

Lunghi corridoi e file di letti

La vita segreta nelle residenze per disabili

Un tempo li chiamavano istituti, oggi quasi nessuno usa più questo termine. Ma sotto nuove etichette resistono vecchi stili di vita, che non tengono conto della volontà di chi li abita. Un libro della Fish ci racconta che quei luoghi non sono scomparsi. Anzi, sono più presenti e popolati che mai



Antonella Patete

Nunzia aveva undici anni e due giorni quando mise per la prima volta piede al Cottolengo di Roma, Casa della divina provvidenza, un istituto che somigliava a un ospedale e accoglieva 600 persone con disabilità, quasi tutte donne. Fu collocata in un reparto di bambine e ragazze fino a 20 anni di età, ma era una delle più piccole. In quell'istituto ci rimase dal 1959 al 1974, 15 lunghi anni durante i quali non proseguì gli studi, fermandosi alla quinta elementare.

Nunzia Coppedè oggi è presidente della Fish (Federazione italiana superamento dell'handicap) Calabria, ma la sua presa di coscienza sul diritto delle persone disabili a un'esistenza quanto più autonoma e ricca è cominciata proprio tra le mura di quella struttura, dove veniva sfamata e accudita, senza che nessuno si domandasse cosa quella bambina sventurata potesse desiderare per la sua vita. Nunzia ha scelto di raccontare la sua esperienza di "istituzionalizzazione" all'interno di un volume realizzato dalla Fish e appena pubblicato dall'editore Maggioli: *La segre-*

gazione delle persone con disabilità. I manicomi nascosti in Italia. Si tratta di una raccolta di interventi a cura di Giovanni Merlo e Ciro Tarantino che intende richiamare l'attenzione su un tema poco dibattuto anche all'interno dello stesso mondo della disabilità: quello delle tante strutture residenziali dove migliaia di persone con vari tipi di deficit vivono ancora separate ed escluse dal resto della società. Come Nunzia, che negli anni della rivoluzione giovanile e dell'emancipazione delle donne sperimentò sulla propria pelle l'esperienza della vita in un luogo fatto di spazi anonimi, grandi camerate e regole inderogabili.

«Il più grande problema era quello di trovare qualcosa da fare per passare il tempo, le giornate in quel luogo erano lunghe e insignificanti – scrive –. Gli orari davano già una dimensione reale di segregazione, al mattino ci svegliavano presto perché dovevamo sentire la messa dai microfoni, alle 7,30 passava il prete e ci portava la comunione a letto, noi l'attendevamo sedute con un velo in testa, per le 8,30 arrivava la colazione; il giorno del mio onomastico, il 25 marzo, mi arrivava la cioccolata con i biscotti. Se volevo potevo alzarmi, qualcuno mi aiutava, ma non ero obbligata a farlo. Alle 11,30 arrivava il pranzo, alle 17,30 la cena, alle 19 si andava a letto e alle 21 si spegneva la luce». Mattino, pomeriggio e sera scorrevano sempre uguali, scanditi dalla rigida routine delle preghiere. Le ragazze recitavano l'intero rosario con le suore: una lunga serie di Padre nostro, Ave Maria e Gloria. «Man mano che passava il tempo il rapporto con il mondo esterno si riduceva agli sporadici ritorni in famiglia. La mia vita era lì, in quello spazio limitato si spegneva sempre più la speranza di riprendere la scuola».

Le uniche occasioni di svago erano gli incontri organizzati dal Centro volontari della sofferenza, i viaggi a Lourdes con l'Unitalsi, le visite dal Papa con le dame di San Vincenzo. Le buone signore chiedevano alle ragazze di pregare per loro, il Signore avrebbe accolto con benevolenza le loro preghiere. Ogni tanto arrivavano anche i benefattori e le benefattrici, persone vestite di tutto punto che le ragazze dell'Istituto accoglievano in fila lungo il corridoio. Nunzia si vergognava da morire, specie quando distribuivano dolci, indumenti e soldi. Alcuni facevano parte di un partito politico identificato da uno

scudo crociato che, a tempo debito, le ragazze votavano in massa.

«Ho deciso di raccontare la mia storia perché era l'unico modo di denunciare la segregazione che io stessa ho vissuto», spiega la presidente della Fish Calabria, che ha dedicato tutta la sua vita all'inclusione delle persone disabili e delle loro famiglie. Nel 1992 ha pubblicato per la casa editrice Sensibili alle foglie l'autobiografia *Al di là dei girasoli*, premiata da quattro edizioni e cinque ristampe, oggi scaricabile dal suo sito nunziacoppede.it.

