

- di promuovere la ricerca e lo sviluppo di beni, servizi, apparecchiature e attrezzature progettati universalmente - secondo la definizione fornita all'articolo 2 - quindi con il minimo adattamento ed un costo accessibile;
- di incoraggiare la progettazione universale nell'elaborazione di norme e linee guida;
- di promuovere la ricerca e lo sviluppo, la disponibilità e l'uso di ITC, sempre con un'attenzione alla sostenibilità dei costi.

Gli **articoli 19, 20, 21** declinano questi principi ed obblighi affinché siano attuate tutte le misure per:

- garantire l'accessibilità a tutto su base di uguaglianza: ambiente, beni, servizi, informazione, comunicazione, edifici pubblici, luoghi di lavoro, ecc.;
- facilitare *la mobilità personale con piena libertà di scelta da parte delle persone disabili*, anche agevolando l'accesso ad ausili, apparati ed accessori, prestando sempre attenzione alla sostenibilità dei costi, alla formazione per un uso appropriato;
- mettere a disposizione delle persone con disabilità le informazioni destinate al grande pubblico in forme accessibili e mediante tecnologie adeguate ai differenti tipi di disabilità, tempestivamente e senza costi aggiuntivi;
- accettare e facilitare nelle attività ufficiali il ricorso alla lingua dei segni, al Braille e ad altre forme di comunicazione, e richiedere ai privati che offrono servizi, anche attraverso internet, di fornire informazioni e servizi con sistemi accessibili e utilizzabili dalle persone con disabilità;
- incoraggiare i mass media, inclusi gli erogatori di informazione tramite internet, a rendere i loro servizi accessibili alle persone con disabilità; riconoscere e promuovere l'uso della lingua dei segni.

2. La legislazione italiana ed il quadro di riferimento europeo

Sin dal 1971 con la legge 118 (*norme in favore dei mutilati ed invalidi civili*) viene fatto esplicito riferimento all'eliminazione delle barriere architettoniche (art.27). Successivi provvedimenti e interventi normativi hanno progressivamente specificato gli strumenti e le modalità per favorire processi di inclusione delle persone con disabilità, con particolare riferimento al tema dell'accessibilità e mobilità. Si ricordano tra tutti la legge 13 del 1989 interamente dedicata all'eliminazione delle barriere architettoniche negli edifici privati, la legge 104/1992 che con gli articoli dal 23 al 28 conferma i principi di accessibilità e mobilità mettendo a punto un set di strumenti per la loro concreta attuazione, impegnando i diversi livelli di governo in ragione delle loro competenze.

In anni più recenti, in coerenza con il processo di sviluppo delle ITC è stata approvata dal Parlamento la c.d. legge Stanca (L. 4/2004) cui sono seguiti i provvedimenti attuativi: grazie ad essa sono state definite regole e modalità per garantire l'accessibilità ai siti e sistemi informatici.

L'Unione europea, come noto, riserva ai temi della disabilità ed in particolare alla promozione dell'accessibilità una straordinaria attenzione, proprio nella valenza di "prerequisito" per una concreta attuazione dei diritti umani e delle libertà fondamentali. La Commissione europea nel più recente Piano d'azione biennale ha individuato l'accessibilità come un obiettivo prioritario ai fini dell'inclusione attiva e dell'accesso ai diritti¹³. Vale la pena ricordare alcuni step nel cammino intrapreso a livello comunitario:

Il Regolamento (CE) n. 1107/2006, per la tutela e l'assistenza delle persone con disabilità e delle persone a mobilità ridotta nel trasporto aereo, fondate sul principio di non discriminazione e garanzia della loro assistenza¹⁴. E' il primo testo normativo europeo che

¹³ COMUNICAZIONE DELLA COMMISSIONE AL CONSIGLIO, La situazione dei disabili nell'Unione europea: il piano d'azione europeo 2008-2009, COM(2007) 738 definitivo, p. 8

¹⁴ Regolamento (CE) n. 1107/2006 del 5 luglio 2006

pone su un piano di parità le persone con disabilità e le persone normodotate, ed impone alle autorità aeroportuali di prevedere assistenza e strutture gratuite e di garantire l'accessibilità alle persone disabili. Obblighi simili sono stati stabiliti nel settore dei trasporti ferroviari internazionali. Non meno rilevante lo sforzo intrapreso a livello comunitario **per diffondere la cultura della progettazione universale** e - nel quadro della Strategia di Lisbona (e post-Lisbona) - per promuovere la *e-inclusion*, obiettivo primario nella lotta all'esclusione sociale, e ridurre quindi il *digital divide* nella società dell'informazione e della conoscenza per le categorie maggiormente esposte¹⁵.

