



**Provincia
di Biella**

Osservatorio Provinciale sulla Disabilità - 2008

**Parte III
Focus Famiglia**

Provincia di Biella

Osservatorio Provinciale sulla Disabilità 2008
Provincia di Biella

A cura di
Q.R.S. - Biella



Testi di
Emilio Sulis, Manuela Vinai, Sonia Messina

Con la collaborazione di
Marta Lanza

Si ringrazia Cecilia Corniati per le elaborazioni contenute nei paragrafi 1.3.1 e 1.5

Indice III parte

3. Conoscere e problematizzare il reale, nel contesto locale

- 3.1. Gli attori sociali coinvolti
- 3.2. I bisogni delle famiglie
- 3.3. Famiglia come risorsa e vincolo
- 3.4. Come pensare il futuro

3. Conoscere e problematizzare il reale, nel contesto locale

Riconoscendo come la famiglia rappresenti il principale attore sociale di riferimento per la persona disabile, si dedica all'interno dell'Osservatorio un focus di approfondimento sul ruolo che essa assume, per l'integrazione tra servizi e contesto sociale, con particolare riferimento al contesto biellese¹.

Innanzitutto si ... gli aspetti relativi ai diversi attori sociali che sono coinvolti nella relazione e nella cura della persona disabile, a partire dai componenti della famiglia, proseguendo con gli ambiti esterni alla famiglia, quindi relativi alla scuola, al lavoro e ai diversi servizi pubblici e privati di riferimento.

In un secondo paragrafo, si affronta il tema dei bisogni della famiglia. Se è vero che il sistema fa affidamento sulla capacità di accudimento del nucleo parentale, è altrettanto vero che per poter svolgere questo ruolo la famiglia deve essere sostenuta ed è quindi necessario rispondere alle sue richieste di aiuto.

In un terzo paragrafo, si affronta il tema del tipo di famiglia in cui il disabile si trova: le dinamiche familiari che si instaurano non sempre riescono a fornire le risposte ottimali e talvolta, suo malgrado, la famiglia può diventare un vincolo per la persona disabile. D'altro canto, è senz'altro la relazione familiare che può rappresentare la risorsa indispensabile per consentire di trovare stimoli e soluzioni volti a migliorare lo standard di vita della persona disabile.

L'ultimo tema affrontato riguarda il cosiddetto 'dopo di noi', che costituisce una sorta di filo conduttore nella vita delle famiglie con figli disabili, emerso con forza nelle interviste alla base di questo lavoro.

3.1. Gli attori sociali coinvolti

Il ruolo della famiglia può cambiare in base alla composizione della famiglia stessa ed al tipo di disabilità che deve affrontare.

Pur nella non esaustività della casistica, le principali situazioni che si possono rilevare sono:

- genitori con figli disabili
- coniugi/compagni di un adulto disabile
- figli adulti con genitori anziani disabili

Si rileva come la famiglia coinvolta nella 'gestione' della persona disabile sia, nella quasi totalità dei casi, quella nucleare, composta soltanto dai genitori e dai figli.

Una famiglia per la quale spesso si impone la necessità di dedicare il tempo di un suo componente alla cura, abbandonando l'impegno lavorativo, con evidenti conseguenze sulla situazione economica e sociale del nucleo familiare.

¹ Quanto qui di seguito presentato è il risultato di una serie di interviste realizzate con 25 rappresentanti del territorio per quanto riguarda il tema della disabilità. Il materiale raccolto è stato rielaborato in modo da fornire una lettura univoca delle numerose testimonianze, nel tentativo di mantenerne le, inevitabili, diverse sfaccettature.

Si tratta di una situazione di forte crisi, dove vengono messe a dura prova anche le relazioni preesistenti all'arrivo o alla 'scoperta' della disabilità. Si affrontano momenti di rabbia, di impotenza e diventa necessario trovare un equilibrio con la nuova condizione.

La disabilità, infatti, mette in difficoltà la famiglia, che si ritrova spesso sola, anche per l'adesione ad un modello familiare nucleare, non allargato a reti parentali più ampie, che possano contribuire alla gestione della quotidianità.

Dove trovare dunque il supporto indispensabile? Dove la famiglia può trovare soggetti in grado di accompagnarla nel proprio indiscusso ruolo di sostegno e cura?

