

Malattie rare e servizi sociali: difficoltà d'intervento

Premessa

Ringrazio gli organizzatori di questo seminario per l'invito ricevuto perché aver individuato anche l'Ordine Nazionale degli Assistenti Sociali, tra gli interlocutori possibili, significa aver riconosciuto il ruolo della professione all'interno di un sistema di servizi sociali che spesso ne è sprovvisto o poco fornito.

Il ruolo del servizio sociale

La dipendenza è una questione di relazioni sociali (tutti dipendiamo da tutti). Ma si fa problema – in generale – quando la società, pur con la migliore intenzione di “aiutare” chi soffre, riduce l’“essere persona” di chi soffre, a semplice destinatario o consumatore di aiuti.

Inevitabilmente la scienza parcellizza, specializza la conoscenza (è un limite intrinseco alle nostre strutture cognitive) ma, nel momento in cui essa si traduce in agire professionale, facilmente spezzetta, separa, frantuma anche le singole “parti” della persona umana e della società. Così troppo facilmente diciamo che la persona “è” il suo problema (è un cardiopatico, è un povero, è un disadattato...), venendo inchiodata in un’etichetta che nega o ignora il valore principale della persona stessa, il suo patrimonio di risorse (la sua intenzionalità, il suo bisogno-diritto di esprimersi e scegliere per la propria vita...).

Anche il servizio sociale, come tutte le professioni, è “specializzato” per un pezzo.

Il fatto però che il suo “oggetto” di interesse sia in generale la relazione tra le persone e il loro ambiente sociale, ha forse agevolato una sua posizione critica rispetto ai paradigmi scientifici tradizionali: la sua preoccupazione – molto pragmatica – è sempre stata quella non di cambiare la persona rispetto alla sua patologia, e né di cambiare la società indipendentemente dalle persone che ne fanno parte, bensì quella di “modifica della persona nella misura in cui ciò sia necessario perché possa incidere nella realtà sociale per la risoluzione dei suoi problemi (e accetti di farlo) e la modifica della realtà sociale in quanto questa possa avvenire con i diretti interessati”(Ossicini Ciolfi, 1980, 91).

Ne emerge un’idea di relazione che è squisitamente umana, perché generativa, costruttiva, in cui si lasciano integre le potenzialità di crescita umana degli uni con gli altri.

Se tutti i problemi che possono colpire le persone (povertà, deprivazione, devianza...) sono analizzabili e affrontabili con il necessario aiuto delle conoscenze scientifiche “specialistiche”, chi opera direttamente con le persone e con le istituzioni ha sempre bisogno di ricondurre ad unità i “pezzi” analizzati, altrimenti quella che chiamerei l'imponderabilità della persona, la sua sfera più intima e più importante, quella che la scienza e la tecnica fanno fatica a misurare, scompare... ed è così che la persona diventa il suo problema (anche ai propri occhi), viene in fondo reificata.

Di contro è il concetto di globalità su cui poggia il servizio sociale. Un altro concetto riguarda l’ottica con cui il servizio sociale guarda ai problemi e al suo campo d’azione. Si parla di tridimensionalità, di trifocalità... Significa che la centralità della persona è agibile solo se è aiutata a ricollocarsi nel suo contesto comunitario, che è pure fatto di persone, e senza le quali non sarebbe possibile costruire identità: l’esperienza di sé è inscindibile dai legami con il contesto in cui viviamo. Il terzo soggetto – l’istituzione cui appartiene il professionista – è quello che consente la messa in moto dell’azione di aiuto, che quindi entra prepotentemente nella sfera personale sia del singolo che della comunità, con compiti di regolazione, di promozione, di responsabilizzazione; potrei dire in una parola di crescita di una società solidale.

Gli assistenti sociali hanno sempre a che fare con questi tre soggetti, con i loro legami spezzati o inquinati; essi lavorano per conto e con tutti e tre, anche nel momento in cui si incontrano in un rapporto diretto con ciascuno di loro...

Insomma, è come dire che il ruolo di “guida relazionale” tipico dell’assistente sociale si traduce in realtà in un ruolo triadico, teso a costruire legami di solidarietà che sono propri dell’essenza di ogni persona, ma che anche travalicano i confini di ogni persona.

