aris
SANITA'
Trimestrale dell'Associazione Religiosa Istituti Socio-Sanitari
Anno XXX • Numero 3 • Ottobre 2018

Lo specchio della fragilità

Anno XXX • Numero 3 • Ottobre 2018 • Poste Italiane SpA • Spedizione in abbonamento postale 70% • DCB Roma

accolti.it
dalla segregazione all'accoglienza

Il 1° Network di Strutture Sanitarie per i Fondi Integrativi e le Polizze Salute

PREVIMEDICAL® - Servizi per la Sanità Integrativa – S.p.A è un Third Party Administrator, leader nel settore dei servizi amministrativi e liquidativi per l'assistenza sanitaria integrativa, è proprietaria del **Primo Network Sanitario gestito con certificazione di qualità ISO 9001:2008.**
Tra i clienti a cui fornisce i propri servizi ci sono Fondo mètaSalute; IVASS (Istituto per la Vigilanza delle Assicurazioni); COVIP (Commissione di Vigilanza dei Fondi Pensione); AGCI LOMBADIA; Gruppo Fincantieri; ANAS (Azienda Nazionale Autonoma delle Strade); Gruppo Ferrovie dello Stato; Cassa UNI.C.A. (Cassa di Assistenza Personale UNICREDIT GROUP); Inarcassa; FasiRAI; FSI (Fondo Sanitario Integrativo Gruppo INTESASANPAOLO); Gruppo Mediaset; Previdir – Fondo Assistenza Sanitaria Integrativa Unindustria Roma; Cassa del Notariato.

Previmedical®
Servizi per la Sanità Integrativa

Previmedical S.p.A. - Via Forlanini, 24 - 31022 Preganziol (TV) - Italy
Tel.: +39.0422 062272
E-mail: ufficio.convenzioni@previmedical.it
www.previmedical.it

SOMMARIO

3 Quando la notizia non fa notizia
Virginio Bebber

SPECIALE ACCOLTI.IT

11 Accolti.it

17 La grammatica dei gesti
Francesco Maria Valiante

22 La disabilità in Italia
Gaetano Vallini

35 Il contributo dell'ARIS alla riabilitazione

SPECIALE TESTIMONIANZE

43 Associazione "La Nostra Famiglia"

55 Fondazione Stella Maris

59 Istituto Sant'Agostino

65 Centro Paolo VI

71 Associazione "Casa Famiglia Rosetta" Onlus

77 Centro Speranza

81 Fondazione Padre Alberto Mileno Onlus

SPECIALE FRAGILITÀ

89 Lo specchio della fragilità

93 Verso un mondo di anziani... poco curati
Vincenzo Fiordilino

99 L'anziano alla fine della vita. Aspetti spirituali
V.F.

102 Roba da grandi
Gianluca Biccini

UFFICIO GESTIONALE

108 Compliance in sanità: come integrarla a vantaggio delle strutture
Nevio Boscariol

112 Italia-Francia: Legge Gelli e Legge Kouchner a confronto

118 I requisiti della Legge Gelli alla luce del nuovo Regolamento Europeo
Cinzia Altomare

124 Il rischio infettivo e l'igiene ambientale in ospedale: un tema caldo e in continua evoluzione
Raffaella Garofalo

131 La nuova normativa europea sui dispositivi medici contro il rischio delle protesi infette o difettose
C.A.

Anno XXX – n. 3
Ottobre 2018

Direttore Responsabile:
Virginio Bebber

Comitato Scientifico:
Dr. Domenico Galbiati (responsabile)
Dott.ssa Maria Teresa Iannone
Prof. Salvino Leone
Dott. Mario Mazzoli

Redattore Capo:
Mario Ponzi

Vicecaporedattore:
Maria Rita Gentile

Redazione:
Raffaele D'Ari,
Gianni Cristofani,
Mauro Mattiacci,
Alfredo d'Ari
Nevio Boscariol

Segretario di Redazione:
Massimo Scafetti

Progetto grafico e ricerca iconografica:
Angelo De Mattia

Foto:
Archivio ARIS

Volumi e pubblicazioni:
Rizzoli, Skira–Corriere della Sera, Milano;
I classici dell'Arte; Complesso Integrato Columbus – Roma; Congregazione dei Figli dell'Immacolata Concezione – Roma

Stampa:
Tipolitografia Empograph
Via Venezia Tridentina, 1
00010 Villa Adriana (Roma)

Direzione, Redazione, Amministrazione:
P.zza SS. Giovanni e Paolo, 13
00184 Roma
Tel. 067726931 – Fax 0677269343

Pubblicità:
P.zza SS. Giovanni e Paolo, 13
00184 Roma
In attesa di autorizzazione
del Tribunale di Roma

Finito di stampare nel mese di ottobre 2018

CARABINIERI
NAS

Quando la notizia non fa notizia

di Virginio Bebber

Ci prepariamo con entusiasmo a vivere l'open day nella riabilitazione ARIS, sull'onda dell'iniziativa della Conferenza Episcopale Italiana. Ed è in occasioni come questa occasione che mi rendo conto quanto sia importante avere la possibilità di rivolgersi direttamente a quei " miei venticinque lettori" di manzoniana memoria, per informarli – almeno loro – di qualcosa di bello che accade ai nostri giorni in casa nostra. Qualcosa di cui nessuno ha parlato o scritto e dunque anche quei pochi che magari ne sarebbero confortati, verrebbero mai a saperlo se non fossi qui a darne testimonianza. Faccio tutt'altro mestiere che il giornalista; eppure la professione mi affascina, anzi mi ha sempre affascinato. Ma c'è un ricordo che risale agli ormai lontani anni dell'adolescenza, di quel periodo cioè in cui si realizza il passaggio dallo stato sociale del bambino a quello dell'adulto, che ancora oggi mi ronza per la testa. Mi incuriosiva il fatto che sui giornali finissero principalmente brutte storie: impicci, imbrogli, guerre, scontri con morti e feriti; insomma era come se i giornalisti girassero il mondo per scovare il marcio e raccontar-

lo. E dunque di buono non c'era mai niente, o comunque ben poco, da imparare dalle cronache. A meno che non fossero sportive o di chiacchiericcio da vip.

Oggi, con qualche anno in più sulle spalle e con la tanta esperienza nel bagaglio dell'esistenza che mi porto dietro, ho ben chiaro quanto accade nel mondo della comunicazione generalista e capisco bene quanta attenzione sia necessario dare a quanto i giornali non scrivono o per ordini dall'alto o perché c'è ormai la consapevolezza del successo avuto nell'abituare la massa dei lettori allo scandalo, al malaffare, alla violenza. Al punto che oggi sembra proprio non interessare conoscere realtà a buon fine in cui tutto procede secondo le regole. Capita così che si fa presto a finire come un mostro in prima pagina, e non ci si finisce mai se ti trovano candido e pulito come un agnellino. Ed eccoci al punto:

apriamo le porte dei nostri istituti di riabilitazione per far conoscere la nostra realtà, ben diversa da quella che troppo spesso viene raccontata.

Non si capisce perché (ma gli addetti ai lavori forse sanno bene anche il perché) la riabilitazione in Italia venga ormai livellata, nel mondo dell'informazione, al concetto aberrante di segregazione cui sarebbero condannati quanti di riabilitazione, nelle sue diverse forme, hanno necessità. E ormai da qualche tempo si grida all'untore. Certo non si può negare che siano venute alla luce storie poco edificanti in questo settore. Ma fare di tutta l'erba un fascio non è sport esercitabile in questo contesto. Non si può mirare semplicemente a distruggere tutto, per preparare, forse, la strada ad altri più proficui percorsi.