Una risposta può venire dalla comunità in senso più ampio, a partire dall'istituzione scolastica e dalle potenzialità, spesso disilluse, offerte dal mondo del lavoro. L'obiettivo finale rimane quello dell'integrazione, far sì che la persona disabile e la famiglia non restino isolati. Altri supporti possono essere offerti anche da attori del settore sociale, dai servizi sociali pubblici, alle strutture residenziali, ai diurnati, al volontariato.

I genitori (giovani o anziani)

Le figure genitoriali possono essere coinvolte nella difficile accettazione della disabilità in differenti condizioni.

Si può trattare di neo-genitori che devono affrontare la disabilità di un figlio appena nato, o comunque ancora piccolo. In questo caso le difficoltà maggiori sono psicologiche, relative anche all'infrangersi di un immaginario di vita costruitosi negli anni.

La disabilità può sopraggiungere, a causa di incidenti o per il manifestarsi di una malattia, quando il figlio è giovane ma ancora presente nel nucleo familiare. Le difficoltà in questo caso sono legate all'incertezza della nuova condizione, agli sviluppi imprevedibili che questa comporterà, agli adeguamenti che saranno necessari. I sentimenti in questa fase di accettazione della disabilità spesso sono di incredulità, di spaesamento, talvolta di disperazione o ancora di rabbia, rancore, frustrazione.

Il punto di riferimento principale all'interno della famiglia è, nella maggioranza dei casi, la madre.

Anche nel corso della vita, quando la persona disabile diventa adulta, quando cambiano le esigenze, i riferimenti di cura principali restano i genitori, e in particolare la figura materna.

Le difficoltà che i genitori affrontano sono in questo caso diverse: non si tratta più di dover affrontare una condizione nuova, ma si mette in primo piano il problema del futuro del figlio con l'avanzare della propria età. È il tema noto del 'dopo di noi'. Talvolta i genitori anziani richiedono l'aiuto esterno e qualora sia possibile avviene l'inserimento in una struttura residenziale. Ad oggi il Biellese dispone di diverse realtà di questo tipo, anche se non sufficienti a coprire il potenziale bisogno esistente sul territorio. Non si tratta solo di una questione di numeri, ma anche di tipologia di struttura, come sarà affrontato nel paragrafo dedicato al 'dopo di noi'.

Compagni o coniugi

Il sopraggiungere di una disabilità rappresenta, prima di tutto, un forte momento di crisi per le relazioni familiari. In questa difficile ridefinizione dei ruoli e delle aspettative di ognuno si può verificare il prevalere di un atteggiamento di negazione e quindi la 'fuga' da una situazione che non si riesce ad accettare, con il rischio che la coppia si sciolga.

La fragilità delle relazioni è più evidente quando la disabilità coinvolge in prima persona uno dei due coniugi.

In questo caso, se un adulto sposato e con figli si trova in una nuova condizione di disabilità, viene messa in discussione tutta l'organizzazione della quotidianità. Si devono affrontare cambiamenti significativi nello stile di vita. È necessario ridefinire i ruoli lavorativi e le disponibilità economiche della famiglia.

Accettare che il proprio compagno/a non sia più nelle condizioni condivise fino a quel momento, non è scontato.

Le relazioni coniugali possono anche rappresentare, diversamente, una forza sulla quale la persona disabile può fare affidamento e rappresentare la spinta a trovare le soluzioni possibili per affrontare con maggiore obiettività la propria nuova condizione di vita.

Figli di genitori anziani

Quando la disabilità sopraggiunge in età anziana, sono i figli le figure di riferimento all'interno della famiglia.

La differenza d'età comporta una grossa distinzione, poiché in un anziano ci si aspetta prima o poi di andare incontro ad una condizione di non autosufficienza.

Generalmente si tratta, inoltre, di condizioni di invalidità che si verificano progressivamente, per cui c'è anche il tempo di adeguarsi alle nuove esigenze imposte dalla disabilità del familiare.

La difficoltà in questo caso è relativa alla possibilità di trovare risposte adeguate al bisogno di assistenza, anche in considerazione del fatto che spesso subentrano momenti di forte crisi, magari disturbi depressivi, non facili da interpretare e affrontare per i familiari.

Se si verifica la necessità di inserimento del genitore anziano in una struttura residenziale, può emergere un sentimento di senso di colpa nei figli, che sentono in qualche modo di tradire la fiducia del proprio caro.

La famiglia allargata

Sinora si è descritto il ruolo svolto da genitori e figli all'interno della struttura nucleare della famiglia. Ma quali sono le conseguenze e le reazioni per gli altri componenti della famiglia?

