



# **MEMORIE DI PANDEMIA**

**COVID-19 e disabilità:  
la tangibile invisibilità**

**Rocco Di Santo**

**Rocco Di Santo,**

sociologo della salute, è referente dell'Area *Welfare* di ENFOR - Ente di Formazione e Ricerca di Policoro (Matera). Già segretario della Società italiana di Sociologia della Salute, svolge attività di ricerca e formazione per aziende sanitarie locali, università, associazioni e imprese sociali.

È il coordinatore del progetto *#presidieducativilucani*, finanziato dall'Impresa Sociale "Con i bambini" nell'ambito del Fondo per il contrasto della povertà educativa minorile.

È autore di diverse pubblicazioni tra cui: "Sociologia della disabilità" (2013) edita da FrancoAngeli; "Inserimento sociale e lavorativo di persone con autismi" (2018) e "Autismo: fenomeno sociale" (2020) pubblicati da LEM Libreria.

Email: [welfare@enfor.it](mailto:welfare@enfor.it)

Con il DPCM 8 marzo 2020 in Italia si è aperta una nuova pagina di storia sociale. La popolazione si è vista limitare le proprie attività quotidiane e soprattutto riscoprire il valore dell'essenzialità.

Ciò che ha caratterizzato la vita di ogni singolo individuo è stato:

- il divieto assoluto alla libera circolazione, costringendo i cittadini a vivere nella propria dimora (salvo per motivi di comprovata urgenza);
- l'impossibilità di frequentare spazi pubblici e attività commerciali non ritenute indispensabili;
- rispettare in modo coatto il divieto a qualunque forma di assembramento in luoghi pubblici e privati;
- assistere alla sospensione di servizi educativi per l'infanzia e delle attività didattiche delle scuole di ogni ordine e grado, nonché delle istituzioni di formazione superiore, comprese le università e gli enti di formazione.

La prevenzione e la riduzione del rischio di contagio come principale misura di contenimento, con adozione di adeguati strumenti di protezione individuale, ha comportato la negazione di diverse semplici attività:

- la passeggiata;
- lo *shopping*;
- la visita a parenti e amici;
- la serata in pizzeria, pub o ristorante;
- essere protagonista o spettatore di eventi sportivi, musicali, teatrali, religiosi, ecc.;
- frequentare luoghi di culto, musei, luoghi di intrattenimento sociale e ludico-ricreativi, ecc...

In tale fase, le nuove tecnologie sono state il veicolo degli scambi sociali. La messaggistica istantanea e i *social network* sono stati lo strumento in cui *vox populi* e notizie, informazioni, dati tratti da fonti ufficiali si sono combinate in modo da creare un flusso comunicativo mai registrato nel corso della storia in cui ogni cittadino si è trasformato in un *host* di collegamento di un rete sociale virtuale (più che reale).

Informazione e disinformazione si sono mescolate tra loro fino a coniare un neologismo da parte della UE: *infodemia*, ovvero una epidemia di false informazioni che desta allarme da parte delle istituzioni.

Nelle realtà aziendali, il *lockdown* ha fatto emergere l'importanza del "lavoro agile" (detto anche *smart working* o per usare un vecchio termine "telelavoro") o della vendita di prodotti da remoto e commercio elettronico (attraverso siti online, applicazioni, sistemi gestionali).

L'impatto economico è stato un vero e proprio tsunami in quanto ha visto la forza chiusura di aziende produttrici di beni e servizi, attività commerciali e attività professionali.

In altre parole, da marzo 2020 il paese non è più lo stesso. Lo si evince dalle mascherine indossate, dai parchi giochi chiusi, dalle saracinesche abbassate, dalle file di gente davanti a supermercati, farmacie e parafarmacie, dall'uso compulsivo di device; dalle conversazioni da balcone a balcone e da un palazzo all'altro (cosa non proprio frequente e abitudinaria, salvo per alcune realtà).