Il problema sociale delle malattie rare

L’oggetto del servizio sociale è la cura della relazione tra l’individuo e il suo ambiente sociale; l’azione che il servizio sociale può svolgere è quella di riannodare i legami che si siano interrotti.

Si tratta di un compito costruttivo ma estremamente delicato che presuppone innanzitutto la condizione di avere compreso il significato del particolare disagio sociale: esso deve essere stato per lo meno intuito e comunicato alla struttura del servizio, dall’individuo che ne è portatore o dal tessuto sociale cui appartiene o dal professionista dei servizi sociali che se ne occupa, al fine di individuare la soluzione del problema o prevenire un danno.

Solo a partire da questa consapevolezza può iniziare il tentativo di una modifica della realtà sociale all’interno della quale si voglia riavvicinare l’individuo (escluso) alla comunità (che lo esclude), cercando di sensibilizzare quest’ultima – per migliorarne le capacità d’ascolto – e di lavorare con il primo affinché si renda meglio capace di esprimere in maniera chiara le esigenze più sentite e di ordinarle in una successione temporale appropriata.

Ci sono situazioni di emarginazione in cui vengono a mancare gli elementi di base per una valida azione di aiuto: la comprensione del disagio e la capacità di comunicarla.

Sono situazioni rare, per l’appunto come le malattie che generano i problemi medici e sociali apparentemente insolubili; la cui complessità deve essere compresa prima di ogni intervento, almeno delineandone i contorni.

Definizione di malattia rara

fonte “*Malattie rare: l’esperienza dei poli territoriali della Provincia di Roma*” (2007, IPRS)

Le malattie rare sono numerose patologie accomunate dalla bassa frequenza nella popolazione, la cui definizione non è univoca. I Paesi che fino ad oggi hanno svolto azioni di politica sanitaria in questo ambito adottano diverse definizioni: secondo i criteri dell’Unione Europea sono considerate rare le malattie che hanno una prevalenza (numero di malati/ numero di abitanti) non superiore a 5 su 10.000; mentre il Congresso degli Stati Uniti ha fissato la soglia di 200.000 casi nella popolazione totale (per una proporzione che corrisponde a 7 su 10.000).

A parte la rarità che le accomuna, le patologie sono molto diverse fra loro e colpiscono diversi organi ed apparati (es. malattie rare del sistema nervoso quali le leucodistrofie, la sindrome di Rett, ecc.) e tutte le fasce di età, anche se principalmente sono concentrate nell’infanzia.

Problemi connessi alle malattie rare

Nel loro insieme le malattie rare individuate nel mondo a tutt’oggi sono quasi 8000; pertanto benché singolarmente poco frequenti la loro numerosità fa sì che interessino complessivamente una frazione importante della popolazione (in Italia la stima porterebbe a circa due milioni di persone).

Inoltre, le malattie rare hanno frequentemente un carattere cronico ed invalidante e possono causare mortalità precoce, quindi hanno un impatto significativo sia sulla qualità della vita delle persone colpite e delle famiglie sia sulle prestazioni richieste ai servizi socio-sanitari.

Infine, queste patologie sono in gran parte genetiche e quindi chi ne è affetto deve convivere con la propria condizione per tutta la vita. La rarità delle patologie in parte determina la difficoltà dei pazienti a ottenere una diagnosi appropriata e tempestiva, un trattamento medico idoneo ed una assistenza sociale competente.

La rarità può implicare:

- un insufficiente interesse da parte del mondo scientifico verso le singole patologie;
- una bassa priorità nell'allocazione di risorse per la ricerca e per l'assistenza;
- una difficoltà nel reperire casistiche per studi clinici o epidemiologici;
- un'insufficiente spinta verso lo sviluppo di trattamenti adeguati.

La scarsa disponibilità di conoscenze scientifiche determina troppo spesso un lungo tempo di latenza tra l'esordio della patologia e il riconoscimento della diagnosi (la media è tre anni) durante il quale il malato si dispone a continui ed estenuanti pellegrinaggi verso i "santuari della medicina", il che incide negativamente sulla prognosi del paziente, sulla qualità della sua vita e sulla sua disponibilità ad affidarsi fiduciosamente alle strutture sociosanitarie.

A questo si aggiunga, inoltre, che i criteri per effettuare le diagnosi talvolta risultano disomogenei per una stessa patologia o addirittura essa non è nota agli operatori sociosanitari (le malattie rare spesso non sono trattate sui libri di medicina, soprattutto quelle identificate nel corso degli ultimi anni).