Fratelli e sorelle fanno spesso fatica ad accettare la disabilità. Si tratta di un percorso che necessita di una maturazione e di un'elaborazione nel tempo, magari con il confronto con coetanei che attraversano la medesima esperienza. Anche a Biella si sono formati dei gruppi di mutuo aiuto, che vanno nella direzione di favorire sostegno e accettazione.

In questo senso si evidenzia un cambiamento sociale legato alla presa in carico della persona disabile. Era più probabile, in un recente passato, che la persona disabile

avesse come persone di riferimento fratelli e sorelle, in un ruolo di cura che comportava magari la completa rinuncia a costruire un proprio nucleo familiare.

Per quanto riguarda il contributo apportato, nella famiglia odierna, da parte dei nonni, viene rilevata una mentalità diversa da quella dei genitori. Se da parte di questi ultimi l'aiuto è incondizionato e il modello di atteggiamento prevalente è di apertura e sostegno propositivo, per le generazioni più anziane viene indicata in molti casi una maggiore difficoltà all'accettazione, che comporta un atteggiamento di maggiore chiusura e negazione.

La comunità: scuola e lavoro

Il processo di "privatizzazione sociale", ovvero la riduzione del sostegno al solo nucleo familiare ristretto, descritto in precedenza, porta a interrogarsi sul ruolo che possono svolgere le reti informali più allargate (parenti, amici, vicini). Il graduale "isolamento", peraltro è un fenomeno che coinvolge non solo le famiglie in difficoltà, riducendo gli spazi per la condivisione e per l'aiuto reciproco. La comunità in senso più ampio, infatti, potrebbe riuscire a produrre quell'integrazione utile a far partecipare anche la persona disabile alla vita sociale apportando occasioni di scambio.

La distanza principale che talvolta si crea tra famiglia e comunità può dipendere anche da sentimenti di pudore nel comunicare la propria situazione, con la conseguente tendenza a chiudersi in se stessa. Il tempo da dedicare a spazi di condivisione inoltre può risultare difficile da trovare, tra impegni pratici di lavoro e di cura e un generale cambiamento culturale della socialità.

Anche da parte delle figure che vivono a contatto con la famiglia e con la disabilità, può manifestarsi una tendenza all'allontanamento.

Spazi 'obbligati' di condivisione diventano allora la scuola e il lavoro. Da questi contesti, quando presenti, si può partire per creare un modello di integrazione che stimoli la costituzione di reti informali.

La scuola nel Biellese ha visto nel 2008 la presenza di oltre 500 alunni, dalla scuola materna fino alle scuole superiori. Un numero in crescita rispetto agli anni passati, che rappresenta anche un passo in avanti nella capacità delle famiglie di chiedere le certificazioni necessarie, superando eventuali reticenze. Purtroppo può succedere che l'esperienza scolastica rappresenti in molti casi una sorta di 'parcheggio' del ragazzo disabile e non una reale occasione di formazione e di integrazione.

La scuola, invece, potrebbe avere grandi potenzialità, ma sconta ancora molti impedimenti pratici. Le figure professionali preposte alla realizzazione dell'integrazione della persona disabile a scuola sono gli insegnanti di sostegno, ma vi sono forti criticità legate alla nomina tardiva e alla sostituzione di anno in anno, creando una precondizione di difficoltà di adattamento per uno studente che porta già con sé delle debolezze di relazione.

In alcune scuole del Biellese è stato attivato anche il servizio di assistenza specialistica scolastica, fornito dai comuni. È un servizio che prevede la presenza di educatori professionali o in alcuni casi di Operatori Socio Sanitari (OSS), e viene erogato alle persone disabili che hanno difficoltà nella sfera dell'autonomia.

La scuola, se funzionasse, potrebbe essere senz'altro, una buona soluzione, non per parcheggiare e dare sollievo alle famiglie, ma per far sì che i ragazzi con disabilità, andando a scuola, possano cominciare fin da piccoli un percorso integrato unendo interventi psico-educativi, fisioterapici, e di riabilitazione.

È necessario evitare che la scuola diventi solo un parcheggio, per quelle famiglie che non hanno altre soluzioni. Inoltre, l'insegnante di sostegno deve avere la formazione adeguata per essere di supporto all'intera classe e non reiterare una condizione di isolamento anche all'interno dell'istituzione scolastica.

