

Assistenza o compensazione dell'handicap ?

La gestione « pubblica » della « presa in carico » al di fuori delle famiglie di un gran numero di disabili è nata, storicamente, nel periodo che va dalle guerre napoleoniche alla prima guerra mondiale, per i reduci resi inabili al lavoro come conseguenza di ferite in battaglia.

Vi si sono successivamente aggiunte le vittime di incidenti o malattie invalidanti.

Si trattava in ogni caso di persone normali/valide sino all'età adulta.

I medici – la sanità avevano il compito di curarli/riabilitarli per recuperare al massimo possibile tale normalità/validità.

Quando questo si rivelava impossibile, o solo parzialmente possibile, il problema non era più considerato di natura sanitaria, ma puramente sociale : come garantire mezzi di sussistenza a persone divenute inabili al lavoro.

Per quanto riguarda bambini nati o divenuti precocemente disabili mentali, la loro mortalità prima del raggiungimento dell'età adulta è rimasta elevata fino alla metà del secolo scorso. Gli altri restavano in famiglia – finché la maggior parte della popolazione era costituita da contadini si poteva trovare occupazione anche per loro nelle fattorie; molte famiglie di cittadini abbienti li affidavano dietro remunerazione a famiglie contadine. I senza famiglia - come del resto gli orfani validi - potevano essere accolti « per carità cristiana » da enti religiosi.

Lo schema « cura e riabilitazione in carico alla sanità finché c'è speranza di guarigione/abilitazione », assistenzialismo dopo, si è applicato anche ai soggetti autistici (l'autismo infantile è stato a lungo considerato una « malattia » piuttosto che, come si sa oggi, una forma particolare di handicap cognitivo dovuto a un gran numero di patologie pre- o post-natali).

Famiglie sollecitate a partecipare alle più varie esperienze di « cura » finché i figli sono piccoli, completamente abbandonate quando questi escono dall'infanzia, al massimo dall'adolescenza (fine dell'età « evolutiva » e quindi di ogni speranza di « normalizzazione »).

Il venir meno della famiglia contadina estesa e l'aumento della speranza di vita dei disabili precoci ha aumentato enormemente il numero degli adulti con disabilità mentale in cerca di « accoglienza » al di fuori della famiglia; si è provveduto applicando anche a loro, come « invalidi civili », quanto in precedenza previsto per gli « inabili di guerra e del lavoro » : si tratta sempre di una logica puramente assistenziale. Per coloro che non possono vivere soli, degli aiuti economici alle famiglie perché se ne occupino il più a lungo possibile.

Altrimenti, delle residenze « socio-sanitarie », che possono riprodurre, a costi meno elevati, l'organizzazione tipica degli ospedali : ti fornisco « cure » (= medicinali), eventualmente accudimento igienico, qualche seduta di riabilitazione alla settimana se va bene, il resto del tempo sono affari tuoi. Chi ne è in grado chiacchera o gioca a carte coi compagni, passeggia nei corridoi o nel giardino (se c'è), guarda la televisione o legge ... cose ammissibili per ammalati in ospedale o anziani nelle case di riposo SE fisicamente deboli MA MENTALMENTE VALIDI E LUCIDI .

Chi è giovane e forte ma presenta una disabilità cognitiva grave e non sa auto-organizzare ed auto-gestire i lunghi tempi morti, in tali ambienti si agita e si degrada : perde capacità precedentemente acquisite ma non più esercitate, può anche darsi ad attività socialmente inadatte, come la masturbazione in pubblico, fino all'auto o etero aggressività. Da comparare ai comportamenti dei bambini che si annoiano e dei topi in gabbia.

