentale nell'elaborazione di questo lavoro.

La mia speranza è semplicemente quella di essere riuscito a mettere in evidenza un progetto che, a mio parere, ha molte potenzialità, sia per i soggetti a cui è rivolto, sia per il metodo in cui cerca di risolvere delle criticità non indifferenti.

Bibliografia

- AAIDD. (2008). *Frequently Asked Questions on Intellectual Disability*. Tratto da American Association on Intellectual and Development Disabilities:
https://aaid.org/docs/default-source/sis-docs/aaidfaqonid_template.pdf?sfvrsn=9a63a874_2
- Bengtsson, S., & Datta Gupta, N. (2017, Marzo 29). *Identifying the effects of education on the ability to cope with a disability among individuals with disabilities*. Tratto da National Center for Biotechnology Information: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5371281/>
- Berliri, L., & Pannocchia, N. (2014). *Persone con disabilità e ospedale. Principi, esperienze, buone prassi*. Erikson.
- Bertelli, M. O., & Munir, K. (2012, Dicembre). *World Psychiatry Association*. Tratto da WPA-SPID Newsletter:
http://www.wpanet.org/uploads/Sections/Psychiatry_Intellectual/WPA-SPID%20Newsletter_7.1.pdf
- Bertelli, M. O., Munir, K., Harris, J., & Salvador-Carulla, L. (2011, Gennaio 18). *Intellectual developmental disorders”: reflections on the international consensus document for redefining “mental retardation-intellectual disability” in ICD-11*. Tratto da National Center for Biotechnology Information: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3205810/#ref3>
- Bevazzano, A. (2017, 05 2). *Toscana Medica*. Tratto da www.toscanamedica.org:
<http://www.toscanamedica.org/2016-07-20-10-47-07/invia-articolo/445-che-cosa-significa-esere-fragili>
- Brusaferro, S., & Menegazzi, G. (2018). *Prospettive di sviluppo del sistema socio sanitario nell'area pordenonese*. Libreria Al Segno Editrice.
- CDFUE. (2007). *Carta dei Diritti Fondamentali dell'Unione Europea*. Tratto da EUR-Lex:
<https://eur-lex.europa.eu/legal-content/IT/TXT/?uri=celex%3A12012P%2FTXT>
- Commissione Europea. (2010). *Strategia europea sulla disabilità 2010-2020*. Tratto da Commissione Europea: <https://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=COM:2010:0636:FIN:it:PDF>
- CRPD. (2006, Dicembre 6). *United Nations Convention on the Rights of Persons with Disability*. Tratto da United Nation - Disability; Department of Economic and Social Affairs:
http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convention_accessible_pdf.pdf
- CRPD. (s.d.). *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. Tratto da United Nations - Disability; Department of Economic and Social Affairs:
<https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities/frequently-asked-questions-regarding-the-convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities.html#iq1>
- Eurostat. (2015, Novembre). *Disability statistics - Barriers to Social Integration*. Tratto da Eurostat Statistic Explained:

- https://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php?title=Disability_statistics_-_barriers_to_social_integration#cite_note-1
- Eurostat. (2015). *Disability statistics background - European health and social integration survey*. Tratto da Eurostat Statistic Explained:
https://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php/Disability_statistics_background_-_European_health_and_social_integration_survey#Methodology
- Ministero della Salute. (2011). *SCHEMA DI PIANO SANITARIO NAZIONALE 2011-2013*. Tratto da Federazione Nazionale Ordini Professioni Infermieristiche:
http://www.fnopi.it/archivio_news/pagine/28/PIANO%20SANITARIO%20NAZIONALE.pdf
- Osservatorio Nazionale sulla Salute nelle Regioni Italiane. (2017, Novembre 30). *La condizione delle persone con disabilità in Italia*. Tratto da Osservatorio sulla salute:
https://www.osservatoriosullasalute.it/wp-content/uploads/2017/11/Focus-DISABILITA-vers_definitiva.pdf
- Spes contra Spem; Osservatorio Nazionale sulla salute. (2016, Aprile 1). *Indagine conoscitiva sui percorsi ospedalieri delle persone con disabilità*. Tratto da Spes contra spem:
<https://spescontraspem.it/wp-content/uploads/2018/04/Indagine-conoscitiva-sui-percorsi-ospedalieri-delle-persone-con-disabilit%C3%A0.pdf>
- TFUE. (2007). *Trattato sul Funzionamento dell'Unione Europea*. Tratto da EUR-Lex:
<https://eur-lex.europa.eu/legal-content/IT/TXT/?uri=celex%3A12012E%2FTXT>
- Treccani. (2005). *Handicap*. Tratto da Treccani:
http://www.treccani.it/enciclopedia/handicap_%28Enciclopedia-dei-ragazzi%29/
- WHO. (1976, Maggio). *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps*. Tratto da World Health Organisation:
https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/41003/9241541261_eng.pdf?sequence=1
- WHO. (1999, Luglio). *International classification of functioning and disability*. Tratto da World Health Organisation:
https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/65990/WHO_HSC_ACE_99.2.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- WHO. (2001). *International Classification of Functioning, Disability and Health*. Tratto da World Health Organisation:
<https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42407/9241545429.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- WHO. (2011). *World Health Organisation*. Tratto da World report on disability; chapter 3:
https://www.who.int/disabilities/world_report/2011/chapter3.pdf?ua=1
- WHO. (s.d.). *World Health Organisation*. Tratto da Constitution of the World Health Organisation:
<http://apps.who.int/gb/gov/assets/constitution-en.pdf>

