

# I disabili dimenticati e invisibili

DI CARLA COLLICELLI

**I**l loro sguardo buca le nostre ombre. È il titolo del recente libricino di Julia Kristeva (psicanalista e semiologa) e Jean Vanier (fondatore di Arca e Fede e Luce) sull'handicap e la paura del diverso. Nel loro dialogo epistolare i due personaggi, personalmente oltre che professionalmente profondamente coinvolti dal dramma della disabilità, reclamano «un cambiamento epocale dell'idea stessa di umanità», difficile in quanto «l'handicap ci mette a confronto con la morte fisica e psichica».

Le analisi condotte dal Censis per la Fondazione Serono sul tema (e presentate a Roma mercoledì scorso) confermano la ancora forte invisibilità nella società italiana del segmento di umanità dei disabili, che vive tra noi, ma in forma quasi nascosta. Tra buonismo e paure, l'insieme della popolazione italiana dichiara di provare sentimenti di solidarietà (nel 91 per cento dei casi), ma le famiglie dei malati di Down e autismo se ne accorgono solo nel 30 per cento dei casi. La paura di fronte al disagio delle persone colpite da un qualsiasi tipo di handicap è dichiarata dal 54,6 per cento della popolazione generale. A

ciò di aggiunge una diffusa sottovalutazione delle difficoltà psicologiche, di quelle economiche, delle carenze dei servizi e delle difficoltà nei rapporti sociali. Ma, soprattutto, gli studi condotti nel corso dell'ultimo anno sui vissuti dei malati di Parkinson, Down, autismo e sclerosi multipla, e delle loro famiglie, hanno permesso di evidenziare altri importanti aspetti che sono il frutto di una disattenzione e di un disimpegno ampiamente diffusi.

In molti casi (specie di autismo) la diagnosi arriva tardi, e le madri che hanno dei sospetti non vengono prese sul serio: una quota del 46 per cento delle famiglie con un caso di autismo ha dovuto attendere tra 1 e 3 anni per avere la diagnosi ed il 13,5 per cento addirittura 5 anni. Mentre le terapie farmacologiche vengono seguite nella maggioranza dei casi in cui esistono dei rimedi farmacologici, scarso è il ricorso a quella parte così importante di trattamento che riguarda gli aspetti psicologici e comportamentali, soprattutto mano a mano che la patologia si evolve e si aggrava ed il paziente invecchia. I servizi socio-assistenziali sono assolutamente insufficienti: mentre il 48,5 per cento del campione di malati di sclerosi multipla dichiara di avere bisogno di aiuto nella vita quotidiana, solo il 15,3 per cento ha potuto avvalersi del supporto di personale pubblico, e solo il 3,3 per cento per tutti i giorni della settimana. Sono di conseguenza i familiari, conviventi o no, ed in particolare le donne della famiglia, a

fornire l'aiuto e l'assistenza necessari. Con le drammatiche conseguenze che è possibile immaginare: non solo la maggioranza dei disabili deve abbandonare il lavoro, o non riesce ad averne uno, ma anche i familiari subiscono il peso dei costi diretti e indiretti della malattia. Ad esempio il 26 per cento delle madri di bambini autistici ha lasciato il lavoro ed il 23,4 per cento ha dovuto ridurre l'impegno lavorativo. Solo le associazioni di settore riescono ad avere un impatto positivo sul vissuto di queste famiglie, intervenendo almeno sul versante delle informazioni, dell'orientamento e della formazione.

Particolarmente drammatico è lo spaccato socio-antropologico di un isolamento molto grave, all'interno di una società che già di per sé soffre di solitudine e mancanza di relazioni significative. Il 76,8 per cento dei malati di sclerosi multipla ha dovuto interrompere del tutto o in gran parte le attività di tempo libero, ed il 69,5 per cento si sente isolato. I dati emersi dalle analisi sono stati sottoposti all'attenzione del Ministro della Salute Balduzzi e dei rappresentanti delle regioni (Anna Banchoero), delle aziende sanitarie (Giovanni Monchiero) e del Parlamento (Livia Turco e Paola Binetti), allo scopo di sottolineare, ai loro occhi ed a quelli delle istituzioni che rappresentano, l'urgenza di interventi volti ad evitare i rischi di ulteriore isolamento, emarginazione e sovraccarico assistenziale delle famiglie, che si prefigurano, in aggiunta a quelli già ora evidenti, a seguito della riduzione drastica attuata nei confronti dei finanziamenti pubblici per l'assistenza sociale degli enti locali.

La sensibilità personale dei rappresentanti delle diverse istituzioni, espressa dagli intervenuti, costituisce senza meno un presupposto apprezzabile per un ripensamento dell'intera materia, dopo che il precedente governo aveva previsto una riforma di sostanziale azzeramento dei contributi economici erogati a favore dei disabili ed in vista di un potenziamento della funzione assistenziale pubblica (assistenza domiciliare, riabilitazione, aiuto domestico), tutto da progettare e di difficile realizzazione.

In particolare, come molti degli intervenuti hanno sottolineato, non si capisce perché non si abbia il coraggio di mettere mano ad un controllo più severo degli sprechi in sanità (accertamenti inutili, terapie troppo lunghe o inappropriate, cure termali ed altri interventi per disturbi di lieve entità, duplicazioni, ricoveri superflui, ecc.), allo scopo di destinare una quota, minima rispetto all'ammontare complessivo, del Fondo sanitario alla assistenza socio-sanitaria integrata di chi soffre, spesso per tutta la vita, a causa di gravi menomazioni e malattie.