

L'handicap a Mantova e in Italia

Intervista rilasciata nel maggio 1978 alla televisione locale "Antenna libera". Il testo è tratto da un'audiocassetta.

Signorina Gementi, che cos'è la Casa del Sole?

La Casa del Sole è nata con uno scopo ben preciso: aiutare il ragazzo con handicap cerebrale a crescere da vera persona umana, coscientemente e responsabilmente, affinché possa vivere bene nella sua famiglia. Nel 1966 la Casa del Sole è stata il primo Centro in Italia ad accogliere bambini così difficili soltanto per trattamenti ambulatoriali o diurni: la Casa del Sole non è mai stata un Istituto ad internato, mai. Oggi si dice no all'istituto, ma la Casa del Sole si chiama "Istituto" (pur non essendolo mai stato di fatto) solo perché nel 1966 era impossibile aprire un Centro diagnostico terapeutico senza dargli questa veste.

Nel 1966 in Italia non si riusciva ancora a capire la grande necessità della collaborazione tra Centri terapeutici e famiglia. Personalmente avevo avuto la fortuna di viaggiare in Europa e di constatare come, in altre nazioni dove veniva attuato, questo servizio diurno sembrava dare ottimi risultati. Dal punto di vista pedagogico poi pensavo, e lo penso tuttora, che, per quanto precocemente venga diagnosticata una cerebropatia e in qualunque Centro si possa portare un bambino, anche il più perfetto, il contributo tecnico, scientifico, culturale e sperimentale inciderà sul suo recupero per il 40-50%; il resto lo fanno la famiglia e l'ambiente.

Quindi si è partiti nel 1966 come Centro diurno e ambulatoriale e oggi, nel 1978, la Casa del Sole è ancora un Centro diurno e ambulatoriale. Accoglie i bambini dai 4-5 mesi in trattamento ambulatoriale; le famiglie collaborano con i terapeuti; esiste la scuola materna che accoglie i bambini cerebrolesi dai 3 ai 6 anni bisognosi di trattamenti globali; una scuola elementare che prima era tutta statale

mentre attualmente conta 8 sezioni statali e 15 parificate (i programmi però sono gli stessi poiché gli stessi sono i fini); infine esistono i corsi professionali maschile e femminile. Qualche anno fa avevamo anche la scuola media che attualmente non esiste più in quanto le strutture esterne garantiscono un buon recupero individuale.

La Casa del Sole è un Consorzio tra Provincia di Mantova, Comune di Mantova, Camera di commercio, A.A.I. (Amministrazione per le attività assistenziali), Mensa Vescovile e Opera S. Anselmo.

Attualmente le delibere del Consiglio d'amministrazione vengono approvate dalla Regione in quanto il nostro Consorzio segue la prassi burocratica di tutti gli Enti locali con i controlli prescritti dalla legge per i Comuni e le Province. I consiglieri si riuniscono, decidono e deliberano e poi, se il Comitato Regionale di controllo approva, si esegue, diversamente non si esegue.

Ci sono delle novità in vista per quanto riguarda la strutturazione generale degli Istituti per handicappati?

In generale qualche cambiamento c'è stato perché, praticamente, si è arrivati alla soppressione della gestione delle scuole speciali e degli istituti a internato che si occupavano degli handicappati. Non spetta a me dare giudizi; dico solo questo: interessandomi del campo dei bambini ricevo, non dico giornalmente, perché sarebbe una bugia, ma settimanalmente, diverse telefonate da genitori residenti in varie parti d'Italia (Lecco, Torino, Roma, Sardegna...) che chiedono visite e aiuti per i loro figlioli. A tali richieste noi possiamo rispondere offrendo le visite, ma non le terapie, e noi stessi scoraggiamo i genitori ad affrontare un viaggio del genere.

Queste richieste dimostrano che sono necessarie delle strutture per aiutare queste famiglie e le loro creature. E' certo necessario chiudere quelle che non funzionano, o che funzionano male, però bisogna anche offrirne delle altre perché non è lecito, a parer mio, dire a una mamma che ha un bambino con handicap di 6 anni (lo leggiamo spesso sul giornale): "E' stato messo nella scuola normale però non ha gli aiuti". Questi aiuti bisogna darli prima, devono essere preparati prima, ammesso che questi aiuti si possano dare in certe strutture: esistono dei bambini che hanno bisogno di trattamenti ben più complessi.

