

## **LE ESIGENZE ESSENZIALI DELLE PERSONE CON HANDICAP E CON LIMITATA AUTONOMIA**

Le esigenze delle persone con handicap, come è facilmente intuibile, sono diverse a seconda dell'età e/o del tipo di handicap.

Oggi mi riferirò alle persone maggiorenti, persone quindi che hanno finito il loro percorso scolastico e per le quali, alla fine di quel ciclo, è accertato che non vi sono nemmeno residue possibilità di inserimento lavorativo.

La famiglia che pure, fino a quel momento, ha lottato per verificare ogni sia pur minimo spiraglio di progettualità per il proprio congiunto, comincia infine a pensare ad una diversa impostazione delle prospettive di vita propria e del proprio congiunto.

Analogamente, anche quando una famiglia si trova ad affrontare problematiche relative all'insorgere della malattia di Alzheimer o altre patologie che rendono un proprio congiunto malato, spesso non autosufficiente e non di rado non in grado di intendere e di volere, le prospettive di vita dell'intera famiglia vanno riviste.

Non pretendo, ovviamente, di essere esaustivo nell'indicare le esigenze delle persone con handicap ma alcune di quelle che metterò in risalto sono sicuramente necessarie alla totalità delle persone di cui parlo.

Prima di passare però a vedere quali sono, è necessario distinguere tra queste esigenze. Vi sono esigenze di tipo sanitario garantite dalla legge e quindi esigibili. Altre, che le leggi quadro hanno sì definite come necessarie e prioritarie ma per le quali non esiste un'esigibilità soggettiva. Quelle medesime esigenze che secondo noi sono indispensabili per vivere ed avremmo dunque voluto che trovassero risposta già a partire dalle norme legislative prevedendone l'istituzione obbligatoria, seppure attraverso un meccanismo di graduale attuazione.

Per meglio chiarire tra bisogni sanitari ed assistenziali farò un semplice esempio.

È evidente a tutti che una persona malata di Alzheimer o di demenza senile oppure una persona affetta da diverse patologie come spesso avviene nelle persone anziane, ha bisogno innanzitutto di cure sanitarie.



Altrettanto scontato dovrebbe essere che una persona con handicap grave è una persona che certamente ha poca o nulla autonomia ma non si può parlare di persona malata se non quando anch'essa ha un raffreddore o un'appendicite o cos'altro può capitare a qualsiasi persona "normale".

La persona con handicap dunque, in quanto tale, ha spesso bisogno di ausili e supporti tecnici per essere aiutato a superare o quantomeno ridurre le sue disabilità, ma soprattutto quando è grave ha anche bisogno di vivere in un ambiente nel quale i suoi bisogni vengano compresi e soddisfatti.

Un ambiente non totalizzante, dove quella persona non sia solo un numero ma, appunto, una persona con desideri, simpatie e antipatie, dolcezze e arrabbiature proprio come tutte le persone.

La migliore struttura che oggi conosciamo rispondente a tali requisiti è la famiglia.

Famiglia che, investita da un evento che ha provocato l'impatto con l'handicap, come può essere stata una nascita, ma anche magari un incidente automobilistico, si trovano ad affrontare difficoltà che sembrano insormontabili e provocano reazioni talora difficili da comprendere da chi non ha vissuto l'evento. Famiglie nelle quali spesso uno dei suoi congiunti, quasi sempre la madre, deve rinunciare al lavoro per dedicare la maggior parte del suo tempo alla persona in stato di bisogno.

È opportuno in proposito non dimenticare che nessuna legge obbliga le famiglie a tenere in casa il congiunto maggiorenne handicappato. Si potrebbe anzi dire che queste persone non sono solo figlie della famiglia ma della società. Ma quasi sempre la famiglia sceglie di tenerla in casa. Certamente non rinnegherò qui quell'obbligo morale che deriva dall'amore per il proprio congiunto e che ognuno sente, a volte lacerante, soprattutto di fronte a difficoltà oggettive che fanno a volte sentire inadeguati, ma non è di questo che voglio parlare, anche se a volte affrontare il problema anche dal punto di vista etico non guasterebbe.

La scelta che ha fatto la famiglia ha però ha bisogno di sostegno. Ha bisogno di supporti che aiutino a rifare quella scelta tutti i giorni, perché proprio di questo si tratta, e che col passare degli anni è sempre più difficile e faticoso portarla avanti.

In questa ottica è dunque necessario che venga riconosciuto che la famiglia svolge una funzione che per la persona handicappata con limitata o nulla autonomia risulta essere, fra tutte, la prima e più importante: *il volontariato intrafamiliare*.

Riconoscere questa funzione vuol dire anche riconoscere che la famiglia, con il suo operato, ritarda enormemente la presa in carico della persona handicappata in situazione



di gravità da parte dei comuni, con gli evidenti enormi risparmi che ne derivano alla comunità tutta.

