

Disabilità grave e gravissima: la questione della definizione

Natascia Curto e Cecilia Maria Marchisio

cantiere
aperto

Abstract

Il contributo indaga la questione della distinzione fra disabilità grave e gravissima. Le riflessioni prendono spunto da una ricerca condotta nel 2009 sulla qualità di vita dei *caregivers* di persone disabili gravissime residenti a Torino. L'attenzione al linguaggio, quando ci si occupa di disabilità, è molto importante: il linguaggio, infatti, non ha solo una funzione denotativa, ma sottende un modo di vedere la realtà che può indirizzare scelte e pratiche. Quella tra disabilità grave e gravissima è una distinzione particolarmente spinosa. Sul tema si passano in rassegna definizioni di diversa natura: da quelle operative, legate al contesto dei servizi, a quelle della letteratura scientifica ed economica. In gioco ci sono i bisogni e la qualità della vita di famiglie che vivono in situazioni anche molto diverse. Cercando una sintesi tra gli elementi che sono emersi, si potrebbe definire il livello di gravità della disabilità come rapporto tra esistenza e necessità di assistenza.

Condividere il linguaggio per condividere il senso

Negli ultimi anni lo studio delle disabilità ha richiesto l'uso di linguaggi e strumenti sempre più appropriati e specifici, in grado di rispondere alle sollecitazioni che la condizione delle persone con disabilità pone. Nonostante a partire dagli anni '70 del secolo scorso siano stati compiuti notevoli passi in avanti, la disabilità è spesso motivo di stigma e di

esclusione sociale.¹ Si parla di disabilità e ci si occupa di questo tema: negli anni è emerso un bisogno di uniformità, di condivisione dei termini e della visione ad essi sottesa.

La ricerca di linguaggi standardizzati e condivisi ha impegnato numerose équipe operanti in diversi Paesi del mondo, coordinate dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS). Come frutto di questo lavoro, nel 2001 l'OMS ha proposto all'attenzione degli operatori la *Classificazione Internazionale*

* Dipartimento di Scienze dell'Educazione dell'Università di Torino.

¹ M. Schianchi, *La terza nazione del mondo*, Milano, Feltrinelli, 2009.

del Funzionamento, della Disabilità e della Salute / ICF,² uno strumento innovativo utile a fornire indicazioni non solo sulle condizioni di salute, ma anche sul grado di integrazione sociale delle persone con disabilità. L'ICF non punta a classificare le persone, ma descrive la situazione di ciascun individuo all'interno di una serie di aree relative alla salute e alla partecipazione sociale con un approccio multiprospettico. Lo strumento ha come obiettivo principale quello di fornire un linguaggio comune standardizzato per una migliore comunicazione tra le diverse figure professionali e una più completa conoscenza della persona.

Oggi l'applicazione dell'ICF, auspicata su vari fronti, stenta nella prassi a decollare e permangono differenze di approccio e di linguaggi. Nei contesti di lavoro e di cura non si è ancora raggiunta un'uniformità linguistica e concettuale per quanto riguarda la disabilità, anche se

l'attenzione alle parole è importante, non tanto per un fatto estetico o formale, ma perché nelle parole è contenuto il modello operativo a cui si fa riferimento.³

Il linguaggio dunque non ha solamente una funzione denotativa, ma sottende un modo di vedere la realtà che indirizza le scelte e le pratiche. Questo avviene a tutti i livelli: dalle azioni «micro», cioè il livello dell'interazione personale tra persona con disabilità e, ad esempio, operatore, alle azioni «macro», a livello di politiche sociali o sociosanitarie.

L'eterogeneità linguistica e concettuale con la quale ci si scontra non appena si tenta di utilizzare una definizione condivisa come base per un lavoro di ricerca ha a che fare con

quello che la disabilità è, con la complessità delle dimensioni in gioco, con la variabilità individuale legata a ogni storia e a ogni contesto.

Chi sono le persone con disabilità gravissima? Le definizioni operative

L'ICF è uno strumento che permetterebbe di superare anche una questione attualmente dibattuta: la definizione del confine tra disabilità grave e gravissima.

Tale questione si è posta a chi scrive a partire da una necessità operativa. Nel 2008 il Dipartimento di Scienze dell'Educazione e della Formazione dell'Università degli Studi di Torino, in stretta collaborazione con il Comune e grazie a un finanziamento della fondazione CRT, ha avviato il progetto «ACANTo/Analisi Condizione Assistenza Non Autosufficienza Torino». Il progetto, che ora è in fase conclusiva, si proponeva di eseguire una mappatura delle persone con disabilità gravissima che vivono al loro domicilio sul territorio del comune di Torino e di indagare la situazione sociale e la qualità della vita del loro caregiver primario familiare.