## Il gioco dei ruoli: nuovi, sovrapposti, inappropriati

Il mutamento repentino ha modificato i ruoli. Il cliente (ruolo in cui si presuppone la fiducia con il venditore) viene relegato a semplice consumatore di prodotti e servizi che esula dalla relazione tra individui; il collega di lavoro resta solo un *hub* di un network; l'addetto allo sportello di servizi pubblici diventa un *chat bot* che fornisce informazioni (anche) h24; il relatore di eventi formativi e congressuali diventa l'esperto in meeting online, con decine-centinaia-migliaia di presenze che possono interagire alzando la mano virtuale e comunicando via chat.

Persino l'alunno assume il ruolo di utente di un processo formativo in cui il monitor e la tastiera diventano l'interfaccia con il docente che riveste solo il ruolo deputato all'istruzione e non più all'educazione in quanto manca l'elemento primario: il contatto diretto e la relazione senza tecnologia.

La mancata possibilità di relazione umana trasforma i ruoli all'interno del sistema salute.

Con la sospensione delle attività riabilitative, di diagnosi e cura, di centri semiresidenziali, di servizi psicoeducativi le figure professionali di tipo sanitario si sono trovate impreparate, senza strumenti e senza risorse per poter soddisfare i bisogni dei cittadini nel rispetto delle restrizioni previste dal DPCM.

Prima della crisi socioeconomica, vi è stata la crisi del sistema sanitario che ha dovuto affrontare l'emergenza, dunque le acuzie dovute al coronavirus e dalle "tradizionali" patologie che implicano urgenza

(scompensi cardiaci, infarto del miocardio, ictus, traumi, emorragie, ecc.). Una crisi che ha portato il personale medico-sanitario dei paesi occidentali a optare con scelte estreme, finora dovute solo in casi di guerra.

Per quanto riguarda le cronicità o condizioni di salute pervasive, il *lockdown* ha aggravato le limitazione delle attività e la restrizione della partecipazione sociale. E cronicità e pervasività coincidono in larga parte con la *disabilità*, come sostiene l'OMS nella *Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute* (ICF).

Nei bambini e adolescenti con disabilità, il *lock-down* ha significato sospensione di alcuni servizi di Neuropsichiatria infantile; interruzione della didattica in aula; sospensione dei servizi psicoeducativi, riabilitativi, socio-assistenziali. Attività che spesso sono state sostituite con attività online.

Così facendo il carico assistenziale delle famiglie è stato aggravato in modo considerevole proprio dalla ridefinizione dei ruoli. Inoltre, la formula della didattica a distanza ha percepita dai genitori come inadeguata e non individualizzata.

Il genitore si è dovuto “improvvisare” in ruoli differenti: “insegnante” per sostenere l'attività didattica; “tecnico” per l'uso di tecnologie online; “terapista” per sostenere percorsi di supporto psicoeducativo e riabilitativo a distanza.

Al contempo, il docente (curriculare e di sostegno) ha dovuto riprogrammare percorsi didattici e ingegnare attività in modo da portare avanti i programmi didattici.

Il terapeuta ha dovuto rivedere il proprio *modus operandi* perché è venuta a mancare l'elemento primario del percorso di riabilitativo e di autonomia personale e sociale: la relazione umana. Ha dovuto ricercare altre buone pratiche, rivedere protocolli operativi e adattarli ad una telemedicina da (re)inventare; rispondere ai bisogni quotidiani del paziente con proposte ai limiti dell'efficacia.

Infatti, la mediazione del computer o altro dispositivo, è risultato efficace lì dove vi era una consapevolezza del "nuovo" percorso, altrimenti pc e *devices* sono risultati distrattori o inappropriati per le risorse cognitive/intellettive.

Anche tra i giovani e gli adulti con disabilità (così come tra gli anziani non autosufficienti), la quarantena ha significato costrizione importanti, sospensione di servizi, inefficienze del sistema socio-assistenziale e sanitario e quindi aumento del carico assistenziale da parte dei *caregivers* (genitori, figli e assistenti alla persona).

