

Benedetto Saraceno

I tassi di mortalità da COVID-19 sono stati più elevati fra le persone con disabilità, la cui qualità di vita è stata drammaticamente compromessa dall'isolamento sociale. Le proposte per una svolta.

Nel 2019 un Gruppo di esperti di salute pubblica e ricercatori rese pubblico il rapporto **"The missing billion Report"** che dava voce ai milioni di persone che vivono con disabilità.[1] Il rapporto forniva una importante massa critica di dati epidemiologici sulla disabilità ma, soprattutto, **mostrava come la presenza di una disabilità costituisse un fondamentale fattore di rischio per molte condizioni patologiche addizionali quali diabete, malattie cardiovascolari, parto prematuro, malnutrizione infantile e abuso di sostanze psicotrope**. Questa ampia gamma di condizioni non è certo attribuibile alla disabilità in sé quanto invece al drammatico insieme di svantaggi sociali cui le persone con disabilità sono esposte. Dalla discriminazione nell'accesso alla educazione e al lavoro fino alle numerose barriere, non solo architettoniche, che limitano l'accesso alle prestazioni sanitarie quali, stigma, discriminazione e disattenzione da parte del sistema sanitario, l'insieme di "svantaggi" addizionali delle disabilità è vasto e sostanzialmente ignorato.

Sappiamo che alcune forme di disabilità sono prevenibili (il 90% dei danni all'apparato visivo sono o prevenibili o correggibili così come molte disabilità dell'apparato uditivo sono facilmente correggibili). Sappiamo anche che altre disabilità gravi sono invece imm modificabili e non prevenibili ma che la presenza di numerose barriere fisiche, psicologiche e sociali indebolisce i diritti delle persone con disabilità, malgrado tali diritti siano finalmente sanciti dalla Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con Disabilità, di cui ["Salute Internazionale"](#) si è recentemente occupata. [2,3]

Un recente Editoriale di Lancet Public Health[4] riflette e al tempo stesso lancia un allarme a partire dagli inequivocabili dati che mostrano come **i tassi di mortalità da COVID-19 siano stati più elevati fra le persone con disabilità e come la loro qualità di vita sia stata drammaticamente compromessa dall'isolamento sociale** e dalla forzata interruzione della interazione con i servizi di salute e welfare territoriali.

Le disuguaglianze dello stato di salute e dell'accesso alle prestazioni sanitarie per le persone con disabilità sono un fenomeno noto e discusso da anni. In particolare, le persone con disabilità mentale hanno una mortalità precoce che in alcuni studi è stimata fino a dieci anni di vita perduti rispetto alla popolazione generale. [5] Inoltre, le violazioni della libertà

personale e, in taluni casi, l'abuso fisico e le pratiche di contenzione sono spesso riscontrate in istituzioni destinate ai disabili mentali ma anche, più in generale, agli anziani non autosufficienti. Non c'è da sorprendersi dunque, se la pandemia da COVID-19 abbia acuito questo insieme di disuguaglianze e di violazioni dei diritti.

