

FAMIGLIA

6/7

GIUGNO-LUGLIO
1999

N. 67

GIUGNO-LUGLIO 1999

OGGI

Sped. in A.P. - 45% - Art. 26 20/b L. 662/96 - Fil. Cn.
MENSILE - ANNO XXII - L. 6.000

IL DISABILE FRA NOI

VINICIO
ALBANESI

CARMEN
MATTEI

GIANNI
SELLERI

SALVATORE
NOCERA

DANILO
MASSI

AUGUSTO
BATTAGLIA

NICOLA
RABBI

DOMENICO
NASONE

PASQUALE EZIO
LOIACONO

IL DISABILE FRA NOI

**NORMATIVE, SERVIZI,
PREVENZIONE. MA
LA FAMIGLIA RESTA SOLA**

DOSSIER
HANDICAP E SESSUALITÀ

FAMIGLIA OGGI



SAN PAOLO

I figli più amati

*La presenza di un
disabile condiziona
i comportamenti di
un nucleo familiare.*

*I diffusi
atteggiamenti
iperprotettivi e di
autoesclusione
possono soltanto
peggiore molte
situazioni. In tutto
questo gli aiuti
esterni, spesso, sono
carenti o inesistenti.*

di Gianni Selleri
(psicologo)

Alla nascita di un figlio sono connesse profonde aspettative di gratificazione personale e sociale. Quando invece del "bambino sano e bello" nasce un figlio con handicap, l'evento è angosciante e luttuoso. «Da dove viene questo bambino che non ci rassomiglia? Perché è successo proprio a me?». È un enigma che pone domande sulle cause e sulle responsabilità. Ma anche quando c'è una spiegazione eziologica, essa non allevia la disperazione, implacabile e irrazionale. Resta il fatto che il bambino che è nato non corrisponde a quello ideale che si aspettava, mentre il figlio handicappato realizza i fantasmi del bambino "anormale e mostruoso", presente nell'immaginario delle donne incinte.

In certi ambienti un handicappato è considerato una vergogna, una "punizione divina", il frutto di colpe e di tare ereditarie, ma anche in contesti culturali evoluti la reazione sociale è negativa benché più velata; proprio perché le attese di prestigio sociale e di gratificazione personale sono maggiori, gli atteggiamenti di commiserazione sono diffusi.

Nella famiglia considerata come unità sistemica, la realtà e la presenza di ogni componente influenzano quella di tutti gli altri; la famiglia in cui vive un handicappato è una famiglia a rischio: sono state rilevate alte percentuali di separazioni, di distacco dalla vita attiva e di relazione, sono frequenti depressioni della madre e pressoché costanti situazioni di nevrosi e di disadattamento dei fratelli.

La famiglia dell'handicappato si colloca in una posizione di frontiera, in una terra di nessuno, fra

la salute e la malattia, fra l'uguaglianza e la devianza. Il dato, che non trova soluzione, è costituito dal fatto che quel figlio 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.

In Italia vi sarebbe circa 1 milione di queste famiglie e oltre 150 mila nuclei in cui vive un disabile non autosufficiente o in situazione di gravità.

Le difficoltà sono correlative alla tipologia e all'entità della disabilità: bambini con deficit sensoriali, bambini con trisomia, pluriminorati (per cause genetiche, disfunzioni metaboliche o cerebrolesioni), bambini con deficienze mentali o intellettive. Ogni singola situazione pone specifici problemi e sofferenze per la famiglia e richiede interventi di sostegno e di riabilitazione. È tuttavia possibile indicare, in esse, dei dati costanti.

Uno dei principali elementi di trauma, che condiziona i comportamenti successivi, è costituito dalle modalità con le quali la famiglia viene informata e prende conoscenza dell'handicap del figlio. La scoperta può essere immediata o tardiva, ma quasi sempre avviene nella solitudine e nell'isolamento dei genitori senza un appoggio medico-sociale che sia tale da definire certezze o ipotesi ragionevoli sui deficit del figlio e sulle possibilità di recupero.