Le famiglie trovano, in ogni caso, nella scuola un sicuro appoggio, fino alla maggiore età del proprio figlio. Con la fine della scuola la situazione diventa senz'altro più critica, anche a causa di un'esperienza che fino ad oggi si può considerare un'occasione mancata di integrazione, ben esemplificata in queste parole: "Nessuno pensa di andare a trovare quel ragazzo disabile che veniva a scuola..."

Un'altra occasione per sperimentare un'integrazione trasferibile in un contesto più generale di reti informali è quella del lavoro.

Il lavoro, sebbene 'garantito' da una legge nazionale, risulta un nodo particolarmente debole. La recente crisi economica ha acuito questa criticità. Le aziende hanno difficoltà ad assumere una persona disabile, in molti (troppi) casi preferiscono pagare una penale. Spesso si tratta di un problema di mancanza di sensibilità e di ignoranza, anche se molto dipende dal tipo di disabilità. Una persona disabile dal punto di vista fisico, se inserita in un ruolo che è in grado di svolgere può essere più efficiente per la sua forte motivazione a mantenere l'occupazione. Si tratta di mettere la persona in condizione di svolgere la propria attività. Sovente, si rilevano invece situazioni che disincentivano la persona disabile nell'attività lavorativa, con la collocazione in attività non adatte alla propria condizione.

Le iscrizioni al servizio di "collocamento mirato" del Centro per l'Impiego di Biella superano abbondantemente il migliaio: si tratta di persone che restano in attesa di una chiamata, oggi più difficile con l'esacerbarsi della situazione dell'economia locale.

Migliorare la propria formazione, laddove possibile, potrebbe rappresentare la modalità più adeguata di avvicinamento della persona disabile al mondo del lavoro. Parallelamente, nel contesto lavorativo si dovrebbe poter sviluppare quel grado di informazione e sensibilità tale da poter diventare a tutti gli effetti una "palestra" per l'accettazione della persona.

Un intervento che sia efficace nell'aiuto della famiglia, infine, deve poter mettere in connessione le potenziali reti informali di sostegno a quelle formali, rappresentate da chi opera in modo istituzionale nel settore sociale.

Il settore sociale

Una preconditione da cui partire è la necessità di confronto, di una circolarità di aspetti progettuali rispetto a quelli della filiera dei servizi alla persona disabile. L'efficacia dell'intervento è migliore in caso di collaborazione tra famiglie ed enti, dalla predisposizione di un progetto che sia ad ampio raggio e che non sia invece il risultato di azioni isolate e non concertate.

Nel Biellese i principali attori sociali con i quali le famiglie si confrontano sono l'Azienda Sanitaria Locale, i servizi socio-assistenziali, le cooperative sociali ed il volontariato.

I servizi che possono essere erogati, riguardano aspetti sanitari o sociali quali l'assistenza, l'educativa territoriale, le esperienze di inserimento lavorativo, inserimento in struttura, con accezioni più flessibili (diurnati o residenzialità temporanea) o definitive, fino a comprendere interventi come l'animazione serale².

Vi è anche un nodo che può essere cruciale ed è quello del medico (o pediatra) di base. Il ruolo del medico è senz'altro un passaggio importante legato al contatto continuativo e diretto con le famiglie, e può in questo senso essere particolarmente di supporto per il superamento delle situazioni di disabilità sommersa. Si rileva, dalle testimonianze raccolte, che si tratta ancora di una potenzialità da sviluppare, intervenendo in particolar modo sulla formazione e sensibilizzazione dei medici stessi.

I familiari possono trovare, infine, nelle risorse del settore sociale quell'appoggio necessario all'organizzazione sostenibile della propria vita, evitando di andare incontro ad un possibile "collasso" di energie. Per poter essere di aiuto la famiglia dev'essere sostenuta ed alleviata, per quanto possibile, negli sforzi della vita quotidiana.

Un ruolo di cura svolto in modo efficace deve oggi dunque prevedere la compartecipazione di più attori sociali che ruotano intorno al nucleo fondamentale della famiglia. Si tratta di andare nella direzione di porre in atto le basi per la cosiddetta *community care*.

