

## **Il ruolo della famiglia del bambino cerebropatico nel pensiero di Vittorina Gementi**

Vorrei dare come titolo di queste mie considerazioni "Il ruolo della famiglia del bambino cerebropatico: rilettura del pensiero di Vittorina Gementi".

Rilettura in quali termini?

Se consideriamo prima lettura gli anni e le esperienze ideologico - pedagogiche vissute insieme negli anni dal 1969 al 1989, di cui abbiamo testimonianza, anche se solo come punta d'iceberg, negli scritti raccolti nel libro "Inno alla Vita", rilettura vuole essere un'analisi a distanza degli stessi principi per una verifica di validità.

Ritornare agli scritti o ai discorsi di Vittorina con la necessità di un commento è utile per cogliere la globalità del suo pensiero, che nella frammentarietà di alcune affermazioni potrebbe dare adito a interpretazioni non sempre corrette, anche se il suo pensiero appare, nel suo complesso, *chiaro, lineare e coerente*.

*Chiaro*, tanto da sembrare dogmatico, con affermazioni di forte convinzione perché nate dall'insegnamento dell'esperienza vissuta con la sensibilità che permette di spogliarsi di se stessi per cogliere una dimensione universale, con la capacità di percepire immediatamente collegamenti di profonda significatività umana nella chiarezza di un riferimento progettuale superiore che non lascia dubbi.

Il pensiero di Vittorina è *lineare* in quanto i riferimenti ideologici, pur nell'immensa profondità, sono fondamentalmente semplici e di significato immediato.

Infine il pensiero di Vittorina è *coerente* per la corrispondenza continua con l'attuazione concreta, nelle pur diverse situazioni della teorizzazione.

Il significato che assume la famiglia lo troviamo come un enunciato che non lascia adito ad alcun dubbio:

*Un Centro ambulatoriale e diurno come la Casa del Sole esiste solo in stretta collaborazione con le famiglie e per le famiglie. (Inno alla Vita, pag. 104).*

L'importanza, infatti, della famiglia come nucleo unitario indispensabile alla crescita del bambino è alla base dell'esigenza avvertita da Vittorina di fondare la Casa del Sole. In uno scritto risalente al 1966 in cui si analizza la realtà mantovana, afferma che:

La struttura della scuola speciale a semiconvitto rappresenta la soluzione ottimale per i minorati che possono in tal modo usufruire di un trattamento specialistico complesso e nello stesso tempo mantenere con la famiglia un valido legame affettivo ed educativo, che è del tutto insostituibile. (Inno alla Vita, pag. 13).

Nel 1981, al Convegno internazionale "Prima lettura della Dives in Misericordia" svoltosi a Colleva, riferendosi alla Casa del Sole e alle sue finalità al momento della sua fondazione, afferma:

*Si realizzò una struttura diurna perché immediatamente si capì il grande significato promozionale del rapporto educativo che avviene nella famiglia. Volevamo lavorare per i bambini handicappati in stretta collaborazione con i genitori. Non era passato nella mente di nessuno di noi, operatori e tecnici, di essere anche di aiuto, a volte determinante, alle famiglie. A noi interessava fare limi ricerca pedagogica, una sperimentazione scientifica, ed eravamo convinti che così facendo tutto quello che la scienza e l'esperienza ci mettevano a disposizione, avrebbe potuto dare ai bambini il 130-40% mentre il 60-70% senz'altro l'avrebbe dato la famiglia. (Inno alla Vita, pag. 59).*

La famiglia rappresenta quindi il nucleo educativo primario e perciò Vittorina, nel documento programmatico presentato nella seduta del Consiglio Comunale di Mantova il 28-9-1973, afferma:

*Il mio compito non è mai stato semplice: rispettare la libertà di ciascuno, accettare le regole democratiche, presentare sempre e a qualunque costo i diritti del bambino ed i piani dei servizi tecnico - scientifici di recupero possibili nel rispetto della persona e della sua autonomia di sviluppo e di realizzazione globale, o meglio integrale, e nell'interpretazione fedele e rispettosa della volontà dei genitori, unici detentori responsabili della crescita dei figli. (Inno alla Vita, pagg. 23-24).*

Nell'intervento ad un convegno promosso dall'AREL il 18 maggio 1989 disse:

*La Casa del Sole è un servizio per la tutela della famiglia. (Inno alla Vita, pag. 191).*

E questo servizio viene specificato concretamente:

*La Casa del Sole è nata con un'idea chiara: cercare di fare un minimo di giustizia sociale. Quando in una famiglia nasce un bambino cerebroleso, se la famiglia non è aiutata, non con pietismo, ma con competenza, la famiglia precipita e allora si determinano i bubboni: gli internati. (Inno alla Vita, pag. 190).*

Sempre nella suddetta seduta consigliare Vittorina, difendendosi contro l'accusa di strumentalizzare i genitori, dichiara:

*E' stato detto che io ho strumentalizzato i genitori. Mi chiedo: è mai possibile strumentalizzare un padre una madre? E' possibile avere un concetto così povero di rispetto della persona? Ogni genitore sa chi è suo figlio, come è suo figlio e che cosa vuole per suo figlio. Ebbene, i genitori nella loro totalità (dandoci una dimostrazione di maturazione democratica sociale unica per la nostra città) chiedono di non strumentalizzare per motivi di partito il servizio ai loro figli; ci hanno detto che il servizio tecnico-scientifico della Casa del Sole per loro va bene (lo hanno detto non emotivamente, ma a ragion veduta, dopo constatazioni, confronti con altri servizi simili); ci hanno anche dimostrato praticamente che loro non solo discutono o programmano la gestione sociale, ma fanno e vivono la gestione sociale del servizio. (Inno alla Vita, pag. 24).*

Se la famiglia ha un valore prioritario, a questa spetta il diritto di scelta del servizio a cui affidare il proprio figlio, spetta il diritto di partecipazione attiva a questo servizio, spetta il dovere-diritto di contribuire alla significatività di questo servizio anche dopo la dimissione del figlio:

*Tutti coloro che hanno avuto bisogno di questo servizio l'hanno e senza richiesta né di retta o d'impegno di retta o raccomandazioni varie - al di fuori di ogni qualificazione politica - con la partecipazione graduale e sempre più completa e qualificata dei genitori, del personale e degli alunni stessi.*

*Il contatto con gli alunni dimessi o inseriti nel lavoro è continuo ed attivo, anzi essi in più casi sono i più presenti e partecipi alla vita dell'istituto. (Inno alla Vita, pag. 25).*

Il diritto di scelta dei genitori è un'espressione di autentica democrazia:

*In una società democratica non è il Presidente, né il Sindaco, né l'Assessore ecc. che comanda o che decide, ma i veri detentori del potere (inteso come richiesta e soddisfazione di servizi) sono i cittadini; è ciascun cittadino di qualunque estrazione e di qualunque età. Questo l'hanno compreso molto bene 1320 genitori che a questo diritto non rinunceranno mai. (Inno alla Vita, pag. 26).*

E in un'intervista pubblicata su "La Cittadella" del 1977:

*Nel 1973 i genitori hanno dimostrato di rispettare veramente la dignità umana dei loro figli e hanno dato a tutti un grande esempio di chiarezza, di fermezza e di dignità. Ritengo che sarebbero ancora disposti a difendere questa scuola con la stessa determinazione perché se oggi la Casa del Sole è frequentata da 230 bambini è soprattutto perché i genitori l'hanno scelta come servizio indispensabile. (Inno alla Vita, pag. 43).*

La possibilità di scelta dei genitori è però in funzione di una corretta informazione:

*(E' necessario offrire) un'informazione corretta, chiara, veritiera ai genitori; informazione capace di rendere i genitori al più presto consapevoli delle caratteristiche, delle qualità e dei bisogni delle loro creature. Non è più tollerabile procrastinare per anni la verità ai genitori, tanto meno l'informazione, e usare l'handicappato per scommettere; per provare o attuare "teorie o circolari". (Inno alla Vita, pag. 47).*

Lo stesso concetto viene riaffermato nell'intervento al Convegno dell'ottobre del 1985 in occasione della celebrazione per i vent'anni dell'istituto:

*Quando un genitore di un bambino cerebroleso viene da noi si sente spiegare dall'assistente sociale, dal medico, dall'insegnante, attraverso vari incontri, che cosa significhi essere cerebroleso, quali difficoltà di vita relazionale ci possono essere. Gli viene cioè immediatamente presentata la realtà del bambino, non come realtà negativa, semplicemente come realtà. Viene sempre detto ai genitori. "Il suo non è un bambino malato; lo è stato ma ora è una persona sana portatrice di handicap. Questa condizione comporterà per tutta la vita al suo bambino, a lei e a noi il rispetto di questo handicap; non la sottolineatura, ma il rispetto, che è qualcosa di molto diverso".*

*Noi riteniamo di avere dato un servizio d'informazione corretta a molte famiglie e il risultato è la loro amicizia. I genitori in un primo momento non accettano facilmente questo discorso. Spesso dicono che hanno altre diagnosi, e lo farei anch'io; vogliono verificare, ritornano, chiedono, richiedono ed è giusto. Però ho sempre visto genitori, anche culturalmente semplici, con lo sguardo addolorato, ma desiderosi di comprendere bene la realtà del loro bambino. Genitori che magari protestano; ma poi tornano e dicono: "Mi può spiegare ancora cosa voleva dire quando mi ha detto questo?".*

*Io credo che a questi genitori bisogna essere molto vicini con la verità e con la lealtà. Noi della Casa del sole teniamo i bambini dai 3 ai 16 anni, ma i genitori hanno i loro figli per sempre. Non possiamo per 16 anni illuderli; sarebbe un tradimento e non varrebbe niente il rispetto che noi vogliamo dare ai nostri bambini attraverso l'educazione globale, se collateralmente non ci fosse questo aiuto e sostegno di lealtà d'informazione ai genitori. (Inno alla Vita, pagg. 100 e 101).*

E in un'intervista al settimanale "La Cittadella" del 19.6.88:

*I genitori, se correttamente informati dagli specialisti circa l'handicap cerebrale del figlio, non mascherano, ma collaborano attivamente per la migliore crescita e promozione del figlio, che amano più di ogni altro. Se invece sono male informati, commiserati e disorientati non vogliono accettare la realtà e si affidano a chi fa perdere loro il tempo migliore e diventano "poveri" doppiamente sia perché non vivono*

serenamente la realtà esistenziale del loro figlio, sia perché non permettono a lui di essere quello che è. (Inno alla Vita, pag. 153).

Perciò non informazione illusoria perché il bambino sia accettato per quello che è e non si pretenda che sia diverso. Nella relazione al convegno internazionale di Collevaenza del 1981:

*Noi siamo partiti nel 1966 e continuiamo oggi, nel 1981 testardamente con l'intenzione di aiutare il bambino cerebroleso a conoscere di essere uomo e di avere un pensiero. Con tecniche e con terapie specifiche cerchiamo di aiutare il bambino ad esprimere il suo pensiero con modalità sue proprie; non possiamo e non vogliamo strumentalizzare il bambino a fini comportamentistici o funzionali o comunque produttivi. Nel 1966 questo non veniva richiesto, ma in questi ultimi anni sì, ed è per noi una grande sofferenza sentire genitori esprimersi così: quando il mio bambino scriverà, quando leggerò?*

