

Il ruolo delle società scientifiche

La tutela della salute dei soggetti portatori di disabilità fisiche psichiche e sensoriali è oggi una frontiera della medicina sociale e preventiva che vede sempre di più, e sempre più spesso impegnate ed interagenti figure professionali con esperienze e competenze diverse. Non è più considerato infatti un compito esclusivo della classe medica quello di curare le diverse problematiche diagnostiche, terapeutiche e preventive poste dalla nascita, dalla crescita e dallo sviluppo di uno soggetto portatore di disabilità permanenti.

Le famiglie, gli operatori nel sociale (medico scolastico, pediatra di comunità, assistenti sociali), gli psicologi, i tecnici della riabilitazione, per citare solo alcuni dei profili professionali coinvolti, intervengono ormai a pieno titolo nella presa in carico di questi individui nelle varie fasi del loro processo di sviluppo sino all'età adulta.

In questo contesto è diventato sempre più utile e prezioso il ruolo svolto dal volontariato, dalle associazioni e dalle società scientifiche come collegamento tra strutture sanitarie, società e famiglie. Esistono infatti un insieme di problemi che gli operatori sanitari non sono in grado di cogliere ed affrontare da soli, vuoi per una inadeguata impostazione culturale, vuoi per un carenza logistica (organici insufficienti, strutture non idonee, etc.). Poiché spesso una attenzione a problematiche di interesse sociale può

rivelarsi determinante per una migliore qualità della salute e della vita di soggetti con disabilità o handicaps, (intendendo con questo termine secondo le indicazioni dell'Organizzazione Mondiale della Sanità lo svantaggio sociale che deriva dall'instaurarsi di una disabilità permanente), risulta spesso di grande importanza incoraggiare il lavoro delle associazioni, delle società scientifiche e del volontariato, laddove queste realtà sono presenti ed operanti. È altresì auspicabile che aumenti il numero nel territorio delle associazioni di famiglie e di operatori del volontariato in grado di supportare l'attività degli operatori sanitari.

I deficit sensoriali, ed in particolar modo quelli visivi, sono un esempio importante di come una disabilità possa diventare una fonte di handicap grave quando sono carenti quei servizi di natura assistenziale in senso lato, che consentono una integrazione del soggetto con handicap in ambito non solo familiare, ma anche scolastico e lavorativo.

È oggi importante individuare nuovi strumenti operativi che, anche in relazione al progressivo perfezionamento tecnologico, migliorano ulteriormente le possibilità di intervento socio-sanitario. Basti pensare alle nuove opportunità offerte dall'informatica in vari campi ed aree di lavoro e di studio.

È inoltre auspicabile che ciò avvenga in un contesto nominativo e giuridico più idoneo di quello attuale in Italia, carente per molti aspetti, specie sul fronte delle garanzie giuridiche e del supporto finanziario per i soggetti portatori di handicaps. Il nuovo Piano Sanitario Nazionale di recente

varato dal Ministero della Sanità per il triennio 1998-2000 fornisce alcune importanti risposte a questi bisogni di salute sebbene sia da più parti auspicata una legge quadro sull'handicap per affrontare in modo sistematico e definitivo alcune importanti questioni aperte.

Sempre con riferimento al P.S.N. va ricordato che significativamente ha come sottotitolo «Un patto di solidarietà per la salute» e che proprio nella parte iniziale sottolinea la necessità di garantire «la partecipazione alla vita sociale e l'espressione delle capacità individuali a tutti i cittadini».

Inoltre, nel campo della «formazione permanente» del personale sanitario, campo di estremo interesse e di particolare impegno per il prossimo futuro, le società scientifiche avranno un ruolo di grande importanza e potranno pertanto contribuire alla scelta di quei campi e di quelle aree formative da privilegiare o in cui concentrare i maggiori sforzi organizzativi.

Liborio Giuffrè
Presidente della Società Italiana
di Pediatria

Il ruolo della prevenzione dell'handicap, e di quello visivo in particolare

Vorrei affrontare il problema dell'ipovisione e della cecità nei suoi aspetti epidemiologici, in termini generali per introdurre il problema in

oggetto. Le malattie oftalmiche costituiscono un grosso problema per i servizi sanitari, non solo perché essi dovrebbero proteggere quel bene prezioso che è la vista, ma anche perché, in termini di prevalenza e incidenza, le malattie dell'occhio sono tra le più frequenti.

Già negli anni '60 fu condotta una grossa battaglia per far riconoscere come malattie sociali alcune grosse patologie oculari. Allora furono riconosciuti i vizi di rifrazione: miopia, ipermetropia e astigmatismo e soprattutto le loro complicanze: angliopia e strabismo; fu pure riconosciuto il glaucoma, il distacco della retina e le retinopatie, e le otticopatie eredo-familiari. Restarono fuori altre malattie che poi, nei decenni successivi, hanno acquistato importanza epidemiologica ancora maggiore di quelle citate: giova ricordare la cataratta, la retinopatia diabetica e la degenerazione maculare senile.

La cataratta, si dirà, è una patologia superabile, completamente risolvibile, eppure dovete sapere che oggi la cataratta non operata costituisce il 41% delle cause di cecità. Stime dell'O.M.S. (Organizzazione Mondiale della Sanità) valutano che il numero di ciechi per cataratta sia di 16 milioni circa.

Oggi la cataratta si opera ed è diventata un grande problema per il S.S.N.; in Italia, come si evince dalle statistiche ISTAT, quello di cataratta è diventato il primo intervento che viene eseguito nelle strutture pubbliche e private. L'incremento che abbiamo registrato dal 1985 in poi, è del 10% su base annua.

