

Cyprus Keller

9

ANNO XIX - SETTEMBRE 1963



rivista mensile dell'Ica e

5

orientamenti sociali

1

PROBLEMI DELLA RIABILITAZIONE E DEL RECUPERO SOCIALE DEI MINORATI FISICI

GIANNI SELLERI

Aspetti giuridici e sociali

IN ITALIA esiste un problema sociale che per i soggetti cui si riferisce ha importanti riflessi morali, tali da investire il valore del progresso sociale e giuridico del nostro paese: intendiamo parlare dei poliomeilitici e in genere degli invalidi, colpiti da analoghe minorazioni, dell'età infantile, che sono approssimativamente 350.000 (1).

Tutti questi minorati, che hanno a comune denominatore il fatto di essere invalidi dall'infanzia (per quanto riguarda l'eziologia, ricordiamo oltre alla poliometite, il morbo di Little, le meningiti cerebrospinali con esiti miopatici, le atrofie muscolari progressive e stati simili, le miopatie primitive, le sclerosi laterali amiotrofiche, il morbo Friederich, i postumi di encefalomielopatie ecc., le neoplasie cerebrali, le encefalomieloradicopatìe post-traumatiche dell'infanzia, ecc.) costituiscono una categoria omogenea che ha, come dimostreremo, specifiche esigenze di ordine assistenziale, psicologico e sociale.

Secondo un principio applicato in molti paesi, ma non ancora abbastanza recepito dalla legislazione assistenziale italiana, la definizione delle necessità specifiche di una categoria è il presupposto dell'intervento previdenziale dello Stato, il quale, pur tenendo conto delle istanze generali emergenti, non può in pratica prescindere da criteri settoriali. Perciò ci sembra importante trattare in modo esauriente i problemi della riabilitazione e del recupero dei minorati

(1) Non esistono dati statistici esatti e fu un errore non approfittare dell'ultimo censimento; tuttavia secondo una statistica abbastanza attendibile e la comparazione con altri Stati, si è stabilito che gli irregolari fisici, per cause patologiche o congenite, sono in Italia circa 600.000, di cui la metà invalidatisi prima dell'adolescenza.

dall'infanzia, fra i quali i poliomielitici rappresentano indubbiamente la maggioranza.

Si parla abbastanza spesso della poliomielite anche se sembra non si debbano più ripetere, grazie alla vaccinazione, grandi epidemie come quella del 1958 (in cui furono colpiti 16,7 individui su 100.000), ma troppo poco si parla dei post-poliomielitici ai quali non si riferisce il discorso profilattico e che sopportano, superato lo stato acuto del male, conseguenze invalidanti.

La poliomielite è una malattia sociale: così è definita nella legge (10 giugno 1940, n. 932) con la quale lo Stato si assume l'onere delle cure e delle sostituzioni delle protesi; vi sono statistiche (non molto aggiornate in verità) che dimostrano che l'incidenza del male ha caratteri endemici ed epidemici, con una morbosità che dal 1936 si definisce sul numero medio di 3.500 unità all'anno (entità preoccupante per i fenomeni d'accumulo, perché quasi sempre rimangono postumi: paralisi, atrofie, deformazioni, ecc.); infine le norme attuali per la vaccinazione, gratuita fino ai 21 anni e tendenzialmente obbligatoria, mostrano la socialità della polio.

Una valutazione approssimativa dei colpiti, si aggira attorno alle 150.000 unità e si tratta in altissima percentuale di bambini e di giovani (2). Le conseguenze di questa caratteristica sono particolarmente gravi sul piano assistenziale e sociale e distinguono i poliomielitici, con gli analoghi paralitici dell'età infantile, da ogni altra categoria di minorati fisici.

Problemi e sofferenze comuni alla maggioranza dei post-poliomielitici sono l'analfabetismo, l'insufficiente assistenza nella fase di recupero fisico e quindi peggioramento dell'invalidità, l'isolamento e l'abbandono sociale, i complessi d'inferiorità e le continue frustrazioni, l'incapacità di adattarsi alla vita degli altri, l'indigenza.

Dopo aver descritto tali condizioni di vita, ci importerà chiarire il rapporto di comprensione e di sensibilità fra il minorato e la società dei « sani », allo scopo di eliminare il pietismo ed i pregiudizi.

Sebbene scontati, ricordiamo, preliminarmente, le valutazioni ed i principi etico-giuridici che sono il presupposto sociale del recupero dei minorati.

Il diritto alla integrità psico-fisica, messo in luce dal diritto positivo civile e penale, sottintende non solo la protezione da ogni menomazione, ma anche il diritto alla reintegrazione della persona umana quando sia in condizioni di minorazione (3).

Per inserire poi il problema della riabilitazione dei minorati in un contesto giuridico specifico, si potrà tener conto della *Costituzione Italiana* (artt. 38, 32, 35, 4), della *Dichiarazione Universale dei Diritti dell'Uomo* (artt. 22 e 25), della *Carta Sociale Europea* (artt. 9, 13, 15) e del *Programma Coordinato Internazionale per la Riabilitazione dei Minorati Fisici*, promosso dal Consiglio degli Affari Economici e Sociali dell'O.N.U. (4).

Ma il problema non è soltanto giuridico e tecnico, bensì soprattutto di costume e di progresso sociale. Rendersi conto di questa dimensione, significa

(2) Secondo i dati ufficiali, « Annali della Sanità », Vol. XX, fascicolo III, maggio giugno 1959, *Aspetti epidemiologici della polio in Italia*, Dott. S. Siggia e Dott. V. Pinto, pag. 455, completati dalla relazione del Prof. S. Cramarossa al VII Symposium dell'Associazione Europea della Poliomielite e delle Malattie associate (Oxford 17-20 settembre 1961), i poliomielitici sarebbero in Italia, dal 1924 al 1960, circa 85.000. Però l'esperienza ha dimostrato che i casi denunciati sono sensibilmente inferiori a quelli reali perciò la cifra di 150 mila la proponiamo in versione ottimistica.

(3) Vedi la relazione del Prof. PALMIERI negli « Atti del Convegno Nazionale sui Problemi Medici Sociali dell'Utilizzazione del Minorato », vol. I, pag. 14, Ed. Istituto Italiano di Medicina Sociale - Roma 1961.

(4) Da *International Social Service Review*, n. 2, Marzo 1958, O.N.U., Dipartimento degli Affari Sociali ed Economici.

considerare il minorato non come un oggetto o termine della Pubblica Assistenza, ma come un cittadino con particolari problemi, con esigenze di dignità sociale, con diritti e doveri che stabiliscano, nonostante l'invalidità, la sua uguaglianza di fatto cogli altri.

Sarà bene dire subito che l'unica vera soluzione per la vita di un invalido è il suo inserimento nelle strutture attive della società e che ogni altra impostazione assistenziale, che non preveda il recupero e la riabilitazione, non potrà risolvere che poche necessità materiali.

