

AperTO - Archivio Istituzionale Open Access dell'Università di Torino

Famiglia e disabilità gravissima. Una lettura antropologica

This is the author's manuscript

Original Citation:

Availability:

This version is available <http://hdl.handle.net/2318/74742> since

Publisher:

Edizioni Unicopli

Terms of use:

Open Access

Anyone can freely access the full text of works made available as "Open Access". Works made available under a Creative Commons license can be used according to the terms and conditions of said license. Use of all other works requires consent of the right holder (author or publisher) if not exempted from copyright protection by the applicable law.

(Article begins on next page)

CAREGIVING FAMILIARE E DISABILITÀ GRAVISSIMA

Una ricerca a Torino

A cura di

Cecilia Maria Marchisio e Natascia Curto

EDIZIONI UNICOPLI

Si ritiene
con magg
ti e da m
ci, caratte
bili. Il rita
di respor
"arretrat
Il volume
nomica, c
spettive c
società d
pea. I co
esame al
nel merc
delineanc
re-monta

Nelly Vals,
dell'Univ
È autrice
audiovisi

Luigi Lorc
l'Univers
des Alpe
saggi sull
alpino.

In copertina: Margherita (otto anni), *Al parco insieme*

Prima edizione: aprile 2011

Copyright © 2011 by Edizioni Unicopli,
via Andreoli, 20 - 20158 Milano - tel. 02/42299666

<http://www.edizioniunicopli.it>

Fotocopie per uso personale del lettore possono essere effettuate nei limiti del 15% di ciascun volume dietro pagamento alla Siae del compenso previsto dall'art. 68, comma 4, della legge 22 aprile 1941, n. 633, ovvero dall'accordo stipulato fra Siae, Aie, Sns e Cna, Confartigianato, Casa, Cleai, Confcommercio, Confesercenti il 18 dicembre 2000.

Indice

p.	7	Presentazione, di <i>Giorgio Genta</i>
	9	Prefazione, di <i>Chiara Marocco Muttini</i>
		Parte prima LE PAROLE, di <i>Cecilia Maria Marchisio</i>
15	1.	Disabilità grave e gravissima: definire per comprendere
27	2.	Il caregiving
31	3.	Reti sociali
		Parte seconda LA RICERCA, di <i>Natascia Curto</i>
43	4.	Il progetto di ricerca
59	5.	Risultati della prima fase
85	6.	Risultati della seconda fase: interviste
133	7.	La qualità della vita dei caregiver: valutazione del SEIQOL-DW, di <i>Chiara Rivoiro e Natascia Curto</i>

Parte terza
CONTAMINAZIONI

- p. 147 8. Servizi di assistenza alla persona: il caso Torino,
di *Oriana Elia*
- 163 9. Famiglia e disabilità gravissima
Una lettura antropologica,
di *Valentina Porcellana*
- 179 10. Riflessioni conclusive
- 189 Bibliografia
- 197 Nota sulle autrici

a

r
le
ta
ci
gl
Ra
di:
—

i
— t
a
— u
e

F
Sezio

Famiglia e disabilità gravissima
Una lettura antropologica

Valentina Porcellana

Affrontare il tema della disabilità gravissima dal punto di vista antropologico significa ricomporre storie di figli, madri, padri, fratelli, nonni. Storie di famiglie, dunque. Qualunque forma la famiglia abbia oggi. La cura delle persone con disabilità gravissima, infatti, avviene soprattutto in contesti domestici, con il coinvolgimento dei familiari: i caregiver sono coloro che prestano assistenza informale in modo continuativo. Secondo alcune ricerche (Green, 1988; Heron 2002), quattro caregiver su cinque appartengono alla rete parentale: coniugi, genitori, figli adulti; ma sono impegnati nella cura anche fratelli, figli giovani, nuore o suocere e, in taluni casi, amici intimi.

In genere – sottolinea Christine Heron – a un più ristretto grado di parentela corrisponde un maggior senso di responsabilità verso l'assunzione dell'impegno di prendersi cura delle persone, così come una più forte aspettativa sociale che questo avvenga (Heron, 2002, p. 22).

La categoria più estesa tra i caregiver appare quella dei coniugi, che di solito

si assumono spontaneamente la responsabilità della *care* e si dimostrano meno indecisi al riguardo rispetto ad altri parenti. Questo si verifica in special modo quando il bisogno di assistenza subentra in una relazione emotiva positiva (ivi, p. 23).

Un altro legame che porta a una totale presa in carico è quello genitoriale, così come emerge dalle esperienze raccolte a Torino nel corso del progetto ACANTO.

Di quali famiglie fanno parte le persone con disabilità gravissima di cui si è occupata la ricerca torinese? Come sono composte? Chi assume il ruolo di capofamiglia di fronte alla disabilità?

Innanzitutto, non è secondario riflettere su che cosa s'intenda antropologicamente, per "famiglia". Come ci ricorda, un po' provocatoriamente, Françoise Héritier (1979, p. 3),

tutti sanno – o credono di sapere – cos'è la famiglia. Questa è inscritta in modo talmente forte nella nostra pratica quotidiana da apparire a ciascuno di noi come un fatto *naturale* e, per estensione, *universale*.