E vengono chiamati in causa persino i NAS. Intendiamoci bene: i Nuclei Anti Sofisticazione dei Carabinieri costituiscono una delle poche cose buone che il Paese è riuscito a partorire negli ultimi cinquant'anni e passa. Anzi oggi il Nucleo assume un significato per noi ben più importante con l'attuale denominazione di Comando Carabinieri per la Tutela della Salute. Per di più nel mese di gennaio 2017 presso l'AIFA (Agenzia del Italiana del Farmaco) è stato costituito il "Nucleo Carabinieri AIFA" direttamene dipendente dal Comando Carabinieri per la Tutela della Salute che svolgono accertamenti e verifiche: sulle disposizioni anticorruzione per le autorizzazione concesse dall'AIFA; sulla spesa farmaceutica e sulla tracciabilità del farmaco per la prevenzione ed il contrasto alle truffe in danno del Servizio Sanitario Nazionale e regionale; monitoraggio sugli eventi avversi connessi l'uso dei farmaci. Un fiore all'occhiello inserito nei principali sistemi di allarme comunitari in materia di alimenti, di prodotti non alimentari e di farmaci. Sta di fatto che la proiezione internazionale ha visto i Carabinieri dei NAS guadagnarsi un ruolo di leadership negli ultimi anni, fino a diventare uno dei punti di riferimento per i più importanti enti e istituzioni europee. E va detto anche l'attività dei N.A.S. ha sempre suscitato viva ammirazione non solo tra i vertici dell'Arma e del Ministero della Salute, ma l'ha suscitata soprattutto tra la popolazione, riscuotendo ovunque riconoscimenti ed attestati di benemerenza. Insomma rappresentano un valore aggiunto per il nostro Paese, un esempio unico in Europa, una garanzia per tutti i cittadini.

Parlo dei NAS perché la mattina di una delle poche afose giornate tra fine maggio e inizio giugno di quest'anno un'unità del Nucleo ha bussato, come sempre inatte-

sa, alla porta di un centro di riabilitazione romano, gestito da una Congregazione religiosa che desidera mantenere l'anonimato. Avevano il mandato per un'ispezione capillare. Al seguito le telecamere di una tv che, hanno assicurato, lavora esclusivamente per uso interno del NAS. Per ore e ore l'ispezione è andata avanti senza trascurare il minimo angolo della pur grande struttura, mentre altri frugavano tra libri contabili e fondi di magazzino. Sono stati discretamente avvicinati alcuni ospiti del Centro, si cerca di capire quale rapporto ci sia con chi li assiste. Si è controllato il cibo, le cucine, i corridoi, le vettovaglie: insomma, con l'estrema professionalità che li distingue, i NAS non hanno trascurato il minimo particolare. Alla fine si sono complimentati con la direttrice sanitaria che li aveva accolti: non solo non hanno trovato nulla che contravvenisse alle norme stabilite, ma si sono trovati in un ambiente saturo di amore, un amore reciproco tra ospiti ed ospitanti. Hanno firmato un verbale. Ne hanno lasciato copia. Una stretta di mano e sono tornati in caserma. Qualcuna giura che ci sia stato anche qualche cenno di commozione. Bene. nessuno, o almeno in pochissimi, conoscono o conosceranno mai questa storia. Nessuno ne ha parlato, né scritto. E forse nessuno lo farà mai. Certo non è pubblicità che cerca la direzione di questo Centro romano, né la Congregazione che se ne prende cura. Il loro interesse era, è e resta il benessere e la serenità dei suoi ospiti.

Ma se avessero i NAS, o chi per loro, trovato un qualche cosa di storto? Il mostro sarebbe finito in prima pagina: SEGREGAZIONE il titolo che fa notizia e fa vendere. Ma soprattutto aiuta chi persegue una finalità che va ben al di là dell'interesse del disabile.

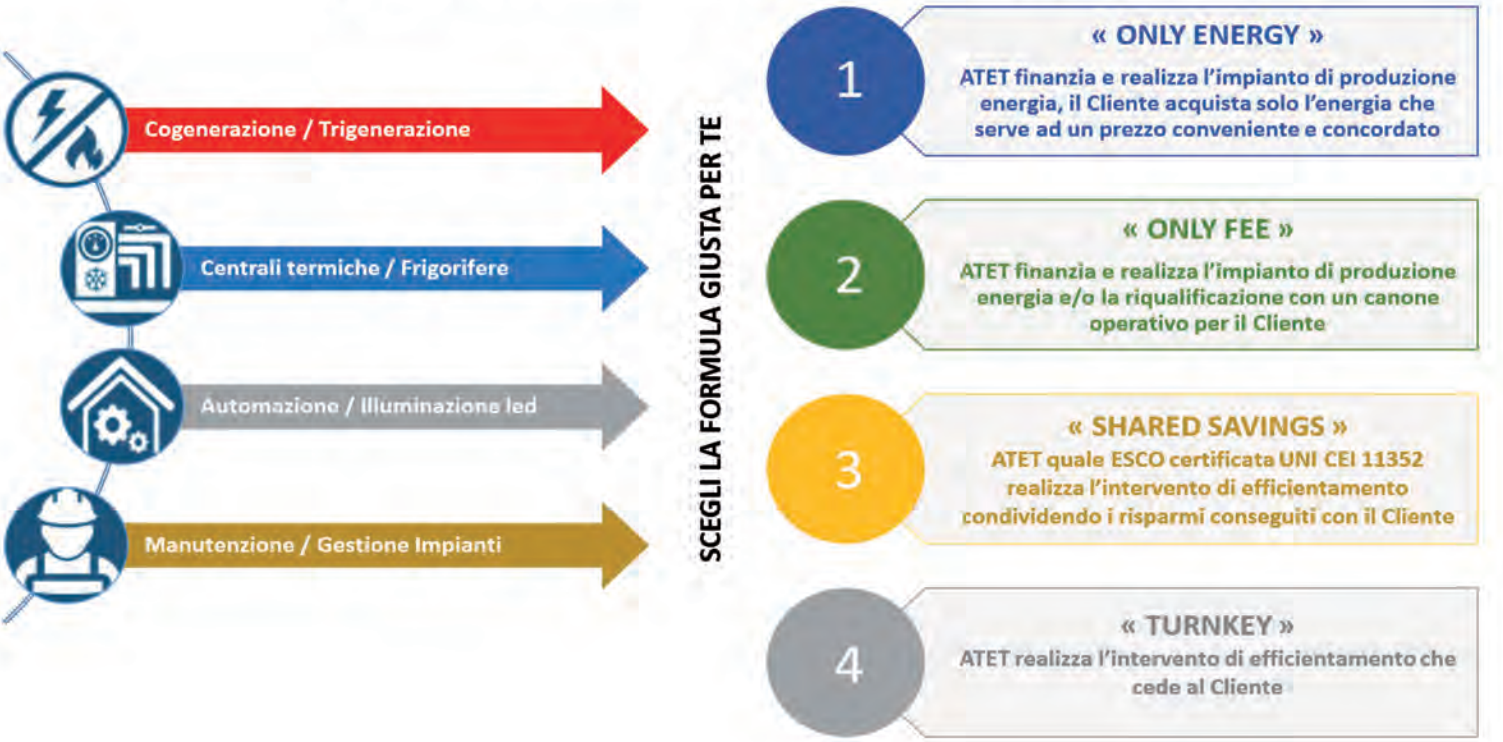
Ecco questa è una notizia che non troveremo mai sui media nazionali (se non per grazia ricevuta...). Ma noi sappiamo cosa significa per le nostre istituzioni di riabilitazione prendersi carico della fragilità, sappiamo cosa significa fare ricerca per restituire abilità a chi l'ha perduta o per aiutare chi non l'ha mai conosciuta a convivere con il suo disagio e a sconfiggerlo accettandolo. Per questo dobbiamo parlare alla gente, invitarla a visitare i nostri luoghi, fargli sapere cosa facciamo di più e meglio degli altri, mostrargli il frutto della nostra costante ricerca scientifica, il meglio della nostra medicina riabilitativa, il costante aggiornamento della nostra tecnologia. Ma soprattutto la speciale dedizione e la grande professionalità che anima i nostri operatori.

Forse renderemo un po' più difficile agli altri cercare di liquidarci come strumenti di segregazione.

