

LE POSSIBILI SOLUZIONI ASSISTENZIALI PER LA VITA ADULTA DEI DISABILI: VECCHIE E NUOVE TENDENZE

4.1 Introduzione

La parola assistenza viene spesso collegata solo alle prestazioni economiche ma non è così. Per assistenza s'intende una rete di interventi che, utilizzati anche in modo integrato tra loro, siano di supporto ad un'azione di integrazione sociale per quei cittadini che, a causa delle loro condizioni psicofisiche, si trovino in situazioni di svantaggio. Con il termine assistenza sociale ci si riferisce, quindi, all'insieme delle attività e dei servizi volti a prevenire o ridurre situazioni di bisogno connesse all'età, a stati di svantaggio fisico e psichico o ad altre condizioni di emarginazione.

Un'adeguata rete territoriale di servizi sociali è una condizione necessaria per realizzare un'effettiva integrazione delle persone handicappate nel quotidiano ambiente di vita. L'assistenza sociale in favore dei disabili comprende, quindi, interventi integrativi e sostitutivi al nucleo familiare (assistenza domiciliare, affido, strutture residenziali), interventi per facilitare la vita di relazione (servizi di accompagnamento in sedi informative, trasporto scolastico, frequenza di centri sociali e

educativi, ecc.), interventi per particolari situazioni di disagio economico e sociale (contributi economici vari, assegnazione alloggi, ecc.).

L'atteggiamento dell'Amministrazione Pubblica, del mondo politico e della società in generale è ancora sostanzialmente passivo rispetto alla realtà dell'handicap che invece si evolve, si modifica, si trasforma.

Mentre si discute di prevenzione, di diagnosi precoce, di recupero, di inserimento, mentre si mettono a fuoco, in sostanza, i problemi assistenziali del bambino e dell'adolescente con handicap, il tetto dell'età media di un'ampia fascia di questi soggetti va progressivamente alzandosi, grazie anche alle sempre maggiori conoscenze in campo medico e riabilitativo.

In una cultura contadina e in un sistema di famiglie patriarcali, c'era la possibilità di una gestione "privata" del congiunto handicappato adulto; il passaggio ad una civiltà industriale e postindustriale, alla famiglia mononucleare hanno reso questa pratica impossibile, o comunque difficile, imponendo per questi casi soluzioni "sociali".

Se in passato, per molti giovani disabili giunti all'età adulta, la scelta dell'istituzione chiusa, del manicomio, della clinica specializzata era stata praticamente obbligata, oggi la battaglia per la deistituzionalizzazione dà i suoi frutti, anche se crea inevitabilmente dei problemi diversi.

La pianificazione dell'intervento, la conoscenza approfondita della realtà e dei soggetti sui quali si va ad incidere, sono

elementi fondamentali di un approccio esemplare al problema che soprattutto i responsabili del Servizio Sanitario Nazionale dovrebbero adottare come schema di riferimento per una politica corretta in tema di handicap.

L'intervento personalizzato precoce, il tentativo di realizzare un percorso educativo finalizzato al raggiungimento di una ragionevole autonomia, sono delle linee di tendenza valide in assoluto, e propedeutiche, in ogni caso, alla programmazione e alla gestione della vita nell'età adulta.

La svolta nella politica dell'handicap può venire solo dalla formazione, dall'educazione, dall'informazione dell'opinione pubblica, da una strategia corretta e mirata che non può cadere dall'alto, improvvisamente, ma deve venire per gradi, con un processo di maturazione dal basso.

Vediamo ora quali sono state, negli anni, le soluzioni offerte alle persone disabili diventate adulte. Nonostante siano tutte alternative ancora percorribili, alcune di esse, come già detto più volte, sono ormai quasi del tutto abbandonate poiché ne sono stati evidenziati limiti e problemi; altre sono, invece, in evoluzione e su queste mi interessa particolarmente soffermarmi.

4.2 *Gli Istituti di ricovero*

Le prime soluzioni proposte per la vita adulta degli handicappati vengono individuate nel ricovero in istituto. Così

come per i bambini con handicap erano state istituite le scuole speciali, allo stesso modo si ritiene che la soluzione per gli adulti handicappati sia un istituto che provveda ad assisterli, a rispondere alle loro esigenze di cura e di sopravvivenza.

E' negli anni Sessanta che si osserva un incremento delle domande di ricovero per persone handicappate (vedi Tabella 1.3 pag. 22).

Agli istituti si rivolgono le famiglie che non riescono da sole ad occuparsi del proprio figlio handicappato; non esistono, infatti, in questi anni, interventi di sostegno alla famiglia come una corretta informazione sull'handicap, un'assistenza psicologica e un aiuto concreto tramite l'assistenza domiciliare. L'istituto rappresenta, inoltre, la meta obbligata per i portatori di handicap che rimangono senza famiglia.

Il ricovero in istituto è, quindi, la conseguenza della mancanza e dell'insufficienza degli interventi sociosanitari di prevenzione del bisogno assistenziale; prevenzione che si attua assicurando a tutti i cittadini, compresi quelli più deboli, le condizioni necessarie per un'esistenza fondata sulla massima autonomia possibile dei singoli e dei nuclei familiari.

Per decenni lo Stato ha preferito riempire ed incrementare gli istituti, seguendo una politica di assistenza riduttiva, piuttosto che cambiare politica ed avviare un discorso di prevenzione, di creazione di servizi per i portatori di handicap e di integrazione.