Quella tra disabilità grave e gravissima è di fatto una distinzione particolarmente spinosa. Alcune associazioni che riuniscono familiari di persone con disabilità, ad esempio l'Associazione Bambini Cerebrolesi/ABC, chiedono da tempo che la distinzione tra disabilità grave e gravissima venga riconosciuta e definita. La questione di dove porre il confine rimane oggetto di un dibattito aperto tra associazioni e tra associazioni e istituzioni. In gioco ci sono i bisogni e la qualità della vita di famiglie che vivono in situazioni che, per quanto accomunate dalle definizioni ufficiali, sono profondamente diverse.

Al gruppo di ricerca era dunque necessario un criterio per stabilire quali persone faces-

² Organizzazione Mondiale della Sanità, *ICF/Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute*, Trento, Erickson, 2002.

³ A. Canevaro, *Le parole che fanno la differenza*, Trento, Erickson, 2000.

sero parte della popolazione da prendere in considerazione (la ricerca è stata eseguita non attraverso un campione ma per mezzo di interviste rivolte a tutta la popolazione rispondente ai requisiti).

Né la Città di Torino, né le ASL utilizzano l'ICF per descrivere le persone con disabilità prese in carico. Per questo motivo i ricercatori non hanno potuto riferirsi a questo strumento per scegliere le persone da intervistare.

Come nel caso dei ricercatori di «ACANTO», la necessità di definire chiaramente un confine tra disabilità grave e gravissima è spesso di tipo operativo. La questione ha implicazioni importanti a livello di politiche sociali.

La Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate (104/92) all'articolo 10 dice che:

I comuni, anche consorziati tra loro o con le province, le loro unioni, le comunità montane e le unità sanitarie locali, nell'ambito delle competenze in materia di servizi sociali loro attribuite dalla legge 8 giugno 1990, n. 142, possono realizzare [...] comunità-alloggio e centri socio-riabilitativi per persone con handicap *in situazione di gravità*.⁴

Come si vede l'indicazione di *situazione di gravità* ha un'importanza non secondaria nel determinare, in questo caso, la gestione delle risorse dell'ente locale. Ancora più determinante è l'importanza della *situazione di gravità* nell'articolo 33:

1. La lavoratrice madre o, in alternativa, il lavoratore padre, anche adottivi, di minore con handicap *in situazione di gravità accertata ai sensi dell'articolo 4, comma 1*, hanno diritto al prolungamento fino a tre anni del periodo di astensione facoltativa dal lavoro di cui all'articolo 7 della legge 30 dicembre 1971, n. 1204 [...] 2. I soggetti di cui al comma 1 possono chiedere ai rispettivi datori di lavoro di usufruire, in alternativa al prolungamento fino a tre anni del periodo di astensione facoltativa, di due ore di permesso giornaliero retribuito fino al compimento del terzo

anno di vita del bambino. 3. Successivamente, al compimento del terzo anno di vita del bambino, la lavoratrice madre o, in alternativa, il lavoratore padre, anche adottivi, di minore con handicap in situazione di gravità, nonché colui che assiste una persona con handicap in situazione di gravità parente o affine entro il terzo grado, convivente, hanno diritto a tre giorni di permesso mensile coperti da contribuzione figurativa, fruibili anche in maniera continuativa a condizione che la persona con handicap in situazione di gravità non sia ricoverata a tempo pieno.⁵

In questo caso la titolarità di un diritto, quello all'astensione dal lavoro o alle ore di permesso, è subordinata all'accertamento della situazione di gravità. Ma come funziona questo accertamento? La procedura di accertamento della disabilità ha inizio quando l'interessato o chi lo rappresenta legalmente (il tutore, ad esempio) presenta richiesta alla commissione ASL competente. Poi la commissione convoca il soggetto per effettuare una visita in seguito alla quale emette un verbale. L'ASL trasmette quindi all'interessato il verbale che riporta l'esito della visita, che può essere una di queste tre diciture: assenza di handicap, presenza di handicap oppure presenza di handicap con connotazione di gravità.⁶

Il massimo grado di svantaggio riconosciuto dalla legge è dunque la situazione di gravità: non esiste, nella legge 104 e nella procedura di accertamento, il riconoscimento della disabilità gravissima. Un ambito in cui più recentemente il dibattito su questa distinzione si è animato è la proposta di legge sul prepensionamento dei genitori⁷ — o dei carer — di persone con disabilità. La ratio della proposta è in sostanza quella di equiparare il caregiving di una persona con

⁴ Legge 104/92, art. 10.