Mentre parlavamo fra noi prima d'iniziare la trasmissione si diceva che Mantova, in fin dei conti, è avvantaggiata rispetto ad altre parti d'Italia. In cosa consiste questo vantaggio? Siamo contenti di essere avvantaggiati, ma è un peccato che quello che si fa qui non si faccia dappertutto. Ci sono forse carenze a livello politico generale e legislativo? Come affronterebbe il problema da questo punto di vista?

Le carenze ci sono in tutti i campi, e a maggior ragione in uno così difficile come quello degli handicappati cerebrali. Prima dicevamo, chiacchierando, che a Mantova, almeno a parere mio, le cose non vanno male come altrove (anche le telefonate di cui parlavo prima lo testimoniano) perché Mantova, nel 1966, ha portato avanti un discorso di promozione umana della persona.

Personalmente ritengo che nei primi anni ottanta le Regioni dovranno porsi proprio di fronte a questa realtà che si sta creando e penso che dovranno conseguentemente creare delle strutture, non dico simili alla Casa del Sole, potranno essere anche migliori, però delle strutture che possano dare il minimo indispensabile alle creature che nascono cerebralmente lese.

Che queste strutture siano annesse agli ospedali o ai Comitati zonali non ha importanza, dico però che, se è vero che la persona umana è il valore più grande che esista e che nella Repubblica Italiana si crede ancora nel valore della persona umana, credo che tutte le forze debbano lavorare perché questo valore si esprima com'è. Se non interveniamo in modo adeguato il bambino potrà rimanere "tranquillo" per alcuni anni, ma poi questo stesso bambino (lo vediamo già in alcuni casi) diventerà aggressivo, oppure si isolerà e il problema non risolto in tempo diventerà irrisolvibile nel tempo, oltre che diventare motivo di disturbo, cosa che noi non vogliamo.

Oggi come oggi una struttura diurna e ambulatoriale come il Consorzio Casa del Sole è, a parere mio, una struttura disturbante. Disturbante per l'impegno del lavoro, disturbante perché afferma concretamente che nella provincia di Mantova esistono più di 200 bambini cerebralmente lesi che hanno bisogno di essere aiutati: una cosa è dire "Nel paese tale ci sono due bambini, nella frazione tale ce n'è uno", e un'altra è vedere tutti i giorni duecento creature bisognose d'aiuto. E' molto diverso.

Quindi la Casa del Sole è una realtà che disturba, una realtà che fa pensare, che fa pensare noi operatori, ma anche i genitori perché se per queste creature si deve fare tanto per renderle responsabili, anche noi, che crediamo di essere responsabili, dobbiamo esserlo molto di più.

Sono riflessioni che faccio spesso a me stessa. E poi la Casa del Sole è disturbante anche perché è una struttura che si autogestisce. Nel 1966 non esisteva niente, mentre oggi, nel 1978, ci sono i servizi funzionali istituiti seguendo le leggi e grazie all'aiuto di persone che, senza essere da noi sollecitate ma proprio per partecipazione sociale, ci hanno voluto bene e ci hanno aiutato.

La Casa del Sole riesce a dare a tutt'oggi a più di 200 famiglie un servizio tecnico altamente qualificato e gratuito, al punto che anche le visite e le diagnosi che si fanno a bambini residenti in altre città non costano niente alle famiglie. E questo dal 1966 ad oggi.

Quindi la Casa del Sole è un servizio pubblico, gratuito, qualificato, molto disturbante per una società che, lo diciamo continuamente, deve essere a favore di chi ha più bisogno: la Casa del Sole concretamente lo dimostra, e quindi è disturbante, a parere mio. Spero, e sono convinta, che questo "disturbo", che poi non sarà più un disturbo, possa saltar fuori, nel più breve tempo possibile, in tutte le Regioni; è necessario.

E forse in altre Regioni uscirà questo servizio proprio come conseguenza di esperienze negative. Non conoscendo le difficoltà di questi bambini si tentano alcune vie ma, vedendo i non risultati, senz'altro si entrerà nell'ordine d'idee di studiare e, studiando, si dovrà realizzare un servizio del genere perché il servizio è qualcosa che nasce dallo studio, dall'intelligenza e dalla volontà di dare una risposta a un bisogno. Che poi, aiutando queste creature, aiutiamo anche noi stessi è una realtà: è un dare e un avere continuo perché, studiando la mente e lo sviluppo dell'intelligenza, del pensiero e della capacità relazionale di questi bambini, ci rendiamo conto di avere delle doti che probabilmente non sapevamo di avere.