Poi c'è il diabete che è diffusissimo nei paesi industrializzati. La retinopatia diabetica colpisce il 50% dei soggetti diabetici ed è la principale complicanza del diabete.

Infine c'è una grossa patologia che oggi sta acquistando sempre maggior peso che è la degenerazione maculare senile, e che si manifesta dopo i 60 anni di età. Alcuni studi, non proprio recenti, condotti negli Stati Uniti, evidenziano che l'1,5% delle persone con più di 60 anni visitate, sono affette da tale patologia; un altro studio, condotto a Rotterdam faceva salire la percentuale all'1,7%. In Italia ne abbiamo condotto uno, confrontando la situazione italiana a Salandra (Basilicata), paese non industrializzato, anzi agricolo; si è evinto che l'incidenza era del 1% nella popolazione con più di 60 anni.

Se adesso volessimo dire: qual'è la prevalenza mondiale, per ritornare all'argomento principe, della cecità? Noi abbiamo oggi una banca dati dell'OMS, che fornisce dati molto approssimativi, e afferma che l'incidenza è dell'0,7%; c'è una differenza incredibile tra i paesi industrializzati e quelli in via di sviluppo. Questa differenza riguarda sia la prevalenza, perché nei paesi industrializzati, per esempio l'Europa, è dello 0,3%, mentre nei secondi si arriva all'1,4-1,5% (come è il caso dell'Africa sud-sahariana).

Il divario più evidente riguarda le patologie interessate: li abbiamo la cataratta per mancanza dei servizi sanitari; oppure malattie infettive come il tracoma che in Italia non esiste più da 50-60 anni.

Va ricordato che uno dei maggiori

sforzi dell'immediato dopoguerra fu la battaglia contro il tracoma che portò alla creazione di enti tracomatosi provinciali.

Passando poi all'ipovisione, il discorso epidemiologico diventa più complesso; gli studi sono difficilissimi. Gli ultimi dati dicono che la prevalenza di tale patologia soprattutto nei soggetti con più di 60 anni si aggira tra lo 0,4% e lo 0,8%, oltre i 75 anni si passa al 2,1-2,3%.

Riguardo la cecità e l'ipovisione, qual'è, allo stato attuale, il fattore di rischio principale?

Oggi è costituito dall'età; il problema età è fondamentale e gli studi futuri che riguarderanno la prevenzione, la lotta all'ipovisione e alla cecità dovranno assolutamente tenere conto di tale circostanza.

Pensate che i ciechi nel mondo, questo vale tanto per i paesi industrializzati che per quelli in via di sviluppo, per il 60% sono costituiti da individui con più di 60 anni.

Per ciò che concerne l'ipovisione la percentuale aumenta di molto: si parla addirittura del 90%.

Ci sono delle prospettive dell'O.M.S. che dicono che nel 2020 ci saranno nel mondo 54 milioni di ciechi, il 62% dei quali nei paesi in via di sviluppo. Bisogna tenere presente che in questi paesi la speranza di vita è di gran lunga inferiore a quella dei paesi industrializzati; pertanto viene fuori un quadro, in prospettiva, in cui l'anziano in tali paesi sarà probabilmente una persona ipovedente o cieca.

Questo è legato, come si è precedentemente detto, ad un problema di invecchiamento della popolazione: pensate che soltanto nel '95 il rap-

porto anziani/giovani era pari a 16/100, mentre nel 2025 sarà di 31/100!

A questo punto vorrei ricordare una definizione ben precisa su quello che significa minorazione visiva, disabilità ed handicap.

Per minorazione noi intendiamo qualsiasi perdita o anomalia permanente di una struttura anatomica, fisiologica o psicologica.

Per disabilità intendiamo l'aspetto funzionale, quindi la limitazione o la perdita della capacità di compiere un'attività di base (comunicare, mangiare, lavorare entro i limiti considerati normali per un essere umano).

L'handicap, invece, è lo svantaggio che una menomazione o una disabilità genera in un individuo in quanto gli impedisce di svolgere il ruolo che gli è normale, che gli compete per età, fattore sociale e culturale.

In questa sede si è voluto ricordare tali definizioni per sollevare un altro problema: quello legislativo che definisce la minorazione, la disabilità e l'handicap di un soggetto.

Questa è la battaglia che non si riesce a vincere perché la legislazione italiana considera tra le funzioni visive soltanto un parametro: la visione centrale. Così quando si parla di ipovedente si intende un individuo che ha perso il suo visus, cioè la sua visione centrale: ma la funzione visiva ha altri parametri!

Oltre quella testè citata la medicina indica la visione periferica, il senso luminoso e il senso cromatico.

Queste tre, insieme alla visione centrale, sono le 4 variabili principali.

È fondamentale, affinché la legislazione italiana al riguardo sia al passo

con quella dei paesi «civili», che tutti e quattro i parametri vengano considerati.

Passando adesso alla prevenzione, può dirsi che se ne parla molto già dal 1951. L'O.M.S. in una definizione, divenuta ormai classica, fece coincidere servizi sanitari con la prevenzione.

L'O.M.S. affermò che il compito prioritario dei servizi sanitari è proprio quello di sostenere la prevenzione. Nel 1968 è stata fatta una riforma sanitaria nella quale tale principio venne ulteriormente ribadito. In tutti questi anni, purtroppo, la medicina preventiva è rimasta chiusa in un inutile ghetto di demagogia!

