

# Prospettive Sociali e Sanitarie

# 19

ANNO XIII ● 1 NOVEMBRE 1983

HANDICAPPATI GRAVI: BISOGNI E DIRITTI DELLE  
FAMIGLIE ● RIFORMARE LE RIFORME? ●  
COORDINAMENTO E MANAGEMENT NELL'USL E  
NEL DISTRETTO ● POTENZIALITÀ E INCOGNITE  
DELLE COMUNITÀ PER TOSSICODIPENDENTI ●

**C I S** EDITORE

# Handicappati gravi: bisogni, assistenza e diritti delle famiglie

Nel nostro tipo di cultura alla nascita di un figlio sono connesse intense aspettative di gratificazione personale e sociale. Quando invece del "bambino bello e sano" nasce un figlio handicappato, il fatto si trasforma in un evento angoscioso 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-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 pressochè 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.

La famiglia dell'handicappato grave si colloca in una "posizione di frontiera", in una terra di nessuno, fra la salute e la malattia, fra l'uguaglianza e la devianza, poichè 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 e col resto della comunità, nelle funzioni affettive, economiche e simboliche.

Il tema "handicappati gravissimi" è emerso in tempi relativamente recenti, dopo il decentramento delle funzioni statali in materia socio-sanitaria,

con l'affermarsi della ideologia della deistituzionalizzazione, delle associazioni dei genitori.

Anche se la percezione del problema è diffusa, le risposte restano disarticolate e generiche: assistenza domiciliare, centri diurni per gravi, hospital day... Vi è comunque 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. Se così non fosse, sarebbe difficile spiegare come il problema degli handicappati gravi, che costituiscono un *caso limite* nel quadro della gestione dei servizi, tenda a divenire un fatto centrale.

Una spiegazione potrebbe consistere in una *indebita estensione dell'attribuzione di gravità* a molti portatori di handicaps soltanto perchè nei loro confronti falliscono gli inserimenti scolastici, la formazione professionale, i tentativi di socializzazione. Il rischio di questa situazione, peraltro complicata da forti componenti emotive indotte dalle famiglie, è di trovarsi presto di fronte ad una riproposizione massiccia del ricovero in istituto, sia pure in forme mascherate, come conseguenza degli insuccessi dei progetti alternativi e della più facile attuabilità del modello assistenzialistico.

Inoltre il sistema di valutazioni circa gli handicappati gravi è tutt'altro che definito; dal punto di vista scientifico si sovrappongono istanze morali, pregiudizi e comportamenti inconsci.

Appare quindi preliminarmente necessario tentare una definizione dei soggetti handicappati gravi, sia per circoscrivere metodologicamente il campo di analisi, sia per qualificare una prospettiva che non sia quella tradizionale di carattere anatomo-patologico.

Si può infatti osservare che una classificazione eziologica e diagnostica è insufficiente e, per certi aspetti, indifferente quando si tratta di stabilire una nozione di gravità, perchè quello che conta soprattutto non è certo il quadro della malattia o la sua manifestazione clinica, quanto le sue conseguenze.

D'altro canto è vero che i problemi connessi con la informazione e l'organizzazione dei servizi per gli handicappati gravi presentano quelle ambiguità che si riscontrano in molte situazioni che non possono essere considerate in assoluto o immediatamente come "problemi medici": la vecchiaia, l'angoscia, le tossicodipendenze, la solitudine. Quando manca la possibilità terapeutica e riabilitativa aumenta anche l'incertezza di rispondere ai bisogni sul piano pratico.

A complicare ulteriormente il tentativo di classificazione vi è l'estrema opinabilità del concetto di "gravità", che è spesso una *rappresentazione* soggettiva, che varia in relazione a parametri economici, sociali, culturali e di stratificazione.

Pur dando per scontato che la nozione di gravità è un "prodotto e non un dato", resta comunque l'esigenza di definire un sistema di riferimento che abbia l'attitudine a superare l'inadeguatezza della classificazione scientifica, gli atteggiamenti psico-sociali negativi, ma soprattutto che possa provocare una ristrutturazione cognitiva.

Nel soggetto grave coesistono l'infermità, l'incapacità e l'handicap, intendendo per *infermità* il danno patologico su una struttura o su una funzione, per *incapacità* la perdita della possibilità di svolgere le attività normali, per *handicap* le reazioni di rifiuto conseguenti allo stato di minorazione.

Da questo approccio si delinea un quadro di interventi interdisciplinari che costituisce un progresso rispetto alla impostazione biologica, ma che è ancora troppo generale. È allora necessario individuare le *conseguenze esistenziali* di un handicap grave:

- mancanza di autonomia motoria e motricità incontrollata
- mancanza di capacità di comunicazione o comunicazione pre-verbale (per deficit sensoriali o intellettivi)
- mancanza di autosufficienza e di coscienza rispetto alle funzioni elementari di sopravvivenza (alimentazione, igiene personale, controllo sfinterico).

Se si traspongono gli *indici di gravità* suindicati in una dimensione fenomenologica, 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 la madre e il bambino piccolo: la nascita fisica del bambino non completa la sua separazione psicologica dalla madre, questa avviene più tardi. Le azioni sono completamente al servizio del bambino (lavare, nutrire, sollevare, coricare) e tuttavia fanno parte del mondo interiore della madre, quasi che si trattasse di aver cura di una parte del proprio corpo. La dipendenza funzionale 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'esteriorizzazione dello stato patologico e quindi di una situazione fortemente negativa: alla nascita fisica non segue la nascita psicologica.