In strutture così grandi e con così tanti ospiti ogni decisione viene presa perché la struttura funzioni nel miglior modo

possibile e spendendo il meno possibile. Tutto è in funzione della struttura, del suo buon andamento e della sua conservazione, sia per motivi economici sia, talvolta, per motivi politici. Tali istituti offrono, infatti, occupazione ad un alto numero di persone e offrono, inoltre, l'assicurazione di forniture alle ditte locali. Si sono verificati casi di istituti tenuti in vita per esigenze politico-clientelari poiché essi rappresentavano sacche elettorali.

Se, quindi, l'istituto risulta un buon rimedio per le famiglie in difficoltà e un buon affare per lo Stato, altrettanto non risulta per i portatori di handicap che devono viverci.

Il "ricoverato" in istituto si viene a trovare in un clima che non è familiare per via delle notevoli dimensioni; il vuoto creato dalla mancanza della famiglia viene amplificato dall'anonima vita che si conduce giornalmente: le esigenze del singolo non possono essere rispettate e i momenti della giornata sono uguali per tutti gli ospiti.

Molti istituti vengono creati in conventi e in antiche ville offerte in beneficenza, diventano, quindi, strutture silenziose e isolate. Spesso, anche per edifici nuovi costruiti allo scopo di diventare istituti, si prosegue nella stessa logica.

L'ubicazione diventa elemento emarginante in rapporto ai soggetti che vi abitano, anche perché gli istituti sono lontani dal luogo di origine degli ospiti, lontani dal loro contesto socioculturale. Si assiste a quella che viene definita "deportazione assistenziale": molti istituti ospitano assistiti residenti in province e addirittura in regioni diverse da quelle in

cui sono presenti le strutture di ricovero. Questo serve anche a rendere più difficile il rapporto e il controllo dei familiari e dei conoscenti e garantisce all'istituto maggiore libertà di azione. Gli effetti di questo sradicamento sul portatore di handicap sono sicuramente negativi e si sommano, così, i problemi dell'handicap con i problemi di uno spaventoso isolamento affettivo che porta nel tempo il soggetto ad una chiusura nei confronti degli altri.

Se si analizza la vita interna all'istituto si trovano altri elementi emarginanti in aggiunta alla scelta dell'ubicazione. Innanzi tutto elemento emarginante è la categorizzazione delle persone. I portatori di handicap non vengono considerati come persone qualsiasi che hanno particolari problemi, ma vengono recepiti come facenti parte di una classe di handicappati (sordomuti, poliomielitici, ciechi, ecc.). Talvolta anche le divise tendono a distinguerli.

Vi sono poi aspetti della vita quotidiana che sono ben diversi dalla vita delle persone che vivono in famiglia: una grossa struttura può funzionare solo se supportata da un insieme di norme e regolamenti. Sono stabiliti gli orari in cui mangiare, quelli in cui dormire, quelli in cui divertirsi, ecc., e questi orari diventano immutabili per mantenere un certo ordine nella struttura. Tale rigidità rischia, però, di calpestare i bisogni di ogni singolo ospite. E i bisogni degli ospiti vengono calpestati anche quando si stabiliscono gli orari della giornata tenendo conto in primo luogo delle esigenze del personale dell'istituto.

Per i numerosi ospiti che affollano gli istituti non c'è la possibilità di avere una vita privata, momenti di intimità (si dorme nelle camerate, i servizi igienici non possono essere chiusi, ecc.), e questo, con il passare degli anni, tende a pesare sempre di più.

La mancanza di libertà, che si concretizza nell'impossibilità da parte delle persone con handicap di effettuare scelte personali all'interno dell'istituto, è ben evidente. Tutto ciò facilita l'appiattimento, il conformismo e nega loro la possibilità di assumersi delle responsabilità e di vivere il loro essere adulti.

Non ci troviamo, quindi, di fronte ad una struttura che favorisce la crescita e la maturazione degli individui che ospita, ma che, al contrario, per come è organizzata e per ciò che offre, porta spesso ad un peggioramento della situazione del portatore di handicap. Basti già il fatto che la mancanza di integrazione e la copresenza di numerosi handicappati all'interno dello stesso spazio non aiuta gli ospiti ma favorisce, invece, in ognuno di loro, l'acquisizione di comportamenti problematici manifestati dagli altri.

Secondo la famosa antropologa americana Margareth Mead, il ricovero in istituto non è altro, in rapporto alle pratiche primitive, che un mezzo per sbarazzarsi, nelle forme ammesse, dei bambini di cui nessuno vuole occuparsi. L'antropologa sostiene che nelle società primitive non esistevano istituti, ma tutto ricadeva sulla famiglia, sulla tribù, sui vicini. Quando ai bambini non si poteva garantire una vita degna, li si sopprimeva.

Per la società di oggi questo è inaccettabile; lo Stato deve garantire ad ogni bambino, qualunque sia la sua condizione, la sopravvivenza: è questa un'etica che la Mead chiama "impersonale" (nessun bambino deve morire), che si contrappone all'etica "personale" (il bambino deve essere protetto).

C'è, quindi, un'etica impersonale alla base della cultura dell'esclusione e dell'istituzionalizzazione e di quegli atteggiamenti più o meno espliciti che tengono ai margini della società chi genericamente non è considerato normale.

La creazione di spazi propri e protetti per specifici gruppi (handicappati, anziani, devianti), se da un lato aiuta a risolvere problemi urgenti ed emergenti, dall'altro determina dinamiche di esclusione quasi sempre irreversibili, proprio perché viene definito uno spazio fisico e psicologico separato, lontano dalla responsabilità e dal coinvolgimento dei cittadini.

