

DOPO QUINDICI ANNI ALLA CASA DEL SOLE

Comunicazione presentata al Seminario per genitori di bambini e ragazzi handicappati promosso dalla Regione Lombardia in occasione dell'anno internazionale delle persone handicappate, svoltosi a Mantova il 14 febbraio 1981. Il testo è riportato dal settimanale diocesano mantovano "La Cittadella" n. 11, 15 marzo 1981, pagg.6-7.

Quando nell'ottobre 1966 iniziai la mia esperienza pedagogica alla Casa del Sole ero convinta di essere in grado di aiutare il bambino cerebroleso a crescere, quindi a vivere, perché mi ero scrupolosamente preparata sia sotto il profilo culturale che quello sperimentale.

Oggi, dopo 15 anni di attento lavoro, di verifiche, di riflessioni sono convintissima che quello che ho dato e donato è relativamente poco in confronto a quanto ho ricevuto dai bambini cerebrolesi, dai loro genitori, dalla dinamica del lavoro in équipe.

Mi spiego: credevo di essere pedagogicamente preparata ad insegnare al bambino cerebroleso a vivere e invece constato che, studiando loro, ho imparato a vivere meglio, a conoscermi, a godere della vita in una dimensione esistenziale e culturale piena.

Non voglio essere fraintesa: quest'esperienza, come ogni esperienza forte, mi ha molto arricchita umanamente, ma ciò che importa mi ha arricchita culturalmente e civilmente, mi ha permesso di conquistare e di godere di una visione e dimensione esistenziale della vita meravigliosa, molto diversa dal concetto comune di vita funzionale, produttiva. Per cui sono convinta che la società, allontanando l'handicappato, considerandolo diverso, s'impoverisce e si priva di vitali possibilità di riflessione, di confronto, di verifica di valori e quindi di progresso.

Proposte operative

Al bambino appena concepito o che nasce con difficoltà neurologiche deve essere subito riconosciuta la sua personalità, con il conseguente diritto di essere unico e irripetibile. Ognuno di noi è diverso dall'altro, ma non è certo l'handicap fisico o neurologico o psichico che ci diversifica.

E' giunto il momento d'intervenire ad ogni livello per far scomparire dalla mentalità comune il fatalismo, il concetto di colpa, la magia, la vergogna, la paura, il giudizio degli altri.

E' certo che un handicap fisico, psichico o neurologico può avvenire in ogni momento anche a me e ad ognuno di noi; posso anch'io essere madre di un figlio con sindrome di Down o con lesioni neurologiche o fisiche. Diventa perciò sempre più urgente ed indispensabile:

- 1) la "Diagnosi precocissima" fatta da persone competenti e di provata esperienza;
- 2) "l'informazione corretta, chiara e 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" o per "provare o attuare" teorie o circolari.

Il bambino che nasce con difficoltà neurologiche o fisiche ha il diritto di essere rispettato come persona e quindi di ricevere tutto ciò che di meglio oggi la scienza, la tecnica, la cultura e l'esperienza hanno conquistato a favore dell'uomo.

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 terapeuti, nel

significato di veri collaboratori con coloro che lavorano per il processo evolutivo ed educativo del figlio.

3) E' urgente che anche noi educatori, operatori, specialisti, terapisti facciamo un esame serio di coscienza circa la nostra competenza, limitando sempre più il nostro intervento sull'uomo in proporzione alla nostra specifica preparazione culturale e non dando giudizi e consigli in tutti i campi, generalizzando e vanificando l'intervento qualificato indispensabile.

Non è più accettabile diagnosticare un bimbo dall'aspetto fisico più o meno piacevole o accettabile, o dal suo comportamento.

Esistono sofferenze cerebrali curabilissime, se individuate prestissimo, ma poiché tali lesioni non sono riconoscibili dall'aspetto esteriore o dall'atteggiamento, sono dagli stessi operatori socio-sanitari e dagli educatori disattese o per lo più sottovalutate, per cui si perde tempo preziosissimo, e purtroppo quando l'intervento terapeutico inizia tardi, l'esperienza conferma che il recupero è molto compromesso e ridotto in qualità e in quantità.

Dobbiamo migliorare ogni giorno la nostra professionalità e qualificandoci constateremo sempre più i limiti del nostro possibile intervento sull'uomo, se lo vogliamo aiutare a crescere o ad esprimersi liberamente, autonomamente, responsabilmente nella sua unicità-individualità.

Se invece lo costringiamo a entrare nei binari che noi e la struttura della nostra società hanno decretato perché sia uguale a tutti, non ci accorgeremo neppure di aver contribuito ad impoverire l'umanità impedendo a chi ha maggiori o minori difficoltà di "essere diverso, per essere se stesso", perché le statistiche, le teorie, le circolari, i piani predisposti dall'alto risulteranno rispettati.

Cerchiamo di esaminare ogni sera se abbiamo fatto bene la nostra piccola, semplice parte di educatori, di operatori, se il bambino che abbiamo incontrato è stato da noi rispettato, studiato, aiutato ad essere se stesso, a crescere come persona, proprio come vorremmo fosse fatto a noi stessi.

Non importano gli applausi, i consensi della folla, ma la serenità individuale che è frutto di serietà professionale, di coscienza, competenza, onestà, conoscenza ed accettazione dei nostri limiti umani, culturali e professionali e quindi capacità vera di collaborazione per la "crescita dell'uomo".

Se questo è il fine della medicina preventiva, della diagnosi precoce, della responsabilizzazione dei genitori, della competenza professionale, non può esistere più alcun dubbio circa la *necessità* e l'indispensabilità - nell'età evolutiva - "dell'intervento terapeutico-educativo globale".

Quest'anno a Mantova

Un'ultima riflessione: nel 1981, anno internazionale dell'Handicappato, qui a Mantova, dove da ormai molti anni si lavora con costanza, con sempre maggior competenza a favore del bambino che presenta difficoltà, si è fatto "storia" e "cultura".

I genitori sono consapevoli delle necessità dei loro figli. Spetta ora a noi e ad ogni cittadino operare perché la nostra cultura diventi civiltà, ossia vita. Facciamo spazio all'altro, smettiamo di decidere noi per l'handicappato, facilitiamo se possibile la sua crescita dandogli spazio, tempo, fiducia e rispetto.

Uniamo tutte le nostre forze e le esperienze, perché chi ha dei bisogni trovi aiuti e strutture adeguate e valide che gli permettano di crescere e di vivere da uomo libero.

Non possiamo sentirci a posto con leggi, regolamenti, circolari o affermazioni come queste: “Gli handicappati sono inseriti negli asili nido, nelle scuole materne, nelle scuole di ogni ordine e grado, nel lavoro”. L'uomo non è un “oggetto da inserire”. L'uomo è essere intelligente e libero, dotato di vita autonoma meravigliosa e irripetibile.

Il fine non è e non può essere l'inserimento a qualunque livello, e neppure l'assistenza più o meno organizzata. Il fine di ogni azione sociale è e deve essere unicamente la “Promozione Umana”. Facciamo in modo di vivere in una comunità in cui ognuno, sano o con difficoltà, possa realizzarsi da persona libera, capace di crescere donandosi agli altri e ricevendo dagli altri.

Il 1981 veda ogni Mantovano impegnato a cambiare mentalità.

“Creiamo civiltà” permettendo all'handicappato di essere se stesso; vediamolo, viviamolo, sentiamolo uomo integro come noi, permettiamogli di donarsi a noi, ci darà molto e noi con lui diventeremo uomini più ricchi e capaci di “vivere meglio”.