

NOTIZIE CRH newsletter a cura del Centro Risorse Handicap del Comune di Bologna. Invio del 9 luglio 2007. Gianni Selleri è scomparso un anno fa. Ricordiamo il Presidente nazionale dell'Aniep con uno dei suoi scritti più significativi dedicato al tema delle dinamiche di una famiglia in cui è presente un figlio disabile. <http://www.handybo.it/news/selleri.htm>

Handicap e famiglia

di Gianni Selleri

L'approccio psicomodinamico

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 il fatto si trasforma in un evento angosciante e luttuoso.

"Da dove viene questo bambino che non ci rassomiglia? "

"Perché è successo, perché è successo a me? "

E' un enigma che pone domande sulle cause e sulle responsabilità: si cerca anzitutto una definizione patologica per capire questa insostenibile realtà, ma anche quando viene acquisita la spiegazione eziologica questa non allevia un oscuro sentimento di disperazione, implacabile e irrazionale.

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 di tutte le donne incinte.

In alcuni ambienti un handicappato è tuttora 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, i sentimenti di commiserazione sono diffusi.

Nella famiglia considerata come unità sistemica la realtà e la presenza di ogni componente influenza 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 sarebbero oltre 100 mila nuclei in cui vive un disabile non autosufficiente o in situazione di gravità.

Le difficoltà sono correlate alla tipologia e all'entità della disabilità: bambini con deficit sensoriali, bambini con trisomia 21, cerebrolesi, pluriminorati, bambini con deficienze intellettive o comportamentali, bambini autistici... Ogni situazione pone specifici problemi e sofferenze per la famiglia e richiede particolari interventi di sostegno, di assistenza e di riabilitazione.

La tendenza più diffusa è quella della "gestione privata dell'handicap" al fine di mantenere nel segreto familiare una realtà che può suscitare pietà e diminuzione di autostima.

La famiglia sembra 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 una intenzione impossibile poiché l'handicappato è continuamente oggetto di processi di reificazione assistenziale e riabilitativa che lo rendono "trasparente" ed esposto al giudizio degli altri coinvolgendo così tutta la famiglia.

La famiglia inoltre è costretta al conformismo e deve fare riferimento ossessivamente ai ruoli e alle tappe evolutive che la nostra cultura definisce per il bambino normale, ma molti indici di normalità cadono drammaticamente.

I fallimenti terapeutici, l'inserimento scolastico, i tentativi occupazionali o di recupero, ripropongono ogni volta e in modo sempre più inevitabile, il trauma 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 sofferenze, abbandono e ostilità. Diventa allora predominante l'idea del "morire insieme".

Le conseguenze esistenziali di una disabilità media e grave sono la mancanza di autosufficienza e di coscienza rispetto alle funzioni elementari di sopravvivenza (alimentazione, igiene personale, controllo sfinterico, percezione dei pericoli), la mancanza di capacità di comunicazione, le difficoltà di relazione e di comportamento.

Se si traspongono gli indici di gravità suindicati in una dimensione fenomenologica, ci si accorge che la realtà di vita dell'handicappato 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".

E' la relazione normale tra la 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, 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 del bambino provoca abitualmente conflitti di identificazione, che si risolvono normalmente quando il figlio acquista autonomia.

Finché il figlio 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 situazione semireale che può presentare gravi difficoltà psico-emotive e rischi di conflitto e di dissociazione.

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 e di identificazione, significa sentirsi confusamente responsabili del male che si vuole curare.

In ogni caso l'handicappato è il portatore di una duplice e conflittuale simbolizzazione: da una parte è il "bambino" 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.

La coesistenza di menomazioni fisiche e intellettive 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 psichica e mentale non può essere disgiunta dal soggetto, cosicché egli viene 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** e **ansie persecutorie**, centrate sulla malattia-vergogna del figlio, sulla percezione dell'ostilità-pietà degli altri.