⁵ Ibidem, art. 33.

⁶ Vedi <http://www.handylex.org>.

⁷ Norme in favore dei lavoratori che assistono familiari gravemente disabili (<http://www.camera.it>).

disabilità a un lavoro usurante. Le polemiche che ne sono scaturite investono due temi principali. Il primo — che riportiamo per completezza — riguarda il rischio di scaricare sulle famiglie tutto il peso dell'assistenza nascondendosi dietro il prepensionamento. Asserisce a tal proposito il presidente della Federazione Italiana Superamento Handicap (FISH), Pietro Barbieri:

Il prepensionamento dei genitori di disabili gravi non è corretto come regime assoluto: la prima e vera soluzione è quella di fornire servizi alla persona, di aiuto personale e di assistenza domiciliare, diretti e indiretti per la vita indipendente, quella massima possibile e autodeterminata.⁸

La seconda obiezione chiede che vi sia in quella sede una distinzione tra carer di persone con disabilità grave e carer di persone con disabilità gravissima. Si sostiene, in particolare da parte delle associazioni di familiari di persone con disabilità gravissima, che molte situazioni di disabilità fisica gravissima — associata o meno a compromissione intellettiva — generano una *necessità esistenziale notevole* con fortissime ricadute di «fatica assistenziale» sulla famiglia e di complessità gestionale.⁹

Definizioni nella letteratura scientifica

Se si guarda alle classificazioni del nostro sistema sanitario da un altro punto di vista, cioè quello dell'erogazione dei sussidi, si nota che la condizione di disabilità è correlata con la capacità di svolgere gli atti della vita quotidiana. Anche qui, come nelle tre possi-

bilità indicate sopra, l'invalidità massima (pari al 100%) viene riconosciuta a partire dalla situazione di gravità, senza ulteriori distinzioni interne di carattere sostanziale. Si pensi, ad esempio, che viene riconosciuto il 100% di invalidità a tutte le persone non deambulanti, dunque a una fascia di persone con disabilità che comprende situazioni esistenziali molto diverse. Una persona con invalidità al 100% può essere in grado di svolgere autonomamente un'alta percentuale degli atti quotidiani della vita, può anche avere la possibilità di vivere da sola, di lavorare, di partecipare a competizioni sportive. Ma una persona con invalidità al 100% può anche dover trascorrere a letto la maggior parte della giornata, non essere in grado di comunicare verbalmente né di provvedere alla cura di se stessa.

Esiste solo un'ulteriore possibile indicazione di gravità oltre il 100%, e cioè la dicitura che dà diritto all'assegno di accompagnamento: *non è in grado di compiere gli atti quotidiani della vita*. Secondo lo studio ISTAT sulla tematica della non autosufficienza,¹⁰ *l'indennità d'accompagnamento può costituire un buon indicatore «proxy» del numero dei non autosufficienti gravi*.

La disabilità assume forme diverse a seconda del tipo di attività compromessa e della gravità: questo implicherebbe la necessità di valutare il bisogno di assistenza *caso per caso*,¹¹ così come abbiamo riscontrato nella ricerca svolta sul territorio della Città di Torino. Questa valutazione caso per caso è con buona approssimazione quella che si fa a livello operativo nelle singole realtà locali,

⁸ P. Barbieri, *Il prepensionamento? Non deve essere un sistema: ok per chi non ha avuto servizi*, 21 marzo 2008 (<http://www.superabile.it>).

⁹ G. Genta, *Dare prima e di più a chi ha maggiormente bisogno* (<http://www.superando.it>).

¹⁰ Sistema di Informazione Statistica sulla Disabilità (a cura di), *Studio sulla tematica della non autosufficienza* (<http://www.disabilitaincifre.it>).

¹¹ C. Hanau, *La partecipazione degli utenti e dei loro portavoce nella valutazione del servizio sanitario*. In C. Cipolla et al. (a cura di), *Valutare la qualità in sanità*, Milano, FrancoAngeli, 2002.

così come abbiamo riscontrato nella ricerca realizzata con la Città di Torino. Se, da una parte, una valutazione che ha finalità operative è più corretta quando è aperta alla più ampia variabilità individuale, dall'altra la difficoltà di individuare criteri univoci rende le singole prassi di assistenza e presa in carico difficilmente confrontabili e quindi anche difficilmente valutabili e migliorabili.

