



HIPPO

**Il giorno che verrà**



**IL GIORNO CHE VERRA'** Come i genitori di disabili gravi vivono e immaginano il futuro dei figli.

Una serie di testimonianze tratte da una ricerca del Dipartimento di Psicologia dell'università di Bologna

## Il buio oltre la siepe

*Cinque famiglie composte da genitori relativamente anziani e da un figlio handicappato grave. Madri e padri che con le loro testimonianze mettono a nudo, talvolta con estrema crudezza, l'inquietudine per il domani, per quando non potranno più prendersi cura del figlio. E la mancanza di prospettive porta anche ad elaborare soluzioni estreme.*

di **Gianni Selleri**

### **L'altro fratello**

Madre. Siamo una famiglia serena e normale. Ho il problema di dove la lascerò... Spero che il Signore ci pensi.

Domanda. Avete qualcuno a cui affidarlo in un futuro?

Madre. Nessuno. Noi ogni tanto ci pensiamo però non ci vogliamo pensare, cerchiamo di mandarlo via questo problema.

Padre. Abbiamo un altro figlio e lui dice sempre: "Non vi preoccupate".

Madre. Non vorrei lasciarlo a lui questo problema, è mio, è mio. Lui (il fratello) ha una sua vita, perchè sacrificarli tutti e due? Voglio tanto bene a mio figlio, ma voglio tanto bene anche a quell'altro e non voglio lasciargli questa disgrazia... Non lo so, non lo so, prego solo Dio che lo faccia morire prima di me.

*Non c'è nessuno a cui affidare il figlio; "lasciarlo" al fratello significherebbe far soffrire anche lui perchè si tratta di una disgrazia, che d'altra parte appartiene esclusivamente alla madre e quindi non può e non deve essere trasferita ad altri. C'è un richiamo alla Provvidenza, ma la vera e unica soluzione consisterebbe nella morte anticipata del figlio. Intanto è meglio non pensarci.*

### **In mezzo ai vecchi**

Madre. Dove andrà questo ragazzo quando noi non ci saremo più? Adesso più si va avanti con gli anni, più ci pensi: come sarà la sua vita? Non si riesce a non pensarci. Tante volte dico che sono stata brava, con tutto quello che ho sopportato, perchè ci sono delle donne nella mia situazione che li han-

no ammazzati. Io non le ho mai condannate perchè so che cosa mi frullava per la testa. Bisogna viverle certe cose.

Padre. Il "dopo famiglia" è un grosso problema. Mancano le istituzioni, anche di pronto soccorso. Se il padre o la madre devono andare all'ospedale, è capitato anche a noi, è terribile. Ma ci dobbiamo pensare noi a fare qualcosa adesso che siamo al mondo. Conosco una ragazza, alla quale sono morti i genitori, adesso vive in mezzo ai vecchi che si tirano addosso i piatti, si sputano. Noi dobbiamo pensare ai nostri figli, perchè nessuno ci pensa.

Madre. Io non voglio pensare a quel famoso giorno che verrà, perchè se no continuo a impazzire. Dopo che siamo morti diventano come reclusi o finiscono in manicomio.

*La tensione e l'ansia si intensificano con l'invecchiamento dei genitori. L'idea della propria morte si collega con fantasie di soppressione del figlio. Non c'è nessuna possibilità di liberazione anche dopo la separazione, un'idea che "continua a farci impazzire". Gli esempi di altri handicappati sopravvissuti ai genitori rappresentano un'anticipazione del terribile*

*futuro del proprio figlio.*

### **Non è stata una vita**

Madre. Quello del dopo è il problema più grave, non è una cosa che si risolve dall'oggi al domani. I genitori cominciano ad essere tutti anzianotti, questi ragazzi una volta non vivevano tanto: adesso vivono di più, questo è il problema.

Padre. E' come con i vecchi: si fa vivere un malato in coma per mesi e mesi. Ci sono stati dei momenti in cui sembrava (il

### **CHI HA CERCATO DI DARE UNA RISPOSTA AL PROBLEMA**

**La Nostra Famiglia.** Ha 6 case-famiglia. Sede centrale: via don Luigi Monza, 1 - 22037 Ponte Lambro (Co) - Tel. 031/62.03.66-62.51.11-625.22.75.