ATET
ENERGY SOLUTIONS

*... da 40 anni soluzioni di **efficienza energetica** per le strutture sanitarie – socio sanitarie - assistenziali.*

ATET - ESCO certificata UNI CEI 11352 - sarà il tuo partner ideale per riqualificare ed efficientare energeticamente la tua struttura



*Agli associati **ARIS**, ATET offre condizioni **riservate e dedicate** per la riqualificazione di impianti termici e frigoriferi.*

Migliora l'efficienza energetica della tua struttura per un uso consapevole ed ecologico dell'energia.

VENITE A VISITARE UN IMPIANTO DI TRIGENERAZIONE DA NOI REALIZZATO IN UTENZE SANITARIE...

Per informazioni:

ATET
ENERGY SOLUTIONS

ATET S.r.l.
Via Ospedale, 7
24069 Trescore Balneario (BG)
Tel. 035.941.748 – website: www.atetsrl.it – info@atetsrl.it
Direttore Commerciale: Roberto Lombardi – 348.32.07.932

accolti.it
dalla segregazione all'accoglienza

significato, particolari e generali, che ogni persona ed ogni contesto possono esprimere. Dettagli visibili solo in un percorso di avvicinamento dell'opinione pubblica, degli addetti ai lavori e delle istituzioni verso un mondo che pone al centro l'accoglienza delle persone, col tratto del servizio e con la caratteristica di una forte impronta professionale che prende in carico non solo un utente/paziente ma che vuole farsi accanto alle loro stesse famiglie, alle dinamiche di relazione e socializzazione.

Accogliere una persona equivale dunque ad accogliere un progetto di vita: individuale, relazionale, familiare, comunitario.

Ed è in questa ottica che nasce ACCOLTI.it, un'idea, più che un sito web, destinata a suscitare una dinamica di avvicina-

mento al grande progetto dell'accoglienza cristiana. Il progetto, infatti, si offre come sfondo integratore di un'iniziativa corale fatta di dimensioni culturali e comunicative per favorire percorsi e chance di conoscenza reciproca fra le strutture, le professionalità operanti in questo ambito e gli utenti finali, ma anche fra le istituzioni e gli stakeholders coinvolti. Al contempo intende offrire al mondo cattolico e laico l'opportunità di riflettere insieme su tutto quanto ruota intorno ad una persona con disabilità mentale. Il progetto ACCOLTI.it prende dunque più specificamente le mosse a partire proprio dalla necessità di comunicare e condividere le attività riabilitative svolte nell'ambito della disabilità mentale particolarmente in ambiente cattolico, all'interno di strutture e luoghi a questo dedicati.

Ormai da qualche tempo si registra, infatti, grande indifferenza nei confronti dei pazienti con disabilità mentale. Una riflessione in merito era certamente necessaria per comprendere come tali indifferenza e perplessità, il più delle volte, nascano dalla scarsa conoscenza, dalla mancata cognizione del lavoro effettivamente svolto e dalla qualità del servizio che viene offerto ad un numero sempre crescente di persone che presentano situazioni e problematiche riconducibili all'ampia cornice della disabilità mentale entro cui si configurano non solo difficoltà e problemi di differente portata, ma anche – e questo è centrale – potenzialità al centro dei percorsi riabilitativi.

Parlare di disabilità mentale pone differenti esigenze che ACCOLTI.it raccoglie come sfida:

- condividere le buone prassi così che diventino occasione di confronto e percorsi professionalizzanti fra i differenti operatori;
- far sentire sempre più i familiari di una persona con disabilità mentale al centro di una rete di intenti e professionalità che trova nell'alveo della Chiesa Cattolica la sua identità di accoglienza e servizio;
- far conoscere gli interventi attuati, le risorse strumentali e professionali disponibili, le prestazioni clinico, riabilitative, assistenziali con lo sguar-

do rivolto alla ricerca e alle prospettive future; favorire lo scambio di informazioni e confronto con l'intento di creare un substrato fertile che alimenti la ricerca e il progresso scientifico in un ambito che necessita di questi parametri per procedere e progredire in umanesimo e scienza;

- Realizzare un unico portale web "accolti.it" aperto all'uso delle famiglie, delle strutture e dei professionisti come polo aggregatore delle informazioni necessarie ad identificare una struttura, individuarne le competenze anche in merito alle qualità della struttura stessa, alle risorse strumentali disponibili, alle attività e professionalità disponibili;
- promuovere iniziative nazionali di coinvolgimento e informazione verso l'opinione pubblica e le Istituzioni;
- dialogare con chiunque ponga istanze e riflessioni su questa tematica aprendo tavoli di confronto.

Ciò che interessa è la salute mentale di ogni persona e il percorso che la porti a sentirsi accudita, capita, curata e dunque, in definitiva, accolta.

ACCOLTI.it vuole riflettere inoltre sulle distorsioni che la società produce sul pensiero comune, poiché trae la sua ispirazione pensando agli utenti/pazienti e alle loro opportunità di attuare un progetto di vita nelle dinamiche attualmente offerte loro nella società aperta.

Come ispirazione ecclesiale, il progetto fa proprio l'invito rivolto da Papa Francesco nel 2013 quando sollecitò a riflettere sul destino che attende chi non è in grado di condurre una vita in autonomia, individui spesso schiacciati da una quotidianità che vede il proprio prossimo correre ad una velocità inarrivabile e che col tempo si ritrovano emarginati, e senza una strada significativa da percorrere considerati "scarto". Si consolida così quella cultura che Papa Francesco continuamente condanna.

Si tratta di un progetto-percorso, di lungo periodo che ha una data di inizio nel 13 ottobre 2018, quando ACCOLTI.it ha promosso il primo Open Day delle strutture coinvolte: un'occasione offerta ogni persona di rendersi direttamente conto della cura e della professionalità con cui, giorno dopo giorno, gli operatori e gli istituti si prendono cura dei loro pazienti e delle persone ospitate e accolte.

Per tali motivi tra gli obiettivi9 di ACCOLTI.it c'è anche la divulgazione di una cultura della consapevolezza e della partecipazione.

Ed è per tutti questi motivi che le strutture riabilitative associate all'ARIS hanno aderito alla manifestazione e si pongono nella linea culturale indicata dalla Conferenza Episcopale Italiana.

Cosman, al vostro fianco sino a risultato raggiunto.

Da oltre vent'anni contribuiamo al successo dei nostri clienti innovando la gestione dei loro costi.

Siamo in grado di ottimizzare oltre 30 categorie di spesa suddivise in:

- Costi del Personale
- Costi Tecnici
- Costi Logistici
- Costi di Struttura

Al vostro fianco sino a risultato raggiunto

www.cosmanitalia.it

COSMAN
cost management

Contattaci per richiedere un incontro, una demo o per avere maggiori informazioni sui servizi offerti.

Cosman srl - Via Cerva, 18 Milano
cosman@cosmanitalia.it
T. +39 02 9285 3644

po. “Noi non capivamo perché fosse sceso – racconterà Cesare – finché abbiamo realizzato che si era fermato per me. Infatti si è avvicinato e mi ha baciato e accarezzato sulla fronte più volte”. Commosso ed emozionato, l'uomo riesce appena a balbettare un “grazie”. “Grazie a voi” gli risponde il Pontefice salutando i giovani che lo accompagnano e congedandosi da loro con il classico invito: “Pregate per me”.

Le telecamere e i riflettori puntati su quell'angolo della piazza catturano in diretta ogni dettaglio dell'incontro. In pochi istanti le immagini e la storia di Cecè – morto due anni più tardi a San Benedetto del Tronto – fanno il giro del mondo e l'abbraccio con Francesco diventa una delle prime e più nitide “istantanee” del nuovo pontificato. Che si apre significativamente sotto il segno della “tenerezza”, evocata dal Papa anche durante l'omelia della messa: “Non dobbiamo avere timore della tenerezza” raccomanda ai fedeli, ricordando che questa “non è la virtù del debole, anzi, al contrario, denota fortezza d’animo e capacità di attenzione, di compassione, di vera apertura all’altro, capacità di amore”.

È così che “la rivoluzione della tenerezza” – come viene definita nelle pagine dell'“Evangelii gaudium”, vero e proprio documento programmatico dell'attuale papato – irrompe con la semplicità dirompente di una carezza nell'originale “vocabolario” bergogliano. E se questa è fin dall'inizio una delle cifre distintive del suo stile pastorale, non sorprende che la disabilità diventi subito il terreno naturale dove si misura la capacità di ascolto e di accoglienza della Chiesa di Francesco.