Se si guarda alla letteratura internazionale di taglio biomedico, si trovano citati principalmente tre gradi di disabilità: *mild*, *moderate* e *severe*. Si trova inoltre la dicitura *profound* per indicare il grado oltre il grave per quanto riguarda la disabilità intellettiva. La dicitura *very severe* si incontra in letteratura solo sporadicamente e spesso viene usata per indicare la gravità di una specifica patologia.

In campo biomedico, nella pratica clinica quotidiana, a quasi 10 anni dalla pubblicazione dell'ICF stenta a prendere piede la valutazione globale della persona, ma continuano a essere utilizzate scale che misurano prevalentemente l'entità del deficit.

Le scale sono quasi sempre riferite a una specifica menomazione, dunque valutano le compromissioni considerando quelle possibili nell'ambito di ciascuna malattia o lesione. Si può citare a titolo di esempio il lavoro di Arbizu-Urdiain, Martínez-Yélamos e Casado-Ruiz,¹² che raccoglie le scale esistenti per valutare la gravità della sclerosi multipla. Vengono individuate 12 scale che misurano il danno neurologico, 12 scale che misurano la disabilità e l'handicap e 4 che si occupano di misurare la qualità della vita.

Gli strumenti sono sovrapponibili solo in parte: ad esempio, si richiamano spesso alle

Activities of Daily Living (ADLs), tuttavia non sempre e non tutte le scale fanno riferimento a tutte le ADL e, ancora, non tutte le ADL vengono considerate sempre della medesima importanza. A fronte della molteplicità di strumenti descritta, si capisce come sia complicato trarre dalle scale un'indicazione unitaria a livello di definizione di gravità.

Il fatto che si creino scale di misurazione per ogni tipo di disabilità le rende forse migliori dal punto di vista della valutazione del singolo deficit, perché maggiormente descrittive della realtà, ma difficilmente generalizzabili o equiparabili in un lavoro di ricerca trasversale alle diverse patologie.

Al di fuori del campo strettamente sanitario, la definizione di disabilità gravissima è trattata in maniera correlata al bisogno di assistenza.

Genta, ad esempio, propone una definizione di disabilità gravissima basata sulla necessità di avere un'assistenza continua:

[...] persona con disabilità gravissima sarebbe colui che necessita di assistenza continua 24 ore su 24, a volte prestata da più persone contemporaneamente e l'interruzione della quale, anche per un periodo molto breve, può portare a complicanze gravi o alla morte.¹³

Questa definizione, basata sull'esperienza e non sul tipo di menomazione, restringe di molto il campo rispetto alle persone indicate *in situazione di gravità* o con disabilità del 100%. La definizione di Genta può apparire estrema, tuttavia permette di comprendere quanto possa essere profonda la differenza rispetto a una situazione di disabilità grave.

Definire la disabilità gravissima in termini di bisogno di assistenza ricollega strettamente questo concetto a quello di non autosufficienza. Sulla necessità di assistenza del resto è

¹² T. Arbizu-Urdiain, A. Martínez-Yélamos e V. Casado-Ruiz, *Escalas de deterioro discapacidad y minusvalía en la esclerosis múltiple*, «Revista de Neurología», vol. 35, n. 11, 2002, pp. 1081-1093.

¹³ G. Genta, *Una sintesi (im)possibile?* (<http://www.superando.it>).

basata anche l'unica possibile gradazione oltre il 100% prevista dal sistema assistenziale, quella già citata legata alla dicitura *non in grado di compiere gli atti quotidiani della vita*.

In letteratura la non autosufficienza è trattata anche da studi riguardanti le *persone con bisogni complessi*. Per persona con bisogni complessi si intende una persona la cui limitazione in una determinata attività relativa alla vita quotidiana implica la necessità di assistenza specifica (caregiving) che eccede, per quantità e competenze richieste, quella di cui normalmente necessita un individuo della sua età.¹⁴ Ad esempio, si parla di bisogni comunicativi complessi, oppure di bisogni complessi di salute.

Una revisione della letteratura del 2007¹⁵ descrive nel dettaglio cosa si intende per bisogni complessi, utilizzando la dicitura *multiple complex needs*. Anche in quel contesto si conferma l'esistenza di una totale disomogeneità linguistica. I ricercatori individuano diversi termini usati in letteratura correlati, quando non sovrapposti, a quello da loro preso in considerazione; tra questi: *multiple disadvantage, multiple disabilities, multiple impairment, dual diagnosis, high support needs, complex health needs*.