La notevole produzione legislativa di settore per favorire l'accessibilità e la promozione dei diritti delle persone con disabilità ha certamente favorito una presenza autorevole dell'Italia nella promozione della Convenzione. Sono previsti impegni ed obblighi precisi in capo a tecnici, pubbliche amministrazioni ed esercenti servizi di pubblica utilità. Ciò che sembra limitata ancora oggi è una piena e organica applicazione delle disposizioni. E soprattutto sembra mancare ancora troppo la cultura dell'ambiente inclusivo: non parziali ed episodici adattamenti ed aggiustamenti, non servizi speciali a chiamata (vd il caso dei trasporti) ma un impianto complessivo di vita, progettato per i cittadini, accessibile a tutti. Non mancano certamente iniziative ed esempi positivi da parte delle Amministrazioni pubbliche centrali e locali, ma siamo anche in questo ambito di fronte ad uno sviluppo a macchia di leopardo. Sono stati realizzati importanti interventi di eliminazione di barriere architettoniche nelle scuole e nei servizi pubblici, agli incroci stradali e negli alloggi privati; l'utilizzo di nuove tecnologie di automazione domestica (domotica); l'avvio di sperimentazione di tram e bus accessibili; la necessità di rendere accessibili gli aeroporti e di avviare alcuni interventi per facilitare l'uso del trasporto ferroviario e del trasporto marittimo. Sono state messe in atto diverse tipologie di osservatorio per censire e dare informazioni in ordine alla fruibilità di edifici e servizi con la rappresentazione dei gradi di accessibilità degli edifici pubblici e degli edifici privati aperti al pubblico; il monitoraggio sul rispetto delle norme nella costruzione dei nuovi edifici e in occasione di ristrutturazioni; la nascita di siti Web per la segnalazione di accessibilità di edifici con servizi amministrativi, scolastici e culturali, musei, alberghi, luoghi di vacanza.

Importanti progressi sono stati conseguiti, attraverso le nuove modalità e tecnologie per la guida, nel campo del trasporto individuale, accompagnate da norme specifiche per il rilascio delle patenti speciali e le agevolazioni fiscali per l'acquisto di autovetture adatte alla guida ed al trasporto delle persone disabili. A maggio del 2006 sono state rilasciate 689.467 patenti speciali (rapporto 19 per mille).

Le caratteristiche architettoniche degli edifici privati e pubblici, sorti in epoche in cui il problema dell'accessibilità era quasi ignoto, la mancanza di ascensori o l'uso di ascensori non a norma, la difficile situazione del traffico nelle grandi città, sono altrettanti problemi non ancora organicamente affrontare e risolti. La legge 13/89 "*Disposizioni per favorire il superamento e l'eliminazione delle barriere architettoniche negli edifici privati*" incontra difficoltà nell'applicazione sia per problemi interpretativi e tecnici a livello condominiale e amministrativo, sia per la necessità di avere finanziamenti adeguati.

Secondo dati ISTAT (2004-2005) il 75,9% delle persone disabili che non ha l'abitazione al piano terra vive in abitazioni che non hanno l'ascensore. "Ugualmente inaccessibili sono spesso edifici pubblici, luoghi di aggregazione, luoghi di fruizione di cultura, spettacoli, luoghi di vacanza. [...] Per non dire dell'accesso ai servizi pubblici: alle persone disabili può essere richiesto di rivolgersi a più edifici amministrativi per ottenere un beneficio riconosciuto dalle norme; la semplificazione amministrativa, è un traguardo ancora da conseguire. Il processo di trasformazione in *e-government* muove ancora passi incerti. E ugualmente modesta appare la

¹⁵ Cfr: COM(2005)425 sull'e-accessibilità; COM (2007) 694 - Iniziativa europea i2010 sull'*e-inclusion* "Partecipare alla società dell'informazione"; COM(2008) 804 dic.2008, "Verso una società dell'informazione accessibile". Vd. anche "la Dichiarazione Ministeriale " Riga, 2006; Conclusioni Conferenza ministeriale, Vienna 2008

possibilità/capacità per le persone disabili di "navigare" sulla rete e approfittare delle straordinarie potenzialità delle ICT che possono ridurre fortemente, se non eliminare del tutto, l'esigenza di recarsi fisicamente in ufficio".¹⁶

La mobilità è spesso impedita da barriere fisiche ma anche informative, i mezzi di trasporto ancora oggi sono per lo più inaccessibili. Generalmente si cerca di risolvere il problema, specie nelle grandi città, ricorrendo a trasporti dedicati con tariffe agevolate o con totale gratuità, piuttosto che intervenire su mezzi, strade e traffico per una accessibilità totale dei mezzi pubblici di trasporto, realizzando, oltretutto, in tal modo, una facile e comoda fruibilità dei mezzi per tutti i cittadini.

Grossi ritardi si hanno ancora nell'adeguamento alla norma presentano i trasporti ferroviari ed aerei. Nel 2006 solo il 13% delle persone con disabilità nel corso dell'anno ha utilizzato il treno contro il 31,2% delle persone senza disabilità (ISTAT 2006).

Quanto all'accessibilità e all'uso delle tecnologie, a livello comunitario è stato rilevato che più della metà dei cittadini europei (57%) non usa regolarmente Internet; solamente il 24% delle persone a basso livello di istruzione usano la rete contro il 73% di quelle ad educazione elevata, ecc. Una recente indagine ha evidenziato che solo il 5,3% dei siti web delle pubbliche amministrazioni e, praticamente nessuno dei siti commerciali oggetto dell'indagine, osservavano pienamente gli orientamenti di base in materia di accessibilità. Il problema fondamentale per quanto riguarda la e-accessibilità è rappresentato dal fatto che le iniziative fin qui condotte sembrano avere un impatto insufficiente per mancanza di omogeneità, poca chiarezza nella fissazione delle priorità e scarso supporto legislativo e finanziario.¹⁷