Nei cinque anni e mezzo trascorsi dalla sua elezione Bergoglio ha declinato in molti modi questa impegnativa “grammatica” dell'amore. È un Papa che ha scelto di parlare essenzialmente col linguaggio del cuore, puntando sulla capacità comunicativa dei gesti ed esortando di continuo a non aver paura di “toccare la carne sofferente di Cristo”, secondo un'altra delle espressioni chiave di questo pontificato.

Spesso bastano attenzioni semplici e quasi impercettibili, come quelle che Francesco dimostra proprio verso le persone con disabilità durante le udienze generali del mercoledì. Si trattiene a lungo in mezzo a loro e riserva a ciascuno un sorriso, una benedizione, un segno di conforto. Con i più piccoli, in particolare, il Pontefice sembra perfettamente a suo agio e riesce a stemperarne timidezze e ritrosie conquistando senza difficoltà la loro fiducia. Lo fa con discrezione e pudore. E solo quando il ghiaccio è rotto lascia spazio alla confidenza e alla familiarità: per esempio, alzando il pollice in segno di “ok” o avvicinando il palmo della mano con l'invito a “battere il cinque”. Nel suo approccio verso i disabili, è stato notato, “è presente un universo di rispetto e di considerazione per colui di cui vale la pena guadagnare fiducia”, tant'è che i suoi gesti appaiono sempre animati dalla preoccupazione di non “invadere quello che in psicologia sociale di chiama 'spazio vitale'” (Ary Waldir Ramos Díaz).

Così accade sempre più spesso che, durante il consueto giro in piazza San Pietro per salutare i fedeli, Bergoglio si imbatta in

bambini affetti dalla sindrome di down e li faccia salire al suo fianco a bordo della papamobile. Ed è capitato, in una delle austere sale del Palazzo apostolico, che una bimba disabile abbia lasciato improvvisamente il posto assegnatole e si sia seduta proprio accanto al Papa rimanendo lì per l'intera udienza. Altre volte è stato lui stesso a prendere l'iniziativa, come durante l'incontro con i giovani messicani a Morelia, nel 2016, quando ha chiamato sul palco due ragazze down baciandole e stringendole a sé con affetto.

La forza simbolica dei suoi gesti ha toccato senza dubbio uno dei momenti più espressivi il Giovedì Santo del 2014, quando Fran-

cesco ha celebrato la messa nel centro romano Santa Maria della Provvidenza, della fondazione Don Gnocchi, compiendo il rito della lavanda dei piedi con dodici persone – otto uomini e quattro donne tra 16 e 86 anni, nove italiani e tre di origine straniera, uno dei quali di fede musulmana – affette da una disabilità temporanea o cronica con la quale convivono dalla nascita o fin da giovanissimi. Con indosso soltanto un grembiule bianco, il Pontefice si è inginocchiato dinanzi alle loro carrozzelle e ha lavato, asciugato e baciato i piedi di ciascuno. "Mi ha colpito il modo con cui mi ha guardato: c'era qualcosa, mi veniva da piangere" ha raccontato commosso il più giovane, Osvaldinho, originario di Capo Verde, cogliendo il senso autentico della pastoralità dei piccoli gesti che in Papa Francesco si nutre di prossimità e di compassione verso l'altro.

In questa ideale "galleria" meritano poi un posto di rilievo le immagini della celebrazione giubilare del 16 giugno 2016, in occasione dell'Anno santo della misericordia. Quel giorno sul sagrato della basilica vaticana è andata in scena un'autentica novità. Nella messa presieduta dal Pontefice, per la prima volta in piazza San Pietro la lettura del Vangelo è stata rappresentata e drammatizzata da un gruppo di disabili intellettivi vestiti con i costumi tipici dell'epoca di Gesù, in modo da permettere la comprensione del testo sacro ai presenti affetti da deficit cognitivo. Anche i ministranti e i lettori sono stati scelti tra di loro. In mezzo ai chierichetti c'erano infatti alcuni ragazzi down e fra i diaconi un giovane tedesco non udente. Inoltre a proclamare la prima lettura è stato un disabile spagnolo, mentre la seconda è stata letta in braille da una ragazza inglese non vedente.

Con questa inedita apertura dello spazio liturgico al contributo originale della disabilità, Bergoglio ha restituito voce e dignità di protagonisti a quanti vivono il disagio fisico e mentale. E scegliendo come scenario il cuore della cristianità, ha anche richiamato al dovere dell'esemplarità la testimonianza di tutti i credenti del nostro tempo. Proprio come aveva fatto ventiquattr'ore prima, parlando ai partecipanti a un convegno della Cei dedicato al tema della disabilità. In quell'occasione il Papa aveva lanciato un pressante appello alla piena accoglienza sacramentale e liturgica da parte delle comunità cristiane nei confronti delle persone disabili. "È triste constatare che in alcuni casi rimangono dubbi, resistenze e persino rifiuti" aveva ammesso, ribadendo "con chiarezza" che esse "sono chiamate alla pienezza della vita sacramentale, anche in presenza di gravi disfunzioni fisiche", e hanno il diritto di partecipare alle assemblee liturgiche dando "il proprio apporto con i canti e con gesti significativi", in modo da metterle "al riparo da pregiudizi, esclusioni ed emarginazioni". Parole che descrivono perfettamente il volto aperto e inclusivo della Chiesa di Francesco, chiamata oggi a fare da "apripista" dell'amore in un mondo spaventato dalla diversità e a corto di tenerezza. A noi non resta che seguirlo su questa strada e imparare a declinare la "sua"grammatica dei gesti d'amore.

Insieme a chi assiste,
al servizio dei più fragili

medihospes

MediHospes è una Cooperativa Sociale specializzata nella gestione, in proprio o per conto di Enti Privati, di servizi di accoglienza e assistenza socio-sanitaria rivolte a persone anziane, disabili, fragili e migranti.
Siamo una Onlus fatta di medici, infermieri, terapisti della riabilitazione, educatori, psicologi, mediatori linguistico-culturali organizzati in modo da affiancarsi agli Enti che lo desiderano, con il compito di intervenire in outsourcing nei processi operativi assistenziali, aumentandone l'appropriatezza, l'efficienza e l'inclusione sociale. **Per questo ci concepiamo partner più che fornitori, persone che incontrano persone.**

Coop. Soc. Medihospes Onlus Via Caduti Strage di Bologna, 5 - 70125 Bari - Telefono +39 080 9905341 - www.medihospes.it

SIENA - CATANIA - MILANO - BARI - TERAMO - FERMO - CAGLIARI

ni fisiche ovvero sordità, cecità o invalidità di tipo motorio) o che non sono in grado di svolgere le normali attività della vita quotidiana (mangiare, lavarsi, vestirsi o salire le scale da sole). Ebbene, i dati evidenziano che oltre un terzo di queste persone vivono sole, un quarto con un coniuge e senza figli. Tra gli ultra settantacinquenni la quota raggiunge il 42,4%. "Si tratta di dati molto preoccupanti – viene sottolineato – poiché palesano una diffusa condizione di vulnerabilità che coinvolge un numero elevato di persone che non possono contare sull'aiuto di un familiare".

