

UN PROBLEMA DELICATO

Giuseppe D'Angelo, presidente U.T.I.M. (unione per la tutela degli insufficienti mentali), ha proposto alla nostra redazione un articolo che solleva un problema molto serio: l'handicap intellettuale grave.

Pubblichiamo volentieri il contributo.

Abbiamo letto con emozione l'articolo di Valentina Valenti in "Vita Indipendente" n° 5/99 sul tema "Idee e proposte per la gestione diretta dell'assistenza ai gravissimi".

Dalla propria esperienza personale, dall'evento tragico accadutole da adolescente, ella rivive i momenti della propria sofferenza evidenziando la forte reazione che le ha permesso (e le permette) di reggere ed accettare la propria condizione e, ancor di più, di attivarsi per giungere, infine, ad elaborare un progetto e proporre un testo di legge (presentato l'11 marzo 1998, dl n°4646) sull'handicap. Il problema handicap però, non si circoscrive, purtroppo, "solo" a quanto descritto nell'articolo. Una grossa parte dell'universo handicap si aggiunge a quello descritto dalla Valenti, che si può ritenere ancora più grave e bisognoso di assistenza. E' quello rappresentato dalle persone handicappate intellettive (insufficienti mentali) soprattutto se in situazione di gravità. Gravità che, peraltro, non è solo funzione della relativa percentuale di invalidità riconosciuta (sempre 100%) ma anche della (im)possibilità a svolgere una qualsiasi attività lavorativa. Vorremmo avanzare alcune proposte sui problemi dell'assistenza delle persone con handicap intellettuale grave, vista la forte necessità di migliorare la situazione esistente. Le principali e caratteristiche dell'handicap intellettuale grave sono nelle conseguenze della menomazione che, oltre a gravare, spesso, sulle capacità e possibilità motorie della persona (un handicap fisico, che sovente costringe in carrozzella o a letto), è anche causa di incapacità di comunicazione, di impossibilità della strutturazione della personalità. Nell'handicap intellettuale grave la lesione che ne è alla base, la menomazione organica dell'encefalo, colpisce nella maggior parte dei casi già al momento della nascita. Soprattutto per i gravissimi, la mancanza di autosufficienza e di coscienza rispetto alle funzioni elementari di vita (alimentazione, igiene personale, controllo degli sfinteri) è completa. Perciò, per queste persone che, lo sottolineo, non hanno neppure la capacità di esprimere le necessità fondamentali, occorre che qualcuno preveda e risolva bisogni come la sete, la fame, il freddo. Al contrario di altre tipologie di handicap, essi sono, purtroppo, totalmente incapaci di provvedere alle proprie esigenze vitali, di tutelare i propri interessi e diritti. In questi casi si ha una totale "incapacità di agire". Ed infatti, per i portatori di handicap intellettuale grave, la legge obbliga alla nomina di un tutore che ne abbia la cura, li rappresenti e, soprattutto, vigili affinché gli enti preposti all'assistenza, cure mediche, ecc., agiscano in maniera adeguata. Se la situazione di "handicap" è

sempre problematica, in presenza di un handicap intellettuale grave i problemi da affrontare sono molto più grandi ed impegnativi. E' fondamentale, perciò, poter contare su una normativa adeguata a tutela dei loro diritti ed esigenza. Normativa che, purtroppo, ad oggi non c'è anche perché, a fronte delle necessità di cui si è detto in precedenza e proprio per la naturale incapacità "contrattuale" di chiedere ciò di cui ha bisogno, questa categoria si trova in una posizione nettamente svantaggiata rispetto alla possibilità di difendere i propri diritti, reclamare servizi adeguati, ecc. In questo caso i familiari, i tutori, le associazioni dovrebbero farsi promotori della tutela dei loro diritti e richiedere servizi adeguati.

Ciò, però, tenendo ben presente che:

1) la persona handicappata non deve essere soggetto di beneficenza ma di diritti, quei diritti fondamentali che valgono - ed occorre garantire - per tutti, indistintamente. In questi casi, perciò, è necessario assicurare prestazioni finalizzate al raggiungimento della massima autonomia possibile;

2) la persona handicappata deve poter usufruire degli stessi servizi rivolti comunemente a tutti i cittadini. L'intervento assistenziale deve essere assicurato, perciò, come intervento aggiuntivo e non sostitutivo degli interventi sociali;

3) è fondamentale che la persona handicappata, anche gravissima, possa rimanere nel suo ambiente familiare. Occorre perciò sostenere pienamente il nucleo familiare e ricorrere a tutti quegli interventi assistenziali alternativi al ricovero in istituto.