Certamente, sostiene ancora Héritier, la famiglia è un dato *universale*,

ma solo nel senso che non esiste nessuna società sprovvista di un'istituzione che svolge dappertutto le stesse funzioni: unità economica di produzione e consumo, luogo privilegiato dell'esercizio della sessualità tra partner autorizzati, luogo della riproduzione biologica, dell'allevamento e della socializzazione dei figli (ivi, p. 7).

L'unione coniugale stabile, che riteniamo la base "naturale" della famiglia, è soltanto una delle possibili forme che essa può assumere. Nello stesso modo, la figura della madre e del padre possono avere importanza diversa, rispetto ad altre figure parentali, a seconda dell'organizzazione del gruppo. Maternità e paternità sono costruzioni culturali e non istinti naturali: "Così, anche lo stesso legame biologico madre-figli non sempre ha per effetto che la madre debba avere il carico d'allevare i figli" (ivi, p. 4). Il fatto che non siano le madri "biologiche" a prendersi cura dei piccoli non esclude, però, che nella maggior parte delle culture sia comunque una donna ad allevare, almeno nei primi anni di vita, i bambini.

Tra gli anni Cinquanta e Sessanta, la "famiglia con disabilità" era descritta come patologica; in particolare, erano evidenziati gli aspetti ritenuti anomali del ruolo e del comportamento materno all'interno della malattia. La lettura psicoanalitica della disabilità ha escluso la figura paterna dalla relazione diadica madre-bambino. Sulla figura della madre, quindi, hanno gravato, oltre ai pregiudizi sociali, anche le teorie scientifiche che le attribuivano gli esiti, soprattutto quelli negativi, delle vite dei figli. Alle donne, ancora oggi, non è concesso sbagliare in quello che, culturalmente, è ritenuto il compito principale che la natura ha loro attribuito: fare figli e allevarli.

Mentre l'istinto sessuale, che spinge alla riproduzione della specie e l'istinto che spinge alla protezione dei nuovi nati sono dei fenomeni na-

turali per i due sessi, l'istinto materno – nel senso in cui questa espressione è utilizzata in genere per giustificare l'asservimento delle donne e quello delle donne alla loro progenitura – è un fenomeno acquisito, inculcato alle ragazze dall'educazione che è loro di continuo impartita e dai modelli di realizzazione personale che vengono loro proposti (ivi, p. 15).

In caso di disabilità, la colpevolizzazione delle madri che emerge dalla letteratura fino agli anni Settanta parte dal presupposto che esse non abbiano mai accettato il figlio disabile. Il loro atteggiamento, quindi, sarebbe guidato dal senso di colpa generato dal sentimento di lutto e dal dolore associato alla nascita del figlio. Alla figura paterna e ai suoi modi di reagire all'evento si dà ancora scarso spazio. Gli autori che se ne sono occupati parlano di

reazioni depressive, colpevolizzazioni rivolte alla moglie, bassi livelli di autostima, frustrazioni interpersonali e coniugali e talvolta l'evolversi di tratti nevrotici [...]. Su questo sfondo non è raro riscontrare difficoltà relazionali nell'interazione tra i coniugi, che diventa per molti motivi meno soddisfacente, anche dal punto di vista sessuale, nonché meno "supportiva" dal punto di vista psicologico e affettivo. I ruoli maschili e femminili tendono a definirsi e separarsi sempre di più, con conseguente possibile "sganciamento" del padre e sovraccarico della madre (Ianes, Mazzoldi, Folgheraiter, 1990, p. 17).

Gli stessi autori sottolineano che il legame simbiotico quasi esclusivo tra madre e figlio, normale nei primi mesi dopo il parto, se prolungato nel tempo

diventa chiaramente negativo, sia perché l'estrema possessività e iperprotezione ansiosa soffoca lo sviluppo e l'autonomia del figlio e della madre, sia perché esclude e allontana gli altri membri della famiglia, soprattutto il padre (*ibidem*).

Non si possono fare generalizzazioni su come le famiglie vivono la disabilità di un proprio membro, anche se il momento iniziale in cui si apprende o si manifesta la malattia è spiazzante e doloroso. Spesso la notizia ha un effetto dirompente nelle vite delle persone, a causa delle modalità in cui è comunicata dal personale medico e sanitario. La letteratura sottolinea come una comunicazione poco chiara, superficiale o sbrigativa rischia di "aggravare anziché mediare la durezza dell'impatto e la sensazione di solitudine che ne consegue" (Zanobini, Manetti, Usai, 2002, p. 25).

Praticamente lei è in stato vegetativo da quando aveva due anni. È entrata in coma e non si è più svegliata [...]. Nessuno pretendeva il miracolo, perché si sa che la scienza arriva fino a un certo punto, però proprio il modo in cui veniamo trattati. Nel senso che c'è proprio mancanza di preparazione, perché io ho saputo che mia figlia era in stato vegetativo facendomi le ricerche su Internet, perché loro non mi hanno detto assolutamente nulla (madre di Giorgia, 6 anni).

Alla solitudine della famiglia di fronte alla diagnosi segue un certo disorientamento; l'attivazione di risorse personali, sociali, economiche, dipende dalla situazione socioculturale della famiglia, dalle sue capacità organizzative e riorganizzative, dall'efficienza delle reti in cui è inserita.