Tale principio vale soprattutto per i post-poliomielitici dei quali l'80% è costituito da bambini e il 95% da soggetti in grado di potere svolgere una attività che consenta l'autosufficienza. Sia dal punto di vista economico, sia da quello morale, è più conveniente e giusto creare i mezzi e le condizioni per consentire a tutti gli invalidi una vita attiva, anziché mantenerli come pesi inutili a spese dello Stato: in questo caso l'isolamento del minorato e la sua esclusione dal mondo degli altri è definitiva.

Nei Paesi anglosassoni e scandinavi, dove il principio dell'utilizzazione del minorato è pienamente applicato, l'invalido non vive più ai margini della società, che lo nutre e lo veste come può, ma si compie il massimo sforzo per recuperarlo socialmente, prima nelle residue capacità fisiche, poi attraverso l'istruzione, l'avviamento al lavoro e la qualificazione professionale. Le spese di recupero rappresentano in definitiva una felice « partita di giro », perché non si tratta che di anticipare una parte che la comunità avrebbe dovuto sostenere in chiave assistenziale (5).

Ad una simile impostazione nel nostro paese (dove qualcosa si è cominciato a fare) si oppone la tendenza a considerare il minorato come un essere definitivamente incapace, traendo conclusioni istintive dalla sua inferiorità fisica. Altro ostacolo è costituito dal frammentarismo e paternalismo con cui spesso si affrontano i problemi assistenziali, cosicché succede che lo sforzo economico dello Stato e degli Enti Locali per finalità sociali (che secondo la *Relazione Generale sulla situazione economica del Paese* di G. Petrilli assommava nel 1959 a circa 490 miliardi, di cui 45 per l'assistenza gratuita), risulta inadeguato o troppo spesso indirizzato a Istituti o categorie che godono di situazioni di privilegio ormai ingiusticate (ricordiamo per esempio le strutture e gli stanziamenti a favore dei tubercolotici che potrebbero senza alcun danno essere dimezzati).

L'eccessivo assorbimento finanziario degli apparati burocratici creati per la applicazione delle leggi assistenziali, la politicizzazione della previdenza e della assistenza (quasi sempre considerata « instrumentum regni »), l'impreparazione tecnica e l'eccessiva autorità di certi organi, i conflitti di competenza fra i vari ministeri, sono tutti difetti che rendono difficile e complessa la riabilitazione dei minorati.

Ma a parte ciò occorre educare e sensibilizzare la società a considerare senza sentimentalismi la realtà degli invalidi; quando li si capirà come uomini e cittadini, e non soltanto per le reazioni emotive che suscitano, allora sarà possibile il recupero e l'inserimento sociale.

Anche se non possiamo accettare una valutazione del problema esclusiva-mente economica, perché esistono dimensioni etiche che non si possono trascurare, crediamo che l'esigenza della riabilitazione degli invalidi debba essere posta, come già fece il Prof. Umberto Chiappelli, all'attenzione di tutti crudamente: o i sani si impegnano a lavorare per mantenere decentemente gli invalidi o si creano le condizioni affinché essi si mantengano da soli.

(5) Vedi relazione Prof. PALMIERI op. cit. pag. 17, Vol. I.

Il recupero fisico dell'invalide

La poliomielite colpisce prevalentemente dal primo all'ottavo anno di vita, senza però escludere età maggiori con incidenza notevolmente decrescente. I primi problemi che si presentano sono di ordine medico-sanitario.

Il periodo acuto della malattia, « acuzie », è abbastanza breve. Subito dovrebbero iniziare le terapie per la riconquista delle funzioni motorie e la rieducazione degli arti colpiti.

Lo Stato, in base alla legge 10 giugno 1940, si assume, *soltanto per i poliomielitici nullatenenti e recuperabili*, l'onere di queste cure, esse sono molto complesse e si attuano nei Centri di Recupero o in speciali reparti delle Cliniche pediatriche.

Secondo un'indagine, in fase di pubblicazione, dei Proff. Benassi e Zanoli, i Centri di Recupero sono in Italia 60, con una disponibilità di circa 5.000 posti letto ad indirizzo prevalentemente medico (chirurgici ortopedici 16; fisoterapici 24; misti 19). Vi sono poi Centri di Recupero Sociale, dove si provvede anche alla istruzione e alla qualificazione professionale: questi ultimi Centri sono pochissimi e assolutamente insufficienti. Bisogna però dire: che all'indagine ha risposto soltanto un quarto dei Centri; che il conteggio dei posti letto è del tutto approssimativo (neppure il Ministero della Sanità ha dati precisi); che i Centri elencati non ricoverano esclusivamente poliomielitici, ma in buona percentuale, spastici e analoghi, e che diversi non sono perfettamente funzionanti per deficienza di personale specializzato o difficoltà economiche.

Il recupero funzionale di un soggetto poliomielitico richiede interventi chirurgici e ortopedici (spesso scaglionati nel tempo), trattamenti fisioterapici, fisiochinesiterapici, ginnastica segmentaria, terapia occupazionale, psicoterapia, ecc. Anche da questo schematico elenco si può avere un'idea di quanto siano complessi e difficili i problemi sanitari per la rieducazione fisica del poliomielitico, la quale richiederebbe lunghe degenze, cure ambulatoriali, controlli.

Ma i Centri di Recupero sono relativamente pochi e non possono ospitare per un periodo adeguato i colpiti, è difficile trovare personale specializzato perché non vi sono in Italia corsi universitari per fisioterapisti; quasi tutti i Centri rifiutano individui di età superiore a 12 anni; necessità di avvicendamento impongono spesso la dimissione prematura del poliomielitico il quale, soprattutto se è gravemente colpito o *irrecuperabile* (definizione del tutto impropria), nel giro di sei sette mesi può essere dichiarato « clinicamente guarito » e affidato alle cure dei congiunti.

Si calcola invece che in media il recupero funzionale dovrebbe durare qualche anno; esso inizia sin dalla convalescenza, considerata come il momento di una terapia attiva di esercizio per ridurre la invalidità. Soltanto dopo un certo periodo (superiore a quello delle degenze attuali) si può riconoscere che il riadattamento funzionale ha raggiunto un termine accettabile e che i postumi si sono stabilizzati. Da questo momento l'invalide, qualunque sia stato il risultato della rieducazione fisica, non ha più bisogno di continue cure mediche, salvo la sostituzione di tempo in tempo delle protesi o delle scarpe e in vari casi di interventi chirurgici per rettificare eventuali deformazioni, controlli o terapie ambulatoriali, sempre necessarie (questo è un programma del tutto teorico, in realtà le cose vanno diversamente, tanto che si arriva all'assurdo di fare interventi chirurgici diverse volte soltanto perché il soggetto non è stato abbastanza nel Centro, o controllato dopo la dimissione, quindi si rinnovano le malformazioni, i vizi di posizione, ecc.).

L'invalide, perfezionato il recupero fisico, non è più un *ammalato*, è un individuo perfettamente sano, ma non « normale ». E subito si pone urgente il problema del recupero sociale: creare le condizioni per cui il minorato, nonostante

la sua invalidità o certe deficienze motorie, possa operare nella società, essere autosufficiente e utile.