A distanza di quasi 45 anni dal giorno in cui ha lasciato l'istituto, Nunzia è convinta che la sua esperienza abbia ancora molto da insegnare.

«Purtroppo le situazioni di segregazione non sono un ricordo del passato. Sotto apparenze diverse, certe dinamiche continuano a ripetersi», precisa. Da allora il movimento delle persone con disabilità ha segnato alcuni importanti vittorie, come l'approvazione della riforma della scuola, che nel 1977 ha eliminato le classi differenziali, e la legge Basaglia, che l'anno dopo ha decretato la chiusura dei manicomi.

Eppure non è stata ancora trovata una vera alternativa a quelli che il volume, fin dal titolo, definisce senza tanti giri di parole come i manicomi nascosti. Sono, infatti, ancora decine di migliaia le strutture residenziali per persone disabili distribuite lungo tutta la Penisola. Secondo gli ultimi dati Istat, al 31 dicembre 2014 le persone disabili presenti negli oltre 13.200 presidi residenziali socioassistenziali e socio-sanitari sono 273.316, oltre il 70% del totale degli ospiti. Di questi, 3.147 sono minori con disabili-



Il volume *La segregazione delle persone con disabilità. I manicomi nascosti in Italia* (Maggioli editore) è frutto di una ricerca realizzata dalla Fish (Federazione italiana per il superamento dell'handicap) sulle residenze per persone disabili e anziani non autosufficienti. A cura di Giovanni Merlo (direttore della Ledha, Lega per i diritti delle persone con disabilità) e Ciro Tarantino (professore di Sociologia dei codici culturali presso l'Università della Calabria), il libro presenta storie, numeri, analisi e approfondimenti normativi su un tema di cui nel nostro Paese si parla davvero poco.

tà e disturbi mentali dell'età evolutiva, 51.593 adulti con disabilità e patologia psichiatrica e 218.576 anziani non autosufficienti. Ma solo un'esigua percentuale vive in comunità di piccole dimensioni, che ricalcano uno stile di vita familiare: appena il 3% degli anziani, il 6,5% degli ospiti con disabilità e il 15,4% delle persone con sofferenza psichica. Tutti gli altri trascorrono la propria vita in strutture con oltre sei-dieci posti letto, spesso più simili a cliniche e ospedali che ad ambienti di vita domestici. E c'è anche di peggio. Perché a volte, nelle residenze sa-

te. Il 28% dei 6.187 controlli effettuati nelle strutture sanitarie socioassistenziali e nei centri di riabilitazione neuropsicomotoria tra il 2014 e il 2016 ha portato alla luce irregolarità. In particolare, 68 persone sono state arrestate e 1.397 segnalate all'autorità giudiziaria, mentre 176 strutture sono state sottoposte a sequestro o a chiusura. Solo nel 2016 sono stati registrati 114 casi di maltrattamento, 68 abbandoni di incapace, 16 lesioni personali e 16 sequestri di persona. Ma non lascia indifferenti neppure la presenza di reati meno gravi, come i 260 casi di inadeguatezza strutturale, assistenziale e autorizzativa e i 109 di esercizio abusivo della professione sanitaria, solo per fare qualche esempio.

Negli ultimi anni storie di ordinaria e straordinaria violenza sono salite più volte agli onori delle cronache.

Illuminano episodi di maltrattamenti, umiliazioni e soprusi che, dopo la chiusura dei manicomi, molti di noi consideravano archiviati per sempre. Come il caso della Rsa di Vada Sabatia a Vado Ligure, in provincia di Savona, i cui particolari, venuti a conoscenza dell'opinione pubblica nel 2014, sono dettagliatamente descritti nel libro. Le telecamere della Guardia di finanza, collocate di nascosto all'interno della struttura dopo le denunce di una famiglia che aveva scoperto segni di percosse sul corpo della figlia, hanno portato alla luce una realtà letteralmente agghiacciante. «Si vedono gli operatori mentre stratonano i ricoverati, li picchiano, li umiliano, li costringono a spogliarsi, li fanno cadere», scrive il giornalista Lorenzo Bagnoli. Le immagini raccolte dalle telecamere raccontano di una violenza brutale, ma soprattutto gratuita. C'è chi entra in una stanza solo per sferrare a un ospite uno schiaffo tanto forte da stenderlo sul lettino e chi ne mette al tappeto un altro con una mossa di karate. I carnefici sono dodici, italiani e stranieri, senza distinzione. E ai 50 casi di violenza registrati dalle telecamere, dopo il primo terremoto giudiziario, si aggiungono in seguito due episodi di violenza sessuale ai danni di persone con disabilità psichica.