Naturalmente da questo riconoscimento ne dovrebbe derivare anche la conseguente presa d'atto circa gli oneri aggiuntivi di cui le famiglie si devono caricare per provvedere alle esigenze del loro familiare in difficoltà e dunque sarebbe opportuno che venisse loro riconosciuta, dalle amministrazioni, per queste spese, una cifra forfettaria almeno pari all'indennità di accompagnamento.

Il riconoscimento del volontariato intrafamiliare naturalmente non va assolutamente visto né è alternativo o in contrapposizione, ma aggiuntivo alla necessità di istituire i servizi più volte elencati nelle leggi quadro che si occupano dei temi che sto trattando: legge 104/1992 e legge 328/2000.

Fra questi vado ad elencare quelli che sono proprio il minimo necessario da cui iniziare:

- a) servizi che aiutino la famiglia per almeno **quaranta ore settimanali** istituendo centri diurni. Ricordiamo che le restanti 128 ore della settimana, per tutte le settimane dell'anno, sono a carico della famiglia. Scopo dell'istituzione dei centri diurni è la creazione di alternative al ricovero in istituto in modo da consentire la permanenza dei soggetti nel vivo del contesto sociale e possibilmente in famiglia. Anche il risparmio economico (che vedremo più avanti) che tale scelta, alternativa al ricovero in istituto, comporta per le finanze degli enti responsabili, è da tenere in considerazione;
- b) soggiorni estivi di **almeno 14 giorni** nel caso di soggetti non inseriti in alcuna struttura o frequentanti servizi diurni aperti tutto l'anno; nel caso invece di servizi diurni per i quali sono previsti periodi di chiusura, per tutto il tempo della chiusura. Il soggiorno estivo è una necessità inderogabile sia per dare modo al soggetto handicappato di vivere un periodo di distacco, come ognuno di noi pretende di fare per se, sia per dare ai congiunti un momento di sollievo. Ci sono famiglie che non fanno neppure più organizzarsi una giornata di tempo libero tanto sono schiave della loro condizione;
- c) prevedere e realizzare l'istituzione di Comunità alloggio, o case famiglia, **di 8-10 posti al massimo**, dove inserire queste persone quando i congiunti non sono più in grado di tenerli presso di se, oppure ritengono di non volervi più provvedere. Per comunità alloggio intendiamo strutture residenziali distribuite in un ambito territoriale di circa 30.000 abitanti che permetta alla famiglia ed alla rete parentale amicale che è stata costruita nel tempo di non perdere il contatto con la persona ricoverata e mantenga quindi un minimo di rapporti. Anche per gli ospiti delle comunità devono essere attività esterne e soggiorni di vacanza.

Ci opponiamo invece con durezza a quei luoghi più o meno ben denominati e strutturati che assommano al loro interno numeri e situazioni che finiscono inevitabilmente per assumere una fisionomia segregante. Parlo qui anche delle Raf (Residenze



assistenziali flessibili) dove trovano assistenza fino a 20 persone e che in alcuni casi si trovano affiancati ad altri nuclei da 20 persone, nello stesso stabile, una accanto all'altra, con spazi in comune.

Di fatto questo è il ritorno alle mega-strutture in cui tutto è compreso. L'esperienza ha già dimostrato in passato che creare spazi propri e protetti determina quasi sempre dinamiche di esclusione lontani dalle responsabilità e dal coinvolgimento dei cittadini. E non vale il discorso che per i più gravi in queste strutture ci sarebbe più assistenza.

Finché ci sarà un posto "per gravi" ci saranno sempre persone tanto in difficoltà da essere considerate da qualcuno così grave per essere rinchiusa in un istituto, piccolo o grande che sia.

Voglio citare in proposito le parole di una madre intervenuta ad un convegno tenutosi a Trento il 31 gennaio del 1998 nel quale si parlava di questi temi:

*"Mi piacerebbe immaginarla (la figlia) in un gruppo famiglia, mentre continua a frequentare il centro diurno e quelle attività di tempo libero che oggi la coinvolgono tanto e che le permettono di vivere con la gente. Mi dispiacerebbe molto invece vederla privata di tutte le sue sicurezze: la casa, il centro diurno, la città, le persone che gravitano intorno alla sua giornata".*

Torno ancora sul concetto di *volontariato intra-familiare* perché il suo riconoscimento è un aiuto concreto che favorisce la permanenza a casa delle persone in difficoltà ed allontana nel tempo il ricovero residenziale.