Poiché il periodo di ricovero, almeno in teoria, ma ben raramente nella pratica, è lungo, occorrerebbe che nei Centri stessi si iniziasse l'azione tesa a favorire il recupero sociale dell'invalido, con l'istruzione prescolastica, primaria e secondaria, l'avviamento al lavoro e la qualificazione professionale (che implica valutazioni e trattamenti psicologici). Non solo, ma quando l'invalido non abbia più bisogno di cure sanitarie, dovrebbe poter accedere in quei Centri o Istituti di Recupero che hanno indirizzo squisitamente didattico e formativo (che in Italia sono cinque o sei per 150.000 post-poliomielitici).

Resta dunque del tutto irrisolto il problema del soggetto poliomielitico in età post-scolare o adulto. Vi sono sei Centri della Pro Juventute, con corsi professionali di falegnameria, legatoria, orologeria, ecc., e un solo Centro Medico Sociale (a parte quello di Pizzo Calabro), finanziato dal Ministero della Sanità con funzioni sperimentali, che dispone di circa cento posti per poliomielitici di età dagli 11 ai 18 anni. Esistono poi altri due o tre Centri o Istituti, che hanno per finalità il recupero sociale, gestiti da privati.

Riassumendo possiamo dire che i Centri ad indirizzo sanitario sono pochi e inoltre, poiché la retta pagata dallo Stato (quando viene pagata) per i ricoverati è spesso inferiore al costo del mantenimento e delle cure sono fortemente indebitati e talvolta costretti a ridurre l'attività. La scarsità dei posti-letto fa sì che i periodi di degenza vengano limitati e s'impongano dolorosi trasferimenti da un capo all'altro dell'Italia. I Centri ad indirizzo scolastico professionale per minorati fisici praticamente non esistono. Altra situazione che crea preoccupazioni, è costituita dalla mancanza di corsi universitari per fisioterapisti, ciò che implica scarsità e l'alto costo di questo personale (spesso devono essere fatti venire dalla Germania o dalla Svizzera). Vi è poi la difficoltà del limite di età che deve essere, salvo poche eccezioni, inferiore ai 12 anni, mentre invece si è notato un certo incremento dei casi di poliomielite in età adulta e comunque resta il fatto che anche i colpiti nell'infanzia divengono adulti.

Tutte le lacune e le deficienze che abbiamo brevemente elencato per quanto riguarda l'assistenza sanitaria ai poliomielitici e analoghi paralitici, non dipendono dal Ministero della Sanità come tale, ma dalla pesante e grave mancanza di una adeguata politica sanitaria, per la quale mancano strutture, gli stanziamenti e forse anche gli studi preliminari (Preoccuparsi positivamente della salute pubblica è indice di grande maturità e da certi sintomi è lecito sperare che la IV Legislatura saprà conseguirla).

Poiché il recupero fisico e funzionale determina e condiziona quello sociale, è facile capire che molti post-poliomielitici, attualmente a carico dei familiari o della pubblica assistenza, se fossero stati adeguatamente curati potrebbero essere autosufficienti.

Resta poi gravissima la mancanza di Centri a indirizzo medico-sociale e il fatto che nessuna legge e nessun Ente si occupi dei poliomielitici irrecuperabili e dei post-poliomielitici.

L'assistenza attuale: l'ospizio per malati cronici

Possiamo ora entrare nel vivo, del nostro argomento e descrivere la difficile esistenza dell'invalido.

Dopo la frase « non c'è più niente da fare », il poliomielitico, in base alle vigenti norme, viene riconsegnato alla famiglia. Le sue condizioni fisiche dovrebbero già essere stabilizzate, in realtà la dimissione dal Centro (attuata perché il soggetto non è recuperabile o ulteriormente recuperabile) e la mancanza di controlli medici provocano gravi peggioramenti, come la perdita di certe riac-

quistate capacità motorie per mancanza d'esercizio, le deformazioni e le posizioni viziose degli arti, ecc. In sostanza quasi sempre si perdono i miglioramenti ottenuti con i difficili e costosi trattamenti di recupero (salvo ripeterli) e si ha un aggravamento dell'invalidità, o per l'incompetenza dei familiari o per la loro povertà o più semplicemente perché nessun Ente o Istituto si occupa del post-poliomielitico. Comincia dunque quello che il Prof. Luigi Spolverini, Direttore del Centro per poliomiolitici di Ariccia, ha illustrato come « *Il dramma del soggetto poliomiolitico non recuperabile* ».

Prendiamo il caso di un invalido gravemente colpito, appartenente ad una famiglia povera, che è una situazione più frequente di quanto si immagini. Il bambino o il giovane infermo ha bisogno di assistenza continua, di essere alzato, lavato, nutrito, ecc., operazioni che richiedono la presenza continua di una persona. Ma non basta, bisogna educarlo, portarlo a scuola e così via. Se la famiglia è povera e tutti i componenti sono fortemente impegnati in attività lavorative, anche queste forme elementari di sostentamento e di assistenza non sono possibili.

Poiché non esistono Centri o Istituti che accolgano invalidi irrecuperabili, soprattutto se non sono autosufficienti e di età inferiore ai 12 anni, il caso, dimostra l'indigenza familiare, è di competenza delle Amministrazioni locali.

Il T.U. delle Leggi Comunali e Provinciali (art. 144 lett. G), fra le spese obbligatorie annovera quelle per il mantenimento degli inabili al lavoro; tali sono considerati « i fanciulli che non hanno compiuto i 12 anni e le persone che, per infermità cronica o per gravi difetti fisici o intellettuali, non possono procacciarsi i mezzi di sussistenza ». Accanto alle Amministrazioni, operano Enti di Beneficenza, Opere Religiose e Istituti per i quali il Ministero dell'Interno in via integrativa si assume certi oneri.

Giacché non esiste nessuna legge specifica per l'assistenza dei post-poliomielitici e analoghi paralitici, poiché non è previsto nessun intervento dello Stato per la tutela di questa categoria, il nostro giovane invalido viene affidato a un Ente Comunale che ha l'obbligo di mantenerlo, provvedendo al suo sostentamento.

Dove? In Case di Riposo per vecchi, in Ospizi o Ospedali per malati incurabili.

A rendere dolorosa e grave sul piano morale questa situazione vi è da constatare che questa vecchiaia e vigente legislazione assistenziale, di cui « godono e beneficiano » migliaia di giovani poliomiolitici, è ispirata più alla tutela del « decoro nazionale » che alla comprensione e al sostegno di chi ha bisogno, tanto che esiste ed opera ancora un certo articolo del Regolamento alla legge di Pubblica Sicurezza in cui si stabilisce che: « qualora l'inabile di cui sia stato ordinato il ricovero non intenda stabilirsi nell'istituto o se ne allontani arbitrariamente, vi è accompagnato con la forza ».

Basta dunque essere poveri e inabili a proficuo lavoro per finire in un ricovero di vecchi, all'età di 12 anni e rimanerci per sempre.

Proprio perché non vi sono leggi previdenziali né organi di tutela, l'esistenza del minorato procede secondo uno schema fisso che si ripete: i familiari debbono lavorare mentre il piccolo invalido ha bisogno di assistenza continua; finché si tratta di un bambino la situazione è difficile ma non insostenibile, la madre, l'unica persona che può rimanere a casa tutta la giornata, ha la forza fisica per muoverlo, farlo uscire. Ma poi, quando l'invalido diventa adulto, i problemi riguardanti il suo mantenimento si aggravano. Allora vi è una unica soluzione: l'Ospedale per malati cronici.