Appendice

INTERVISTATI	RISCONTRO DELLA CRITICITÀ E MOTIVAZIONI DEL PROGETTO	ELEMENTI DI MULTIPROFESSIONALITÀ ED INTEGRAZIONE	DIFFICOLTÀ INCONTRATE NELLA REALIZZAZIONE DEL PROGETTO	RISULTATI DI PERCORSO
A	“Da subito appena arrivato a Pordenone ho verificato, con i miei collaboratori, una scarsissima attenzione della parte sanitaria alle persone con disabilità”	“Il Dama si sta aprendo e si sta ampliando ad altre figure professionali, per cui c’è la collaborazione non solo dei medici di medicina generale e delle infermiere, l’assistenza domiciliare integrata, i direttori di distretto...”	“Beh, come elementi facilitanti l’entusiasmo delle persone che ho coinvolto”. “Punti di debolezza sicuramente il mondo sanitario, che ancora adesso fa fatica ad aprirsi al mondo della disabilità”	“Principalmente, il fatto che di fronte a una domanda espressa da alcune persone si sia in grado di rispondere”
B	“l’ambiente ospedaliero, caratterizzato proprio per sua natura da questo efficientismo produttivo è di default ostile alla persona con disabilità, e questo è un primo problema.”	“Non c’è dubbio che garantire risposte alle persone con disabilità, in qualunque tipo di modellistica e costruzione organizzativa, richieda comunque questo approccio multidisciplinare e multiprofessionale”	“Non ci sono resistenze, direi piuttosto delle difficoltà di per sé nell’acquisire delle risorse umane”; “Un altro (fattore) è il ritardo, non la resistenza, ma il ritardo culturale della componente sanitaria dirigenziale e del personale”.	“ sentirsi in parte accogliere dalla persona con disabilità, che prima ci trattava come estranei mentre adesso è incline a venirci incontro per abbracciarci, come queste persone sono solite fare con figure che conoscono e riconoscono è stato per noi molto gratificante.
C	“Le figure sanitarie sono poco avvezze a questi punti di vista e problematiche, soprattutto a mettersi in relazione con persone con disabilità che hanno problemi sanitari, perché manca una cultura della disabilità nell’area sanitaria.”	“ Sicuramente sì. Il fatto che abbiamo pensato da subito di coinvolgere tutte le persone che ruotano intorno a questi soggetti, e sono molti, è un valore aggiunto e addirittura un sistema esportabile ad altre realtà.”	“il problema maggiore, più che resistenza, lo trovo nel creare una cultura che in questo momento non c’è ma che si sta ora affacciando ora; abbiamo trovato delle persone che ci hanno ascoltato”	“È importante in questo momento proseguire con questi contatti, perché si implementa la cultura della disabilità”

Intervistato A, Direttore dei Servizi sociosanitari

Qual è il suo ruolo all'interno del dama

Fondamentalmente supervisore, nel senso che rientra tra le competenze del direttore sociosanitario dell'azienda 5 di Pordenone che ha tra le varie funzioni anche quella di gestire i servizi per le persone con disabilità, per delega dei 50 comuni del territorio provinciale, e all'interno di questa gamma articolata di servizi abbiamo deciso di mettere in piedi questo servizio che, di fatto, prima non esisteva.

Come è nato il suo coinvolgimento all'interno del Dama

Leggendo la letteratura scientifica sulla disabilità abbiamo visto alcune esperienze internazionali soprattutto anglosassoni, e poi nazionali, il progetto Dama dell'ospedale S Paolo di Milano. Abbiamo quindi deciso di andare a vedere come funzionava e abbiamo poi deciso di riprodurlo anche noi.

Ci può spiegare le motivazioni che hanno condotto all'attivazione di questo progetto e chi ha attivato l'iniziativa?

L'iniziativa è partita da me. Da subito appena arrivato a Pordenone ho verificato, con i miei collaboratori, una scarsissima attenzione della parte sanitaria alle persone con disabilità; faccio un esempio: ci sono donne con disabilità che, fino al mio arrivo, non erano mai state viste da un ginecologo. Per visite di routine, non per problemi particolari che lo richiedessero. Lo stesso per visite odontoiatriche, o anche solo per eseguire alcune prestazioni specialistiche (elettroencefalogramma, tac etc...). Questo perché nei reparti ospedalieri i servizi non erano a conoscenza del mondo della disabilità, soprattutto quella intellettiva a basso funzionamento, per cui autistici anche gravi, per cui andavano in "tilt" ogni volta che era necessario fare una prestazione di questo tipo. Per cui noi abbiamo sposato l'idea di questo modello, perché il Dama non è un reparto è un processo di servizi per cui si crea un legame tra persone con disabilità e mondo sanitario, affinché queste possano usufruire delle stesse prestazioni e diritti delle persone senza disabilità.

Ho capito. E nella realizzazione di questo progetto ha riscontrato elementi facilitanti o resistenze?

Beh, come elementi facilitanti l'entusiasmo delle persone che ho coinvolto. Punti di debolezza sicuramente il mondo sanitario, che ancora adesso fa fatica ad aprirsi al mondo della disabilità. La disabilità non è materia del mondo della medicina. Nessun medico della facoltà di medicina approfondisce questo settore, se non quando fa qualche specializzazione, ma proprio in ambiti molto specifici, come la psichiatria.

Quindi una barriera culturale piuttosto che materiale all'accesso?

