

FAMIGLIA OGGI

HANDICAP

**Le famiglie
con figlie disabili:
una risposta
non solo sociale**

- ANDREA CANEVARO
- GIANNI SELLERI
- ANDREA PANCALDI
- MARIA GRAZIA BREDI
- SALVATORE NOCERA

DOSSIER
GIOVANI D'OGGI: ricerche sociali
e condizione giovanile



MONTE • IN COLLABORAZIONE CON IL C.I.R. (C.O. IN LEVAZIONI) STUDI FAMIGLIA
DELL'ASSOCIAZIONE DON GIUSEPPE 71/1

Il figlio handicappato provoca una sorta di scompiglio nel nucleo familiare. L'informazione adeguata e una buona metodologia possono aiutare a superare difficoltà, stress e isolamento.

La famiglia come terra di nessuno

di **GIANNI SELLERI**

(ricercatore, Dipartimento di Psicologia di Bologna)

Nel nostro tipo di cultura alla nascita di un figlio sono connesse intense aspettative di gratificazione personale e sociale. Quando invece del "bambino sano e bello" nasce un figlio handicappato, il fatto si trasforma in un evento angosciante e luttuoso che, proporzionalmente alla gravità dell'handicap, avrà conseguenze per tutta la famiglia.

La famiglia in cui vive un handicappato grave è una famiglia a rischio: le statistiche rilevano alte percentuali di divorzi e di separazioni, sono frequenti gravi depressioni della madre che culminano talvolta nel suicidio e nell'uccisione del figlio minorato; diventano pressoché costanti situazioni di nevrosi e di disadattamento dei fratelli.

Tutto ciò è causato dall'isolamento, dalla disperazione, dalle preoccupazioni economiche, dall'ansia per il futuro del figlio (cosa sarà di lui quando saremo morti?), dallo stress

e dalla fatica massacrante alla quale per anni e anni viene sottoposto tutto il nucleo familiare.

Nel caso poi di un handicappato grave, la famiglia si colloca in una "posizione di frontiera", in una terra di nessuno, fra la salute e la malattia, fra l'uguaglianza e la devianza, poiché partecipa contemporaneamente e in modo ambivalente al mondo dei sani (in quanto famiglia naturale e normale) e al mondo dell'alienità e della sventura (in quanto gruppo caratterizzato dalla presenza di un componente portatore di deficit). Il dato, che non trova soluzione, è costituito dal fatto che quel congiunto non ha una valenza sociale positiva, e quindi non può essere oggetto di scambio e di comunicazione con le altre famiglie o col resto della comunità, nelle funzioni affettive, economiche o simboliche.

In alcuni ambienti, il figlio handicap-

pato è ancora considerato una vergogna, una "punizione divina", il frutto di colpe e di tare ereditarie.

Ma anche nelle aree urbanizzate e industrializzate la reazione sociale è altrettanto negativa, benché più velata; proprio perché le aspettative di prestigio e di successo connesso alla nascita di un figlio sono maggiori, i sentimenti di commiserazione, di fallimento, di disperazione sono relativamente più forti.

Nella famiglia, considerata come unità sistemica, la realtà e la presenza di ogni componente influenza quella di tutti gli altri. La famiglia di un handicappato grave finisce spesso per diventare una "famiglia handicappata" per un complesso di motivi interni ed esterni ancora poco conosciuti e che non sono quindi oggetto di specifici interventi.

La convivenza con un figlio handicappato, dopo una prima fase di sentimenti di lutto e di ricerca ansiosa di soluzioni terapeutiche, provoca una ristrutturazione delle relazioni e dei comportamenti i cui dati essenziali sono:

- riorganizzazione dei ruoli della coppia (la madre assume compiti assistenziali, il padre funzioni "rivendicative");
- si verifica un'interruzione dei rapporti con i familiari e l'ambiente;
- sorgono, in un contesto accusatorio, divergenze sull'educazione e la riabilitazione del figlio;
- le comunicazioni sono esclusivamente centrate sui problemi dell'handicap, che diventa un fatto esclusivo, e si determinano difficoltà nell'affettività e nella sessualità;
- per quanto riguarda la presenza di un altro figlio, se è nato prima di quello handicappato gli viene sottratta gran parte dell'attenzione affettiva e gli si impone di "responsabilizzarsi", se è nato dopo deve riparare la ferita narcisistica che hanno subito i genitori e

