

HANDICAP E MALATTIA MENTALE IN ITALIA: UNA STORIA TORMENTATA*

Claudio Caffarena, sociologo, Studio IL NODO, Piossasco (TO)
Claudia Jalla, diretrice della Comunità Alloggio Uliveto, Luserna S.Giovanni (TO)

L'articolo presenta la relazione ad un convegno nel quale gli organizzatori chiedevano un profilo storico delle modalità con le quali le persone malate di mente o handicappate mentalmente sono state prese in carico in Italia. C'è differenza fra di esse? Attualmente, dove sono accolte e curate?

La difficoltà di presentare un quadro sintetico, ma esauriente, sia del percorso storico, sia della situazione generale attuale sui due versanti (quello dell'handicap e quello della malattia mentale), mi obbliga a scegliere una strada che alterna descrizioni analitiche dei passaggi o temi più importanti, a quadri sintetici che permettano una visione d'insieme. Inoltre, al fine di evitare una presentazione 'trionfalistica' della situazione, presenterò alcuni elementi particolarmente 'critici' che evidenziano il gap esistente fra teoria e prassi.

L'IMPORTANZA DELLE PAROLE

Una prima precisazione riguarda i termini usati e la distinzione fra i due campi di intervento.

In Italia la psichiatria è chiamata oggi ad intervenire verso i disabili intellettivi solo in presenza di un disturbo psichiatrico. La separazione di campo è il punto di arrivo di un percorso storico che riconosceva in origine allo psichiatra ogni competenza sul ritardo mentale.

La storia del 'ritardo mentale o intellettivo' è legata strettamente alla storia della malattia mentale, di cui ha condiviso ogni forma di emarginazione, abbandono e persecuzione. Possiamo anche sottolineare come la storia del 'ritardo mentale' sia un percorso progressivo, che culmina nella creazione del Dipartimento di Salute Mentale (DSM), per definire tali quadri come condizioni e non malattie. Contemporaneamente è la storia di un tentativo, forse non ancora riuscito, di dare minore prevalenza alla connotazione deficitaria e

negativa di questi quadri, usando termini che non ne mettano in evidenza i deficit e la mancanza.

Fino agli anni '60 la clinica usava il termine *defezioni mentali*, o *oligofrenie* e la classificazione prevedeva la distinzione in *deboli mentali* di grado lieve e medio, deboli di grado profondo (*imbecilli*) e deficienti di grado profondo (*cretini*).

I termini *deficienza* e *debolezza* collocano il problema sulla mancanza di qualcosa, sul deficit rispetto alla media, su un qualcosa che è posseduto in quantità 'minus quam', meno che gli altri. L'entrata in uso del termine *ritardo mentale* (con la scomparsa di quei vocaboli che erano diventati epitetti offensivi del linguaggio corrente, più che termini scientifici), testimonia di un ulteriore passaggio evolutivo, culturale e scientifico, con la convinzione che il problema di queste persone sia un ritardo, uno svantaggio rispetto alla media, e non una differenza stabile in negativo.

E' di questo periodo anche l'uso del termine *handicappato* o *portatore di handicap*.

Infine, nell'ultimo decennio, c'è stata un'ulteriore svolta lessicale, a rendere ancora più esplicita l'intenzione di non dare prevalenza alla connotazione negativa: si parla di *disabilità intellettuale* e si sottolinea che il prefisso *dis-* ha radice greca (diverso) e non latina (dove aveva una connotazione dispregiativa): perciò queste persone diventano diversamente abili e non sono dis-abili; così come diventano soggetti che andranno incontro a un handicap piuttosto che portatori di uno svantaggio.

* L'articolo è la relazione tenuta a Strasburgo all'interno delle due giornate di studio svoltesi in data 6 e 7 ottobre 2005 sul tema "Tra handicap e malattia mentale", organizzate dalla Fondazione protestante Sonnenhof con sede a Bischwiller in Francia. Questa la richiesta pervenuta dagli organizzatori: "Siamo a conoscenza del movimento antipsichiatrico e del suo avvio in Italia. Sarebbe interessante avere un profilo storico delle modalità con le quali le persone malate di mente o handicappate mentalmente sono state prese in carico nel vostro paese. C'è differenza fra di esse? Attualmente, dove sono accolte e curate?"

Si tratta di un'evoluzione concettuale e non solo lessicale, che è stata possibile grazie a una fuoriuscita delle disabilità intellettive dal campo delle malattie mentali. Analogamente, anche in ambito psichiatrico si è assistito ad una caduta in disuso di termini come: matto, agitato, ebefrenico...

Un'altra precisazione riguarda il termine: *integrazione*. Per fare ciò utilizzo le parole di Andrea Canevaro, pedagogista, uno dei padri dell'integrazione scolastica in Italia. "Se noi utilizziamo il termine *integrazione* è perché in italiano esso ha un significato più positivo di quello proposto con una certa insistenza dalle agenzie internazionali. Esse intendono sostituirlo con il termine *inclusione*, parola che ha, in italiano, un senso molto più pesante. Per questa ragione non è possibile aderire pienamente a una traduzione letterale dalla lingua inglese; pertanto sosteniamo il mantenimento del termine *integrazione* pur rispettando il desiderio di fornire un segnale linguistico alla nuova realtà: non si nasce al di fuori del contesto sociale per esservi successivamente integrati, in quanto si è già inclusi. Senza negare l'interesse per questo significato, conosciamo gli intrecci semantici d'un lessico adattato troppo velocemente e crediamo sia sensato mantenere il termine *integrazione*" (Canevaro 2001).