Sì. Un caso particolare è quello della percezione che avevamo, in particolare eravamo preoccupanti per i medici di medicina generale. Invece con l'avviarsi del progetto abbiamo riscontrato come siano molto collaborativi

Come ritiene sia stato espresso il mandato da parte della direzione aziendale ed il coinvolgimento del gruppo nel progetto?

Direi che all'inizio c'era la necessità di capire come realizzarlo qui a Pordenone. Perché ovviamente il modello di Milano ha una realtà storica, territoriale, organizzativa completamente diverso. Per cui il nostro non è stato un copia/incolla, ma un copia/integra. Il nostro pensiero è stato infatti: visto che a Milano fanno così, come è possibile riprodurre questa iniziativa qua nel Pordenonese? Devo dire che tutti i collaboratori, in questa fase, non si sono mai arresi e abbiamo portato a casa un ottimo risultato. Le evidenze che abbiamo sono soprattutto la felicità da parte delle famiglie.

E proprio relativamente a questo, qual è il risultato che ci si aspetta dal Dama? Quali sono i risultati attesi?

Qualitativamente parlando, ancora in questo momento potremmo applicare la teoria dei piccoli campioni, perché non sono neanche 30, in questa fase, le persone che abbiamo visto; bisogna pensare che siamo partiti alla fine dello scorso anno, operativamente parlando.

Qualitativamente parlando molto di più, perché i riscontri che ci stanno arrivando sono delle famiglie e degli stessi soggetti con disabilità, che ringraziano nel modo in cui riescono a farlo, poiché non tutti sono in grado di comunicare nella maniera tradizionale, i nostri operatori del Dama.

Ho capito. E la modalità operativa corrisponde, secondo lei, ai criteri di multiprofessionalità, multidisciplinarietà e integrazione?

Direi di sì. Adesso c'è un collegamento; il Dama si sta aprendo e si sta ampliando ad altre figure professionali, per cui c'è la collaborazione non solo dei medici di medicina generale e delle infermiere, l'assistenza domiciliare integrata, i direttori di distretto, terapisti dei centri, dentisti, una ginecologa (che dedica un giorno alla settimana alle donne con disabilità); con la psichiatria stiamo facendo un grossissimo lavoro a latere, che si integra poi con il Dama. Il Dama si innesta nel nostro progetto di servizio per le transizioni, per cui analisi con psicologi, psichiatri, terapisti occupazionali, educatori e altri specialisti per le persone con disabilità. Sta diventando per cui (il Dama) un anello fondamentale nella nostra filiera di interventi.

E anche da quei pochi casi osservati, quali sono i risultati preliminari che si sono ottenuti?

Principalmente, il fatto che di fronte a una domanda espressa da alcune persone si sia in grado di rispondere. In pratica emerge il bisogno di prestazioni sanitarie da parte della persona con disabilità, il gruppo del Dama si confronta con il medico di medicina generale, con cui si analizza il caso dal punto di vista sanitario; vengono ipotizzate le prescrizioni più indicate; si valuta la farmacologia fino adesso somministrata; di fronte alle prescrizioni, il Dama attiva i reparti o i servizi interessati, si crea un momento di conoscenza delle persone e poi si organizza il momento dell'effettivo esame. Le persone con disabilità vengono accompagnate dal personale, in ospedale o nei servizi distrettuali, visto che il Dama ha sede a Sacile che ha una sua offerta particolare di prestazioni. Dalle informazioni fornitemi dall'intervistato A mi pare di aver capito che, finora, in un solo caso delle 25 esperienze realizzate, ci sia stata l'impossibilità di operare, ma questo dipendeva appunto dalla situazione fortemente complessa (per il comportamento del paziente).

Per concludere, ha riscontrato, dal suo punto di vista l'effettiva criticità nell'accesso dei disabili alle cure e quindi anche la necessità di un modello o di un'iniziativa che la risolvesse?

Sicuramente. Bisognava pensarci prima paradossalmente. Adesso c'è e lo portiamo avanti con forza. Abbiamo rinnovato gli incarichi a chi ci sta aiutando, come l'intervistato B, che pur essendo in pensione ha acconsentito a stare con noi come consulente a titolo di volontariato;

è utile al progetto anche perché conosce tutto il mondo sanitario pordenonese ed è riconosciuta da questo come persona di indubbio valore, in fin dei conti era il capo dipartimento di medicina generale e poi capo dipartimento di tutte le strutture sanitarie territoriali, che quindi sa come muoversi e sta portando i suoi punti di valore. Con il senno di poi, la sanità doveva attivarsi prima in tal senso, ma stiamo cercando di rimediare a questa mancanza.

Intervistato B, già direttore del Dipartimento di Assistenza Primaria aziendale ed attualmente consulente dell'a.s.s. 5 per l'area della disabilità

Qual è il suo ruolo all'interno del progetto Dama?

Allora innanzitutto il progetto abbiamo un pochino "rubato" negli esempi, che non sono poi molti in Italia, dall'ospedale S. Paolo di Milano, dove in effetti noi ci siamo lasciati affascinare da un progetto che noi riteniamo importante proprio perché va a colmare una lacuna, quella di costruire un profilo sanitario, gestire i problemi sanitari delle persone con disabilità, ma allo stesso modo volevamo anche migliorare questo progetto, senza presunzione, soprattutto interfacciandoci in maniera più stretta, più collaborativa, più integrata, con il medico di medicina generale.

Come è nato il suo coinvolgimento nel Dama?