È innegabile che i compiti richiesti a un familiare – genitore, coniuge, fratello – sono particolarmente impegnativi in termini di tempo, energie, capacità e competenze. Proprio il legame costruito attraverso il contatto costante impedisce, in particolare alle madri, di affidare ad altri la cura del proprio figlio, se non per poche ore al giorno. Il figlio resta sempre “bambino”, anche se giunto all'età adulta: le attività di accudimento, insieme al senso di responsabilità legato all'idea di sopravvivenza, portano le madri a rivivere quotidianamente i primi giorni o i primi anni di vita del figlio.

Mio figlio è un bambino calmo, un bambino bravo, lo metti lì sul passeggino e lui sta. Sente la musica, sente noi, è bravo, non ti dà nessun fastidio, gli dai da mangiare, lo cambi, lui piange solamente quando non sta bene, ma se no è bravissimo, sorridente, allegro: è un bambino sereno (madre di Alberto, 32 anni).

Adesso è ridotto ai minimi termini perché è stato in ospedale per tre mesi e ha la stomia, prepariamo la pappa, lo laviamo, lo coccoliamo perché si lamenta (madre di Giovanni, 29 anni).

Secondo il concetto di “carriera morale”, introdotto da Janet Finch,

le donne, in particolare, proprio perché la divisione del lavoro prevalente assegna loro i compiti domestici e di cura, sviluppano nel tempo comportamenti, e propongono immagini di sé, tali che i loro familiari si aspettano da loro che siano più disponibili degli uomini a prestare aiuto in caso di bisogno. Tuttavia, all'interno di una determinata famiglia e rete parentale, ciò non avviene in modo omogeneo per tutte le donne e viceversa può riguardare anche qualche uomo. Dipende, appunto, da come nel corso della vita le scelte e le costrizioni hanno plasmato le “carriere morali” dei singoli/e (Saraceno, Naldini, 2007, p. 83).

Alla famiglia nel suo complesso, e a ognuno dei suoi membri, la nascita di un bambino disabile o il sopraggiungere della malattia richiedono un cambiamento delle priorità e degli obiettivi. Questo genera ansia e preoccupazione, ma il cambiamento non porta necessariamente soltanto esiti negativi: alla diagnosi di disabilità, le famiglie si attivano per capirne le cause e affrontare la situazione, spesso scoprendo energie e capacità inattese. Secondo la letteratura psicologica, l'attivazione di strategie d'intervento adeguate è tipica di famiglie in grado di trovare spiegazioni coerenti al problema:

per essere in grado di attivarsi rispetto alle sfide, le persone devono dare significato all'evento che gliene pone, destrutturandolo e ristrutturandolo secondo il proprio schema cognitivo: l'evento diventa allora comprensibile e giustificabile ed è possibile affrontarlo ponendosi obiettivi di volta in volta ritenuti possibili e realizzabili (Zanobini, Manetti, Usai, 2002, p. 36).

Secondo Peppe Dell'Acqua ci sono famiglie che riescono meglio di altre a sopportare il carico di avere un componente malato. Possono affrontare meglio la sfida della malattia quelle che

sono capaci di alimentare aspettative realistiche; hanno la curiosità di apprendere e di conoscere di più il problema che stanno affrontando; sono più larghe e hanno al loro interno più soggetti giovani e attivi; sanno valorizzare il senso pratico delle donne e la loro attitudine a gestire la quotidianità; sono capaci di utilizzare i servizi sociali e sanitari; “non gettano la spugna” (Dell'Acqua, 2005, p. 66).

Un “buon adattamento” non significa accettazione passiva della situazione ma, al contrario, capacità di riequilibrare il sistema in modo che ciascuno dei membri della famiglia trovi la propria collocazione, sviluppi nuove competenze, contribuisca alla ridefinizione del “lessico familiare”, fatto non soltanto di espressioni verbali, ma anche di gesti e capacità di condivisione dello spazio domestico, dei tempi dell'intimità e di quelle norme e regole che compongono i rituali familiari.

Le risposte che le famiglie tentano di darsi per far fronte ai nuovi problemi legati alla disabilità sono tante quante le famiglie stesse. Semplificando, però, si potrebbero individuare due tendenze entro le quali inserire i diversi atteggiamenti: da una parte si attua uno “sbilanciamento verso l'identità malata”, in cui tutte le azioni messe in atto e tutte le energie sono focalizzate sul sin-

tomo; dall'altra, la malattia entra a far parte del sistema e viene integrata, riconoscendo al malato la sua identità di persona:

Mentre nella prima situazione la disabilità assume un valore pervasivo rispetto a tutta l'organizzazione, a tutti i vissuti dei familiari, nella seconda essa può essere un problema grave, ma che non invade tutte le sfere dei rapporti e dell'organizzazione familiare (Zanobini, Manetti, U-sai, 2002, p. 48).

Non tutti i componenti della famiglia, però, vivono la situazione nello stesso modo: se ognuno dei genitori, per esempio, affronta il problema in modo diverso, la coppia e la famiglia ne subiscono pesanti conseguenze.

Le madri rimaste sole con il proprio figlio disabile o quelle che, pur convivendo con il marito, sentono su di sé tutta la responsabilità dell'impegno di cura, soffrono la crisi della dissoluzione del sistema familiare. La sensazione di molte donne di non aver nessuno, neanche tra i parenti stretti, con cui condividere l'impatto emotivo del lavoro di cura, acuisce il senso di solitudine. Oltre al disagio di non sapere con chi parlare, vi è la paura di non essere comprese:

La mancanza di comprensione rappresenta un altro punto fondamentale che genera la sensazione che se una persona non è coinvolta in un'esperienza di assistenza non possa realmente comprendere cosa sta passando il caregiver (Heron, 2002, p. 50).