IL PERCORSO STORICO

L'evoluzione del processo di integrazione avvenuto nel corso degli anni in Italia si caratterizza per alcuni elementi che, in parallelo, hanno accompagnato questo percorso:

- **le leggi di riforma** - che hanno modificato il riferimento normativo adattandolo ai cambiamenti avvenuti sul territorio oppure, al contrario, avviando mutamenti significativi nelle norme, che hanno successivamente influito sulla prassi operativa dei servizi;

- **la spinta dei movimenti** (associazioni di genitori, gruppi ecc.) - che hanno fornito un valido supporto ai cambiamenti succedutisi nel tempo;

- **il contributo degli operatori impegnati sul campo** - che hanno espresso, nella maggior parte dei casi, uno sforzo costante nel tentativo di adattare la rete delle risposte al mutare dei bisogni delle persone interessate e delle loro famiglie.

In sintesi, questo il quadro di riferimento storico/normativo:

- **fino agli anni sessanta** sono indifferenziate le categorie di 'handicappati' (fisici, sensoriali, psichici, ritardo intellettuale); per tutti, genericamente, una sola risposta: 'istituzioni totali' quali istituti, manicomì che implicano l'allontanamento dalla famiglia, la separazione dal contesto di vita normale, l'esclusione. Ed inoltre senza alcuna differenza fra: età, sesso, gravità della compromissione;

- **inizio anni settanta** grandi ed importanti leggi di riforma quali, in estrema sintesi: 482/68 (facilitazioni per l'inserimento lavorativo); 118/71 (provvidenze di vario genere, soprattutto di tipo economico); 517/77 (legge fondamentale che abolisce le classi e scuole speciali e dà il via alla integrazione scolastica per tutti); 180/78 (la riforma psichiatrica che chiude i manicomì: la "legge Basaglia"); 833/78 (la riforma del sistema sanitario nazionale);

- **anni novanta** prosegue l'emersione di altre leggi di riforma che vanno ad aggiornare, modificare le precedenti: 104/92 (la legge generale sull'handicap); 68/99 (l'aggiornamento del processo di integrazione lavorativa); 328/2000 (la riforma generale del sistema assistenziale).

Un primo approfondimento è relativo al processo di integrazione scolastica. Teoricamente l'impostazione che porta all'abolizione delle scuole speciali si fa risalire a due diverse interpretazioni: la prima, parte dall'assunto che l'handicap sia l'elemento costitutivo della personalità del bambino ('i bambini sono malati e quindi hanno bisogno di cure'); la seconda, sottolinea che il bambino handicappato è prima di tutto un bambino, una persona quindi che entra in un rapporto dinamico con le persone e gli oggetti, riceve gratificazioni e frustrazioni dall'ambiente in cui vive e da esso è strutturato, modellato, modificato. Da qui l'intervento che mira alla socializzazione piuttosto che alla custodia e alla cura. L'integrazione dei ragazzi handicappati nella scuola di tutti è stata talvolta paragonata alla riforma italiana della psichiatria condotta da Franco Basaglia (infatti la legge di riforma è conosciuta come 'legge Basaglia').

Ancora il pensiero di Andrea Canevaro. "Allora, come è stata attuata l'integrazione? Grazie al contributo di numerosi soggetti: difficile citarli tutti, fondamentale però il ruolo giocato dalle famiglie e dalle associazioni. L'integrazione si è sviluppata grazie alla piena adesio-

ne delle famiglie, veri promotori dell'integrazione. ... L'integrazione fu dunque percepita come una qualità e un diritto di tutti. Prima di essere un diritto giuridico affermato in un contesto legislativo preciso, era un diritto vissuto, un diritto della vita quotidiana. All'interno delle famiglie riunite in associazioni, sono particolarmente significative delle storie locali. Ogni frazione di territorio italiano porta la traccia, talvolta coperta di polvere, di queste associazioni e di queste famiglie. Gli avvenimenti si sono succeduti rapidamente, lasciando il posto ad altri elementi anch'essi interessanti ed importanti.

Accanto alle famiglie, troviamo educatori, educatrici ed insegnanti che hanno organizzato delle attività (a scuola e fuori), che hanno stimolato l'incontro, la conoscenza ed il superamento dell'esclusione dovuta alla segregazione. Di fronte alla segregazione che si osserva all'interno degli istituti e delle scuole speciali, si è sviluppata una attività che ha permesso l'incontro e la conoscenza di soggetti in apparenza tutti uguali per il semplice fatto che essi incarnavano le caratteristiche dell'esclusione. Ma, al contrario, si scoprirono delle differenze di carattere, di capacità ed anche delle differenze nei loro bisogni: essi non erano tutti uguali e non erano caratterizzati da un bisogno unico e comune. Allora fu necessario fornire loro delle risposte diversificate. Dovunque in Italia la partecipazione attiva degli educatori scolastici e sul territorio fu completata dalla azione dei responsabili comunali, sia dal punto di vista politico, tecnico ed amministrativo. Le iniziative locali diedero vita alle esperienze più innovative" (idem).

L'avvio di questo importante processo (che parte, lo ricordo, con la legge 517 del 77) produce certamente effetti importanti nel mondo della scuola, in quello dei servizi e, più in generale, nel contesto della vita quotidiana di tutti. Proviamo a ricordarne qualcuno.

L'effetto 'normalità'. Questi inserimenti, aldilà dei vantaggi sui singoli soggetti che partecipano al processo, producono due grandi effetti culturali: un gran numero di bambini e di famiglie in tutto il paese avviano relazioni quotidiane con bambini disabili nelle classi scolastiche. Il contatto fisico, la comunicazione quasi sempre priva di pregiudizi, come è nella natura dei bambini, produce l'effetto 'normalità'. Ormai coloro che appartengono alle generazioni successive agli anni Settanta possono dire di avere avuto una 'relazione normale'

con disabili e, in molti casi, questa relazione ha prodotto amicizie e rapporti che sussistono nel tempo.