Per un complesso di motivi interni ed esterni la famiglia con un figlio handicappato resta socialmente penalizzata

prepararsi a sostituirli nei compiti di custodia e di assistenza. La tendenza più generalizzata è quella della "gestione privata dell'handicap" al fine di mantenere nel segreto familiare una realtà che suscita pietà e disprezzo.

La famiglia cerca di svolgere nei confronti dell'handicappato una funzione di omologazione, di mascheramento e di mimetizzazione

della diversità con lo scopo di evitare atteggiamenti sociali negativi. Ma si tratta di un'intenzione impossibile perché l'handicappato è continuamente oggetto di interventi assistenziali e sanitari che lo rendono "trasparente" ed esposto al giudizio degli altri, coinvolgendo così tutta la famiglia.

Costretti al conformismo, i genitori devono fare riferimento ossessivamente ai ruoli e alle tappe evolutive che la nostra cultura definisce per il bambino normale, ma tutti gli indici di normalità cadono drammaticamente.

I fallimenti riabilitativi e terapeutici, l'inserimento scolastico, i tentativi occupazionali o di recupero, ripropongono inevitabilmente, ogni volta, il trauma originale subito dopo la nascita e la verifica delle anomalie.

In seguito, quando il figlio diventa adulto e i genitori invecchiano, si complicano i problemi assistenziali e diventa centrale il tema della morte, del "dopo di noi". Per il figlio handicappato si profila come inevitabile il ricovero in un istituto, ma i genitori (soprattutto la madre) vivono questa prospettiva come se dovessero sopravvivere nel figlio e quindi subire ancora sofferenze, abbandono e ostilità.

Diventa allora predominante l'idea del "morire insieme".

Ma perché queste situazioni, che sono al limite della tollerabilità, non trovano ancora una soluzione e risposte adeguate e qual è la spiegazione delle reazioni che provoca la presenza di un figlio handicappato? Il tema "handicap-

pati gravissimi" è emerso in tempi relativamente recenti, dopo il decentramento delle funzioni statali in materia socio-sanitaria, con l'affermarsi della ideologia della deistituzionalizzazione e delle associazioni dei genitori.

Anche se la percezione del problema è diffusa, le risposte restano disarticolate e generiche: assistenza domiciliare, centri diurni per gravi, attività di animazione. Vi è comunque una carenza di informazioni, mancanza di una metodologia che consenta un approccio unitario, assenza di una prospettiva (pragmatica e sociologica) complessiva che proponga una valutazione obiettiva e praticabile dei bisogni e dei correlativi interventi.

Anzitutto è necessario individuare le *conseguenze esistenziali* di un handicap grave:

- mancanza di autosufficienza e di coscienza rispetto alle funzioni elementari di sopravvivenza (alimentazione, igiene personale, controllo sfinterico);
- mancanza di autonomia motoria o motricità incontrollata;
- mancanza di capacità di comunicazione o comunicazione preverbale.

Se si considerano gli *indici di gravità* suindicati in una prospettiva pratica, ci si accorge che la realtà di vita dell'handicappato grave ha tutte le connotazioni del periodo neonatale. I bisogni sono quelli della nutrizione, della pulizia personale, del controllo dei ritmi biologici, della difesa da eventuali attacchi morbosi, della affettività e comunicazione, limitate però alla stimolazione sensoriale. Quindi non si tratta soltanto di interventi di *nursing*, ma di una vera e propria cura materna.

È la relazione normale tra madre e il bambino piccolo: la nascita fisica del bambino non completa la sua separazione psicologica dalla madre, questo avviene più tardi. Le azioni sono completamente al servizio del bambino (lavare, nutrire, sollevare, corri-

care) e tuttavia fanno parte del mondo interiore della madre, quasi che si trattasse di aver cura di una parte del proprio corpo. La dipendenza del bambino e la sua separazione corporale provocano abitualmente conflitti di identificazione, che si risolvono normalmente quando il figlio acquista autonomia.