Spesso l'incapacità di comunicare il proprio disagio, anche quello interno alla coppia, blocca ogni dialogo: in questo modo il problema non viene affrontato e si giunge a un graduale allontanamento. A volte, anche lo stabilire dei turni nell'accudimento, anziché essere una strategia positiva, si rivela un ostacolo per la condivisione del tempo e per la relazione matrimoniale e genitoriale. Affinché la coppia di genitori resti unita al momento della scoperta della disabilità del proprio figlio, e nel lungo percorso che ne segue, è necessario che la strategia di entrambi coincida.

Tra le strategie di coping, cioè quelle messe in atto da individui e famiglie per dar risposta ai problemi, ci sono, oltre a quelle "attive", che comprendono una serie di azioni e reazioni che mirano a riequilibrare il sistema, anche quelle negative del distanziamento, della fuga e dell'evitamento. Dato che molti padri non reggono alle difficoltà e abbandonano la famiglia, c'è da chiedersi

se le donne siano più "resilienti" per natura o se, culturalmente, non abbiano alternative ai compiti di cura.

Scrivo il sociologo canadese Jacques T. Godbout (1994, p. 54): "Il rapporto con il figlio è necessariamente un rapporto di dono e in esso è compreso un certo senso dell'obbligo". Per un figlio, in particolare per quello più debole, il genitore sarebbe pronto a ogni sacrificio. E per un fratello? Per una madre? Sì è disposti allo stesso sacrificio, soprattutto quando non c'è un orizzonte di speranza?

Facevo un discorso con la mia badante, dicevo: "Tu hai dei figli, ti occupi dei tuoi figli, stai facendo un investimento per il futuro con la speranza che facciano quanto di meglio è possibile, io no, invece". È tutto inverso. È ovvio che mi rattrista questa situazione, perché sto facendo un investimento sapendo che alla fine non mi rimane niente e quindi ci rimani male. È come lottare con qualcosa contro cui non puoi fare niente (fratello di Federico, 38 anni, e figlio di Rosanna, 72 anni).

Quando il caregiver è il genitore, il dono è incondizionato:

Il bambino è l'essere al quale si deve dare tutto. Non solo gli si dà la vita, ma inoltre è il solo essere per il quale si afferma spontaneamente che si sarebbe pronti a dare la propria. Forse mai è esistito tra gli esseri, al centro di una società, un rapporto asimmetrico la cui intensità e durata nel tempo siano così costanti. Un figlio è attualmente in rapporto di dono quasi unilaterale spesso per più di vent'anni. Il dono al figlio è forse la forma più specifica del dono moderno e il debito contratto il più difficile da assumere (Godbout, 1993, p. 55).

Il genitore di un figlio disabile gravissimo non si aspetta altro che un segnale di vita: egli sa che il figlio non potrà ricambiare le sue attenzioni sostenendolo nella vecchiaia, che non genererà a sua volta figli alimentando la circolarità del dono della riproduzione sociale. Il figlio disabile risponde al dono del genitore con la sua stessa vita, con la sua presenza, i suoi gesti, i suoi miglioramenti. In questo caso, che appare estremo, è evidente come il dono sia prima di tutto una relazione: chi non riesce ad accettare di dar più di quello che gli sembra di ricevere è destinato a soffrire e ad abbandonare una relazione che richiede tanto impegno.

La mia? Una vita inserita in un handicap. Io non ho una vita, vivo la sua, per fare vivere lui. Ormai siamo omologati, io non faccio delle cose che sarebbero cose per la mia età, facciamo delle cose che possiamo fare insieme... non saprei definirla (madre di Giuseppe, 29 anni).

Tutto pesa... però i suoi sorrisi ti ripagano (madre di Carlo, 8 anni).

Molte donne che hanno introiettato la “carriera morale” di moglie e madre, per le quali l’impegno domestico e di accudimento è stata una scelta, faticano a riconoscersi come caregiver al momento di prendersi cura del figlio disabile. Il volume di Christine Heron sul lavoro sociale con i familiari impegnati nell’assistenza si apre con una significativa frase tratta da un’intervista a una giovane caregiver:

Mia madre è stata una carer che per 15 anni si è presa cura di mio padre, affetto da sclerosi multipla, fino alla sua morte. Naturalmente, a quel tempo non esisteva neanche il concetto di carer: lei si considerava nient’altro che una moglie (Heron, 2002, p. 11).

Oggi, anche se il concetto di caregiving è entrato nel sistema sociale ed è riconosciuto, almeno in parte, come lavoro sociale, molti caregiver continuano a definirsi “semplicemente” madri (o mogli o mariti), ritenendo “naturale” il proprio dovere di accudimento.

Non mi spaventa dovermi occupare di mia figlia per tutta la vita [...]. Nonostante tutta la situazione, sono abbastanza serena. La gente mi chiede: come fai a essere così? Perché io continuo a ridere, continuo a scherzare, continuo a parlare con mia figlia come se niente fosse (madre di Giorgia, 6 anni).