4. Proposte di lavoro

Si impone una riflessione e la messa a punto di una serie di iniziative volte alla verifica attuativa della normativa vigente e della loro sintonia con quanto previsto dalla Convenzione ONU. Si impone un cambiamento complessivo culturale da parte di PP.AA, erogatori di pubblici servizi, tecnici, operatori della rete: come superare l'attuale approccio fondato sulla ricerca di soluzioni specifiche/speciali per ridurre lo svantaggio ("*handicap*") in favore della definizione di soluzioni generali, complessive che realizzino ambienti accessibili per il maggior numero possibile di persone attraverso l'applicazione dei concetti dell'*Universal Design*? L'inclusione e l'universalità sono i poli di riferimento dai quali derivare strumenti e azioni concrete e positive. In tal senso si propone di:

1. verificare - in un'ottica strategica di *mainstreaming* - la possibilità di un progressivo coordinamento, razionalizzazione, sviluppo e aggiornamento delle leggi e norme vigenti su scala nazionale, regionale, provinciale e della loro armonizzazione con il livello comunitario emanando linee guida chiare nella definizione degli obiettivi, delle responsabilità, delle giuste sanzioni e delle modalità di monitoraggio della tutela dei diritti fondamentali, quali l'accessibilità, la salute e la sicurezza;
2. realizzare una piena armonizzazione normativa in tutti quei casi in cui il tema dell'accessibilità di sovrappone con altri temi specifici (beni culturali, Sicurezza, ecc.) (6);
3. potenziare lo scambio di conoscenze e di buone esperienze guardando alle esperienze di altri paesi;
4. investire nella formazione: traghettare le conoscenze e le metodologie da "interventi a posteriori" a "progettazione universale". Ciò richiede nel nostro paese uno sforzo innovativo rispetto all'attuale quadro di conoscenze. Quali iniziative e quali percorsi attivare?

¹⁶ Comune di Parma – Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali (a cura di), *Libro bianco su accessibilità e mobilità urbana*, Franco Angeli, Milano, 2009, pg.25

¹⁷ Vd. documenti di cui a nota 3

5. elaborare proposte di sostegno ed incentivi agli Enti Locali affinché adottino "Piani della mobilità delle fasce deboli", nell'ottica di una buona fruibilità per tutti;
6. verificare l'accessibilità del sistema di trasporto ferroviario (stazioni, carrozze e mezzi per la mobilità per gli spostamenti in stazione) per poi promuovere con le Ferrovie dello Stato S.p.A. una programma di graduale adeguamento per una totale accessibilità;
7. verificare il livello di accessibilità nel trasporto aereo secondo il regolamento (CE) 1107/2006 adottato dal Parlamento europeo;
8. far adottare ai siti *web* (partendo da quelli delle Pubbliche Amministrazioni) un'impostazione centrata sull'utente, vale a dire che la progettazione delle interfacce, dei sistemi di interazione e della organizzazione dei contenuti e del loro linguaggio sia coerente con la valutazione di accessibilità;
9. rendere immediatamente conosciute e utilizzabili tecnologie (tecnologie assistive) nella prospettiva di una progettazione e realizzazione dell'intero ambiente di vita, constatato che la scienza e la tecnologia producono continuamente innovazione nel campo degli ausili per un miglioramento della mobilità e la fruizione dell'ambiente in ambito ricreativo, sportivo e di partecipazione. Un tavolo di confronto permanente? Una sezione del futuro Osservatorio?
10. suggerire infine quali strumenti di incentivazione e di monitoraggio adottare per una cultura diffusa dell'accessibilità basata sul noto principio: "una città ed una società che sapranno soddisfare le esigenze più difficili saranno una città/società più accogliente per tutti".

GRUPPO DI LAVORO 6**Gli stati vegetativi come paradigma delle disabilità estreme**

Matilde Leonardi, neurologa, pediatra - Fondazione IRCCS Istituto
Neurologico Carlo Besta, Milano

1. La Convenzione ONU: quali diritti per le persone con disabilità?

La Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità compie, implicitamente un'operazione teorica di straordinaria importanza. Riposizionando i diritti delle persone con disabilità all'interno dell'ambito dei diritti umani, fa in modo che le persone con disabilità non siano più considerabili come una categoria sociale. I diritti di queste persone sono gli stessi di tutti gli uomini, anche se richiedono di essere tradotti nella condizione della disabilità, intesa come possibilità sempre presente della condizione umana (basta una relazione sfavorevole con l'ambiente a causare una disabilità). È in questo senso che non esistono "disabili", ma "persone con disabilità", sicché la questione della disabilità, invece di riguardare solo alcuni individui, riguarda tutti gli uomini. Chi sono le persone con disabilità? Per capirlo si deve definire la disabilità: essa *"è un'esperienza universale, è una difficoltà nel funzionamento a livello del corpo, della persona ed a livello della società, in uno o più ambiti della vita, così come viene vissuta ed esperita da una persona con una qualunque condizione di salute in interazione con i fattori contestuali"*. L'originalità di questa impostazione consiste, così, nel fatto che, se pensata coerentemente, essa non coglie nella disabilità soltanto una questione particolare della politica, quanto piuttosto un tema che tende a ridefinire come dobbiamo vedere la politica nel suo complesso.