Secondo questo rapporto, le persone con bisogni complessi non sono solo le persone con disabilità ma, in accordo con l'importanza che gli studi danno al contesto e alla situazione socioeconomica, possono essere anche persone che si trovano in situazioni di marginalità

per altri motivi non strettamente legati a una menomazione.

Tuttavia, come precisato da Rankin e Regan (2004),¹⁶ questi bisogni complessi devono avere due caratteristiche: l'ampiezza (cioè devono riguardare più di una sfera) e l'intensità (cioè devono essere molto intensi). Vicino al concetto di persone con bisogni complessi, e altrettanto diffusa in letteratura, c'è l'idea di persona con bisogni speciali. Soggetto con bisogni speciali è colui

la cui particolare condizione richiede l'uso di procedure specifiche, non solitamente utilizzate dalla maggioranza delle persone. Molte persone con bisogni speciali hanno difficoltà nello svolgere gli atti quotidiani di igiene, sottoporsi a cure ed esami medici [...] procedure speciali sono richieste per superare barriere fisiche o psicologiche.¹⁷

Verso una definizione condivisa: la letteratura economica

Da una parte, le diverse trattazioni sono parzialmente sovrapponibili ma, dall'altra, si fatica a giungere a una definizione univoca.

L'ISTAT nel 2007 si è posto l'obiettivo di determinare metodologie complesse contenenti aspetti sia di tipo soggettivo, capaci quindi di non perdere di vista la singolarità della presenza di disabilità in una persona, sia di tipo oggettivo, capaci di garantire rigore e omogeneità a livello decisionale.¹⁸ Da questo

¹⁴ B. Hemsley, S. Balandin e T.R. Leanne, «*We need to be certepiece*»: adults with cerebral palsy and complex communication needs discuss the roles and needs of family carers in hospital, «Disability and Rehabilitation», vol. 30, n. 23, 2008, pp. 1759-1771.

¹⁵ A. Rosengard, I. Laing, J. Ridley e J. Hunter, *A Literature Review on Multiple and Complex Needs*, Research Findings No. 28/2007, Edinburgh, Scotland Development Department.

¹⁶ J. Rankin e S. Regan, *Meeting Complex Needs: The Future of Social Care*, London, Turning Points/Institute of Public Policy Research (IPPR), 2004.

¹⁷ V. Collado, D. Faulks e M. Hennequin, *A survey of the difficulties encountered during routine hygiene and health care by persons with special needs*, «Disability and Rehabilitation», vol. 30, n. 14, 2008, pp. 1047-1054.

¹⁸ Sistema di Informazione Statistica sulla Disabilità (a cura di), *Studio sulla tematica della non autosufficienza*, op. cit.

spunto è nato lo *Studio sulla Tematica della Non Autosufficienza*.¹⁹ La non autosufficienza è un concetto trasversale che riguarda diverse realtà: può essere legata all'età anziana, a una malattia oncologica in fase terminale, al decadimento dovuto a patologie quali il morbo di Alzheimer o il morbo di Parkinson.

Lo studio sulla tematica della non autosufficienza definisce in prima battuta le persone non autosufficienti come persone *non in grado di provvedere alla propria cura*; poi passa in rassegna le definizioni di non autosufficienza che si trovano in letteratura e anche qui emerge una forte eterogeneità.

La definizione di non autosufficienza dell'Associazione Italiana di Economia Sanitaria (2002) del Consiglio Nazionale dell'Economia del Lavoro (CNEL), così come quella dell'Istituto Nazionale di Vigilanza sulle Assicurazioni Private (ISVAP), connettono la non autosufficienza all'età anziana. Il Movimento delle Associazioni di Volontariato Italiano (MOVI) parla di *situazione patologica diagnosticata*, ma non si occupa di distinguere le situazioni patologiche transitorie o terminali. L'Istituto Regionale di Ricerca della Lombardia (IRRL) dà una definizione dell'autosufficienza (e quindi non della non autosufficienza) basata sull'equilibrio con l'ambiente e dunque molto generale.