L'altro effetto è la consapevolezza di un diritto che a poco a poco matura: il diritto all'integrazione sociale, ad essere inserito, fin dove è possibile, nel mondo del lavoro, nel tessuto sociale 'vero' del quartiere o della città. E ciò, lo vedremo in seguito, va a condizionare l'articolazione dei servizi in quanto i genitori che hanno vissuto un percorso di 'normalità' nel contesto scolastico (dalla materna alle superiori), non accettano più un ritorno al circuito dell'esclusione e della segregazione.

1° gap. All'interno di questo importante passaggio culturale, è opportuno segnalare i seguenti aspetti critici:

- l'estremo ritardo con il quale la **formazione degli insegnanti** ha affrontato l'epocale mutamento;
- la notevole **differenziazione di situazioni** ancora oggi esistente sul territorio nazionale (in particolare fra il nord e il sud del paese), dovuta a cause diverse: economiche, culturali, politiche ecc.;
- **la difficoltà nella gestione dei passaggi fra un ordine di scuola ed un altro** (passaggio di informazioni, memoria della storia passata, continuità nella progettazione ecc.).

Ma torniamo ora al percorso più generale, alla visione più complessiva delle conseguenze dei due grandi avvenimenti: da un lato l'*abolizione dei manicomii*, dall'altro il *processo di integrazione scolastica*.

Se in generale si sviluppava un'attenzione alla persona del paziente psichiatrico, con la volontà di restituirci il ruolo di soggetto della sua esistenza, altrettanto, nei confronti del retardato mentale, cresceva l'interesse per la sua personalità, per le sue modalità relazionali e per gli aspetti affettivi. Si riduceva l'attenzione sulla lesione, scoprendo che il deficit non dipendeva sempre e solo da un danno funzionale cerebrale, ma anche da fattori relazionali o di depravazione. Diventava quindi importante (in maniera sinergica a quanto accadeva per i pazienti psichiatrici in generale) definire gli stati di deficienza mentale nel loro contesto sociale tenendo conto dell'insieme dei fattori d'ambiente: attitudini, relazioni e risorse familiari, abitudini e possibilità della collettività, legislazione e organizzazione sociali. Si assiste quindi al passaggio da una *risposta custodialistica indifferenziata alla ricerca di percorsi terapeutici e riabilitativi personalizzati*

e alla contestualizzazione del disabile nel suo territorio di appartenenza.

Nell'ambito della vita comune, il disabile mostra le sue differenze e i suoi ritardi, ma anche le sue risorse, e questo contribuisce a liberare il campo del ritardo mentale dalla connotazione di malattia mentale che lo aveva definito negli esordi della psichiatria: si tratta di un processo sia socio-culturale che scientifico, in quanto lo sviluppo della Neuropsichiatria infantile permette di cogliere in queste situazioni l'intreccio di problemi neurologici, psicologici, educativi, sociali e solo in una minoranza di casi la presenza di disturbi psichiatrici. L'insufficienza mentale è oggi prima di tutto una condizione. Grazie all'organizzazione dell'assistenza e riabilitazione dei soggetti disabili, e allo sviluppo di conoscenze scientifiche dovute in senso lato alle Neuroscienze, si considera oggi il ritardo mentale come una condizione responsabile unicamente del rallentamento, più o meno marcato, nell'apprendere nuove informazioni, sia in età evolutiva che in età adulta.

Questo cambiamento è stato recepito a livello legislativo riconoscendo ai Dipartimenti di Salute Mentale (DSM) il compito di garantire una risposta ai bisogni sanitari psichiatrici dove necessario, ma riconoscendo che, di norma, nell'area della disabilità intellettuale non sussiste una diretta e primaria competenza specialistica psichiatrica. Nell'ultimo quarto di secolo, il mondo dell'handicap in generale e della salute mentale in particolare è stato protagonista di trasformazioni che non è eccessivo definire straordinarie. A partire dalla legge 180/1978 (quella, lo abbiamo già ricordato, che è stata chiamata 'legge Basaglia'), l'"utopia concreta" della antipsichiatria ha cambiato il costume, la cultura e - sia pure in misura insufficiente - la politica: al concetto del diverso da rinchiudere ed isolare, per evitare la pericolosità per sé e per gli altri e per cancellare un senso dell'umano limite che tutti ci riguarda, si è costituita via via, negli strati più maturi della società, l'idea che ciascuno sia comunque una persona, quale che sia il suo disagio o la sua malattia, con il diritto ad un proprio posto nella società di tutti. Contemporaneamente, le varie leggi sull'handicap che si sono susseguite hanno modificato in profondità l'idea del posto che le persone svantaggiate possono e devono occupare nella società di tutti.

2° gap. Un'idea, però, che trova difficoltà a

farsi cultura diffusa, e che dunque stenta ancora ad affermarsi compiutamente: tant'è che non scompare la tentazione di interventi meramente assistenziali, caritativi e compassionevoli; tant'è che riaffiorano periodicamente rischi di vecchie e nuove ghettizzazioni; tant'è che sono a tutt'oggi largamente carenti (o comunque con una presenza certamente differenziata sul territorio nazionale), i servizi di territorio, cioè le risorse umane e strumentali in grado di garantire a queste persone e alle loro famiglie un sostegno vero, efficiente ed efficace, non episodico o casuale. In particolare, sembra non previsto nell'architettura generale dei Servizi un luogo ove gli aspetti psicologici di situazioni difficili o comunque degne di attenzione, possano essere accolti se non in un servizio che si chiama di 'salute mentale', ma che nella realtà opera prevalentemente verso la 'malattia mentale'.