Nei mesi scorsi la Fish ha inaugurato sul proprio sito una rassegna stampa tematica online su segregazione e istituzionalizzazione (fishonlus.it/segregazione). I casi di cronaca riportano qualche buona prassi, ma soprattutto episodi di isolamento e vio-

lenze, avvenuti in luoghi e contesti diversi, come le famiglie e le scuole. Ma ancora una volta a fare da scena del crimine sono soprattutto le strutture residenziali a porte chiuse. Le storie si susseguono, simili nella diversità. Spinte, ceffoni e insulti a un gruppo di persone disabili in vacanza a Cervia (Ravenna) da parte degli operatori di una cooperativa piemontese. A Ravenna anziani sequestrati e maltrattati nella casa famiglia che avrebbe dovuto prendersi cura di loro. Otto arresti e due interdizioni della professione medica in una struttura riabilitativa di Potenza per ripetuti e violenti maltrattamenti su alcuni pazienti disabili. L'elenco sembra non finire mai, eppure per i promotori del progetto i crimini portati alla luce dalle forze dell'ordine rappresentano soltanto la punta dell'iceberg.

Segregazione non fa necessariamente rima con abuso e violenza, fa notare il curatore del libro Giovanni Merlo, che è anche direttore della Ledha, storica organizzazione lombarda comprendente 180 associazioni e coordinamenti di persone con disabilità e loro familiari attivi nel territorio regionale. «Ma è chiaro che nelle strutture più chiuse e impermeabili alla relazione con l'esterno aumenta il rischio di assistere a casi di maltrattamento di vario genere e tipo», spiega. La realtà più diffusa resta però quella di una segregazione bianca, che non fa notizia e non interroga l'opinione pubblica. «Esiste una spiccata tendenza alla sanitarizzazione all'interno dei contesti di cura – precisa Merlo –. Può esservi una grande attenzione nei confronti delle persone, ma se manca la possibilità di relazione con l'esterno e l'attenzione verso un progetto di vita proprio, se le porte rimangono chiuse, siamo comunque di fronte a un processo di segregazione».

Eppure la segregazione all'interno delle strutture residenziali resta un tema dimenticato, scomodo, ignorato perfino dalle persone disabili e dai loro familiari. Come se la chiusura degli ospedali psichiatrici giudiziari e il dibattito sulla necessità di creare condizioni abitative in stile familiare nato intorno alla legge 112, più nota come legge sul dopo di noi, bastassero a esaurire il dibattito. Ricacciando nell'angolo più remoto dell'inconscio la situazione dei servizi residenziali che, sottolinea Merlo, «continuano comunque a esistere, sono riconosciuti dalla Convenzione Onu sui diritti delle persone con



L'impegno della Fish contro la segregazione delle persone disabili. Ecco come funziona il progetto

Stabilire in quali casi i servizi residenziali per persone con disabilità possano essere definiti "segreganti" per chiederne la chiusura o, quanto meno, la sospensione dei finanziamenti pubblici. Questo è l'obiettivo del progetto "Superare le resistenze: partecipazione alla società su base di uguaglianza con gli altri", realizzato dalla Fish (Federazione italiana superamento dell'handicap) e cofinanziato dal ministero del Lavoro e delle politiche sociali con i fondi previsti dalla legge 383 a sostegno delle associazioni di promozione sociale. Il progetto, che nasce dalla volontà di investigare le ragioni della resistenza alla piena attuazione della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità, si focalizza su un punto specifico del documento approvato dall'Assemblea delle Nazioni Unite nel 2006 e ratificato da oltre 170 Paesi: l'articolo 19 che riconosce il diritto alla vita indipendente e alla piena inclusione nella comunità. In particolare, la Convenzione sancisce il diritto di tutte le persone con disabilità a vivere nella comunità con la stessa libertà di scelta delle altre persone, sottolineando la necessità di garantire

loro l'accesso a una serie di servizi a domicilio o residenziali e ad altri servizi sociali di sostegno, compresa l'assistenza personale necessaria per impedire che siano isolate o vittime di segregazione.