Si spende, infatti, pochissimo per tale branca, e soprattutto si fa poca ricerca. Un esempio: nell'ambito oftalmologico se ne parla molto, qualcuno cerca di agire, ma tutto rimane sempre nell'ambito della propaganda e della dichiarazione di intenti. Qualcuno ha perfino pensato di risolvere il problema organizzando dei «Camper» che girano per fare visite oculistiche: non è questa la medicina preventiva!

Essa ha bisogno di essere supportata dalla ricerca, dalla sperimentazione, anche semplice, come quella che stabilisca con precisione quali sono le modalità e le tecniche da mettere in atto per singole patologie da prevenire, a livello sia individuale della medicina di base, sia a livello degli interventi di massa; metodologie che devono essere sperimentate, codificate e seguite da tutti.

Dall'intervento di Filippo Cruciani dell'Università «La Sapienza» di Roma al I° Convegno Nazionale Horizon

La riabilitazione visiva del paziente ipovedente

Si definisce ipovedente colui che è affetto da disabilità della funzione visiva, anche dopo un trattamento medico-chirurgico e/o una correzione della refrazione standard, e possiede un'acuita visiva inferiore a 0.3 o un campo visivo inferiore a 10° dal punto di fissazione, ma che utilizza o che potenzialmente è in grado di far uso del residuo visivo per la programmazione e l'esecuzione di un determinato compito.

Questi individui presentano nella vita pratica gravi difficoltà nella lettura, nella scrittura, nel lavoro manuale fine, nel riconoscere la fisionomia delle persone. Quando viene compromesso il campo visivo, il soggetto ipovedente presenta notevoli difficoltà a muoversi in un ambiente interno poco familiare, difficoltà ad orientarsi in una strada od in una piazza.

Il soggetto ipovedente presenta quindi un livello di capacità visiva insufficiente per svolgere attività quotidiane, lavorative o di svago che sono abituali per individui della medesima età, sesso e stato socio-culturale. Attualmente il numero dei soggetti ipovedenti è in costante aumento sia per il miglioramento delle cure mediche, chirurgiche o parachirurgiche di patologie che prima portavano a cecità, sia per il progressivo aumento della vita media della popolazione. L'ipovisione è una condizione che

colpisce più di una persona su 100 nella popolazione dei paesi industrializzati. Si è valutato che in Europa esistano 11 milioni di ipovedenti in aggiunta ad un milione di non vedenti.

Oggi la degenerazione maculare correlata all'età è la prima causa di ipovisione nei paesi industrializzati. Secondo il Beaver Dem Eye Study l'1.6% della popolazione ne sarebbe colpita prima dei 55 anni ed il 27.9% dopo i 75 anni.

Complessivamente la degenerazione maculare correlata all'età colpisce il 39.3% degli ipovedenti, seguita dalla miopia degenerativa e dalla retinopatia diabetica che si presentano in circa il 9% dei casi.

Altre cause di ipovisione sono le cheratopatie, il glaucoma, le coroiditi e la retinopatia pigmentosa.

Il 60% della popolazione ipovedente può essere aiutato mediante ausili visivi: ciò significa che in Europa potrebbero trarne giovamento 6,6-8,8 milioni di persone. È stato ampiamente dimostrato che la sola fornitura dell'ausilio, in gran parte dei casi, non consente al paziente di sfruttare appieno le proprie potenzialità visive residue. Solo attraverso un idoneo trattamento riabilitativo, svolto da operatori qualificati in centri adeguatamente attrezzati, si conseguono risultati apprezzabili.

Dal 1 dicembre 1992 presso la Divisione Oftalmica dell'Ospedale di Circolo di Varese (Primario Prof. Angelo Tamborini) ha iniziato la propria attività il Centro di Riabilitazione Visiva per Ipovedenti. La maggior parte dei pazienti che affluiscono al Centro sono in possesso di esami specialistici che vengono integrati con test

di misurazione dell'acutezza visiva, del campo visivo, della sensibilità al contrasto, studio della visione dei colori e, quando necessitano, di fluorangiografia retinica ed esami elettrofisiologici.

L'attuazione di un trattamento di riabilitazione visiva nel paziente ipovedente comporta una vera e propria «rivoluzione» per il paziente dotato di funzionalità visiva ridotta soprattutto se adattato ad uno stile di vita da non vedente, come pure va rivoluzionato il vecchio adagio che dice «Abbate cura dei vostri occhi, non affaticateli, che oggi dovremmo invece trasformare in «Abbate cura dei vostri occhi, usateli».

Dalla relazione di Mario Brogginì
Ospedale di Circolo di Varese
Divisione Oftalmica

1 progetti Horizon e l'handicap visivo: obiettivi e prospettive

Nell'ambito dei progetti Horizon è stato attivato, come tutti sanno, un corso per riabilitatori della visione. Che bisogno c'era di organizzare un training di tal sorta?

Intanto si vuole sottolineare agli addetti ai lavori, cioè oculisti, ortottisti (diplomati universitari che si occupano dei problemi dei pazienti con minorazioni visive), la necessità di distinguere l'aspetto medico-chirurgico (la cura dei pazienti in strutture ospedaliere o ambulatoriali) e quello

della ricerca pura, da quello della riabilitazione visiva.

In Europa (durante gli incontri con i partners europei dei Progetti Horizon ce ne siamo meglio resi conto) esiste una realtà molto diversa da quella italiana; c'è infatti un'assistenza ai pazienti ipo e non-vedenti mirata proprio alla riabilitazione.

Il punto di partenza è sempre quello: nel «vecchio continente» la vita media si è notevolmente allungata, portando con sé, tra le tante variabili, un'incidenza maggiore delle degenerazioni visive, e quindi un bisogno di intervento al riguardo superiore al passato.