Perché parliamo di una riformulazione in generale della politica? La risposta è molto chiara: sullo sfondo delle più recenti scelte dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) che con la *International Classification of Functioning, Disability and Health* (ICF), definisce la disabilità, e dell'ONU, con la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, vi è lo stimolo a ripensare alla concezione di uomo che sta alla base della politica. La rilevanza del tema della disabilità, a partire dagli approcci con cui l'OMS e l'ONU hanno inteso prenderlo in esame nelle loro indicazioni più recenti, consiste allora nella sua capacità di riposizionare e riqualificare il dibattito politico, secondo un orizzonte che non è pensato solo per alcuni individui (la macro-categoria sociale dei disabili, come si sarebbe detto un tempo), ma per tutti i cittadini - spingendo addirittura per una riqualificazione del concetto di cittadinanza, volta ad includere anche chi non è in grado di mettere in atto i suoi diritti e doveri di cittadino. Riconoscere la disabilità, perciò, non significa soltanto porre attenzione alla situazione di alcune persone, ma promuovere la consapevolezza che ogni impegno per le persone con disabilità è un impegno per tutti i cittadini, perché la disabilità è una possibilità della condizione umana. Così, in qualche modo, si attua una riqualificazione del concetto di cittadinanza, volta ad includere attivamente anche coloro che, in modo temporaneo o permanente, non sono in grado di rientrare nell'immagine classica del cittadino come soggetto di diritti e di doveri: un'estensione della cittadinanza alla persona, in tutte le sue concrete condizioni, inclusa quindi ovviamente anche la persona in stato vegetativo. Alla luce di tutti questi presupposti la convenzione ONU riporta (in particolare negli articoli 1, 2, 4, 8, 10, 15, 17, 22, 31) un preciso disegno per la caratterizzazione della disabilità, ed inoltre specifica che è compito dello Stato che ratifica tale Convenzione garantire la promozione dei diritti, l'istituzione di efficaci e adeguati percorsi di cura (art 26), la raccolta di informazioni appropriate in merito (art 31) e l'assicurare tutte le misure adeguate a garantire l'accesso a servizi sanitari che tengano conto delle specifiche differenze di genere, inclusi i servizi di riabilitazione (art 25).

Perché gli Stati Vegetativi (SV) possono essere considerati il paradigma di come una società sa rispondere alle esigenze delle persone con disabilità? Prima di poter rispondere a questo quesito, che è il punto cruciale del dibattito che si vuole aprire, vanno chiariti alcuni punti cardine che la scienza e la letteratura scientifica ci forniscono come strumenti essenziali per parlare con consapevolezza della disabilità di queste persone.

2. Stato dell'arte e presentazione delle principali criticità esistenti

Una grave e diffusa lesione del Sistema Nervoso Centrale, causata ad esempio da un trauma o da un problema vascolare, determina gravi danni cerebrali con la conseguenza di una grave compromissione dello stato di coscienza e della relazione con l'ambiente esterno. I quadri clinici residuali possono assumere diversi livelli di gravità, tra cui lo Stato vegetativo (SV) e lo Stato di minima coscienza (SMC). Lo stato vegetativo è stato definito come una condizione caratterizzata da completa perdita della coscienza di sé e della consapevolezza dell'ambiente; di recupero della ciclicità del ritmo sonno-veglia e di conservazione più o meno completa delle funzioni ipotalamiche e troncoencefaliche autonome. Nella letteratura scientifica si riporta che la sopravvivenza delle persone con tali diagnosi, grazie al miglioramento dei trattamenti, può superare i 15 anni, spesso determinando un forte impatto e carico sulle famiglie e sui sistemi socio-sanitari. L'interesse scientifico verso lo stato vegetativo si è andato sviluppando negli ultimi decenni, ma, ad oggi, mancano ancora studi che chiariscano alcuni punti essenziali riguardanti questa complessa realtà clinica. Primo punto fondamentale è la carenza di dati epidemiologici esatti, poiché esistono stime sulla prevalenza dello SV in Italia e nel mondo ma sono troppo poco specifiche. Un altro punto fondamentale nella pratica clinica è la diagnosi differenziale tra SV e SMC (stato quest'ultimo dove vi è la presenza di comportamenti caratterizzati da risposte o manifestazioni cognitive che, seppur minimi, sono riproducibili e di una durata tale da differenziarli dai comportamenti riflessi). Le due condizioni non sono sempre facilmente identificabili anche dopo una scrupolosa e ripetuta valutazione clinica e si differenziano sul piano prognostico e quindi sulla definizione dei percorsi di cura. Tale difficoltà diagnostica in passato si visto essere particolarmente diffusa e nella letteratura scientifica sono riportate percentuali di errore diagnostico anche maggiori del 40%. Infine, un altro importante aspetto clinico relativo allo SV è la percezione del dolore. In questa area gli studi sono ancora pochi e mostrano risultati controversi ma la sua importanza e di certo fondamentale anche da un punto etico.

2.1 Nuove prospettive

L'avanzare della tecnologia e delle conoscenze scientifiche sta permettendo una sempre maggiore definizione delle caratteristiche che contraddistinguono lo SV. *In primis* lo sviluppo delle tecniche diagnostiche e in particolare di *neuroimaging* sta consentendo di ottenere nuovi dati relativi alla presenza di attività cognitiva residua in diversi casi di persone diagnosticate in SV persistente. La comunità scientifica sta inoltre concentrando le sue energie per elaborare e validare strumenti che abbiano una provata capacità diagnostica discriminativa. Gli sforzi che si stanno mettendo in atto per una maggiore precisione diagnostica possono portare maggior chiarezza sui dati epidemiologici del fenomeno e si potranno così avere maggiori elementi che chiariscano la complessa realtà di queste persone.