Molti hanno rabbrivido e si sono scandalizzati leggendo, anche recentemente, le inchieste sugli Ospedali in Italia, ma sui giornali si descrivono fatti visti dall'esterno o visite occasionali. Nessun giornalista o esperto di statistiche ha mai provato a dormire in una stanza con 70 letti, separati gli uni dagli altri da una distanza di 45-50 centimetri, poi svegliarsi al mattino e vedersi circondato

da esseri che aspettano solo la morte. E vivere tutto il giorno con questi uomini, sentirne l'odore, ascoltarne i discorsi, vedere insomma lo spettacolo di persone che si spengono lentamente. Disagi fisici e morali, la disperazione di chi non si rassegna, la sofferenza non accettata e talvolta la sporcizia, sono aspetti comuni di questi luoghi.

I Ricoveri Comunali e gli Ospedali Provinciali per malati cronici, che in base alla legge citata ospitano migliaia di giovani post-poliomielitici, sono spesso ex conventi o costruzioni monumentali adattati qualche secolo fa per accogliere gli ammalati, talvolta senza riscaldamento (si usano stufe a legna, per esempio al « Malpighi » di Bologna) con impianti igienici insufficienti, scarsa areazione, ecc. In tale ambiente, un giorno dopo l'altro, una stagione dopo l'altra, guardando sempre dalla stessa finestra, vedendo sempre le stesse mura, gli stessi volti, subendo la quotidiana umiliazione di essere privati della dignità e della volontà, ci si trasforma psichicamente, si diventa disadattati alla vita sociale e senza aspirazioni, incapaci di comprendere ed apprezzare la esistenza normale di un mondo esterno quasi dimenticato.

Tale è, senza retorica o gusto del colore, un ospedale di « cronici », dove la società ricovera gli inguaribili, i mendicanti, i poveri vergognosi e i poliomiolitici che non possono essere assistiti o mantenuti dalle loro famiglie.

Esistono veramente uomini e donne che da venti o trent'anni vivono in questi ospedali soltanto perché le loro minorazioni impedivano una vita attiva, un lavoro fisico. Ma avrebbero potuto studiare, avrebbero potuto imparare un mestiere adatto alle loro capacità e vivere con gli altri e come gli altri. Invece decenni di squallore in una corsia, senza contatti col mondo esterno, decenni inchiodati in un letto!

L'ANIEP, pur essendo un movimento di categoria sostenuto esclusivamente dagli stessi invalidi, non trascura nessuno sforzo per assistere gli invalidi più sfortunati. Purtroppo, a parte la scarsità dei mezzi, ben poco si può fare per coloro che vivono negli ospedali di ammalati cronici o negli ospizi. Per fare un esempio di quanto siano difficili queste situazioni, ricorderò il caso di una giovane poliomiolitica ricoverata in un ospedale di Venezia. La ragazza, paralizzata completamente alle gambe, chiede all'Associazione una carrozzella per potersi alzare e uscire di tanto in tanto accompagnata da qualche amico. Trovammo i soldi e acquistammo la carrozzella, ma proprio allora cominciarono le difficoltà: le inservienti e le infermiere fecero un visq contrariato e stupito: « adesso che ha la carrozzella bisognerà alzarla tutti i giorni, noi non possiamo, non abbiamo tempo ».

Ricordo che a quei tempi (da poco mi occupavo dell'ANIEP), la cosa mi turbò profondamente, mi sembrò una crudeltà eccessiva e gratuita, adesso so che veramente in certi ospedali una infermiera non può avere il tempo materiale per alzare dal letto un'infermo. La esperienza mi ha insegnato che l'unica soluzione è che l'invalido trovi l'amicizia e l'aiuto di qualche altro ricoverato in buone condizioni fisiche, allora soltanto potrà alzarsi ed uscire, altrimenti non faranno altro che dargli da mangiare, lavarlo e cambiargli le lenzuola.

Il problema assistenziale costituito da questi soggetti, ricoverati da decenni in ospizi è particolarmente penoso perché sia per l'età, sia per il lungo periodo di isolamento, non è attuabile nessun recupero fisico o sociale. Un trattamento pensionistico non risolverebbe che poche difficoltà (d'altra parte l'ente comunale ha il diritto di assorbire una buona parte dell'assegno, così avviene per le persone anziane che godono della pensione della Previdenza Sociale e vivono in uno ospizio comunale). Si tratterà allora di creare istituti moderni e confortevoli. In particolare l'ANIEP ha programmato l'istituzione di « case-famiglia » auto-amministrate o comunque dirette dagli stessi invalidi ricoverati. Queste case esistono già in Francia e in Svizzera, dove vengono denominate « Foyers », e di solito ospitano una comunità di venti trenta invalidi dei quali una parte lavora in

annessi laboratori o officine contribuendo, in tutto o in parte, al funzionamento e ai servizi della Casa e al mantenimento degli invalidi più gravi.

Le « case-famiglia » senz'altro risolveranno il problema della vita di coloro che non possono o non vogliono (come succede di frequente) vivere con la famiglia e di quelli che hanno attitudini e capacità tali da non consentire, in modo sicuro e pieno, l'autosufficienza economica. Se si pensa che un paralitico ha sempre bisogno, anche per le azioni più elementari, di assistenza e di accompagnamento, è facile capire che si richiede un costo di vita eccezionale che pochi possono affrontare, perciò una comunità di invalidi, unendo gli sforzi e usufruendo di servizi collettivi, offre notevoli vantaggi, senza escludere una vita individuale e sociale.

Ma per ora gli invalidi, giovani o vecchi, gravi e meno gravi, che appartengono a una famiglia povera e siano irrecuperabili, devono andare negli ospizi; ciò accade ogni giorno e in ogni città d'Italia: mentre si dovrebbe pensare al recupero fisico e psicologico, all'istruzione e all'avviamento professionale dello invalido fino al suo inserimento nella società, ci si limita a trovargli un posto letto, e da quel momento non sarà altro che un numero di protocollo, una voce del bilancio dell'assistenza pubblica.

L'invalido nella famiglia

Fortunatamente però gli invalidi costretti a vivere in un ricovero o in un ospedale sono una minoranza. Sia che il recupero funzionale abbia ridotto la minorazione, sia che le minorazioni siano lievi, sia che le condizioni economiche dei congiunti consentano il mantenimento e l'assistenza dell'invalido, la sua vita può svolgersi nell'ambito normale della famiglia.

Le difficoltà e i problemi variano secondo la sensibilità, le convinzioni etiche e religiose, il livello sociale e culturale della famiglia. Vi sono due tendenze opposte: o l'eccessiva preoccupazione e protezione dell'invalido, o il disprezzo e la svalutazione. Fra questi due poli c'è una gamma di sfumature, ma bisogna dire subito che quasi sempre la famiglia non sa aiutare l'invalido a inserirsi nelle strutture sociali perché, di fatto, non gli concede abbastanza fiducia e non gli riconosce la possibilità e l'idoneità di vivere come gli altri.