Da questo percorso delineato, che fa da sfondo ai mutamenti sostanziali venutisi a produrre in questi 25 anni, provo ora a fornire *il quadro della attuale organizzazione dei Servizi*, evidenziando come i due ambiti (quello socio-educativo-assistenziale e quello sanitario) si intrecciano, si separano, talvolta divergono: ciò a dimostrazione che il cammino della integrazione fra Servizi è ancora lungo e difficile.

IL QUADRO DELLA SITUAZIONE ATTUALE

Dalla nascita al 18 anno di età:

- discreta l'integrazione fra l'ambito socio-educativo-assistenziale e quello sanitario. Ma è ancora insufficiente il sostegno alla elaborazione della disabilità; la comunicazione della diagnosi è ancora condotta in maniera inadeguata; scarso il collegamento tra ospedale e territorio;
- la presa in carico sui vari piani (psicologico, educativo, assistenziale) è molto differenziata a seconda dei territori e delle risorse a disposizione;
- importanti gli interventi domiciliari sia di tipo educativo che assistenziale;
- nell'intervento scolastico: TUTTI a scuola indipendentemente dalla diagnosi, senza differenziazione (nel senso che la disabilità può essere intellettuale, psichica, motoria o sensoriale) nei vari strumenti di sostegno a scuola (insegnante d'appoggio, educatore, appoggio assistenziale). Pluralità di soggetti istituzionali coinvolti (Comuni, Consorzi

Socio-Assistenziali di Comuni, Aziende Sanitarie Locali - ASL) il che comporta elevati problemi di integrazione fra istituzioni diverse;

- il rapporto con le famiglie: il sostegno, dai vari punti di vista, per aiutare i genitori a reggere il peso di un impegno quotidiano.

Al termine del percorso scolastico-formativo (e in particolare dopo il 18 anno di età), si produce una divaricazione importante nel rapporto servizi sociali e servizi sanitari: la Neuropsichiatria Infantile cessa la presa in carico ed il Dipartimento di Salute Mentale (DSM) si occupa di giovani disabili intellettivi, soltanto in presenza di patologie psichiatriche. In questo senso la presa in carico rimane ai Servizi socio-educativo-assistenziali che diventano, sostanzialmente, il riferimento stabile e continuativo. Di qui si apre la gamma dei servizi-interventi diurni e residenziali che accompagnerà il disabile e la sua famiglia nel corso degli anni successivi.

Centri diurni. Le strutture diurne hanno rappresentato finora un valido modello di servizio per le persone disabili. I centri ospitanti hanno via via migliorato i loro servizi, dotandosi di professionalità adeguate e individualizzando gli approcci. Un risultato apprezzabile è che all'immagine dei ghetti e delle 'istituzioni totali', si è progressivamente sostituita quella di un centro diurno 'piacevole' e in grado di favorire il potenziamento delle abilità necessarie ai disabili per vivere con gli altri. Parallelamente, all'operatore dell'handicap non è più richiesta (solo) una funzione di custodia, ma gli sono riconosciuti ruolo educativo e possesso di un sapere esperto rispetto ai deficit delle persone con cui lavora. Nelle interazioni tra normodotati e persone con disabilità, l'espansione dei centri diurni è stata sostenuta dalla diffusione di un insieme di aspettative che ha contribuito a migliorarne sempre più la qualità e, al tempo stesso, a riprodurre le condizioni per la loro sopravvivenza e il loro potenziamento.

Per le famiglie, le strutture diurne sono diventate un punto di riferimento imprescindibile per far fronte ai bisogni dei loro figli, permettendo ai membri del nucleo di non venire totalmente assorbiti dai carichi di cura. Per le persone disabili inserite, il centro è un luogo denso di relazioni significative che in qualche modo li protegge dalla marginalità determinata dai loro deficit.

Per i responsabili delle politiche sull'handi-

cap, il sistema dei centri diurni è stato un investimento necessario a fronte della diversificazione dell'utenza, riservando l'inclusione nel mercato del lavoro a chi dimostrava di avere maggiori risorse individuali.

Coltempo, tuttavia, sono emersi degli aspetti negativi. Dal punto di vista del modello di integrazione, lo sviluppo dei centri diurni non ha potuto evitare una certa ghettizzazione delle persone disabili non inserite in ambiti lavorativi. D'altra parte, il ricorso indiscriminato alle strutture diurne ha prodotto anche un aumento esponenziale della spesa complessiva. Individuare percorsi di inserimento occupazionale di soggetti disabili alternativi all'esclusiva permanenza in strutture diurne significa riportare al centro dell'attenzione e dell'impegno comune l'obiettivo della deistituzionalizzazione delle persone con handicap e della loro effettiva integrazione nel tessuto sociale. Ma significa anche avere il coraggio di ridiscutere paradigmi invecchiati, funzioni e ruoli, talvolta, inadeguati.

Residenzialità. Il processo di deistituzionalizzazione ha portato al riconoscimento del diritto della persona a vivere in un contesto sociale normale; alla necessità di ricercare strutture residenziali diverse da quelle istituzionali; ad una programmazione legislativa di strutture residenziali comunitarie di piccole dimensioni. Tale processo non si può considerare concluso se si prendono in esame solo le dimensioni delle strutture: certamente non sono solo i numeri che distinguono le cosiddette strutture istituzionali da quelle comunitarie, ma la filosofia che si basa sulla centralità della persona. Negli ultimi anni si stanno realizzando forme innovative di residenzialità riguardanti piccoli gruppi di persone disabili (da 2 a 4), che hanno la possibilità di autogestirsi con un numero limitato di ore-operatore.