Accade anzi che in questa circostanza le comunicazioni dei medici rafforzino sentimenti di inquietudine, di incertezza e di colpevolezza inconscia: «Non ci si può ancora pronunciare, non sarà mai normale, ne faccia un altro, lo metta in istituto!». Tutto questo costituisce un atto formale di rifiuto, compromette ogni percezione realistica e alimenta ansie depressive o persecutorie.

La carenza e la distorsione delle no-

tizie rendono difficile soprattutto l'intervento attivo dei familiari nel processo della riabilitazione, i genitori si trovano invece abbandonati in una ricerca confusa di soluzioni improprie (consulti, centri di cura esteri, guaritori, terapie esoteriche), il cui fallimento costituirà una permanente diffidenza per gli ulteriori interventi educativi, riabilitativi e di socializzazione nei confronti del figlio.

Dopo questa prima fase di choc la presenza del bambino disabile produce una ristrutturazione delle relazioni familiari.

La madre assume l'impegno assistenziale in senso totale e talvolta ossessivo (la rinuncia al lavoro è costante). Finché il bambino è piccolo, le attività di cura sono vissute come reali e normali, in seguito interviene una presa di coscienza di anomalie fisiche, psichiche e comportamentali, per cui i bisogni del figlio diventano l'esteriorizzazione del suo stato patologico e quindi di una situazione fortemente negativa: allo sviluppo fisico non segue quello della personalità e dell'autonomia. Questa constatazione rafforza e prolunga la fase della dipendenza del figlio, anche oltre i suoi bisogni oggettivi.

***I**l tempo si è fermato*

Il comportamento del padre oscilla fra tentativi di "fuga" (soprattutto attraverso la ricerca di gratificazioni professionali), atteggiamenti di "rivendicazione" sociale o culturale o posizioni di passività e di distacco ("padre assente"). Le comunicazioni fra i genitori sono soprattutto centrate sui problemi dell'handicap e si determina un'attenuazione o rimozione dell'affettività e della sessualità nella coppia.

Per quanto riguarda la presenza di un fratello, se è nato prima di quello

DISAGI INDIVIDUALI E COLLETTIVI

Sono oltre 3 milioni (il 15% del totale) le famiglie italiane toccate da gravi condizioni di disagio. Si tratta di nuclei che combattono ogni giorno in prima linea una silenziosa battaglia contro gravi disturbi che colpiscono uno o più componenti, come il morbo di Alzheimer, la disabilità, l'alcolismo, l'insufficienza mentale, spesso con poco aiuto da parte dello Stato. Il dato emerge da una ricerca del Censis sui *Disagi individuali e disagi collettivi nell'Italia di fine millennio*.

Secondo l'indagine, la disabilità fisico-motoria è il disturbo più frequente (riguarda ben 950.000 famiglie), seguito dal morbo di Alzheimer e dall'alcolismo (500.000). Parecchi anche i nuclei familiari con privi di vista (370.000) e affetti da insufficienza mentale (320.000). Di fronte a cifre così rilevanti, secondo il Censis, l'enorme impegno sociale ed economico sostenuto dalle famiglie sembra svolgere le sue funzioni in maniera quasi latente, come se non fossero investite le risorse individuali quotidiane di milioni di persone. Inoltre, su questo versante l'Italia ha ancora

molta strada da fare, poiché ai nuclei familiari è destinato solo il 3,5% della spesa sociale (pari allo 0,8%) del Pil, mentre nei principali Paesi europei la destinazione di risorse economiche alle famiglie è doppia o tripla: il 7,5% in Germania, il 9% in Francia e Regno Unito.

TRE MILIONI DI FAMIGLIE ITALIANE TOCCATE DAL DISAGIO

Questo il quadro delle famiglie italiane toccate da gravi condizioni di disagio secondo l'indagine del Censis.

Condizioni di criticità	Famiglie coinvolte	Valore percentuale
Alzheimer	500.000	16,2%
Tumore	150.000	4,9%
Aids	15.000	0,5%
Insufficienza mentale	320.000	10,4%
Disabili	950.000	30,8%
Privi di vista	370.000	12,0%
Sordomuti	50.000	1,6%
Tossicodipendenti	230.000	7,4%
Alcolisti	500.000	16,2%
Totale	3.085.000	100,0%

handicappato gli viene sottratta gran parte dell'attenzione e gli si impone di responsabilizzarsi; se è nato dopo deve riparare la ferita narcisistica che hanno subito i genitori e prepararsi a sostituirli nei compiti di custodia e di assistenza.