*Stare accanto a questi genitori, condividere con loro l'esperienza di avere in famiglia una creatura che ha delle difficoltà relazionali congenite, dovute a strutture cerebrali lese, è per noi motivo di grande riflessione e sincerità. (Inno alla Vita, pag. 60).*

L'informazione corretta è ancora più importante se si realizza con una diagnosi precoce. Intervento al Convegno "I vent'anni della Casa del Sole" organizzato dal Centro documentazione e Studi A. de Gasperi nel dicembre del 1986:

*Medici, insegnanti, amici, parenti: quando nasce un bambino cerebroleso aiutiamo i genitori a comprendere la diagnosi, non illudiamoli, perché faremmo un male terribile a loro, ma compiremmo anche, scusate la durezza della parola, un "aborto" scientifico e pedagogico sul bambino, che ha il diritto di essere rispettato ed educato nella sua diversità. E' stato sottolineato molto bene: la diagnosi del bambino cerebroleso può essere fatta immediatamente subito dopo la nascita. Il genitore ha il diritto di saperlo subito, va correttamente informato, ma in modo tale che capisca. (Inno alla Vita, pag. 112).*

E successivamente:

*Il bambino cerebropatico ha bisogno di essere aiutato da persone competenti in una struttura adeguata, ma ha poi bisogno anche che la famiglia rispetti questa realtà di pensiero... Dobbiamo fare le diagnosi precoci, informare correttamente i genitori, non dire mai che non c'è niente da fare. (Inno alla Vita, pag. 115).*

L'informazione corretta e la diagnosi precoce sono indispensabili per il miglior trattamento ed in questo il ruolo dei genitori è fondamentale. Nella comunicazione in occasione dell'anno internazionale delle persone handicappate, datata 14.2.81, si legge:

*Posso affermare che i genitori bene informati ed aiutati da competenti non solo amano la loro creatura così com'è, ma diventano i primi indispensabili terapisti, nel significato di veri collaboratori con coloro che lavorano per il processo evolutivo ed educativo del figlio. (Inno alla Vita, pag. 48).*

"Terapisti" non come figure sostitutive dei tecnici ma nel ruolo di veri collaboratori dei tecnici.

L'intervento realizzato alla Casa del Sole non può avvenire se non in stretta collaborazione con i genitori.

Vittorina, anche se fortemente sostenuta dalla certezza di significati trascendenti, sapeva cogliere con profonda comprensione il dramma umano delle famiglie: nella relazione in occasione del convegno internazionale di Collevaenza così si esprime:

*Si fa presto adire che è un bambino grave, ma pensiamo d una mamma che ha un bambino di nove anni, di tre anni, di otto anni dal quale non ha mai ricevuto una risposta o un sorriso, dal quale non ha mai ricevuto un bacio, eppure questa mamma porta in braccio la sua creatura e guai a chi gliela tocca. Difficilmente è gente che va in chiesa, ma vive la Chiesa. (Inno alla Vita, pag. 67)*

E nel convegno "I vent'anni della Casa del Sole":

*(La Casa del Sole chiede) come terzo dono che ci sia da parte di tutti la capacità di condividere la realtà esistenziale di queste famiglie. Le famiglie dei bambini che frequentano la Casa del Sole spesso lamentano che, dopo la nascita del bambino cerebroleso e dopo i primi anni in cui tutti dicevano "non è vero"; prima ancora che il bimbo finisca la scuola dell'obbligo, tutte le porte si chiudono e tutti gli amici si allontanano. I genitori dicono: "Gli amici non vengono più a trovarci". Noi abbiamo un bel dire: "E' perché di fronte ad una realtà (non volevo dire la parola 'dolore'), insomma di fronte ad una realtà che si presenta diversa siamo tutti pieni di sgomento". Il genitore non coglie questo messaggio e dice: "Ma come, proprio nel momento in cui ho maggior bisogno perdo l'amico più caro?". Eppure noi non siamo capaci di star vicino a questi genitori. E invece abbiamo il dovere di stare loro vicino, di condividere con loro, non di negare la realtà; di dividerla e di dividerla proprio con lealtà, con volontà di capire. (Inno alla Vita, pag. 119-120).*

Convincimenti, questi di Vittorina, derivati dalla propria fede, ma anche dal saper cogliere il miracolo della fede degli altri.