Noi comunque viviamo una normalità come coppia e come nucleo familiare, viviamo una vita parallela con gli stessi meccanismi di comunicazione di cose quotidiane, come non ci fosse la malattia. Mi viene normale, naturale pensare che non è cambiato nulla dal giorno che... anche se le fatiche sono state tante! (marito di Stefania, 40 anni).

Dall’analisi delle reti sociali in cui sono inseriti i caregiver di disabili gravissimi, non sembra di poter parlare di *community care*, nel senso di reale coinvolgimento di amici e vicini di casa nell’assistenza. Per il forte rischio di isolamento dei caregiver, è ancor più indispensabile, dunque, sostenere, attraverso l’attivazione di servizi specifici, i familiari su cui ricadono i compiti più gravosi.

Tra i familiari caregiver intervistati, coloro che sono in contatto con associazioni o gruppi di mutuoaiuto sono pochi; le battaglie quotidiane contro la burocrazia e le lentezze del sistema sociosanitario sono combattute personalmente, senza la mediazione di figure di sostegno. Molti caregiver lamentano di subire più il peso della “burocrazia” che quello dell’accudimento.

Stando di fuori, uno non si rende conto di cosa c’è dietro. C’è tutto l’aspetto burocratico, i rapporti con i servizi sociali, con l’ASL, con i medici, le scadenze: ogni due mesi deve fare day hospital lui, deve fare day hospital mia madre, quindi la fornitura del materiale che necessitano quotidianamente... C’è tutta una mole dietro che è impressionante. Tutte queste cose da gestire sono organizzate dal sottoscritto, riesco a gestirle... devo (fratello di Federico, 38 anni, e figlio di Rosanna, 72 anni).

La richiesta di flessibilità dei servizi, degli orari di assistenza domiciliare e delle prestazioni che i familiari avanzano e che migliorerebbe la loro vita, così come quella dei loro assistiti, non sempre trova risposte adeguate nel sistema sociosanitario. Soprattutto nel caso di caregiver che devono mantenere un lavoro fuori casa oltre all’impegno di cura, poter contare su un aiuto in orario serale o notturno, o nel fine settimana garantirebbe una forma di *respite care*. In alcuni casi, le famiglie fanno fronte alle specifiche esigenze pagando privatamente le prestazioni.

Noi facciamo tutto come privati: fisioterapia, piscina, perché l’ASL, arrivata a una certa età, dice: ormai la seguiamo solo come ausili a casa, seggiolone, carrozzina, queste cose qua, ma la terapia non ha più senso. Invece non è assolutamente vero! (madre di Silvia, 15 anni).

La questione economica – dato il costo e la manutenzione di attrezzature e presidi specifici, di prodotti per l’alimentazione e l’igiene, di trasporto – incide non poco sull’equilibrio delle famiglie. Alcune trovano il sostegno di enti religiosi, altri possono contare sui parenti stretti per integrare i contributi pubblici per l’accompagnamento e l’assistenza. Tra i caregiver principali, chi ha mantenuto un’attività extradomestica ha rinunciato a un impegno a tempo pieno a favore di orari ridotti e flessibili, limitando però lo stipendio e le possibilità di carriera. Molte madri hanno abbandonato il proprio impiego alla nascita del figlio disabile o nel momento in cui la situazione si è aggravata. Alcuni caregiver non possono fare a meno di un lavoro retribuito, che rappresenta l’unico reddito della famiglia. Altri scelgono di tornare al lavoro dopo un periodo di congedo anche per riprendere i contatti con i colleghi e avere uno spazio per sé.

Per me è stato importante rientrare al lavoro, penso che vada bene dedicarsi anche a qualcos’altro, non stare 24 ore su 24 col tuo bimbo... quindi per me è stato importante rientrare al lavoro (madre di Alba, 8 anni).

Quando D. ha compiuto sei anni, io sono rimasta in stato interessante del secondo. Allora in quell'anno di maternità sono stata a casa; mia mamma ormai non ce la faceva più per tanti motivi. Abbiamo provato a prendere una ragazza, ma non... anche perché poi è passata la legge dell'indennità di accompagnamento. Certo che quando andavo in ufficio ero più contenta, però poi avevo l'angoscia di tutte le cose da fare, non ce l'avrei mai più fatta (madre di Giovanni, 29 anni).

Ho dovuto prendere il part time verticale, obbligata dal fatto che spesso devo stare a casa e le ferie me le mangio per stare dietro a L. e arrivavo a luglio, agosto che non avevo più giorni per stare con i miei figli. Al lavoro arricciano sempre molto il naso, faccio fatica a chiedere un permesso. Certe volte mi dicono: "Ah, ma deve dircelo prima quando sta a casa". Ma io come faccio a saperlo prima quando sta male durante la notte? È pesante dopo aver passato la notte sveglia andare a lavorare. Passi la giornata come se ti avessero picchiata, la testa confusa... (madre di Carlo, 8 anni).

Anche la questione abitativa rientra appieno nell'analisi della organizzazione della famiglia con disabilità. La convivenza nella stessa casa è uno degli elementi che identificano la famiglia; anche la legge-quadro n. 104/1992 per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate attribuisce molta importanza alla convivenza familiare, garantendo alla madre o al padre o a un parente o affine entro il terzo grado, conviventi, di poter usufruire, dopo il terzo anno di vita del bambino disabile grave, il diritto a tre giorni di permesso mensile coperti da contribuzione figurativa.