E' importante tenere ben presenti i danni che l'istituzionalizzazione ha arrecato alle persone con handicap, e non solo a loro; tutto ciò ha portato negli anni ad un controllo negli istituti esistenti e, di conseguenza, ha costretto lo Stato a cercare di mettere in atto strutture alternative.

4.3 Gli Ospedali Psichiatrici

L'istituto non è l'unico luogo segregante in cui venivano ricoverati gli handicappati: un'altra soluzione adottata era quella

del ricovero in Ospedale Psichiatrico. Negli ospedali psichiatrici, previsti dalla legge Giolitti n. 36 del 14/02/1904, sin dalla loro istituzione sono stati ricoverati, oltre che malati di mente, anche

Tabella 4.1 - Istituti di cura psichiatrici

Anni	Numero	Posti letto	Presenti	Dimensione media	Presenze medie
1969	193	114809	105545	595	547
1970	192	113556	103268	591	538
1971	199	113164	100117	569	503
1972	201	111278	100029	554	498
1973	198	105985	95995	535	485
1974	201	103205	91883	513	457
1975	195	100730	86980	517	446
1976	196	97557	84412	498	431
1977	194	94247	79326	486	409
1978	196	87111	73504	444	375
1979	191	80480	64752	421	339
1980	192	76604	59888	399	312
1981	186	69776	55230	375	297
1982	183	66168	51066	362	279
1983	176	62746	48459	357	275
1984	176	57273	45697	325	260
1985	174	56396	43935	324	253
1986	170	51909	41501	305	244
1987	171	49781	39817	291	233
1988	170	46934	38826	276	228
1989	155	41790	34848	270	225
1990	170	43308	34702	255	204
1991	171	37727	31219	221	183
1992	171	35683	27766	209	162
1993	171	34076	28248	199	165
1994	175	33568	27256	192	156

Fonte: ISTAT, Annuario di Statistiche Sanitarie, anni vari

persone con epilessia, sindrome di Down, spasticità, distrofia, cecità, sordità. La legge, infatti, prevedeva che chi fosse ritenuto *“pericoloso a sé e agli altri e di pubblico scandalo”*, dovesse ricadere sotto la competenza psichiatrica e quindi essere internato in manicomio. Evidentemente, in questa definizione di pericolosità sono stati fatti rientrare coloro che presentavano

delle diversità rispetto alla gente “normale” e che non avevano un posto dove andare perché la famiglia li allontanava o non esisteva affatto.

Il ricovero era possibile solo sotto forma di provvedimento del magistrato o del questore (si veniva ricoverati dalla polizia); il direttore del manicomio era responsabile penalmente e civilmente del paziente dimesso. In tale regime, nella stragrande maggioranza dei casi, i disturbi dei ricoverati diventavano cronici.

La situazione determinata dall'applicazione della legge Giolitti si consolida successivamente a seguito dell'entrata in vigore di nuove disposizioni che rinsaldano ulteriormente il sistema manicomiale in ragione del loro carattere repressivo.

La legge Giolitti, a causa della sua incompatibilità con la Costituzione della Repubblica Italiana (1948) viene abrogata solo nel 1978 con la legge n. 180 che prevede l'abolizione dei manicomi. Tuttavia già dal 1968 l'istituzionalizzazione in campo psichiatrico viene messa in discussione, sia per le lotte contro la selezione e la discriminazione sociale di quegli anni, sia per l'esplosione a livello di opinione pubblica di casi particolarmente traumatizzanti. Viene approvata una nuova legge, la 431 che stabilisce l'insufficienza dell'assistenza psichiatrica basata esclusivamente sull'internamento in manicomio e prevede la creazione di strutture extra-ospedaliere radicate sul territorio; abolisce, inoltre, l'obbligo di annotare nel casellario giudiziario

l'ammissione e la dimissione dal manicomio e istituisce il regime di ammissione volontaria basato sulla richiesta di ricovero da parte dell'infermo stesso.

Lo sconvolgimento provocato da queste lotte contro l'istituzionalizzazione, il rifiuto del modello stesso di "normalità" e quindi della selezione del "diverso", che inizialmente nasce in ambito psichiatrico da parte degli operatori stessi, finisce poi per estendersi e coinvolgere tutti gli altri settori dell'assistenza (handicappati, bambini, anziani) fino ad allora ruotanti intorno al ricovero in istituto.

Si arriva, così, a mettere in discussione la funzione dell'istituto in quanto tale, come strumento non curativo, di emarginazione, che, dietro l'apparenza di un'assistenza globale e protettiva, reprime e occulta i disturbi, danneggia la vita psichica e fa regredire il ricoverato. Nasce in questi anni un dibattito in cui vengono coinvolti genitori, insegnanti, operatori sociosanitari e forze politiche che porta ad una legislazione che più si avvicina a quei principi sanciti dalla Costituzione sin dal 1948.

La legge 180 sancisce la fine del manicomio e impone il ribaltamento della logica su cui deve fondarsi l'assistenza. La preoccupazione del legislatore non è più solo quella di proteggere la società dal "diverso" creando una barriera tra l'uno e l'altra: l'obiettivo è di predisporre strutture e servizi diffusi e diversificati nel territorio, spesso sotto forma di assistenza domiciliare, che consentano al cittadino di vivere la propria

esperienza di “crisi” mantenendo i rapporti con la collettività di cui fa parte.