Nella vita quotidiana molte aspetti ci semplificano le condizioni di vita, ma ci sono dei problemi oggettivi: molti di noi guidano l'auto, molti svolgono attività che prima non esistevano, o per le quali non era richiesta una capacità visiva.

Quindi, in sede di progettazione, abbiamo capito che bisognava stare attenti a due grosse fasce di problematiche: le malattie degenerative ereditarie (es. la retinite pigmentosa) e le patologie ereditarie (che hanno una gamma di coinvolgimento di età molto più vasta delle prime), ma soprattutto le malattie retiniche-degenerative che portano alla penombra. Quindi al di là della grande tensione ideale, seppur importantissima, di ricerca che dovrà svilupparsi in futuro, nel concreto ci troviamo di fronte a situazioni nuove e molto complesse.

L'oculista infatti deve ammettere che ad un certo punto del suo percorso, in cui segue il paziente, c'è un limite oltre il quale non può andare; per il paziente, questo è un momento psi-

cologicamente angosciante che viene vissuto come un abbandono.

La soluzione, il prosieguo del cammino, in base alle esperienze fatte in tutto il mondo, è quella di creare delle strutture di riabilitazione che si occupino della riabilitazione delle funzioni che la vista può ancora avere, e dove è possibile quindi l'utilizzo di tutti gli ausili elettronici, pratici.

Quindi lo sforzo che abbiamo voluto fare è di tipo culturale diretto soprattutto al mondo medico. Questa la ragione che ha determinato l'attivazione dei corsi, indirizzati in media ad una quindicina di candidati tra medici generici interessati, oculisti, ortottisti, assistenti in oftalmologia, quindi con un diploma universitario specifico nel settore.

Il corso per riabilitatori della visione, che ha un carico di 170 ore, ha un taglio multidisciplinare; cioè non si analizza soltanto l'aspetto medico-oculistico del problema, o quello legato alla prescrizione di ausili e supporti ingrandenti telescopici, ma abbracciando tutte le eventualità che possono presentarsi in un centro di riabilitazione visiva.

Sono previste pertanto lezioni tenute da esperti di legislazione sanitaria, e di materie non strettamente legate all'oculistica: il neurologo, l'otorinolaringoiatra, lo psicologo etc. Poi viene in linea di conto tutto quanto afferisce ai supporti al paziente in relazione alla società: ci sono esperti anche di attività sportive, calibrate all'età degli utenti, ed esperti di musicoterapia. Quindi viene affrontata la problematica del paziente sotto tutti gli aspetti più importanti. Un dato innovativo è rappresentato dal coinvolgimento di alcuni architetti

(Milano e Torino) che hanno una specifica esperienza nella progettazione di strumenti che semplifichino la vita del disabile visivo, ipovedente.

Queste discipline così eterogenee, articolate in uno stage pratico, che ha finora avuto un'ottima risposta da parte dei partecipanti, sono finalizzate a dare un preciso taglio riabilitativo; esattamente come esiste un'esperienza pluriennale nel campo della riabilitazione motoria e dell'handicap fisico in generale, si sono poste le premesse perché ciò avvenga nella riabilitazione visiva, che allo stato attuale in Italia conosce soltanto esperienze isolate.

Nell'ambito dei Progetti Horizon abbiamo privilegiato tale aspetto (in linea con i partners europei) soprattutto nella prospettiva dell'assistenza, prevista della legge 284, in considerazione del fatto che il problema della qualità della visione, per le ragioni suindicate, è in costante aumento.

**Tratto dall'intervento
del dott. Luigi Fusi
al I° Convegno Nazionale Horizon**

Novità legislative per l'integrazione lavorativa dei disabili nella realtà italiana

Il Problema del lavoro è una questione centrale, non solo perché esso da dignità, autonomia economica, pieno riconoscimento della cittadinanza, ma anche perché, nel caso della

disabilità, il lavoro è il punto di arrivo di un lungo percorso: la riabilitazione, la scuola, la formazione.

Nel nostro paese abbiamo fatto una scelta in questa direzione: una scelta di integrazione. Lo abbiamo fatto con leggi regionali a partire dal 1970, abbiamo continuato con la legge 104, l'abbiamo fatto con tanti provvedimenti. Questo ha portato, anche se con molti limiti (soprattutto di carattere territoriale), a disporre in Italia di una discreta serie di servizi di riabilitazione (sia infantile che per adulti). Ripeto che, seppur con molte discrepanze, la rete c'è!

Abbiamo 110.000 tra giovani, bambini e adolescenti disabili che frequentano ogni giorno la scuola, ottenendo ottimi risultati. Esiste un sistema formativo che si sta gradualmente aggiornando, sia per l'iniziativa delle Regioni, tese ad innovare tale settore, sia grazie all'intervento dell'Unione Europea: progetti come il nostro nascono dall'opportunità che l'Europa ha dato al nostro paese, alle nostre regioni, per confrontarsi con altri sistemi, e per dar vita a programmi innovativi, dai quali si sono avuti risultati incoraggianti.

Si è dunque fatta la scelta di non istituire delle strutture ad hoc per la disabilità, ma di lavorare, intraprendendo un percorso più complesso e faticoso, per costruire e sostenere l'integrazione nella realtà ordinaria delle nostre città, delle nostre scuole, dei nostri ambienti lavorativi.