E tuttavia l'handicappato grave diventa un neonato con un corpo da adulto, e perciò interviene una presa di coscienza di anomalie fisiche, psichiche, funzionali e comportamentali, per cui gli stessi bisogni divengono l'osteriorizzazione dello stato patologico e quindi di una situazione fortemente negativa: alla nascita fisica non segue la nascita psicologica.

Lo stato di inadeguatezza a vivere dell'handicappato grave implica da parte della madre una particolare vulnerabilità all'angoscia, che si esprime nella sollecitudine ininterrotta a soddisfare i bisogni, nel significato di offerta di bene e di liberazione dal male. Inconsciamente la madre si costituisce in un rapporto terapeutico che comporta non solo l'assunzione delle funzioni di sopravvivenza, ma anche la condivisione del male del bambino. Vivere il male dell'altro come se fosse il proprio, cioè in una situazione di appartenenza, di dipendenza e di identificazione, significa sentirsi confusamente responsabili del male che si vuole curare.

In ogni caso l'handicappato grave è il portatore di una duplice e conflittuale simbolizzazione: da una parte è il "neo-

nato" che sollecita la cura e la pena, dall'altra è il "portatore della malattia", cioè una realtà che deve essere combattuta e rifiutata e quindi non può essere condivisa. In questa dinamica (a seconda che l'oggetto del male sia vissuto come interno o esterno) si instaurano *ansie depressive* (sentimenti di colpa) e *ansie persecutorie*, centrate sulla malattia-vergogna del fi-

I genitori devono imparare a convivere con il dramma senza lasciarsi prendere da inopportune ansie depressive e persecutorie

glio, sulla percezione dell'ostilità-pietà dell'ambiente. I meccanismi di difesa più frequenti sono:

- la richiesta di istituzionalizzazione (rimozione, allontanamento, rifiuto);
- un comportamento di iperprotezione verso il figlio e di ipercosigenza verso sé stessi (dedizione assoluta come "modalità di espiazione");
- la rivendicazione e aggressività nei confronti dell'ambiente (atteggiamento risarcitivo).

Queste sintetiche considerazioni indicano che il problema degli handicappati gravi è il problema delle famiglie degli handicappati gravi.

Le situazioni, le reazioni, le difficoltà e i comportamenti che si verificano in presenza di un figlio handicappato grave sono qualitativamente gli stessi per qualsiasi tipo o livello di deficit, soltanto la coerenza e l'intensità dei problemi è, quantitativamente, diversa.

In ogni caso si deve affermare il "diritto" dell'handicappato (anche quello in stato vegetativo) di stare nella famiglia e il diritto della famiglia di vivere questa realtà attuando ogni intervento per alleviarne la condizione di isolamento, di sofferenza psicologica, di disgregazione.

Occorre considerare la realtà del grave in un contesto di legislazione sociale, ma soprattutto nell'ambito del *diritto della famiglia*. Bisognerebbe quindi potenziare i servizi di appoggio alla famiglia per la sua integrazione sociale: assistenza domiciliare, consulenze interdisciplinari, ambienti ad alta intensità assistenziale in cui ospitare il figlio (periodicamente, giornalmente o in circostanze eccezionali), sostegno economico.

Questa gamma di prestazioni, che peraltro è già stata individuata e in parte attuata, non sembra essere sufficiente. Sarebbero più incisivi alcuni diritti e facilitazioni riferiti complessivamente alla famiglia. Per esemplificare: il familiare che assiste continuamente un handicappato deve avere le normali assicurazioni previdenziali e pensionistiche; deve essere consentito

ai genitori di svolgere attività lavorativa a tempo ridotto; esenzione delle tasse di successione e di trasferimento dei patrimoni quando il beneficiario sia l'handicappato o chi l'assiste; detrazione da ogni tipo di imposta del costo per l'assistenza o il mantenimento, calcolato secondo i parametri dei servizi ospedalieri.