In sostanza la legge 180 obbliga ogni regione a superare gradualmente i propri manicomi sostituendoli con una rete di nuovi servizi che, prescindendo dall'internamento ed assumendo una dimensione prevalentemente territoriale, non si limitano alla cura, ma svolgono anche prevenzione e riabilitazione. Ne consegue il superamento del concetto di pericolosità del folle, che aveva determinato e mantenuto in piedi l'apparato di custodia dei manicomi. Inoltre, il paziente è un cittadino che conserva i suoi diritti: primo fra tutti quello di non essere allontanato dal suo abituale ambiente di vita.

Altro importante concetto espresso dalla legge 180 riguarda il principio della volontarietà: i trattamenti sanitari devono essere normalmente consentiti dall'interessato, e soltanto in casi estremi gli possono essere imposti obbligatoriamente, fatto salvo comunque il rispetto di procedure garantiste che assicurino la controllabilità dall'esterno dell'intervento applicato.

Con la chiusura degli ospedali psichiatrici è stato necessario allargare il concetto di terapia: in passato si cercava di isolare la malattia in manicomio, lontano dalle cause di disturbo e dalle interferenze della vita; oggi si osservano e si curano le persone nella loro interezza storica, sociale, familiare e culturale, si è passati dalla cura della malattia alla cura della persona malata. A seguito dei nuovi trattamenti, all'uscita dal manicomio, un'alta percentuale di soggetti ritenuti inguaribili hanno potuto

riprendere abitudini di vita non più praticate, o comunque ritenute irrecuperabili. Molti, al di là di ogni aspettativa, sono stati messi in condizione di raggiungere un livello di vita soddisfacente.

Il 22 Aprile 1994 è stato pubblicato un Decreto del Presidente della Repubblica dal titolo “*Approvazione del Progetto Obiettivo Tutela della Salute Mentale*” che chiarisce definitivamente che l’Ospedale Psichiatrico deve essere integralmente sostituito dal Dipartimento di Salute Mentale, chiarendone funzioni ed organizzazione.

Nonostante i vari propositi, però, a vent’anni dalla promulgazione della legge 180 il processo di superamento dei manicomi non si è ancora concluso: si sono operate finte chiusure o trasferimenti in altre istituzioni, talvolta, non migliori di quelle manicomiali; la nascita di strutture intermedie è stata ritardata per anni e rischia in molti casi di essere solo una finzione, specialmente quando vengono collocati pazienti in numero eccessivo, oppure quando si recuperano strutture territorialmente isolate.

La relazione approvata in data 16 luglio 1997 dalla Commissione Affari Sociali della Camera dei Deputati documentava che nei 76 Ospedali Psichiatrici ancora in funzione vi sono 17.078 ricoverati, di cui 11.892 nelle 62 strutture pubbliche e 5.186 nelle 14 private, fermo restando che la stessa Commissione ammette che i dati sono sottostimati, poiché il processo di chiusura riguarderebbe circa 22.000 persone.

4.4 L'Assistenza domiciliare

Le battaglie degli anni Settanta contro l'emarginazione dei portatori di handicap portano alla contestazione di quella che in passato era la risposta tradizionale ai bisogni della persona con handicap: l'istituto.

Abbiamo visto che il ricovero in istituto era un ripiego alle carenze dei servizi sociosanitari che dovevano essere di appoggio alla famiglia.

Negli anni Settanta si comincia a pensare a soluzioni alternative alle istituzioni totali. In un primo momento, più che far uscire dalle istituzioni chi da tempo vi era ricoverato, si evita che se ne aggiungano di nuovi.

Un servizio che può in parte rispondere alle esigenze di un portatore di handicap e della sua famiglia è l'assistenza domiciliare. Questo servizio viene avviato agli inizi degli anni Settanta in alcuni comuni dell'Italia del nord (Aosta, Brescia, Monza) e in seguito si diffonde su gran parte del territorio nazionale. Scopo del servizio, valido per i portatori di handicap, ma anche per gli anziani e per le famiglie in difficoltà, è quello di togliere le persone dall'isolamento e dall'emarginazione.

L'assistenza domiciliare vuole, infatti, evitare che i suddetti utenti rimangano chiusi nel proprio domicilio e vuole invece

stimolare rapporti con l'esterno e con i servizi sociali e sanitari presenti nel territorio.

L'assistenza domiciliare dovrebbe quindi raggiungere, per i portatori di handicap, il risultato di stimolarne l'autosufficienza, di mantenerli nel loro ambiente di vita, evitando così il ricovero in istituto.

Si tratta di integrare le prestazioni che la famiglia può attuare in proprio (come prendersi cura globalmente della persona handicappata, offrire protezione, curare il suo mantenimento fisico e mentale) con alcune prestazioni di carattere sanitario e con prestazioni di tipo sociale.

L'assistenza domiciliare a favore degli handicappati deve comprendere, tra l'altro, il sostegno psicologico per un adeguata presa di coscienza e accettazione della condizione.

Per raggiungere tale obiettivo, l'assistenza domiciliare assicura determinate prestazioni che siano di aiuto alla persona e ne favoriscano l'autosufficienza.

Può comprendere prestazioni domestiche (cura e igiene della persona, vestizione, preparazione pasti, lavanderia, ecc.), prestazioni infermieristiche (disinfezioni ferite, somministrazione farmaci, trattamenti riabilitativi, ecc.) e prestazioni varie quali l'espletamento di pratiche pensionistiche, interventi per problemi familiari e relazionali, ecc.

Vi sono poi tutte le attività che mirano ad un contatto con l'esterno che hanno uno scopo ricreativo (incontri, spettacoli, iniziative sportive, ecc.) non ultime le attività che mirano ad un

corretto utilizzo, nell'abitazione e fuori, delle attrezzature e dei sussidi tecnici necessari ed opportuni.