Il nuovo orientamento culturale è frutto anche delle scelte dei genitori che hanno sperimentato, in modo positivo, il processo di integrazione scolastica e, in taluni casi, anche di inserimento lavorativo. Adesso, essendo i figli divenuti adulti, questi genitori si preoccupano del tipo di vita che condurranno i figli quando essi non ci saranno più. I genitori desiderano che i propri figli, abituatisi a vivere in famiglia e con buoni rapporti relazionali con la gente del proprio quartiere, mantengano gli stessi modi di vita anche in futuro. Vanno quindi alla ricerca di soluzioni con forme di residenzialità per

poche persone, in ambienti in cui sia mantenuto il clima domestico di un nucleo familiare ristretto.

Queste nuove soluzioni coinvolgono normalmente gli enti locali, le ASL, le organizzazioni di volontariato e i genitori dei disabili. I progetti si fondono su convenzioni bilaterali o plurilaterali con le quali, ad esempio, i genitori di una persona disabile offrono al Comune e/o la ASL in uso o in proprietà, la propria abitazione, affinché gli stessi Enti si impegnino a garantire l'assistenza al disabile, dopo la morte dei genitori e per tutta la durata della sua vita.

Il bisogno di residenzialità trova una pluralità di risposte in relazione alle esigenze delle persone interessate. Sinteticamente questo è il quadro, da situazioni più protette a più aperte: Residenze Sanitarie Assistenziali (RSA), nuclei da 20 posti, ma aumentabili fino a 60; Comunità Alloggio, situazioni abitative da 8/10 posti; Gruppi Appartamento, rivolti a situazioni abbastanza autonome; Comunità Familiari, dove la gestione è affidata, normalmente, ad una coppia, che riproduce, per gli ospiti, la 'struttura' di una famiglia.

3° gap. Il problema delle risorse. Se già per i Centri Diurni si pone la difficoltà di far fronte alla crescente spesa di Servizi certamente costosi, per quelli 'residenziali' il problema è ancora più evidente. Inoltre, e questo è un secondo aspetto da segnalare, poiché il bisogno di 'casa' implica risposte molto differenziate, calibrate sulle esigenze delle persone interessate, i Servizi fanno difficoltà ad adeguarle nei tempi richiesti.

Il lavoro. Il lavoro è, per tutti, uno strumento fondamentale per la costruzione di una cittadinanza più compiuta e di una identità più armonica. A maggior ragione lo è per persone che, per la loro storia e le loro caratteristiche sono più deboli oggettivamente e più fragili sul piano identitario. Ma *il lavoro dà anche senso a tutti gli interventi attuati dalla famiglia, dalla scuola, dai servizi nelle età precedenti*: è il tratto conclusivo del progetto di riabilitazione psico-sociale e di integrazione.

L'inserimento lavorativo è riconosciuto come uno degli interventi significativi per garantire il futuro dell'adulto disabile, non solo nella misura in cui gli garantisce delle risorse regolari ma anche, e forse di più, perché risponde ad una necessità di integrazione positiva nella vita della società di appartenenza. Inoltre, e que-

sto è forse l'aspetto più significativo, il lavoro garantisce alla persona disabile (come a tutti) il riconoscimento di un ruolo sociale attivo. Dal punto di vista legislativo, due le tappe fondamentali: legge 482/68 e, più recentemente, la legge 68/99. Come si vede, ci sono trent'anni di distanza fra la prima norma impostata sulla obbligatorietà all'assunzione nei confronti delle aziende (le quali, di fatto, preferivano pagare la sanzione prevista per chi non assumeva la persona disabile), ad una norma che invece tiene maggiormente conto delle esigenze della persona disabile ('il posto giusto per la persona in difficoltà') e prevede agevolazioni fiscali per le aziende coinvolte.

Nel frattempo:

- da anni esperienze diffuse sul territorio,
- passaggio da una fase di 'accattoneggio' ("cerchiamo il padrone buono in quanto gli handicappati fanno pena") ad una fase di messa a punto di metodologie di rapporto con il mondo del lavoro, di preparazione del disabile interessato che hanno comportato una impegnativa formazione da parte degli operatori; attivazione dei SIL (servizio inserimento lavorativo);
- gruppi di coordinamento integrazione lavorativa: nascono come ambiti di valutazione delle capacità lavorative delle persone disabili e interagiscono con gli uffici competenti per la definizione e il monitoraggio di inserimenti mirati. Sono composti da operatori con differenti professionalità;
- due ipotesi differenti sul ruolo dell'operatore: educatore o mediatore.

Il punto di partenza è la conoscenza del mondo del lavoro al fine di attuare una azione di mediazione fra il mondo della disabilità e quello delle aziende, dei servizi.

Le varie opportunità di lavoro: tirocinio, borsa di lavoro, assunzione (a tempo pieno o parziale; a termine o a tempo indeterminato); le cooperative di tipo B - cooperative nelle quali i soci sono, prevalentemente, persone disabili, impegnate in attività lavorative semplici.

La psichiatria. Arriviamo così alla legge 180, e alla scelta che la democrazia italiana fa con la riforma del '78 di non privare più della cittadinanza la persona malata di mente. A questo punto lo scenario cambia. Tutta la psichiatria deve diventare democratica, e l'intero sistema delle istituzioni pubbliche deve diventare partecipe di questa trasformazione, che deve raggiungere anche le strutture della

vita sociale, cioè i luoghi e i processi di formazione della domanda di intervento psichiatrico, condizionati dai due secoli di vita del paradigma dell'internamento. La riforma italiana, in particolare, ha voluto esplicitamente tagliare le radici del paradigma asilare. Ha abolito il manicomio e ha eliminato la pericolosità come ragione sia dell'obbligo alla difesa sociale che della possibilità di comprimere i diritti personali in nome della cura.