2.2 Percorsi di presa in carico: dalle proposte alla realtà

Il documento prodotto dalla Commissione tecnico scientifica sugli SV istituita con D.M. nel 2005, aveva proposto un modello organizzativo e gestionale integrato per l'accoglienza delle persone in SV che si suddivideva in tre fasi principali: la fase delle acuzie, la fase riabilitativa e la fase della cronicità. Nella prima "*...il gold standard dell'assistenza ai pazienti in coma dovrebbe*

infatti prevedere, dopo il periodo trascorso in reparti di Rianimazione (meglio di Neuroranimazione), il rapido passaggio ad aree semintensive per pazienti in coma, caratterizzate dalla capacità di affrontare i problemi di un paziente neurologico ancora instabile". A stabilizzazione ottenuta e a seconda delle condizioni cliniche, inizierebbe la seconda fase che prevede che il paziente possa essere accolto o nelle Unità per Gravi Cerebrolesioni (UGC), garantendogli comunque percorsi riabilitativi diversificati, o, alternativamente in reparti di lungodegenza. All'uscita dalle UGC ed a seconda delle condizioni cliniche e della capacità di supporto della famiglia, il paziente (terza fase) potrebbe essere quindi avviato al domicilio (con Assistenza Domiciliare Integrata), ai servizi ambulatoriali, o a Residenze Socio-Sanitarie dedicate". Successivamente alla pubblicazione di questo documento, però, non si è riscontrata l'attivazione di percorsi istituzionali regionali per la gestione delle Gravi Cerebrolesioni Acquisite (GCA) omogenei sul territorio italiano. Viceversa si è vista la nascita di iniziative locali, attivate da singoli centri convenzionati o IRCCS, con attività focali, dedicate solo ad alcune delle fasi del percorso clinico, nella maggior parte dei casi senza collegamento con l'assistenza sul territorio. Un percorso organizzato a rete integrata di servizi è stato il modello GRACER attivato dalla regione Emilia Romagna. La regione Lombardia ha effettuato un censimento di tutte le persone in SV presenti in tutte le strutture regionali e con questi dati sta ora sviluppando diversi sistemi di organizzazione dei percorsi, incluso il reintegro a domicilio delle persone in SV. Le spiegazioni per la non realizzazione di percorsi specifici è da analizzare alla luce delle diverse criticità ancora esistenti nella maggior parte del territorio italiano. Tra queste si riporta la disomogeneità di criteri diagnostici con conseguente disomogeneità di codifica, la disomogeneità di procedure diagnosticoterapeutiche, la disomogeneità di requisiti minimi strutturali per ogni fase, la disomogeneità del sistema di remunerazione e l'assenza delle diagnosi di SV, Stato Minima Coscienza e "postumi" di GCA nella categoria normativa "Handicap gravi". Molti elementi evidenziano luci ed ombre nel sistema di welfare italiano e mostrano che, spesso, non si riesce a porre "la persona al centro", nonostante buone leggi e buoni sistemi generali organizzativi.

3. Una società giusta per tutti, in particolare pari opportunità per coloro che, come nello stato vegetativo, presentano una completa non autosufficienza

La definizione dei percorsi di assistenza nasce da una riflessione culturale che si fa politica e quindi economica. Il poter considerare lo Stato Vegetativo come un paradigma estremo della disabilità necessita *in primis* una precisazione del concetto stesso di disabilità. L'OMS afferma che parlare di disabilità oggi vuol dire adottare una visione dell'uomo che lo consideri, sin dall'inizio della sua esistenza, una persona dotata tanto di capacità razionali, emotive e affettive, quanto portatrice di concreti bisogni fisici e materiali; una visione, quindi, che adotti completamente e praticamente il modello biopsicosociale alla base della classificazione ICF. Infatti, come riporta Leonardi nella introduzione alla edizione italiana di ICF, "soltanto una concezione che comprenda sia le fasi esistenziali della crescita, sia quelle del declino, ci metterà nella condizione di riflettere in modo adeguato su ciò che la società dovrebbe prevedere per garantire la giustizia. Una società giusta non deve ignorare i bisogni di cura: deve elargire le cure necessarie a chi ha bisogno e considerare adeguatamente l'onere che grava sulle persone che provvedono a dispensarla. Ogni teoria della giustizia che intende farsi carico del problema della disuguaglianza ha bisogno di considerare in modo adeguato tutte le condizioni di bisogno, di dipendenza e di cura che caratterizzano la vita di tutti". Nel Libro Bianco sul futuro del modello sociale del Ministero viene esplicitato il ruolo assolto dai sistemi di *welfare* che implica il proteggere e dare sicurezza alle persone "dalla culla alla tomba". Questo significa anche offrire un orizzonte di umanità e dignità, promuovere solidi percorsi di inclusione garantendo a tutti pari opportunità di accesso e organizzare beni e servizi che non si limitino a erogare passivamente tutele e sussidi, di tipo risarcitorio o assistenziale, a chi esce dalla condizione di "soggetto attivo", come le persone in SV. Il Ministero del Lavoro, della

Salute e delle Politiche sociali ha posto sempre maggiore interesse verso la condizione degli SV istituendo dopo la commissione tecnico-scientifica del 2005 una nuova commissione nel 2009, per poter approfondire le caratteristiche della realtà dello SV e degli SMC sul territorio nazionale.