Qualche spirito umanista ha introdotto negli ospedali, poi nelle istituzioni socio-sanitarie, un minimo di attività culturali, artistiche o ricreative per gruppi di ospiti ; ma esse comportavano intervento di professionisti esterni e costi aggiuntivi, allora si sono dovute « mascherare » da « terapie » per giustificare la presenza : musico-terapia, art-terapia, pet-terapia... e chi più ne ha più ne metta. E tuttavia sono pur sempre attività sporadiche, i terribili tempi morti, vuoti, restano maggioritari. Le persone giovani e fisicamente valide avrebbero bisogno di attività motorie intense, ma raramente sono previste. Allora si può arrivare a ridurre le energie mediante medicazione...

Non è necessariamente « colpa » del personale, anche se spesso improvvisato (i « volontari ») o precario e sotto-pagato : è l'organizzazione stessa, il « sistema » che non è nato e cresciuto per compensare disabilità cognitive/mentali insorte in età evolutiva.

Nel 2001 l'OMS ha pubblicato l'ICF (Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute), che ha sostituito l'ICIDH degli anni '80 nel campo dell'handicap.

Mentre l'ICD-10 classifica le condizioni di salute (malattie, lesioni, disturbi...), l'ICF classifica il funzionamento e le disabilità associati a tali condizioni di salute nei vari ambienti/contesti di vita. L'handicap non è più visto come condizione assoluta ed immutabile, ma come risultato dell'interazione fra la condizione di salute e l'ambiente di vita : le limitazioni di attività e le restrizioni di partecipazione non dipendono unicamente e direttamente dalla condizione di salute, ma possono aumentare o diminuire a seconda che l'ambiente fornisca ostacoli o facilitatori.

Pertanto, l'ambiente può e deve essere modificato in modo da RIDURRE LA SITUAZIONE DI HANDICAP (compensazione).

In questa logica, si dovrebbero modificare gli ambienti che accolgono, ad esempio, persone con autismo sulla base di ciò che, per esperienza pluridecennale, è riconosciuto ridurre l'ansietà, i comportamenti problematici, ed aumentare le possibilità di partecipazione ad attività significative :

- Organizzazione prevedibile, resa esplicita, del tempo
- Strumenti di comunicazione accessibili alla persona
- Valorizzazione, utilizzazione quotidiana delle competenze acquisite dalla persona
- Riduzione delle attese e dei tempi morti
- Indici visivi stabili per la memorizzazione ed il recupero delle informazioni

Pertanto, la compensazione dell'handicap cognitivo/mentale grave (persone autistiche dipendenti) in un servizio diurno o residenziale collettivo richiede un'organizzazione di tipo « scolastico » piuttosto che « ospedaliero », e necessita di competenze pedagogiche, educative, piuttosto che sanitarie o assistenziali. Per esempio :

- La valutazione delle abilità e dei bisogni della persona e l'elaborazione di una pianificazione individuale delle modalità di accoglienza (compreso programma giornaliero di attività) vanno eseguiti PRIMA del suo ingresso, sapendo che lunghi tempi di « osservazione » penalizzano coloro i quali, come molti autistici, non sanno applicare spontaneamente in un nuovo contesto quanto acquisito in precedenza altrove, e la non utilizzazione di tali competenze espone al rischio di PERDERLE !
- Si evitano il più possibile le attese, i tempi morti, il che richiede un programma di attività guidate per tutto il tempo non dedicato al riposo notturno (i pasti fanno parte delle attività e vanno guidati) ; non c'è bisogno di chiamare « terapie » tali attività
- Molte attività fisiche, o comunque implicanti movimento, per chi soffre di disabilità mentale ma non fisica