Una definizione di tipo funzionale è invece quella data dal CNEL nel 2003, che definisce come non autosufficiente la persona che *richiede un intervento assistenziale permanente e continuativo nella sfera sia individuale che relazionale*. Questa definizione, però, continua con una precisazione che, piuttosto che definire meglio il campo, lo allarga in maniera esponenziale: prosegue infatti dicendo che la persona non autosufficiente *ha bisogno di aiuto anche in parte per svolgere le attività essenziali* (ad esempio, alzarsi dal letto, la-

varsì, ecc.). Si nota come una persona che ha bisogno di un aiuto *parziale* per alzarsi dal letto rientri in una categoria molto più ampia rispetto a quella che era sembrata delinearci parlando di disabilità gravissima.

Già nel 2002 il CNEL riprendeva la definizione di non autosufficienza utilizzata in Germania nell'ambito degli studi sulla *Long Term Care*, che definisce la non autosufficienza attraverso quattro funzioni: l'igiene personale, l'alimentazione, le abilità motorie, la cura della casa. Questa definizione è ripresa anche dall'ISVAP (seppure nell'ambito di un rapporto solo sulle persone anziane) e dall'Agenzia per i Servizi Sanitari Regionali (ASSR). Quest'ultima torna alle ADL, definendo la non autosufficienza come presenza di *incapacità relative alle quattro funzioni di base della vita quotidiana*, elencando poi quelle sopracitate. L'ASSR individua anche diversi livelli di gravità, determinati dalla frequenza degli interventi di cui la persona necessita: il livello massimo di gravità è definito con la necessità di un'assistenza continua nell'arco dell'intera giornata, riavvicinandosi dunque alla definizione di Genta sopracitata.

Le definizioni *purpose specific*

In letteratura si riscontra come la disabilità non abbia una definizione univoca, neppure nei singoli ambiti nazionali, ma come le definizioni siano spesso *purpose specific*, ovvero modellate in base all'utilizzo al quale sono destinate.²⁰

Quella contenuta nella legge 104/92, così come la dicitura *non è in grado di compiere gli atti quotidiani della vita*, sono definizioni

¹⁹ Ibidem.

²⁰ B. Altman, *Disability definitions, models, classification schemes and applications*. In G. Albrecht, K. Seelman e M. Bury, *Handbook of disability studies*, London, Sage Publications, 2001, pp. 97-122.

purpose specific. Talvolta, seppure non frequentemente, ricerche scientifiche hanno scelto di utilizzare definizioni purpose specific. Uno studio sulla qualità della vita per gli adolescenti con disabilità fisica,²¹ ad esempio, classifica la gravità secondo i criteri utilizzati dalla legge per l'assistenza del Paese in cui viene condotto lo studio.

Da una parte le definizioni date dalle leggi spesso non sono formulate su base scientifica (oppure, come la definizione di *situazione di gravità* nella 104/92, non sono neppure formulate), dall'altra le definizioni purpose specific, nascendo da una necessità operativa, contengono elementi legati all'esistenza delle persone che possono sfuggire alle definizioni costruite, ad esempio, a partire dalle scale.

Anche tra le definizioni purpose specific si riscontra una sostanziale eterogeneità: i criteri di definizione della non autosufficienza e della disabilità variano moltissimo a livello locale. Non esistendo nel nostro Paese linee guida nazionali sulla non autosufficienza, ciascuna regione si è occupata di stabilire i criteri in base a cui distribuire i benefici. Per dare un'idea dell'eterogeneità del panorama, si noti che a livello interregionale le Unità di Valutazione Geriatriche non si accordano neppure su cosa considerano età anziana (per l'Emilia Romagna si parla di 65 anni, per la Lombardia 75, per l'Umbria 80). Nella valutazione di queste commissioni in alcuni casi rientrano anche i malati terminali oncologici; talvolta, ma non è un criterio unificato, le valutazioni si fondano sugli stessi criteri dell'attribuzione dell'indennità di accompagnamento. Molto spesso la definizione della non autosufficienza si compone di criteri diagnostici rispetto alla situazione di disabi-

lità e di valutazioni socioeconomiche. L'unico tratto per il quale si riscontra una discreta univocità è che le unità di valutazione usano abbastanza trasversalmente le ADL che sono relative alle aree motoria (camminare, salire le scale, chinarsi, coricarsi, sedersi) e della cura di sé (vestirsi, lavarsi, fare il bagno, mangiare).

Nel caso della definizione di disabilità gravissima, accade che distinzioni che non si riscontrano in letteratura vengano ritrovate con maggiore frequenza in campo normativo, in definizioni purpose specific. Questo è coerente con il punto di vista delle famiglie: tra famiglie che comprendono persone con disabilità grave e famiglie che comprendono persone con disabilità gravissima, le necessità sono diverse e dunque sono differenti le richieste rivolte alle istituzioni quanto a sostegno e assistenza.