Per quanto possano essere indicativi, ricorriamo ad alcuni esempi: il figlio invalido viene rinchiuso in casa, qualche volta nel porcile (è accaduto nei dintorni di Napoli), perché è considerato una « vergogna », una umiliazione per la dignità della famiglia: secondo una certa mentalità, l'infermo è « una disgrazia », una punizione di qualche grave colpa di cui si vuole nascondere anche l'effetto.

Altre volte sono le circostanze che inducono a relegare il bambino minorato: i familiari devono andare a lavorare, nessuno può perdere tempo, perciò il piccolo viene lasciato per lunghe ore in casa e qualche volta, affinché non si faccia male, legato al letto o al piede di un tavolo (così è stato trovato un bambino poliomielitico nella campagna maceratese).

S'intende che questi sono i casi limite.

Molto comune è invece la tendenza a considerare l'invalido come un peso inutile: lo si accetta e sopporta valutandolo solo in funzione dei suoi bisogni. E' una bocca da sfamare, è un componente del nucleo familiare inferiore agli altri sul piano fisico e quindi su quello della dignità e del valore. Ed è chiaro che questa opinione regge là dove il lavoro non può esprimersi che come una forza fisica.

La soluzione adottata, nei grandi centri come nelle campagne, è quella dello accattonaggio o comunque dello sfruttamento, da parte dei familiari, della pietà o della condizione di bisogno, sia nei riguardi dei privati, sia verso gli Enti Pubblici di Assistenza. Non mancano casi in cui si sfrutta persino la supersti-

zione (in certe zone del Sud al minorato fisico si attribuiscono poteri soprannaturali malefici o benefici).

Anche a livelli sociali medi si verifica con una certa frequenza un'atteggiamento di sopportazione, di piatta rassegnazione, di accettazione forzata del congiunto minorato; tale atmosfera costituisce una umiliazione costante della personalità dell'invalido il quale, entrando poi in contatto col mondo esterno, per esempio nella scuola, si trascina un bagaglio di frustrazioni, di convinzioni riguardo a sé stesso ed agli altri che gli impediscono o gli rendono difficile il rapporto sociale. Anche se i familiari non esprimono chiaramente la loro valutazione sull'inferiorità fisica, il minorato facilmente stabilisce confronti fra sé e i fratelli.

L'eccesso opposto consiste nella troppa protezione del minorato: si circonda il figlio di cure, si fa di tutto per evitargli le fatiche, il contatto con la vita, la pena di sperimentare e conoscere sé stesso. Temono che egli sia umiliato dalla pietà e che qualcuno gli dica che è zoppo o che non può vivere come gli altri. Evitiamogli, pensano, di conoscere e desiderare un mondo di persone, di esperienze e di ambienti cui non potrà mai partecipare. Diamogli tutto, accontentiamolo, coll'ovatta dell'isolamento e le barriere protettive del nostro amore impediamo che capisca, che soffra...

E' chiaro che da simili concezioni non possono derivare le circostanze di una esistenza normale. Infatti l'invalido si rende presto conto dello sforzo protettivo di cui è soggetto ed inconsciamente si convince che ha bisogno di quegli schermi e che veramente non potrebbe vivere come gli altri. E' triste dirlo, ma spesso sono proprio i familiari a creare nei figli invalidi « il complesso d'inferiorità » e ad impedir loro la vita di relazione e l'attività. C'è tutta una serie di « non puoi » e di tabù che finiscono per bloccare gli interessi, gli slanci e i sentimenti. Alla fine rimane soltanto la paura.

Conosco giovani che per essere leggermente minorati sono incapaci di stabilire il dialogo col mondo dei sani: si vergognano di parlare, di camminare, di farsi vedere, sono timidi ed impacciati, rassegnati ad una esistenza isolata.

Questi stati d'animo quasi sempre derivano da un'esasperazione dell'amore e della sollecitudine familiare, che subito dopo l'adolescenza dell'invalido, quando sorgono i problemi sull'attività, la vita sentimentale e si sente bisogno di fare da sé, di trovare in sé stesso motivi di coraggio e di esperienza, hanno riflessi assolutamente negativi.

Disprezzo o eccessiva protezione sono effetti differenti di una medesima causa: la convinzione che l'invalido non può affrontare l'esistenza da solo e che la minorazione significa incapacità. L'uomo non vive più di caccia e di pesca e non deve combattere con i dinosauri, eppure restano nell'opinione pubblica stereotipi e convinzioni per le quali si afferma che un uomo minorato fisicamente è inferiore, « non può difendersi ».

Se l'invalido è disprezzato si rinchiude in sé stesso, se è troppo protetto sente che si soffoca la sua libertà e la sua volontà personale; allora rinuncia ad affermarsi o si butta in assurde forme di competizione con gli altri. In ogni caso resta isolato.

La famiglia è l'unità base della società, quindi se l'invalido non è inserito armonicamente nell'equilibrio della famiglia, lo sarà tanto meno nell'ambito della vita sociale, dove le difficoltà si complicano proporzionalmente al numero degli individui e alla complessità dei rapporti.

In fondo basterebbe avere fiducia e concederla, favorire in tutti i modi possibili la vita comunitaria dell'invalido, sin dall'infanzia, anche se questo può costare sofferenza e umiliazione da principio, ma soprattutto non bisogna mai aiutare e proteggere più di quanto sia indispensabile.

E' chiaro che anche nella famiglia l'invalido risente della mancanza di tutela giuridica e assistenziale. Proprio perché è un essere senza avvenire e non pro-

tetto dalla società, la famiglia è portata a svalutarlo completamente o a proteggerlo eccessivamente...

Da queste considerazioni risulta l'esigenza di un Ente che, dopo aver svolto un'adeguata azione di educazione civica, abbia strumenti di assistenza e di servizio sociale tali da penetrare anche nel nucleo familiare.

L'inserimento dell'invalide nei quadri del lavoro

Si può senz'altro affermare che l'inserimento degli invalidi nei quadri del lavoro costituisce la condizione e spesso il termine del loro recupero sociale. Un invalido che lavora o in qualche modo opera ha praticamente risolto tutti i suoi problemi psicologici ed economici: si sente indipendente, utile, sicuro di sé.

La nostra civiltà industriale si avvia decisamente all'automazione: si lavora stando seduti, ci si sposta stando seduti, le attività che richiedono sforzo fisico vanno scomparendo, le macchine sostituiscono la fatica dell'uomo, perciò la vita attiva e quella sociale diventano possibili e facili anche per un minorato. Ma occorre tener conto che quanto più la macchina integra il lavoro fisico, tanto più si richiede competenza tecnica, specializzazione, sforzo di tensione e conoscenza.