Ma se, come sottolineano Chiara Saraceno e Manuela Naldini (2007, p. 19),

il vivere sotto lo stesso tetto – e perciò anche non vivere sotto lo stesso tetto – è certo un confine visibile e non superficiale, il grado e la direzione della sua permeabilità, innanzitutto rispetto alla parentela, è altrettanto importante per la definizione della convivenza familiare.

Suoceri e genitori che vivono nell'appartamento accanto a quello dei figli, padri che non convivono con i figli, ma ne condividono i compiti di accudimento, fratelli e zii che frequentano la casa con assiduità: sono alcuni esempi che ampliano le possibili definizioni di convivenza familiare.

In Italia, la maggior parte dei figli dopo il matrimonio va ad abitare vicino ai propri genitori o suoceri: le indagini demografiche degli ultimi anni continuano a confermare la persistenza del fenomeno della "vicinanza residenziale". Questa vicinanza per-

mette un sostegno diretto e continuativo caratterizzato dal genere e dallo scambio generazionale: le madri accudiscono i figli e ricevono a loro volta aiuto dalle proprie madri o suocere. Più raro, tra gli esempi raccolti tra i caregiver torinesi, l'aiuto tra fratelli o tra figure maschili.

Quando D. aveva quattro anni, hanno provato a inserirlo in un asilo che allora era proprio all'avanguardia [...], lui è sempre andato malvolentieri. Io allora lavoravo, ho lavorato finché lui aveva sei-sette anni perché c'era mia mamma. Io abitavo al secondo piano e mia mamma al terzo, perciò mia mamma riusciva abbastanza finché era piccolo [...]. Per la parte del divertimento, da quando è più grande è subentrato tanto suo fratello che lo porta al bar a fare colazione, lo porta in macchina con la radio accesa, lui si illumina a far qualunque cosa con suo fratello (madre di Luigi, 38 anni).

Mia madre e mio suocero se la cavano abbastanza, anche nelle medicazioni è capitato che mia madre mi desse una mano, ma non da mettersi proprio lì a farla. Ci sono cose che so fare solo io (madre di S., 5 anni).

Per metterlo a posto la notte ci vuole tantissimo tempo, viene il papà [ex marito della caregiver] e poi mi danno in settimana la possibilità di avere un assistente familiare [...]. Viene questo signore, mi aiuta, se non altro lo solleva, ma forse il mio problema più grosso è quello di non staccare mai, perché poi il papà di Roberto, per quanto nel suo piccolo mi dia una mano, non mi dà la possibilità di prendermi uno spazio (madre di Roberto, 35 anni).

Recentemente, gli studi sociologici hanno messo in discussione lo stereotipo dell'isolamento della famiglia nucleare; tuttavia, nel caso delle famiglie con disabile gravissimo, la riduzione della rete sociale, compresa quella parentale, appare invece evidente. Sostegno e protezione, elementi positivi dell'appartenenza a una rete, sono garantiti da pochissime figure parentali e amicali che collaborano con una certa costanza all'accudimento del malato o degli altri figli, agendo a sostegno del caregiver principale. Il fatto di non poter delegare a nessuno il compito di accudimento del malato riduce inoltre il tempo disponibile per la relazione con gli altri familiari, in particolare con i figli.

Siccome non avevo tempo di stare dietro ai compiti di I. [il figlio], ho chiesto al Comune un educatore una volta alla settimana. Se non ha compiti, lo porta a fare un giro, perché io con I. non riesco a fare nulla, da anni [...]. Cerco di mettere delle ore da parte, siamo d'accordo anche con i servizi sociali: quando riesco a mettere da parte delle ore vado con lui al cinema. Riesco a fare una settimana con lui al mare, sempre, di ore

risparmiare tutto l'anno, massimo massimo quattro giorni all'anno (marito di Stefania, 40 anni).

Se, da una parte, la maggiore libertà conquistata da ciascuno dei membri della rete parentale contemporanea slega l'individuo da molti vincoli, dall'altra essa allenta quei legami che potrebbero sostenere chi si trova difficoltà:

Chi è privo di questa rete, o la ha scarsa, o poco articolata, così come chi ne sperimenta prevalentemente i tratti di obbligazione con poca reciprocità, si trova più solo e anche indifeso rispetto alle richieste e ai rischi connessi alla sua partecipazione nella società (Saraceno, Naldini, 2007, p. 73).

La vicinanza fisica con i genitori o i fratelli resta un elemento decisivo per la scelta della propria abitazione: questo consente non soltanto di rimanere in contatto con la propria famiglia, ma di garantirsi un sostegno reciproco. Nel caso dei caregiver intervistati, il contatto telefonico, spesso sporadico, con fratelli, cugini e zii lontani è stato segnalato come una forma di sostegno, ma certamente non solleva dalle quotidiane incombenze.

Io non ho molti parenti, cioè ne ho, mi vogliono bene, però anche lì: è difficile aver bisogno; nel mondo in cui viviamo che tutti hanno le loro cose, anche se non ci sono brutti rapporti, però è difficile trovare una parentela veramente disponibile che ti dà una mano. In queste situazioni sarebbe importante ci fosse qualche conoscente in più, perché i problemi sono tanti (marito di Stefania, 40 anni).