Ora non c'è dubbio che questo ci ha portato a misurarci col problema dell'occupazione in termini nuovi. Per certi versi il punto debole del percorso è rappresentato dalla sbocco occupazionale. Non sono mancati

i risultati in tal senso. Tanti esempi possono addursi al riguardo: l'esperienza del «Gruppo lavoro» realizzata a Cenova; l'esperienza dell'ASPI a Bologna con il Centro Cavazza indirizzata a giovani con minorazioni visive o di altro tipo; alcune cose sono state fatte a Roma in diversi settori.

Abbiamo vissuto delle belle esperienze lavorative abbinata ad efficaci inserimenti lavorativi anche per migliaia di persone, però la risposta complessiva ha sofferto la mancanza di una legge fondamentale che favorisse tutto questo.

Non perché la legge non ci sia.

Due parole allora sulla legge che c'è, tanto bistrattata, questa «nota» legge 482 del 1968. Intanto dobbiamo sempre dire che è stata la legge che ha aperto le porte del lavoro ai disabili e agli invalidi italiani. Per un periodo ha pure funzionato; basti pensare che a meta del 1982 c'erano quasi 300.000 lavoratori con diverse disabilità visive, sensoriali, invalidi del lavoro ed invalidi civili occupati nelle aziende pubbliche e private. Poi ad un certo punto dal 1982 qualcosa ha cominciato a non funzionare; nel periodo che va dal 1982 ad oggi abbiamo avuto una perdita complessiva di quasi 100.000 posti di lavoro; abbiamo perso cioè il 30% dell'occupazione. Quindi dove sta la contraddizione?

Mentre sul piano dei servizi, della formazione, della riabilitazione si ottenevano dei risultati, anche con realizzazioni concrete d'inserimento lavorativo, tuttavia sul piano complessivo la legge non ha funzionato e si sono avute perdite di posti. Quali sono stati i motivi di questa regressio-

ne? Indubbiamente c'è stata una crisi economico-occupazionale che ha interessato tutto il mondo, tutta l'Europa e quindi anche l'Italia; non possiamo pensare di vivere in un'isola a parte. C'è stata una crisi, si sono persi dei posti di lavoro, quindi questo ha influito sui nostri livelli di occupazione. Poi ci sono state, anche probabilmente in relazione a questa crisi, delle resistenze di una parte, purtroppo della maggior parte, del mondo del lavoro, e soprattutto delle imprese. Queste hanno infatti visto questa legge come una tassa da pagare, non come un'opportunità per inserire delle persone al lavoro.

Tuttavia bisogna guardare avanti. La Legge 482, realizzata negli anni '60, aveva come riferimento la grande industria da una parte, e il pubblico dall'altra. Quando il mondo dell'impresa è cambiato (oggi parliamo di piccole imprese), le grandi strutture hanno ridotto il numero degli occupati; parallelamente anche la Pubblica Amministrazione si è ridimensionata: tutto il quadro economico è cambiato.

Oggi si parla di un mondo del lavoro più dinamico, più flessibile, con imprese di piccole dimensioni, con professioni che cambiano. A questo punto la legge, pensata in un contesto più statico, in cui si mandava l'invalido a fare l'usciera, non è più adatta, non risponde più alle esigenze odierne. C'erano anche altri limiti: ad esempio quello che consentiva al datore di lavoro di non assumere un invalido «cavandosela» con 250.000 lire; non esistevano controlli seri e le penali erano irrisorie.

Oggi il mondo della disabilità è molto cambiato, non ci sono più liste in-

terminabili di invalidi che aspirano a fare gli uscieri; in luogo di essi si riscontrano giovani e meno giovani, diplomati, laureati, persone che hanno una professionalità, che già a vent'anni hanno fatto la riabilitazione, la scuola, la formazione professionale, lo sport, hanno insomma portato al massimo le proprie potenzialità e le relative aspirazioni di un'occupazione rispondente alle proprie capacità.

Ecco l'esigenza di una nuova legge. Essa si sta discutendo in questi giorni alla Camera dei Deputati, dopo essere stata approvata al Senato, e si va verso la stesura finale.

Quali sono i cardini del nuovo testo di riforma della 482?

Intanto l'ampliamento del campo di applicazione. La 482 parlava di aziende con più di 35 addetti. Pensate che in alcune nostre provincie non esistono aziende con più di 35 lavoratori; la tendenza è quella di imprese con un numero molto ridotto di impiegati. Allora oggi la nuova legge parla di 15 addetti, cioè fa riferimento al mondo del lavoro nella sua evoluzione reale. Ciò dovrebbe ampliare molto le possibilità di impiego. Cambia quindi la tipologia di impresa, ma anche l'aliquota: viene meno il bisogno di dire che 15% o 12% devono essere invalidi. La legge indica infatti nuovi parametri: le aziende che vanno da 15 a 35 addetti devono assumere almeno 1 lavoratore con disabilità; da 35 a 50 l'obbligo sale a 2; sopra i 50 impiegati si passa al 7%. Se si riuscirà a realizzare tutto ciò, si è stimato che il numero dei posti di lavoro creati per i disabili sarà di circa 60-70.000; un obiettivo da non sottovalutare!

Ciò che interessa inoltre è il tipo di collocamento che si deve realizzare. Oggi se qualcuno va all'Ufficio di Collocamento a vedere le liste, esse sono stilate con un nome, un cognome e poi c'è un certificato. Chi sia quella persona, che cosa sappia fare, se ha una formazione, non conta niente. Dall'altra parte abbiamo imprese che fanno delle richieste generiche: c'è una reale difficoltà di far incontrare domanda e offerta di lavoro.

