HANDICAP INTELLETTIVO: COME AFFRONTARE LE NUOVE SFIDE. QUALITÀ DELLE PRESTAZIONI, INVECCHIAMENTO E MALATTIE CRONICHE

Nel n. 169, 2010 di questa rivista è stato pubblicato l'intervento di Maria Grazia Breda, "Le nuove frontiere dell'assistenza alle persone con handicap intellettivo con limitata o nulla autonomia" (1), che ha affrontato il tema del durante e dopo di noi, prendendo in esame i diritti già oggi esigibili. È stata approfondita la normativa vigente, con particolare attenzione a quella della Regione Piemonte e descritta l'attività di volontariato svolta dalle associazioni aderenti al Csa per ottenere dalle istituzioni (Regione, Enti locali, Asl) il rispetto delle norme vigenti e la realizzazione di servizi diurni, domiciliari e residenziali indispensabili per rispondere ai bisogni di questi utenti e dei loro familiari.

In questo numero, invece, riportiamo l'intervento di Vincenzo Bozza (2), che prende in considerazione i cambiamenti intervenuti negli utenti dei centri diurni e delle comunità alloggio (ad esempio la questione relativa all'invecchiamento, la presenza di patologie prevalenti rispetto alla minorazione intellettiva) e sulla conseguente necessità di rivedere l'attuale organizzazione dei servizi diurni e residenziali per adeguare le prestazioni socio-sanitarie alle esigenze specifiche di ciascuno.

Il mio contributo si sofferma sui notevoli cambiamenti, sia rispetto alle caratteristiche dell'utenza, sia all'organizzazione dei servizi che, negli ultimi anni, ho potuto riscontrare nell'utenza dei centri diurni e delle comunità alloggio per i soggetti con handicap intellettivo con limitata o nulla autonomia. Le mie riflessioni sono anche il risultato dell'osservazione diretta mia e degli altri volontari del Csa (Coordinamento sanità e assistenza fra i movimenti di base), scaturita dalle numerose visite ai servizi diurni e residenziali, a cui possiamo accedere senza preavviso, grazie ad una delibera del Comune di Torino.

Sulla base di queste esperienze penso che per affrontare le vecchie e nuove problematiche che inte-

(1) L'intervento è stato presentato dalla presidente della Fondazione promozione sociale onlus (www.fondazionepromozionesociale.it, Via Artisti 36, 10124 Torino, tel. 011-812.44.69, info@fondazionepromozionesociale.it) al convegno organizzato dall'Utlim (Unione per la tutela degli insufficienti mentali) con il patrocinio della Regione Piemonte, il 9 ottobre 2009, a Torino, sul tema "Handicap intellettivo. Come garantire una reale integrazione alle persone con limitata o nulla autonomia. Riflessioni, esperienze e proposte".

(2) Vincenzo Bozza, presidente dell'Utlim, via Artisti 36, 10124 Torino, tel. 011-88.94.84, fax 011.197.048.60, e-mail utlim@utlim-dirittihandicap.it, sito web www.utlimdirittihandicap.it.

ressano giovani adulti e, sempre più, soggetti anziani con handicap intellettivo in situazione di gravità, si debba procedere ad una reimpostazione complessiva dei servizi. In breve le questioni più urgenti da affrontare dovrebbero riguardare:

- l'organizzazione dei centri diurni e delle comunità alloggio per le persone con handicap e limitata o nulla autonomia;
- la gestione della persona anziana con handicap intellettivo con limitata o nulla autonomia;
- la gestione del soggetto malato cronico anziano handicappato intellettivo in situazione di gravità;
- la gestione dell'utente psicotico e insufficiente mentale.

1. Le tipologie delle strutture diurne e residenziali per l'handicap in situazione di gravità

La normativa della Regione Piemonte presenta una eccessiva frammentazione delle tipologie di strutture residenziali e semiresidenziali per persone con handicap intellettivo, che di fatto separa gli utenti per livello di autonomia. Le associazioni del Csa, contrarie a questa suddivisione, non sono d'accordo sui centri diurni e sulle comunità alloggio differenziate per livello di autonomia degli utenti. Sono, invece, assai favorevoli a strutture la cui tipologia permetta di accogliere in forma eterogenea soggetti con vari livelli di autonomia anche se, beninteso, si tratta comunque sempre di soggetti in situazione di gravità, senza possibilità di inserimento lavorativo proficuo, ai quali si devono garantire interventi educativi e socio-assistenziali allo scopo di mantenere e/o incrementare le loro autonomie anche se minime.

