
INTRODUZIONE

I prodigi della medicina e della scienza, la rapida evoluzione della vita moderna, l'affermazione di determinati principi fondamentali di uguaglianza hanno profondamente mutato, in questi ultimi decenni, la realtà del pianeta handicap.

Per lungo tempo si è ritenuto che la vita di una persona handicappata fosse relativamente breve e, anche per questo motivo, è mancata una pianificazione, da parte delle istituzioni e delle famiglie, necessaria a garantire una qualità della vita adulta elevata, o quanto meno dignitosa, ai disabili.

E' invece un dato ormai acquisito che, aumentando la durata della vita media, aumenta il numero degli handicappati adulti.

Il problema di trovare delle soluzioni adeguate per la vita adulta delle persone handicappate è, quindi, relativamente recente.

Per le famiglie al cui interno vive una persona disabile, il futuro è spesso incerto e fonte di preoccupazione; oltre a dover risolvere i problemi legati all'handicap che quotidianamente si presentano (necessità di assistenza e di riabilitazione, problemi di integrazione sociale, ecc.), i genitori devono programmare un "domani" per il figlio.

A volte può prevalere un atteggiamento di rassegnazione per la nascita di un figlio con problemi di sviluppo, il suo handicap può essere vissuto come uno stigma o una punizione, e quindi la

sua dipendenza dalla famiglia come un fatto inevitabile e giusto. La vita del figlio sembra talmente legata a quella dei genitori da non permettere nessuna pianificazione per il futuro dopo di loro.

Molti giovani adulti “normali” tendono a rimanere a casa e questa tendenza è oggetto di studio da parte di sociologi e psicologi, ma si tratta di persone che usano la casa solo come “base”, avendo generalmente una vita sociale indipendente dai genitori. I loro coetanei con handicap non hanno le stesse opportunità di avere una vita sociale soddisfacente quando manca la collaborazione della famiglia, e quando mancano le strutture adeguate alle diverse esigenze.

Come conseguenza a queste considerazioni, stanno nascendo delle soluzioni per una vita relativamente autonoma delle persone disabili: case- famiglia, comunità- alloggio e situazioni in cui sia possibile passare una vacanza lontano di casa. Sono tutte occasioni che aiutano le persone con handicap ad imparare a vivere senza l'aiuto costante dei genitori e, di conseguenza, a sviluppare nuove capacità autonome sia dal punto di vista concreto sia mentale.

Queste esperienze si stanno sviluppando grazie alle battaglie per la parità dei diritti, per l'integrazione sociale, per l'inserimento, nel mondo della scuola prima e in quello del lavoro poi, delle persone handicappate; battaglie che, lungi dall'essere realmente vinte, non sono state combattute invano, e hanno prodotto a distanza dei risultati importanti che non si possono ignorare.

Non si può negare cioè che l'handicap sia in misura sempre minore oggetto di disagio e di rifiuto per la comunità, e che il cittadino disabile, pur considerato ancora di "serie inferiore", sia uscito dal ghetto e in molti casi abbia cominciato a vivere, in mezzo agli altri, una tormentata "normalità".

Il processo di integrazione sociale dei cittadini handicappati è stato accompagnato da un'evoluzione legislativa che, pur tra molte difficoltà e resistenze, ha delineato un quadro sempre più ampio e completo dei loro diritti di cittadinanza.

Occorre costatare, purtroppo, che a questa ricca e articolata produzione normativa statale e regionale, non sempre corrisponde un'effettiva "esigibilità" dei diritti civili faticosamente conquistati. Sono state date, fino ad oggi, risposte parziali, episodiche, frammentarie, ad una gamma amplissima di istanze che crescono e si moltiplicano con la progressiva presa di coscienza, da parte di questi cittadini, dei loro diritti. Lo Stato non ha ancora le idee sufficientemente chiare sulla dimensione del fenomeno, sui suoi sviluppi, sulle sue implicazioni.

Le ragioni della mancata esigibilità dei diritti dei cittadini disabili sono, quindi, molteplici e non si esauriscono soltanto nelle difficoltà di applicazione delle norme per mancanza di sanzioni o per modeste disponibilità economiche; la complessità della problematica dell'handicap chiama in causa un insieme di fattori, primo fra tutti il suo mancato riconoscimento come realtà che appartiene all'intera società. Una sua corretta gestione sociale presuppone da un lato una continua integrazione delle

diverse funzioni e competenze ai vari livelli istituzionali e dall'altro un pieno coinvolgimento della collettività, nelle sue diverse espressioni.

Le difficoltà che ostacolano la tutela dei diritti dei portatori di handicap, e spesso rallentano la loro piena partecipazione alla vita sociale, derivano anche da una limitata e non corretta informazione sui problemi, sui bisogni, e soprattutto sulle possibili risposte alle diverse esigenze ed aspettative.

La stessa conoscenza delle norme vigenti in favore dei disabili è carente e spesso insufficiente, non solo tra coloro che convivono quotidianamente con un handicap, ma anche tra quanti possono o potrebbero operare per il suo superamento.

In molti casi la mancanza di corrette e utili informazioni sui propri diritti è un ulteriore disagio che si aggiunge a situazioni già difficili.

