

SM: CONSEGUENZE SOCIALI E INTEGRAZIONE

Le limitazioni dovute alla sclerosi multipla influiscono sulle condizioni sociali delle persone affette da SM e dei loro familiari. La tendenza a stigmatizzare e isolare le persone colpite dalla malattia non solo le ferisce, ma sottovaluta anche l'enorme potenziale di un'integrazione attiva nelle strutture sociali.



L'integrazione nel mondo del lavoro delle persone con SM va a favore delle stesse, ma anche del datore di lavoro.

In diverse fasi della vita con la SM le conseguenze sociali della diagnosi variano in base alle possibilità e alle limitazioni del singolo individuo. Spesso quindi la ridotta capacità di deambulazione viene già percepita dalle persone con SM come un'importante stigmatizzazione sociale. Le persone affette da SM devono ad esempio confrontarsi con il sospetto di alcolismo per la loro andatura vacillante, devono affrontare le sfide poste dall'incontinenza, o anche lamentele e insinuazioni sul posto di lavoro o a casa a causa degli effetti dell'affaticamento. Tali limitazioni corrispondono a numerosi ostacoli, a volte insormontabili, da affrontare quotidianamente, dei quali prima non ci si accorgeva. Le scale, un cordolo, le banchine ferroviarie possono rappresentare per le persone con SM una barriera enorme, così pure coincidenze dei mezzi pubblici troppo strette, parcheggi per disabili occupati, o temperature troppo elevate negli ambienti. Allo stesso tempo, l'incertezza del decorso della malattia e la conseguente ansia per il futuro creano una situazione gravosa sul piano psicologico. Le conseguenze sociali dirette come la perdita del lavoro e di indipendenza economica dopo la diagnosi rappresentano pertanto i temi più frequentemente discussi nell'ambito della Consulenza sociale.

I cambiamenti nella struttura familiare a volte mettono i componenti stessi di fronte a sfide notevoli causando conflitti che colpiscono il tessuto sociale più intimo. In un contesto sociale più ampio le persone con SM spesso si vedono costrette a modificare il proprio stile di vita. Ad esempio non è più possibile prendere parte alle attività della propria società sportiva, sebbene l'attività fisica e l'integrazione sociale che ne deriva avrebbero un effetto positivo sullo stato di salute. L'assistenza e il supporto professionale, anche da parte dei familiari, rivestono un'importanza cruciale per poter affrontare adeguatamente le sfide del contesto sociale.

Una terminologia problematica

La stigmatizzazione delle persone dopo la diagnosi di SM per un'eccessiva attenzione alle definizioni e ai requisiti dell'assicurazione invalidità (AI), porta alla disintegrazione sociale, all'isolamento e, non per ultimo, a un peggioramento delle condizioni di salute.

Già la definizione «assicurazione invalidità» presenta un'immagine errata e obsoleta delle persone colpite dalla malattia: la classificazione sistematica nella categoria delle persone «non abili»

di contro al loro opposto («abili») è discriminante. Il fatto di per sé estremamente positivo che la Confederazione sostenga quei soggetti che, a causa di limitazioni di salute, non sono in grado di provvedere al proprio sostentamento economico, viene controbilanciato da una stigmatizzazione di fondo. È pertanto opportuna una modifica sia della terminologia, che dell'orientamento della modalità di lavoro per una «assicurazione di integrazione». Proprio le persone con SM sono spesso esposte a pregiudizi e discriminazioni ingiuste. È anche difficile spiegare come una persona con SM un giorno sia in grado di percorrere alcuni metri senza sedia a rotelle, mentre il giorno successivo ne ha bisogno, come avviene ad esempio in condizioni di affaticamento. Anche in quest'ambito si individua un importante ruolo della Società SM al fine di informare ed educare l'opinione pubblica.

Inoltre, diversi tentativi di riforma e interventi massicci dei tribunali in questioni di competenza medica non hanno contribuito al miglioramento della situazione di coloro che dipendono dall'assistenza. Le persone con SM, che devono confrontarsi con notevoli limiti sociali e di salute a causa della malattia, possono auspicare a mantenere il proprio ruolo o a essere integrati nella società grazie all'aiuto dell'expertise medica in collaborazione con professionisti medico-sanitari, assistenti sociali e al sostegno della Società SM sulla base delle rispettive possibilità. L'assunto secondo il quale una pressione economica e sociale sufficiente avrebbe come conseguenza il miglioramento della situazione porta proprio al contrario, cioè al trasferimento di costi all'assistenza sociale danneggiando e scoraggiando inutilmente le persone con SM. Gli effetti negativi sulla salute di questa impostazione generano costi ulteriori anziché ridurli.

Come promuovere l'integrazione delle persone con SM?