Attualmente noi stiamo facendo, come dice anche l'intervistato C, che collabora con me, o forse è meglio dire che collaboro io con lei, noi stiamo facendo delle "prove generali" nella costruzione di questo progetto che, seppure riprende alcuni principi ispiratori dell'originale Dama, da questo si discosta proprio per un coinvolgimento molto più integrato con il medico di famiglia (medico di medicina generale). Per cui il nostro compito, attraverso una serie di processi che dovremo definire meglio, proceduralizzare direi, noi cercheremo di intercettare il bisogno della persona con disabilità, al tempo stesso, in collaborazione con il medico di famiglia, costruire assieme un percorso diagnostico, qualora necessario, e attraverso questo poi in qualche modo portare all'esecuzione degli accertamenti ritenuti in

maniera condivisa opportuni per poi definire in maniera corretta il profilo sanitario di una persona. Il mio ruolo è quindi soprattutto quello di interfacciarmi, da medico a medico, con la medicina generale e anche ovviamente con la componente ospedaliera in modo da promuovere in quel setting proprio una cultura della disabilità, che come Riccardo saprà, non è ancora oggi implementata all'interno del setting ospedaliero.

In parte ha già risposto, ma può definire meglio le motivazioni che hanno condotto all'attivazione del Dama e chi ha avviato l'iniziativa?

In effetti devo dire che è partita quasi in maniera fortuita, con il direttore sociosanitario (intervistato B), della nostra azienda (Azienda 5), già da tempo veniva letta e intercettata una necessità di figure sanitarie all'interno di questa direzione, per coordinare tutta una serie di interventi squisitamente sanitari, in un'area che storicamente è sempre stata gestita e affidata al sociale.

Allora ancora una volta direi che, oggi come oggi, è sempre più indispensabile, non solo per l'area della disabilità ma in generale, mettere assieme queste due parti, sociale e sanitario, sempre preconizzata e auspicata ma che di fatto molto spesso è rimasta solo nei principi, ma non nella realizzazione.

Per cui un giorno, proprio fortuitamente, nell'ambito della direzione sociosanitaria, il Direttore del Coordinamento Socio Sanitario , riferimento Nazionale per l'area della disabilità, mi dice in maniera informale: "mi piacerebbe che tu andassi, assieme all'intervistato B e C, dal mio amico- e cita il nome-che dirige il Dama di Milano".

E noi così abbiamo fatto, siamo andati in maniera molto pionieristica ma anche carica di attese, in questo, diciamo Dama, che poi altro non è che una sorta di corridoio, come un Day hospital (dalle dimensioni), con delle stanze all'interno; e devo dire che quella volta, quando sono andato, e credo di interpretare anche il pensiero degli altri due colleghi, in qualche modo ci siamo sentiti anche un po' rincuorati, perché il Dama di Milano, con una storia già consolidata che parte dal 2000, non sapevamo cosa aspettarci.

Invece abbiamo visto che lo sforzo maggiore fatto è stato l'implementazione della cultura della disabilità (piuttosto che nelle difficoltà organizzative). Allora ci siamo rincuorati e abbiamo pensato "possiamo farcela".

Appunto su questo, nella realizzazione del progetto, lei ha riscontrato elementi facilitanti o anche difficoltà e resistenze? Nel qual caso, ce ne può parlare?

Direi, tutto sommato, ci aveva anche preso l'entusiasmo del neofita, quindi sia l'intervistato C sia io, che veniamo da un'area squisitamente sanitaria, anche se abbiamo sempre cercato di guardare avanti mettendo assieme le parti; Sacile è un ex ospedale per acuti, poi traghettato per volontà regionale in un'altra cosa, di cui noi siamo peraltro molto fieri e orgogliosi, il cosiddetto modello Sacile, che ha cercato di mettere al centro non l'ospedaliero o il medico di famiglia ma la persona. Proprio da questo concetto siamo partiti e abbiamo cominciato a lavorare.

Sostanzialmente non ci sono resistenze, direi piuttosto delle difficoltà di per sé nell'acquisire delle risorse umane. Il modello organizzativo si caratterizza per una straordinaria efficienza, per ora c'è una dipendente ed un volontario.

Naturalmente l'intervistato A si sta prodigando per portare a casa quelle risorse che ci mancano, almeno due OSS e un'altra infermiera, perché così altrimenti il sistema potrebbe non tenere, perché basta una malattia intercorrente o un problema anche banale e si arresterebbe quello che è ancora un "work in progress"; non abbiamo ancora inaugurato il Dama, per così dire, no stiamo, come ho detto prima, percorrendo e facendo delle prove generali, per vedere come può funzionare il progetto.

Per adesso va, e devo dire anche nei confronti degli interlocutori, sia i medici di medicina generale che nella parte ospedaliera, abbiamo trovato un largo consenso. Forse anche perché noi possiamo ormai vantare una esperienza pluridecennale in quel campo quindi questo ci ha certamente favorito. Sul resto dobbiamo ancora definire bene il tutto, ma dai primi risultati di ritorno, siamo incoraggiati ad andare avanti. Non ci sono all'orizzonte delle resistenze apparentemente insuperabili.

Come ritiene sia stato espresso il mandato da parte della direzione aziendale ed il coinvolgimento del gruppo nel progetto?

In effetti dobbiamo dire che la direzione aziendale, di un'azienda dalle dimensioni che ha, ha fatto ed espresso quello che poteva garantire. Siamo in tempi di straordinaria turbolenza e anche incertezza di scenario come l'attuale. Quindi l'azienda non ha potuto neanche dedicare molte risorse e neanche molto tempo all'approfondimento e nella modellistica e via dicendo, quindi siamo andati avanti noi due naturalmente sempre informando il direttore sociosanitario, che si è occupato di informare il Direttore Generale.