Nello specifico, il progetto della Fish è articolato in quattro fasi: la ricerca della produzione scientifica sul tema della segregazione, la raccolta dei dati statistici disponibili e dei casi di cronaca riportati dagli organi di informazione, 15 focus group regionali rivolti a esponenti dell'associazionismo, operatori del settore e amministratori pubblici, infine una Conferenza di consenso, svoltasi a giugno dello scorso anno, che ha prodotto un documento conclusivo nel quale viene ribadita la necessità di sostenere un'azione mirata e continuativa in grado di garantire alle persone con disabilità il diritto di scegliere dove e con chi vivere. Il volume *La segregazione delle persone con disabilità. I manicomi nascosti in Italia*, curato da Giovanni Merlo e Ciro Tarantino e pubblicato di recente da Maggioli, rappresenta una sintesi di questo percorso di approfondimento. I dati e le due testimonianze riportate nell'inchiesta sono tratti dal libro. **[A.P.]**



In queste pagine alcune opere di Lorenzo Calabresi. Sono esposte in Arte irregolare, galleria online realizzata dal Comitato Nobel per i disabili onlus con i Dipartimenti di salute mentale delle Asl di Bologna, Firenze, Piacenza e Perugia, Osservatorio Outsider Art, associazioni, atelier, cooperative sociali e artisti (in vendita su <http://arteirregolare.comitatonobeldisabili.it>).

mentarie assistenziali (Rsa), nelle case di cura private e nelle comunità terapeutiche, come peraltro nei servizi di neuropsichiatria infantile e nei reparti geriatrici, vengono adottati metodi di contenzione meccanica, farmacologica o ambientale, tutti attualmente permessi dalla legge: gli ospiti vengono immobilizzati al letto, sedati attraverso grandi quantità di farmaci, chiusi in luoghi che ne limitino le possibilità di movimento.

In altri casi, sebbene sia un'eccezione e non la regola, le strutture possono diventare teatro di veri e propri crimini. Sono i risultati delle indagini dei carabinieri dei Nas (Nuclei antisofisticazioni e sanità) a definire le dimensioni di un fenomeno sicuramente minoritario, ma non per questo meno preoccupan-



disabilità e costituiscono una delle modalità con cui la Repubblica italiana assolve al suo obbligo costituzionale di provvedere al mantenimento dei cittadini inabili al lavoro e sprovvisti dei mezzi necessari per vivere, specie quando le famiglie non ci sono più o non sono in condizione di farlo». Tra l'altro, come ricorda nella postfazione al volume, il presidente della Fish, Vincenzo Falabella, l'istituzionalizzazione non è cosa da poco neppure in termini di bilancio: «Assorbe cifre esorbitanti di spesa pubblica – chiarisce –: tra anziani, persone nel circuito della salute mentale e persone con disabilità si raggiunge la spesa di 18 miliardi di euro l'anno. Per mantenere a casa propria quelle stesse persone la spesa si riduce a 12 miliardi di euro».

Recentemente il tema della segregazione, reale o potenziale, all'interno delle strutture residenziali ha attirato anche l'attenzione del Garante nazionale dei diritti delle persone detenute o private della libertà personale. Quest'organo, nato nel nostro Paese appena due anni fa, deriva le proprie prerogative da due precisi strumenti normativi: la stessa legge istitutiva, che gli attribuisce potere di controllo e vigilanza su tutti i luoghi in cui le persone possano risultare concretamente private della libertà, e il protocollo opzionale alla Conferenza delle Nazioni Unite contro la tortura e altri trattamenti o pene crudeli, inumani o degradanti, che prevede l'istituzione, da parte di ogni Stato, di un'autorità che vigili sulla privazione della libertà in diversi contesti, incluse le residenze

per disabili o anziani. «La privazione della libertà personale ha dei confini molto larghi – spiega il garante Mauro Palma –. Da quest'anno abbiamo esteso il nostro impegno alle persone in regime di trattamento sanitario obbligatorio e alle strutture residenziali. Il primo passo è stato un lavoro di ricognizione, cioè un censimento realizzato attraverso un sistema di geolocalizzazione».