L'assistenza domiciliare è un servizio che produce effetti benefici purché esso sia compresente ad altri servizi sociali, assistenziali, sanitari e di tempo libero necessari.

Il servizio viene svolto da personale sociosanitario e può essere, secondo la normativa regionale, di competenza del Comune e della ASL. Alcuni enti locali ricorrono all'appalto del servizio a cooperative.

L'assistenza domiciliare è quindi un servizio che si reca in casa dell'utente, che tenta di dare delle risposte a dei bisogni specifici, senza per questo rinunciare a favorire al massimo lo sviluppo dei livelli d'autonomia personale del portatore di handicap.

Allo stesso tempo, questo servizio è un valido sostegno per i componenti della famiglia dell'utente che non devono quindi rispondere da soli a tutti i bisogni della persona con handicap.

Riassumendo, il servizio di assistenza domiciliare è un insieme di prestazioni integrate, le cui finalità sono:

- favorire la permanenza dell'utente nel proprio ambiente naturale, evitando, qualora non siano strettamente necessari, il ricovero in istituto o l'ospedalizzazione impropria;
- la salvaguardia dell'unità del nucleo familiare, evitando l'emarginazione degli elementi più deboli;

- la rottura dell'isolamento sociale attraverso un idoneo sostegno psicologico teso a stimolare la partecipazione dei soggetti a momenti comunitari e di aggregazione.

4.5 La formazione professionale e le cooperative integrate

Il progetto relativo alla formazione professionale dei disabili ha come obiettivo di restituire la dignità di essere umano al disabile attraverso il lavoro, permettendogli di emanciparsi da una situazione in cui è visto solo come un malato da mantenere, assistere, curare, alleviandogli la sofferenza della sua condizione.

Si cerca di raggiungere il lavoro per guadagnare, pagare le tasse, autogestire la propria vita in modo indipendente. Tale servizio si rivolge ai giovani disabili che abbiano adempiuto all'obbligo scolastico.

L'intervento formativo si articola per lo più in due fasi principali:

- orientamento e formazione polivalente di base nei laboratori;
- formazione professionale in azienda (tirocinio di lavoro).

Gli obiettivi perseguiti mirano a sviluppare apprendimenti da un punto di vista cognitivo, psicomotorio e relazionale: viene stimolato l'orientamento alla professionalità, vengono favorite

l'acquisizione e/o il recupero dell'autonomia di base, vengono favorite la socializzazione e l'integrazione sia sociale sia lavorativa, vengono sviluppate le potenzialità in relazione ai bisogni, alla natura degli interessi e delle motivazioni dei disabili interessati.

Un possibile sbocco lavorativo per le persone disabili è rappresentato dalle cooperative integrate sancite dalla legge 382/92 in cui il lavoro non si ottiene perché handicappati, ma costruendo vere e proprie imprese che competono alla pari nel mercato.

Nate originariamente come strumento per il reinserimento degli ex degenti degli ospedali psichiatrici, sono poi cresciute in maniera decisiva, coinvolgendo altri soggetti e altre categorie svantaggiate.

Esse dimostrano la possibilità di coniugare le esigenze produttive con quelle del progetto terapeutico-riabilitativo dei soggetti disabili. In tali cooperative, i disabili sono inclusi tra i soci.

In questo tipo di iniziative, l'inserimento lavorativo è inteso come un'opportunità per i soggetti emarginati di conquistare la piena dignità di lavoratori (partecipazione e responsabilizzazione rispetto alla vita dell'impresa, retribuzione per il proprio lavoro), superando quella concezione assistenziale ancora largamente presente quando si affronta il "problema lavoro".

4.6 I Centri diurni per handicappati

I centri diurni per handicappati nascono attorno alla fine degli anni Sessanta inizio degli anni Settanta: non solo l'istituzionalizzazione in termini di ricovero, ma il sistema stesso di servizi specializzati per l'handicap consolidatosi nel decennio precedente (scuole speciali, laboratori protetti, centri riabilitativi, ecc.) viene messo in discussione e violentemente attaccato.

Parallelo e separato rispetto al circuito per la "normalità", tale sistema di servizi viene contestato in nome di una concezione della riabilitazione che non punta più sul versante igienico-sanitario, ma su quello sociale: quello che conta è la socializzazione che ha come mezzo principale, e come fine, l'inserimento nei luoghi e nelle istituzioni della vita quotidiana, luoghi e istituzioni che devono cambiare sotto il profilo delle strutture come della cultura per adattarsi e accogliere chi fino a quel momento era stato escluso in quanto ritenuto e vissuto come "diverso".

Inizialmente tali centri hanno faticato a trovare un nome: centro gravi, centro diurno, centro medico sociale, centro socio-riabilitativo e tante altre etichette che definivano organizzazioni e progetti diversi, ma che con il tempo hanno assunto, pur nella originalità di ciascuno, alcuni punti di continuità.

Attualmente i centri diurni sono strutture territoriali non residenziali previste per ospitare in ore diurne soggetti handicappati medio-gravi in età post-scolare, allorché si ritiene

superata la fase evolutiva, che presentino condizioni di non autosufficienza e pertanto abbiano bisogno di continua assistenza e per i quali non sia stato possibile l'inserimento al lavoro "normale" o "protetto"; nei centri diurni sono, quindi, ammessi i soggetti con disabilità tali da comportare una notevole compromissione dell'autonomia delle funzioni elementari, e per i quali siano stati esperiti tutti gli interventi di tipo riabilitativo-sanitario e psico-sociale atti a garantire un reale inserimento in strutture rivolte alla generalità delle persone.

