

CASA DEL SOLE: SERVIZIO DI GIUSTIZIA SOCIALE

Intervento alla tavola rotonda con la quale si chiudeva la giornata di studio "Il prendersi cura del bambino con handicap: ricerca scientifica, situazione legislativa e prospettive", organizzata il 3-10-1985 dalla Casa del Sole e dall'Ente Manifestazioni Mantovane in margine alla Mostra sui vent'anni dell'Istituto. Il testo è tratto da un'audiocassetta.

Spiegare in poco tempo quale sia stata l'attività svolta dalla Casa del Sole in diciannove anni è un'impresa veramente ardua, per cui sono sicura che non ci riuscirò. Dirò soltanto perché la Casa del Sole è nata nel 1966 e perché essa offra ancora il suo servizio nel 1985.

Nel 1966 la Casa del Sole è nata per pochi bambini (quaranta) insufficienti mentali o anche ritardati e caratteriali. Il professor Mario Bertolini veniva il sabato da Milano ad aiutarci, perché a Mantova non avevamo specialisti.

La Casa del Sole è nata proprio come esigenza di giustizia sociale. In quel periodo io lavoravo con tanti altri bambini che non avevano handicap cerebrali e vedevo che le strutture pubbliche fornivano servizi ai bambini così detti normali, rendendo sempre più gravi le ingiustizie nei confronti degli handicappati.

Ogni volta che il Comune di Mantova offriva un servizio ai bambini "normali" nel profondo della mia coscienza mi sentivo offesa per non essere capace di dare servizi ugualmente idonei, a parità di diritti, ai bambini cerebrolesi e alle loro famiglie. Per cui la nascita della Casa del Sole è stata un'impresa, se volete idealistica, ma certo fondata. Ecco: quaranta bambini di Mantova e dintorni hanno potuto avere un servizio diurno dalle 9 alle 16.30: una scuola materna (la prima in Italia) e una scuola elementare speciale.

Già da allora si era partiti con due idee ben precise.

La prima: individuare i bisogni del bambino e cercare tutti i modi per soddisfarli.

La seconda: studiando il bambino cerebroleso, riconoscerne scientificamente e rispettarne i tempi di apprendimento, di crescita e di maturazione, *non imporgli i nostri.*

Queste due idee fondamentali sono tuttora valide.

Nell'arco di tutti questi anni, però, non siamo stati capaci di far conoscere esattamente e di far capire il nostro servizio, che è stato interpretato sotto ottiche molto diverse.

Molto probabilmente noi della Casa del Sole non siamo stati capaci di informare correttamente l'opinione pubblica circa la specificità del nostro servizio e le sue finalità. A noi pareva scontato che esso dovesse essere fatto così per soddisfare i bisogni di *quel* particolare bambino e pareva a noi che tutti potessero comprendere che doveva essere fatto così e non diversamente.

Non parlo qui dei momenti di difficoltà che ci sono stati e ci sono tuttora, desidero invece illustrare il servizio che la Casa del Sole offre quest'anno. Essa aiuta 75 famiglie residenti nella provincia di Mantova, fornendo ai loro bambini cerebrolesi, ma con difficoltà solo settoriali, prestazioni terapeutiche ambulatoriali specifiche per la maturazione globale della loro personalità.

Frequentano la Casa del Sole dalle 9 alle 16: 15 bambini nella scuola materna, 150 nella scuola elementare, 25 ragazzi nei corsi professionali. Circa 50 bambini frequentano poi i Centri Solidarietà distinti in varie sedi e con varie sezioni. Sono bambini gravissimi con atrofia cerebrale.

Questi sono i bambini che ogni giorno vengono alla Casa del Sole per ricevere *soddisfazione* dei loro bisogni particolari. Usufruiscono di un servizio specifico, individualizzato, che consente loro anche di fare esperienze relazionali gratificanti e promuoventi.

Abbiamo sentito dalla relazione del professor Bertolini quanto sia importante permettere a questi bambini di sperimentare e vivere alcune situazioni affinché giungano a interiorizzarle. Ma è necessario sostenerli nell'impatto con l'apprendimento dell'esperienza vissuta, per consentire loro di appropriarsi di ciò che vivono e di non limitarsi ad un vissuto mediato da noi.

Ecco, la Casa del Sole intende essere ancor oggi una struttura *specifico* per questi bambini e, mentre dedica attenzione, studio e riflessione per dare a ciascuno quanto gli compete, non ha mai dimenticato e *non dimentica*, anche per sollecitazioni avute e volentieri accolte, la sperimentazione relazionale.

Noi abbiamo infatti gruppi di 5-6 bambini, intergruppi, proposte in questo senso. Però nella nostra programmazione le proposte educative sono sempre molto vagliate; non cerchiamo mai di accelerare i tempi; *mai* un'iniziativa viene attuata in vista di un risultato funzionale, ma sempre, tra di noi, nelle riunioni d'équipe, nei momenti di studio, della programmazione e negli incontri metodologici, sempre ci sponiamo a vicenda per analizzare bene ogni proposta educativa, affinché sia la più semplice, la più adatta, la più opportuna per *quel* bambino e *per* quel gruppo, per permettere a *quel* bambino di crescere come persona e di prendere coscienza di sé.