4. Ipotesi di sviluppo

A questo punto nasce però una domanda: come è possibile rispondere a tutti i bisogni dato che non possiamo rispondere ai bisogni di tutti? Il sistema sanitario italiano è considerato dall'OMS uno dei primi al mondo ma, sia l'invecchiamento della popolazione, che il peso delle malattie croniche, incideranno sempre di più sul bilancio del sistema di *welfare*. Come già riportato in precedenza, lo SV non è una malattia ma una condizione che può perdurare anche per molti anni. L'applicazione della nuova legislazione sul federalismo (fiscale ma non solo), le differenze regionali e gli stessi livelli essenziali di assistenza, da assicurare su tutto il territorio nazionale, creeranno un bisogno emergente di strumenti informativi e valutativi in grado di cogliere le asimmetrie tra domanda e offerta di salute, per arrivare ad un loro progressivo allineamento. Sebbene l'interesse verso le persone in SV e le loro famiglie sia andato aumentando in questi anni, ad oggi sono ancora molte le domande, condivisibili con molte altre patologie, a cui serve dare una risposta: dove può dirigersi la ricerca clinica? Quali sono le aree su cui investire, e come, per poter ottenere maggiori informazioni epidemiologiche, sulla prassi clinica e sui dati relativi al funzionamento di queste persone? Inoltre quali sono le posizioni sia culturali che etiche e politiche che l'Italia è chiamata ad intraprendere per rispondere a ciò che chiede la Convenzione ONU per coloro che vivono in SV e per le loro famiglie? Quali sono le posizioni delle associazioni e come intendono agire per suggerire uno sviluppo coerente dei percorsi di presa in carico delle persone in SV su tutto il territorio nazionale? Cosa intendono fare il Governo, le Regioni, i Comuni per garantire una "presa in carico" giusta per tutti e per ognuna di queste persone?

Sono questi i punti che stanno alla base dello sviluppo di nuove prospettive per tutti, dal momento che la cultura della giustizia e del rispetto dei diritti, mentre si risponde ai bisogni, si potrà consolidare in questo Paese solo se sapremo applicarla ai più fragili di questa società partendo dalle persone in SV, intese quindi come paradigma estremo della disabilità.

Bibliografia

1. Ministero del lavoro, della salute e delle politiche sociali. *Libro bianco sul futuro del modello sociale. La vita buona nella società attiva*. Roma 2009.
2. Report commissione tecnico-scientifica istituita con D.M. 12 settembre 2005.
3. Organizzazione Mondiale della sanità, ICF-CY *La classificazione internazionale del funzionamento, della salute e della disabilità. Versione per bambini e adolescenti*. Edizione italiana, Erickson, Trento 2007.
4. Giacinto JY et al. *The vegetative and Minimally Conscious State: current knowledge and remaining questions*. J. Head Trauma Rehabil. 2005; 20: 30-50.
5. Leonardi M. et al. *The definition of disability: what is in a name?* The Lancet 2006; vol 368, Oct 7: 1219-21.
6. Nussbaum M. *Giustizia sociale e dignità umana. Da individui e persone*, Ed. il Mulino, Bologna 2002.
7. ONU, *La Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità*. Trad. italiana a cura del Ministero della solidarietà sociale. Roma 2007.

GRUPPO DI LAVORO 7

Salute mentale e percorsi di inclusione

Alessandro Meluzzi, psichiatra – Cooperativa sociale Agape Madre dell'Accoglienza a.r.l. –
ONLUS

Premessa

La Convenzione ONU sottolinea come la risposta ai bisogni diffusi di salute debba essere incentrata sulla dignità e libertà della persona. Tali concetti sono entrati nella prassi della salute mentale italiana fin dalle lotte anti-istituzionali per la chiusura del residuo manicomiale e l'applicazione della Legge 180 fino al progetto obiettivo sulla salute mentale, che rappresenta tuttora il quadro di riferimento unificante in tutto il territorio nazionale, pur variegato e disomogeneo.

1. Stato dell'arte e presentazione delle principali criticità esistenti

1.1 Antiche e nuove cronicità e patologie emergenti

La psichiatria come disciplina e corpus operativo ha abbandonato le spire dell'istituzione manicomiale. Basaglia ha avviato una sacrosanta lotta anti-istituzionale, anti-manicomiale, anti-segregativa, talvolta anche anti-psichiatrica. In questa fase stimolante e salutare, pur se talvolta screziata da qualche ideologismo e neo-burocratismo, si è innestata la necessità di rispondere progressivamente a sfide complesse legate alla presenza di antiche e nuove cronicità, come quelle correlate a patologie emergenti e ancora poco esplorate: si vedano i disturbi dell'umore, i disturbi alimentari, le nuove dipendenze e i disturbi di personalità.

Questa nuova richiesta ha imposto nuovi servizi di salute mentale territoriale e ha aperto sfide cliniche e scientifiche molto interessanti, che ricevono risposte variegata, differenti nelle diverse zone del paese e anche all'interno delle realtà territoriali: come se dinanzi a una certa emergenza clinica si avanzasse una risposta personale di gruppi o di *équipes*, invece che seguire le logiche di una pianificazione territoriale stratificata, strutturata e standardizzata.