La nuova Legge parte da un principio di collocamento mirato; cioè cercando di recepire il meglio di quello che si è fatto in questi anni in Italia: la formazione in azienda per alcuni; la formazione su qualifiche studiate rispetto ai bisogni del mondo del lavoro. Collocamento mirato significa avere non più anonimamente delle persone, dei generici, ma conoscere i bisogni dell'azienda e inserire la persona giusta al posto giusto, per quanto ciò sia possibile.

Come si farà? Come si realizzerà l'incontro tra domanda e offerta di lavoro?

Intanto le imprese avranno maggiori possibilità di accedere alla chiamata nominativa, quindi saranno esse stesse a scegliere, tra gli iscritti nelle liste, il lavoratore più adatto alle proprie esigenze.

Per un'altra fetta di lavoratori ci saranno le Convenzioni che consentiranno all'ufficio di collocamento di mettersi d'accordo con l'azienda, vedere quali sono le necessità, cercando di trovare il lavoratore più adatto a certe specificità. Le convenzioni permetteranno di fare formazione professionale finalizzata ad un preciso tipo di attività, e di dare un incen-

tivo economico all'impresa per adattare il posto di lavoro alle necessità del disabile.

Dunque un collocamento mirato, flessibile. Questa legge nel suo indirizzo sposa la flessibilità, prevedendo tra l'altro la possibilità di contratti part-time, di telelavoro, stando però attenti a far sì che quest'ultimo sia una scelta e non un'imposizione per il lavoratore. Il lavoro è regolamentare e regolato da contratti. Nell'ambito della contrattazione collettiva si può concordare anche che, se c'è un'esigenza particolare, si può lavorare anche a distanza, diciamo pure ai datori di lavoro che la richiesta di posti per i disabili non è più di 17 ma di 15, diamo gli incentivi, la flessibilità, la chiamata nominativa (chiediamo cioè di meno rispetto a quanto previsto nella 482!) ma un risultato lo esigiamo sul serio.

Ciò significa che i datori di lavoro non se la potranno più cavare con 250.000 ove non procedano ad assumere dei disabili, che le sanzioni saranno più pesanti, i controlli più severi, ma soprattutto chi non rispetterà l'obbligo di assunzione non potrà partecipare ad appalti pubblici o a convenzioni con la Pubblica Amministrazione.

Si è parlato molto, in sede di discussione della Legge, anche delle Cooperative Sociali.

In Italia abbiamo oggi 500.000 lavoratori disabili potenziali; di questi 200.000 hanno un'occupazione mentre 300.000 stanno a casa. Se noi ci poniamo l'obiettivo di avere nel nostro settore un tasso di disoccupazione doppio rispetto a quello ordinario (ma l'obiettivo vero è che il tasso sia uguale!), dovremo collocare

almeno 400.000 persone; ci servono quindi altri 200.000 posti in più.

Ora è possibile che una nuova Legge sia anche accompagnata da una crescita economica, ma se ciò non avviene i posti di lavoro difficilmente possono essere creati. La nuova Legge può creare 100.000 posti di lavoro, ma gli altri vanno «inventati» in un'altra maniera: con l'impresa individuale, con l'impresa commerciale, e soprattutto con le cooperative sociali.

Esse possono affiancarsi alle imprese vere e proprie occupandosi di specifiche fasi del ciclo produttivo, favorendo la formazione professionale e la «prova sul lavoro» in funzione di un'assunzione reale. Ma devono anche porsi come imprese autonome e a pieno titolo, in modo da fare programmi, progetti e azioni in condizioni di concorrenza con le altre imprese.

A tal proposito segnalo che nelle finanziarie abbiamo approvato un articolo che va proprio in questa direzione. La nuova Legge finanziaria favorisce la società per l'imprenditoria giovanile (che ha promosso l'occupazione dei giovani nel mezzogiorno) che avrà come obiettivo anche quello di promuovere le imprese sociali, quelle già esistenti e quelle di nuova costituzione. Noi stimiamo che tra fondi ordinari e fondi europei, nei prossimi tre anni ci saranno finanziamenti per 300 miliardi di lire.

Tutto il quadro testé indicato è incoraggiante, ma è necessario che la nuova Legge sia integralmente applicata, perché non diventi carta straccia.

Quindi ecco che si sviluppa il compito delle Associazioni di volontariato, dei centri di formazione, degli orga-

nismi deputati al collocamento. Anche in attesa della nuova Legge è importante creare Banche Dati, fare delle indagini serie sulla situazione occupazionale dei disabili, monitorare bisogni e possibilità. Una simile attività va avviata prima che la Legge entri in vigore, anche attraverso la formazione professionale, promuovendo i Progetti, come quelli che ci riguardano, e pubblicizzandoli adeguatamente tra gli imprenditori.

Per concludere un'ultima questione: stiamo valutando la possibilità di modificare la Legge sui centralinisti. Le moderne tecnologia rendono sempre più esiguo l'utilizzo del centralinista, pertanto si sta discutendo con il Ministero del Lavoro sulla capacità di ampliare il tipo di mansioni previste da questa legge, che pur essendo un punto fermo, va adeguata ad un mondo del lavoro in continua evoluzione.

Tratto dall'intervento
dell'On. Augusto Battaglia
al I° Convegno Nazionale Horizon

La situazione occupazionale delle persone con handicap visivo progressivo

1. Visione generale della situazione

Questa mia presentazione vuole in primo luogo fornire un'informazione empirica sulla situazione sociale ed occupazionale delle persone malate di ipovisione progressiva; quindi indagare sui problemi e le scelte atti-

nenti le loro capacità lavorative, la disoccupazione e le prospettive pensionistiche; in terzo luogo, suggerire un approccio complessivo alle misure proprie della riabilitazione professionale.