L'esperienza di altri paesi ha dimostrato che l'invalide, una volta inserito nei cicli produttivi, è un ottimo operatore: l'handicap dell'incompleta efficienza fisica, la volontà di affermarsi nonostante tutto, lo inducono ad una concentrazione e ad un impegno competitivo eccezionali e tali da renderlo un lavoratore costante e pieno di iniziativa. Negli stati anglosassoni, dove esiste un appoggio costruttivo dei governi ed una efficace sensibilizzazione dell'opinione pubblica, non mancano esempi imponenti dell'inserimento degli invalidi nella vita attiva; ricordiamo le fabbriche inglesi della Remploi Ltd. con 6.500 dipendenti gravemente minorati, la Abilities Inc. di Henry Viscardi negli Stati Uniti, ecc. Per quanto riguarda il rendimento economico della riabilitazione rammentiamo i dati americani, dell'ing. Mario Benedetti, secondo i quali il 70% degli invalidi raggiunge un rendimento spesso superiore a quello dei validi, il 30% inferiore, cosicché nel giro di pochi anni vengono rimborsati allo Stato le spese di riqualificazione.

Nell'ottobre scorso il Parlamento Italiano ha approvato una legge che stabilisce l'assunzione obbligatoria al lavoro di tutti gli invalidi civili, quindi anche dei post-poliomielitici e analoghi paralitici (legge n. 1539 del 5 ottobre 1962).

Sarebbe pensabile che con tale provvedimento si favorisca decisamente il recupero sociale di tutti gli invalidi. Ma questa legge (a parte alcuni difetti strutturali e l'approssimazione di alcune norme) risente dei precedenti dispositivi attuati per altre categorie di minorati (invalidi di guerra, del lavoro, per cause di servizio), i quali si distinguono in senso assoluto dagli invalidi dell'età infantile.

Per un individuo che subisca una minorazione, per cause traumatiche o patologiche, nell'età adulta, si parla di riqualificazione professionale, di riadattamento al lavoro, di reinserimento sociale, non di qualificazione, di adattamento e di inserimento ex novo. L'invalide adulto ha già una personalità, un carattere, una posizione sociale e spesso gode, come frutto del lavoro che ha svolto, di previdenze e di trattamenti assicurativi; un bambino invalide o un invalide dall'infanzia, non ha tutto questo e in più sopporta le conseguenze e le deformazioni psichiche e di equilibrio di una vita trascorsa nell'isolamento e nella inattività ciò che complica la sua riabilitazione impegnando il medico, lo psicologo, il tecnico, il sociologo, ecc.

L'ANIEP ha sempre sostenuto che questi invalidi hanno sì bisogno di leggi che ne impongano l'assunzione al lavoro, ma prima e soprattutto di provvedi-

menti che garantiscano l'istruzione, il recupero fisico, la qualificazione professionale e l'avviamento. E' evidente che un invalido, anche leggermente colpito (che non gode pertanto dei benefici della legge n. 1539 per i quali si richiede una invalidità superiore al 33%), non può fare il facchino o il manovale o comunque svolgere un'attività in cui si richieda forza fisica, ha bisogno quindi di una specializzazione professionale che sia adeguata alle sue condizioni fisiche e ne supplisca le deficienze. Allora è facile capire che prima di imporre l'assunzione al lavoro (che potrà essere attuata solo per quelli che hanno saputo o potuto prepararsi), bisogna addestrare i minorati con corsi specifici in Centri appositi (6).

Ci sembra insomma che la nuova legge non esaurisca gli impegni, programmatici o normativi, degli artt. 35 e 38 della Costituzione, ma sia la solita *obbligazione legale* con cui si tenta di risolvere un problema in modo approssimativo senza tener conto dei suoi presupposti pratici e logici.

Il principio dell'utilizzazione e dell'inserimento nella vita attiva degli invalidi ha precisi motivi economici.

Un invalido dall'infanzia, anche se ricoverato nel più parsimonioso degli ospizi, costa allo Stato e alla società, che lo mantengono per tutta la vita, una cifra di venticinque trenta milioni. Se si moltiplica questa somma per il numero complessivo dei minorati, poveri e irrecuperabili, che vivono a spese dell'assistenza e della beneficenza pubblica, si arriva a cifre sbalorditive. A questa spesa passiva si deve poi aggiungere la perdita e l'impoverimento del mercato del lavoro al quale vengono sottratte decine di migliaia di individui che potrebbero produrre.

Grazie ai metodi di lavoro industriali e ai progressi della scienza ortopedica, la percentuale di recuperabilità dei post-poliomielitici è molto alta: l'80% dei colpiti può svolgere un'attività lavorativa purché gli sia consentito l'avviamento professionale specifico, anche se non altamente qualificato; il 15% può lavorare con accorgimenti speciali, protesi, banchi di lavoro adattati, ecc., ecc.; soltanto il 5% non è in grado di operare nel senso corrente e relativo della espressione, ma anche per costoro, benché gravemente paralizzati, si può pensare a professioni che richiedano attività intellettuale (il concetto di « irrecuperabilità » clinica non coincide necessariamente coll'irrecuperabilità sociale). Purtroppo queste percentuali si riferiscono esclusivamente a coloro che hanno potuto usufruire di complete terapie di recupero fisico.

Stabilito che istruire un invalido e avviarlo al lavoro non è spesa passiva, perché gli stessi invalidi divenuti artigiani, tecnici e professionisti o impiegati, restituirebbero allo Stato in produttività e tasse ciò che è stato anticipato per la loro riabilitazione, si tratta di vedere quanto costa qualificare un minorenne fino a renderlo autosufficiente e produttivo. Non esistono in Italia esperienze tali da consentire una risposta esatta, tuttavia secondo un parere del Prof. G. Gerundini, direttore del « Centro di rieducazione al lavoro dei minorati da infortunio » dell'Ospedale Civile di Legnano, il costo della riqualificazione, comprendente le indagini psico-tecniche, il mantenimento e il ciclo didattico per la durata di un anno, è di L. 1.500.000 pro capite. Calcolato che la spesa si riferisce a invalidi selezionati e già orientati, che si tratta soltanto di riqualificare, e non qualificare, individui che hanno già avuto esperienza di lavoro, istruzione, ecc., si può approssimativamente dire che per un minorato dalla infanzia si richiede un costo almeno triplo. La spesa si ritiene possa essere rimborsata allo Stato, costante restando l'espansione economica, nel giro di un venten-

(6) La legge n. 1539 all'art. 4 prevede, in verità, che il Ministero del Lavoro può determinare la percentuale dei posti da riservare agli invalidi civili nei corsi di addestramento (di cui la legge 23 aprile 1949 n. 264) e che gli invalidi più gravi possono essere avviati ai corsi di Istituti già insufficienti od addirittura inesistenti. Ma tutto è ipotetico e condizionato a chimeriche possibilità.

nio, qualora siano stati qualificati al lavoro e inseriti nei cicli produttivi i 700.000 minorati fisici e sensoriali esistenti in Italia (7).

I concetti e le considerazioni esposti, non sono di oggi, ma risalgono al 1920, quando molte nazioni europee si trovavano a corto di unità lavorative e cercarono di reinserire nella produttività i numerosi invalidi di guerra.

Ma anche le leggi economiche e i principi etici universalmente accettati urtano contro i pregiudizi: secondo l'opinione dei più l'invalido, soprattutto se è giovane o bambino, è un « ammalato », deve starsene in disparte, protetto, rinunciare alla vita e aspettare che l'Italia sia abbastanza ricca da concedergli, con o senza intenzioni demagogiche, 15.000 lire di pensione (spesa definitivamente passiva e improduttiva). Troppo spesso l'importanza sociale di un individuo è stimata proporzionalmente a ciò che guadagna: un invalido non solo non guadagna ma costa.