Le forme di restrizioni sociali di fatto si sono aggiunte ad altre preesistenti. Le istituzioni più prossime non sono riuscite a garantire quel supporto necessario accentuando forme di marginalità, isolamento, discriminazione rispetto ad una "nuova" realtà.

La persona cosiddetta "normale" ha vissuto per oltre due mesi ciò che una persona con disabilità subisce quotidianamente. Ma il paradosso è che nel periodo di quarantena e post-quarantena le persone con maggiori fragilità si sono viste maggiormente isolate. Un distanziamento sociale che si è aggiunto alle precedenti forme di

esclusione sociale al punto che la disabilità si è trasformata in “tangibile invisibilità”.

## **Covid e carico assistenziale**

Dai dati CONFAD (Coordinamento nazionale famiglie con disabilità), pubblicati recentemente, il 50% degli intervistati ha dichiarato di non essere stato contattato né da assistenti sociali, né dai centri diurni, né dalla scuola. Non stupisce, quindi, che il 70% dei caregiver familiari intervistati hanno evidenziato una condizione di salute con patologie e con evidente carico di stress e ansia<sup>1</sup>.

Nel caso di persona con disabilità frequentante la scuola, i caregiver familiari hanno dichiarato nel 45% dei casi di non aver ricevuto nessuna assistenza scolastica in remoto e nel 35% solo da una a tre volte la settimana.

Per ciò che riguarda i centri semi-residenziali, la chiusura ha avuto ripercussioni pesantissime sulle famiglie, nonostante in alcuni casi si siano convertite alcune attività da remoto. Il 65% degli intervistati ha dichiarato di non aver avuto nessun contatto con i centri di riferimento della persona non autosufficiente accudita: la conseguenza è che nessun servizio è stato attivato. E nel 74% dei casi, nemmeno l’offerta di assistenza da remoto.

Anche i servizi sul territorio hanno evidenziato uno stato di estrema carenza dal momento che nell’80%

---

<sup>1</sup> <https://www.disabili.com/aiuto/articoli-qaiutoq/covid19-e-disabilita-nella-fase-1-il-50-dei-caregiver-abbandonato-da-servizi-e-scuola>



dei casi i servizi sul territorio non erano previsti o comunque sono stati bruscamente interrotti.

Un'indagine specifica denominata *RADAR<sup>2</sup> - EspeRienze nell'emergenza COVID-19 nei bAmbini con disabilità e nei loro genitoRi*, condotta dall'IRCCS E. Medea ha fatto emergere le manifestazioni di disagio psicologico, fatica nei genitori, ansia e aggressività nei bambini. Lo studio ha tenuto in considerazione 6 regioni italiane (Lombardia, Veneto, Friuli, Liguria, Puglia, Campania) e ha riguardato 1472 genitori e 1630 bambini e ragazzi.

Lo studio ha preso in esame bambini con disturbi del linguaggio, dell'apprendimento, deficit motori, disturbo dello spettro autistico, disabilità intellettiva... Il 35% dei bambini del campione ha un'età compresa tra i 7 e i 10 anni, il 28% tra i 4 e i 6 anni, il 9% tra 0 e 3 anni. I ricercatori hanno riscontrato nei bambini di tutte le età un incremento significativo di alcuni "comportamenti problema", indice di una maggiore difficoltà di regolazione delle emozioni: per un terzo dei bambini sono mediamente aumentati i comportamenti di ritiro, i comportamenti ansioso-depressivi, i problemi di attenzione e i comportamenti aggressivi.

Tra i genitori si evidenzia mediamente una maggiore sopraffazione e sovraccarico nel proprio ruolo genitoriale. Ma un dato che ha stupito gli studiosi è che allo stesso tempo sono emerse meno emozioni negative di quanto ci si aspettava e la situazione di emergenza non

---

<sup>2</sup> <https://lanostrafamiglia.it/en/news-ed-eventi/452-covid-e-distanziamento-sociale-il-disagio-psicologico-nei-bambini-con-disabilita-e-nelle-loro-famiglie>

ha impedito ai genitori di percepire elementi di positività nel loro ruolo anche in un momento così difficile.