Questo risulta particolarmente chiaro nella disciplina del 'trattamento sanitario obbligatorio' (TSO) che non rappresenta l'eccezione ma la conferma di questa scelta. La ratio del TSO infatti non è la pericolosità del malato di mente ma il fatto che questi ha bisogno di aiuto. Per usare le parole della legge, il TSO deve essere effettuato (art. 34) "se esistano alterazioni psichiche tali da richiedere urgenti interventi terapeutici e se gli stessi non vengano accettati dall'infermo". Di qui tre conseguenze importanti:

- il fatto che la persona malata di mente non accetti il trattamento psichiatrico non è più un indicatore di pericolosità sociale ma eventualmente segno dell'alterazione psichica di cui lo psichiatra deve farsi carico;
- lo psichiatra non è più obbligato al controllo e alla repressione della pericolosità sociale: così, obbligare una persona malata di mente al trattamento non significa più comprimere i suoi diritti ma tutelarli;
- il controllo e la repressione della pericolosità sociale sono dunque, nel regime italiano, di esclusiva responsabilità dell'autorità di pubblica sicurezza e della giustizia penale.

4° gap. Eppure, neanche in Italia si può dire che siano del tutto uscite di scena le pratiche psichiatriche di segno custodialistico, immediatamente o potenzialmente lesive dei diritti personali, e neppure si può dire che siano diventate eventi eccezionali, nonostante da noi siano state private di fondamento giuridico e abbiano subito una delegittimazione culturale così forte da indurre nei non addetti la convinzione che tali pratiche siano effettivamente scomparse. In realtà gli aspetti di controllo-custodia sono comunque presenti. In modo formale quando al DSM giungono segnalazioni di casi per cui si caldeggi un intervento (ad esempio: i condomini scrivono all'amministratore e/o ai Vigili Urbani perché 'l'appartamento puzza'); in modo informale quando interventi di questo genere sono ri-

chiesti da familiari, da altri servizi, ecc. Peraltra la dimensione di un certo controllo è anche quella che permette al paziente e al Servizio di intrattenere una relazione minimamente collaborativa soprattutto in quei casi in cui senza interventi farmacologici 'di controllo' sarebbe assai più difficile il rapporto.

Potremmo dire perciò che è stata vinta la scommessa di mettere a regime servizi di salute mentale democratici, se non ci trovassimo di fronte a un paradosso: questo fare democrazia, che ha cambiato pezzi importanti di società e si è pure dimostrato sostenibile sul piano economico e socialmente compatibile, sembra non riuscire a varcare lo spazio del locale e dello specifico. In concreto: non vi è regione italiana che non possa contare su un certo numero di servizi, e talvolta interi sistemi locali di salute mentale, che portano avanti 'buone pratiche', pratiche che cioè rispettano i diritti e realizzano buoni livelli di efficacia.

5° gap. Se guardiamo al panorama delle politiche regionali, la scelta di sostenere e valorizzare il moltiplicarsi di queste pratiche dei diritti è piuttosto l'eccezione, così che i cittadini ricevono prestazioni che possono essere estremamente diverse pure in contesti contigui e simili. In sintesi possiamo dire che la '180' è stata applicata a 'macchia di leopardo' con servizi territoriali diffusi in alcune zone e scarsamente presenti in altre.

Il Dipartimento di salute mentale (DSM) rappresenta il modello organizzativo per l'assistenza psichiatrica alla popolazione adulta, comprende tutte le componenti organizzative nelle quali essa è articolata e gestisce autonomamente le risorse e le attività per la tutela della salute mentale esistenti nel territorio di un'Azienda Sanitaria. Al fine di assicurare l'unitarietà della programmazione delle attività di prevenzione, cura e riabilitazione, nonché l'unitarietà del controllo della gestione economica, il DSM ha un organico pluriprofessionale unico e una direzione unica.

Questa l'articolazione dei vari Servizi:

Centro di salute mentale (CSM) è la sede organizzativa dell'équipe degli operatori. Dove si articolano le differenti prese in carico, con interventi medici, psicologici, assistenziali, farmacologici, sociali. E' anche, solitamente, la sede in cui vengono progettati e da cui partono gli interventi territoriali a domicilio, gli accompagnamenti vari, le collaborazioni con

altri Servizi del territorio.

Servizio Psichiatrico di Diagnosi e Cura (SPDC) è un servizio ospedaliero dove vengono attuati trattamenti psichiatrici volontari e obbligatori in condizioni di ricovero, che esplica attività di consulenza e consultazione presso gli altri reparti e interviene nel contesto dei servizi di emergenza del pronto soccorso.

Day-hospital costituisce un'area di assistenza semiresidenziale per prestazioni diagnostiche e terapeutico-riabilitative a breve e a medio termine.

Centro diurno è una struttura con funzioni terapeutico-riabilitative, collocata nel vivo del contesto territoriale, caratterizzata da una duplice funzione, di luogo per il contenimento dell'angoscia connessa a condizioni patologiche che non necessitano di una risposta sulle ventiquattr'ore, e di snodo per percorsi riabilitativi nei quali sia possibile migliorare, anche attraverso fattori terapeutici caratteristici del gruppo, la qualità della propria vita, e sperimentare e apprendere abilità nella cura di sé, nelle attività della vita quotidiana e nelle relazioni interpersonali individuali e di gruppo, anche ai fini dell'inserimento lavorativo.

Struttura residenziale, strutture extraospedaliere in cui si svolge una parte del programma terapeutico-riabilitativo e socio-riabilitativo con lo scopo di offrire una rete di rapporti e di opportunità emancipative, all'interno di specifiche attività riabilitative. La struttura residenziale, pertanto, non va intesa, in generale, come soluzione abitativa, ma come luogo di passaggio.