**Case della carità.** Opere delle comunità parrocchiali: 15 nel reggiano, 3 nel modenese, 3 nel bolognese, 1 a Parma, Vicenza, Firenze, Roma. Sede centrale: Congregazione Case della Carità, via S. Girolamo, 24 - 42100 Reggio Emilia - Tel. 0522/38.675-43.86.75-94.12.14.

**O.A.M.I. (Opera Assistenza Malati Impediti).** E' un'Associazione di iniziativa privata e volontaristica. Dal 1964 al 1991 ha realizzato sedici case famiglia. Sede centrale: via del Ghirlandaio, 56 - 50121 Firenze - Tel. 055/67.72.50.

**Capodarco.** Gestisce numerose comunità alloggio soprattutto per persone con handicap fisico in tutta Italia. Comunità di Roma: via Lungro, 3 - 00178 Roma - Tel. 06/799.76.33-799.47.84. Comunità di Capodarco: via Vallescuro, 47 - 63010 Capodarco di Fermo (Ap) - Tel. 0734/67.84.10-67.84.62.

**Associazione Papa Giovanni XXIII.** Ha organizzato numerose case-famiglia. Sede centrale: via Tiberio, 6 - 47037 Rimini (Fo) - Tel. 0541/55.025.

**Fondazione "E. Zucan".** Sede centrale: via Patriarcato, 41 - 35139 Padova - Tel. 049/66.38.00.

**Fondazione "Dopo di noi".** Sede nazionale: via Canneto il Lungo, 21 - 16123 Genova - Tel. 010/20.14.05.

figlio) veramente alla fine invece lui si è sempre ripreso.

Madre. Non ha mai avuto problemi per la scuola, per il lavoro, ma soltanto quello della sopravvivenza. E adesso c'è quello grosso del futuro. Bisognerebbe dire la solita frase:

"Speriamo che il Signore se lo prenda prima di me". Non sapere a chi lasciarlo, non poter lasciarlo sulle spalle di mia figlia...

Molti genitori, almeno a livello di fantasia, pensano di uccidersi insieme al figlio; qualche volta l'ho pensato anch'io, soprattutto quando le sue condizioni peggiorano: la tosse, il catarro che non riesce a espellere, le crisi epilettiche e poi la tachicardia e poi qui e poi là. E' possibile? In quei momenti lì uno dice: "Se avessi il coraggio la farei finita". Poi quel coraggio non lo si ha.

Dopo molti anni un po' di conforto l'ho trovato nella religione, sono arrivata insomma a pensare che l'unica speranza è quella. Se io sapessi che per lui con questa vita è finito tutto, non mi resterebbe che aprire la finestra e buttarmi giù. Perché non è; non è stata una vita. La speranza del domani è data soltanto dalla fede; per un po' ho creduto nelle questioni sociali, negli aiuti materiali, ma ci deve essere qualcosa di più, altrimenti...

*Il desiderio che il figlio muoia prima, le fantasie di omicidio e di suicidio, l'improbabilità di un tempo futuro, oltre la vita, costringono la madre ad un'analisi sulla gravità delle condizioni del figlio, sui sacrifici e le fatiche che comportano. La conclusione è: "non è una vita possibile". La situazione oltre-*

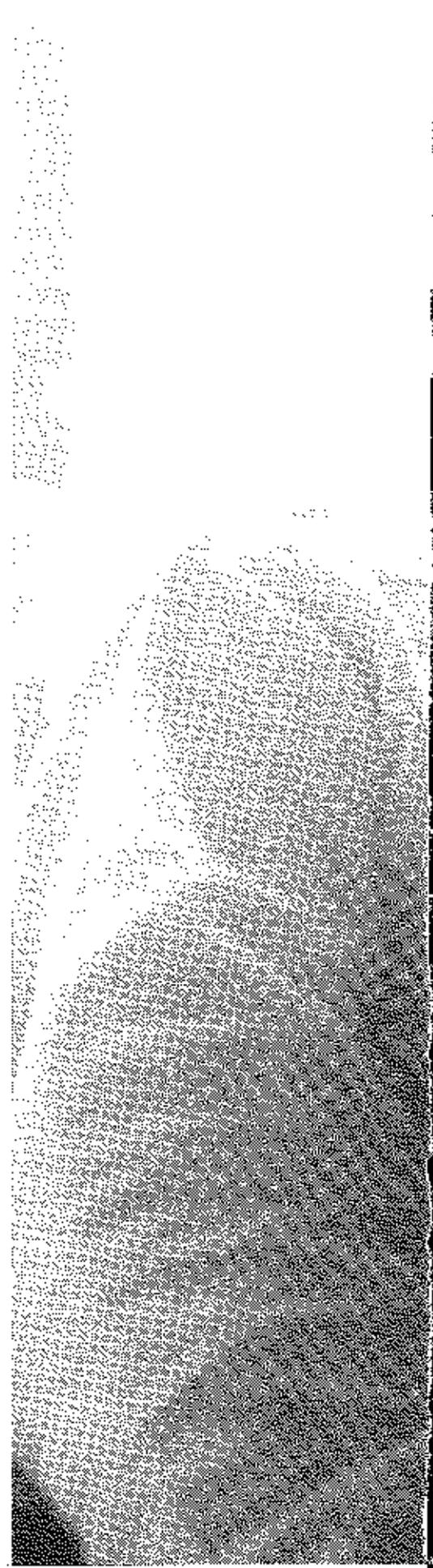
*passa i limiti della ragionevolezza e della sopportabilità e poiché non si verifica nessuna separazione o decisione aggressiva, tutto sembra ricomporsi nella prospettiva della fede, un'altra vita che dovrebbe compensare quella già vissuta.*