Nella nostra realtà locale ci sono altri Enti assistenziali. Facciamo magari una panoramica informativa specificando le caratteristiche che li differenziano.

Nel '66 è nata la Casa del Sole, poi sono nati il Centro di Sermide, l'AIAS di Mantova, l'ANFFAS e quindi l'ENAIP. Il Centro di Sermide e il Centro AIAS offrono interventi ambulatoriali e diurni a bambini spastici. L'ENAIP gestisce corsi professionali per handicappati. L'ANFFAS è un'associazione di genitori che gestisce laboratori per ragazzi e ragazze cerebrolesi abbastanza gravi. So che c'è una delibera del Consiglio comunale dalla quale risulta che ANFFAS ed ENAIP dovrebbero scomparire per dar vita a un Consorzio, ma a tutt'oggi non si è visto nulla di concreto.

Perché ha dato vita al Centro Solidarietà per bambini gravissimi?

Essendo la Casa del Sole strutturata come abbiamo detto, cioè finalizzata ad aiutare il bambino a essere il più presto possibile autonomo e autosufficiente, ha delle strutture e del personale preparato e predisposto per il raggiungimento di queste finalità.

Quando il bambino arriva da noi sui 3-4 anni, per poter usufruire dei trattamenti specifici che si attuano nella scuola materna speciale della Casa del Sole occorre che abbia un minimo di capacità di ricezione, diversamente entrerebbe in una struttura non adatta a lui. Alla Casa del Sole, quindi, non si fa selezione; il fatto è che ci sono bambini talmente gravi che, pur avendo 4-5 anni d'età, hanno una capacità relazionale globale minima, il che vuol dire che possono anche avere delle capacità funzionali ma senza esserne coscienti.

Noi siamo convinti come operatori (a parte le finalità dell'Ente) che non faremmo il bene di queste creature mettendole in una struttura atta a offrire stimolazioni a bambini cerebrolesi che presentano un minimo di capacità relazionale. Quando nell'arco di questi 12 anni la Casa del Sole ha dovuto dire a qualche genitore: "Non è possibile accettare il vostro bambino nella struttura diurna in quanto ha bisogno di trattamenti specifici diversi da quelli che vengono realizzati qui", non si è mai inteso dire a questa creatura e a questi genitori: "Non vi vogliamo", tant'è vero che la Casa del Sole dà a queste creature i trattamenti specifici ambulatoriali, ma non il trattamento globale, non avendo né la struttura né il personale adatto.

Si è spinto, si è fatto tanto perché gli Enti locali o altre persone tentassero di istituire un servizio adatto a questa realtà. Qualcosa si è fatto, ma non a sufficienza per cui, nel novembre del 1977, assieme

ad alcune persone volenterose che ci hanno aiutato anche economicamente, abbiamo aperto un Centro privato in Viale Pompilio 55. Qui stiamo conducendo un'esperienza terapeutica globale diurna, cioè dalle 9 alle 16.

Certo il recupero di un bambino cerebroleso grave è molto personale, è un recupero di percezione e di sensazione, mentre il recupero di un bambino cerebroleso medio grave che frequenta la Casa del Sole è sempre un recupero nell'ambito dell'autonomia, della responsabilità, della coscienza di sé e della relazione con gli altri. C'è una diversità enorme.

Io continuo a parlare sotto l'aspetto neuropsicologico, ma ci sarebbe anche tutto il campo vastissimo dell'aspetto psicologico perché, quando si parla di persona, c'è anche tutto il campo della relazione.

In questo nuovo Centro sono ospitati sette bambini gravi. Oltre che dagli educatori essi sono seguiti anche da terapisti e da collaboratori e tecnici che danno il loro contributo volontario e gratuito. In questo mese di maggio possiamo dire, come consuntivo, che siamo abbastanza contenti perché questi sette bambini dimostrano, almeno in questo arco di tempo, di avere preso, non dico coscienza, ma almeno relazione con l'ambiente; vengono più sereni e s'intrattengono con noi, in queste ore, con molto più rilassamento. Questo modo di reagire del bambino cerebroleso grave dimostra che il trattamento che a loro viene offerto è adatto al suo recupero e alle sue capacità di gioire. I genitori naturalmente sono contenti.