I principi cui si ispira la gestione delle strutture residenziali sono quelli di una dimensione 'familiare' capace di aderire ai bisogni di vita della persona, di permeabilità agli scambi sociali. I programmi riabilitativi sono individualizzati e devono prevedere un respiro temporale adeguato ai bisogni e alle capacità dei pazienti. E' prevista infine la costituzione di gruppi-appartamento con pazienti giunti in una fase avanzata del loro reinserimento sociale.

Come nel settore della disabilità, i presidi dell'area residenziale e dell'area semiresidenziale, possono essere garantiti sia direttamente dal Servizio Pubblico, sia dalla partecipazione del privato sociale o del privato imprenditoriale o di associazioni di volontariato attraverso un rapporto di convenzione con il Servizio Sanitario Nazionale.

Rapporto psichiatria-handicap. Nei nuovi

scenari della psichiatria attuale, lo psichiatra può incontrare la disabilità intellettuiva non solo come prescrittore di farmaci, o come 'normalizzatore' dei comportamenti disturbanti, ma anche, all'opposto, come l'operatore più adeguato (con più strumenti) a decodificare la sofferenza della persona con ritardo. Questo incontro può obbligare a confrontarsi con i limiti delle conoscenze attuali rispetto alla complessità del disagio psichico, in genere, e del disabile in particolare, e quindi può diventare stimolo di apprendimento continuo.

Ancora, può essere l'occasione di sperimentare modelli di lavoro integrato con figure professionali che hanno competenze e conoscenze diverse da quelle con cui lo psichiatra è abituato a collaborare, nel rispetto e nel desiderio dei contributi che ogni operatore con una specifica professionalità può portare alla comprensione del singolo caso, sapendo che l'integrazione fra saperi e fra operatori è la premessa per un possibile percorso di integrazione per il paziente, sia psicotico che disabile.

Inoltre possiamo ancora sottolineare come l'intervento psichiatrico nel campo della disabilità può dare l'opportunità di una continua riflessione sui significati che potrebbe assumere l'operare psichiatrico e sulle possibili derive della psichiatria in ogni cultura e società.

6° gap. Se questo è lo scenario teorico, in pratica questo incontro è sovente limitato all'aspetto della certificazione. Perciò ad una consulenza dello psichiatra che raramente si traduce in una collaborazione progettuale con integrazione di competenze.

UNO SGUARDO VERSO IL FUTURO

In questi ultimi anni in relazione a fattori diversi quali: la evoluzione dei vari servizi attivati, l'elevato grado di partecipazione delle famiglie, l'aumentata sensibilità diffusa fra la gente, il processo di integrazione avviato che pone gli operatori di fronte a nuove domande, nuovi bisogni, sorge la necessità di mantenere un elevato livello di creatività (nuovi servizi o nuovi cambiamenti?) ed un costante impegno formativo ai vari livelli per dare seguito al processo di cambiamento.

Inoltre, è da tenere presente che, di fronte ad una situazione economica particolarmente difficile, nella quale il messaggio che si riceve ai vari livelli è 'risparmiare', 'essere effi-

cienti', 'garantire risultati', diventa problematico e, sovente, velleitario immaginare un futuro in espansione. Questo un elenco di alcuni nodi/problems sul tappeto che impegnano a fondo operatori, amministratori, famiglie:

- quale identità si sta contribuendo a costruire;

soprattutto per le situazioni più gravi;

- quale autonomia progettuale è lasciata alla persona nella costruzione del proprio 'progetto di vita', ovvero come riuscire a conciliare scelte individuali, aspettative della famiglia, responsabilità degli operatori: una sfida

La Regione Marche conferma che per soggetti con handicap grave e anziani non autosufficienti la contribuzione al costo dei servizi socio assistenziali deve tener conto del solo reddito del richiedente la prestazione.

Di seguito riportiamo la risposta dell'assessore ai servizi sociali della regione Marche, in data 15 novembre 2005, all'interrogazione dei consiglieri regionali Binci (Verdi) e Altomeni (Rifondazione Comunista) nella quale si chiedeva alla giunta regionale quale atti volesse assumere al fine di far rispettare nel territorio regionale la normativa vigente riguardante la partecipazione degli utenti al costo dei servizi socio assistenziali. Il testo dell'interrogazione è nel sito del Gruppo Solidarietà www.grusol.it