Quando non si verifica una situazione di accettazione o di adattamento consapevole, le reazioni più frequenti sono:

- il **rifiuto** (richiesta di istituzionalizzazione, "correre da uno specialista all'altro");
- un comportamento di **iperprotezione** verso il figlio e di **iperesigenza** verso se stessi (dedizione assoluta come "modalità di espiatione");
- la **negazione dell'handicap** e minimizzazione del danno;
- la **rivendicazione** e aggressività nei confronti dell'ambiente (atteggiamento di risarcimento).

Anche in casi di disabilità lievi la nascita di un bambino handicappato comporta una situazione di perdita e la necessità di elaborare un lutto: i genitori avevano basato sogni e progetti sull'idea di un bambino sano e di uno sviluppo normale.

Dallo stato di shock e dal dolore iniziali si genererebbero sensi di colpa e rabbia, fino ad arrivare a una fase che sfocerebbe in un'accettazione del problema e nell'elaborazione di un progetto.

Non sempre però le difficoltà vengono superate adeguatamente e di conseguenza si svilupperebbero reazioni disadattive. La colpevolizzazione può essere particolarmente esasperata, sia nei propri confronti, sia nei confronti di altri e fra i coniugi; in questo caso le accuse possono riguardare le rispettive famiglie di origine oppure la gestione della gravidanza. E' frequente inoltre che la colpa sia proiettata sui medici, tanto per quanto riguarda le cure al momento del parto, quanto rispetto alla tempestività e alla correttezza della diagnosi. E' anche vero che responsabilità indirette di uno dei partner (come portatore di un'anomalia ereditaria) o del personale medico per quanto riguarda eventi peri o post-natali possono realmente essere coinvolte nel verificarsi dell'evento handicap. La ricerca del colpevole però, pur avendo in alcuni casi un fondamento nei dati di realtà, si configura come atteggiamento inadeguato perché tende a cristallizzare la situazione, a esacerbare eventuali conflitti preesistenti (per esempio fra coniugi), a non concludere in progetto di vita. Quando non si riesce a superare il dolore iniziale, può risultare inoltre compromessa la relazione con il figlio, in diverse misure e direzioni: si può infatti evidenziare un atteggiamento di rifiuto, che si esprime talvolta mediante l'allontanamento e l'istituzionalizzazione o più spesso con il comportamento di "correre da uno specialista all'altro" per cercare una soluzione definitiva al problema; all'opposto, ma a partire dalla stessa difficoltà di accettazione, l'atteggiamento nei confronti del bambino può diventare iperprotettivo, e sostanzialmente tale da impedire al figlio di crescere. Si può infine manifestare, ma generalmente con carattere transitorio, una più o meno completa negazione dell'handicap che si può esprimere come totale diniego della realtà o come minimizzazione del danno.

La recente psicologia sociale della famiglia si occupa delle dinamiche interne, degli scambi tra famiglie e società, dei processi di cambiamento.

Si è sviluppato l'interesse per il funzionamento adeguato (superamento dello studio della famiglia patologica), pur tenendo conto delle difficoltà che possono produrre eventi patologici o naturali, con riferimento alle risorse interne ed esterne.

Si prendono in considerazione due teorie: la *Family Stress and Coping Theory* e la *Family Developmental Orientation* (Approccio evolutivo).

Le due prospettive evidenziano i seguenti aspetti:

- i processi di funzionamento e di adattamento familiare
- lo spostamento dell'analisi dalle disfunzioni, alle capacità e alle risorse.

Family Stress and Coping Theory

Il ricorso al modello della *Family Stress* nelle ricerche sulle famiglie con figli disabili ha ricevuto molta attenzione soprattutto negli ultimi anni. Questa teoria aiuta a evidenziare con precisione le difficoltà e le fasi che le famiglie compiono per superare la crisi determinata dalla comunicazione e dalla percezione dell'handicap.

La prospettiva del *Family Stress* analizza la fase di crisi vera e propria che può essere intesa come momento di passaggio o come processo al termine del quale la famiglia raggiunge un nuovo adattamento, la nuova organizzazione può essere funzionale e quindi positiva, oppure disfunzionale e quindi negativa.