1.2 Appropriatezza, buone pratiche e disomogeneità territoriale delle risposte

Disomogenea è anche stata la creazione di strutture intermedie di tipo diurno o residenziale per rispondere al bisogno di creare uno spazio-tempo specializzato per l'accoglienza e il contenimento della sofferenza mentale. Anche la creazione di una rete di buone pratiche per il reinserimento sociale e lavorativo è stato spesso affidato all'iniziativa volenterosa e volontaristica di gruppi di lavoro non sempre efficaci ed efficienti. Certo, la definizione di "appropriatezza", di "buone pratiche" e di corretto "rapporto costi-rischi-benefici", molto difficile in ambiti della medicina o anche dell'assistenza sociale, è particolarmente scossa nei servizi di salute mentale, considerata sia la diacronicità evolutiva di molti sintomi, sia l'inevitabile rischio che la classificazione nosografica e l'inserimento all'interno di un percorso riabilitativo funzionino come un fattore di profezia autoreferenziale e di cronicizzazione para- o sub-istituzionalizzante, nonché di stigma sociale. A maggior ragione se, come pare, il mondo della salute mentale non è riuscito ad avere una pregnanza comunicativa abbastanza forte da spezzare quei meccanismi di esclusione e di stigmatizzazione che spesso vanificano la possibilità di realizzare servizi territoriali adeguatamente funzionanti, soprattutto quando si

tratti di offrire i diritti di una civile abitazione e di un lavoro a soggetti deboli con connotazione psichiatrica.

1.3 Contorni, confini e contiguità semantiche operative della salute mentale

La psichiatria ha poi dovuto definire il suo status semantico, oltre che operativo, in complementarità e in opposizione con altre aree del sapere che andavano via via evolvendo in territori concettuali contigui. Un certo tumultuoso sviluppo delle neuroscienze e della psicofarmacologia, oltre che fornire un indiscutibile apparato terapeutico efficace ma non onnipotente e onnicomprensivo, ha spesso dato l'illusione che la psichiatria potesse diventare una specialità medica come le altre, con appendici psico-socio-riabilitative e assistenziali a supporto di una terapia primaria prevalentemente neurobiologica. La psichiatria si deve certo avvalere delle neuroscienze, così come dell'approccio psicologico-psicoterapeutico, per fronteggiare la multifattorialità delle cause del disturbo psichico e l'ineludibile complessità dell'umano per offrire una risposta che necessita di un'orchestra di professionalità, di saperi e di saper fare. Quando l'orchestra è diventata monocorde i risultati si sono rivelati sempre parziali e inadeguati.

Di particolare attualità è la multiproblematicità critica di alcuni soggetti, ad esempio portatori di disabilità intellettiva media o lieve e contemporaneamente di disturbi psichiatrici conclamati che la nosografia classica avrebbe chiamato psicosi d'innesto; oppure soggetti con dipendenza singola o multipla da sostanze e disturbi borderline che transitano da esperienze giudiziarie a strutture riabilitative per la tossicodipendenza.

2. Multiproblematicità e porte di accesso ai sistemi di welfare: inclusioni ed esclusioni

Si tratta di una marginalità multipla che rende complesso e delicato non solo il percorso di cura, contenimento e riabilitazione, ma anche la pianificazione sanitaria della spesa pubblica. Infatti, quale specifico dipartimento si farà carico di un certo percorso di cura, dei suoi costi e responsabilità? Siamo nelle mani del caso. Il soggetto è classificato come disabile intellettivo se entra dalla porta di valutazione di un handicap: per la diagnosi sarà a carico di un servizio di neurologia o di psicologia clinica e per la presa in carico al circuito assistenziale afferenti agli enti gestori competenti di pertinenza comunale o intercomunale (si può facilmente immaginare come in tutto questo sia cruciale l'integrazione e l'armonizzazione tra spesa e programmazione sanitaria e socio-assistenziale. Le scissioni sono a tutto svantaggio degli utenti e anche degli operatori, ed in generale a svantaggio dell'appropriatezza dell'intervento nel suo divenire evolutivo.) Lo stesso soggetto sarà classificato come psichiatrico se il suo primo contatto con il welfare è passato attraverso un servizio di diagnosi e cura di un centro di salute mentale; sarà considerato tossicodipendente se la porta d'accesso è stato il mondo dei SER.T. o delle algologie; e infine sarà considerato un problema principalmente giudiziario se il percorso assistenziale è avvenuto in alternativa alla detenzione in ospedale psichiatrico giudiziario o al carcere.

Questa multifattorialità declamata non diventa però, ahimé, un fattore d'inclusione, ma spesso il motore motivazionale di un ping-pong *ad excludendum* che spinge talvolta i servizi a respingere un soggetto considerandolo più idoneamente afferibile ad altre strutture: così capita che un soggetto "non possa" essere considerato psichiatrico in quanto tossicodipendente, o "non possa" essere considerato dipendente in quanto disabile, e così via. Questo *modus operandi*, legato anche alla ristrettezza dei budget di cura, qualche volta trova una sua risposta funzionale con la dilatazione di criteri nosografici come quelli della "doppia diagnosi" o come quello della "disabilità mentale complicata": in ogni caso si tratta di portare un servizio di cura sempre individualizzato e innervato di tutte le professionalità necessarie alla sua gestione.