Separare gli utenti per diversità di autonomie e di interventi – come è stato fatto in questi ultimi dieci anni a partire dall'approvazione della delibera della Giunta della Regione Piemonte 230/1997 – all'interno di altrettante strutture è assolutamente controindicato. Non solo per gli utenti ma anche per gli operatori e per le famiglie:

- gli utenti rischiano di vedere in generale diminuito l'intervento socio-educativo a loro rivolto nonché il livello generale delle attività svolte. Nelle strutture specifiche per i soggetti più autonomi vi è il pericolo che vi finiscano anche soggetti che potrebbero e dovrebbero essere avviati a percorsi lavorativi. Da considerare pure che una distinzione delle strutture per gravità comporta una presenza delle stesse in maniera non omogenea nel territorio aumentando in generale la distanza degli utenti dalle loro abitazioni (se trattati di centri diurni) oppure dalla città di residenza (nel caso di ricovero);

- gli operatori se possono avere una più agevole organizzazione del lavoro con gli utenti suddivisi per

autonomia, tenderanno a preferire, per ovvie ragioni, l'occupazione nelle strutture aventi soggetti con maggiore autonomia, e con scarsa motivazione vorranno operare nelle strutture composte da tutti utenti più gravi, dove inevitabilmente aumenterà il *turnover*, con una incidenza negativa sulla qualità e sulla professionalità del servizio;

- le famiglie, da parte loro, troveranno per i loro congiunti con poca o nulla autonomia un ambiente che non li invoglierà a inserirli nel servizio e avranno difficoltà ad accettare che il loro congiunto sia incluso in strutture per soli gravi dove è effettivamente difficile convivere;

- peraltro, per quanto concerne i centri diurni, l'atteggiamento di rifiuto delle famiglie comporterebbe una pericolosa diminuzione della domanda di frequenza col rischio di veder compromesso un servizio indispensabile quale sollievo proprio verso le famiglie finalizzato anche a ritardare il più possibile l'inserimento in struttura residenziale del soggetto grave;

- per quanto riguarda specificatamente le comunità alloggio è chiaro invece che, con la presenza di utenti tutti con poca o nulla autonomia, difficilmente essi riuscirebbero ad uscire dalla comunità, a frequentare attività "normali" nel territorio. Una proposta per la classica comunità alloggio da 8 posti letto (più 2 per rispondere alle emergenze) potrebbe essere la modulazione della composizione degli utenti in maniera da avere per esempio alcuni soggetti senza nessuna autonomia, magari in carrozzina, con un numero maggiore di utenti con più autonomia. Tutti beneficerebbero così dell'apporto sia degli educatori (anche i soggetti più gravi), sia degli operatori assistenziali (anche chi ha più autonomia qualora avesse bisogno di maggior assistenza).

Oltre alla necessità di adeguare gli standard operativi da incrementare (ad esempio il numero di operatori), perché sono significativamente aumentati gli utenti con nulla autonomia, è anche necessario tornare all'origine e riportare nelle comunità alloggio socio-assistenziali, così come sono definite dalla delibera della Giunta della Regione Piemonte n. 42/2002, un mix di utenza che consenta di poter svolgere attività proficue per tutti. Per analogia, un'immagine del servizio che si dovrebbe aver presente è quella di una classe scolastica, dove è necessaria per finalità socio-educative la sua eterogeneità, con soggetti aventi caratteristiche le più varie, senza creare dunque aule per soggetti "speciali".