- Non è necessario che le attività siano particolarmente complesse o costose ; ma occorre poter reclutare personale con competenze pedagogico/educative, come gli insegnanti ESPERTI di scuola materna/elementare, e garantire la continuità delle attività che richiedono tempo per essere apprese
- Si procede poi regolarmente alla valutazione individuale delle acquisizioni e all'adattamento/insegnamento di ulteriori attività secondo le capacità di ciascuno
- I gruppi sono basati su omogeneità di livello/interessi/possibilità di praticare insieme la stessa attività (criterio « scolastico ») e NON per tipo di patologia (mettere insieme fra loro delle persone solo perché dichiarate « autistiche » secondo la ICD-10 è un criterio sanitario !)
- Si evita soprattutto di inserire nello stesso gruppo persone fra loro incompatibili : per esempio una che soffre di acufeni o iperacusia ed una che ha l'abitudine di gridare
- Si sorvegliano le interazioni delle persone disabili fra loro senza giudicarle, tenendo presente che disequilibri nel livello di discernimento/giudizio implicano rischi di manipolazione ; gli eventuali conflitti vanno descritti il più obiettivamente possibile senza « interpretazioni », competenze in analisi applicata del comportamento possono aiutare a risolverli /limitarli ; in ogni caso le persone non dovrebbero essere lasciate sole a sbrogliarsela fra loro (legge del più forte) né abbandonate all'improvvisazione di sorveglianti inesperti
- L'agenda giornaliera delle attività di ogni persona disabile deve essere programmata in anticipo, conosciuta e condivisa da tutti i membri del personale, portata a conoscenza della persona stessa secondo modalità a lei accessibili
- Le modifiche d'agenda per « cause di forza maggiore » sopraggiunte vanno preannunciate alla persona con le stesse modalità (cio' che disturba maggiormente le persone con autismo non sono tanto i cambiamenti quanto gli IMPREVISTI, anche banali : bando alle interruzioni « in corso di attività », all'improvvisazione...)
- La coerenza fra i membri del personale è fondamentale : la dirigenza deve saper incoraggiare la cooperazione, la coordinazione, il rigore delle procedure e scoraggiare le improvvisazioni
- Informazione e collaborazione delle famiglie ogniqualvolta queste siano disponibili sono preziose, da valorizzare, anche se famiglie diverse possono esprimere modelli educativi e richieste diversi : favorire gli incontri e gli scambi fra loro in spirito di cooperazione, di negoziazione, fornire le informazioni necessarie alla comprensione delle esigenze « istituzionali ».

Questione di fondo : come innestare logiche organizzative di tipo educativo in organismi il cui finanziamento è per forza di cose di fonte sanitaria o socio-sanitaria ?

Il che non esclude, evidentemente, la necessità di prendere in conto le condizioni di salute delle persone da parte di medici competenti in tutte le specializzazioni, secondo i bisogni, ivi compresa la psichiatria per chi cumula, ad esempio, autismo e disturbo bi-polare, o autismo e TOC...

L. Bressan
Aprile 2013

i « Autismo infantile » è attualmente, per l'OMS, un sottogruppo nell'ambito della categoria « disturbi evolutivi globali » o « disturbi generalizzati /pervasivi dello sviluppo », codice F84 della ICD-10 ; a parte la sindrome di Rett, per la quale una causa genetica precisa è stata dimostrata, l'F84 comprende condizioni di salute identificate a partire da insiemi di sintomi, la cui eziologia (causa) può rimanere a lungo ignota. Da questo punto di vista, allo stesso modo dei codici da F70 a F79 (ritardo mentale) si tratta di « handicap » piuttosto che di « malattie » : sono codici che restano nella ICD (classificazione delle malattie) « per difetto di diagnosi eziologica ». Da cui pratiche contraddittorie nei casi in cui, nel corso della vita della persona, un'eziologia sia trovata : alcuni medici cambiano codice diagnostico, altri parlano di « autismo sindromico » (= autismo associato alla malattia identificata). La nuova edizione di classificazione americana DSM V, in corso di discussione, prevede di sostituire la dicitura « disturbi pervasivi dello sviluppo » con « disturbi dello spettro autistico », togliendo da questa categoria la sindrome di Rett (perché, appunto, a eziologia nota e codificata a parte).

Ma tutto questo poco importa ai fini della COMPENSAZIONE DELL'HANDICAP : per questa ci si deve riferire ad una valutazione dettagliata del funzionamento e dei bisogni individuali, che possono variare moltissimo tra persone « classificate » sulla base dello stesso codice ICD ; qui è più importante conoscere e applicare l'ICF.