

COME MIA MOGLIE ED IO ABBIAMO ASSICURATO IL DURANTE E DOPO DI NOI A NOSTRA FIGLIA COLPITA DA GRAVE DISABILITÀ INTELLETTIVA

MARIO BENETTI

A causa delle omesse informazioni sui vigenti diritti (1), sono ancora numerosi i genitori angosciati a causa della conseguente "incerta" vita futura dei loro figli con disabilità intellettiva o con autismo grave e quindi con limitata o nulla autonomia. Come segnala Mario Benetti nella testimonianza che riportiamo, è invece concreta la possibilità di assicurare l'inserimento graduale di questi nostri concittadini in difficoltà presso comunità alloggio da 8-10 posti al massimo, istituite nel vivo del loro contesto sociale di appartenenza.

Laura, la nostra prima figlia, è nata nel 1961. Il parto non è stato seguito correttamente dai medici dell'ospedale Sant'Anna di Torino e Laura ha sofferto di asfissia. Inoltre l'uso maldestro del forcipe ha creato gravi danni per cui all'età di sei mesi è stata operata per mastoidite bilaterale. Laura non ha camminato fino all'età di tre anni ed ha avuto ed ha tuttora notevoli difficoltà nel linguaggio e nella mobilità: in sostanza è in una situazione di grave disabilità intellettiva che l'ha resa incapace di provvedere autonomamente a tutte le sue basilari esigenze vitali.

Solamente all'età di 10 anni mia moglie ed io abbiamo avuto la possibilità di inserirla nel centro speciale di Via Menabrea, gestito direttamente dal Comune di Torino. La struttura era frequentata da ragazzi e ragazze con handicap intellettivo grave e medio-grave. In quel periodo (anni '70) le scuole dell'obbligo di Torino non accettavano l'iscrizione di questi alunni.

Successivamente Laura ha frequentato la struttura denominata "Villa Lauro", gestita dall'Arciconfraternita dello Spirito Santo, ente privato convenzionato con l'Amministrazione provinciale di Torino, in cui venivano svolte attività dirette all'acquisizione della possibile autonomia personale.

A seguito di difficili e dure iniziative intraprese insieme ad altri genitori con figli colpiti da handicap intellettivo grave, finalmente nel 2000 è stato aperto dal Comune di Torino (al quale nel

frattempo erano state trasferite le funzioni già esercitate dalla Provincia) un centro socio-terapeutico sito nel mio quartiere e precisamente in Via Paoli. Laura ha frequentato questo centro, gestito dalla Cooperativa Paradigma, che successivamente ha aperto una comunità alloggio di 10 posti di cui 2 per le emergenze.

Nel 2010 avendo mia moglie ed io raggiunto l'età di 77 anni ed anche in considerazione delle nostre precarie condizioni di salute (ho subito tre interventi al cuore e altre tre di angioplastica, mentre a mia moglie sono stati praticati tre pesanti operazioni chirurgiche) abbiamo incominciato a prendere in considerazione insieme a nostro figlio Luca, nato nel 1973, la possibilità di inserire gradualmente Laura nella comunità alloggio della Cooperativa Paradigma.

Allo scopo ci è stata di grande aiuto la consulenza fornitaci anche in merito alle leggi vigenti dall'Utlim, Unione per la tutela delle persone con disabilità intellettiva, associazione di volontariato alla cui costituzione avevo partecipato dopo la rottura con l'Anffas, allora denominata "Associazione nazionale famiglie di fanciulli subnormali". I contrasti, diventati ben presto insanabili, erano sorti a seguito della decisione dell'Anffas di costruire a Rivarolo Canavese, cittadina situata a circa 30 chilometri da Torino, il villaggio del subnormale, poi denominato "Comunità La Torre" (2).

Altro motivo della rottura era stata la necessità di una consistente parte dei genitori di persone colpite da handicap intellettivo grave, di creare

(1) Per quanto concerne le leggi vigenti si veda l'articolo "Soggetti con grave disabilità intellettiva: esigibilità del diritto alle prestazioni socio-sanitarie domiciliari, semiresidenziali e residenziali", pubblicato nel n. 185, 2014 di questa rivista. Al riguardo precisiamo che le norme riguardanti i succitati soggetti valgono anche per le persone con autismo grave.