La mia relazione si basa sulle informazioni tratte dai tre seguenti progetti attuati in Germania: Ratzgeber zur beruflichen Rehabilitation von Personen mit fortschreitender Sehbehinderung (BMAS, 1994); Retinitis Pigmentosa: Beziehung von krankheitsbedingten Belastungen etc. und Sehbehinderung (K. Lüdtke, 1997); Nutzung eines Elektronischen Stelleninformationssystems in der Pro Retina (SBA, 1998).

Poiché 431 dei 587 membri di Pro Retina hanno partecipato ai primi due progetti, la base empirica dei nostri risultati appare eccellente se non rappresentativa di questo gruppo di ipovedenti.

2. Struttura dei potenziali fruitori

Vorrei darvi prima di tutto alcune informazioni generali sull'handicap visivo e sulla struttura dei potenziali fruitori, ovvero la struttura dei membri di Pro Retina Germania, prima di analizzare più a fondo la situazione occupazionale.

Le menomazioni

La degenerazione maculare (MD) e la retinite pigmentosa (RP) sono tra le principali cause di cecità nei paesi industrializzati. In Germania sono circa 30.000 le persone affette da RP, la maggior parte delle quali ha

più di sessant'anni; mentre sono oltre un milione le persone malate di MD. Per quanto riguarda la RP, la malattia incomincia generalmente dalla circonferenza periferica e porta alla cecità notturna e all'effetto-tunnel, ostacolando pesantemente la mobilità, mentre la MD incomincia distruggendo la visione centrale ed intralcia l'abilità di lettura.

I membri di Pro Retina in Germania

Pro Retina Germania è stata fondata nel 1977 col nome di Società tedesca di retinite pigmentosa («German Retinitis Pigmentosa Society»), ed è divenuta la più grande organizzazione per gli ipovedenti in Germania. Pro Retina ha più di 4.500 membri di cui 3.000 affetti dalle forme degenerative prima citate. È un'organizzazione composta da più di sessanta gruppi regionali. Il suo principale obiettivo è di promuovere la ricerca sulle cause di queste malattie e sulle terapie contro le degenerazioni della retina, al fine di migliorare la qualità di vita dei suoi membri.

Secondo gli studi citati poc'anzi, le malattie sono uniformemente distribuite tra le classi sociali; un terzo dei soggetti ha completato la scuola secondaria o ha un diploma universitario.

La metà circa dei membri hanno meno di quarantacinque anni e quasi tutti (92%) sono al di sotto dell'età pensionabile di sessantacinque anni. Il campo e l'acuità visiva dei membri sono parecchio svantaggiati. Meta di costoro soffrono dell'effetto-tunnel al di sotto dei cinque gradi, il che

equivale alla cecità completa dal punto di vista legale, in Germania; un ulteriore 30% dispone di un campo visivo centrale tra i sei e i quindici gradi. L'acuità visiva, nel 25% dei soggetti, è al di sotto del 5%, il che equivale alla cecità completa o ad un forte handicap visivo. Inoltre, più della metà dei membri sono al di sotto del 30% di acuità visiva e, quindi, non sono capaci di leggere senza ausili ottici od elettronici.

La maggioranza dei membri (72%) è sposata o vive assieme al proprio partner; per contro il 17% - celibi e nubili - va incontro a problemi gravi di mobilità e di integrazione in confronto ai membri sposati.

3. Situazione occupazionale

Nel 1994, il 47% dei 557 partecipanti in analisi era senza lavoro; il 30% si trovava in prepensionamento e il 23% era disoccupato, in riabilitazione e, in parte, composto da casalinghe. Circa metà dei prepensionati aveva meno di 55 anni.

I dati nello studio del 1997 sono risultati leggermente differenti. Si è verificato un aumento di pensionati tra il 1994 e il 1997 (dal 30% al 38%) mentre la percentuale di persone occupate si è abbassata, probabilmente a causa di due fattori: l'aumento di malati di MD senile («age-related macular degeneration»), più soggetti a ritirarsi dal lavoro rispetto ai sofferenti di RP, e l'impatto negativo del piano di riforma pensionistica, che ha avuto come risultato un'importante spinta ad anticipare la pensione nel 1998.

In particolare, gli sforzi dei membri più anziani per prevenire il fardello della disoccupazione o della riabilitazione hanno dato come risultato un basso livello di disoccupazione (6% contro un totale del 18% tra i disabili tedeschi) conseguente alla corsa verso il prepensionamento.

4. Chi ha un lavoro

Le persone con ipovisione progressiva (PPVI) sono impiegate in una vasta gamma di lavori e professioni.

La maggioranza di costoro (56%) è impiegata in attività ritenute adattabili alla progressione della loro malattia (commercio, amministrazione, insegnamento); il 10% sono fisioterapisti, e si può ragionevolmente supporre che questo gruppo comprenda un sottogruppo di ciechi totali, occupati così in un'attività stabile (per quanto non completamente «sicura»). Complessivamente, circa un terzo degli ipovedenti impiegati occupano posti di lavoro ad alto rischio tra i cosiddetti «colletti blu»: area manifatturiera, servizi di manutenzione, settore tecnico ed artigianale danno un lavoro ad alta propensione manuale o comunque fisica, mentre bassa resta la proporzione di impiego concettuale basato sulla gestione di flussi informativi. Per i «colletti blu» i rischi relativi al lavoro diventano evidenti solo ad uno stadio avanzato della malattia, quando il lavoratore ha già accumulato un numero significativo di anni di esperienza.

La riabilitazione professionale di questi soggetti dovrebbe, dunque, basarsi su questa esperienza.