### **Un "tomblino" per mio figlio**

Padre. Io conosco una ragazza che è stata messa in un ricovero dove ci sono i vecchi. L'altro giorno sono andato a trovarla, mi ha detto: "Non ho dormito perché ho la pipì e la popò addosso, ancora addosso, non hanno avuto il tempo di venirmi a cambiare". Lei non ha più nè babbo, nè mamma, non ha nessuno. Non vorrei vedere mio figlio così, piuttosto muore con me. E' sicuro che se io mi accorgo di morire, mio figlio muore un minuto prima, a meno che non riusciamo a organizzare qualche struttura per il dopo-famiglia.

Domanda. Voi non l'affidereste al fratello?

Madre. Non so. Il fratello lo prenderebbe... ma la moglie... lui me lo prenderebbe però andrebbe contro sua moglie. Allora io non glielo chiedo neanche. Quando lui (il fratello sano) era giovane mi ha dato dei problemi perché non si voleva sposare e diceva: "Mamma, io sto con mio fratello". Almeno fosse stata una fem-





hina. Il figlio è scappato  
dal Valtellina, una peste è tra  
noi con la care ha avuto  
quale che le dava tante  
Comunque la il fratello di  
Mamma che dire ancora  
Ma ora se Rosso andava  
perché dopo ci penso in  
E ora vogliamo vedere  
tango per questa andava  
andri vogliamo che venga  
il figlio di noi perché  
gentile non dove va a  
suo figlio quando non c'è  
Se invece ho la tranquillità  
della che ci sarà qualche

chiamino come vogliono "casa protetta", "ricovero", "istituto", basta che sia funzionale e umana. Siamo in 80 famiglie e abbiamo costituito una cooperativa per creare una casa dove andranno i nostri figli dopo la nostra morte e abbiamo messo fuori dei soldi... adesso siamo più tranquilli perchè come uno dice: "Vado a comprare un tombino al cimitero, così io ho cercato un tombino per mio figlio quando non ci sarò più, cioè una casa protetta".

*L'esempio di handicappati gravi ricoverati in ospizio, gli incidenti successi al figlio, la difficoltà di trovare una certezza nella disponibilità del fratello sono tutti elementi di una realtà persecutoria che prefigurano e costituiscono quasi una verifica e una trasformazione di dati immaginari in fatti concreti.*

*Tutto ciò provoca stati d'ansietà e fantasie di morte nel senso di morire insieme e di togliere la vita al figlio poco prima di morire. Anche la struttura "casa protetta" per la quale si opera al fine di garantire il futuro assistenziale del figlio è immaginata in termini di fine e di lutto: come uno si preoccupa di comprarsi una tomba dove "riposare" dopo la morte, così un genitore di un handicappato grave deve pensare a un "posto" dove mettere suo figlio. Di qui scaturisce il lapsus: "io cerco un tombino per mio figlio".*