Quindi la presenza dell'azienda qui, senza criticare, è stata discreta, ma proprio per la situazione particolare in cui ci troviamo in questo momento, ma noi tutti crediamo profondamente in questo progetto e quindi andiamo avanti.

Qual è il risultato atteso del Dama? E qual è l'apporto che lei personalmente potrebbe apportare al progetto?

Allora, qui gioca un ruolo importante da una parte il fatto che dobbiamo tutti e due un po' formarci; l'intervistato C e io veniamo da un mondo sanitario che la disabilità la tratta poco o nulla, quindi abbiamo necessità di formarci. Ma diciamo anche in maniera da autodidatta stiamo cercando di imparare. Tanto per dirti, domani abbiamo un convegno a Udine sulla disabilità, dove ci sarà anche il vicegovernatore e l'assessore alla salute e politiche sociali della regione Friuli Venezia-giulia, i riferimenti regionali ci sono tutti, quindi non perdiamo mai occasione per questo miglioramento, consapevoli che noi non abbiamo una cultura (in ambito di disabilità), quindi abbiamo il limite di essere autodidatti ma certamente anche l'entusiasmo di approfondire.

D'altra parte, credo che dobbiamo anche noi chiarirci le idee, nel senso che tutt'oggi non sappiamo neanche noi perfettamente quali saranno le risorse che ci saranno richieste e quante saranno quelle assorbite concretamente, perché come tutte le cose è sempre la presenza di un'offerta che induce la domanda.

Gli operatori dei centri, che sono numerosi, vedono la nostra presenza. L'intervistato C sempre pronto al telefono a rispondere ad eventuali domande e con il medico (io) che si interfaccia con l'interlocutore istituzionale delle persone con disabilità, il medico di famiglia;

io ho sempre avuto un rapporto di reciproca collaborazione con la medicina generale e questo ci torna oggi molto a favore per lo scopo del progetto.

Per il momento si può quindi affermare che noi saremo in grado innanzitutto di fornire una definizione del profilo di salute della persona e di garantire risposte di tipo sanitario dove necessarie, e questa è una cosa importante e che manca. Direi che potremmo addirittura ipotizzare, non certamente ora, ma un modello come quello che noi abbiamo in mente anche nell'ambito della salute mentale, anche questo aspetto estremamente importante poiché siamo in difficoltà anche il quel settore.

Comunque, ci sono operatori che tra di loro dialogano, come l'operatore del sociale con l'operatore del sanitario, concretamente realizzando quel processo di integrazione che cerchiamo di portare avanti; siamo delle piccole realtà, ma concretamente cerchiamo di agire in questa direzione, quindi con sanitario e sociale che si incontrano e collaborano, sempre con la centralità della persona.

Altra cosa non meno importante è l'incontro, nella stessa sanità, dove abbiamo un incontro e una cooperazione tra sanità di tipo territoriale (primari e medicina generale) e il mondo della sanità ospedaliera, che sono campi che sono andati sempre più dicotomizzandosi anziché collaborare assieme per garantire risposte alla persona.

Allora, proprio relativamente a questo, la modalità operativa corrisponde, secondo lei, ai criteri di multiprofessionalità, multidisciplinarietà e integrazione che sono promossi a tutti i livelli, internazionale e nazionale?

Sì, devo dire che corrisponde senza dubbio, nel nostro pensiero come sulla carta, a queste caratteristiche. Se questo oggi si traduca in azioni concrete sempre e comunque, li avrei qualche perplessità, ma il motivo è perché siamo appena partiti, perché le risorse sono quelle che sono. Noi comunque auspichiamo, in tempi che magari non saranno proprio brevissimi, di proseguire.

Non c'è dubbio che garantire risposte alle persone con disabilità, in qualunque tipo di modellistica e costruzione organizzativa, richieda comunque questo approccio multidisciplinare e multiprofessionale. Inoltre, attraverso un'area apparentemente dimenticata della sanità, la disabilità appunto, potremmo promuovere quell'integrazione e

quel rapporto di continuità assistenziale sempre preconizzati ma spesso poco agiti, o concretamente sviluppati.

E per quanto riguarda i pochi casi osservati, avete osservato dei mutamenti nelle persone seguite da Dama? Se sì, di che tipo?

Questo direi è quasi impossibile da dire. Direi che forse la percezione più grande ce l'abbiamo noi, perché non sono persone con le quali siamo abituati a interagire; però sentirsi in parte accogliere dalla persona con disabilità, che prima ci trattava come estranei mentre adesso è incline a venirci incontro per abbracciarci, come queste persone sono solite fare con figure che conoscono e riconoscono è stato per noi molto gratificante.

Quindi io non so se questo sia già espressione di un loro cambiamento nel loro atteggiamento, complesso perché sulla disabilità intellettiva stiamo imparando ancora molte cose, di cui ancora molto poco si sa.

Si pensa che le peggiori situazioni siano affrontate negli ospedali per i ricoveri acuti, ma se prendessimo alcuni colleghi da questo settore, forse si renderebbero conto di come anche qui sia presente una complessità diversa, che potrebbe anche spingere a rinunciare a proseguire.

Può darsi che in alcuni centri, dove si sono concentrati di più alcuni bisogni (sanitari) e quindi siamo intervenuti con un po' più di frequenza, abbiamo notato che queste persone, per nell'incapacità di comunicare con un linguaggio tradizionale, esprimono comunque già una certa riconoscenza nei nostri confronti e queste sono quelle soddisfazioni che vanno dritte al cuore.