2. La gestione della persona anziana handicappata intellettiva grave

Le associazioni del Csa concordano nel riconoscere che non è soltanto l'età anagrafica dei soggetti che può differenziare un servizio rispetto ad un altro, non è solo l'anzianità che fa la differenza ma anche il livello di autonomia. Se in un servizio sono necessari, come abbiamo visto, livelli di autonomia i più

vari, così anche dovrebbero essere accolti persone di età diverse. Pertanto non è ammissibile che al raggiungimento di una determinata età il soggetto debba essere di punto in bianco sradicato e trasferito in una struttura diversa. Ciò che deve contare nella valutazione dell'utente è il suo livello di autonomia che deve essere mantenuto, se non migliorato, anche al fine di prevenire un precoce decadimento psicofisico della persona.

3. La gestione del soggetto malato cronico anziano e handicappato intellettivo grave

Qualora all'utente anziano handicappato intellettivo grave si associassero problemi di salute di una certa rilevanza e continuità, non è sufficiente la sola applicazione dei tempi di assistenza standard previsti dalla normativa regionale, che il gestore deve garantire presso la struttura residenziale: perché ci saranno sicuramente dei casi in cui questi standard sono insufficienti, non è accettabile che per questa insufficienza di prestazioni l'utente debba essere trasferito in una struttura diversa. Peraltro, occorrono sicuramente tempi di assistenza più adeguati in quanto c'è un progressivo decadimento delle condizioni di salute per il generale innalzamento dell'età degli utenti.

La proposta delle associazioni del Csa è questa: laddove vi sono problemi sanitari occorre prevedere l'intervento dell'Asl sulla base delle necessità del caso, proprio perché non si può conoscere a priori il bisogno: ciò è necessario anche al fine di mantenere l'utente il più a lungo possibile nella struttura in cui vive. L'intervento dell'Asl deve essere completo e garantito attraverso l'attivazione dei servizi necessari: solo nei casi di emergenza dovrebbe intervenire la guardia medica, mentre è ovviamente fondamentale il ruolo del medico di base, che dovrebbe con una certa periodicità visitare gli utenti al fine della prevenzione delle patologie. Occorre altresì prevedere gli interventi degli infermieri professionali e dei vari specialisti.

Per quanto riguarda la problematica sanitaria, premessa la necessaria presa in carico globale dell'Asl territoriale sopra indicata – al fine di rispondere ai bisogni degli utenti ricoverati nelle comunità in cui sono inseriti utenti con livelli di autonomia diversi – il problema della gestione di una malattia cronica di un utente con handicap intellettivo grave anziano dovrebbe essere considerata sull'esempio di quanto potrebbe avvenire al domicilio delle famiglie. Fin quando è possibile, pertanto, l'Asl dovrebbe prestare le cure sanitarie in comunità. Successivamente lo sbocco dovrebbe essere la Rsa (Residenza sanitaria assistenziale), destinata agli anziani malati cronici non autosufficienti.

Secondo il parere di alcuni geriatri che abbiamo consultato, non vi è differenza sostanziale tra un anziano malato cronico non autosufficiente ed un

soggetto handicappato intellettivo (anziano) avente analoghe patologie e analoghi livelli di autonomia.

Dopo aver attentamente riflettuto non concordiamo con chi sostiene invece l'ipotesi di realizzare – in alternativa al ricovero in Rsa – specifiche Raf (Residenze assistenziali flessibili) da 10 o 20 posti, perché questo comporta e comporterebbe il rischio di vedere ricoverate persone anche giovani che potrebbero stare invece meglio in comunità.

Premesso quanto sopra, occorre operare affinché all'interno delle Rsa siano previsti nuclei specifici per l'handicap intellettivo (almeno fino a che l'insufficienza mentale sia di una certa prevalenza rispetto alla malattia cronica) sulla base dei motivi analoghi che hanno portato la Regione Piemonte a deliberare recentemente per l'istituzione dei nuclei Alzheimer all'interno delle Rsa.

4. La gestione del soggetto malato cronico non autosufficiente con handicap intellettivo grave

Per quanto riguarda le persone con handicap intellettivo grave, che presentano patologie sanitarie di un certo rilievo, magari sin dalla più tenera età, o nei casi in cui la patologia non derivi da un progressivo decadimento psicofisico del soggetto ma sia già presente in maniera preponderante (si tratta di una fascia numericamente non rilevante) le associazioni aderenti al Csa sono concordi nel chiedere la realizzazione di strutture piccole per garantire una idonea qualità della vita ma con standard prettamente sanitari (si veda ad esempio la struttura di Corso Svizzera a Torino) dove la sanità si prenda totalmente carico di questi soggetti. Per questa tipologia occorre però ricordare che a livello regionale non sono ancora state definite le necessarie normative per cui vi sono strutture molto diverse tra loro (ad esempio l'istituto Ferrero di Alba, la struttura di Corso Svizzera a Torino, l'istituto di Volpiano, ecc.).