I metodi di valutazione della Società SM mostrano che gli sforzi per integrare i nostri cari affetti da questa malattia cronica devono essere intrapresi il prima possibile. In un sistema sociale complesso la situazione individuale delle persone con SM e dei loro familiari, come anche il mantenimento dell'autonomia e di una qualità di vita elevata tenendo in considerazione i diversi tipi di decorso della SM, necessitano di un'assistenza professionale integrata. Proprio nel loro ambito lavorativo molte persone con SM si sentono abbandonati. Spesso le persone con SM riducono il numero di incarichi di lavoro, poiché sperano in questo modo di poter soddisfare quanto viene loro richiesto a livello professionale. Sul lungo periodo tali decisioni possono avere effetti negativi per le finanze e ai fini della sussistenza di molte persone con SM se la riduzione del lavoro, laddove necessaria, non sia accompagnata da un'opportuna iscrizione alla AI.

Gli effetti positivi del sostegno sociale professionale sullo stato di salute delle persone con SM e la conseguente riduzione dei costi sono fuori discussione. Nell'ottica di una «assicurazione di integrazione» l'inserimento delle persone con SM, soprattutto in un momento in cui in diversi fronti si lamenta una carenza di risorse specializzate, ha un'utilità economica per le aziende che impiegano produttivamente i collaboratori esperti e qualificati in base alle loro possibilità. Per alcune persone con SM poter conservare il proprio lavoro adattato alle proprie possibilità si traduce nell'opportunità di poter rimanere all'interno di un ambito lavorativo sociale importante, e nel conseguente riconoscimento sociale con un effetto positivo sulle condizioni di

salute. Infine, il positivo bilancio economico nazionale per la società grazie all'integrazione, piuttosto che all'invalidità è una prova del fatto che non vale la pena, su alcun fronte, imboccare la strada apparentemente più semplice dell'emarginazione e di una parallela minimizzazione del sostegno economico. L'assistenza socio-professionale a favore dell'integrazione e del mantenimento del posto di lavoro delle persone con SM è utile non solo per ridurre i costi della perdita di lavoro a causa della SM (il 36% dei costi complessivi della SM): l'utilità economica per la società si assesta nella media europea con circa 350'000 franchi per ogni persona con SM (in un arco temporale di dieci anni per un dato medio di mantenimento dell'occupazione del 50%).

Il mantenimento del posto di lavoro è solo un aspetto fra tanti

Nella prassi del ruolo sociale della Società SM le persone con SM possono conservare la propria integrazione professionale in un quadro di case management collaborando con i rispettivi datori di lavoro. Anche se l'integrazione sul posto di lavoro per alcune persone con SM si traduce in un miglioramento, è importante sottolineare che queste misure non si adattano alla maggior parte delle persone affette, né rappresentano il fattore cardine della loro qualità di vita.

Molte persone con SM reagiscono allo stress e alla pressione con un netto peggioramento delle proprie condizioni di salute. Generalizzare sarebbe quindi controproducente. Non tutte le persone affette da SM e i loro rispettivi datori di lavoro rappresentano esempi efficaci di case management e, ad esempio, i lavori faticosi a livello fisico portano in generale al prepensionamento: mentre le persone con SM che svolgono lavori non logoranti dal punto di vista fisico vanno in pensione in media 12,8 anni dopo la diagnosi. Per i soggetti che svolgono attività lavorative fisiche il dato scende a 11 anni. La diagnosi e l'assistenza medica sono i presupposti vincenti per nuove possibilità.

Motivazione e integrazione: stimolare la collaborazione

La partecipazione e l'integrazione sociale delle persone che convivono con la SM possono essere promosse efficacemente attraverso la collaborazione di medici, terapisti e della Società SM. Non limitare l'attenzione al servizio offerto concentrandosi anche su un'assistenza positiva e motivazionale delle persone con SM e dei loro familiari costituisce un dovere per la società e, allo stesso tempo, un'opportunità. L'effetto dell'integrazione sociale sullo stato di salute e sul benessere delle persone con SM è supportato da evidenze lampanti. Il potenziale positivo per la salute per effetto dell'integrazione, assistenza, promozione e sostegno delle persone con SM è elevato. È possibile individuare diversi ambiti di intervento come presupposto per un'integrazione efficace, e per il miglioramento della qualità di vita delle persone con SM. Attraverso la stretta collaborazione di medici, terapisti, assistenti, personale sanitario e della Società SM, nasce l'incredibile opportunità di riunire le persone con SM in un'unica rete di sostegno sociale efficace dal punto di vista medico.

Testo: Prof. Jürg Kesselring, Primario della clinica di neurologia e neuroriabilitazione di Valens e Dr. Christoph Lotter, Vicedirettore della Società svizzera SM e Vicepresidente della Piattaforma europea SM (EMSP)