Capisco. Quindi, per riprendere, può dirmi la sua opinione sui risultati, anche nel piccolo, ottenuti dal Dama da quando è stato avviato?

Se vogliamo analizzare anche tutta questa serie di processi che caratterizzano il percorso di definizione del profilo sanitario della persona con disabilità, alla fin fine è efficiente per il semplice motivo che costiamo poco anche dal punto di vista generale e nel conto economico aziendale. Nella pratica funziona così: il coordinatore o l'operatore dei centri residenziali e semiresidenziali per le persone con disabilità intercetta un comportamento della persona che potrebbe, POTREBBE, sottendere un qualche tipo di bisogno sanitario.

A quel punto l'intervistato C, che raccoglie le riflessioni dell'educatore o chi sta chiamando in quel momento in una scheda che abbiamo chiamato "clinico anamnestica" e mette per iscritto questi dati.

Lei richiede poi la documentazione sanitaria, in genere piuttosto povera, presente nel centro (talvolta questa documentazione è tenuta dai genitori, che non la trasferiscono al centro, o dal medico di famiglia). Fatta una prima valutazione, e riordinata in sequenza anche cronologica queste acquisizioni e questo resoconto anamnestico e io metto a disposizione una competenza medica generale (io sono reumatologo quindi non conosco bene la patologia psichiatrica che è presente quasi sempre in queste persone).

A quel punto cominciamo a ipotizzare se quel comportamento inusuale riferito possa effettivamente esprimere un disagio effettivo e come agire. Fatto questo, ci consultiamo con il medico di famiglia, che molto spesso è appunto il detentore della storia e della documentazione sanitaria, e con lui andiamo a discutere del caso assieme.

Questo è un momento estremamente importante e dove posso io stesso offrire la mia consulenza, in quanto c'è un contatto tra colleghi che rende più facile l'interazione. E qui devo dire che, nonostante alcune critiche mosse al ruolo di medico di medicina generale, abbiamo trovato sempre una grande conoscenza della persona con disabilità; non abbiamo mai riscontrato il contrario.

A quel punto, insieme con il medico di famiglia, decidiamo se sia necessario un approfondimento diagnostico; il medico predispone la richiesta e, stabilito il percorso diagnostico di approfondimento l'intervistato C prende contatti con l'interlocutore, quasi sempre la realtà ospedaliera, per quanto questi processi siano ancora da rendere più efficienti.

Altra cosa molto gradita è che il giorno stabilito (per qualunque sia la procedura richiesta in quel frangente) noi ci facciamo trovare in ospedale, che può non essere un ambiente familiare per la persona con disabilità e i suoi familiari; accogliamo quindi la persona (insieme ai familiari e/o l'educatore) e insieme li accompagniamo a fare l'esame.

Questo è importante non solo in termini di sicurezza, perché molte volte gli stessi soggetti non sono inclini a sottoporsi a questo tipo di visite, bisogna utilizzare delle strategie particolari che stiamo cominciando a imparare solo ora.

Successivamente, aiutiamo anche il personale di servizio che deve erogare l'esame a gestire la persona in quel frangente. Si cerca anche di concordare gli orari, di modo che non ci sia la convulsione e la frenesia che caratterizzano modelli efficientistici come l'ospedale, proprio per far sì che la persona con disabilità abbia un trattamento adeguato e rispettoso.

Ottimo. Per concludere, vista la sua esperienza, ha riscontrato effettivamente la presenza di tale criticità (accesso alle cure per le persone con disabilità)? Ed esiste quindi un effettivo bisogno di una nuova misura o di un modello, in questo caso come il Dama, che la risolva?

Direi indispensabile, Riccardo. Questa domanda chiude, giustamente, le riflessioni fatte finora. Dalla letteratura presente in materia ho sempre letto questo messaggio, e c'è anche presenza di documentazione che lo ribadisce, ossia che l'ambiente ospedaliero, caratterizzato proprio per sua natura da questo efficientismo produttivo è di default ostile (ponendo l'enfasi su questa parola) alla persona con disabilità, e questo è un primo problema.

Un altro è il ritardo, non la resistenza, ma il ritardo culturale della componente sanitaria dirigenziale e del personale. Noi non siamo stati formati; io, che vengo dalla vecchia generazione, non ho ricevuto nessun insegnamento, ma credo che si possa dire lo stesso anche della nuova generazione di medici.

Questo non fa che reiterare il ritardo culturale presente in questo campo, anche se forse si stanno facendo dei miglioramenti in tal senso.

Quindi è assolutamente indispensabile un nuovo percorso. Noi abbiamo ipotizzato questo modello organizzativo, che deve naturalmente essere più efficiente, ma di cui c'è un estremo bisogno. Come ho già detto, un tale modello può essere ben replicato nell'ambito della salute mentale, dove si possono ritrovare alcuni aspetti del mondo della disabilità. I problemi attuali sono la mancanza di risorse e il ritardo culturale, ma, come ho detto, non abbiamo trovato resistenze.

Nonostante il ritardo, di cui noi stessi siamo consapevoli, possiamo comunque ben sperare, perché, nonostante siano ancora necessarie delle migliorie, da queste prime prove generali siamo assolutamente fiduciosi che le cose potranno andar bene. Abbiamo bisogno di ulteriori risorse ma dai primi ritorni si può ben sperare.

Intervistato C, coordinatrice infermieristica per l'area dell'assistenza per la disabilità

Qual è il suo ruolo all'interno del progetto Dama

Il mio ruolo, quasi in maniera fortuita, si è originato da una proposta di visitare una struttura, l'ospedale San Paolo di Milano, all'interno del quale prendeva posto il Progetto Dama, per valutare l'assistenza alle persone con disabilità.