3.2. I bisogni delle famiglie

I principali bisogni delle famiglie possono essere sintetizzati nelle seguenti categorie:

- ✓ Il bisogno di informazione
- ✓ La gestione della quotidianità
- ✓ Il sostegno psicologico

Il bisogno di informazione

Le famiglie si sentono spesso impreparate ad affrontare l'evento di una disabilità. Il primo scoglio che devono superare è quello di riuscire a raggiungere tutta una serie di informazioni, che vanno dalle indicazioni sanitarie/terapeutiche più adeguate, alla richiesta delle certificazioni.

Soprattutto all'inizio lo stato d'animo di spaesamento è tale che la famiglia cerca di acquisire una grande quantità di indicazioni di vario genere.

Questa dinamica è particolarmente evidente nei reparti ospedalieri dove le persone trascorrono una fase acuta della patologia, sia essa alla nascita o conseguente a malattia o incidente. In questi frangenti si mescolano la necessità di reperire informazioni e la difficoltà di riuscire a porre una corretta attenzione alle comunicazioni che da più parti possono arrivare.

² Per una disamina più puntuale si rimanda alla parte dei percorsi presentata nella presente ricerca

Molto dipende anche dal tipo di famiglia. Spesso si è all'oscuro di quelle che sono le risorse presenti sul territorio e non si sa a chi rivolgersi. In questi casi si rivela particolarmente utile il lavoro di mediazione che può svolgere il personale socio-sanitario dell'ospedale, anche nel favorire una corretta comunicazione tra il paziente (e i suoi familiari) e il personale medico.

Per quanto riguarda le certificazioni, alcuni reparti ospedalieri forniscono le prime informazioni necessarie per l'eventuale successivo passaggio alla Medicina Legale.

La seconda fase, dopo quella iniziale di disorientamento, porta la famiglia ad attivarsi per accedere a tutta una serie di diritti e agevolazioni per adattarsi alla nuova condizione di disabilità.

La difficoltà per le famiglie è spesso dovuta alla necessità di auto-attivazione ed il fatto di doversi muovere autonomamente può rappresentare per alcuni un ostacolo. Può capitare di non sapere dove andare a chiedere le informazioni di cui si ha bisogno.

Spesso non si sa dove andare, funziona il passaparola. Ci si aiuta perché "nessuno nasce imparato". E allora chiedi a un genitore che c'è già passato... Si fa fatica a muoversi, è uno stress ed anche una fatica fisica.

Bisogna rilevare che questo ostacolo iniziale può determinare una rinuncia alla esigibilità dei propri diritti.

Le principali richieste di informazione che vengono poste dalle famiglie sono relative alle certificazioni (la 104 piuttosto che l'accompagnamento) oppure agli sgravi fiscali (quello per l'acquisto di un'auto, ad esempio).

La mancanza di informazioni adeguate può produrre anche degli errori in sede di preparazione della documentazione necessaria per richiedere le certificazioni. Una difficoltà che viene rilevata è, ad esempio, quella di procedere a delle visite specialistiche che possono agevolare la preparazione di un fascicolo ordinato da presentare alla Commissione medica della Medicina Legale, che ha il compito di certificare il grado di invalidità.

La gestione della quotidianità

I bisogni della famiglia che deve imparare a convivere con l'esperienza della disabilità sono per la maggior parte molto pratici, dovuti alla difficoltà del dover riorganizzare la propria vita, in base a necessità fino a quel momento sconosciute, che implicano la capacità di trovare nuove soluzioni.

Ogni famiglia deve infatti, in primo luogo, riadattare la propria organizzazione, per rispondere al meglio alle esigenze di adattamento del proprio familiare.

Le varie tipologie di disabilità portano ovviamente a risposte differenti. Nel caso di anziani non più autosufficienti le risposte possono essere date da interventi di assistenza domiciliare privata o dall'inserimento in una struttura residenziale.

Le strutture in questo caso sono un punto di riferimento importante, ed oggi le famiglie chiedono al territorio di investire nell'adeguamento dell'offerta alle richieste, per superare il forte limite della ricerca di una struttura adeguata e delle liste d'attesa. Sono risposte ad un bisogno precipuamente legato all'assistenza alla persona.

Molto diverso è il caso di un adulto che deve far fronte ad una disabilità fisica. Soprattutto in questo caso si rendono utili cambiamenti anche di tipo ergonomico, rispetto all'abbattimento di barriere architettoniche nella propria abitazione, piuttosto che a soluzioni per una deambulazione che consenta il raggiungimento del massimo livello di autonomia possibile.

Si tratta di prendere in considerazione anche cambiamenti dal punto di vista lavorativo, aprendo le proprie prospettive anche ad una diversa qualificazione formativa.