Particolari difficoltà si riscontrano tra le persone anziane. L'11,2% ha, infatti, gravi difficoltà in almeno un'attività quotidiana (Activities of Daily Living-ADL), tra gli ultra settantacinquenni tale condizione interessa una persona su cinque. Solo un anziano su dieci è autonomo nella cura personale, in particolare nel fare il bagno o la doccia, e quasi il 7% ha difficoltà in tre o

più delle attività quotidiane, circostanza che sale al 12% tra gli anziani con più di 75 anni. Anche nelle attività domestiche più impegnative gli anziani perdono più frequentemente l'autonomia. Accade infatti per il 29,8% di loro, per esempio nelle attività fisiche, come fare la spesa (17,0%).
La gestione delle risorse economiche e delle attività amministrative costituisce un problema per il 13,5% degli anziani, così come per l'8,5% è difficile assumere medicine. Le persone con disabilità vivono spesso in condizioni di cattiva salute. Tra gli uomini di età compresa tra i 6-44 anni la quota di quanti soffrono di una cronicità grave è pari al 13,1%, nella classe di età 45-64 sale al 46,2%. Tra gli uomini più anziani, oltre 65 anni di età, la quota di cronici gravi si attesta al 77,9%. Le donne sperimentano condizioni di salute peggiori già in età più giovane, come testimonia il fatto che tra i 6-44 anni la percentuale che lamenta una cronicità grave è pari al 14,5%, mentre nella classe di età 45-64 anni si attesta al 48,1%. Al contrario, tra le donne più anziane la prevalenza di cronicità grave è invece inferiore a quella degli uomini ed è pari al 72,4%. Per quanto riguarda la distribuzione geografica, la prevalenza maggiore di uomini con disabilità e cronicità grave si riscontra nelle regioni del Centro con il 65,8%, quella minore nel Nord-Ovest con il 62,1%. Tra le donne la quota maggiore affetta di cronicità grave si osserva nel Nord-Ovest, pari al 68,0%, mentre quella più bassa si registra nelle Isole con il 65,4%.
Nel rapporto si specifica che "la salute è un concetto multidimensionale che include la dimensione fisica e funzionale, quella mentale ed emotiva, nonché quella relazionale". Tra gli strumenti di tipo psicometrico sviluppati in ambito internazionale per stabilire il grado di efficienza, quelli più utilizzati sono lo stato fisico (Physical Component Summary-PCS) e lo stato psicologico (Mental Component Summary-MCS), indicatori che consentono di misure queste importanti dimensioni della salute e di confrontarle rispetto alla presenza o meno di una condizione di disabilità. I dati confermano che lo stato fisico è nettamente peggiore per le persone con disabilità, raggiungendo un valore pari a 30,1 contro il 52 registrato nel resto della popolazione. L'indicatore non evidenzia rilevanti differenze di genere. Anche l'indicatore di stato psicologico fa registrare i valori più bassi tra le persone con disabilità, attestandosi mediamente al 39,9 contro il 49,5 registrato nel resto della popolazione. Anche qui non si rilevano sostanziali differenze di genere, tuttavia è interessante notare come il disagio psicologico maggiore e il gap più ampio con la popolazione senza disabilità si riscontra nella classe di età 45-64 con una media di 38,7, valore che raggiunge il 48,7 nel resto della popolazione.
Se questi sono i numeri, il rapporto evidenzia con un certo allarme il mancato godimento del diritto alle cure, in particolare l'accessibilità ai servizi sanitari previsti dai Livelli Essenziali di Assistenza. I dati testimoniano, infatti, "una situazione di difficoltà delle famiglie con persone con disabilità ad ottenere una visita medica o un trattamento terapeutico a causa di difficoltà economica. Inoltre, si riscontrano sensibili differenze di accesso rispetto al resto della popolazione". Nello specifico, il 14% delle persone con disabilità è costretto a rinunciare all'assistenza sanitaria, percentuale che scende al 3,7% se si considera il resto della popolazione. Anche il territorio di residenza è un fattore discriminante. Nelle regioni del Sud il numero di persone costrette a rinunciare alle cure è più alto, rag-

giungendo infatti il 22,2% in Calabria e addirittura il 30% in Puglia.

Oltre a quello a un'assistenza adeguata, esistono una serie di diritti relativi all'inclusione sociale. Tra questi uno dei più importanti è quello relativo all'istruzione. E anche qui le cose non vanno bene. Purtroppo il livello di istruzione per questo gruppo di popolazione è mediamente basso. Tra i più anziani, infatti, la percentuale di persone che hanno conseguito al massimo la licenza media è pari al 75,6% tra gli uomini e raggiunge il 92,3% tra le donne; nella classe di età 45-64 anni le percentuali non scendono di molto: tra gli uomini il 70%, tra le donne il 71,1% con una diminuzione significativa che le avvicina agli uomini. In ogni caso, si tratta di cifre che testimoniano il forte divario esistente tra le persone con disabilità e il resto della popolazione, dove la quota di persone con titolo di studio basso nella classe di età 45-64 anni è rispettivamente al 49,7% tra gli uomini e al 50,4% tra le donne.

Tra i diritti disattesi c'è anche quello al lavoro. Infatti nella fascia di età 45-64 anni la percentuale di persone in condizione di disabilità occupate è il 18%, nel resto della popolazione il 58,7%. In generale risulta occupato il 23% degli uomini con disabilità, mentre nel resto della popolazione maschile tale percentuale si attesta al 71,2%; tra le donne con disabilità lavora solo il 14% contro il 46,7% delle altre donne.

Tutto ciò in qualche modo si ripercuote sulle condizioni di vita delle persone con disabilità, che risultano particolarmente esposte a condizioni economiche svantaggiate. E si tratta di un doppio svantaggio: "Per un verso – si legge nel rapporto - le loro condizioni di salute rendono più difficile disporre di un reddito, dall'altro per conseguire obbiettivi di vita anche basilari necessitano di quantità di reddito maggiore rispetto al resto della popolazione". Tale difficoltà economica si riscontra già a partire dal dato relativo al reddito familiare equivalente, dal quale emerge che le famiglie con almeno una persona con disabilità dichiarano un reddito medio pari a 16.349 euro contro i 18.451 dichiarati dal resto delle famiglie. Altro dato significativo è rappresentato dalla percentuale di famiglie con persone disabili in situazione di grave deprivazione materiale, che nel 2013 risultavano essere 820 mila e corrispondevano al 19% delle famiglie con persone disabili, mentre, tra le altre famiglie, quelle in condizioni di grave deprivazione materiale arrivavano invece al 10%.

La situazione di svantaggio appare ancora più evidente se si affronta il problema dal punto di vista proposto dall'economista indiano e premio Nobel nel 1998, Amartya Sen, che si focalizza sulla capacità della persona con disabilità di convertire il reddito in benessere. Infatti, se ci si sofferma solo sulle condizioni di reddito di questi soggetti si ignora il fatto che, per raggiungere un pari livello di benessere individuale, essi devono sostenere maggiori costi (ad esempio assistenza, apparecchi speciali, protesi etc.). Una ricerca ha evidenziato che, per avere lo stesso livello di soddisfazione per la condizione economica di una famiglia senza persone con disabilità, una famiglia con almeno un componente disabile ha bisogno di un reddito 1,76 volte superiore; e tale parametro varia in relazione alla dimensione familiare.

Analizzando le risorse che l'Italia impegna per la spesa destinata alla disabilità nell'ambito del Sistema di protezione sociale, si può osservare che nel 2015 sono stati spesi 27,7 miliardi di euro, il 5,8% del totale, pari all'1,7% del Prodotto interno lordo (Pil). Si tratta della spesa sostenuta per pensioni di invalidità, contributi

per favorire l'inserimento lavorativo, servizi finalizzati all'assistenza e all'integrazione sociale, e alle strutture residenziali. L'impegno economico per questa funzione in Europa è fissato a circa il 7,3% della spesa per la protezione sociale, pari a circa il 2% del Pil dei Paesi dell'Unione Europea. La spesa pro capite, a parità di potere d'acquisto, in Italia è di € 461 annui, che ci colloca a metà della graduatoria dei Paesi dell'Ue, dopo quelli del Nord Europa.

La maggior parte dei trasferimenti economici del Sistema di protezione sociale in favore delle persone con disabilità è erogato sotto forma di prestazioni pensionistiche. Ne beneficiano 1 milione e 883 mila persone nelle regioni del Sud, 1 milione 559 mila in quelle del Nord e 918 mila nelle regioni del Centro. Per il futuro il quadro generato dalla dinamica demografica prospetta conseguenze negative sia sociali che economiche e in generale sul sistema di welfare. Riguardo alle conseguenze economiche, segnala il rapporto, la Ragioneria Generale dello Stato ha effettuato previsioni sulla spesa per pensioni/assegni di invalidità civile in rapporto al Pil. Stando a tali proiezioni, la spesa per pensioni di invalidità si attesterà intorno allo 0,2-0,3% del Pil fino al 2060. Invece, per la spesa per indennità di accompagnamento si prospetterà una crescita costante che la farà passare dall'attuale 0,8% all'1,4% del Pil nel 2060.