Questa proposta è nata dal dirigente del Coordinamento Socio Sanitario, che opera all'interno dell'Azienda 5, che ha invitato l'intervistato B, ex direttore del dipartimento di medicina interna, alla quale io ho partecipato fino a pochi anni fa, con il quale collaboro proprio nell'area della disabilità. Siamo quindi stati invitati a visitare questa struttura, deputata a gestire problematiche sanitarie di persone con disabilità.

Il mio ruolo è quello di collaborare, con una visione assistenziale in questa nuova struttura che si occupa di dare risposte di tipo sanitario alle persone con disabilità.

In parte ha già risposto, ma può spiegare meglio come è nato il suo coinvolgimento nel progetto Dama?

Appunto, come ho detto in maniera causale dopo questa visita. Noi ci aspettavamo un servizio molto articolato, in realtà è più un servizio dove prevale la funzione. Ci hanno raccontato la loro storia, sono nati anche loro per una volontà aziendale e per volontà del direttore generale dell'ospedale di Milano, proprio perché l'afflusso delle persone con disabilità con i loro familiari creava disagio.

Quindi raggruppare in un'unica struttura, anche per dare una risposta rapida a queste persone, senza doverle spostare più di tanto, anche perché hanno delle difficoltà importanti.

Era necessario quindi dare una risposta rapida, ma anche efficace e più attenta verso i bisogni di queste persone e dei loro familiari.

Quali sono le motivazioni che hanno condotto l'attivazione del dama in questa sede e chi ha avviato l'iniziativa?

L'iniziativa è appunto nata dopo che abbiamo visto questa esperienza del Dama di Milano. Io e i miei colleghi abbiamo deciso che questa iniziativa potevamo portarla anche nella nostra realtà. Già nel viaggio di ritorno avevamo però deciso che potevamo anche fare qualcosa di diverso, qualcosa che non escludesse la medicina generale da questo percorso; nel senso che ogni utente disabile ha un medico di famiglia che comunque è la figura professionale che conosce la storia della persona e che deve gestire tutte le problematiche sanitarie.

Quindi il servizio Dama si propone proprio di raccogliere le esigenze formulate dai coordinatori dei centri, dalle famiglie e dal medico di famiglia. Dovrebbe facilitare i percorsi di approfondimento diagnostico, però deve mantenersi in stretta integrazione con i medici di famiglia; quindi riceviamo informazioni e restituiamo le stesse sull'utente, in modo che comunque il medico di famiglia rimanga il titolare dell'assistenza sanitaria del suo utente, senza subire delle sottrazioni.

Il Dama deve essere al servizio della persona con disabilità, le famiglie e il medico di famiglia.

E nella realizzazione del progetto lei ha riscontrato elementi facilitanti o anche difficoltà e resistenze?

Allora, sicuramente parlare di assistenza sanitaria e di risposte ai bisogni sanitari e assistenziali delle persone con disabilità è, per me, stato scoprire un mondo molto diverso. Nel senso che le figure sanitarie sono poco avvezze a questi punti di vista e problematiche, soprattutto a mettersi in relazione con persone con disabilità che hanno problemi sanitari, perché manca una cultura della disabilità nell'area sanitaria.

Quindi il problema maggiore, più che resistenza, lo trovo nel creare una cultura che in questo momento non c'è ma che si sta ora affacciando ora, abbiamo trovato delle persone che ci hanno ascoltato; in questa fase di raccolta di informazioni e criticità della persona, quando contattiamo i medici di famiglia per spiegare il nostro ruolo all'interno di questo progetto,

quando contattiamo le famiglie, cerchiamo proprio di spiegare il nostro ruolo e diffondere la cultura della disabilità.

Questo soprattutto all'interno dei servizi che poi utilizziamo, quindi tra gli erogatori delle prestazioni sanitarie, in ospedale e nei distretti. Creare un percorso di approfondimento clinico significa interfacciarsi molte volte con questi servizi.

Di questo apprezzano il fatto che c'è qualcuno che fa da intermediario, che faccia una programmazione in serenità, per cui è un approfondimento che mette in sicurezza in primis la persona di disabilità che si sottopone all'accertamento, dall'altro anche i professionisti che erogano le prestazioni, che sono sempre molto preoccupati per i tempi.

Quindi fare una programmazione efficiente contribuisce a creare una cultura ma anche a facilitare i processi poi.

E come ritiene sia stato espresso il mandato da parte della direzione aziendale ed il coinvolgimento del gruppo nel progetto?

In questo momento la nostra azienda vive uno stato di profondi cambiamenti di natura politica, cosa che si riflette anche in ambito organizzativo. L'azienda sicuramente non ha posto barriere, credo anzi ci sia apprezzamento per quello che questo gruppo di lavoro sta facendo nell'ambito dell'assistenza, perché comunque è un problema sentito che fino ad ora non aveva trovato risposta. L'azienda quindi appoggia questo progetto, è stato decretato quindi ha accettato il progetto; ovviamente siamo ancora in una fase di attesa delle risorse, poiché il progetto è composto da me ed il dott. Carniello, quindi mancano ancora le risorse umane.

Sicuramente i risultati saranno apprezzabili, però lo stato di cambiamento che un po' coinvolge tutti i settori impedisce per il momento grandi progressi.

Ho capito. E quali pensa che saranno i risultati attesi del progetto?