(2) In merito alle vicende della Comunità La Torre, si veda l'articolo di Francesco Santanera, "Persone con disabilità intellettiva grave: le dure lotte dell'Uipdm (Ulces) per il loro inserimento familiare e sociale", *Prospettive assistenziali*, n. 188, 2014 [N.d.r.].

una associazione indipendente dalle istituzioni, fondata sulla promozione dei diritti di queste persone, attività che ritenevo e ritengo tuttora incompatibile con la scelta dell'Anffas di gestire la struttura di Rivarolo o altre attività e quindi di essere in una posizione di dipendenza, non solo economica, dalle istituzioni.

Mia moglie ed io abbiamo avuto molte difficoltà ad accettare l'inserimento di Laura nella comunità alloggio. È stata una situazione che ci ha profondamente coinvolti a livello emotivo e che non è del tutto superata: da quasi 50 anni viveva con noi.

Anche nostro figlio Luca è stato coinvolto nella scelta. Anche lui ha gradualmente accettato la nostra decisione di mettere Laura al riparo dal trauma che l'avrebbe colpita nel caso di nostra improvvisa impossibilità, di mia moglie e mia, di seguirla. Inoltre assai problematici potevano essere in tal caso gli interventi di emergenza occorrenti prima dell'individuazione della soluzione più idonea, con la possibilità che Laura venisse trasferita anche molto lontano dal luogo in cui è nata e cresciuta e nel quale ha coltivato relazioni e amicizie.

Abbiamo quindi presentato una domanda

scritta al Comune di Torino, precisando i motivi della nostra richiesta, che aveva soprattutto lo scopo di assicurare a Laura una sistemazione stabile.

L'inserimento nella comunità alloggio è stato molto graduale. All'inizio la frequenza è stata parziale; Laura restava con noi, salvo rari casi eccezionali, dal lunedì al venerdì. Entrava nella comunità il sabato mattina e vi rimaneva fino al lunedì successivo. Nel frattempo continuava a frequentare il centro diurno.

Poiché Laura conosceva da tempo gli operatori che svolgevano le loro attività sia nel centro diurno che nella comunità alloggio, l'inserimento è stato abbastanza facile e ben accettato da mia figlia.

Questa situazione è durata fino al 2013. Da allora Laura continua ad essere inserita nella comunità alloggio e momentaneamente frequenta il centro diurno. Ritorna a casa quasi tutti i giorni festivi.

Mia moglie, mio figlio ed io siamo particolarmente contenti della soluzione individuata sia perché Laura ha accettato volentieri l'inserimento sia perché gli operatori svolgono il loro lavoro con diligenza e lodevole impegno.

Proposte assurde e pericolose sulla non autosufficienza *(segue dalla pag. 8)*

re evidente che la proposta esaminata non trae le giuste conclusioni dal fatto incontrovertibile che la non autosufficienza è l'effetto delle patologie (spesso plurime) che affliggono persone malate che, proprio perché tali, vanno in primo luogo *curate* al fine di salvaguardarne le fondamentali esigenze di vita.

La non autosufficienza non è infatti né una astratta "categoria dello spirito", né una ineluttabile conseguenza dell'invecchiamento. Se è dunque ovvio che, nel caso della prima infanzia, la non autosufficienza rappresenta una naturale e transitoria condizione legata all'età (che non ha però necessariamente a che fare con lo stato di salute), quando essa è invece causata da malattia (di bambini, giovani, adulti e anziani con patologie acute o croniche, soggetti in coma, degenti presso le rianimazioni, ecc.) va affrontata fornendo i livelli essenziali di assi-

stenza, sanitaria e sociosanitaria, costituzionalmente garantiti a tutte le persone, evitando ogni disparità di trattamento da parte del sistema sanitario.

Un sistema che è deputato a fornire quell'assistenza sanitaria, centrata sulla portabilità del diritto alla salute, che in Italia si fonda su una assicurazione nazionale collegata alla fiscalità generale e che consente un accesso universalistico alle prestazioni di livello essenziale. Dunque un sistema che va strenuamente difeso da chi, collocandosi al di fuori delle leggi vigenti, persegue (qualche volta senza nemmeno averne piena consapevolezza) l'intento di restringere il campo d'azione della sanità ai malati acuti, consegnando quelli cronici non autosufficienti ad un mercato privato sempre più deregolato, o all'assistenza sociale dei Comuni, sempre più intrecciata con la beneficenza.