Finché il soggetto grave ha un corpo con caratteristiche infantili, le cure che richiede, le carenze che presenta, il rapporto simbiotico con la madre sono vissuti come reali e normali; quando allo sviluppo fisico (peso, statura, caratteri sessuali, pulsioni libidiche e aggressive) non corrisponde una maturazione intellettuale, la "cura materna" si colloca in una posizione semireale e fantasmatica che non può non presentare gravi difficoltà psicoemotive e rischi di conflitto e di dissociazione.

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 confusivamente 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 "neonato" che sollecita la cura e la pena, dall'altra è il "portatore della malattia", cioè di una realtà che deve essere combattuta e rifiutata e quindi non può essere condivisa.

Inoltre la coesistenza di deficit somatici e intellettivi comporta ulteriori ambivalenze e conflitti: la malattia fisica lascia inalterato lo statuto di appartenenza alla famiglia (anzi ne rinforza la coesione e la solidarietà poiché l'aggressività viene investita contro il "male") mentre l'alterazione psi-

chica e mentale non può essere disgiunta dal soggetto, cosicché egli viene simbolicamente negato come persona in quanto non può essere distinto dal dato patologico.

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 persecutive*, centrate sulla malattia-vergogna del figlio, 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 iperesigenza verso se stessi (dedizione assoluta come "modalità di espiazione")

— la rivendicazione e aggressività nei confronti dell'ambiente (atteggiamento risarcitivo).

L'handicappato grave, qualunque sia la scelta "difensiva", non ha una identità propria; la sua realtà è sempre interpretata e decodificata dai comportamenti e dal vissuto della famiglia.

Queste sia pur contratte considerazioni psicodinamiche indicano qualcosa della particolare difficoltà e complessità di una progettazione di interventi socio-sanitari, ma soprattutto indicano che *il problema degli handicappati gravi è il problema delle famiglie degli handicappati gravi*.

In realtà il soggetto handicappato grave (così come prima definito) non richiede ai servizi pubblici particolari prestazioni, mentre il nucleo familiare in cui è inserito presenta istanze di ordine sociale, giuridico, economico e tecnico di una intensità veramente eccezionale.

Credo che si debba anzitutto affermare il "diritto" dell'handicappato grave (anche quello in stato vegetativo) di stare nella famiglia e il diritto della famiglia di vivere questa realtà.

Deve essere chiaro che questa affermazione di principio non fa riferimento all'ideologia dell'individualità delle responsabilità e tanto meno significa adesione al concetto della famiglia mononucleare, con le sue implicazioni utilitaristiche. Si tratta invece del presupposto sociologico e della piattaforma pratica su cui fondare la solidarietà e una corretta politica dei servizi.

È infatti evidente che qualsiasi intervento (anche il più perfetto possibile) rappresenterebbe comunque una prevaricazione ed una violenza, se non venisse prima garantita e sostenuta la libertà della famiglia di scegliere *in proprio* la soluzione e se non si facesse ogni sforzo per alleviarne la condizione di isolamento, di sofferenza psicologica, di disgregazione.

Questa prospettiva ha come caratteristica quella di non essere pregiudiziale, di non preconstituire modelli e soprattutto di richiedere la partecipazione.

In definitiva la collocazione in istituto, la richiesta "risarcitiva" o la permanenza in famiglia

dell'handicappato grave devono essere espressione di libera scelta e non, come ora succede, effetto di carenze organizzative o di necessità incontrollate.

Riassuntivamente occorre considerare la realtà del grave in un contesto di legislazione sociale, ma soprattutto nell'ambito del *diritto di famiglia*.

Bisognerà 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 grave (periodicamente, giornalmente o in circostanze eccezionali), sostegno economico.

Questa gamma di prestazioni, che peraltro è già stata individuata, non sembra tuttavia corrispondere ad obiettivi di "diritto soggettivo". Infatti in tutte le circostanze sopra indicate esistono possibilità e rischi di condizionamento e di eterogestione.

Sembrano allora più incisivi alcuni diritti e facilitazioni riferiti complessivamente alla famiglia.

Per esemplificare: il familiare che assiste continuamente un handicappato grave deve avere le normali assicurazioni previdenziali e pensionistiche; deve essere consentito ai genitori di svolgere attività lavorativa a tempo ridotto; esenzione dalle tasse di successione e di trasferimento dei patrimoni quando il beneficiario sia l'handicappato o chi lo assiste; detrazione da ogni tipo di imposta del costo per l'assistenza o il mantenimento, calcolato secondo i parametri dei servizi ospedalieri.

Sarebbe ipocritamente tranquillizzante pensare che le soluzioni giuridiche e legislative esauriscano l'argomento. È comunque importante una estensione, intenzionale e pratica, degli interventi dall'handicappato grave, come realtà a sè stante, al suo nucleo familiare e al contesto sociale in cui è inserito.

Gianni Sella

#### BIBLIOGRAFIA

- F. Fornari, *Simbolo e codice*, Feltrinelli, Milano 1976.  
 C. Gallo Barbisio, *I figli più amati*, Einaudi, Torino 1979.  
 B.N. Meltzer, J.W. Petras, L.T. Reynolds, *L'interazionismo simbolico*, Franco Angeli, Milano 1980.  
 E. Montobbio, S. Casapietra, *Handicap e famiglia*, Edizioni del Cerro, Tirrenia 1982.