Sul piano sociale, come conferma lo studio, "il modello di wel-

fare italiano si è appoggiato tradizionalmente sulle famiglie, le quali hanno svolto un ruolo di sussidiarietà all'intervento dello Stato, quest'ultimo sempre più limitato dai vincoli di finanza pubblica. La dinamica socio-demografica che si è andata sviluppando nel corso degli anni disegna strutture familiari con uno o due componenti e con molti anziani soli, tale processo causerà il dissolvimento strutturale della rete di assistenza di natura informale, tipica della realtà italiana". A testimonianza di ciò, secondo i dati Istat, il 58,1% degli anziani con gravi difficoltà nelle attività di cura della persona, avverte la necessità di un aiuto o di un ulteriore supporto, con una netta prevalenza tra gli uomini (64,3% rispetto al 55,6% nelle donne). Oltre la metà di essi dichiara, comunque, di avere in famiglia l'aiuto da parte di una persona oppure di usufruire di servizi di assistenza domiciliare. Il 28% delle famiglie in cui vive un anziano con gravi riduzioni di autonomia si avvale dell'assistenza di una persona, mentre tale percentuale supera il 40 per gli anziani soli, spesso costretti alla convivenza con la persona che li assiste.

Il rapporto l'Osservatorio Nazionale sulla Salute nelle Regioni italiane evidenzia, dunque, numerose criticità, a fronte di una normativa nazionale che pone come principale obiettivo delle politiche sociali l'inclusione delle persone con disabilità, di cui la Legge n. 104 del 1992 costituisce il principale esempio. E ricorda anche l'impegno preso dall'Italia con la ratifica della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità. "Dagli esiti appena documentati – si legge nelle conclusioni del documento - possiamo affermare che l'inclusione sociale di queste persone è ancora lontana. I diritti sanciti nell'articolato della Convenzione delle Nazioni Unite, in particolare quelli alla salute, allo studio, all'inserimento lavorativo, all'accessibilità, non sono ancora perfezionati. Lo testimoniano le peggiori condizioni di salute e i livelli di istruzione sensibilmente più bassi di quelli osservati nel resto della popolazione, nonché il numero di occupati che non è ancora in linea con il resto del Paese".

La causa è attribuita alla mancata attuazione delle normative, dovuta probabilmente alla lentezza nel loro recepimento da parte delle amministrazioni e alla scarsità di risorse finanziarie a disposizione dei governi locali competenti in materia sociale. "Una delle conseguenze di quanto detto – si aggiunge - è che nel nostro Paese il principale strumento di supporto alle persone con disabilità e alle loro famiglie è rappresentato dal sistema dei trasferimenti monetari, sia di tipo pensionistico sia assistenziale. Permane, quindi, la carenza di servizi e assistenza formale da parte del sistema sociale. Questa scelta allocativa ricade inevitabilmente sulle famiglie che continuano a svolgere e a farsi carico della maggior parte delle attività di cura e di aiuto ai loro componenti in condizione di disabilità".

La Convenzione delle Nazioni Unite ribadisce che la disabilità non è una condizione ineluttabile, frutto soltanto di problemi salute, ma è anche la conseguenza dell'interazione con un ambiente spesso ostile. Ciò significa che per attuare politiche sociali efficaci sarà necessario orientarsi sempre verso interventi finalizzati ad abbattere le barriere, di qualsiasi natura, che ostacolano il processo di inclusione delle persone con disabilità nel tessuto sociale. "Questo obiettivo – è la conclusione del rapporto - è perseguibile attraverso un processo virtuoso che parta dall'identificazione dei bisogni della popolazione e arrivi all'individuazione delle azioni da attuare per migliorare il livello di inclusione delle persone con disabilità".

IMPRESA CARLO POGGI s.r.l.
costruzioni manutenzioni restauri

COSTRUZIONI

MANUTENZIONI

RESTAURI

RISTRUTTURAZIONI

IMPRESA CARLO POGGI

SERIETÀ e QUALITÀ

L'**Impresa Carlo Poggi** si occupa da molti anni di costruire, rigenerare e recuperare immobili, migliorandone l'aspetto, la sicurezza, la funzionalità. Il nostro lavoro è basato sulla ricerca delle tecnologie più adatte all'opera su cui intervenire, sul rispetto dell'ambiente, sulla tutela della sicurezza, per garantire al cliente qualità, competenza e piena affidabilità **nei tempi, nell'utilizzo delle risorse economiche e nei risultati.**

Garanzia che deriva dall'esperienza maturata,in più di cinquant'anni, nella realizzazione di interventi per **Enti pubblici, privati, istituzioni ecclesiastiche che ci hanno affidato con fiducia la realizzazione e la cura sia di edifici comuni,- sia di beni immobili e mobili di particolare valore e pregio.**

Via Leone XIII, 460 - Roma

Tel 06 39674193

info@impresapoggi.com

www.impresapoggi.it

OMS:
una "Carta del cambiamento" per la disabilità nel mondo

Assicurare i diritti, le libertà, la dignità e l'inclusione per tutte le persone con disabilità. È questo uno degli obiettivi della "Carta del cambiamento" messa a punto nel corso del primo Global Disability Summit 2018 svoltosi lo scorso luglio a Londra e al quale hanno partecipato circa 700 leader di organizzazioni di persone con disabilità, governi, agenzie di finanziatori e aziende. La visione dell'Organizzazione mondiale della sanità (Oms) è quella di un mondo inclusivo in cui tutte le persone siano in grado di vivere una vita in salute, conforto e dignità. Tutto ciò può essere garantito da governi, educatori, datori di lavoro creando le politiche e gli ambienti necessari alle persone con disabilità per vivere efficacemente nel mondo. La priorità dell'Oms nell'Agenda 2030 per lo sviluppo sostenibile è la copertura sanitaria universale, il che significa che tutti, indipendentemente dal luogo in cui vivono, dovrebbero avere a disposizione i servizi sanitari di cui necessitano, compresi quelli di riabilitazione di alta qualità e i prodotti di assistenza, senza dover affrontare difficoltà finanziarie. E ciò deve valere anche e soprattutto per le persone con disabilità.

Del resto sono oltre un miliardo le persone che, nel mondo, vivono con una forma di disabilità, circa il 15% della popolazione. Tra i 110 e i 190 milioni di loro, più meno un quinto del totale, debbono affrontare difficoltà "molto significative" nel quotidiano. In prospetti-

va le percentuali di disabilità aumenteranno progressivamente per l'invecchiamento della popolazione e per l'aumento di malattie croniche spesso invalidanti. Non è aggiornatissimo – risale infatti al 2011 il primo e finora unico Rapporto sulla disabilità nel mondo pubblicato dall'Organizzazione mondiale della sanità e dalla Banca mondiale – tuttavia offre un quadro piuttosto attendibile, per quanto incompleto, e decisamente allarmante della situazione a livello globale. Scaturito dalla stesura della Convenzione sui Diritti delle persone disabili nel 2006, il rapporto raccoglie infatti i frutti di quattro anni di ricerche su soli 74 Paesi (nel 2011 risultavano sottoscrittori 150 soggetti, tra Stati e organizzazioni locali, con 100 ratifiche).

La situazione che emerge è piuttosto sconfortante, con alcune evidenze: i paesi a reddito più basso hanno una prevalenza più alta di disabilità rispetto a paesi ad alto reddito; la disabilità è più comune fra le donne, le persone anziane, i bambini e gli adulti in condizione di povertà; la metà dei disabili nel mondo non può permettersi cure sanitarie (la quota per i normodotati è invece pari ad un terzo); le persone disabili mostrano il doppio delle probabilità di trovare competenze inadeguate nelle strutture e negli operatori sanitari; inoltre, sono tre volte più a rischio di vedersi negate le cure. In alcuni paesi particolarmente poveri, inoltre, le persone con disabilità hanno condizioni di vita pessime – abitazioni precarie, carenza di cibo e mancanza di accesso all'acqua potabile - rispetto al resto della popolazione. A causa dei costi in più da sostenere per l'assistenza, a parità di reddito i disabili sono generalmente più poveri.