La relazione dei genitori con il figlio disabile è caratterizzata da atteggiamenti di iperprotezione che impediscono lo sviluppo della personalità, delle capacità residue; talvolta si verificano invece fasi di ipervalutazione delle possibilità del figlio: «Lui è intelligentissimo, potrebbe fare l'università, sono gli altri che non lo capiscono e lo rifiutano».

Un altro dato costante è una sorta di "immobilizzazione del tempo".

Tutti gli educatori di handicappati adulti descrivono famiglie che vivono il rapporto coi figli come se fossero bambini piccoli; la famiglia sembra bloccata sul trauma originario, drammaticamente chiusa sulla sua sventura: il tempo si è fermato, l'handicappato è un eterno bambino.

Il figlio handicappato è preso in carico dalla famiglia, salvo i periodi di delega alle istituzioni scolastiche o ai centri diurni; tuttavia questo appoggio è vissuto come anonimo, collusivo e talvolta persecutorio.

Ogni altra richiesta di aiuto è carica di significati "personali"; quando è rivolta a parenti, amici o altre figure importanti, per la famiglia comporta il riconoscimento di una sorta di

propria incapacità o inadeguatezza nei confronti dei bisogni del figlio e per questo si lamenta la mancanza di offerta di aiuto e nello stesso tempo si rifiuta qualsiasi possibilità di ottenerlo. Questo fatto, che deriva probabilmente dalla vergogna genetica e sociale del "figlio malnato", costituisce comunque una forma di severa autoesclusione e di limitazione delle relazioni di vita.

Per i problemi di riabilitazione e del coinvolgimento della famiglia (il cui ruolo è indispensabile), è importante essere consapevoli che essa svolge un tentativo costante di omologazione e di mascheramento della diversità del figlio con lo scopo di evitare atteggiamenti sociali negativi. Si tratta, tuttavia, di una intenzione impossibile perché l'handicappato è oggetto di interventi educativi, sanitari e assistenziali che lo rendono "trasparente" ed esposto a valutazioni oggettive, nelle quali la famiglia si sente coinvolta negativamente.

Per gli operatori l'handicappato costituisce un problema tecnico, secondo il modello dell'agire razionale rispetto allo scopo; per i genitori è un'appartenenza esistenziale dolorosa e ineliminabile. Questa discrepanza e asimmetria percettiva devono essere sempre tenute presenti.

Un altro nucleo di problemi è costituito dall'immagine sociale negativa e dalla posizione di isolamento nel quale si pone e si trova la famiglia, oggetto di commiserazione, di incomprensione, d'indifferenza o addirittura di ostilità e di aperto rifiuto.

Per quanto sia difficile il passaggio dalla descrizione degli atteggiamenti collettivi alle prospettive del loro cambiamento, sembra di poter dire, in termini generali, che la persistenza dei pregiudizi o le carenze di solidarietà derivano, in gran parte, dalla "gestione privata" dell'handicap, che per certi aspetti supplisce il disin-

teresse pubblico e per altri esclude la possibilità di coinvolgimento e di partecipazione del contesto sociale.

Questa realtà indica anche la separazione delle istituzioni scolastiche educative e di quelle socio-assistenziali che spesso falliscono il loro scopo di agenzie di socializzazione e di trasmissione di modelli comportamentali e culturali.

Per i genitori vi è non soltanto l'impossibilità di realizzare una maternità o una paternità normale, ma anche, per le disfunzioni del sistema socio-sanitario, di attuare un progetto guidato e razionale di riabilitazione e di assistenza. La famiglia, abbandonata a se stessa, deve dare una risposta alla nascita e alla crescita del figlio handicappato, ogni componente deve continuamente ridefinire la propria posizione rispetto ai problemi che progressivamente suscita il figlio diverso.

*D*elega passiva

La scelta possibile consiste nella presa in carico totale del problema, con conseguenti sentimenti d'impotenza e di frustrazione, di infelicità e di disadattamento, oppure in un comportamento di delega passiva nei confronti delle istituzioni.