Tutto ciò non deve, e non può, essere una semplice enunciazione: occorrono diritti esigibili, riconosciuti e protetti,

diritti che discendono in primo luogo dalla Costituzione, che - giustamente - all'art.38 afferma "Ogni cittadino inabile al lavoro e sprovvisto dei mezzi necessari per vivere ha diritto al mantenimento ed all'assistenza sociale". Com'è noto, tale principio fino ad oggi non è stato recepito dal Parlamento che, infatti, non ha legiferato in materia di assistenza e, purtroppo, la proposta di legge su questo tema in questi ultimi mesi non assicura nessun diritto esigibile. Per assicurare quegli interventi assistenziali di cui necessitano le persone handicappate in situazione di gravità, oggi si deve ancora ricorrere ad alcune disposizioni dell'epoca regia (di cui addirittura una risale al secolo scorso). Disposizioni che, comunque, se necessario, obbligano i Comuni e le Province ad intervenire immediatamente con il ricovero in comunità alloggio o in istituto delle persone prive di sostegno familiare che non sono in grado, a causa delle loro condizioni di badare, a loro stessi (si veda in proposito il vigente Regio decreto 19 novembre 1889 n° 6535, e l'art. 154 del Regio decreto 18 giugno 1931 n° 773). In sostanza, i Comuni sono obbligati ad assistere gli handicappati minorenni ed adulti privi di sostegno familiare. Se i Comuni non provvedono compiono un reato! Questa è una delle poche disposizioni chiare, in termini di assistenza, per la quale occorrerebbe pretendere l'attuazione (si veda, per esempio, l'articolo "Come abbiamo procurato un ricovero d'emergenza ad un nostro congiunto colpito da grave handicap intellettuale" Prospettive Assistenziali n°123 luglio - settembre 1998). Agli handicappati minorenni si applicano obbligatoriamente le norme della legge 184/1983 relativa all'adozione ed all'affidamento familiare a scopo educa-

tivo. La recente legge quadro sull'handicap (L.104/92) e le modifiche successive in materia di assistenza, non stabiliscono, invece, alcun diritto esigibile o norme prescrittive nei riguardi delle Regioni ed Enti Locali. Con la conseguenza che non sono stati realizzati in misura sufficiente i servizi di aiuto alla persona, i centri diurni assistenziali e le comunità alloggio, benchè indicati come interventi da privilegiare. Di fondamentale importanza, difatti, per la permanenza in famiglia delle persone handicappate intellettive con limitata o nulla autonomia, si sono dimostrati i centri diurni assistenziali. Tali centri dovrebbero fornire alle persone handicappate opportunità e stimoli per il raggiungimento della massima autonomia possibile ad essere aperti almeno dal lunedì al venerdì per 8 ore al giorno con una capienza massima di 20-25 persone onde evitare forme di emarginazione, e con personale adeguato, sia come numero di addetti. Laddove i centri diurni funzionano in modo adeguato, hanno prodotto una notevole riduzione dei ricoveri. Molti genitori, ricevendo un aiuto concreto, hanno continuato a tenere presso di loro i figli anche gravemente handicappati (peraltro con notevole economia di spesa a carico del settore pubblico). La comunità alloggio invece è da prevedere nei casi in cui non sia possibile più la permanenza in famiglia. Deve essere realizzata in appartamenti normali e prevedere massimo 8-10 posti. Essa, se dotata di un numero sufficiente di operatori, è in grado di fornire un'accoglienza personalizzata non essendo una struttura anonima come l'istituto. La personalizzazione delle prestazioni è consentita sia dalle ridotte dimensioni sia dal suo inserimento nel vivo del contesto sociale abi-

tativo. In questo modo, fra l'altro, non solo è consentita ma è efficacemente favorita la partecipazione degli utenti alle attività esterne. In merito alle proposte per un miglioramento della normativa esistente, è chiaro che occorre necessariamente ribadire in primo luogo l'obbligo di assistenza, previsto dal primo comma dell'art. 38 della Costituzione, obbligo a cui sono tenuti gli enti locali. Occorre aumentare i finanziamenti delle leggi 104/92 e 162/98 (attualmente ad ogni regione spettano circa dai 2 ai 3 miliardi) e soprattutto vincolare gli stessi, con apposito provvedimento del Ministero, per la realizzazione dei servizi domiciliari (aiuto alla persona), centri diurni e comunità familiari residenziali per handicappati con limitata o nulla autonomia. L'auspicata legge quadro sull'assistenza dovrebbe prevedere almeno un centro diurno assistenziale ogni 30 mila abitanti per le persone handicappate intellettive che non possono essere avviati ad attività lavorative produttive, ed almeno una comunità alloggio ogni 30 mila abitanti per persone handicappate con limitata o nulla autonomia, da realizzarsi in contesti abitativi di civile abitazione e con la previsione di otto posti letto massimo (più due di pronto intervento).

Dovrebbe essere, inoltre, previsto in modo esplicito il divieto assoluto di costruzione e di riconoscimento di nuovi istituti di assistenza. Occorre prevedere, inoltre, l'istituzione di piccole comunità para-familiari sanitarie (gestite pertanto dall'ASL) per le persone handicappate malate croniche e non più autosufficienti, per le quali non è possibile intervenire presso il domicilio neppure con l'attivazione di servizi domiciliari di cura.