Tra le difficoltà che accompagnano la vita dei disabili ci sono anche quelle legate alle scarse possibilità formative e professionali, quindi un livello d'istruzione minore e minori possibilità lavorative. Le carenze nel percorso formativo si trovano in tutte le fasce d'età e condizioni sociali, con prevalenza nei paesi più poveri, ma con forti variazioni percentuali. La carenza nel sistema integrativo della scuola si riflette ovviamente anche sulle realtà lavorative. Dati complessivi mostrano che le percentuali di lavoro sono più basse per gli uomini (53%) e le donne disabili (20%), rispetto agli uomini (65%) e alle donne normodotati (30%). Nei Paesi dell'area Ocse, inoltre, la percentuale di lavoro di persone disabili è del 44%, rispetto al 75% dei normodotati.

Quanto alla riabilitazione, una i dati raccolti dimostrano che in molti paesi tali servizi sono inadeguati. Le statistiche relative a quattro paesi dell'Africa Meridionale mostrano che solo il 26-55% dei disabili hanno ricevuto la riabilitazione medica della quale avevano bisogno, mentre appena il 17-37% hanno ottenuto i presidi sanitari necessari (sedie a rotelle, protesi, apparecchi acustici). Anche in paesi ad alto reddito tra il 20% e il 40% dei disabili generalmente non trovano riscontro adeguato alle proprie necessità nelle attività quotidiane.

Con la "Carta del cambiamento" si vuole dunque sollecitare il raggiungimento gli obiettivi prefissi offrendo una sorta di decalogo operativo, che prevede le seguenti linee di azione:

1. Catalizzare volontà politica e leadership per trasformare le promesse in cambiamenti effettivi attraverso piani a lungo termine su cui investire, da implementare e aggiornare.
2. Promuovere la leadership e la rappresentanza diversificata di tutte le persone con disabilità perché siano realmente al centro del cambiamento come leader, partner e sostenitori. Ciò implica il coinvolgimento attivo e la consultazione di persone con disabilità di tutte le età nei processi decisionali.
3. Eliminare lo stigma e la discriminazione attraverso una legislazione e politiche attente, sfidando costantemente atteggiamenti e pratiche dannose. Perché tutte le persone meritano dignità e rispetto.
4. Promuovere progressi e azioni di supporto per un'istruzione di qualità, inclusiva delle persone con disabilità, e avendo la disponibilità delle risorse necessarie.
5. Andare verso l'empowerment economico e l'inclusione finanziaria in modo che le persone con disabilità possano godere di un lavoro dignitoso e raggiungere l'indipendenza finanziaria. Ciò significa creare posti di lavoro migliori e più numerosi, fornire protezione sociale, assicurare la necessaria formazione professionale, rendere i posti di lavoro accessibili.
6. Rivoluzionare disponibilità e convenienza delle tecnologie assistenziali appropriate, incluso il digitale, per consentire alle persone con disabilità di partecipare pienamente e contribuire alla società.
7. La pratica del cambiamento rende tutte le azioni umanitarie pienamente inclusive e accessibili alle persone con disabilità. Vanno previsti in tutti i settori la riduzione dei rischi, l'adeguamento degli aiuti umanitari e attuati gli impegni descritti nella Carta "Inclusione di persone con disabilità nell'azione umanitaria".
8. "Non lasciare nessuno indietro" e portare ai primi posti chi è ultimo. Vanno quindi difesi i diritti delle persone con disabilità, di tutte le età, colpite da qualsiasi forma di discriminazione, in particolare donne e ragazze.
9. Raccogliere e utilizzare dati e prove per comprendere e affrontare la scala e la natura delle sfide che affrontano le persone con disabilità, utilizzando strumenti testati tra cui il Washington Group Disability Question.
10. Mantenere e rendere conto delle promesse fatte. Rivedere gli impegni individuali, valutarli e pubblicarli su base regolare, con i risultati, on-line.

G.V.

accolti.it
dalla segregazione all'accoglienza

Una sintesi del Consiglio Nazionale
dell'Associazione a Caltanissetta

Il contributo dell'ARIS alla riabilitazione

"La disabilità, senza classificazione e misura, resta solo assistenzialismo". È la costatazione/provocazione che tiene viva la discussione in casa ARIS in questo momento storico, espressione delle due anime che caratterizzano l'importantissimo settore riabilitativo: la medicina riabilitativa e la riabilitazione cosiddetta di mantenimento. Se ne è parlato lo scorso mese di giugno durante l'incontro svoltosi a Caltanissetta presso "Casa Rosetta". In sostanza si cercatao di costruire insieme un percorso, all'interno della riabilitazione ARIS, sia pure differenziato tra IRCCS e RSA, che definisca che cosa è appropriato e cosa no, tenendo presente che gli algoritmi di cui tener conto non riguardano solo i dati semplici delle SDO, ma concernono parametri diversi. Si tratta in sostanza di distinguere la medicina riabilitativa - compito dei medici e dunque medicina - dalla riabilitazione sociale, compito degli educatori per il mantenimento etc. Sono due mondi paralleli, ma diversi. Dunque non si tratta di decidere se in questa fase è bene puntare al focus sulla psichiatria, come è emerso al Convegno CEI, o ad un aggiornamento scientifico su come vengono portate avanti le medicine riabilitative; si tratta piuttosto di avere ben presente il concetto che si è in presenza di due logiche diverse, ma entrambe fondamentali per l'assistenza alle persone. E si apre così davanti a noi un mondo su cui il "pubblico" non ha mai messo piede.

Una cosa è certa: l'area della riabilitazione riguarda trasversalmente tutto il mondo ARIS.
Ecco perché a Caltanissetta si è richiamata la responsabilità di tutti nel confronto con il nuovo Governo, nel cui contratto programmatico, in poco più di una pagina, si parlava di disabilità quasi esclusivamente come cronicità, come assistenza, e quasi esclusivamente come supporto alle famiglie.
Si è cercato soprattutto di riaffermare che se si è convinti che la riabilitazione non sia solo mantenimento o cronicità, è necessario riaffermare con forza la complessità del mondo riabilitativo, che resta tale pur nelle sue diverse configurazioni. Una necessità che nasce dal fatto che la riabilitazione riguarda sia gli incurabili, che vanno comunque assistiti e curati anche se non guaribili, ma anche quanti sono guaribili, per i quali va perseguita, in maniera sistematica, un'assistenza che si misuri sulla capacità di guarirli, sulla possibilità di riabilitarli. Di qui la diversità percepita: le medicine riabilitative si devono confrontare con l'esito, la riabilitazione cosiddetta di mantenimento è uno stimolo, e, pur essendo un'assistenza fondamentale, proprio perché di mantenimento, non porta al recupero. Dunque nell'unico processo riabilitativo si aprono due strade: una conduce agli ospedali, e quindi alle cure in confronto con gli esiti, l'altra porta all'assistenza.
È chiaro che non esiste un confine per individuare se e quando "si passa da qua a là", soprattutto perché si deve tener conto della fondamentale importanza della continuità di cura della persona, in particolare nelle casistiche più complesse come le gravi cerebrolesioni acquisite, per cui il legislatore – vedi il decreto Craxi del 1985, e successivamente il DPCM del 2001 sull'integrazione socio-sanitaria – ha parlato di sanità, di servizi socio-sanitari in prevalenza sanitaria, di servizi socio-sanitari in prevalenza assistenziali e di servizi sociali. Tutti questi nei LEA sono divenuti al 100% costi sanitari, compresi i Centri di Riabilitazione ex articolo 26. Non è un rapporto di conflittualità tra i diversi approcci riabilitativi, anzi. Tuttavia è bene pensare che si colloca in una Nazione che non è riuscita a darsi risorse tali da garantire all'utente - debole dal punto di vista anche contrattuale - e alla famiglia che ha alle spalle, di avere uno Stato che lo accompagni lungo le diverse fasi della vita, una vita possibilmente dignitosa.
Èstato peraltro ribadito che portare avanti questo discorso è molto difficile e molto delicato. Occorre stare molto attenti, avere un atteggiamento di prudenza soprattutto quando ci si trova di fronte al disagio mentale, dalle forme più semplici a quelle più gravi, dal disagio del bambino a quello dell'adulto: occorre expertise, occorre capacità di lavoro. Per esempio, nessuno, almeno sino ad oggi, risulta che abbia fatto ricerche che escludano l'utilità di un intervento fatto a 30 anni sul ritardo mentale di un adulto, dove c'è un calo delle funzioni cognitive, e poi c'è un recupero.
Di un bambino con disagio mentale, arrivato a 18 anni, non se ne occupano gli psichiatri degli adulti – che non se ne sono mai occupati – e non se ne occupano più neanche gli neuropsichiatri infantili, perché ormai sono adulti; sono quindi ragazzi lasciati a sé stessi: genericamente si dice che non c'è più nulla da fare. Questo significa espellere dal sistema chi non è curabile?