La situazione è diversa per chi lavora in campo amministrativo, commerciale od accademico: l'interesse primario è di conservare lo stesso lavoro o almeno rimanere il più a lungo possibile nel campo professionale originale.

5. Chi lo cerca

Com'è la situazione per chi ha già perso il lavoro o teme di perderlo? Nel marzo 1998, 46 membri di Pro Retina hanno compilato un questionario circa l'interesse nel trovare un nuovo lavoro. La maggioranza di costoro (75%) risultava avere meno di quarant'anni ed il 44% poteva ancora leggere senza l'aiuto di ausili ottici.

Il loro profilo professionale si presentava così: disoccupati 48% (22 soggetti), lavoratori 42% (19), coinvolti nei corsi professionali di riabilitazione 10% (5).

Quasi metà dei cercatori di lavoro (48%) erano, o erano stati, impiegati in lavori ad alto rischio, nei settori tecnico, industriale od artigianale. I campi di ricerca («che tipo di lavoro stai cercando?») erano alquanto diversi dai campi di origine: vi predominavano attività commerciali ed amministrative mentre la proporzione dei lavori ad alto rischio, manuali o tecnici, era - per fortuna - estremamente bassa (ad esempio il Hausmeister).

Sorprende il numero relativamente alto, tra i soggetti in cerca di lavoro, di coloro che hanno indicato tra le

professioni preferite quelle classiche di impiego per i ciechi come la confezione di cesti o la fisioterapia. Questo può essere dovuto a carenza d'immaginazione tra i compilanti, ma certamente anche all'attitudine piuttosto conservatrice dei meccanismi di riabilitazione professionale.

6. Conclusioni e raccomandazioni

Quali sono le nostre conclusioni e raccomandazioni?

Le degenerazioni della retina sono malattie eterogenee progressive dell'occhio, che incominciano normalmente con la cecità notturna e portano all'effetto-tunnel, alla perdita della vista centrale o alla completa cecità. Poiché i più gravi problemi imputabili all'ipovisione non sono normalmente percepiti prima della quarta decade di vita, la scelta del lavoro avviene spesso senza tenere conto della malattia (anche perché la diagnosi giusta non è ancora stata effettuata).

La scelta di un lavoro non adattabile o difficilmente modulabile, in particolare tecnico o artigianale, può portare, allo stadio più avanzato della malattia, alla perdita del lavoro per licenziamento o dimissioni volontarie. Diversamente, i campi professionali di carattere amministrativo, commerciale o di elaborazione dati possono dare buone possibilità, agli ipovedenti che già vi operano, di mantenere il lavoro originale, se un'adattamento sistematico, organizzativo o tecnico è messo in atto. Tipicamente, dopo un periodo segreto di riabilitazione per conto proprio («secret self-rehabilitation»), in cui,

cioè, la persona cerca forzatamente di adattarsi in toto ai requisiti preesistenti, avvengono due tipi di modifiche organizzative sul posto di lavoro. Anzitutto, l'abbandono di attività «esterne», quali i contatti con i clienti al di fuori dell'impresa, i servizi che richiedono mobilità, ecc.; quindi, l'indirizzarsi sulla comunicazione, la consulenza o i lavori di elaborazione delle informazioni (per fare degli esempi: passare dal servizio esterno al servizio interno; dalla linea di montaggio a compiti di programmazione; dal monitoraggio della costruzione alla consulenza). Le modifiche tecniche tipiche includono attrezzature informatiche quali lo zoomtext, un'interfaccia vocale o gli ausili Braille.

È straordinario come i cercatori di lavoro ipovedenti dimostrino un grande realismo nel selezionare il loro nuovo lavoro come provano i seguenti esempi: un panettiere ventisettenne che sta facendo il tirocinio per diventare un impiegato amministrativo; un meccanico quarantunenne che sta cercando di lavorare da casa con il telelavoro; un assistente dentista di vent'anni che vuole diventare un esperto di assicurazioni contro le malattie.

Approccio completo alla riabilitazione

La riabilitazione professionale tradizionale degli ipovedenti, che si concentra sull'apprendimento a lungo termine di conoscenze standard mirate ad una ristretta gamma di occupazioni, non corrisponde ai bisogni

riabilitativi delle persone che soffrono di degenerazione progressiva della retina.

Un pacchetto, completo ed individualizzato, di misure di riabilitazione professionali e di servizi potrebbe meglio incontrare le necessità degli ipovedenti, che subiscono gli effetti della loro malattia in quasi tutti gli aspetti della vita. Queste misure includono:

- istruzione rapida su abilità e conoscenze correlate ai nuovi media, da innestare sul preesistente bagaglio di esperienze acquisite prima della riabilitazione (PC, internet, telelavoro);

- supporto psicologico e osservazione continua della progressione dell'handicap visivo;

- consigli e supporto circa l'adattamento del luogo di lavoro in relazione all'organizzazione creativa ed alle alternative tecniche;

- un sistema di allarme per sorvegliare il compimento del lavoro e le reazioni dei colleghi come retroazione per gli ipovedenti;

- consultazioni intensive per presentare «l'invisibile» handicap ai colleghi ed ai datori di lavoro;

- supporto per l'accesso facilitato al posto di lavoro (segnalazioni a contrasto, sistemi di luci, ecc.);

- fornitura di «riabilitazione elementare» (LPF, mobilità e orientamento, Braille), a piccoli passi adattati alla psicologia, alla situazione visiva ed ai bisogni nel posto di lavoro.

Tratto dalla relazione del dr. Rainald von Gizycki Presidente Retina Europe al I° Convegno Nazionale Horizon