Un esempio interessante in questo senso può essere la *Ley de dependencia*,²² approvata in Spagna nel 2006. Nel testo della legge la non autosufficienza viene definita come

quello stato di carattere permanente in cui si trovano le persone che, per ragioni legate all'età, alla malattia o alla disabilità, e correlate alla mancanza o alla perdita dell'autonomia fisica, mentale, intellettuale o sensoriale, necessitano dell'attenzione di un'altra o di altre persone o di aiuti consistenti per compiere le attività basilari della vita quotidiana.²³

Alla luce di questa definizione, la *discapacidad grave* viene divisa al suo interno in tre *nivel*. Quello che viene considerato sono nuovamente le ADL: che sono qui ripartite in *cura personale, attività domestiche di base, mobilità di base, riconoscere gli effetti personali, orientarsi*.

²¹ L. Jau-hong, J. Yun-huei, L. Shwn-jan, L. Chienc-hung, W. Hui-yi, T. Ya-linge e L. Sing Kai, *Do physical disabilities affect self-perceived quality of life in adolescents?*, «Disability and Rehabilitation», vol. 31, n. 3, 2009, pp. 181-188.

²² *Ley 39/2006 de Promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia*.

²³ *Ibidem*, art. 26.

La non autosufficienza grave è divisa dunque in tre livelli, il terzo dei quali, il più grave, si ha quando la persona ha bisogno di aiuto per realizzare varie attività di base della vita quotidiana, varie volte al giorno, e necessita dell'assistenza indispensabile e continua di un'altra persona.

Conclusioni

Questa definizione, anche se formulata con un fine primario di distribuzione delle risorse, risulta una buona sintesi tra una definizione che unisca la considerazione delle ADL e la prospettiva esistenziale suggerita da Genta.

La distinzione tra disabilità grave e gravissima a livello istituzionale non trova riscontro univoco e oggettivo, ma dipende dal riconoscimento della particolare situazione del singolo caso.

Inoltre, l'utilizzo così diffuso delle definizioni *purpose specific*, che si rileva in letteratura e nel mondo dei servizi anche a livello internazionale, può essere considerato indice del bisogno di uno strumento flessibile. Ogni qualvolta è necessario riscrivere le norme, aggiornare le politiche o avviarne di nuove, la definizione finisce per essere formulata nuovamente, a volte anche all'interno della norma stessa, come per la *Ley de dependencia*.

Questa necessità non indica di per sé una tendenza negativa, anzi: più si personalizzano le politiche, più dare una definizione che valga una volta per tutte risulta difficile. Le situazioni che adesso, almeno nel nostro Paese, si trovano nel calderone della disabilità grave sono molto diverse, lo abbiamo visto, e necessitano di specificazioni quasi continue.

Alla luce di questa grande differenza interna, ci si può domandare se si è sicuri della necessità di una distinzione dicotomica tra disabilità grave e gravissima: utilizzando l'ICF come strumento di classificazione il

problema sarebbe superato, dal momento che la valutazione globale delle persone colloca le diverse condizioni all'interno di un *continuum* descrittivo.

Cercando di operare una sintesi tra gli elementi che sono emersi da un'analisi della letteratura, si potrebbe definire il livello di gravità della disabilità come un rapporto tra *esistenza* (mutuando questo termine dalla definizione di Genta) e *necessità di assistenza* (considerando l'importanza data trasversalmente a questo elemento).

Si potrebbe provare a chiedersi: qual è il livello di assistenza di cui questa persona necessita per raggiungere un livello soddisfacente di esistenza?

Per rendere questo tipo di definizione meno aleatoria, si potrebbero considerare indicatori di un livello soddisfacente di esistenza i principi sanciti dalla *Convenzione ONU per i diritti delle persone con disabilità*,²⁴ e cioè, solo per citarne alcuni:

Il rispetto per la dignità intrinseca, l'autonomia individuale — compresa la libertà di compiere le proprie scelte — e l'indipendenza delle persone; la non-discriminazione; la piena ed effettiva partecipazione e inclusione all'interno della società; la parità di opportunità; l'accessibilità.

La Convenzione Onu e l'ICF sono utili strumenti per il dialogo tra coloro che si occupano a vario titolo di disabilità. L'augurio è che possano essere conosciuti e apprezzati da un numero sempre maggiore di operatori.