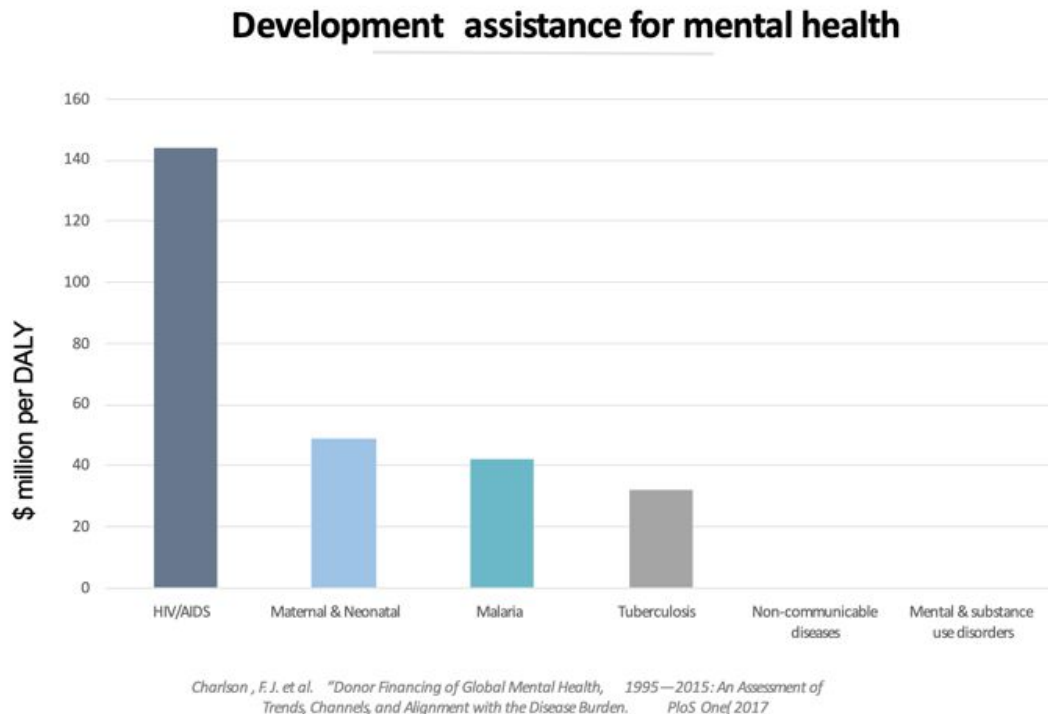
Nel mese di aprile di quest'anno, Steptoe e Di Gessa hanno pubblicato un importante studio longitudinale di coorte[6] che valuta l'esperienza emozionale e sociale di quasi 5000 soggetti anziani in Inghilterra. **I soggetti che avevano significative compromissioni nello svolgimento delle attività della vita quotidiana hanno mostrato durante il periodo della pandemia tassi più elevati di depressione, ansia e sentimenti di solitudine.** Le persone con disabilità fisiche risultano essere particolarmente a rischio per disturbi di natura emozionale e per l'impovertimento della qualità della loro vita e del loro benessere complessivo. Si è dimostrata una correlazione evidente fra disabilità, diminuzione dei contatti sociali e diminuita qualità della vita con compromissione della salute mentale. A partire dall'ormai classico e storico Rapporto Globale sulla Disabilità pubblicato dalla OMS nel 2011[7] sono venuti crescendo negli ultimi anni **gli studi epidemiologici sulla disabilità e sui fattori di rischio addizionali** legati non tanto alla condizione in sé quanto piuttosto alle risposte ambientali fornite alla disabilità dal contesto sociale e dall'universo dei servizi di salute e di welfare. **Si può definire questo fenomeno come "il doppio svantaggio"** ossia la sommatoria dello svantaggio inerente alla disabilità, sia essa di natura fisica o mentale, e dello/degli svantaggi che, a cascata, si inanellano nella esperienza psicofisica e sociale delle persone con disabilità: dallo stigma alla discriminazione, dalla violazione dei diritti fondamentali alla sistematica disattenzione del sistema sanitario nei confronti dei bisogni specifici delle persone con disabilità. La letteratura è ampia e non è compito di queste brevi e sintetiche note di neppure sfiorare tale immenso campo di studi di cui il recente studio pubblicato da Lancet Public Health non è che un esempio fra i più recenti e pertinenti[8,9,10]. **Ciò che qui importa è trarre alcune lezioni da questo necessario, meritorio e crescente interesse per la relazione fra Disabilità e "social and health inequalities".**

Primo, gli studi epidemiologici che abbiano come principali "quesiti di ricerca" le correlazioni fra determinanti sociali, barriere discriminatorie all'accesso e utilizzo dei servizi di salute/welfare e disabilità, sono ancora insufficienti. **È necessaria una epidemiologia delle disuguaglianze cui sono esposte le persone con disabilità.** Essa avrebbe lo scopo non soltanto di aumentare le conoscenze e definire meglio i fattori di rischio ma avrebbe anche l'importante funzione di costituire una massa critica di evidenze, indispensabile a tutti i movimenti in difesa dei diritti delle persone con disabilità. Sarebbe inoltre indispensabile anche sviluppare maggiormente studi "*health economics*" in relazione

ai costi tangibili e intangibili delle disabilità.

Secondo, gli investimenti nella prevenzione delle disabilità prevenibili sono ancora drammaticamente insufficienti. **Basti pensare alle centinaia di migliaia di bambini con deficit visivi o auditivi** che, esclusi da semplicissimi ed economici mezzi correttivi, sono invece destinati alla esclusione dalla educazione e in seguito dal mondo del lavoro. **Basti pensare alle disabilità legate agli esiti di incidenti stradali** dovuti a consumo di alcol e alle mancate politiche di contrasto all'uso nocivo dell'alcol. Basti, infine, pensare al pressoché inesistente finanziamento nel campo della salute mentale da parte delle agenzie internazionali di sviluppo (vedi **Figura 1**).

Figura 1. Finanziamento globale degli interventi di salute mentale



Terzo, la sensibilizzazione degli operatori della sanità (e anche del welfare) nel campo delle disabilità permane non solo insufficiente ma spesso essa addirittura si basa su percezioni e stereotipi stigmatizzanti e discriminanti che rendono l'incontro fra persone con disabilità e servizi pubblici destinato alla inefficacia e sovente alla espulsione delle persone dai circuiti assistenziali e sanitari. **Non esiste alcuna formazione all'ascolto, alla relazione e alla intercettazione dei bisogni** delle persone con disabilità