C'è stato detto, e ci viene detto continuamente: "I bambini gravissimi devono essere accolti alla Casa del Sole"; ma le finalità della Casa del Sole non sono queste, per cui noi, che abbiamo la responsabilità, dobbiamo condurla secondo le finalità sue proprie. Le une e le altre servono in una struttura provinciale, cioè servono Centri per la diagnosi precoce e per il trattamento differenziato di bambini cerebrolesi gravissimi e di bambini cerebrolesi lievi, medio-lievi e gravi. Se si facesse di tutta l'erba un fascio andrebbe a finire che si farebbe assistenza a tutti e recupero a nessuno; ma se si fa assistenza a tutti allora si scarta il concetto di persona, che invece mi pare sia stato evidenziato in tutto il nostro discorso.

Questo a noi personalmente non va bene, perché per noi non

esiste l'assistenza alla persona, esiste l'aiuto a far percepire a questa persona di essere persona. Quindi sono due discorsi completamente distinti, non c'è né rifiuto né separazione ma interventi differenziati.

Ad esempio, per aiutare i bambini della Casa del Sole a integrarsi, a percepirsi e a vivere il loro mondo relazionale e sociale proponiamo loro delle esperienze socializzanti gradualmente: ad esempio li portiamo una decina di giorni nella nostra Villa a Garda. Dopo diverse di queste esperienze, finalizzate a far percepire al bambino che è capace di vivere autonomamente, pur con tutti i limiti e le difficoltà, e a fargli prendere coscienza della responsabilità e dell'autonomia, con questi stessi bambini si fanno esperienze anche in montagna o al mare, però questa volta in albergo.

Siamo arrivati proprio ieri a fare un'esperienza nuovissima con i ragazzini più grandi: la loro maestra ha programmato di fare una gita anche con i ragazzi in carrozzella. Siamo andati a Venezia. In 12 anni è la prima volta, sono stati via dalla mattina alla sera; è stata un'esperienza molto bella (sono andata anch'io). C'erano moltissime scolaresche e i nostri ragazzi hanno dialogato come gli altri e credo che nessuno si sia reso conto che erano ragazzi di scuola speciale, intesa nel vecchio modo. Il comportamento è stato quasi edificante: hanno saputo dialogare, chiedere, comprare. Certo che se noi avessimo portato subito i nostri ragazzi a fare un'esperienza del genere li avremmo umiliati, frustrati e non avremmo permesso loro non solo di gioire, ma anche di rendersi conto. Alcuni ragazzi dicevano: "adesso voglio tornare a Venezia col papà". Cioè, noi facciamo un lavoro graduale.

Invece con i ragazzi del Centro gravissimi di Viale Pompilio, delle esperienze del genere non le posso neanche sognare e non posso assolutamente metterle nel programma terapeutico perché non servirebbero a niente, mentre per gli altri sono proprio queste esperienze a darci il metro di misura per dare il via al loro inserimento nelle scuole normali. In questi anni molti dei nostri ragazzi sono entrati nelle scuole normali materne, elementari e medie, più di 250, e diversi sono anche entrati nelle attività lavorative. Naturalmente sono sempre ragazzi cerebrolesi, però al punto tale che sono capaci di vivere in relazione con gli altri accettando prima di tutto se stessi, così come sono, e mettendosi in contatto con gli altri rifiutando che gli altri li compiangano e tanto meno che abbiano un senso di pietismo, cosa

molto facile ma non lecita per chi desidera effettivamente rispettare il ragazzo.

Abbiamo accennato al problema dei genitori. Abbiamo detto che grande importanza nel recupero di questi ragazzi hanno la famiglia e l'ambiente familiare. Che tipo di collaborazione ricevete, che tipo di comprensione del problema c'è in generale nelle famiglie?