Questo tipo di volontariato che vede protagonista la famiglia è dunque anche conveniente per gli enti tenuti al ricovero residenziale. Ci si aspetterebbe perciò che amministratori accorti intervenissero, avendone tutto l'interesse, per promuoverlo e sostenerlo, ma purtroppo così non è. Nella nostra regione qualcosa in questo senso si sta muovendo. Infatti questo tipo di volontariato seppure in misura e con modalità diverse è già stato riconosciuto dal Consorzio dei servizi socio assistenziali di Collegno e Grugliasco e dal Comune di Torino. Anche la regione Piemonte ha inserito nel suo Piano Socio sanitario il riconoscimento del volontariato intrafamiliare come un proprio obiettivo da realizzare.

Anche per questo ritengo opportuno sottolineare nuovamente che la famiglia o il singolo congiunto della persona priva di autonomia non ha nessun obbligo di legge ad occuparsi di essa. Può sembrare una affermazione forte, ma è così. Nessuna legge obbliga i parenti ad occuparsi dei loro congiunti non autosufficienti.

È invece tuttora vigente il regio decreto n. 773 del 18/06/1931, che individua nel Comune il soggetto obbligato con queste parole: *"Le persone riconosciute dall'autorità di pubblica*



*sicurezza inabili a qualsiasi lavoro proficuo e che non abbiano mezzi di assistenza né parenti tenuti per legge agli alimenti ed in condizioni di poterli prestare, sono proposte (...) per il ricovero in un istituto di assistenza e beneficenza del luogo o di altro comune(...)"*.

Come avrete ben inteso si tratta di leggi vecchie, ma non per questo da non utilizzare, visto peraltro che sono tuttora vigenti.

Ricordo inoltre che l'art. 38 della Costituzione, primo comma sancisce che al "*cittadino inabile al lavoro e sprovvisto di mezzi necessari per vivere*" ed al quale andrebbe garantito il "*diritto al mantenimento e all'assistenza sociale*".

Faccio presente che, nonostante la chiarezza della sopracitata norma costituzionale le leggi 104/1992 "*Legge quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate*" e 328/2000 contengono affermazioni di principio molto positive che però non si concretizzano in disposizioni esigibili negli articoli successivi a quelli declamatori. Infatti è ormai noto a tutti che la legge 104/1992 annovera ben 22 "*possono*" e pochi "*devono*".

Anche la legge 328/2000 che ha per titolo "*Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali*" non contiene diritti soggettivi esigibili per le persone in stato di bisogno. È ben vero che l'art.2 al primo comma dice che "*hanno diritto di usufruire delle prestazioni e dei servizi del sistema integrato di interventi e servizi sociali i cittadini italiani...*" ma già il terzo comma del medesimo articolo recita: "*i soggetti ...con incapacità totale o parziale di provvedere alle proprie esigenze per inabilità di ordine fisico e psichico...accedono prioritariamente ai servizi ed alle prestazioni erogati dal sistema...*". Ma è noto che priorità non significa diritto esigibile.

Per finire su questa legge, sulla quale non voglio soffermarmi più di tanto, dirò solo più che l'art.22, quello che elenca quei servizi che vengono definiti *prioritari ed essenziali*, mai obbligatori, al comma 2 precisa che le prestazioni elencate "*costituiscono il livello essenziale delle prestazioni sociali erogabili sotto forma di beni e servizi ... nei limiti delle risorse del fondo nazionale ... tenuto conto delle risorse ordinarie già destinate dagli enti locali alla spesa sociale*".

In verità nella nostra Regione la situazione è migliorata con la Legge Regionale n. 1 del 8 gennaio 2004 che, con l'articolo 22, comma 1 "*... identifica nel bisogno il criterio di accesso al sistema integrato di interventi e servizi sociali e riconosce a ciascun cittadino il diritto di esigere, secondo le modalità previste dall'ente gestore istituzionale, le prestazioni essenziali...*".



Inoltre l'articolo 35, comma 2 della medesima legge regionale 1/2004 precisa che: *“i comuni, quali titolari delle funzioni amministrative relative alla realizzazione delle attività e degli interventi sociali, garantiscono risorse finanziarie che, affiancandosi alle risorse messe a disposizione dalla Stato, dalla Regione e dagli utenti, assicurino il raggiungimento dei livelli adeguati di assistenza ai bisogni espressi dal proprio territorio...”*.

Anche qui però, come è evidente dalle parole citate dalla legge, perchè il diritto proclamato dalla pur avanzata legge regionale, rispetto alle leggi nazionali, sia esigibile, è necessario che si compia un ulteriore atto da assumersi con una delibera comunale o dei consorzi di comuni che recepisca quanto indicato dalla Regione e preveda le modalità con le quali il cittadino possa finalmente vedersi riconosciuto il diritto agli interventi programmati<sup>1</sup>.

