

OFFRIAMO UN SERVIZIO PER LA TUTELA DELLA FAMIGLIA

(Intervento al convegno *“Le prospettive della sanità e dell’assistenza nella nostra provincia alla luce dei nuovi piani regionali”* promosso dall’AREL (Agenzia Ricerche e Legislazione) di Mantova il 18 maggio 1989. Il testo è ripreso dal supplemento n. 2, giugno 1989, anno III, della rivista “AREL – Mantova”).

Grazie, ho già tanta paura così, adesso, che... grazie tante a tutti, buona sera.

La Casa del Sole è una creazione di Mantova, di tutti noi, e io in prima persona mi sento orgogliosa, ma credo che tutti i mantovani si sentano orgogliosi di questo servizio.

Se io stasera sono qui è proprio per riconoscenza. Non volevano che lo dicessi, ma lo devo dire, perché alcuni anni fa la Casa del Sole ha attraversato dei momenti un po' difficili e il dottor Tabacci ci ha tanto aiutato. Non ci ha aiutato dandoci dei contributi, che poi sono anche venuti. Io sono convinta, ed è stato detto anche dai colleghi, che i servizi sociali, i servizi che si danno all'uomo non si realizzano con i finanziamenti, ma si realizzano con le idee chiare. Poi i finanziamenti vengono. E' un problema che abbiamo un po' tutti.

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 o con assistenzialismo, ma con competenza, la famiglia precipita e allora si determinano i bubboni, gli internati.

Per i bambini cerebrolesi noi sappiamo che il ricovero avviene a volte a 3-4 anni. Quante persone telefonano alla Casa del Sole e poi si stupiscono quando sentono dire: “Noi siamo un servizio diurno; noi siamo un servizio per la tutela della famiglia”. Ecco le due idee di fondo che hanno sostenuto la Casa del Sole; ecco la grande idea che il dottor Tabacci ha saputo prendere e portare a Milano e far sì che la Regione riconoscesse questo servizio. In che cosa si differenzia il servizio della Casa del Sole da altri servizi? Perché, è vero, non dobbiamo sprecare; si sprecano tanti finanziamenti perché non sono finalizzati bene, non qualificano il servizio all'uomo, all'utente.

Accade molte volte che, quando dobbiamo creare o realizzare dei servizi, intervengono dei fattori esterni, le cui preoccupazioni distolgono dal fine primo e ultimo che è l'uomo. Un bambino cerebroleso, torniamo su questo problema, è un bambino che è nato, per cause diverse, con differenze non certo quantitative. Quante volte nella scuola si soffre quando si sente paragonare un bambino: ti rende il 50%, il 10%...; non è possibile, non si deve fare così.

Dobbiamo far cultura dell'uomo e capire che una cerebropatia, soprattutto in età evolutiva, è una condizione di vita che limita tutto il processo di evoluzione, di promozione della persona, perché la mente di questo bambino non manca quantitativamente, manca qualitativamente. E poi la parola “manca” è sbagliata: è qualitativamente diversa. Mentre noi abbiamo un'evoluzione della nostra personalità attraverso un pensiero simbolico, astratto, concettuale, analitico e sintetico, il bambino cerebroleso grave, medio-grave (e poi parleremo del gravissimo) ha una modalità di pensiero prettamente concreta. Diceva la Montessori che quello che noi apprendiamo con la mente, con la parola, il bambino cerebroleso lo apprende con i sensi, con il tatto concreto. Quindi noi, ad un bambino cerebroleso, non possiamo limitarci ad offrire dei servizi che servono per lo sviluppo della mente e della personalità. Se così si facesse, con una teoria che ci porta ad essere tutti uguali, e uguali non siamo, il bambino cerebroleso verrebbe una volta ancora tagliato fuori, emarginato, escluso; ma questa volta sarebbe una beffa, perché verrebbe escluso in

funzione di un'affermazione: siamo tutti uguali. No, nessuno di noi è uguale; neppure nessun bambino cerebroleso è uguale, ma ogni persona è diversa dall'altra e noi dobbiamo individuare questa diversità e intervenire attraverso le persone competenti.

L'avevo scritto qui, ma lo dico così, semplicemente: se la Regione potesse pensare a una scuola universitaria di personale qualificato! Perché oggi è difficile portare avanti le strutture, se non ci sono le persone adatte. Non ci mancano gli ambienti, non ci manca forse l'idea, non ci mancano neppure i soldi, ma ci mancano le persone veramente preparate. Non ci mancano neppure le persone motivate, ma la motivazione senza la preparazione non aiuta l'uomo a crescere; lo può assistere, ma nell'età evolutiva assistere un bambino è veramente come farlo morire prima.

Se un bambino è nato diverso, è necessario aiutare i genitori, attraverso le persone competenti, a capire esattamente come quel bambino comprende se stesso e comprende la realtà e come quel bambino può vivere nella società, può e deve realizzarsi nella comunità, senza isolarlo, ma dandogli un servizio altamente qualificato; altrimenti quella creatura, oltre ad avere la cerebropatia con tutte le conseguenze, avrà anche misurato l'incapacità di aver provato e riprovato, come facciamo noi, a crescere e quindi a vivere.