C'è da tener presente che quando un genitore si rende conto (ed è lungo il processo di questa presa di coscienza) di avere un bambino cerebroleso è sempre una tragedia per tutta la famiglia e per i genitori in particolare. Questo è comprensibilissimo. Pertanto il primo aiuto che cerchiamo di dare ai genitori è proprio quello di sorreggerli nel comprendere il meglio possibile la gravità, le capacità e le incapacità intellettuali della loro creatura. Capacità e incapacità che non si misurano con il leggere e lo scrivere o con il saper dire delle parole, ma con la capacità di pensare, di criticare, di agire o di non agire. Questo è il lavoro lunghissimo che nell'arco di questi anni abbiamo tentato di fare e continuiamo a fare. Non è che il genitore rifiuti il proprio bambino, è che il genitore vive la creatura affettivamente, mentre noi dobbiamo cercare di aiutarlo a coglierla anche intellettualmente, quindi a capire com'è questa creatura.

Ogni nostro gruppo scolastico è composto da 5-6 ragazzi e i genitori di questi ragazzi s'incontrano con l'educatore o con l'assistente sociale ogni volta che lo ritengono opportuno. Ci si incontra anche nelle riunioni d'équipe: noi lavoriamo in tanti sul bambino, ma il lavoro deve essere unico perché il bambino non deve sentirsi oggetto o strumento in mano a dei tecnici. Per questo è necessario coordinare e studiare. Il lavoro più difficile è proprio questo lavoro in équipe, questo lavoro collegiale. Si fa presto a dire "lavorare in équipe", ma il farlo effettivamente comporta un grande sforzo psicologico di revisione personale e di relazione con gli altri. Le maestre hanno la loro preparazione, i medici la loro, l'assistente sociale e i terapisti la loro, cioè tutte le persone hanno un bagaglio abbastanza proprio che bisogna mettere in comune per finalizzarlo allo scopo del recupero di questo ragazzo.

I genitori partecipano anche a queste riunioni, soprattutto quando ci sono da superare anche dei problemi psicologici. Partecipano,

intervengono, danno la loro collaborazione. Personalmente credo che la collaborazione di un genitore sia più o meno positiva in proporzione proprio alla capacità che il genitore ha di cogliere la realtà del bambino. Spesso il genitore ama tanto il bambino che lo vede ancora piccolo anche se ha già dieci anni. Allora collabora poco. Oppure il genitore esigerebbe dal bambino di più di quanto possa dare e magari ci dice: “dovete essere più severi, dovete chiedere di più”. Anche qui bisogna intervenire perché il genitore colga la realtà. Quando un bambino non dà perché non può dare, non è tanto con una frustrazione che si può ottenere di più. Magari si ottiene di più in quel momento, ma a noi interessa l’arco del tempo, interessa dare al bambino la gioia di produrre e di essere.

Abbiamo visto e constatato che il bambino handicappato coglie globalmente la sofferenza del genitore, per cui spesso (e a noi dispiace) il bambino cerebroleso non è completamente felice perché vorrebbe dare alla persona che ama tutto quello che lui intuisce che loro desiderano. Per tale motivo egli si applica in certi esercizi, che a lui non interessano per niente, per gratificare la persona che ama, così come noi facciamo un regalo alla persona che amiamo.

Questo è tutto un nostro lavoro.

I genitori collaborano, però proporzionalmente alla loro capacità di cogliere la realtà del bambino, per cui credo che la collaborazione che s’instaura con il genitore è una collaborazione in ascesa: la collaborazione di oggi non è più sufficiente per domani, perché il bambino evolve e la nostra collaborazione deve vedere il bambino di domani, quindi dargli, domani, quello di cui ha bisogno domani, non quello di oggi.

Fate qualcosa di concreto per educare il genitore?

Facciamo incontri con i genitori sia dei bambini che frequentano, sia dei ragazzi già dimessi. Con queste famiglie, infatti, si resta in relazione e spesso ci si incontra per occasioni felici, ma anche perché si presentano problemi da risolvere.

Tutto il nostro lavoro consiste nell’educazione e direi che, più che altro, facciamo un lavoro per educare noi stessi a cogliere la realtà dei genitori. Direi che il lavoro più impegnativo è proprio quello di cogliere, da parte di noi educatori, il problema dei genitori: cogliere

questo problema e cercare di viverlo come, in un determinato momento e in una determinata realtà, lo vive il genitore.