Aiutare, non ci aiuta nessuno. Ho un fratello con cui ci vediamo, mangiamo insieme. Se una sera andiamo da qualche parente, c'è la nonna che lo guarda (madre e padre di Giovanni, 29 anni).

La mia famiglia, non c'è nessuno. C'è soltanto più mia sorella, e mio papà, e mio cognato e due figlie di mia sorella che sono sposate. Però io non voglio che si prendano cura loro di S. al posto mio. Possono intervenire se c'è bisogno di qualcosa, ma dare tutta l'incombenza a loro non mi va (madre di Roberto, 35 anni).

I legami familiari definiscono gli spazi e le regole di condivisione di quel luogo fisico e simbolico che è la casa. In particolare, nel caso di famiglie con un membro disabile gravissimo, il luogo della vita privata coincide per lunghi periodi con il luogo di cura. Ammettere una persona esterna all'interno di questo spazio riservato non è facile: non soltanto gli operatori (assistenti familia-

ri, infermieri, volontari), ma anche i parenti con cui si hanno legami meno stretti possono essere percepiti come intrusi. Inoltre, gli stessi membri più stretti della famiglia possono essere "esentati" dai doveri di cura: alcune madri intendono così proteggere gli altri figli dal carico oggettivo e da quello emotivo dell'accudimento. "Essere agli arresti domiciliari": con questa frase una madre ha descritto i momenti più difficili trascorsi da sola accanto al figlio disabile gravissimo; nessun aiuto dall'esterno era stato attivato per consentirle di vivere anche al di là del rapporto con il figlio e al di là delle mura domestiche.

Le badanti le ho da tre anni, prima facevo tutto da sola. Avevo preso la legge per stare a casa due anni ed ero a casa: avevo gli arresti domiciliari. Non sono uscita mai, sono stata due anni che stavo impazzendo. Siccome non ce la facevo più e dovevo ricominciare a lavorare, allora ho chiamato la pediatra e le ho detto che lo volevo mettere in istituto, perché non ce la facevo proprio, fisicamente ed economicamente. Quando hanno sentito la parola "mettere in istituto" si sono svegliati tutti e da lì ho ottenuto le badanti (madre di Carlo, 8 anni).

Nelle sue ricerche con i caregiver inglesi, Christine Heron ha più volte evidenziato il disagio del "sentirsi in trappola", rappresentato anche attraverso disegni che raffigurano case con muri spessi e stanze anguste e buie. Le famiglie torinesi intervistate, nonostante le molte difficoltà, comprese quelle economiche, cercano di creare occasioni di svago, formazione e stimolo per i propri congiunti disabili, compresa l'organizzazione – molto complessa e onerosa – delle vacanze in luoghi salutari.

Ciononostante, il senso d'intrappolamento emerge spesso anche dalla ripetitività dei gesti e dal susseguirsi di giorni e notti difficili da distinguere. La routine genera anche un certo senso di sicurezza che molte persone, soprattutto quelle che svolgono il compito di cura da molti anni, temono di perdere. L'età dei caregiver intervistati nel corso della ricerca torinese oscilla tra i 40 e i 60 anni, con un numero maggiore di persone tra i 50 e i 60 anni. Dopo decenni trascorsi nell'impegno di cura, risulta difficile immaginare di ridurre il proprio impegno o cambiare il modo di prendersi cura del proprio familiare. Per alcune madri sembra addirittura inconcepibile poter aver bisogno, loro stesse, di assistenza medica o psicologica, nonostante la vecchiaia o le esperienze di malattia. La propria vita è percepita in funzione del figlio e con esso s'immagina un futuro, magari entrambi in uno stesso istituto di cura.

Difficilmente chiedo aiuto, ai primi anni lo proponevano, però lui vuole solo me, è proprio un attaccamento morboso, soprattutto adesso che è un po' più "anziano" e ha dei bisogni diversi da quand'era piccolo. Adesso sarebbe impossibile trovare qualcuno che subentrasse a quello che faccio io. Lei mi dirà: non ha pensato al futuro? No, non ci voglio neanche pensare [...]. Io sto tanto bene così e spero tanto di poter continuare finché è possibile a stare così, dopodiché cercherò una comunità alloggio o un istituto protetto e andremo io e lui insieme. Una volta che ci danno una stanza con un lettone e una televisione e i pasti... (madre di Giovanni, 29 anni).

Per molte madri lo spazio condiviso con il figlio non è soltanto quello della casa o della stanza, ma anche quello, molto intimo, del letto. La notte, in cui non è prevista assistenza da parte di operatori, si rivela per le famiglie particolarmente gravosa.

La maggior parte dei caregiver passa in casa anche i brevi momenti di riposo: leggere, dormire per recuperare il sonno perduto, far ginnastica sono attività che si preferisce svolgere senza allontanarsi dalla propria abitazione.

Non esiste la giornata, il giorno e la notte sono continui, non esistono orari. Adesso ha una media di cinque-otto crisi epilettiche per notte che durano al massimo un minuto e poi finisce, tutto normale, per cui ho un occhio aperto e uno chiuso. Però dorme con me nel lettone, lo spingo contro il muro, ha le ruote, in modo che non cada di là; dall'altra parte ci sono io con un bel cuscino (madre di Chiara, 24 anni).