Ribadisco però che anche in mancanza di delibere che recepiscano quanto stabilito dalla Regione resta ineludibile l'obbligo dei Comuni, ex Regio Decreto n. 773/1931, a provvedere in caso di persone *“inabili a qualsiasi lavoro proficuo ... e che non possono procacciarsi il modo di sussistenza”*<sup>2</sup>.

Voglio infine soffermarmi, come ultimo argomento, su un aspetto che a Torino è praticamente sconosciuto alle famiglie, ma che come associazione abbiamo già dovuto rintuzzare in più occasioni e sul quale non bisognerà mai abbassare la guardia. Si tratta delle richieste di partecipazione alle spese rivolte alle famiglie delle persone con handicap che fruiscono dei centri diurni.

A Torino siamo in una situazione abbastanza buona e, soprattutto grazie al lavoro ed alle iniziative dell'Utlim e del Csa (Coordinamento sanità e assistenza fra i movimenti di base), i centri diurni non costano assolutamente nulla all'utente o alla famiglia, ma fuori della realtà torinese la situazione è drammatica. Primo perché le strutture sono insufficienti quando non del tutto inesistenti, secondo perché là dove esistono spesso le famiglie sono obbligate al pagamento di rette anche piuttosto esose. Quando dico obbligate voglio dire in realtà ricattate.

La mancanza di leggi che obblighino veramente i Comuni ad istituire servizi di aiuto alle famiglie fa sì che essendo questi discrezionali, spesso insufficienti e talora addirittura inesistenti, il ricatto è: se non paghi non ti garantisco l'inserimento e/o la frequenza.

---

<sup>1</sup> Confrontare la delibera del CISAP (Consorzio intercomunale per i servizi alla persona) dei comuni di Collegno e Grugliasco (TO) del 22 febbraio 2006 pubblicata anche su *Prospettive Assistenziali* n. 153 gennaio-marzo 2006

<sup>2</sup> Confrontare l'articolo di M. Dogliotti *“I minori, i soggetti con handicap, gli anziani in difficoltà, ... hanno ancora diritto ad essere assistiti dai Comuni”* in *Prospettive Assistenziali* n. 135 luglio-settembre 2001

La situazione, almeno nella nostra regione, si è modificata alquanto con l'introduzione dei L.E.A. (livelli essenziali di assistenza) con la D.G.R. 51/2003 che in pratica ha ripartito, per i casi gravi, fino al 70% dei costi sulla sanità ed il rimanente 30% sull'utente che però vi deve compartecipare solo con i suoi redditi. Di recente, con la D.G.R. 37/2007 la regione è già intervenuta rispetto agli anziani cronici non autosufficienti ultrasessantacinquenni ed al momento è in preparazione un analogo intervento che interverrà anche sugli utenti con handicap in situazione di gravità per evitare che in tutta la regione non vi sia un ente gestore che possa richiedere contributi alle famiglie.

In diversi casi avviene che i parenti, riuniti o meno in associazione, vista l'ignavia degli amministratori favorita dalla mancanza di precisi obblighi legislativi, invece di adoperarsi perchè questi attivino i servizi necessari ai loro congiunti si adoperano per trovare i finanziamenti, pubblici o privati che siano, non ultimo quello di chiedere soldi alle famiglie, sufficienti per aprire strutture assistenziali. Naturalmente poi, visti gli alti costi di gestione di queste strutture devono continuare ad impegnarsi per procurarsi il denaro necessario soprattutto rivolgendosi a quegli enti pubblici che dovrebbero in prima persona fornire i servizi essenziali e necessari e che invece, così, si limitano ad elargire contributi ed a raccogliere persino consenso.

In questo modo però si deresponsabilizzano gli Enti locali, che, come detto sopra sono gli unici tenuti a occuparsi dell'assistenza alle persone non in grado di provvedere a se stesse.

Il risultato è che queste persone, non battendosi per ottenere i servizi necessari e per tutti gli utenti dagli enti titolari dell'assistenza finiscono con lo sprecare le loro energie nella gestione quotidiana di un pezzetto di assistenza.

E allora che fare?

Io penso che ancora oggi, forse più che nel passato, le famiglie debbano prendere in mano la loro vita, che debbano organizzarsi e associarsi in gruppi che pratichino la tutela e la rivendicazione dei diritti.

Diritti tesi a garantire ai propri congiunti una vita più dignitosa oggi ma anche un po' di serenità in previsione del loro domani.

Le famiglie insomma devono imparare a pretendere l'aiuto ed i servizi necessari per continuare a svolgere quel ruolo che ho chiamato "volontariato intra-familiare" che, voglio



**UTIM**

ribadirlo ancora una volta, sgrava di costi e di investimenti la comunità e soprattutto dà una vita di relazione più ricca e più meritevole di essere vissuta anche a persone che, da sole, non sarebbero in grado di provvedervi.

*Vincenzo Bozza*