L'ANIEP, cosciente dell'importanza centrale del lavoro nella vita di ogni uomo e soprattutto di un minorato, non ha trascurato sforzo alcuno né sul piano propagandistico legislativo, né su quello pratico per favorire l'inserimento nel lavoro e l'operosità degli invalidi.

In tutti gli organi centrali e periferici dell'Associazione, lavorano esclusivamente invalidi che vengono addestrati alle attività di ufficio e impiegate; in quattro città d'Italia (Bologna, Firenze, Trieste e Messina) sono stati tenuti corsi di qualificazione professionale e aperti laboratori-scuola di orologeria, legatoria, meccanica di precisione ed elettrotecnica. Ma si tratta di sforzi isolati che non possono avere che una funzione palliativa.

L'attività offre anche benefici effetti alla psicologia e all'equilibrio dell'invalido, il fatto di poter rendersi utile e di operare lo rende più sereno e sicuro perché sente che di fronte alla famiglia, agli amici e alla società conquista una funzione e una dignità.

L'impossibilità di lavorare aggrava le difficoltà materiali e morali del minorato: la mancanza di attività vuol dire umiliazione, noia, complessi d'inferiorità, isolamento sociale.

Possiamo concludere che per quanto riguarda l'inserimento nei quadri del lavoro degli invalidi l'Italia è, dal punto di vista delle relazioni, nazione di secondo piano nell'ambito della Comunità Europea.

La vita sociale del minorato

La vita sociale di un invalido (ci riferiamo sempre a chi lo è sin dalla infanzia, come i poliomielitici, gli spastici, ecc.) è strettamente connessa al recupero fisico che è stato possibile ottenere, all'istruzione scolastica e professionale, al superamento dei traumi psichici dell'invalidità e infine all'inserimento nella società attraverso il lavoro, lo studio e comunque una vita di relazione sufficiente e normale.

Difficilmente, come abbiamo illustrato, si verificano nell'esistenza di un minorato le condizioni per entrare armonicamente nelle strutture sociali. All'invalidità si aggiungono la mancanza di istruzione, l'incapacità professionale, i complessi d'inferiorità.

A parte i fattori esterni e le deficienze legislative e assistenziali che condizionano la vita e l'avvenire dell'invalido, sussiste l'impreparazione della nostra società a comprenderlo e ad accoglierlo spontaneamente.

Il minorato suscita reazioni istintive e subisce frustrazioni. Un'esperienza che egli fa spesso è di vedere la gente voltare la testa o sentire esclamazioni

(7) Cfr. per analogia la relazione del Prof. G. PALLOMBA, in « *Atti del Convegno Nazionale sui Problemi medici sociali dell'utilizzazione del Minorato* », Vol. II, pag. 458 e segg. Ed. Ist. It. di Medicina Sociale - Roma.

come: « poveretto », « che disgrazia », oppure una madre che rimprovera al figlio: « non guardare, non sta bene ».

Si tratta di impulsi emotivi incontrollati la causa dei quali risiede in stati di « simpatia », per cui si cerca subito di distogliere l'attenzione esprimendo il primo sentimento che affiora, che può essere di repulsione o di pietà. Questo comportamento ferisce la sensibilità dell'invalido e lo rende timido: nell'infanzia saranno i compagni di giochi o di scuola che lo deridono perché zoppica o perché non sa correre o compiere movimenti e azioni che tutti fanno; più tardi saranno gli sguardi di compassione o le dimostrazioni di sfiducia.

Bisogna tener conto che tali reazioni si riflettono poi nella pratica della vita di tutti i giorni: persone impacciate che sfuggono il dialogo, ambienti che ti rifiutano, difficoltà di essere apprezzati, e il ripetersi, insomma, di situazioni in cui l'invalido si sente « fuori posto » e non accettato. Vi sono cinema e teatri che non fanno entrare un invalido gravemente colpito (che deve essere trasportato a braccia o con la carrozzella), perché il pubblico potrebbe esserne disturbato visivamente; lo stesso discorso si può fare per certi bar, alberghi, spiagge affollate, ecc.

Vi sono stereotipi e pregiudizi che pongono i minorati in una posizione molto simile a quella di gruppi, come i negri, gli ebrei, ecc., ai quali viene attribuito uno stato di inferiorità.

L'uomo che si considera normale di fronte alla realtà di uno schema corporeo mutilato o invalido subisce un trauma emotivo e mette in atto « meccanismi di difesa » verso e talvolta *contro* il minorato per sottrarsi alla percezione ed all'avvicinamento. Di qui derivano stereotipi (immagini collettive atte a giustificare la propria condotta nei riguardi di una categoria), con cui si definisce l'inferiorità degli invalidi, e pregiudizi (atteggiamenti ostili o comunque negativi) con cui si riduce la complessità dei tratti umani della persona a poche caratteristiche giudicate distintive e definitive (nel nostro caso l'invalidità, le deformazioni, ecc.). Tali concetti passivamente subiti, finiscono per provocare una frattura fra la società dei « sani » e gli invalidi.

E' difficile dal punto di vista sociologico immaginare condizioni peggiori per l'integrazione e la comprensione del minorato.

Il minorato soffre ma si adegua all'atmosfera che lo circonda: la sfrutta adagiandosi in sistemi di vita iperprotetti da cui trae vantaggio (accattonaggio, sfruttamento dell'assistenza, ecc.); oppure si pone in condizioni di rassegnazione o di aggressività. In ogni caso si hanno squilibri, associalità, deformazioni psichiche e affettive.

In termini pratici il minorato di fronte ai pregiudizi del « gruppo egemonico », cioè i sani, finisce per convincersi della sua inferiorità, si rinchiede in sé stesso e si costruisce una sensibilità eccessiva (se non addirittura patologica) riguardo a tutte le reazioni che definiscono la sua condizione fisica e sociale, per difendersi dall'umiliazione e dalla pietà.

Gli schemi valutativi dell'uomo della strada hanno conseguenze ben più profonde di quanto possa sembrare, perché gli stereotipi psico-emotivi riguardo agli invalidi sussistono anche nei rapporti sociali più qualificati e si riflettono persino sul piano legislativo.

Come si fa a concedere una funzione sociale ad un invalido, a un *ammalato*? Come può un minorato garantire le sue responsabilità e competere cogli altri? Certamente queste diffusissime convinzioni costituiscono un ostacolo per l'inserimento del minorato il quale, anche se si trova in condizioni di partecipare alla vita attiva, deve urtare contro i pregiudizi e la sfiducia.

Gli stessi legislatori sono spesso mossi da paternalismo o dal pietismo: di qui la tendenza a risolvere tutto coll'assegno vitalizio, che spesso è dannoso perché sancisce una condizione di inabilità inesistente, di qui la prassi di affrontare il problema squisitamente sociale e morale degli invalidi con leggi autoritarie od obbligazioni legali.