Le variabili considerate come risorse, in caso di evento critico, sono quelle immediatamente disponibili che limitano l'impatto dell'evento stressante e la crisi, oppure quelle rafforzate dall'evento stesso: risorse materiali (socio-economiche, reddito, istruzione), e relazionali (coesione, comunicazione, adattabilità, supporto di coppia).

Le strategie delle famiglie per far fronte alla crisi sono definite col termine *coping*.

Con l'espressione *coping* (tenere testa, essere all'altezza) si intende l'insieme di competenze e di abilità a cui la persona attinge nel far fronte a situazioni stressanti o impreviste e nel progettare e attuare una strategia di soluzione della difficoltà.

I primi studi, anni '60, si realizzano nell'ambito delle ricerche sui meccanismi di difesa di impostazione psicomotivazionale e clinica (conflitti intrapsichici). All'inizio venne usata l'espressione "attività di coping" per indicare meccanismi di difesa adattivi, in seguito si sviluppò un interesse specifico sulle strategie consapevoli adottate dai soggetti in situazioni di stress e quindi si definisce un'area di ricerca distinta dai meccanismi di difesa inconsci.

Vi sono due approcci di riferimento: uno riguarda la prospettiva inter-individuale che evidenzia i tratti di personalità, in situazioni di stress, l'altro che privilegia la prospettiva intra-individuale, cioè i fattori e gli eventi sociali di contesto.

Il sistema personale e il sistema ambientale influenzano l'evoluzione delle crisi in senso reciproco determinando soluzioni adattive, mediante attività di coping, o negative.

Questa teoria non si limita a identificazione delle variabili personali e ambientali, ma descrive anche la loro interazione. La persona percepisce lo stress quando si rende conto della discrepanza fra l'evento e le risorse disponibili. Non è tanto l'evento in sé che viene qualificato come stressante, ma il modo in cui viene percepito è vissuto (valutazione cognitiva mediata dalle risorse di coping interne o esterne).

Il coping può riguardare prevalentemente gli aspetti personali o quelli contestuali.

All'interno della descrizione degli eventi stressanti, si distinguono:

- eventi prevedibili e scelti (nascita dei figli, loro uscita di casa)
- eventi prevedibili non scelti (morte di un familiare)
- eventi non prevedibili e scelti (separazione, divorzio)
- eventi non prevedibili e non scelti (eventi traumatici, handicap, accadimenti)

Gli eventi scelti sono vissuti come *interni* alla famiglia, quelli non scelti sono vissuti come *esterni*.

Le ricerche psico-sociali hanno dimostrato che non è tanto la forza o la gravità di ogni singolo evento a provocare le crisi più difficili, ma l'accumulo e la ripetitività (*pile-up*) degli stessi eventi.

L'approccio evolutivo

L'approccio evolutivo descrive i meccanismi di cambiamento e di sviluppo della famiglia e ha carattere interdisciplinare; in sostanza si analizzano le diverse fasi che una famiglia comunemente attraversa (ciclo di vita).

Sono stati individuati tre modelli familiari:

- *famiglie bilanciate*, che hanno relazioni di scambio con l'ambiente sociale e presentano confini semi-aperti: sono inserite nel tessuto sociale pur mantenendo una propria autonomia di comportamento e di pensiero.
- *famiglie centripete*, sono famiglie le cui esigenze vengono completamente soddisfatte all'interno dei confini familiari che risultano rigidi e impermeabili rispetto al contesto sociale.
- *famiglie centrifughe*, sono famiglie che si realizzano all'esterno del nucleo familiare e la famiglia tende a dissolversi.

La famiglia è definita come "*organizzazione di persone in continuo cambiamento e crescita, impegnate reciprocamente a portare a termine diversi compiti di sviluppo nel corso del ciclo di vita*".

Possiamo definire il ciclo di vita di una famiglia come "una successione di fasi, delimitate da alcuni eventi critici, che introducono, nel corso della vita del soggetto famiglia, significative trasformazioni di ordine strutturale, relazionale, psicologico e organizzativo".

Le fasi principali del ciclo di vita della famiglia (che possono essere interpretate in una dimensione sociologica o psicologica) sono:

1) Fase iniziale breve:

- a) costituzione della coppia
- b) nascita dei figli.