Chiara la notte è un disastro, ci sono sempre io al suo fianco. Il lettino l'ho messo vicino al mio letto, dorme nella mia camera (madre di Chiara, 24 anni).

Nell'ambito di quella che è definita "cultura della domiciliarità", la casa è un elemento centrale, ma non dev'essere inteso come luogo chiuso e isolato, bensì come attivatore di un ampio progetto d'inclusione che coinvolge famiglia, vicinato, servizi, città. Il diritto alla domiciliarità è garanzia della dignità della persona, ma non deve tradursi in segregazione né per il malato o l'anziano né per coloro che se ne prendono cura; la casa dev'essere intesa come risorsa, non come spazio dell'occultamento di ciò che la società non vuol vedere o di cui non è in grado di prendersi cura. Pertanto, non bisogna confondere il giusto rispetto per la riservatezza, per il privato di ciascuno e di ciascuna famiglia, con l'indifferenza e con il ricorso alla dimensione privatistica dell'accudimento.

Alcune famiglie lamentano una sorta di "ghettizzazione" della disabilità, concentrata in certi palazzi e quartieri della città.

Amicizia con i vicini: buongiorno, buonasera. Come ha visto, l'ascensore è largo, qui sono tutti disabili. Quando ci hanno dato questo alloggio, delle quattro scale l'unica è questa qui che ha l'ascensore largo: l'hanno fatto apposta per i disabili, ci sono dieci, dodici disabili, anziani. A ogni piano c'è un disabile con la carrozzina, anche due (madre e padre di Giovanni, 29 anni).

I vicini di casa sono situazioni sempre di quel tipo lì, a volte si raccolgono assegnatari poco disponibili, molto strani, poco onesti. Qua hanno concentrato troppi assegnatari con disagio, difficoltà. Senso della comunità: zero (marito di Stefania, 40 anni).

Nella cultura della domiciliarità è indispensabile inserire il luogo-casa all'interno della rete delle relazioni e dei servizi che creano sicurezza e benessere. Mariena Scassatelli Galletti esorta a non confondere la domiciliarità, progetto culturale e politico, con l'assistenza domiciliare, che è uno degli strumenti attivabili all'interno del welfare mix. La domiciliarità non comprende soltanto l'assistenza domiciliare,

ma anche le strutture residenziali disponibili, aperte per fornire interventi di "sollevio" alla famiglia che assiste, come anche il centro diurno, l'assegno di cura, possono dare un supporto efficace alla persona e alla sua famiglia (Scassatelli Galletti, 2001, p. 43).

Le famiglie e alcuni operatori sociali lamentano il fatto che l'affermazione di una cultura della domiciliarità sia ancora ostacolata dalla rigidità dei servizi, degli orari, dalla tendenza alla standardizzazione delle prestazioni, dall'attenzione all'utente e alla sua diagnosi, più che alla persona. Le famiglie di disabili gravissimi sono conosciute dai servizi sociosanitari e inserite nella loro rete, gli operatori professionali e i volontari frequentano le loro case, eppure dalle storie dei caregiver emerge un forte senso di solitudine e timore per il futuro che non può essere superato con il solo "supporto formale", nella definizione di Lori Goldfarb. Oltre al "supporto spirituale", a cui fanno esplicito riferimento alcuni caregiver torinesi che hanno trovato nella fede risposte ai loro bisogni, è sul "supporto sociale" e sulla centralità della famiglia che deve fondarsi l'auspicata *community care* (Goldfarb *et al.*, 1990). Nei sistemi di parentela è insito il concetto di futuro, di trasmissione, di tempo:

anche la struttura familiare, in fondo, è tempo; tempo incorporato e conservato nelle persone e nelle famiglie, genealogia che cattura il suo presente e lo trasforma in risorsa da trasmettere (come passato tesaurizzato) alla rete che si va propagando nel futuro (Solinas, 2004, p. 106).

Nelle famiglie con disabilità il tempo acquisisce un valore particolare, che sfida ogni giorno il presente. L'impossibilità di fare progetti non elimina la speranza; anzi, trasforma ogni gesto in un dono reciproco.

stani sakkī	kastāni sakkī	kastāni biānki		kastāni sakkī	kastāni
sa sūkka	kusa	kusa	+ kusa	kusā	kūsā
+	lūmin	lūcīḡle	+ lūmīn	+	+
tavulḡira	rātāvūrḡrīa	rātāvūrḡrā	rātaviḡrḡrīa	pipistrél	rātoviḡr
pistrél ()					
+	lembriS	lāmbḡrī		vḡḡm	
Snā, fiulḡt	matāt, fiulḡt	māt, fāneḡt	maSnā, mat	fiḡ	fiḡ
t, ḡuḡnḡt	fiḡ, ḡiḡuḡnḡt	mātḡt	māt, ḡuḡnḡt		
t					

anche la struttura familiare, in fondo, è tempo: tempo incorporato e conservato nelle persone e nelle famiglie, genealogia che cattura il suo presente e lo trasforma in risorsa da trasmettere (come passato tesaurizzato) alla rete che si va propagando nel futuro (Solinas, 2004, p. 106).

Nelle famiglie con disabilità il tempo acquisisce un valore particolare, che sfida ogni giorno il presente. L'impossibilità di fare progetti non elimina la speranza; anzi, trasforma ogni gesto in un dono reciproco.