Parlare di risultati in questa fase è ancora un poco difficile. Intanto, cosa avviene all'interno del Dama: le persone con disabilità presentano dei disturbi; molto spesso questi disturbi si presentano con comportamenti anomali.

Questo fa sospettare le persone che si prendono cura di loro, ad esempio nei centri residenziali, che ci sia un problema clinico. A questo punto ci chiamano, in genere me, che prendo nota e raccolgo dai centri tutto quello che hanno di informativa sanitaria, inserendola nel nostro sistema (se la persona che si occupa del soggetto ha dato il consenso). Dalla documentazione ottenuta, costruisco una scheda con l'anagrafica, la criticità, propongo all'intervistato B e cerchiamo di formulare delle ipotesi.

Poi assieme contattiamo il medico di famiglia che ci accoglie, e abbiamo sempre trovato molta disponibilità in tal senso, e soprattutto vi era una profonda conoscenza del paziente da parte dello stesso. Insieme ragioniamo sull'opportunità di procedere con accertamenti, dopodiché se c'è la necessità io provvedo a costruire proprio il percorso:

- 1- prendo gli appuntamenti, passo le informazioni ai professionisti che si prenderanno poi cura della persona durante le indagini,
- 2- cerchiamo di organizzare in modo che vi siano spazi e tempi adeguati alla persona, che è proprio una delle difficoltà; la persona con disabilità spesso non è collaborante, ha bisogno di modalità di approccio e tempi diversi, quindi la programmazione non è solo data e ora, ma anche in funzione delle caratteristiche della persona stessa. Una cosa che sicuramente viene apprezzata è la presenza mia e del dott. Carniello durante le prestazioni.
- 3- Quindi noi li accompagniamo e condividiamo la documentazione; è da considerare come il genitore della persona con disabilità deve essere iperattento, da un lato a tutto quello che gli serve per fare la prestazione, dall'altro deve badare al figlio o alla figlia. Diventa quindi una doppia preoccupazione.
- 4- La nostra presenza serve quindi ad accompagnarli e se vogliono restiamo durante la visita; dopodiché recuperiamo i referti, li presentiamo al medico di famiglia ed insieme decidiamo se continuare o meno con ulteriori prestazioni.
- 5- Sicuramente diventiamo dei punti di riferimento per i medici di famiglia e per le famiglie, che riconoscono il valore aggiunto della nostra presenza. I risultati attesi sono sicuramente quelli di facilitare l'accesso alle cure, perché è diverso che sia un esterno a prendere appuntamento che invece noi che conosciamo l'ambiente.

La modalità operativa corrisponde, secondo lei, ai criteri di multiprofessionalità, multidisciplinarietà e integrazione?

Sicuramente sì. Il fatto che abbiamo pensato da subito di coinvolgere tutte le persone che ruotano intorno a questi soggetti, e sono molti, è un valore aggiunto e addirittura un sistema esportabile ad altre realtà.

Noi forse, con questo progetto, riusciamo a dare una prova sul campo dell'integrazione, perché la multiprofessionalità è rappresentata dalla presenza di due medici, infermieri e altre figure professionali che a seconda della particolarità del caso vengono interpellate per trovare una soluzione.

Fin da subito abbiamo pensato che il medico di famiglia sarebbe dovuto essere il titolare, quindi tutto doveva essergli restituito, senza però dimenticarci della famiglia, che sicuramente va inserita quale soggetto in questo processo.

E dalle prime osservazioni fatte, si sono riscontrati dei mutamenti nelle persone seguite dal progetto dama?

Questo è difficile da capire. Nei soggetti possiamo dire che hanno avuto una risposta a delle necessità, e alcuni percorsi che abbiamo iniziato si sono anche conclusi; altri sono in fase di accertamento.

È difficile dire se ci siano dei risultati positivi, quello che si può dire è che da tutti è stato apprezzato il fatto di avere un riferimento e che qualcuno crei un percorso che gli aspetta e li attende. Soprattutto le famiglie con soggetti anziani, per le quali alla preoccupazione per magari il figlio, si aggiunge anche quella dell'età che avanza e avere qualcuno di riferimento che li assista, certamente viene considerato come positivo.

E qual è la sua opinione sui risultati ottenuti da questa iniziativa? E come può essere ampliata?

Come dicevo, i risultati sono ancora scarsi, essendo il Dama in una fase di preparazione e valutazione ed essendo le risorse ancora scarse. Però sicuramente c'è un ritorno immediato verbale dei familiari che è positivo.

È importante in questo momento proseguire con questi contatti, perché si implementa la cultura della disabilità. Spiegare alle persone che incrociamo, agli specialisti, infermieri e operatori sanitari cosa stiamo facendo e come e cosa vorremmo che accadesse, questo contribuisce a creare quella cultura che adesso non c'è. Il ritorno è che molte persone hanno colto ciò che può divenire ed hanno apprezzato.

E per concludere, dalla sua esperienza di persone con disabilità e accesso alle cure, ha riscontrato l'effettiva presenza di un problema in tal senso e di una misura che la risolvesse?

Sicuramente sì. Proprio per le caratteristiche delle persone con disabilità c'è la necessità di avere qualcuno che se ne occupi.

Il medico di famiglia rimane certamente il titolare, ma poi la persona deve recarsi nelle strutture, prendere appuntamenti.. quindi avere una struttura funzionale che si occupi di questo è utile sia per chi usufruisce del servizio, sia per gli operatori che lavorano molto spesso in una situazione convulsa, perché ci da una programmazione e tutela, sia per noi che per i soggetti.