Al di là di ricerche e indagini, le situazioni di confronto e di dibattito sono state tante, a seconda dei tipi di disabilità e/o condizioni di salute. Un esempio sono stati gli incontri *Autismo e Covid: tra fase 1 e fase 2* di un gruppo informale denominato *Autismo a distanza*, coordinato da Costanza Colombi, docente del Dipartimento di Psichiatria dell'Università del Michigan a cui si sono alternati esperti di fama internazionale e con una platea di decina di centinaia di professionisti, familiari e altri interessati.

Una ricerca in essere è quella che sta conducendo la Società Italiana di Sociologia della Salute, la quale focalizza l'attenzione proprio sul carico assistenziale dei genitori (e altri *caregivers*) di persone con autismo.<sup>3</sup>

Ciò che i genitori hanno finora esposto non è stata la richiesta di “supplire” altre figure ma quella di avere le risorse materiali e immateriali per la gestione quotidiana in un momento assai delicato. Non essere insegnante ma facilitare l'apprendimento; non essere terapeuta ma

---

<sup>3</sup> Per coloro che fossero interessati alla compilazione, è necessario compilare il questionario alla seguente pagina: [https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSfRBKxJtVAd66easHjOkjLeehbQ-Z9xwcB7Pm0B0yieOwZGHg/viewform?usp=pp\\_url](https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSfRBKxJtVAd66easHjOkjLeehbQ-Z9xwcB7Pm0B0yieOwZGHg/viewform?usp=pp_url)

## Il ruolo della comunità educante

La risposta alle esigenze imposte dal Covid è la comunità educante. Se scuola, aziende sociosanitarie e altre istituzioni sociali non sono state in grado di supportare adeguatamente la persona con disabilità e i propri *caregivers*, le risorse in grado di attenuare (almeno in parte) il carico assistenziale è dato dalle organizzazioni del Terzo settore così come dal privato sociale, la società civile, le parrocchie e il gruppo dei pari, in particolar modo nella cosiddetta *fase 2* e successiva *fase 3*.

Il ruolo di questi attori può essere quello di:

- fornire risorse materiali e immateriali per il supporto per la didattica a distanza in modo da non sovraccaricare il genitore (magari privo delle necessarie conoscenze per supportare l'alunno) nel ruolo di "assistente per l'apprendimento" del proprio figlio.
- offrire il supporto con specialisti al fine di non investire il genitore nel ruolo improprio di *terapista* ma potenziando le competenze genitoriali e consentire l'applicazione di buone pratiche già esistenti in cui è indispensabile la mediazione del genitore.
- fornire percorsi di *parent training* per affrontare la quotidianità e conservare le abilità della persona con disabilità;
- supportare l'economia familiare attraverso interventi e risorse aggiuntive o straordinarie;
- arginare le diverse forme di disagio attraverso il supporto psicologico;

- facilitare processi di interazione tra parti in modo da evitare esclusioni e forme di sopraffazione (come il cyberbullismo) e *new addictions*.

Così facendo, la comunità educante è il volano del *welfare* di comunità, in grado di soddisfare le esigenze dei cittadini di uno specifico territorio.

Una *governance* che nasce dal basso e in grado di arginare problematiche, rilevare bisogni e criticità, discernere le urgenze, considerare le opportunità.

## MEMORIE DI PANDEMIA

Questa collana di piccoli quaderni non è una iniziativa editoriale, ma uno strumento per dare voce a coloro che, a partire dal loro ambito di lavoro sociale, vogliono dare voce a sensazioni, riflessioni, prime elaborazioni provocate dalla estesa e drammatica situazione prodotta dalla pandemia da Covid-19, non solo in un tempo breve, ma di lungo periodo.

In questa prospettiva si è ritenuto di condividere quanto viene messo a disposizione di tutti, nel contesto della rete di comunicazione e di cooperazione che si sta sviluppando con il *LAB di sociologia applicata pratica clinica*.



[www.sociologiaclinica.it](http://www.sociologiaclinica.it)