Dal punto di vista pratico è urgente, anche con riferimento ad altri Paesi europei, prevedere una specifica figura di operatore che è definita "assistenza familiare", il cui compito principale è quello di offrire conoscenze e competenze alla famiglia e soprattutto costituire un anello di congiunzione con i servizi socio-sanitari ed il contesto sociale, ristabilendo le comunicazioni e le "alleanze" che sono state interrotte.

È comunque importante una estensione, intenzionale e pratica, degli interventi dell'handicappato, come realtà a sé stante, al suo nucleo familiare e al contesto sociale in cui è inserito.

Gianni Selleri



L'handicappato grave e i suoi diritti

Di seguito vengono richiamati gli articoli di leggi e decreti attinenti alla nostra tematica.

Definizione - «Qualora la minorazione, singola o plurima, abbia ridotto l'autonomia personale, correlata all'età, in modo da rendere necessario un intervento assistenziale permanente, continuativo e globale nella sfera individuale o in quella di relazione, la situazione assume connotazione di gravità. Le situazioni riconosciute in gravità determinano priorità nei programmi e

negli interventi dei servizi pubblici».
(Legge n. 104, 5 febbraio 1992, art. 3).

Principi generali - Assicurare alla famiglia della persona handicappata un'informazione di carattere sanitario e sociale per facilitare la comprensione dell'evento, anche in relazione alla possibilità di recupero e di integrazione della persona handicappata nella società. Garantire alla persona handicappata e alla famiglia adeguato sostegno psicologico e psicopedagogico, servizi di aiuto personale o familiare, strumenti e sussidi tecnici, prevedendo, nei casi strettamente necessari e per il periodo indispensabile, interventi economici integrativi per il raggiungimento degli obiettivi.

I Comuni, anche consorziati tra loro o con le Province, le loro unioni, le Comunità montane e le Unità sanitarie locali, nell'ambito delle competenze in materia dei servizi sociali loro attribuite possono realizzare con le proprie ordinarie risorse di bilancio, assicurando comunque il diritto all'integrazione sociale e scolastica, e nel rispetto delle priorità degli interventi di cui alla Legge 4 maggio 1983 n. 184, comunità alloggio e centri socio-riabilitativi per persone con handicap in situazione di gravità. (Legge n. 104, artt. 5 e 10).

Cura e riabilitazione, ausili e protesi - Gli handicappati in situazione di gravità fruiscono delle prestazioni di cura e di riabilitazione socio-sanitarie erogate dal Servizio Sanitario Nazionale; hanno inoltre diritto alla fornitura di ausili e protesi di ogni tipo con riferimento alla deambulazione, al sollevamento e alla locomozione e a specifici problemi patologici (incontinenza, difficoltà respiratorie ecc.). Gli handicappati gravi sono esentati dal ticket sulle prestazioni diagnostiche e farmacologiche (debbono comunque pagare la quota fissa di lire 4.000 per ogni prescrizione) (Legge 833/78, Decreto Ministero Sanità 28.12.1992).

Assistenza economica - Agli han-

dicappati gravi, in quanto impossibilitati a deambulare e non in grado di compiere gli atti quotidiani della vita, è concessa l'*indennità di accompagnamento*, che ammonta a lire 710.980 per 12 mensilità, aumentabili annualmente per perequazione automatica o non soggette a limite di reddito. Per le persone affette da più minorazioni (invalidità totale, cecità, sordomutismo) ciascuna delle quali darebbe diritto ad una specifica indennità, viene concessa una *indennità cumulativa* di importo pari alla somma delle indennità attribuibili per le singole minorazioni.

Gli handicappati gravi hanno inoltre diritto alla *pensione di inabilità* di lire 327.430 per 13 mensilità, a condizione che il reddito personale non superi lire 18.446.445 annue (Legge 18/80, Legge 429/91).

Assistenza generica - Le Regioni, le Usl e i Comuni, con diverse modalità ed eterogeneità territoriale, realizzano per gli handicappati in situazione di gravità le seguenti tipologie di servizi socio-assistenziali:

- residenze socio-assistenziali
- comunità-alloggio
- centri diurni socio-riabilitativi
- assistenza domiciliare.