Problemi: allevamento e cura dei figli, relazioni coniugali, relazione con le famiglie d'origine e loro armonizzazione e reciproco farsi carico delle differenze.

2) Fase centrale prolungata:

- a) educazione e allevamento dei figli adolescenti

- b) famiglia con giovani adulti (non ancora indipendenti dal punto di vista economico, lavorativo ed emotivo).

Questa situazione demografica, dovuta all'allungamento della vita media, determina il ritardo dell'uscita dei figli da casa e una disarmonia delle fasi successive.

3) Fase di coppia anziana o del nido vuoto:

- a) uscita dei figli da casa
- b) reinvestimento nella relazione di coppia e nei rapporti sociali, cura dei genitori anziani e dei nipoti (tre generazioni).

4) Fase di vita in solitudine:

- a) intervento di sostegno dei figli nei confronti dei genitori
- b) morte di un coniuge

Ognuna di queste fasi è quindi caratterizzata da eventi e compiti che impegnano tutti i componenti della famiglia distinti in tre generazioni (nonni, genitori, figli).

Le famiglie con un figlio disabile (evento imprevedibile e non scelto), secondo l'approccio evolutivo, cominciano a differenziarsi dalle altre famiglie a partire dalla nascita del figlio: problemi di accettazione, percezione dell'handicap, compiti di cura, riorganizzazione della coppia.

Ma è dalla seconda fase (famiglia con figli adolescenti) che si evidenziano le maggiori diversità: non si interrompono o concludono le attività di cura e di allevamento da parte dei genitori, mentre gli altri figli hanno raggiunto un'autonomia tale da non dover essere accuditi costantemente (fatto che consente alla coppia di riprendere attività lavorative e di occuparsi dei propri genitori); non si verifica il processo di separazione-individuazione (cioè la soluzione del rapporto simbiotico) e la costituzione dell'autonomia e dell'identità reciproca; difficilmente il figlio disabile esce di casa bloccando la coppia genitoriale.

Nel periodo dell'adolescenza si spengono le speranze di miglioramento, termina la frequenza della scuola dell'obbligo e vi è un "rientro" del figlio disabile nel chiuso della famiglia; i genitori vivono la nuova situazione con le stesse ansie e angosce del trauma primario soprattutto in relazione al pensiero del futuro. In questa fase inoltre i genitori dovrebbero imparare che il figlio non è più un bambino mentre invece accade spesso che col meccanismo dell'iperprotezione si verifichi l'attitudine di non far crescere il figlio per non dovere constatarne le diversità esistenziali.

Da parte del figlio emergono oltre che difficoltà di rapporto coi genitori, interessi e problematiche di carattere affettivo-sessuale, riguardo alle quali mancano informazioni e referenti.

L'età adulta del figlio disabile non significa raggiungimento di autonomia e distacco, ma il verificarsi di ulteriori difficoltà dovute all'invecchiamento dei genitori e alla loro difficoltà di continuare i compiti di assistenza.

Nell'ultima fase (famiglia con anziani) le differenze più evidenti consistono nel fatto che i genitori non possono fruire dell'aiuto del figlio e soprattutto non possono affidargli il compito di occuparsi della loro salute e di raccogliere e prolungare l'eredità affettiva e familiare dopo la loro morte.

Le tappe di sviluppo della famiglia con figli disabili sono caratterizzate da eventi critici e crisi evolutive particolarmente complesse, ma soprattutto da un accumulo e ripetizione di situazioni stressanti (*pile-up*) che incidono profondamente sui componenti del nucleo familiare e sul suo sviluppo.

Sembra importante ricordare infine che l'handicap si può presentare, come evento imprevisto in un momento qualsiasi del ciclo di vita della famiglia, colpendo uno qualsiasi dei suoi componenti. In questo caso si tratta di handicap acquisito, per una causa patologica o traumatica, e il suo impatto traumatico sulla famiglia è ancora più violento, richiede una ristrutturazione delle abitudini di vita e persino della rappresentazione mentale della persona divenuta disabile.