Fino agli anni Settanta, e cioè finché è prevalsa la politica dell'assistenza, l'unica possibilità alloggiativa al di fuori della famiglia offerta ai portatori di handicap era il ricovero in istituto. In tali strutture era poco curato il discorso dell'acquisizione di un qualche grado di autonomia; il portatore di handicap viveva separato dalla società in quanto tali istituti erano per lo più autosufficienti, possedendo al loro interno tutti i servizi riabilitativi, le palestre, la scuola ed erano spesso di notevoli dimensioni e ubicati al di fuori dei centri abitati.

In queste strutture, se si riusciva a migliorare la situazione dell'handicap, non si poteva però operare adeguatamente per

l'integrazione sociale dei soggetti in quanto il tipo di organizzazione della vita interna portava ad un isolamento affettivo, ad una spersonalizzazione e ad una mancanza di stimoli. Si verificava quello che Losito Baldasserrini ¹ chiama un "ambiente confinato".

Fin dagli anni Sessanta cominciano però le prime lotte per l'inserimento dei portatori di handicap e per il riconoscimento dei loro diritti. E, a partire dagli anni Settanta, la politica della separazione lascia il posto ad una politica di integrazione degli handicappati nella scuola di tutti, nel mondo del lavoro, nella società; le forze politiche e sociali entrano progressivamente in gioco, accettando, per convenienza o per convinzione, la "sfida" degli handicappati, delle associazioni di utenti, delle famiglie, e prendono finalmente atto dell'esistenza di questa realtà.

In questo clima di cambiamento si avverte la necessità di trovare soluzioni alloggiative alternative al ricovero in istituto, soluzioni che permettano una reale integrazione dei portatori di handicap e che rispondano alle loro esigenze. Tale esigenza di evitare l'istituzionalizzazione comincia a diffondersi, inoltre, non solo tra "addetti ai lavori" e amministratori pubblici, ma anche tra coloro che non sono coinvolti direttamente nel problema.

La necessità di impedire, o almeno di non favorire i ricoveri in istituto trova precisi riscontri nella legislazione prodotta in quegli anni. Diverse Regioni emanano leggi in materia

¹ Losito Baldasserrini V., *L'inserimento sociale* in Atti del convegno- dibattito sul tema: *l'inserimento scolastico e sociale. Prospettive per il bambino Down* estratto da "Annali di Neurologia e Psichiatria"

assistenziale, le quali si pongono come obiettivo prioritario il mantenimento e il reinserimento dei soggetti con difficoltà nel proprio ambiente di vita, inteso sia come nucleo familiare sia come contesto sociale di appartenenza. Alcune normative regionali individuano le soluzioni alternative all'istituto nella predisposizione di specifici interventi di appoggio alla famiglia o sostitutivi alla stessa, quando questa per vari motivi non può assolvere le sue funzioni assistenziali.

Queste leggi, però, sono rimaste spesso sulla carta o non sono state applicate in maniera completa. La mancanza, a livello statale, di direttive organiche per gli interventi assistenziali e le indicazioni generiche presenti in diverse disposizioni regionali hanno limitato l'attuazione da parte degli Enti locali dei servizi socio- assistenziali previsti.

Gli Enti locali, tuttavia, nella maggioranza dei casi, hanno spazi operativi sufficienti per promuovere, sostenere e gestire interventi innovativi. Hanno la possibilità, cioè, di fronte ai problemi delle persone con gravi disabilità, di non indicare, come unica soluzione, il ricovero in qualche lontano istituto, ma di ricreare idonee alternative nell'ambito del territorio.

Attualmente una valida alternativa all'istituto viene indicata nelle comunità alloggio. Queste strutture di piccole dimensioni offrono a giovani portatori di handicap la possibilità di vivere, in un gruppo ristretto di persone (generalmente 8-10), una vita ricca di stimoli per la loro crescita personale e per l'acquisizione dell'autonomia.

L'organizzazione interna è in funzione dei bisogni individuali degli ospiti e del loro inserimento in contesti lavorativi e sociali normali; sono facilitati i rapporti con i parenti, gli amici e con le persone esterne alla comunità per mantenere o attivare reti di rapporti sociali al di fuori della struttura stessa.

Bisogna considerare che la necessità di tali soluzioni alloggiative sarà nel tempo sempre più pressante in quanto, come già detto, grazie alle conquiste in campo medico e riabilitativo, la durata della vita delle persone con handicap andrà progressivamente aumentando.

Nella prima parte di questo lavoro cercherò di ripercorrere l'evoluzione della normativa in favore dei disabili, individuando gli aspetti innovativi e i limiti che ancora contraddistinguono l'attuale ordinamento statale e regionale. Mi interessa sottolineare il cambiamento di atteggiamento da parte dello Stato e della società nei confronti dei portatori di handicap: il passaggio da una politica di interventi esclusivamente assistenziali ad una rivalutazione del portatore di handicap quale persona, cittadino a tutti gli effetti cui devono essere riconosciuti i diritti che la Costituzione sancisce. Farò inoltre riferimento alle politiche e alle iniziative dell'Unione Europea.

Farò, infine, una breve panoramica sulle varie soluzioni, in materia assistenziale, che interessano la vita adulta delle persone disabili, ripercorrendo quelle che sono state attuate in passato e quelle che, attualmente, vengono considerate idonee a soddisfare i bisogni di questa fascia d'età.

Introduzione

Nella seconda parte del lavoro esporrò i motivi e le considerazioni che hanno stimolato un'indagine sulle comunità-alloggio operanti nel territorio romano, la metodologia utilizzata per la raccolta dei dati, i risultati ottenuti e le conclusioni che si possono trarre dal lavoro svolto.