La rarità incide anche sulle possibilità della ricerca clinica che serve ad individuare i farmaci a datti alla cura ed i protocolli terapeutici, in quanto la loro valutazione è resa difficoltosa dall'esiguo numero di pazienti arruolabili nei "trial" clinici e dalla variabilità delle "risposte" di ogni singolo individuo.

Le insufficienti conoscenze sulle malattie rare sono associate all'esiguo numero di strutture sanitarie qualificate e di operatori sanitari (e alla loro non omogenea distribuzione sul territorio nazionale) in grado di fornire adeguati percorsi diagnostico-terapeutici ed in generale risposte soddisfacenti ai bisogni di salute di pazienti affetti da malattie rare il che, si comprenderà, comporta un onere economico non indifferente per le famiglie costrette al "pendolarismo terapeutico".

Le persone con malattie rare vivono un'esperienza doppiamente dolorosa rappresentata sia dalla condizione morbosa sia dalla condizione di solitudine, legata quest'ultima alla scarsità di conoscenze scientificamente disponibili ("poco si conosce sulla mia malattia") e professionalmente utilizzabili ("il medico non (ri)conosce la mia malattia") e alla scarsa sensibilità al problema ("assistenti sociali e psicologi mi trattano da pazza".)

Per i malati di malattie rare risulta di primaria importanza l'attenzione alla qualità della vita, visto che essa rimane l'unica forma valida di terapia nella maggior parte dei casi: essa non si può limitare alla soddisfazione dei bisogni primari. In molte situazioni, infatti, il compito delle strutture sociosanitarie sembra esaurirsi con la dispensa di una lista di farmaci e delle assistenze domiciliari e le ulteriori richieste di aiuto sembrano singolari o fuori luogo.

Ma proprio nell'ambito sociale si manifesta un paradosso: a chi è sufficientemente sano viene riconosciuta un'ampia possibilità di scelta per migliorare la qualità della vita; a chi è gravemente malato questa scelta viene drasticamente ridotta dalle scelte, dalle informazioni e dalla sensibilità altrui ed egli, "per non essere di peso", si deve accontentare di quanto gli viene offerto, nel timore di non ottenere nemmeno quello.

Le attività del servizio sociale possono essere così riassunte :

1. attività di ascolto;
2. attività di supporto alla persona ed alla sua famiglia;
3. attività di comunicazione e informazione (rivolta ad utenti, istituzioni e operatori sociosanitari);

4. attività di mediazione sociale.

Le richieste di aiuto sono numerose e di diversa natura e oltrepassano l'intera gamma delle capacità immaginative: dalla ricerca di poli terapeutici di eccellenza a quella di terapie sperimentali; da consulenze di medicina legale a richieste di tutele ambientali; dall'emissione del contrassegno automobilistico a certificazioni varie; dal servizio navetta alla tutela del diritto allo studio; dalla certificazione di invalidità all'assistenza domiciliare ci si imbatte nelle difficoltà più incredibili, frutto della complessità delle malattie.

Si tratta, per lo più, di richieste "normali" per cui la trafila burocratica è semplice per gli handicap più diffusi, ma si può trasformare in un groviglio da cui è difficile districarsi perché le norme vigenti non possono essere sempre applicate automaticamente: la confusione documentale, conseguente alle incertezze diagnostiche e terapeutiche, blocca gli ingranaggi della macchina assistenziale, genera lo sconforto nei malati e, soprattutto, lascia i percorsi incompleti durante tempi lunghissimi (troppo lunghi per chi ha una vita piena di angosce).

La maggiore complessità è rappresentata dal tentativo di tornare ad una vita sociale, quando è possibile: le strutture non sono in grado quasi mai di soddisfare le esigenze di un malato di malattia rara e la sua insistenza è difficilmente tollerata.

L'incomprensione finale si cronicizza nell'ambiente di vita del malato: amici e parenti pian piano scompaiono a causa della pesantezza della situazione e del reale imbarazzo nei rapporti ed a questo punto la parabola dell'emarginazione si conclude.

Il motivo per il quale la disabilità di una persona affetta da una malattia rara sia differente da altre disabilità sfugge o allontana quasi sempre a chi si occupa del lavoro sociale è racchiuso in un'altra parola: incertezza.