In esse si cerca di assicurare il proseguimento dell'iter socio-riabilitativo, attraverso un insieme organico di attività evitando l'istituzionalizzazione del soggetto handicappato.

Il centro diurno è strutturato come una comunità di vita nella quale ognuno trova i sostegni materiali, relazionali ed affettivi per una vita "autonoma", l'obiettivo principale è la crescita dei soggetti nella prospettiva di una progressiva e costante socializzazione per sviluppare, pur nella consapevolezza dei limiti oggettivi, le capacità residue e di operare al massimo per il mantenimento dei livelli acquisiti.

E' una struttura *intermedia*, affinché non diventi meta definitiva per chi vi entra; *aperta*, affinché tutta la vita non si esaurisca all'interno, ma si ricerchino le forme possibili di esperienze e di collegamento esterni; è, infine, una struttura *di appoggio* alla vita familiare particolarmente necessaria per consentire di mantenere al proprio interno la persona handicappata.

Tali strutture devono essere dotate di diverse figure professionali stabili: educatori, assistenti domiciliari e dei servizi tutelari, infermieri, medici, che concorrono, nell'ambito delle proprie competenze, a soddisfare i bisogni nella loro globalità, avendo come momento unificante delle loro specifiche prestazioni il progetto mirato e personalizzato. Per esigenze diagnostiche e riabilitative possono avvalersi di altri servizi del territorio.

Le prestazioni socio-educative-assistenziali sono assicurate dagli educatori i quali, nel rispetto del principio dell'individualizzazione del processo educativo, orientano i loro interventi a raggiungere un più adeguato rapporto della persona handicappata con se stessa, con gli altri e con l'ambiente, e ad acquisire, per quanto ad ognuno è possibile, comportamenti e funzioni indispensabili per la vita di tutti i giorni.

L'azione educativa deve coinvolgere anche il nucleo familiare per renderlo partecipe del progetto e parte attiva nel realizzarlo.

Si possono individuare più aree in cui inserire una serie di attività diversificate, tali da soddisfare i principali bisogni dei soggetti che frequentano i centri:

- attività educative rivolte al mantenimento e allo sviluppo delle capacità residue e potenziali dell'utente nell'autonomia personale;
- attività educative con significato prevalentemente psicomotorio;

- attività educative e di socializzazione;
- attività educative con significato prevalentemente occupazionale;
- attività mirate al mantenimento del livello culturale raggiunto;
- attività sanitarie.

Per garantire prestazioni adeguate e un soddisfacente rapporto tra soggetti ed operatori, il numero degli utenti non dovrebbe superare le 20 unità.

Così come si è visto per l'assistenza domiciliare, anche il centro diurno ha come fine principale quello di mantenere il soggetto handicappato nel suo contesto socio- ambientale.

4.7 Le strutture residenziali

L'assistenza domiciliare e i centri diurni, in quanto supporto alla famiglia in cui è inserito il portatore di handicap, di fatto, possono evitare la situazione in cui si renda necessario il ricovero in istituto.

Tuttavia in caso di assenza del nucleo familiare (morte dei genitori, allontanamento dalla famiglia, ecc.) è probabile che tali soluzioni non siano sufficienti a rispondere ai bisogni della persona con handicap.

In questi casi occorre trovare delle soluzioni residenziali senza però ricadere nel tradizionale istituto.

Negli anni Settanta si comincia, quindi, a pensare a soluzioni residenziali alternative all'istituto; esse, oltre ad essere una necessità in caso di mancanza della famiglia, assumono anche l'importante funzione di preparare il portatore di handicap ad un distacco dalla famiglia, creandogli dei punti di riferimento al di fuori di essa e creando altri legami e una maggiore autonomia.

La legge 118 del 30/03/71 segna una svolta per quanto riguarda le strutture alternative al ricovero in istituto dei portatori di handicap. Per la prima volta, infatti, e precisamente all'art.4 della suddetta legge, si parla di *“istituzioni terapeutiche quali comunità di tipo residenziale e simili”*.

Questo significa che l'istituto non è più l'unica risposta ai problemi dei portatori di handicap, ma vengono proposte dallo Stato diverse alternative che vanno incontro alle loro esigenze.

4.7.1 Le Residenze Sanitarie Assistenziali

Le Residenze Sanitarie Assistenziali (RSA) sono luoghi assistiti nelle 24 ore dove si svolgono attività terapeutiche e riabilitative in condizioni di residenzialità.

Sono nate per offrire servizi integrati ai disabili che, nonostante la cronicità dei loro problemi sanitari, non hanno bisogno di ricovero ospedaliero.

Questi servizi sono previsti per i soggetti che risultino impossibilitati a rimanere temporaneamente o permanentemente nel proprio nucleo familiare. Possono ospitare, oltre che handicappati gravissimi e non autosufficienti, anche portatori di disabilità medio-gravi in modo da evitare il più possibile situazioni di isolamento totale dei gravissimi.

Poiché le RSA si caratterizzano per la loro specifica funzione, appare evidente che esse devono disporre, oltre che di personale educativo e ausiliario, anche di personale infermieristico. Se però l'organizzazione delle RSA viene articolata secondo il modello ospedaliero con attenzione prevalente ai soli bisogni sanitari, si rischia di trascurare quelli sociali.

Non devono mancare opportuni collegamenti con i servizi territoriali per le cure necessarie agli utenti ricoverati. La capienza di queste strutture non dovrebbe essere, di norma, superiore a 20 posti letto. Sarebbe opportuno, comunque,

disporre di un'ulteriore quota di posti- letto per ospitare utenti temporanei e per far fronte ad interventi di urgenza.