Le soluzioni possibili possono riguardare anche la ricerca di strumenti più idonei: ad esempio, ausili per ciechi o pluriminorati sensoriali, oppure l'apprendimento del linguaggio dei segni per chi deve affrontare la sordità.

Ad oggi si possono anche verificare le potenzialità messe a disposizione dalle apparecchiature informatiche, per imparare a svolgere in modo diverso attività di cui ci si occupava prima del sopraggiungere della disabilità.

Per poter sostenere la persona disabile, la famiglia deve investire le proprie energie e saper trovare le indicazioni adeguate, magari attraverso le associazioni che operano sul territorio, svolgendo un ruolo di sensibilizzazione volto a favorire una cultura della disabilità e dell'integrazione possibile.

Il sostegno psicologico

Per arrivare a questo atteggiamento virtuoso di ricerca delle soluzioni possibili, la famiglia deve prima affrontare una fase di accettazione della disabilità.

Molte famiglie vivono ancora la disabilità come qualcosa di tragico, da nascondere.

Per superare questa posizione di rifiuto, sebbene non sempre manifestato apertamente, le famiglie hanno bisogno di sostegno. Tale rifiuto nasce dalla paura di esporsi, e può produrre un controproducente isolamento. La famiglia e la persona disabile devono essere aiutati a superare il rischio di "lasciarsi andare" e trovare la forza di reagire.

Un adeguato supporto psicologico e sociale potrebbe svolgere questo ruolo di presa di coscienza della propria condizione e di sollecitazione di una reazione propositiva.

Anche nella ridefinizione delle relazioni familiari, un aiuto dal punto di vista psicologico potrebbe essere la chiave per risolvere una crisi che in alcuni casi può portare alla rottura dell'unione coniugale.

Resta pur vero che, come abbiamo raccolto in una testimonianza:

Il sostegno psicologico è una cosa difficile da chiedere, ci si arriva dopo una maturazione, o dopo un tracollo. È una delle cose più difficili da chiedere.

Le difficoltà della famiglia sono anche legate alla considerazione che essa «si colloca in una "posizione di frontiera", in una terra di nessuno, fra la salute e la malattia, fra l'uguaglianza e la devianza». Ciò vuol dire che si prova sulla propria pelle la difficoltà di

dover gestire una cosa per la quale non ci si sente pronti, mentre allo stesso tempo si prova una spinta a reagire. Reagire per una persona vuol dire cercare di vivere la quotidianità senza porsi limiti, con il rischio di scontrarsi con difficoltà pratiche, delusioni, frustrazioni, dalle quali occorre poi ripartire.

3.3. Famiglia come risorsa e vincolo

Le sollecitazioni alle quali è posta una famiglia di fronte alla disabilità, è stato detto, sono molteplici e vi sono risposte che, messe in atto, possono portare la famiglia, suo malgrado, a non trovare soluzioni adeguate alla persona disabile.

Alla base di questo atteggiamento controproducente vi è, spesso, un problema di mentalità, legato al considerare la disabilità come una colpa, come un qualcosa da nascondere.

Il caso del chirurgo plastico inglese che ha dato la disponibilità a correggere le caratteristiche del viso delle persone down può essere preso come stimolo alla riflessione sull'accettazione della diversità. Questo tipo di intervento non produce un miglioramento nella qualità della vita del ragazzo down, ma va a incidere invece sul sentimento di vergogna che alcune famiglie possono ancora provare.

La famiglia può dunque avere ruoli ambivalenti, da un lato rappresentare un vincolo e dall'altro essere l'attore sociale di riferimento per la persona disabile.

Famiglia come vincolo

La prima forma di limitazione alla persona disabile che la famiglia può mettere in atto è il "non fare" qualcosa, il non attivarsi per produrre quelle modificazioni alla propria vita necessarie a migliorare quella del proprio caro.

Per alcuni il rifiuto della disabilità è tale da condurre ad una vita di isolamento, ad una sorta di reclusione fra le mura domestiche. È un tema difficile da affrontare proprio perché anche difficile da quantificare, trattandosi appunto di casi di 'sommerso', non conosciuti ai servizi sociali e alle associazioni.

Ci sono poi anche famiglie che hanno una cultura 'vecchia', che hanno figli con 40 anni ancora in casa, non proprio nascoste, ma in casa.