Il confronto con l'esperienza seguente chiarirà meglio il problema (estratto da "La Malattia di Filottète ed altre storie di malattie rare", edup, 2010).

«Il problema riguarda il figlio, affetto dalla sindrome di Lowe con invalidità del 100%: il ragazzo, anzi l'uomo, ora ha quasi trent'anni.

All'età di due anni gli era stata diagnosticata un'oligofrenia dismetabolica; la diagnosi di sindrome di Lowe è arrivata solo quando il ragazzo aveva già compiuto ventuno anni, cioè diciannove anni dopo:

“Perché noi siamo stati forse tra i primi in Italia con questa patologia e allora non c'erano ancora le risonanze; pochi erano anche gli ecografi; tutti brancolavano nel buio e ritengo che ancora oggi molti specialisti non conoscano questa patologia.”

Il figlio del signor Vincenzo non risulta "arruolato" da nessun Presidio Regionale accreditato della Rete Nazionale di Malattie Rare. Egli, cioè, non è in cura presso nessun ospedale:

“No, in cura no. Abbiamo uno specialista neurologo che viene a fare una visita una volta al mese, sovvenzionato dalla ASL. Che poi non è nemmeno una visita vera e propria: compila della cartelle, raccoglie i dati e se ne va. Poi, ogni sei mesi, mio figlio fa degli esami di laboratorio presso le strutture pubbliche.”

Il signor Vincenzo e la moglie, nei trent'anni trascorsi dalla nascita del figlio, hanno cercato aiuto in tutti i modi che sono riusciti a immaginare e sono diventati soci di Assohandicap prima ancora di avere la diagnosi definitiva della patologia.

I Servizi Sociali del comune in cui risiede il signor Vincenzo non sono in grado di fornire un'assistenza migliore. Egli si rivolge a loro per due motivi: l'individuazione di un centro che possa ospitare il figlio anche solo per brevi periodi (ammesso che ne esistano) e un'assistenza

domiciliare mirata alle esigenze specifiche del figlio. Ma i responsabili del servizio lo rinviano sistematicamente all'associazione cui la famiglia è già associata.

“Ho le agevolazioni sull'autovettura (non pago il bollo, agevolazione sull'IVA, permesso di parcheggio per disabili). Quando lavoravo usufruivo dei tre giorni mensili di permesso; però c'è una cosa: adesso io e mia moglie siamo tutti e due pensionati e non usufruiamo più dei permessi mensili, visto che non ne abbiamo bisogno e ne ha fatto richiesta mia figlia, ma non glieli danno perché ci siamo io e mia moglie.

La legge non tiene conto del fatto che ormai noi siamo anziani e mia moglie è diventata invalida anche lei: ha la schiena distrutta perché per anni ha dovuto sollevare mio figlio.”

Il signor Vincenzo ribadisce che il problema non è tanto economico quanto proprio pratico, di emarginazione sociale per loro e per il figlio. se fosse possibile un'assistenza mirata, qualcuno in grado di “gestire” il figlio per qualche ora o qualche giorno essi potrebbero concedersi di andare al cinema, mangiare una pizza, fare un viaggio.

La moglie non è mai più potuta “uscire di casa” da quando egli è nato: prima, per cercare in ogni modo la diagnosi e le cure e poi, da dieci anni a questa parte, per l'impossibilità di lasciare il figlio da solo. Molte amiche che la vengono a trovare e la cosa sorprendente è che amici e amiche, pur essendo a conoscenza della malattia del figlio e osservandone i sintomi, sembrano non capire nulla della gravità del problema o del tipo di vita che essi sono costretti a fare.

“Credo che ci sia molta indifferenza.

Solo per fare un esempio: vicino dove abitiamo hanno aperto un centro per ragazzi con sindrome di Down; bene, io non vedo mai persone normodotate che si fermano o si intrattengano con questi ragazzi: passano, danno uno sguardo indifferenti, ma non si fermano. Hanno orrore.”

Soprattutto sono preoccupati per il dopo, quando loro non ci saranno più:

“Sono molte le associazioni che cercano di attrezzarsi in tal senso, ma le attività sono troppo frammentate e non si riesce a combinare granché.”