Errori ne abbiamo fatti all'inizio e forse ne facciamo anche adesso, inavvertitamente, ma negli incontri possiamo subito avere il metro di misura: se il genitore ci risponde: "fa presto lei a dire, ma lei è una maestra" vuol dire che il genitore coglie immediatamente che noi stiamo facendo una lezione, mentre la vita non è lezione, è qualcosa di diverso. C'è questa cordialità; quindi il genitore, se sbagliamo, interviene.

E' molto difficile poter dire al genitore: "col bambino agisca così ...". Io non l'ho mai detto. Infatti il rapporto che esiste tra genitore e bambino è molto diverso da quello che esiste tra educatore e bambino, molto diverso. Può accadere che un bambino lavori molto con il suo educatore perché si sente capito e accolto, mentre con il genitore (forse perché inavvertitamente si sente di fronte a una richiesta) lo stesso bambino può fare dei capricci, come tutti i bambini. Noi diciamo al genitore "lei faccia la mamma, lei faccia il papà. Lasci che siamo noi a fare gli educatori e i terapeuti". Lavorando così, ognuno nel proprio ruolo, riusciamo a collaborare e a integrarci.

I genitori restano delle giornate intere con noi, soprattutto quando il bambino è nuovo alla Casa del Sole. Facciamo vivere loro una giornata intera presso di noi proprio perché vedano come noi lavoriamo; non perché loro a casa facciano poi lo stesso, assolutamente, ma perché sappiano come noi abbiamo l'approccio con il bambino, come accettiamo il suo capriccio, il suo rifiuto, la sua affermazione, come rispondiamo.

Ho delle belle lettere di mamme che mi scrivono: "Vi ringraziamo perché ho visto che voi volete bene al mio bambino. Adesso comincio a volergli bene anch'io". Sembra una realtà impossibile, e invece è vera. Una mamma che mette al mondo una creatura e se la trova poi con un handicap così grave che non riesce a dialogare né a capirla ... effettivamente lei vuol bene a questa creatura, ma forse crede di non volergliene. Vedendo poi che delle persone estranee si avvicinano al bambino e riescono a farlo sorridere e a lavorare con lui, la mamma va a casa scioccata. Quella non è una lezione, è un vissuto che si è fatto insieme.

I genitori possono venire tutti i giorni, il Centro è sempre aperto

e possono avere colloqui con tutti, integrandosi ma restando ciascuno nel proprio ruolo.

Io credo che la collaborazione con i genitori sia molto positiva e molto valida per il fatto proprio che il nostro è un Centro diurno, cioè tutte le sere, alle 16, il bambino è a casa con i genitori, e quindi è un problema continuo; il sabato e la domenica è a casa, e quindi è un problema; durante le vacanze è a casa, ed è un problema. Ci sono, è vero, i momenti in cui il bambino partecipa ai soggiorni, però questi durano pochi giorni, non è come se il bambino fosse in istituto. La struttura stessa, cioè, coinvolge l'opera del genitore; infatti il primo anno avevamo 40 bambini, il secondo anno erano già 110 perché i genitori mantovani hanno tolto le loro creature che erano presso gli istituti fuori provincia (e questo è stato molto positivo, a parere mio) per inserirli alla Casa del Sole e ce li portavano anche in bicicletta.

C'è da considerare che, allora, le rette dei bambini in Istituto erano pagate dalla Provincia, mentre tenendoli a casa per portarli alla Casa del Sole i genitori sostenevano delle spese (dovevano mantenerli a casa loro) e, in più, c'era il problema del trasporto e la difficoltà di avere una creatura con problemi in casa. Eppure i genitori, spontaneamente e mettendo noi in grosse difficoltà, hanno fatto tutto questo. Il che vuol dire che la famiglia mantovana è ancora unita, che vuole lavorare, che non elimina il ragazzo; dopo, collabora come può.

Adesso, invece, i genitori hanno delle grosse difficoltà nell'altro senso: mentre noi facciamo un discorso di coinvolgimento intellettuale del genitore sulla realtà e sulle difficoltà del bambino, oggi se ne fa un altro totalmente diverso e si dice ai genitori: "Mettete i vostri bambini nelle scuole normali e vi daremo gli aiuti necessari".