Si tratta perlopiù di un discorso culturale, per il quale il cambiamento oggi si vede, ma convivono ancora situazioni di vergogna e situazioni più aperte.

La mentalità di genitori anziani che hanno alle spalle una vita organizzata per accudire il figlio disabile, non consente a quella famiglia di rivedere la propria impostazione. Gli spazi di autonomia non stimolati nei primi 30-40 anni di vita di una persona con disabilità difficilmente possono essere accettati. In questo senso la famiglia è un freno alle potenzialità, alle capacità della persona e quindi al suo standard di vita. A volte questo atteggiamento può rappresentare anche una scelta, seppur difficile. Si può verificare nel caso di patologie psichiche che con particolari cure possono apportare periodi di maggiore 'vitalità' del paziente ma che per questo comportano una notevole fatica da parte della famiglia, che non conosce quel lato della persona e non

riesce dunque a trovare un adattamento alle sue nuove esigenze.

A fronte di atteggiamenti più aperti della famiglia, si possono verificare comunque esiti controproducenti.

È il caso, ad esempio, di famiglie eccessivamente protettive. Si può manifestare con maggiore evidenza nel caso di giovani che subiscono un incidente invalidante, in quelle madri che hanno una "reazione regressiva" e tendono a trattare il figlio come se fosse tornato bambino. Agendo in questo modo limitano però le capacità di reazione del giovane, sostituendosi anche per le cose che il ragazzo potrebbe riuscire a fare da solo.

Anche nel manifestarsi di disabilità diverse, come nel caso della cecità, la famiglia rischia di mettere in atto un atteggiamento di protezione eccessiva. Ne è un esempio il fatto che sebbene sia possibile acquistare per pochi euro un orologio con una segnalazione sonora, alcune famiglie non lo procurano, negandone il bisogno e adducendo come motivazione che se la persona disabile vuol sapere l'ora possono dirgliela loro: così facendo però non si mettono in atto i rimedi possibili a favorire l'autonomia del ragazzo.

Sul fronte opposto la famiglia può spingere eccessivamente per 'normalizzare' la condizione della persona disabile. Sono questi i casi in cui si insiste in inserimenti lavorativi che sfociano poi ripetutamente in fallimenti. Una risposta a questi atteggiamenti si ha con una migliore collaborazione fra la famiglia e i servizi, partendo da una progettazione su misura per l'individuo.

La famiglia può rappresentare un vincolo anche qualora decida di inserire la persona disabile in una struttura residenziale inadeguata alle proprie caratteristiche. Può succedere, infatti, che una persona, magari ancora relativamente giovane, a causa della propria non autosufficienza, venga inserita dai familiari in una casa di riposo, in un contesto che non ha nulla a che vedere con la propria condizione.

Anche l'inserimento in una struttura residenziale, sebbene adeguata come risposta alla patologia della persona disabile, porta con sé aspetti negativi se comporta un definitivo atteggiamento di delega e di disinteresse per la persona stessa.

Famiglia come risorsa

La prima e più semplice considerazione consiste nel fatto che : "Se non ci fosse la famiglia, tutto diventerebbe un problema insormontabile".

Sulla base di questo assunto condiviso, si aggiunge la situazione generata dal cambiamento socio-culturale in atto. Si tratta di un cambiamento che da una lato vede, come già descritto, una contrazione della rete familiare di supporto, ma che dall'altro tende a superare sentimenti di vergogna tali da impedire l'accesso ai servizi.

Per quanto la certificazione della disabilità sia ancora spesso vissuta come un passaggio faticoso, essa viene ritenuta però necessaria. È questa la dinamica che agisce soprattutto nelle famiglie più giovani, che capiscono come i loro figli possano raggiungere un certo grado di autonomia soltanto se riusciranno a dar loro i giusti mezzi per raggiungerla. Si tratta anche spesso di famiglie che hanno raggiunto un più elevato livello di istruzione, che riescono ad immaginare la vita del figlio disabile al di fuori del nucleo familiare.

La famiglia assume anche il ruolo di risorsa in un senso più di ampio respiro, collegato agli stimoli che, convergendo nel mondo del volontariato, arrivano a chi deve realizzare e gestire i servizi per le persone disabili.

Sono nate così anche sul territorio biellese le condizioni per realizzare strutture residenziali, come gruppi appartamento e comunità alloggio, adatte ad accogliere disabili psichici con un certo grado di autonomia. Si tratta di soluzioni che oggi le famiglie più attente vorrebbero riuscire a programmare per rispondere al difficile interrogativo del 'dopo di noi'.