I problemi generali

Il trauma originario e la scoperta dell'handicap

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-

psicologico che sia tale da definire consapevolezza 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 e di incertezza: "non ci si può ancora pronunciare, vedrà che quando cresce..., 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 notizie rende difficile soprattutto l'intervento attivo dei familiari nel processo della riabilitazione, i genitori si trovano spesso 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.

Le dinamiche familiari

Dopo la 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.

Il comportamento del padre oscilla fra tentativi di "fuga" (soprattutto attraverso la ricerca di gratificazioni professionali), atteggiamenti di "rivendicazione" sociale e 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.

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, nell'incoscio il figlio è un eterno bambino; anche dal punto di vista dei "cicli di vita" non si verifica nessun distacco e non si conclude il processo di "separazione-individuazione".

I fratelli

Per tutti gli anni '70 gli studi clinici sui fratelli e sorelle di disabili, hanno individuato rischi di disadattamento e di sofferenza psicologica, gli effetti negativi sarebbero di tipo comportamentale (aggressività, impulsività, ipercinesia) e di tipo nevrotico; le cause sono state attribuite alla mancanza di cure parentali, dovute alla maggiore attenzione per il fratello handicappato e alle richieste precoci di crescita e di collaborazione per l'assistenza (soprattutto nei confronti delle sorelle maggiori).

Alcuni autori evidenziano situazioni di frustrazione, di colpa e di vergogna (soprattutto nel periodo adolescenziale) nei fratelli dei disabili.

Per i genitori il figlio normale, se è nato prima di quello handicappato deve "responsabilizzarsi", se è nato dopo deve riparare la ferita narcisistica che è stata subito e prepararsi a sostituirli nei compiti di custodia e di assistenza.

Le ricerche più recenti su handicap e fratria non hanno confermato i rischi e gli effetti negativi descritti, ma anzi hanno evidenziato condizioni più articolate non prive di comportamenti positivi e maturativi.

E' evidente che la presenza di un fratello disabile richiede azioni di consulenza e sostegno psicologico e particolare attenzione da parte dei genitori.

L'impossibilità di essere aiutati

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 (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 auto esclusione e di limitazione delle relazioni di vita.

Un aspetto particolare di questo tema è costituito dalle modalità con cui spesso si svolgono gli interventi terapeutici, educativi e riabilitativi, che spesso vengono comunicati e scelti con le famiglie e quindi sono vissuti come intrusivi e conflittuali, ulteriori fonti di stress

L'isolamento sociale

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

Questa realtà indica anche la separatezza delle istituzioni 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".

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

Morte e fantasie di morte

Secondo M. Mannoni la madre si sente arbitro della vita del figlio e nel suo rapporto affettivo c'è sempre un sottofondo di morte, negata, travestita d'amore sublime o d'indifferenza patologica o di rifiuto cosciente; le idee di morte sono sempre presenti a livello inconscio.

Il più delle volte comunque la madre si sente investita della difesa complessiva del figlio sia dai propri attacchi sadici, sia dalla loro proiezione persecutoria. Questo atteggiamento finisce per diventare strutturante della personalità.

Le preoccupazioni per il futuro del figlio handicappato dopo la morte della madre o di entrambi i genitori vengono razionalizzate con la mancanza di adeguate strutture assistenziali: il figlio finirà in un istituto, verrà abbandonato da tutti, nessuno lo curerà e quindi dovrà soffrire.

Ma il processo introiettivo che si è verificato nel corso degli anni produce una immaginazione di sopravvivenza nella vita del figlio anche oltre la propria vita. E poiché la realtà del figlio è negativa, dolorosa e rifiutata, essa costituisce una sorta 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, richiederebbe la contemporanea morte del figlio handicappato: solo così è possibile morire.

In termini generali il pensiero e l'accettazione della propria morte richiede un'elaborazione della posizione depressiva, cioè il prevalere del bene sul male. Questa

elaborazione dipende dalla capacità e dalla possibilità di identificarsi in altri oggetti buoni (figli, nipoti, beni materiali), che fanno parte del nostro mondo interno e che sopravviveranno, perciò è possibile sentire che la morte non è un fatto definitivo e che la nostra esistenza può proseguire in coloro che amiamo. Ma il figlio disabile non avrà discendenza e interrompe la catena della inconscia immortalità biologica della madre.