Quarto, citando le parole di Bonnielin Swenor, direttrice del [Johns Hopkins Disability Health Research Center](#), "fintanto che le persone con disabilità non saranno incluse in tutti gli sforzi per fare progredire la equità in salute, non raggiungeremo mai il goal" (degli obiettivi di sviluppo sostenibile). In altre parole, dei diciassette Obiettivi di Sviluppo Sostenibile delle Nazioni Unite, almeno due, il terzo e il quarto, hanno a che fare con le questioni della disabilità e del "doppio svantaggio" ad essa inerente. Essi recitano infatti: "[Garantire una vita sana e promuovere il benessere di tutti a tutte le età](#)" e "[Garantire un'istruzione di qualità inclusiva ed equa e promuovere opportunità di apprendimento continuo per tutti](#)". Se non vogliamo che, come in buona parte è stato per gli otto Obiettivi di Sviluppo del Millennio che dovevano essere raggiunti nel 2015 e che certamente non lo

furono, dobbiamo cominciare a prendere sul serio i nuovi Obiettivi che tutti i governi hanno unanimemente approvato e che dovrebbero essere raggiunti nel 2030. Un moderato grado di utopia nei documenti, propositi e raccomandazioni delle Nazioni Unite è non solo comprensibile ma svolge anche una funzione ispiratrice e di stimolo ai governi, **ma se, come sta divenendo la regola, fra propositi e realizzazioni non v'è più alcuna decente correlazione, allora c'è qualcosa che va radicalmente corretto.**

E gli strumenti per rendere un pochino più reale il conseguimento degli obiettivi non mancherebbero. Nel caso delle Disabilità, ad esempio, la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, approvata nel 2006 e ratificata anche dal governo italiano, permane fundamentalmente sconosciuta agli operatori della salute e del welfare, come già ricordato su questa stessa rivista.[3] Tale ignoranza, e conseguente in-applicazione, di uno strumento potenzialmente capace produrre un decisivo salto di qualità nell'accesso ai servizi di salute e welfare delle persone con disabilità, rappresenta un irresponsabile minaccia a tutti i disabili.

Infine, e quinto, la Pandemia da COVID 19 ha portato lutti e sofferenze, ha colpito singoli, famiglie e comunità e ha messo una importante ipoteca sul futuro della economia del nostro paese e sulla occupazione. **Tuttavia, ha anche consentito di comprendere meglio alcune delle storiche fragilità di molti nostri sistemi sanitari regionali.** Questo "laboratorio naturale" costituito dall'insieme di inefficienze e lacune dei sistemi di assistenza sanitaria e welfare, ci consente almeno di individuare correttivi forti. L'emergenza ha dunque mostrato e dimostrato alcune criticità storiche dei nostri sistemi di salute pubblica. **Mi limito a citarne due particolarmente importanti:**

- Lo smantellamento della medicina di prossimità e del welfare di territorio e di comunità.
- Lo sviluppo incontrollato del modello residenziale per le popolazioni fragili e vulnerabili.

È anche grazie alla pandemia che dobbiamo essere stimolati a compiere una necessaria rivoluzione copernicana della concezione egemonica dell'ospedale rispetto ai servizi di prossimità. Tale rivoluzione, evocata da molti e già da molti anni, anche se mai compiuta, ha a che fare con la democratizzazione della assistenza sanitaria e con l'empowerment dei cittadini-utenti. È necessario, dunque, progettare nuove forme di salute locale dal basso e offrire interventi sanitari e sociali e intersettoriali.

Benedetto Saraceno. Segretario Generale, Lisbon Institute of Global Mental Health

Bibliografia

1. [The missing billion Report](#)
2. United Nations. [Convention on the Rights of Persons with Disabilities](#). New York, 2006.
3. Saraceno B. [Convenzioni Internazionali e diritti negati](#). Salute Internazionale, 24.05.2021.
4. The Lancet Public Health. [Disability-a neglected issue in public health](#). Lancet Public Health 2021;6(6):e346. doi: 10.1016/S2468-2667(21)00109-2. PMID: 34051158.
5. Wahlbeck K, Westman J, Nordentoft M, Gissler M, Laursen TM. [Outcomes of Nordic mental health systems: life expectancy of patients with mental disorders](#). Br J Psychiatry 2011;199(6):453-8. doi: 10.1192/bjp.bp.110.085100. Epub 2011 May 18. PMID: 21593516.
6. Steptoe A, Di Gessa G. [Mental health and social interactions of older people with physical disabilities in England during the COVID-19 pandemic: a longitudinal cohort study](#). Public Health 2021; 6: e365-73. Published Online April 21, 2021 [https://doi.org/10.1016/S2468-2667\(21\)00069-4](https://doi.org/10.1016/S2468-2667(21)00069-4)
7. World Health Organization. [World report on disability](#) Geneva: WHO, 2021
8. Christiansen J, Lund R, Qualter P, Andersen CM, Pedersen SS, Lasgaard M. Loneliness, social isolation, and chronic disease outcomes. Ann Behav Med 2021; 55: 203-15.
9. Wiggins D, Netuveli G, Hyde M, Higgs P, Blane D. The evaluation of a self-enumerated scale of quality of life (CASP-19) in the context of research on ageing: a combination of exploratory and confirmatory approaches. Soc Indic Res 2008; 89: 61-77.
10. Steptoe A, Shankar A, Demakakos P, Wardle J. Social isolation, loneliness, and all-cause mortality in older men and women. Proc Natl Acad Sci USA 2013; 110: 5797-801.