Possiamo concludere che non basta il recupero funzionale, l'istruzione, la qualificazione per una vera integrazione sociale del minorato; occorre che l'opinione pubblica si renda conto degli atteggiamenti negativi che assume e dei processi inconsci che subisce di fronte agli invalidi. Tutti ormai accettano i principi di diritto e di morale che impongono il recupero del minorato, ma in pratica si agisce altrimenti, si seguono gli istinti e i pregiudizi.

In altre nazioni dove la prestanza fisica non è stata esaltata per un ventennio, dove il senso estetico è forse meno appassionato, gli invalidi hanno avuto un posto nella società: la gente non si volta a guardarli, si è abituata a vederli nei cinema, nei teatri, nelle palestre in competizioni sportive, nei posti di lavoro. Gli invalidi operano, studiano, si sposano e nessuno si sognerebbe di pensare che sarebbe meglio concedere loro una pensione o che in fondo, poiché sono minorati, sono inferiori e incapaci nella vita.

L'ANIEP, essendo diretta dagli stessi invalidi, si rende ben conto delle difficoltà e dei problemi che rendono difficile l'integrazione sociale della categoria, perciò gran parte dell'azione associativa è indirizzata alla sensibilizzazione dell'opinione pubblica e a chiarire i rapporti fra il minorato e il mondo dei sani (8).

Si chiede una solidarietà intelligente e fraterna, un aiuto che vada oltre la oblazione e la concessione di appoggio, ma che impegni veramente lo spirito e la carità degli uomini.

Solo quando tutti si saranno convinti che l'invalido può lavorare e agire solo allora, superati i pregiudizi e i sentimentalismi, la società potrà tendere una mano forte e amichevole agli invalidi ed essi si sentiranno finalmente liberi dai complessi e dalle umiliazioni della pietà (9).

Finalità, attività dell'ANIEP e prospettive

L'esposizione che abbiamo fatto sulla situazione assistenziale e sociale dei post-poliomielitici e analoghi paralitici in Italia, sarebbe incompleta se non parlassimo brevemente dell'Associazione che essi hanno costituito e delle prospettive legislative per la soluzione dei loro problemi.

L'Associazione Nazionale tra Invalidi per Esiti di Poliomielite (A.N.I.E.P., Sede Centrale - Bologna, Via de' Coltelli, 7/d) è sorta 5 anni fa con l'intento di ottenere, anche ai poliomielitici, le provvidenze di cui già godono altri minorati fisici, per esempio i ciechi, i sordomuti.

Il fatto che l'Associazione sia diretta dagli stessi invalidi fa sì che le sofferenze e le miserie e i bisogni della categoria, vissuti quotidianamente da coloro che si sforzano di alleviarli, non si traducono in mere affermazioni, ma hanno un peso e un valore vitale.

L'azione dell'ANIEP si svolge su due direttrici: la prima è quella delle rivendicazioni legislative (si chiede la creazione di un Ente di diritto pubblico, l'istituzione di Centri di recupero sociale, la pensione ai grandi infermi, ecc.); la seconda è volta ad alleviare le necessità urgenti della categoria attraverso la assistenza materiale, la tutela e il servizio sociale. In questo secondo ambito la

(8) Ricordiamo 4 circolari del Ministero della Pubbl. Istruzione, con cui è iniziata un'importante collaborazione fra la Scuola e l'ANIEP, per la formazione di una cosciente educazione civica riguardo agli invalidi in genere e ai poliomielitici in particolare.

(9) Per questa parte, oltre che delle mie esperienze personali di invalido, ho tenuto conto della relazione del Prof. G. IACONO: « *Aspetti psicologici del problema dell'inserimento del minorato nell'attività produttiva* », in *Atti del Convegno Nazionale*, cit. pp.445 e segg., Vol. I e del relativo intervento del Prof. L. MESCHIERI, pag. 455.

ANIEP svolge già, nonostante la scarsità dei mezzi economici, una importante funzione, parzialmente integrativa delle deficienze assistenziali.

Per quanto riguarda il problema dell'isolamento sociale dell'invalide, la ANIEP ha intrapreso un'imponente opera di sensibilizzazione dell'opinione pubblica e di educazione civica, attraverso la scuola, la pubblicazione di un periodico, conferenze, ecc. Si cerca poi di favorire al massimo la vita sociale degli invalidi coll'istituzione di corsi di addestramento, di laboratori-scuola, di circoli ricreativi, di « campi di vacanza », ecc.

La riabilitazione e l'integrazione degli invalidi solo da pochi anni si pone anche come problema politico e tecnico. Vi è stato un imponente fiorire di associazioni di categoria con finalità assistenziali: dopo le prime associazioni di mutilati e invalidi di guerra, del lavoro e di servizio, sono sorte quelle degli invalidi civili, dei mutilati civili, delle vittime di guerra, dei tubercolotici, per l'assistenza agli spastici, per la difesa dei diabetici, dei laringectomizzati, dei sordomuti, dei pensionati, dei ciechi, dei lavoratori anziani, ecc.

Il fenomeno, mi sembra, ha due cause: l'affermazione di certi principi democratici (come la libertà associativa, l'estensione e la generalizzazione del metodo sindacale) e la mancanza di una organica legislazione di Sicurezza Sociale.

Vi è indubbiamente un'inflazione di proposte settoriali che talvolta, più che reali necessità, forse esprimono e definiscono ambizioni personali e leggerezza politica.

Ecco che si pone quindi urgente un criterio valutativo e il dilemma se si debba addivenire a provvedimenti globali o a soluzioni settoriali. La cosa non è facile perché il discorso tecnico-legislativo è quasi sempre compromesso da valutazioni e interessi che poco hanno a che fare con l'assistenza sociale.

Ci pare l'unico criterio per valutare l'autenticità di un movimento associativo, sia quello di verificare l'omogeneità della categoria rappresentata (e quindi la specificità delle istanze) e la constatazione della serietà e della maturità dello organismo, il quale dovrà far da tramite fra lo Stato e i cittadini e favorire il razionale decentramento delle strutture assistenziali.

Vi sono, per poche categorie d'invalidi, esigenze che richiedono trattamenti speciali e particolari, perciò, verificata l'omogeneità del gruppo, non si può prescindere da settoriali (che fra l'altro sono gli unici possibili nell'attuale situazione economica) con la creazione di Enti responsabili e autonomi, fermo restando allo Stato il dovere di controllarli e di provvedere direttamente alle prestazioni e alle erogazioni economiche (che possono essere unificate). I vari enti — di diritto pubblico o meno — con finalità sociali ed assistenziali, potrebbero essere utilmente riuniti in sistema confederativo.

Questi principi implicano fiducia nei metodi e nelle strutture democratiche e soprattutto la convinzione che l'assistenza e la sicurezza sociale non possono e non debbono essere oggetto di demagogia o di misure coercitive. Quindi si dovranno rifiutare i criteri quantitativi (elettorali) e le loro estrinsecazioni. Occorre avere umiltà e senso della realtà.

Resterebbe ancora molto da dire sui problemi legislativi della riabilitazione e dell'integrazione sociale degli invalidi, soprattutto resta molto da fare. E forse gli invalidi più che di leggi, o prima di queste, hanno bisogno di comprensione, di solidarietà, di amore vero.

GIANNI SELLERI