L'intento iniziale della campagna del garante non è tuttavia la denuncia, bensì la costruzione di un rapporto di fiducia e collaborazione con i gestori dei servizi residenziali per migliorare le condizioni di vita degli ospiti. «Siamo partiti con un approccio soft – prosegue Palma –. Le prime tre visite sono state annunciate, ma le prossime saranno a sorpresa. Il nostro obiettivo non è tanto quello di individuare i maltrattamenti e le situazioni eclatanti, quanto di far capire come queste strutture, anche quando hanno a che fare con persone con disabilità molto gravi, devono ispirarsi a due principi ineludibili: garantire il più alto grado possibile di autonomia e conservare la relazione con l'esterno, perché altrimenti si creano ghetti».

Che la segregazione non sia acqua passata risulta chiaramente dalla testimonianza di Donata Vivanti, persona da sempre impegnata con vari ruoli nell'associazionismo a favore delle persone disabili e attualmente presidente della Fish Toscana. Madre di due figli con disabilità ed elevata necessità di sostegno, decide insieme al marito di aiutarli a trovare la propria strada, come avevano già fatto i loro fratelli maggiori. La prima scelta cade su una struttura re-

sidenziale di grandi dimensioni. Subito però appare chiaro che si tratta di una decisione sbagliata: «Come temevamo, l'istituto si rivelò una pessima soluzione – scrive la presidente della Fish Toscana in uno tra i più bei capitoli del volume –. Nulla da dire su pulizia perfetta, vitto ottimo e personale disponibile ad accettare la formazione specifica sulle necessità dei nostri figli, che iniziammo da subito a proporre e organizzare. Ma le dimensioni stesse dell'istituto e le sue regole si rivelarono da subito degne di una prigione. L'istituto ospitava 120 persone con disabilità di età disparate. I nostri figli erano sistemati al terzo e ultimo piano, insieme ai "pazienti" con autismo, in una specie di corsia d'ospedale, con camere, bagni e sala mensa, nient'altro».

Ben presto nella camera dei due fratelli viene aggiunto un terzo letto, dove trova posto un nuovo ospite. Come se non bastasse la finestra della stanza affaccia su un muro e i ragazzi indossano abiti marcati da un'etichetta con codice a barre. Anche i

pupazzetti che hanno portato da casa vengono loro tolti: la ragione è che possono creare problemi con gli altri abitanti della struttura. Ma il peggio sono i bagni: una fila di servizi igienici di fronte alle camere, senza porte per permettere agli operatori di controllare più agevolmente chi li usa.

«Prevedibilmente i problemi di comportamento iniziarono presto. Il più mite di nostri figli aveva viso e torace segnati dalle ferite che si procurava picchiandosi. Quell'esperienza fu dunque interrotta, ma rimediare alle sue conseguenze ci costò tempo, impegno e fatica». La soluzione questa volta sembra risiedere in due comunità alloggio affiancate, che si presentano

come palestra di apprendimento dell'autonomia e della vita quotidiana per i loro ospiti. All'inizio tutto fila liscio: i ragazzi imparano cose nuove e la domenica sera, dopo un weekend in famiglia, sono felici di rientrare nelle loro rispettive comunità. «Poi, gradualmente, tutto cambiò. Non venni più coinvolta nella formazione degli operatori, quelli più esperti venivano spostati in altri servizi come premio alla carriera, il turnover del personale divenne continuo, senza alcuna preoccupazione per il dispiacere che avrebbe potuto creare agli ospiti», racconta la madre. Poi le comunità, originariamente di sette persone ciascuna, si allargano e infine vengono accorpate per mancanza di personale.

«Chi vorrebbe vivere in un mondo in cui le persone cui si affeziona spariscono dalla propria vita da un giorno all'altro senza una ragione comprensibile? Chi vorrebbe condividere la propria vita con persone che non vedono l'ora di andarsene?», si domanda Donata. Qualche tempo dopo uno dei figli comincia a sbattere la testa contro il muro. Viene proposto un intervento farmacologico. Ma quando sua madre gli domanda se prova dolore, indica la mandibola. Il dentista conferma che si tratta di una

carie a un molare arrivata a intaccare l'osso. Nella struttura che li ospita la manifestazione del dolore fisico non è contemplata: al posto di cercare la cura, si cerca il modo di mettere a tacere l'espressione del dolore.

«I nostri figli vengono lasciati indietro» è la conclusione amara di Donata. Per loro non è contemplata nessuna possibilità di scelta, il loro malessere non trova ascolto, come d'altra parte neppure i loro desideri.

È questo il rischio peggiore della segregazione: creare un esercito di persone, sfamate e accudite, ma separate dal resto del mondo e private anche delle più elementari possibilità di scelta sulla propria vita.