### **Gli scogli a 200 metri da terra**

Padre. Mi ricordo che era in periodo estivo e io ero molto stressato, la mia mente cominciò a fare dei calcoli, eravamo al mare, c'erano degli scogli a 200 metri da terra e dopo gli scogli l'acqua è profonda... Insomma cominciarono a girarmi delle idee per la testa: vado al di là degli scogli, butto giù lui (il figlio) e mia moglie... Poi torno a riva e dico: "Aiuto, aiuto" come se fosse stata una disgrazia. Però c'era anche mia figlia e pensavo che dopo questa ragazzina sarebbe rimasta da sola. Allora bisognava buttarli giù tutti e tre! E dopo mi dicevo: "Ammettiamo che la gente ci creda, che mi vada liscia nel senso che è stata una disgrazia e dopo io sarò un fallito, un verme. Allora cominciai a pensare, concentrandomi al massimo e, sempre aiutato dai medicinali, riuscii a capire che quello che avevo calcolato era una pazzia, una follia e ancora una volta, come era successo in passato, sono riuscito a uscirne fuori.

Madre. I momenti di crisi li ho avuti anch'io però non... non per vantarmi, non mi è mai venuto in mente di sopprimere mio figlio, semmai mi sarei soppressa io stessa, però anche questa era una cosa in partenza da scartare perchè mio figlio era lì, dove rimaneva? E' naturale che questi momenti di crisi li ho avuti, avrei preferito

la morte per me e per mio figlio però li ho superati.

Domanda. E rispetto al futuro che cosa pensate?

Padre. Se sto male e crepo non ci sono problemi nel senso che lei è una donna molto valida e la saprebbe cavare. Io da solo cosa faccio, messo come sono, parenti non ne ho, non ho nessuno a cui potermi appoggiare, invece da parte sua ci sarebbe grande disponibilità (di parenti). Comunque, per noi genitori di questi ragazzi, è un problema grande. Se capita qualcosa, lui dove va? Dove lo mettono?

Hogia fatto un'esperienza, anni fa, abbiamo fatto una prova per 15 giorni, l'abbiamo portato in un istituto, quando l'abbiamo riportato a casa era pieno di lividi, aveva la cacca secca anche su per la schiena, non gli trovavano più le scarpe; quando aveva delle crisi, gli facevano la puntura, poi lo mettevano a letto e lo legavano, come una bestia...

*In questo caso le fantasie di omicidio sembrano trasformarsi in progetti veri e concreti. Il confronto fra i genitori dimostra che la madre vive il figlio come una "appartenenza" e quindi, uccidendosi, risolverebbe ogni aggressività, mentre per il padre il figlio rappresenta un oggetto "cattivo" ed è significativo che l'omicidio immaginario debba coinvolgere anche la moglie.*

Il nuovo corso a modo degli  
americani è un'occasione  
storica per l'Europa  
che non deve perdere  
questo momento storico  
della sua storia.



3811



**IL GIORNO CHE VERRA'** Alcuni genitori sperano che il figlio muoia prima, mentre la maggior parte rimuove il problema non pensandoci. In generale non si riesce a superare una "gestione privata" del dopo-famiglia

## "Un problema solo nostro"

*Nell'esperienza esistenziale di una famiglia in cui vive un handicappato grave (cioè totalmente non autosufficiente rispetto alla sopravvivenza e alla comunicazione), vi è un problema, oggettivo e immaginario che progressivamente si impone ai genitori: che cosa sarà del figlio dopo la loro morte.*

di G. S.

Dal punto di vista dell'organizzazione dei servizi si tratta della questione che viene definita come il "dopo di noi", cioè di programmare e realizzare residenze e centri per accogliere gli handicappati adulti gravi che sono assistiti direttamente dalle famiglie. La carenza di queste strutture e della conoscenza sul loro funzionamento e prestazioni, accentua l'ansia dei genitori che non hanno fiducia nei servizi pubblici e che preferiscono prospettare la costituzione di case protette private, finanziate direttamente, configurate come fondazioni nelle quali affluiscono i patrimoni delle famiglie e vi siano garanzie di tutela giuridica dei figli.

Le iniziative di questo tipo finora realizzate sono molto poche e la prospettiva più concreta resta quella dello sviluppo delle residenze socio-assistenziali

analogamente a quanto avviene per gli anziani. Tuttavia nel vissuto dei genitori non sempre l'indicazione di una soluzione pratica e lo sforzo per costruirla o rivendicarla, acquieta l'angoscia di una separazione definitiva dal figlio. Ciò vale soprattutto per la madre. Tra la madre e il figlio handicappato grave non si verifica quasi mai il normale distacco biologico e psicologico che inizia nei primi anni di vita del bambino e si completa dopo l'adolescenza. Si crea invece uno stretto rapporto di simbiosi che deriva sia dal protrarsi indefinito delle cure materne (nutrire, pulire, curare, difendere), sia dalla mancanza di autonomia del figlio rispetto al comportamento e alle relazioni. In questo senso il figlio fa parte interamente della vita biologica e psicologica dei genitori e in questo contesto diventa qua-

si impossibile l'idea o il sentimento di un abbandono dovuto alla morte.