Noi come ARIS forse qualcosa dobbiamo dire.

Bisogna innanzitutto prendere coscienza del fatto che qui non si tratta di riabilitazione ma di confine tra il sociale e il sanitario per questi ragazzi di abilitazione: non c'è infatti da recuperare, perché non ha avuto e poi ha perso – come succede nella riabilitazione neurologica – ma non ha mai avuto; quindi gli stimoli che vengono predisposti, anche molto specialistici, servono a stimolare, a sviluppare, a creare nuove opportunità. Un Decreto Bindi, del 17 febbraio 1997, introduceva prestazioni sociali a valenza sanitaria e prestazioni sanitarie a valenza sociale, proprio perché su questi aspetti dei ritardi mentali neuropsichici c'era un'area grigia

Attenzione dunque a distinguere così nettamente, sociale e sanitario. Riabilitazione neurologica, sì, quando un trauma cranico ha raggiunto il massimo, ma poi ci si ferma e bisogna solo occuparsi del mantenimento. Però un ragazzo affetto da ritardo mentale che cresce, diventa adulto, diventa una persona, continua a svilupparsi per tutta la vita, con capacità che si sviluppano ed evolvono. La Costituzione non protegge questi aspetti della riabilitazione sociale, protegge soltanto la riabilitazione medico-riabilitativa garantendo solo la certezza delle risorse.

Durante le giornate di Caltanissetta ci si è soffermati poi su due altri aspetti da tenere presenti. Quando si parla di disabilità, perché il mondo cattolico è così fortemente presente? Forse perché per poter avere a cuore la disabilità bisogna partire da un presupposto etico: non succede per altri campi della medicina, succede solo per la disabilità. Se manca la percezione del valore inalienabile della persona, non si entra in un'ottica che considera il riabilitare come un compito primario di cui il contesto sociale, il contesto civile, attraverso gli strumenti dell'amministrazione sanitaria, si fan carico. I cattolici sono presenti grazie a questa maturazione, ce l'hanno nel loro DNA.

Secondo: la riabilitazione ha sempre bisogno di dare conto di sé stessa. Nessuno chiede a chi si occupa di tumori o di malattie celebro vascolari i dati richiamati da Dugone, gli outcome e quant'altro, si danno per scontati. Invece in riabilitazione si deve dimostrare che il rapporto costo/efficacia regge. Allora il problema è: di disabili, malati psichici, anziani non autosufficienti, bambini con malattie congenite - figli di un Dio minore - un contesto sociale e civile come il nostro, ispirato ai valori dell'efficienza, della produttività, della trasformazione, della velocità, che cosa se ne fa? Questa è la domanda a cui noi dobbiamo rispondere.

Innanzitutto dobbiamo insistere perché venga compresa e valorizzata la scientificità del lavoro che facciamo nel campo della riabilitazione e della medicina riabilitativa. Dobbiamo tenere con forza questa testa di ponte rappresentata dalla nostra capacità di lavorare sul piano di una ricerca scientifica seria nel campo della disabilità, degli handicap, magari tirandoci dietro anche quelle strutture che per storia, per tradizione, per altri motivi, difficilmente riescono a tenere il passo di un approccio scientifico, o anche solo clinico, di alto profilo.

Quindi, il rapporto tra momento sanità e momento sociale deve anche farci dire: noi come ARIS - cento o più entità tra istituti scientifici e centri di riabilitazione, che si occupano di riabilitazione – come ci consideria-

mo? Un aggregato fatto dalla giustapposizione di tanti pezzi diversi, o un convoglio in cui alcuni sono locomotiva e tirano avanti il treno? Anche chi è trainato dovrebbe apprendere, migliorare il suo standard prestazionale, in un contesto in cui ci sono istituti scientifici molto qualificati che la riabilitazione l'affrontano in termini di ricerca.

La scienza serve sia per sviluppare dei servizi sociali adeguati, che per sviluppare servizi sanitari adeguati. Noi abbiamo bisogno della scienza perché il sociale se non fa ricerca non migliora, e invece deve migliorare: i servizi educativi fanno ricerca perché devono migliorare.

La sanità deve fare ricerca, ma si chiama sanità, e la sanità l'abbiamo inventata noi, in Italia, con l'ospedale rinascimentale, distinguendolo dall'ospizio perché cura e guarisce.

Non che gli ospizi non servano, anzi continuano a servire, ma sono cose diverse. Bisogna fare chiarezza ed accettare la sfida di questa chiarezza. Altrimenti la prudenza diventa omertà, va a coprire delle situazioni che sono inaccettabili, che mettono su l'etichetta di riabilitazione, ma che con la riabilitazione non hanno niente a che fare.

Certamente la cura della persona comprende aspetti medici e aspetti sociali.

Oggi negli ospedali per acuti non si può dimettere in tempi brevissimi chi non abbia una collocazione. Però alla fine si deve arrivare alla dimissione, anche perché le cure di cui il malato ha bisogno non richiedono l'ospedalizzazione. Ma chi è solo o non ha possibiolità di curarsi? Ma non si parla sempre di continuità assistenziale? Se ne parla ma poi di fatto ci si scontra con questi problemi.

È difficile spacchettare le due cose perché un individuo può avere un problema fisico e un problema sociale, anzi spesso le due cose vanno insieme e sarà così sempre di più, visto il fenomeno dell' invecchiamento e dell'aumento delle famiglie che non sono più tali perché costituite da un individuo solo.

Eppure se non partiamo dai numeri, che comunque sono un modo per leggere la realtà e che giustificano anche quello che stiamo facendo, l'approccio scientifico e l'energia che ci mettiamo, saremo totalmente in balia degli eventi, sia per chi ci legge come istituzione, che al nostro interno, perché credere in quello che stiamo facendo senza nemmeno esserne consapevoli è un atto di fede, che a volte però non ha nessun fondamento.

La prudenza invocata è nel prendere decisioni che escludano dall'assistenza sanitaria vasti strati di popolazione e di famiglie. I LEA per esempio prevedono una riabilitazione intensiva che dura un mese, ed una riabilitazione estensiva che dura massimo sessanta giorni. Chiunque di noi sa che un ragazzo Down di 18 anni che debba fare un programma di riabilitazione sanitaria – qualunque esso sia – ha bisogno di almeno sette, otto mesi. Questo vuol dire che la famiglia con un ragazzo di 20 anni che si gioverebbe di un programma riabilitativo scientifico che dura un anno, deve compartecipare del 30%. Non ci vuole una scienza per capire quanto ciò sia ingiusto.

Cosa fare? Ci rifugiamo nella scienza e nella ricerca per trovare la strada giusta che consenta di studiare e specificare meglio quali sono i numeri, i lavori da fare. A tutt'oggi non ci sono né studi nè ricerche scientifiche che consentano di dire: questo è bianco, questo è nero. Quindi forse come ARIS possiamo dare un contributo in questo senso.