3. Ipotesi di sviluppo

3.1 Dal *Welfare State* alla *Welfare Community*

In questo senso, nuove sfide e sollecitazioni sono emerse da mondi contigui a quello dei servizi pubblici di psichiatria per esempio dalle associazioni di utenti che hanno costituito gruppi di *self-help* e di controllo di qualità molto utili per il funzionamento di buone pratiche. Così come l'associazionismo delle famiglie che ha fornito spesso risposte, e non solo domande, alle esigenze di contenimento e di cura dei propri cari: ora sul piano puramente rivendicativo, ora sul piano di una collaborazione costruttiva con i servizi di sussidiarietà sociale. Da segnalarsi in questo ambito come esperienze-pilota molto qualificate e qualificanti i percorsi di affidamento etero familiare di soggetti deboli, portatori di sofferenza mentale in fase acuta o post-acuta. Le nuove esperienze di inclusione e di *empowerment* nel godimento dei pieni diritti di cittadinanza si realizzano anche e soprattutto nelle esperienze di avvio al lavoro in cooperative sociali di tipo B, con committenze pubbliche e private. Tali esperienze, assai più del percorso tradizionale e assistenzialistico della borsa lavoro a termine o tirocinio di formazione al lavoro che, se non struttura un inserimento reale nella produttività sociale, rischia di lasciare dietro di sé un deserto di speranze e di relazioni. Proprio per questo, un corretto welfare di comunità si ancora specificamente alle risorse e alle reti che le specificità del territorio e delle reti di cittadinanza locale e di tessuto produttivo ed imprenditoriale offrono anche per garantire, non soltanto la percezione emozionale ed affettiva dell'inclusione, ma anche una stabilizzazione in "veri" e non finti lavori. Discorso analogo vale per la domiciliarità in cui una casa e una convivenza, per quanto adeguatamente supportata e, se necessario guidata è meglio di strutture residenziali comunitarie, spesso troppo numerose e segreganti, soprattutto sul piano simbolico ed esistenziale.

3.2 Confini e ambiti della salute mentale e settori assistenziali contigui

Particolare rilievo assume infine la struttura di confine con i nuovi servizi di neuropsichiatria infantile e in generale di psichiatria dell'adolescenza. Per sua natura, l'adolescenza rappresenta un territorio a rischio per le emozioni e i comportamenti. La dinamicità evolutiva dell'esistenza, l'incertezza nelle relazioni di identificazione genitoriale e il bisogno di essere accettati tra "pari" è stimolo, ma a volte anche nodo problematico.

La dilatazione, forse abnorme, della diagnosi di disturbo borderline di personalità, con o senza comportamenti di dipendenza, crea una popolazione sempre più vasta di adolescenti a rischio con famiglie in *distress* emotivo (talvolta anche provenienti da esperienze di recente immigrazione o di adozione), particolarmente vulnerabili sul piano comportamentale e precocemente psichiatrizzati a causa di incerte relazioni di attaccamento genitoriale in una società che vive la crisi della famiglia e della coppia proprio nei momenti più delicati dello sviluppo psico-affettivo dei figli.

In questo territorio di confine comportamenti auto- ed eteroaggressivi e la rottura con il mondo familiare di appartenenza richiedono l'intervento di supporto alla famiglia e spesso l'inserimento in strutture di tipo comunitario di incerta classificabilità tra l'educativo e il terapeutico. Gli esiti peggiori di questi percorsi vanno incontro all'inserimento psichiatrico oppure riabilitativo delle tossicodipendenze in cui il passaggio intermedio dei diciotto anni rappresenta un nodo critico urgente e stringente. Altro territorio di confine operativo e temporale è quello che riguarda la crescente importanza dello spazio della psicogeriatrica, reso ancora più cogente dal progressivo invecchiamento della popolazione e dall'incremento dell'incidenza e prevalenza di disturbi cognitivi e timici nella terza età. Lo spazio è l'importanza di tali ambiti e ovviamente ampia anche nelle strutture, come le residenze sanitarie assistenziali per anziani ed in generale nella residenzialità per la terza età, in cui anche le specificità psichiatriche della malattia di Alzheimer e del suo corretto trattamento,

impongono nuovi orizzonti sul piano della gestione dei casi e della formazione professionale di tutti gli operatori dell'équipe.

3.3 Sussidiarietà e integrazione sociale pubblico-privato

Pertanto sono da attivare tutte le risorse pubbliche, del privato sociale, di volontariato come fattore salutare di transizione da un welfare state - presunto onnipotente e onnicomprensivo - verso una *welfare community* sensibile, flessibile, intelligente, capace di integrare in rete tutte le risorse disponibili nel superamento di un'antica distinzione tutta italiana in cui è pubblico solo ciò che è di diretta gestione dello stato. Forse è più utile e corretto pensare che sia pubblico tutto quel che risponde all'esigenza pubblica, superando l'illusione di una pianificabilità a priori di domande-esigenze e risposte pubbliche, collettive e solidali che sono in rapidissimo e imprevedibile divenire. Nel presupposto che la centralità della persona umana e della sua irrinunciabile autodeterminazione e non esclusione da una dimensione di relazione di comunità è il presupposto di qualsiasi etica ed umanizzazione dell'assistenza e della cura, in una prospettiva di sussidiarietà che avvicini creativamente sempre di più la risposta ai bisogni e la sua pianificazione ai luoghi e ai soggetti che liberamente la esprimono. Tendendo invece che all'ipernormativizzazione dirigistica e burocratica, che privilegia le strutture rispetto alle persone, ad un progressivo accreditamento di percorsi e progetti individualizzati di cura, di risocializzazione e di inclusione, monitorati nel tempo e negli esiti.