I genitori, di fronte a una proposta così allettante e non coscienti della realtà cerebrale del loro bambino, tentano questa via. Anche oggi è venuta la mamma di un bambino che era già stato visto da noi, però ha voluto tentare la via dell'inserimento: il bambino ha fatto la prima elementare una volta e poi una seconda volta e adesso viene da noi, a 8 anni e mezzo. Se invece queste creature arrivassero prima, a 3-4 anni, forse a 7-8 sarebbero già pronte ad entrare nelle strutture normali.

Direi che nel 1966 noi abbiamo fatto tutto un discorso di prevenzione intelligente, e abbiamo avuto un bel numero di bambini

piccoli; adesso che questo discorso dovrebbe essere fatto da tutte le strutture si fa invece il discorso inverso, non per cattiveria, ma per non conoscenza. Poi i genitori, che amano i loro figli, arrivano a capire, ma arrivano troppo tardi perché quando si comincia un trattamento a 8-9 anni è già troppo tardi.

Teniamo per ultimo l'argomento al quale portano tutti gli altri che abbiamo affrontato: l'inserimento di questi bambini nelle strutture sociali, nella scuola, nel lavoro.

Anche qui occorre fare un discorso molto individuale. Ho portato anche dei dati: in questi 12 anni la Casa del Sole ha inserito in attività lavorative (artigianali, casalinghe, agricole, industriali, presso Enti locali) 177 tra ragazzi e ragazze; inoltre altri 250 circa sono stati inseriti nelle scuole normali. Questi però sono numeri e non dicono niente.

A parere mio il discorso è quello che abbiamo fatto fin'ora: appena raggiunta l'autonomia, la coscienza di sé e la responsabilità, immediatamente c'è l'integrazione e questa capacità è proporzionale (sempre a parere mio) alla diagnosi precoce, alla gravità o meno dell'handicap e al trattamento specifico globale attuato immediatamente.

Mi spiego con un esempio pratico. Un bambino con la sindrome di Down viene subito riconosciuto; se immediatamente si comincia a stare accanto ai genitori, a spiegare loro la realtà, a far capire perché il bimbo è nato così, a far capire che non ci sono state delle cause per cui il genitore debba sentirsi in colpa, se cioè s'interviene presso i genitori immediatamente con un approccio intelligente, culturale, i genitori sono subito coinvolti in un trattamento affettivo globale positivo che offre stimolazioni adatte al loro bambino. Se poi questo bambino viene aiutato in strutture normali può ricevere qualcosa, ma se è aiutato in strutture speciali che hanno conoscenza e strumenti adeguati per dare stimolazioni precoci... Noi troviamo bambini affetti da questa malformazione che si sono inseriti in attività lavorative, che parlano correttamente, che sanno esprimere anche per iscritto il loro pensiero, che sono delle persone come noi. Abbiamo però bambini affetti da sindrome di Down o da altre cerebropatie, non trattati oppure riconosciuti troppo tardi che, pur avendo avuto una base cerebrale neuropsicologica sufficiente per un buon recupero e

una buona autonomia, sono invece creature per niente autonome, non per carenza della struttura cerebrale, ma per mancato intervento specifico precoce.

Se un bambino con danno cerebrale è trattato precocemente da persone competenti abbiamo la possibilità di vedere questo bambino diventare il più presto possibile capace di pensiero. Non è che avvengano miracoli e che le lesioni scompaiano; è che il cervello ha delle grosse possibilità di recupero grazie alle aree vicarianti circostanti la parte lesa. Il centro lesa non è più recuperabile, però ci sono delle aree circostanti che, se stimolate adeguatamente e precocemente nel momento giusto, possono subentrare e svolgere una funzione non uguale ma comunque compensativa. Se invece lo stesso trattamento è fatto a un bambino di 8 anni, quando oramai molta della costituzione cerebrale è già avvenuta, abbiamo un risultato minimo perché abbiamo un risultato di volontà del bambino ma non un risultato anche neuropsicologico.

Un'ultima cosa. Cosa fa la famiglia quando il bambino viene dimesso dalla scuola speciale? Ci sono delle strutture che accolgono il bambino che esce dalla scuola o la famiglia deve arrangiarsi da sola?