Tali centri sono quindi caratterizzati da una ricettività relativamente limitata, da un'alta assistenza sanitaria (medica, infermieristica e riabilitativa) integrata da un livello alto di assistenza tutelare.

Perseguono i seguenti obiettivi:

- ospitalità residenziale temporanea o stabile, mantenendo l'utente nel contesto sociale di appartenenza;
- assistenza alle principali funzioni di base dell'utente;
- assistenza riabilitativa individualizzata all'interno della struttura e, possibilmente anche all'esterno;
- espletamento di prestazioni igienico- sanitarie di semplice attuazione complementari alle attività assistenziali;
- attività di socializzazione e di inserimento sociale, nei limiti consentiti dalla gravità della situazione di handicap dell'utente.

Le RSA offrono la possibilità di integrazione, nell'approccio e nella soluzione, dei bisogni complessi della persona sia di tipo sanitario, sia sociale e psicologico, e perseguono il modello di integrazione dei servizi sul territorio, ancora di difficile e lenta attuazione.

4.7.2 Le Case- famiglia

Spesso si usano indifferentemente le espressioni “casa-famiglia” e “comunità- alloggio”. Queste invece sono strutture cui corrispondono realtà diverse.

Nella casa- famiglia si tende a riproporre i canoni, la struttura, l’ambiente della famiglia tradizionale, facendo ruotare il tutto intorno ad alcune figure chiave che finiscono poi per sostituire e rappresentare, all’interno della piccola comunità, la figura materna e la figura paterna, scatenando una serie di dinamiche interpersonali facilmente intuibili ed analizzabili in soggetti di questo tipo.

Non c’è dubbio che, restringendo il campo dei possibili "utenti" ai soggetti handicappati, la casa- famiglia sia soprattutto il punto di riferimento per una strategia di recupero e di reinserimento graduale di handicappati psichici non in grado di gestirsi autonomamente e di programmare la vita di ogni giorno, bisognosi di continuo sostegno e di controllo: in questo caso la presenza costante degli operatori acquista una valenza ed un significato particolare, e proprio gli operatori stessi finiscono per diventare gli elementi centrali della microcomunità che si viene a costituire assumendo pronunciati ruoli paterni e materni.

Questo tipo di soluzione residenziale è, inoltre, particolarmente adatta ai portatori di handicap più giovani. La legge n.184 emanata il 04/05/83 sulla disciplina dell’adozione e dell’affidamento dei minori, prevede che in casi particolari il

minore può essere affidato, sotto tutela, sia alla comunità pubblica sia a quella privata.

La situazione che si viene così a determinare è assolutamente positiva per gli "ospiti", reduci da esperienze di istituti, espulsi dal proprio nucleo familiare o sopravvissuti ai genitori: i progressi sul piano della socializzazione, dell'integrazione e della maturazione psicofisica sono spesso di assoluto rilievo. Tuttavia, e questo va sottolineato, la riuscita di simili strutture è fin troppo legata alla capacità, alla preparazione e alla personalità degli operatori che si trovano a viverla. E non è un caso che queste esperienze maturano più in un discorso di volontariato che di programmazione delle singole amministrazioni locali.

4.7.3 La Comunità- alloggio

La comunità- alloggio è una struttura in cui i presupposti sono diversi: si tende a creare un ambiente comunitario, all'interno del quale, ogni singolo componente gioca un ruolo autonomo in relazione alle proprie capacità. In sostanza si tratta di una soluzione di tipo "consorziale", determinata dalla volontà di un gruppo di persone di vivere insieme e di affrontare e risolvere in modo comunitario i problemi che scaturiscono dalla propria situazione fisica, psichica e sociale.

Sono strutture residenziali caratterizzate da un clima di interrelazioni che permette la manifestazione di comportamenti

differenziati e autonomi, nonché la realizzazione di progetti articolati riguardanti l'organizzazione della vita di ognuno.

Gli utenti, il cui handicap lo consenta, possono svolgere durante la giornata attività di studio e di lavoro all'esterno e usufruire della struttura soltanto per esigenze di vita quotidiana. In relazione alle esigenze dei singoli utenti le modalità organizzative di queste strutture possono essere diverse.

Si tratta per lo più di un appartamento inserito in una casa qualsiasi con una capienza di otto-dieci posti. Possono anche essere inserite in una casetta o villa, purché non sia una costruzione isolata dal contesto sociale.

E' indispensabile, infatti, per evitare che le comunità- alloggio diventino piccoli istituti, che esse siano inserite nel vivo del contesto sociale ed abitativo, evitando concentrazioni di più strutture nello stesso stabile.

Le comunità- alloggio possono essere autogestite o dotate di personale educativo e di appoggio. Tale personale deve essere numeroso nel caso si tratti di strutture per handicappati intellettivi con autosufficienza limitata o nulla: in tali casi può anche essere necessario un operatore per ogni handicappato.

La comunità- alloggio è proiettata verso l'esterno nel senso che gli operatori che in essa lavorano devono favorire il reinserimento degli ospiti portatori di handicap nella società; tali operatori rappresentano spesso un supporto organizzativo e funzionale, piuttosto che psicologico e affettivo, anche se i

fattori non si elidono ma si completano in un equilibrio complessivo.

La comunità- alloggio è una struttura che più si adatta alle persone con handicap adulte e mira, oltre che ad un inserimento sociale, anche ad un inserimento lavorativo dei suoi ospiti.