Per questa situazione sembrano utili le iniziative in fase sperimentale che realizzano un distacco graduale del figlio disabile dai genitori anziani, mediante il ricovero temporaneo in gruppi appartamento o piccole istituzioni.

Il punto di vista del figlio disabile

"I genitori non riconoscono il diritto di crescere, di diventare adulti, di avere una personalità e di avere autonomia di scelta. Per la famiglia, il figlio handicappato resterà sempre un bambino, malato, senza una propria identità. La prima emarginazione avviene nell'ambito della famiglia.

Alcuni genitori vogliono fare emancipare il figlio handicappato, lo aiutano a farlo, ne vanno orgogliosi a condizione che ciò avvenga sotto la loro guida e protezione.

In una prima fase l'errore più comune è di dare delle illusioni e non creare la consapevolezza della propria condizione (vedrai che tra un anno camminerai); il bambino si renderà conto di essere stato ingannato.

In una seconda fase l'atteggiamento cambia: dalle illusioni si passa alla sfiducia e allo scoraggiamento. Inizia un lungo processo col quale si cerca di convincere il figlio che tutto è immutabile e senza speranza.

Si dicono frasi "che farai quando noi non ci saremo", "a che cosa ti serve studiare, non potrai mai lavorare", "non potrai mai vivere la sessualità, aver una famiglia, non devi pensare a queste cose", "devi sempre essere bravo, educato, non polemico, non puoi vivere da solo, hai bisogno degli altri", "come siamo stanchi...". (M. Cameroni, 1981)

Questi atteggiamenti provocano traumi psicologici e passività.

Alcune proposte

Non si può accettare che le dinamiche familiari si cristallizzino in uno stato irreparabile di disperazione controllata; tra questo e altre forme reattive anomale, di rassegnazione passiva o di negazione irrealistica del danno, è individuabile una gamma di reazioni positive di riparazione del vulnus, di adattamento maturativo.

Le famiglie con figli disabili devono affrontare eventi critici aggiuntivi (malattie croniche, cure e riabilitazione, angosce e preoccupazioni per il futuro) rispetto ai cicli di vita normali. La famiglia con il figlio disabile è caratterizzata da un accumulo di eventi stressanti e ha bisogno di un complesso di servizi e di supporti.

Si deve comunque riconoscere la 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, di depressione e di iperprotezione (che ostacolano l'autonomia possibile del figlio);
- interventi per prevenire il distacco o la separazione della famiglia dal contesto sociale, evitando la gestione privata dell'handicap o la ricorrente delega alle istituzioni socio-assistenziali;
- consulenza interdisciplinare per le possibili terapie di recupero, per l'inserimento scolastico, per sistemi di lavoro assistito o di terapia occupazionale, per la sessualità, per la partecipazione all'attività di tempo libero come condizioni di sviluppo e di indipendenza.

Per l'attuazione degli obiettivi indicati occorre evitare la frammentazione di competenze e la molteplicità di operatori (sociali, sanitari, assistenziali, pedagogisti, psicologi, ecc.) 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. Si deve

proporre anche in Italia l'istituzione del *tutor familiare*, una figura professionale con competenze interdisciplinari che segua la famiglia durante i passaggi e le fasi del ciclo evolutivo, con specifico riferimento ai problemi della riabilitazione e ai rapporti con gli operatori e le istituzioni socio-sanitari

Per gli handicappati adulti le soluzioni positive (e ancora scarsamente realizzate) sono:

- servizio di assistenza domiciliare
- servizi di emergenza assistenziale o di sollievo
- centri diurni
- residenze sanitarie assistenziali
- prestazioni di socializzazione.

Anche in età adulta risulta indispensabile una figura di appoggio e di rappresentanza della famiglia con particolare e specifico riferimento ai problemi dell'invecchiamento dei genitori, alla loro progressiva impossibilità di svolgere i compiti assistenziali ed infine dell'inevitabile separazione e distacco esistenziale.