"Le considerazioni espresse in premessa dall'interrogazione rispecchiano la situazione normativa di riferimento. Per quanto attiene l'azione della Regione in riferimento all'applicazione della norma a livello locale, pur rimanendo fermo quanto premesso dagli interroganti, vanno fatte una pluralità di considerazioni che sono alla base dell'agire dell'amministrazione. Il decreto legislativo 109/98 anche dopo le modifiche apportate dal Decreto legislativo 130/2000 rimane immutato per quanto riguarda la competenza della sua applicazione che viene fatta risalire all'ente erogatore del servizio. La Regione, in riferimento a quanto previsto dall'articolo 8, comma 3, lettera I, della legge n.328 del 8/11/2000, fin dal 2000 aveva istituito un gruppo di lavoro per la definizione dei criteri per la determinazione del concorso da parte degli utenti al costo delle prestazioni, sulla base dei criteri generali indicati dal Piano nazionale. Rimane comunque fermo il principio che le persone e le famiglie possono essere chiamate a concorrere al costo dei servizi universali in base alla loro condizione economica, per salvaguardare il criterio dell'equità. Va sottolineato, inoltre, che il previsto decreto del presidente del Consiglio dei ministri, non è stato ancora emanato, lasciando nel vagò l'applicazione complessiva della compartecipazione alle prestazioni sociali dei soggetti indicati nella presente interrogazione. Il servizio politiche sociali, su richiesta dei Comuni, ha più volte espresso il proprio parere circa l'applicazione del D. L.vo 130/2000, ribadendo che il calcolo del reddito vada effettuato in modo individuale, e non del nucleo familiare, per i soggetti portatori di disabilità e per gli ultra sessantacinquenni. Inoltre, anche per quanto riguarda la compartecipazione dei familiari, si è precisato che, in base all'articolo 433 del codice civile, questa deve essere chiesta solo dall'interessato e non direttamente dall'ente erogante il servizio. Peraltra va ricordato che ai sensi della L.R. 43/88, articolo 6, al soggetto istituzionalizzato deve comunque essere garantita la disponibilità personale di una somma pari al 60 % di una pensione sociale, e comunque non meno di lire 250.000 (anno 1988). Ogni comportamento diverso da parte degli enti erogatori del servizio si configura come comportamento in contrasto con le norme vigenti. Sul problema della compartecipazione alla spesa per prestazioni a richiesta individuale, presso il servizio politiche sociali, in accordo con i sindacati Cgil, Cisl e Uil, si stanno predisponendo i criteri per l'applicazione omogenea a livello regionale delle indicazioni espresse dalla L. 328/00. Si sottolinea, tuttavia, che la mancata emanazione da parte dello stato della individuazione dei livelli essenziali di assistenza sociale (Liveas) validi a livello nazionale e sostenuti da adeguata copertura finanziaria, non facilita la emanazione di indirizzi omogenei a livello territoriale. Non va sottaciuto inoltre che nella fase attuale, il Governo non solo non ha incrementato il fondo sociale per l'attuazione dei livelli essenziali di assistenza sociale, ma anzi ha tagliato del 50% (per la nostra Regione si tratta di 13.000.000,00 di euro su 26.000.000,00), il fondo per le politiche sociali già inadeguato per rispondere efficacemente alle necessità esistenti".

continua;

- **la comunicazione**, nodo fondamentale nell'impegno degli operatori;
- **la progettualità individuale e la titolarietà del progetto**, il rapporto fra il 'pubblico' e il 'privato sociale' (soprattutto nel caso sempre più frequente della 'esternalizzazione' dei servizi) pone nuovi problemi;
- **il lavoro con le famiglie**, si assiste ad un costante cambiamento, evoluzione del rapporto Servizi-famiglie: dalla delega, al coinvolgimento, alla co-progettazione;
- **l'auto-mutuo-aiuto**, attraverso la formazione di gruppi con le famiglie, con i giovani disabili (gruppi autonomi e gruppi condotti);
- **il 'dopo di noi'** - tema sul quale si sta lavorando, soprattutto in questi ultimi anni.

Concludo con una ulteriore citazione da Andrea Canevaro: "E' bello e avventuroso

tutto quello che stiamo vivendo, ma c'è bisogno che l'avventura sia governata, e il governo, molte volte, è unicamente amministrativo. Quello che vorremmo, e che raccomandiamo (come frutto della esperienza positiva degli anni che abbiamo vissuto), è che vi sia, accanto a una responsabilità amministrativa, una altrettanto forte responsabilità che vogliamo chiamare educativa, di educazione degli adulti. ... Abbiamo bisogno di leggi e abbiamo bisogno di organizzazioni territoriali. Le leggi ci sono, le organizzazioni territoriali sono da costruire. Non possiamo permetterci di mantenerle sempre come cantiere aperto; abbiamo bisogno che abbiano delle definizioni programmatiche stabili, per più anni, per permettere la conquista della fiducia, che non si raggiunge in un giorno". (A.Canevaro e altri, 2002).



Bibliografia -

- AA.VV. (1993), *Handicap: tra bisogni e risposte*, Jesi, Ed. Gruppo Solidarietà
- AA.VV. (1997), *Handicap intellettivo grave e servizi: quale risposta dopo la scuola dell'obbligo?*, Jesi, Ed. Gruppo Solidarietà
- AA.VV. (2001), *Handicap - Servizi - qualità della vita*, Jesi, Ed. Gruppo Solidarietà
- AA.VV. (2002), *Handicap grave - autonomia e vita indipendente*, Ed. Gruppo Solidarietà
- AA.VV. (2005), *Lavorare in psichiatria*, Torino, Boringhieri
- Borgna E. (2001), *Dove va la psichiatria?*, intervista a cura di R. Camarlinghi, in 'Animazione Sociale', n.12
- Canevaro A. (2001), *L'integrazione in Italia e i suoi protagonisti*, in S.Nocera, *Il diritto all'integrazione nella scuola dell'autonomia*, Trento, Erickson
- Canevaro A. e altri (2002), *Figli per sempre - La cura continua del disabile mentale*, Roma, Carocci
- Drigo M.L. (2005), *Quando la disabilità intellettuale è di competenza della psichiatria: rischi e opportunità*, in 'Spazi e modelli-Percorsi evolutivi per la disabilità psicofisica', n.1
- Giannichedda M.G. (2005), *La democrazia vista dal manicomio*, in 'Animazione Sociale', n.4
- Nocera S. (1999), *Evoluzione delle comunità residenziali per disabili: aspetti culturali, legislativi e organizzativi*, in 'Servizi Sociali', Fondazione Zancan, n.3
- Pascal E. (2002), *Follia/delirio e la legge 180*, in 'Animazione Sociale', n.1
- Pfanner P. e M.Mareschi (2005), *Il ritardo mentale*, Bologna, Il Mulino
- Re E. (2000), *Salute mentale e P.O.1998-2000*, in 'Prospettive Sociali e Sanitarie', n.7
- Sanavio G. (1999), *Bisogni e risposte. Pericoli di neoistituzionalizzazione*, in 'Servizi Sociali', Fondazione Zancan, n.3
- Tortello M. (1992), *Come e perché ridefinire il problema 'handicap'*, in 'Prospettive Assistenziali', n.99