3.4 Come pensare il futuro

Il futuro è un pensiero costante nella famiglia che quotidianamente fronteggia l'assistenza e la cura di una persona disabile. Vi sono preoccupazione e paura nell'immaginare cosa accadrà nel 'dopo di noi'.

Se la persona disabile è in grado di uscire da sola, di conoscere almeno il valore del denaro, inizia ad avere una sua piccola vitalità. Ed è l'aspetto che si dovrebbe incentivare. Anche perché poi si arriva ad una certa età e i genitori non sono più in grado, oppure alla fine non ci sono più...

Il futuro delle persone disabili in assenza del nucleo familiare è una criticità forte, che in alcuni territori inizia a trovare delle risposte. Nel Biellese il dibattito è attuale, anche in considerazione del fatto che sono molte le situazioni di genitori anziani con figli disabili e quindi si impongono delle soluzioni urgenti.

Dietro questa sollecitazione si stanno perciò sperimentando alcune risposte possibili.

Il tema del 'dopo di noi', come ci si prepara

Prepararsi al 'dopo di noi' vuol dire per la famiglia adottare nei confronti del proprio caro una prospettiva emancipatoria, che lo accompagni per tutta la vita in un cammino verso l'indipendenza dal nucleo di origine.

La famiglia deve farsi carico di un compito educativo in senso più ampio, che è quello di dare delle competenze perché la persona possa farcela da sola.

È 'durante il noi' dunque che la famiglia può preparare l'evento, cercare di abituare il figlio alla propria assenza, educare alla maggiore autonomia possibile, provare inserimenti in strutture, come i centri diurni, per cominciare a vivere il distacco.

Affidare totalmente questa preparazione alla famiglia rappresenta un'ulteriore riduzione della disabilità a fatto privato, da gestire nel contesto parentale. È importante invece che i servizi e i genitori collaborino nel preparare il 'dopo di noi', con un progetto calibrato sull'individuo, con il tempo necessario per apportare aggiustamenti ed evitare soluzioni di emergenza che andrebbero solo ad incentivare quei sentimenti di paura che fanno parte dell'immaginario delle famiglie.

Dal lavoro alla casa, l'imperativo è fornire la possibilità di una scelta diversa dal

ricovero in casa di riposo.

La preparazione della famiglia passa, inoltre, attraverso la scelta di misure legali che garantiscano serenità e protezione, quali la nomina di figure come il tutore o l'amministratore di sostegno.

Quali prospettive auspicabili per le famiglie

La vita 'fuori casa' delle persone con disabilità pone come fondamentale il problema della residenzialità. Trovare soluzioni abitative adatte all'individuo e per quanto possibile adeguate con la patologia è una sfida che famiglie e servizi devono affrontare. L'obiettivo è dare risposta sia ai bisogni assistenziali che a quelli esistenziali del singolo individuo.

All'interno del Piano di Zona un gruppo di lavoro composto da consorzi socio-assistenziali Iris e Cissabo, consorzio Il Filo da tessere, consorzio Orizzonti, Associazione Dopo di noi, Tavolo disabili CSV, AISM e Cooperativa integrazione biellese ha realizzato un documento di sintesi della situazione locale sul tema.

Nel documento tra le conclusioni si legge:

[sul tema del dopo di noi] si evidenzia un'unica tipologia di risposta (quella residenziale), la mancanza di alternative (soluzioni residenziali "leggere" e interventi territoriali), la consapevolezza che il sistema è saturo e che le risorse economiche pubbliche non sono sufficienti per incrementare l'attuale risposta e quindi si auspica che possano individuarsi fonti di finanziamento alternative

Solo attraverso la personalizzazione degli interventi, servizi territoriali/domiciliari flessibili, strutture residenziali differenziate è possibile raggiungere l'obiettivo della massima autonomia possibile per tutte le persone indipendentemente dalla tipologia di disabilità (fisica, intellettiva e/o sensoriale).

Concludiamo questo focus sul tema della famiglia con le parole di una madre che prospetta la soluzione della vita in piccoli gruppi, in comunità alloggio, per mantenere lo stile di vita a cui si sono abituati 'durante il noi':

Le case famiglia: il sogno di molte mamme come me è quello di poter prevedere una situazione come quella. Bisogna che ci sia un'istituzione dietro, qualcuno che gestisca tale processo.