Quindi il servizio della Casa del Sole ha sempre una finalità di trattamento globale, *armonico*, cioè di un trattamento che pone come meta di tutto il lavoro e di ogni particolare intervento non un risultato, non una conquista, non una capacità funzionale, ma la possibilità per *quel* bambino di percepirsi meglio, di sentirsi uomo, di *godere* di essere uomo, di *godere* di mettersi in relazione con l'altro, di godere di essere amato dall'altro. Che poi riesca a camminare, a parlare, a scrivere, a leggere, a far di conto... a noi interessa poco. A noi interessa molto che sia rispettato come uomo e che sia aiutato a vivere da uomo. Se avrà bisogno, per realizzare la sua personalità, di camminare, di parlare, scrivere e leggere, otterrà anche queste conquiste, ma *non* è questa la finalità del nostro servizio.

Anche ai genitori, in tutti questi anni, è stato dato il nostro servizio. A loro ci siamo rivolti in modo semplice, lineare, qualche volta anche in un modo che è parso un po' troppo duro. Quando il genitore di un bambino cerebroleso viene da noi (un tempo arrivava prestissimo, oggi troppo tardi), si sente spiegare dall'assistente sociale, dal medico, dall'insegnante, attraverso vari incontri, che cosa significa essere cerebroleso, quali possibilità 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 al genitore: "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 qualche cosa di molto diverso".

Noi riteniamo di aver 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, 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? Ma allora il mio bambino potrà fare quest'altro?". 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 diamo ai nostri bambini attraverso l'educazione globale se collateralmente non ci fosse questo aiuto e sostegno di lealtà e d'informazione ai genitori.

Che cosa desideriamo? Desideriamo che i mantovani conoscano sempre meglio il servizio che la Casa del Sole offre, *non perché* la Casa del Sole abbia più bambini, ma perché tutti quelli che vivono nel territorio mantovano, se cerebrolesi, possano godere di questo servizio che è a loro indispensabile, ne possano godere presto, bene e per tutto il tempo necessario.

Oggi il professor Battistini riferendo il caso di un bambino mantovano di 13 anni, cerebroleso che non ha frequentato la Casa del Sole, ha affermato che anche lui deve essere accolto e che anche per lui si deve fare il trattamento. E' vero, però questo bambino cerebroleso dalla nascita è nato vicino alla Casa del Sole, per cui poteva ricevere il trattamento a lui dovuto da almeno 10 anni, se i genitori fossero stati correttamente informati e anche sollecitati. Ma è troppo tardi attuare, per un ragazzo di 13 anni, la cui personalità è già in gran parte formata, un lavoro pedagogico globale sulla strutturazione della personalità e quindi un lavoro di promozione; si potrà tentare un servizio pedagogico di decondizionamento, un servizio di aiuto a prendere coscienza di sé, non so fino a che punto possibile.

Quindi chiediamo *a tutti* di conoscere bene il servizio della Casa del Sole e *d'informarne* le famiglie che hanno bambini con questi bisogni, affinché possano goderne.

Devo anche dire (forse non è utile, ma lo dico) che la Casa del Sole in diciannove anni non ha mai chiesto una lira a nessun genitore, neanche per la refezione e tanto meno per le visite. Per cui nessuno deve temere che, per passare dalla Casa del Sole per avere una visita o un consiglio o un colloquio o un trattamento, debba versare una qualsiasi quota. Non è mai stato fatto prima, nel 1966, quando non c'era la legge 118, non è stato fatto quando la legge 118 è uscita e non si fa neanche ora, che le difficoltà che le USSL e tanti altri enti pongono alla Casa del Sole sono enormi.

La Casa del Sole è un servizio di giustizia sociale e come tale deve essere gratuito *per tutti, per tutti*, e soprattutto per quelli che hanno più bisogno e che non sono forse capaci di chiedere ciò che *hanno diritto di avere*.

Credo che nessuno di noi possa essere tranquillo se, sapendo queste cose, non le fa conoscere a coloro che ne hanno strettamente bisogno, proprio per vivere, come dell'ossigeno.

Questo è l'impegno nostro, di tutto il lavoro che la Casa del Sole fa. *Non esiste* alcuna concorrenza con le altre strutture che operano sul territorio, non è mai esistita e non esisterà mai, perché il servizio che la Casa del Sole offre è un servizio specifico.

Noi ci lamentiamo per i tanti servizi che mancano: quelli di medicina di base, di prevenzione, di indagine... Ce n'è uno, quello della Casa del Sole, specifico per i bambini cerebrolesi, che sono

pochissimi, però ci sono e sono quelli più trascurati. Poiché questo servizio c'è, diamoglielo; però perché questo servizio possa continuare è necessario informare quelli che ne hanno bisogno.

Inoltre è *estremamente* necessario che dalla collaborazione e dall'amicizia che abbiamo finora avuto con l'ospedale Civile di Mantova, pur tra difficoltà più o meno palesi, si passi ad un servizio strutturato vero e proprio. E' impensabile che a Mantova, con un servizio che tutti ci invidiano come quello della Casa del Sole, non esista nell'ospedale un reparto di neuropsichiatria infantile che farebbe onore a tutti ed è indispensabile alla città, indispensabile proprio per *gli ultimi*; esso servirebbe certo a informare le famiglie correttamente sulle diagnosi, sulle possibilità che ogni servizio esistente nella provincia offre ai bambini, lasciando ai genitori, *correttamente informati*, la possibilità di scelta.

Ma oggi come oggi a Mantova non ci siamo ancora.

Da Il dono del sole – Casa del Sole - 2003