Le preoccupazioni per il futuro del figlio dopo la morte vengono razionalizzate e attribuite alla mancanza di adeguate strutture assistenziali: il figlio finirà in un istituto, verrà dimenticato da tutti, nessuno lo capirà più, nessuno lo curerà e quindi dovrà soffrire.

### **Una condanna perpetua**

Questa idea sembra caricarsi di ulteriori e più gravi significati.

Una vita intera di fatiche, di rinunce, di umiliazioni, di difficoltà personali e sociali, dedicata giorno dopo giorno, anno dopo anno interamente ed esclusivamente ad un possibile progetto di miglioramento e di cambiamento, si dimostra alla fine, per l'immodificabilità delle condizioni del figlio, un fallimento o un compito irrisolto:

inoltre questa situazione ha creato un rapporto di appartenenza e di identificazione talmente forte che sembra protrarsi oltre i limiti della vita stessa e vincolare in un unico destino l'esistenza della madre e del figlio.

Tutto ciò produce una immagi-

nazione di sopravvivenza nella vita del figlio anche dopo la morte e poichè la realtà del figlio è considerata dolorosa e negativa, essa costituisce una specie di condanna perpetua alle sofferenze e alle fatiche già sopportate.

Non è concesso quindi di morire in pace e in diversi casi la "vera morte", intesa come termine delle fatiche, come liberazione dalle angosce e dal tempo, richiederebbe la contemporanea morte del figlio handicappato: solo così è possibile l'accettazione della pro-

### **AFFIDAMENTI EXTRAFAMILIARI ANCHE PER I DISABILI ADULTI: UNA PROPOSTA DELLA FONDAZIONE ZANCAN**

*La legge quadro sull'handicap ha riconosciuto l'istituto giuridico dell'affidamento etero-familiare di disabili maggiorenni, ai limitati fini dei permessi lavorativi a favore degli affidatari conviventi (art. 33).*

*Recentemente la Fondazione Zancan ha proposto una normativa che amplia la portata degli affidamenti extrafamiliari previsti dalla legge 184/83 anche agli handicappati maggiorenni.*