Dopo queste considerazioni, si deve riconoscere la particolare difficoltà e complessità di una progettazione di interventi di integrazione e di riabilitazione, ma soprattutto si deve affermare che non si possono disgiungere i problemi degli handicappati da quelli delle loro famiglie.

Si possono individuare le seguenti aree-problema distinguendo tra disabili in età evolutiva e disabili adulti.

Per i primi emergono le seguenti esigenze: necessità di una corretta informazione sulle cause e la natura dei deficit e sulle eventuali tappe di

riabilitazione e di socializzazione; interventi psico-sociali sui genitori per evitare o contenere reazioni di cordoglio o di depressione; interventi per prevenire il distacco o la separazione della famiglia dal contesto sociale, evitando la gestione privata dell'handicap o la ricorrente "ritirata nell'invalidismo"; consulenza interdisciplinare per le possibili terapie di recupero, per l'inserimento scolastico, per sistemi di lavoro assistito o di terapia occupazionale, per la partecipazione all'attività di tempo libero.

Per l'attuazione degli obiettivi indicati occorre evitare la frammentazione di competenze e la molteplicità di operatori (sociali, sanitari, assistenziali, pedagogisti, psicologi) che per la diversità di approccio epistemologico costituiscono spesso causa di distorsione e di confusione percettiva,

motivo di contraddizione e di ulteriori ansie per i familiari.

Bisogna individuare un *operatore unico* con prevalenti compiti di assistenza familiare che svolga sostanzialmente una duplice funzione: la prima centrata sulla famiglia e sulle sue dinamiche in rapporto al figlio handicappato; la seconda di sostenere un compito di correlazione e di comunicazione con le istituzioni e con il contesto sociale. Per gli handicappati adulti le soluzioni positive sono: servizio di assistenza domiciliare; servizi di emergenza assistenziale o di sollievo; centri diurni; residenze sanitarie assistenziali; prestazioni di socializzazione.

Anche in età adulta è indispensabile una figura di rappresentanza della famiglia con specifico riferimento ai problemi dell'invecchiamento dei genitori.

Gianni Selleri

SUPERARE IL REGIME DI APARTHEID

Mass media sotto accusa a una tavola rotonda organizzata dalla Ledha (Lega per i diritti degli handicappati) lo scorso maggio a Milano, in occasione dell'entrata in vigore del Trattato di Amsterdam, che, integrando quello di Maastricht, raccomanda ai Paesi europei di attuare norme per garantire tutela giuridica, sociale, economica ai disabili. Nel nostro Paese essi sono oltre un milione, di cui il 50% non autosufficienti, con un'età tra i 30 e i 40 anni, assistiti in famiglia da genitori con più di 60 anni.

I disabili non fanno notizia, secondo il giornalista Vittorio Feltri che ha partecipato al dibattito, perché i loro problemi non coincidono con gli interessi degli editori, non avendo nulla da offrire ai padroni dei giornali. Chiara Beria d'Argentine (*La Stampa*) ha aggiunto che questo tema non è trattato neppure dalla Rai, un servizio pubblico, il cui ruolo è stato snaturato dalla nascita delle Tv private che l'hanno trasci-

nata su un terreno puramente commerciale. Cristiana Muscardini, parlamentare europea, ha consigliato gli assessorati ai servizi sociali di acquistare spazi sui giornali per illustrare agli handicappati i loro diritti. Carla Gallo Barbisio ha denunciato il progetto di togliere la pensione reversibile ai genitori degli handicappati, rischiando, in tal modo, di rendere inutili gli sforzi dell'assistenza domiciliare, che è molto meno costosa di quella nelle strutture pubbliche.

Infine, Edoardo Cernuschi, presidente della Ledha, ha stigmatizzato il silenzio con il quale sono stati in passato accolti i progetti europei di sterilizzare gli handicappati e di permettere alle case farmaceutiche di fare esperimenti, anche senza il loro consenso. Ha poi ricordato che i disabili attendono il superamento del regime di *apartheid* per diventare cittadini europei nel Duemila. In questo processo il ruolo dell'informazione è basilare. o.v.