5. La gestione dell'utente psicotico e insufficiente mentale

Finora non vi sono state risposte adeguate per questa tipologia di utenti; la psichiatria, che dovrebbe averli in carico, generalmente non li considera in quanto soggetti che presentano un handicap intellettivo. Basta ricordare che cosa è avvenuto anni fa con la rivalutazione (di fatto una svalutazione) effettuata su soggetti psichiatrici (a carico della sanità) che improvvisamente sono stati posti a carico del settore socio-sanitario. Le associazioni aderenti al Csa richiedono che l'Asl abbia piena competenza in merito a questi soggetti (anche perché in un centro diurno per handicappati intellettivi, oltre a non essere previste professionalità per loro adeguate, essi andrebbero in conflitto sia col personale che con gli utenti). Si è invece d'accordo viceversa che per quei soggetti con insufficienza mentale ove la psicosi non sia prevalente, ovvero non infici la loro gestione quo-

tidiana e le loro relazioni, si continui a considerarli handicappati intellettivi.

Conclusioni

Riassumendo la nostra proposta è la seguente:

- qualora all'utente handicappato intellettivo grave anziano si associassero rilevanti e continui problemi di salute occorrerà prevedere il completo intervento dell'Asl ritagliato sulla base delle necessità del singolo caso;
- qualora gli interventi dell'Asl – erogati come quelli che potrebbero essere offerti ad un utente anziano a domicilio presso la propria abitazione – risultassero inadeguati, lo sbocco dovrebbe essere la Rsa, ipotizzando all'interno di essa nuclei specifici per soggetti con handicap intellettivo;
- se il soggetto con handicap intellettivo, avente nulla o limitata autonomia, presentasse già dalla giovane età patologie sanitarie rilevanti, si chiede la realizzazione di piccole strutture sanitarie (10-15 posti letto);
- in merito all'utente insufficiente mentale e psicotico, laddove la patologia sia prevalente rispetto all'handicap, si chiede il pieno intervento del settore psichiatrico e la messa a disposizione di centri diurni e comunità alloggio in numero adeguato al fabbisogno dell'utenza.

Per quanto sopra l'Utlim, unitamente alle associazioni aderenti al Csa, chiede alla Regione Piemonte una revisione della normativa regionale, affinché vengano previste idonee tipologie di strutture diurne e residenziali per l'handicap in situazione di gravità, volte ad integrare utenti con i più vari livelli di autonomia e senza discriminazione in base all'età.

Abbiamo già chiesto alla Giunta regionale del Piemonte di impegnarsi, con la delibera predisposta per l'accreditamento delle strutture, a rivisitare gli standard organizzativi e gestionali dei servizi per l'handicap. Auspichiamo che tale revisione sia raggiunta con l'avvio di un tavolo di lavoro regionale, analogo a quello positivamente attivato sulla questione degli anziani cronici non autosufficienti, e che sia prevista la rappresentanza di tutte le componenti interessate: Assessorati alla sanità e al welfare, Direzioni Asl, rappresentanti degli Enti gestori dei servizi socio-assistenziali, Enti locali (Comuni, Province), organizzazioni sindacali e rappresentanti degli utenti.

Un invito alle associazioni

Indipendentemente dalle decisioni che assumerà la Regione Piemonte l'Utlim e il Csa sono disponibili sin d'ora a confrontarsi con le associazioni di tutela delle persone con handicap intellettivo a partire dalle proposte qui avanzate come base di una riflessione ovviamente aperta ad ogni contributo. Chi vuole collaborare per costruire un nuovo quadro normativo può contattarci e garantiamo il nostro impegno a gestire, se del caso, un coordinamento attivo tra tutti gli interessati.