Altri interventi, discrezionali, riguardano le vacanze, il tempo libero, laboratori protetti e l'aiuto personale.

Agevolazioni per i genitori lavoratori - La lavoratrice madre, o in alternativa il lavoratore padre, anche adottivi, di un minore handicappato in situazione di gravità, ha diritto fino a 3 anni di astensione facoltativa dal lavoro, a condizione che il bambino non sia ricoverato a tempo pieno.

Invece dell'astensione dal lavoro, il genitore del bambino handicappato ha facilità di ottenere due ore di permesso giornaliero retribuito, fino al compimento del terzo anno di età del bambino.

Dopo il compimento del terzo anno di età del bambino con handicap grave, il genitore lavoratore o anche chi lo assiste continuamente, purché parente o



tuttogiovani
notizie
OSSERVATORIO
DELLA GIOVENTÙ

Periodico Internazionale
trimestrale
sulla condizione Giovanile
a cura dell'Osservatorio della
Gioventù
(Facoltà di Scienze
dell'educazione
Università Salesiana - Roma)

- Quattro fascicoli l'anno di ricerche, saggi, informazione, documentazione e aggiornamento sul mondo giovanile italiano, europeo e internazionale.
- Ogni numero, monografico è costituito da:
 - tgn-monografia**
 - tgn-bibliografia**
 - tgn-libri**
 - tgn-informazioni: 4 rubriche fisse**
 - studi e ricerche
 - notizie e opinioni
 - riviste e centri
 - convegni e incontri
 - tgn-dentro la ricerca**

ABBONAMENTO

Italia: L. 25.000; Estero:
L. 35.000
da versare sul ccp 57492001
intestato a:
Pontificio Ateneo Salesiano
LAS
Piazza Ateneo Salesiano, 1
00139 Roma

Direzione e Redazione

OSSERVATORIO
DELLA GIOVENTÙ
UNIVERSITÀ SALESIANA
Piazza dell'Ateneo Salesiano, 1
00139 ROMA (Italia). Tel. 06/
87290.270 - 87290.405

RICHIEDI COPIA SAGGIO

affine entro il terzo grado e convivente, ha diritto a tre giorni di permesso mensili fruibili anche in maniera continuativa. Il genitore o il familiare che assiste con continuità l'handicappato con lui convivente ha diritto, ove possibile, di scegliere la sede di lavoro più vicina al proprio domicilio o non può essere trasferito senza il proprio consenso (Legge n. 104, art. 33).

Queste norme sono state oggetto di alcune interpretazioni restrittive e vengono applicate con difficoltà. È all'esame del Parlamento una legge di "interpretazione autentica".

Particolari disposizioni riguardano gli *assegni familiari* nel caso che il figlio sia permanentemente inabile al lavoro (Legge 153/1988).

Agevolazioni fiscali - Le spese mediche e di assistenza specifica nei casi di permanente invalidità sono deducibili dal reddito per l'ammontare che eccede il 5% (per redditi superiori ai 15 milioni annui) e il 10% per redditi superiori.

Questa detrazione è ammessa purché il contribuente, nella dichiarazione dei redditi, indichi la residenza o il domicilio del percipiente e dichiari che le spese sono rimaste effettivamente a proprio carico anche quando l'attività assistenziale è fornita da personale non specializzato, come i collaboratori familiari.

Infatti il termine "assistenza specifica" non presuppone prestazioni di personale professionale, ma è riferito alla gravità della menomazione (decisione della Commissione Tributaria centrale n. 84 del 5 gennaio 1989).

In merito alle detrazioni per carichi di famiglia sono compresi anche i figli maggiorenni permanentemente inabili al lavoro, purché non abbiano redditi propri superiori a lire 4.200.000 annue. (D.P.R. n. 917, 22 dicembre 1986).

Barriere architettoniche - Sono previsti contributi di varie entità a carico dello Stato per favorire l'accessibilità dell'abitazione e la sua fruibilità interna (Legge 13/1989).

g.s.