Le istituzioni sembra che ascoltino e comprendano, ma poi non succede mai nulla:

“Da una parte gli entra e dall'altra gli esce... fanno finta. D'altronde siamo noi i primi a non capire, figuriamoci gli operatori dei servizi sociali che non sentono il problema. E poi, se devo raccontare le mie difficoltà a chi mi ascolta distratto, con indifferenza, allora preferisco non parlare.”

Il signor Vincenzo si documenta sempre sulle normative o sulle iniziative a favore degli invalidi totali e spera in qualche novità che possa dare loro un po' di sollievo, a dispetto di una realtà dura, che periodicamente viene rivestita di belle parole, ma rimane disumana:

“Io sono arrabbiato non rassegnato. Le istituzioni non ci danno nessuna possibilità, è tutto chiuso. E allora uno che fa? Ho il SSN a disposizione ma, se ho un'urgenza, mi tocca andare privatamente: se ho i soldi ce la faccio, altrimenti no.

Quando abbiamo avuto la necessità, perché succedeva che mio figlio avesse delle crisi sia dentro casa sia fuori, per strada, allora ci è capitato di trovare il sostegno di qualcuno, soprattutto se capitava fuori. Ma più che altro era la meraviglia che li spingeva e poi no, non abbiamo ricevuto nessun altro aiuto. Da nessuno.

Desideriamo quello che dovrebbe fare una persona normale: parlare un momento, scambiarsi dei pareri. Sarebbe confortante sentirsi dire da un vicino: «Come va il ragazzo? Vi serve qualcosa?».

Io mi rendo conto che anche per gli altri è difficile, perché la malattia che ha, porta mio figlio ad essere aggressivo, a respingere le persone però, per dire, mia moglie si informa sempre... è una persona disponibile con gli altri e invece verso di noi niente.”

Abbiamo cercato un centro in grado di ospitare il ragazzo per brevi o medi periodi: l'assistente sociale del comune, in cui la famiglia risiede, ha iniziato ad appassionarsi al problema quando ha capito il senso delle richieste e si è sentita sostenuta nella ricerca dal polo provinciale per le

malattie rare. Normalmente, infatti, anche gli assistenti sociali vengono lasciati soli ad affrontare l'insieme di tutte le esigenze del territorio e senza le adeguate informazioni.

È possibile che tramite un'associazione il signor Vincenzo, con l'aiuto dell'assistente sociale, riesca ad ottenere qualcosa: spera che ciò si avveri, ma senza farsi troppe illusioni:

“Io credo che sia destino. Il destino ci ha assegnato questa cosa. Ritengo sia una fatalità. I medici dicono che è ereditaria. Io ricordo che quando mia moglie era incinta di due mesi avemmo un brutto incidente. Io proposi a mia moglie di abortire, lei non volle perché è molto cattolica. Però poi si è portata dentro questo scrupolo. L'unica cosa che posso dire è che la malattia di mio figlio ci ha unito molto.”»

Il senso che emerge dal resoconto del dialogo è quello dell'incomprensione e dell'abbandono: la stessa sensazione riportata nella conversazione con l'assistente sociale cui si faceva cenno. Anche lei, rispetto al proprio lavoro, lasciava trasparire la sensazione dell'incomprensione, dell'abbandono.

Quali direzioni

È evidente che la strada da percorrere è ancora lunga. Il servizio sociale deve lavorare per la persona e per la sua famiglia, deve proporre e promuovere assetti di servizi e di prestazioni particolareggiati e soprattutto a misura di ogni singola storia di vita. Ma anche deve promuovere e sostenere le reti informali che in risposta a questa sofferenza si generano. Non è per caso che oggi in questo seminario la voce più emozionante ma anche più ricca di capacità di problem solving, di innovazione è data dalla capacità organizzativa delle rete primarie in associazioni e gruppi di sostegno, Le azioni politiche istituzionali devono guardare e sostenere finanziariamente questo segmento di cittadini attivi. Credo anche che il Consiglio Nazionale dell'Ordine degli Assistenti Sociali possa farsi responsabile per promuovere attenzione ed ascolto sia a livello politico istituzionale, sia a livello tecnico professionale, promuovendo attraverso la formazione continua, strategie di miglioramento per il supporto ai malati ed ai loro familiari.

Isabella Mastropasqua
Consigliere dell'Ordine Nazionale degli Assistenti Sociali