

## Prefazione

Cosa vuol dire essere disabili?

Non si tratta di una categoria sociale, perché la disabilità è insita nella condizione umana, che è fragile e limitata, sempre esposta agli imprevisti. In qualunque momento della nostra esistenza possiamo sperimentare, magari solo temporaneamente, una situazione di disabilità causata da una malattia, un incidente, dall'invecchiamento, o semplicemente da un cambiamento nell'ambiente che ci circonda. A volte si tratta di una condizione che sappiamo essere transitoria o che è possibile superare, a volte invece dobbiamo imparare a convivere con il nostro limite, e trovare il modo per adeguarci. Ma questo lavoro di adattamento va aiutato e sostenuto; la persona con disabilità va considerata nella sua interezza, e non soltanto focalizzando la limitazione funzionale di cui soffre. Il problema va individuato e valutato in rapporto con l'ambiente, per capire il bisogno che ne deriva, cercando di dare risposte appropriate e davvero efficaci.

È da questa impostazione che nasce la ricerca VeD, coordinata dalla dott.ssa Matilde Leonardi, e realizzata grazie al contributo del Ministero per il Lavoro, la Salute e le Politiche sociali. Il progetto rappresenta un fondamentale elemento dell'azione di questo Ministero per ricostruire un quadro conoscitivo esauriente in materia di disabilità. Il sistema nazionale, infatti, pur destinando oltre 25 miliardi di euro a tutela delle persone disabili, presenta alcune vistose criticità, la prima delle quali è certamente l'accumulo di disposizioni normative che si è creato negli anni e ha dato origine a procedure per il riconoscimento delle condizioni di invalidità ormai inadeguate e spesso disorganiche. Il Ministero, inoltre, ha ritenuto cruciale favorire, attraverso la realizzazione di alcuni progetti sperimentali, l'introduzione in Italia dell'ICF, la nuova Classificazione del Funzionamento e della Disabilità approvata dall'Organizzazione mondiale della sanità nel 2000; è in questo quadro che si inserisce il prezioso lavoro dell'Istituto Besta. L'utilizzo della classificazione ICF, alla base dell'indagine che ha pro-

dotto il libro che presentiamo, ha permesso un innovativo approccio culturale ai temi della disabilità: i ricercatori si sono concentrati non solo sulla persona e sulla sua salute, ma anche sui contesti ambientali e relazionali in cui la persona vive. Il risultato dimostra che gli interventi possono e devono essere previsti considerando tutti gli elementi in gioco, in particolare il rapporto con l'ambiente, che può essere un facilitatore o una barriera.

L'analisi dei dati evidenzia luci ed ombre nel welfare italiano, che si è dotato negli anni di buone leggi e buoni sistemi generali organizzativi, ma che presenta ancora difficoltà applicative, vuoti, intrecci di competenze e sovrapposizioni di regole. Il problema che salta agli occhi scorrendo le pagine della ricerca, è ancora la grande solitudine esistenziale di chi soffre di disabilità (soprattutto psichica), nonostante gli interventi legislativi e assistenziali, e la presenza di una rete di servizi. La famiglia resta il facilitatore di maggior peso, a volte l'unico, nella vita quotidiana delle persone intervistate, a qualunque livello sociale e con qualunque grado di disabilità. Non sempre si riesce ad avere accesso ai servizi, e sulle famiglie ricade un carico di lavoro e di cura talvolta insostenibile. La questione della continuità della presa in carico e dell'integrazione socio-sanitaria è dunque centrale, come lo è sviluppare, grazie all'associazionismo e al volontariato, una rete di contatti e informazioni inclusiva e capillare.

Uno dei pregi di questa indagine è proprio nelle modalità con cui è stata condotta, nell'incontro diretto e ravvicinato tra il ricercatore e "l'oggetto" della ricerca, che diventa così un soggetto, una persona che non fornisce solo dati, ma racconta la propria vita.

Le proposte avanzate in questo testo si situano nel modello di integrazione socio-sanitaria che rappresenterà uno dei punti nodali del nuovo sistema di welfare, anche grazie alla unificazione dei tre precedenti Ministeri in un'unica struttura.

Siamo convinti infatti che questo Paese debba superare la frammentazione delle risposte e giungere – come è scritto nel Libro Verde sul futuro del modello sociale, "La vita buona nella società attiva" – ad un *"modello dinamico di integrazione socio-sanitaria-assistenziale, caratterizzato da una offerta di interventi rivolti alla persona e alla famiglia lungo tutto il percorso della vita e che sostenga le fragilità, favorendo la promozione e lo sviluppo di capacità individuali e di reti familiari"*. Ci piacerebbe soprattutto che il nuovo welfare fosse realmente comunitario, capace cioè di attirare in un circuito virtuoso le famiglie, il volontariato e l'associazionismo, e lavoreremo per raggiungere questo obiettivo.

*Eugenia Roccella*

Ministero del Lavoro, della Salute  
e delle Politiche Sociali