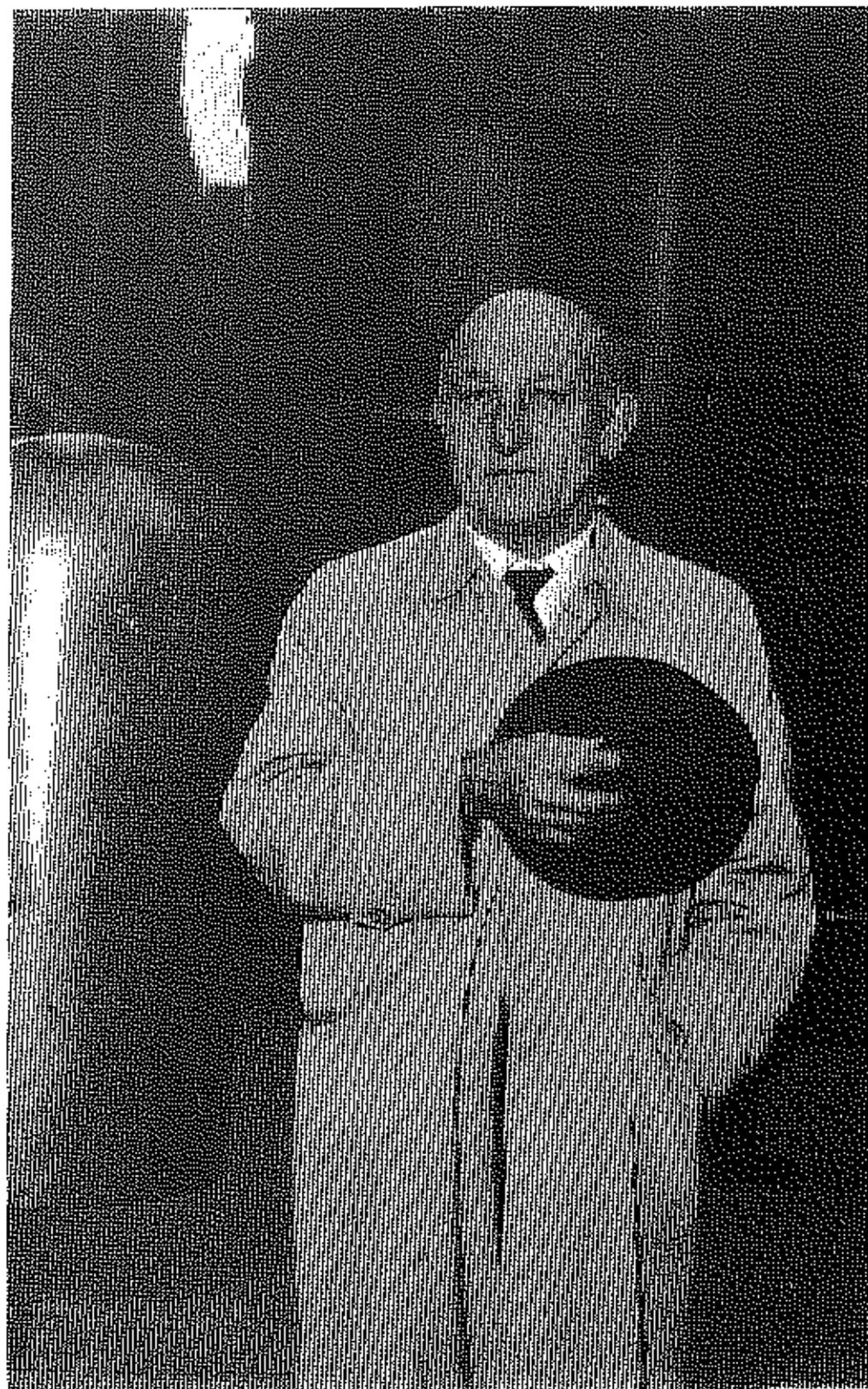
*Il testo legislativo potrebbe prevedere delle facilitazioni per chi prende in affido (agevolazioni fiscali, polizza assicurativa, responsabilità solo nel caso di dolo o di colpa grave...); i soggetti affidatari potrebbero essere persone singole o famiglie, associazioni di volontariato, cooperative, fondazioni o altri enti pubblici (a patto che non ospitino contemporaneamente più di 5 persone per evitare forme di istituzionalizzazione).*

*Le legge potrebbe anche prevedere garanzie per forme di assicurazione sulla vita stipulate dai genitori a favore dell'affidato per la costituzione di rendite vitalizie da erogarsi dopo la morte del genitore a copertura parziale delle spese gravanti sull'affidatario. Fondazione Zancan, tel. 049/66.38.00*

pria morte.

In generale però si assiste ad una rimozione del problema: "Non voglio pensare a quando non ci sarò più"; "Il dopo di noi è un tarlo che ci rode, ma non ci penso".

Ulteriori approfondimenti indicano sostanzialmente le se-



guenti prospettive immaginate dai genitori: la speranza dichiarata che il figlio "muoia prima"; l'immaginare una soluzione di eutanasia per il figlio o di omicidio, anche violento, collegato spesso col suicidio del genitore; un'estrema difficoltà per l'ipotesi di affidare al figlio handicappato ad un fratello; un'angosciante preoccupazione che il figlio finirà in un ospedale o in un manicomio dove sarà maltrattato e trascurato.

L'interrogativo che non trova soluzione è: a chi lo lascio?

Soltanto in pochi casi vi è una richiesta di aiuto (prima che sia troppo tardi), di istituzioni assistenziali con lo scopo di garantire una vita dignitosa al figlio e di consentire qualche motivo di tranquillità ai genitori. Una madre dice: "Vorrei che venisse ricoverato insieme a me, così quando muoio il ragazzo si è già abituato".

Sembra di poter concludere che la gestione privata dell'esistenza e dei bisogni del figlio handicappato, l'esclusivo e interminabile impegno della famiglia, abbia fatto sparire dalla coscienza stessa dei genitori l'idea di qualche possibilità alternativa o diversa. In ogni caso il problema piuttosto che a dati oggettivi (mancanza di strutture e di servizi adatti alle quali "consegnare" il figlio) fa riferimento a situazioni di grande sofferenza.

*Foto di Diane Arbus "Man at a parade on Fifth Avenue, N.Y.C." da "Diane Arbus"*