Se l'esigenza di Vittorina di fondare la Casa del Sole era nata da un'esperienza personale d'insegnante e dal desiderio di aiutare i bambini che presentavano maggiori difficoltà, la sua aspirazione

per il futuro nasce da una sicurezza maturata attraverso un'esperienza vissuta meravigliosamente. Così conclude la sua relazione al Convegno di Collevalezza:

*Che l'Amore Misericordioso conceda a noi di continuare e a voi, in tutti i luoghi, di aprire Centri di Solidarietà per condividere amore e vita con famiglie che hanno nel loro seno l'essenza della vita, hanno bambini che nessuno vuole, che sembrano un castigo e sono un dono.*

*Stiamo accanto a queste famiglie con sincerità; aiutiamole a portare degnamente la croce, non facciamo assistenza, non facciamo mistificazione, facciamo promozione umana, rispettiamo la dignità di ogni uomo e contempliamo con gioia Dio che si rivela a noi nei suoi piccoli prediletti. (Inno alla Vita, pag. 70).*

E nel testamento spirituale pubblicato su "Uomo h" del luglio 1989:

*Così dal 1966 ad oggi più di 4.000 famiglie si sono sentite stringere la mano per camminare insieme nell'esperienza del dolore ed hanno aiutato anche me a comprendere che la Vita è sempre un grande dono di Dio, è il suo messaggio continuo d'amore a noi uomini perché ci ricordiamo di Lui e della Patria che ci attende.*

*Ho conosciuto famiglie meravigliose, che sanno compiere miracoli d'amore e di servizio per i loro figli con handicap cerebrale anche gravissimo. I sacrifici e le rinunce sono per loro motivo di gioia e di unità. La presenza del bimbo gravissimo è per loro fonte di ricchezza interiore. (Inno alla Vita, pag. 203).*

La famiglia fa quindi parte della grande famiglia della Casa del Sole. Così si esprimeva Vittorina ad un incontro con i genitori del Centro Solidarietà:

*Vi ringraziamo tanto di essere venuti a questo incontro. Sapete che ci teniamo moltissimo a trovarci insieme almeno tre volte all'anno, perché l'impronta del Centro Solidarietà vorrebbe essere quella di una famiglia. (Inno alla Vita, pag. 87).*

E in occasione del saggio musicale del 19.5.89:

*Abbiamo proprio bisogno di sentire accanto a noi i genitori, così come i genitori hanno bisogno di sentire noi accanto a loro, perché insieme riusciamo a fare un ponte abbastanza sicuro sul quale il bambino cerebroleso possa camminare, gioire, vivere. (Inno alla Vita, pag. 199).*

La famiglia quindi entra realmente nel trattamento pedagogico globale. Vittorina esprime condivisione umana con la famiglia anche della gioia: in un incontro con i genitori del Centro Solidarietà:

*Sarà vero che i vostri bambini non sono in grado di parlare né di scrivere, però sono meravigliosi e danno di quelle gioie così grosse che sentiamo il bisogno di dividerle con voi. (Inno alla Vita, pag. 88).*

E più avanti:

*A tutti voi genitori dico grazie all'infinito perché avete fiducia di affidarci le vostre creature che, è vero, ci danno tante preoccupazioni, però è altrettanto vero che ci danno tante grazie, tanta capacità di riflettere e di ripensare anche la nostra vita. (Inno alla Vita, pag. 93).*

Da "Uomo h" del dicembre 1988:

*Coraggio, cari genitori, i nostri ragazzi sono meravigliosi, sono come le conchiglie: bisogna scoprirli per vedere e godere la stupenda loro perla, che è la dignità della loro personalità, che si esprime con dolcezza e sensibilità sublimi ed imprevedibili, con impegno e serietà ammirabili e costanti. (Inno alla Vita, pag. 184).*

Vittorina esprime ringraziamento alle famiglie perché sono il sostegno fondamentale della Casa del Sole: nell'agosto 1986, in occasione della consegna del premio "S. Silvestro d'oro", afferma:

*Pertanto i ringraziamenti e tutte le parole che sono state dette nei miei riguardi sono rivolti, e io li ho recepiti proprio così, innanzitutto ai genitori perché loro meritano questo premio soprattutto per l'impegno e l'amore che continuamente ci dimostrano. Si fa presto a giudicare e a criticare, ma i genitori sono un esempio grandissimo e se esiste la Casa del Sole il primo grazie va a loro. (Inno alla Vita, pag. 108).*

Considerando la famiglia Vittorina non poteva trascurare di sottolineare il ruolo che il bambino cerebropatico svolge nella propria famiglia.

Dall'intervento al Convegno "I vent'anni della Casa del Sole":

*Dobbiamo cominciare a lavorare con il bambino e con i genitori, non perché i genitori entrino nell'ordine di idee di assistere il bambino, ma perché accettino di rispettare la comunicazione che questi bambini, senza parlare, danno a noi che stiamo accanto a loro. È la comunicazione della bellezza della vita che ha dei valori così grandi che noi abbiamo perso: il valore della comunicazione affettiva, il valore di un vivere che vuol dire imparare a volersi bene... (Inno alla Vita, pag. 116).*

E nell'intervento per la presentazione del libro "Persona con handicap, svantaggio esistenziale, intervento educativo" del 1987:

*Dobbiamo sempre avvicinarci a queste famiglie con riverenza e con amore perché un membro*

*handicappato non è mai una diminuzione della famiglia ma è e deve essere una ricchezza per quella famiglia e per la nostra Società. (Inno alla Vita, pag. 130).*

Il bambino chiude il cerchio della solidarietà:

*Una struttura riabilitativa diurna come la Casa del Sole aiuta le famiglie a tenere nel loro grembo queste creature, e viceversa queste creature aiutano le famiglie a vivere una dimensione di vita meno frivola della nostra, più impegnata. (Inno alla Vita, pag. 194).*

Per concludere credo di poter sintetizzare il pensiero di Vittorina in questi punti:

- *la famiglia è il fulcro dell'esistenza del bambino ed è //centro primario dei valori dell'esistenza;*
- *se educare significa valorizzare e rendere significativa l'esistenza di ogni bambino, l'educazione non può prescindere dalla famiglia;*
- *la famiglia, alla nascita di un bambino cerebropatico, vive una profonda crisi materiale, psicologica e sociale;*
- *il recupero della crisi familiare inizia dalla corretta in formazione sulla realtà del bambino, si basa sull'aiuto specifico di strutture scientificamente valide e sulla realizzazione di un trattamento pedagogico globale il più precoce possibile;*
- *di questo trattamento è parte integrante la famiglia con il suo ruolo specifico;*
- *la Casa del Sole è struttura d'aiuto e sostegno per la famiglia, ma ha bisogno delle famiglie, deve essere famiglia comune per le famiglie;*
- *il bambino cerebropatico è forza e ricchezza per la famiglia: la bellezza e la gioia di questi bambini non sono annullamento mistificatorio della sofferenza umana, ma rispetto per l'uomo e il significato della vita espressa pienamente nell'atto d'amore;*
- *solo la considerazione dell'uomo in rapporto a parametri efficientistici toglie al bambino cerebropatico il rispetto della sua dignità ed è causa di dolore e depressione.*

**Dott. Edoardo Cantadori (Febbraio 1992)**

Da "Un desiderio d'azzurro" – Casa del Sole – San Silvestro (Mn) 1994