Non avviene mai che un bambino sia dimesso dalla sera alla mattina. E' un discorso che si porta avanti in équipe e con la collaborazione dei genitori, per cui è un discorso che matura nel tempo. Esiste anche il momento in cui si dice basta, ma questo non è deciso dai soli operatori: è l'inizio di una nuova attività che insieme è stata vista, studiata, programmata e quindi si concretizza. Quest'anno abbiamo diversi bambini che entreranno nella prima media, ma non è niente di nuovo per nessuno, è un esperimento che facciamo in collaborazione con i genitori e con gli operatori delle scuole medie. Ci sono i presupposti perché tutto vada bene, però stiamo in contatto continuo perché, se nel primo trimestre i risultati (non produttivi o didattici, ma di personalità del bambino) dovessero peggiorare invece che migliorare, s'interverrà in un altro modo.

Lo stesso si fa anche per gli inserimenti lavorativi. Noi non abbiamo mai voluto avere dei laboratori che preparassero a dei lavori già determinati: falegnami, meccanici, sarte ... perché ogni ragazzo

(proprio perché se ne rispettano la personalità e le caratteristiche) ha delle doti sue personali da sviluppare, e quindi anche delle capacità lavorative personali. Naturalmente occorre scoprire e individuare queste capacità provocando il ragazzo con delle stimolazioni, delle prove, degli studi (non tanto dei test, ma prove pratiche). Poi, insieme ai genitori, si cerca di vedere se queste capacità che il ragazzo ha dimostrato può porle in atto nell'attività lavorativa della famiglia o in altre attività.

C'è un ragazzo abbastanza grave che fa lo stradino: lavora tre ore al giorno, tiene pulito (è bravissimo a fare questo lavoro), percepisce il suo stipendio, è felicissimo. Però, tra tutti i ragazzi che abbiamo dimesso, c'è solo lui che fa questa attività lavorativa: è stata studiata insieme, programmata insieme con la famiglia, ma chi ci ha condotto a proporre questa attività lavorativa è stato proprio lui, il ragazzo, perché era il lavoro che anche durante l'arco dell'anno scolastico faceva più volentieri. Di fatto lui si è realizzato, è felice, è inserito nel suo quartiere, è ben integrato. Altri ragazzi lavorano alla mensa dell'Edison, qualche ragazza fa l'inseriente all'ospedale... ma non vogliamo essere noi operatori della Casa del Sole a trovare il posto al ragazzo. Il lavoro se lo sono trovato loro, noi li abbiamo solo aiutati "a latere" perché tendiamo allo sviluppo dell'autonomia (sto parlando di ragazzi medio gravi).

Quale ragazzo, anche senza handicap, non ha la gioia e la volontà di trovarsi il *proprio* posto di lavoro! Il trovarsi il posto di lavoro è un'affermazione della personalità. Anche i nostri ragazzi devono arrivare a questa conquista. Che poi li si debba anche aiutare, questo è vero. Nei primi tempi andavamo addirittura anche noi operatori, per 1 o 2 mesi, nell'attività lavorativa del ragazzo. Lasciavamo scoprire a lui quello che desiderava, poi l'operatore stesso stava sul posto di lavoro in compagnia del ragazzo per aiutarlo a meglio integrarsi e per far conoscere i suoi limiti e le sue capacità. E' *facile dire* di qualcuno che non ha voglia di lavorare, mentre è *difficile* capire se davvero non ha voglia di lavorare o se invece non ha le capacità di produrre di più. Una volta superate le difficoltà dell'ambiente e delle particolarità tecniche del lavoro, il ragazzo va avanti per conto suo.

Direi che la gioia più grande di tutto questo lavoro è proprio quando diversi di questi ragazzi vengono a trovarci e ci raccontano

le loro esperienze nel campo lavorativo, esperienze loro personali, volute e godute. Questo è il recupero totale, e forse non si può neanche parlare di recupero, ma solo di un aiuto che si è dato perché il ragazzo potesse esprimersi.

Non credo che debba esistere il *club* degli handicappati: il ragazzo vive nel suo paese con tutti i suoi e l'handicap che ha se lo porta dietro per tutta la vita. Se due o tre si trovano insieme per amicizia ben venga, che la prima esperienza la facciano anche tra ragazzi handicappati perché è più facile va bene, ma non si devono isolare.

Da Vittorina Gementi. Il dono del Sole. Scritti, discorsi, interviste dal 1951 al 1989- Casa del Sole, Mantova 2003 – pag. 112-126