La comunità- alloggio, per le sue caratteristiche strutturali, rappresenta un intervento residenziale che meno si presta a somiglianze con l'istituto e che più di altri può svolgere funzioni polivalenti e quindi evolversi secondo le necessità dell'utenza.

Le case- famiglia e le comunità- alloggio hanno in comune alcuni aspetti, primo fra tutti l'obiettivo di offrire al portatore di handicap una realtà abitativa a sua misura e, di conseguenza, di svuotare i tradizionali istituti.

Attraverso queste esperienze comunitarie si cerca di passare da istituti di grandi dimensioni a strutture di convivenza più contenute e ristrette, compatibili con la soggettività e le relazioni interpersonali.

Ai rapporti gerarchici e formali dell'istituto si sostituiscono rapporti più familiari e più simili a quelli esistenti nella vita quotidiana di una famiglia, pur trattandosi sempre di un rapporto tra utenti e operatori. Inoltre mentre gli istituti tendevano a risolvere i problemi dei portatori di handicap separandoli dalla società, queste nuove strutture residenziali si pongono l'obiettivo di restituire le persone con handicap alla società stessa, cercando in essa la possibilità di acquisire un certo livello di autonomia.

Concludendo si può affermare che questo tipo di strutture sono il risultato, da un lato, della critica alle cosiddette "istituzioni totali", e quindi un effetto immediato della deistituzionalizzazione, dello svuotamento di ospizi e ricoveri, di manicomi e ospedali psichiatrici, e dall'altro, un modo nuovo di porre il problema dei bisogni di assistenza.

Queste comunità rappresentano delle realtà che per definizione escono dagli schemi burocratico- amministrativi, visto che devono somigliare il più possibile a situazioni "domestiche", se non addirittura familiari, e non solo nelle dimensioni, ma soprattutto nella conduzione, nella gestione della quotidianità. In tali realtà, gli interessi della collettività, le responsabilità delle Amministrazioni Pubbliche, le disponibilità del volontariato si sposano e si intrecciano: l'Ente Pubblico può e deve avere una funzione di indirizzo, di guida, di coordinamento e di verifica degli interventi che vengono effettuati, oltre che di azione diretta, mentre, i privati con le loro risorse, la loro carica vitale, il loro impegno possono adeguatamente integrare, sostenere e completare questa strategia.

Per quanto riguarda in particolare le comunità- alloggio, nella Regione Lazio il 19/08/74 viene emanata la legge regionale n.62 che stabilisce le norme per lo sviluppo dei servizi di prevenzione e riabilitazione per i portatori di handicap. In essa, all'art.4 si parla di comunità- alloggio come struttura che ha la finalità di favorire i processi di deistituzionalizzazione e di assicurare ai portatori di handicap, privi di un idonea sistemazione familiare, un ambiente di vita adeguato. La legge n. 62/74 pone le basi per lo sviluppo di una rete diversificata di servizi socio- sanitari per i portatori di handicap, tuttavia solo una parte di questi servizi è stata realizzata, per motivi di carattere finanziario e per altre difficoltà, non ultima il ritardo delle riforme.

La legge 104/92 prevede “centri socio- riabilitativi e educativi” in tre punti:

- all’art.7 (“Cura e riabilitazione”), con la denominazione di “centri socio- riabilitativi e educativi a carattere diurno o residenziale” insieme con “interventi riabilitativi e ambulatoriali, a domicilio”;

- all’art.8 (“Inserimento ed integrazione sociale”), con la denominazione di “centri socio- riabilitativi e educativi diurni a valenza educativa” destinati a “persone temporaneamente o permanentemente handicappate, che abbiano assolto l’obbligo scolastico e le cui verificate potenzialità residue non consentano idonee forme d’integrazione lavorativa”;

- all'art.10 (“Interventi a favore di persone con handicap in situazione di gravità”), con la denominazione di “centri socio- riabilitativi” insieme con le “comunità- alloggio” destinati a soggetti in età evolutiva. Le Comunità- alloggio e i centri socio- riabilitativi, per la collocazione topografica, l'organizzazione e il funzionamento, devono essere idonei a perseguire una costante socializzazione dei soggetti ospiti, anche mediante iniziative dirette a coinvolgere i servizi pubblici e il volontariato.

La Legge-quadro stabilisce che gli enti locali (i Comuni, anche consorziati tra loro e con le Province, le loro unioni, le comunità montane e le unità sanitarie locali) possono realizzare comunità- alloggio e centri socio- riabilitativi sia autonomamente, sia tramite consorzi e sia attraverso forme di collaborazione con associazioni e organizzazioni del privato- sociale. Gli enti locali, infatti, possono istituire tali servizi direttamente con le proprie ordinarie risorse di bilancio, oppure possono sostenere con contributi economici quelli promossi da enti, associazioni, fondazioni, IAPB, cooperative e organizzazioni di volontariato iscritte negli albi regionali.

Si tratta, essenzialmente, di disposizioni di natura meramente amministrativa che si limitano a disciplinare gli aspetti procedurali alla base di un più generico piano di assistenza alle persone con handicap. La libertà e la dignità dei disabili rimangono, nella logica della normativa in esame, semplici ambizioni politiche cui non corrisponde, nella pratica delle soluzioni tecniche predisposte, uno strumento idoneo ad obbligare i singoli enti a provvedere, e quindi ad assicurare, un adeguato sostegno socio-sanitario (indicativi di ciò i vari *“possono realizzare”*).

Gli standard dei centri dovranno essere definiti dal Ministero della Sanità di concerto il Ministero per gli Affari Sociali.