Bibliografia

AA.VV. (2003), *Lessico oggi. Orientarsi nel mondo che cambia*, Soveria Mannelli (Cz), Rubbettino.

²⁴ ONU, *Convenzione per i diritti delle persone con disabilità*, 2006 (www.superando.it/docs/Convenzione%20Definitiva.pdf).

- Altman B. (2001), *Disability definitions, models, classification schemes and applications*. In G. Albrecht, K. Seelman e M. Bury (a cura di), *Handbook of disability studies*, London, Sage Publications, pp. 97-122.
- Arbizu-Urdiain T., Martínez-Yélamas A. e Casado-Ruiz V. (2002), *Escalas de deterioro, discapacidad y minusvalía en la esclerosis múltiple*, «Revista de Neurología», vol. 35, n. 11, pp. 1081-1093.
- Barbieri P. (2008), *Il prepensionamento? Non deve essere un sistema: ok per chi non ha avuto servizi*, 21 marzo 2008 (<http://www.superabile.it>).
- Borgnolo G. et al. (2009), *ICF e Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità. Nuove prospettive per l'inclusione*, Trento, Erickson.
- Canevaro A. (1999), *Pedagogia speciale, la riduzione dell'handicap*, Milano, Mondadori.
- Canevaro A. (2000), *Le parole che fanno la differenza*, Trento, Erickson.
- Causin P. e De Pieri S. (2006), *Disabili e rete sociale*, Milano, FrancoAngeli.
- Collado V., Faulks D. e Hennequin M. (2008), *A survey of the difficulties encountered during routine hygiene and health care by persons with special needs*, «Disability and Rehabilitation», vol. 30, n. 14, pp. 1047-1054.
- Dell'Acqua P. (2005), *Fuori come va?*, Roma, Editori Riuniti.
- Genta G. (2009), *La scuola di Silvia*, Loano (SV), Associazione Dopodomani.
- Hanau C. (2002), *La partecipazione degli utenti e dei loro portavoce nella valutazione del servizio sanitario*. In C. Cipolla et al. (a cura di), *Valutare la qualità in sanità*, Milano, FrancoAngeli.
- Hemsley B., Balandin S. e Leanne T.R. (2008), *«We need to be certrepiece»: adults with cerebral palsy and complex communication needs discuss the roles and needs of family carers in hospital*, «Disability and Rehabilitation», vol. 30, n. 23, pp. 1759-1771.
- Ianes D. (2005), *Bisogni educativi speciali e inclusione. Valutare le reali necessità, attivare tutte le risorse*, Trento, Erickson.
- Ianes D. (2006), *La speciale normalità*, Trento, Erickson.
- Jau-hong L., Yun-huei J., Shwn-jan L., Chienc-hung L., Hui-yi W., Ya-ling T. e Sing Kai L. (2009), *Do physical disabilities affect self-perceived quality of life in adolescents?*, «Disability and Rehabilitation», vol. 31, n. 3, pp. 181-188.
- Meneghini R. (2006), *Quale disabilità?*, Milano, FrancoAngeli.
- Organizzazione Mondiale della Sanità (2002), *ICF/Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute*, Trento, Erickson.
- Rankin J. e Regan S. (2004), *Meeting Complex Needs: The Future of Social Care*, London, Turning Points/Institute of Public Policy Research (IPPR).
- Rosengard A., Laing I., Ridley J. e Hunter J. (2007), *A Literature Review on Multiple and Complex Needs*, Research Findings No. 28/2007, Edinburgh, Scotland Development Department.
- Schianchi M. (2009), *La terza nazione del mondo*, Milano, Feltrinelli.
- Sistema di Informazione Statistica sulla Disabilità (a cura di), *Studio sulla tematica della non autosufficienza* (<http://www.disabilitaincifre.it>).

Summary

The article investigates the aspect of the distinction between serious disability and very serious disability. The considerations are based on the research work performed in 2009 on the quality of life of the caregivers of persons with very serious disabilities resident in Turin. The attention paid to language, when dealing with disability is very important: in fact, language does not only have a denotative function, but implies a way of viewing the reality that can condition choices and practices. The condition between serious and very serious disability is a particularly delicate distinction. Various definitions are reviewed concerning this subject from the operative definitions, associated with the context of services to the definitions in scientific and economic literature. This aspect involves the needs and the quality of life of families which live in situations which are also very different. Endeavouring to identify a summary of the factors which emerged, it could be possible to define the level of seriousness of the disability as the relationship between existence and the need for assistance.