Perciò, la cosa più importante è la preparazione del personale e, se non vi stancate, debbo dire che in tutte le proposte di legge che ho visto, non solo della Lombardia, ma anche di altre regioni, manca in queste strutture la figura del pedagogo. Sto parlando di bambini, quindi dell'essenzialità della figura del pedagogo, della figura dell'insegnante pedagogo.

E' vero che per un bambino cerebropatico abbiamo bisogno del neurologo, abbiamo bisogno del logopedista... abbiamo bisogno di tutte queste persone, ma guai a dare a questo bambino delle prestazioni settoriali (cose che oggi si fanno e che costano tanto, ma che per il bambino in età evolutiva non contano niente, anzi... soprattutto se è grave gli si fa del male). Perché il bambino ha bisogno di sentirsi un'unità. E chi è che dà al bambino la capacità di sentirsi un essere umano? E' l'educatore, il pedagogo, la mamma dicevano una volta, la maestra. E' necessario avere in queste strutture del personale preparato sotto il profilo pedagogico perché nell'età evolutiva, se manca questa dimensione, si crescerà un bambino che si muove aggredendo, invece che essere sereno e contento di vivere.

Credo che Loro abbiano visto e letto sul giornale le affermazioni della mamma di una nostra ragazza di 22 anni, ragazza handicappata cerebrolesa. Questa mamma ha detto (lo dico anch'io, ma detto da una mamma vale di più. E se l'ha detto è perché lo prova, altrimenti non l'avrebbe detto); questa mamma ha detto: "Quando, a sette anni, ho portato Fabiola alla Casa del Sole, mi son sentita dire dalla signorina Gementi che mia figlia era cerebropatica e per due anni, quando da Castiglione delle Stiviere arrivavo a Mantova, speravo di non incontrarla, perché l'avrei affogata, perché mia figlia non doveva, non poteva essere cerebropatica, a sette anni... immaginate... Ma in tutti questi anni con le conversazioni (perché la Casa del Sole aiuta anche i genitori) ho capito che cosa era avvenuto nella mente di mia figlia e oggi, a 22 anni, mia figlia spesso mi dice: mamma, sono felice di vivere. E se io la dovessi rimettere al mondo, la rimetterei al mondo così com'è". Detto da una mamma di una ragazza di 22 anni quando i problemi non sono più quelli di quattro anni, ma sono quelli della persona adulta, credo che sia già un grande risultato.

Non avevo in mente di ricordare questo, ma quando mi viene chiesto che risultati si ottengono: ecco questo è uno. Ce ne sono anche tanti altri. Una struttura riabilitativa diurna come la Casa del Sole aiuta le famiglie a tenere nel loro grembo queste creature, e viceversa queste creature aiutano la famiglia a vivere una

dimensione di vita meno frivola della nostra, più impegnata. In una parola, le famiglie godono della presenza di queste creature. Dunque, si può fare un grande salto di qualità con queste strutture, però è necessario fare in modo che esse siano conosciute.

Ecco, noi riceviamo telefonate da tutte le parti; anche dall'estero vengono genitori con i loro bambini per avere questo incontro pedagogico globale, così come noi lo chiamiamo. Cioè, un trattamento riabilitativo, proposto in senso pedagogico ai bambini durante tutta la giornata. Però noi abbiamo genitori che da alcune parti del nostro territorio vorrebbero venire alla Casa del Sole (che li accoglierebbe volentieri) ma ci sono ancora delle grosse difficoltà politiche: in certe parti non danno l'impegnativa, ma noi li accogliamo ugualmente. Certo che così tutto quello che il dottor Tabacci ha fatto a Milano, da noi, nel nostro territorio, per un'incomprensione dovuta alla non conoscenza (perché non si conosce la cerebropatia e non si conosce il servizio) rischia di non determinare l'utilità dell'intervento possibile. Ma se si conoscesse un po' di più la struttura del bambino cerebroleso e le possibilità di recupero che questo bambino cerebroleso ha, e quindi di futura autonomia e quindi di aiuto alla famiglia, credo che nessuno negherebbe l'impegnativa a un bambino per la struttura che è stata riconosciuta multizonale a Milano. Multizonale vuol dire che è a disposizione di tutti.

Ecco, se noi stasera ci dobbiamo fare un augurio, credo possa essere questo: che la Regione Lombardia possa far nascere, in diverse realtà, almeno in ogni città, una struttura simile, anche più piccola di 200 bambini, però simile nella qualità del servizio e nella proposta di recupero del bambino.

Dobbiamo dare il massimo a questo bambino perché la qualità diversa che lui possiede, possa metterla in atto, la giustifichi al 100%. Allora si verifica, come si può verificare e come si è realizzato qui a Mantova, che davvero gli ultimi sono i primi⁽⁸⁴⁾ [Mt. 20, 16]. Non si tratta solo di un'affermazione che dà una grande gioia a tutti noi che lavoriamo in questa direzione, nel segno della solidarietà.

Abbiamo riflettuto troppo poco su che cosa vuol dire avere una creatura che non è capace di capire il discorso, che non è capace di camminare, che non è capace di muoversi come noi facciamo normalmente... e il poter dare attraverso la scienza, attraverso la terapia ciò che a noi pare il minimo, ma che per loro è il massimo di possibilità di espressione e di relazione. Questa vale sicuramente molto di più di tante altre cose che facciamo.

Voglio ancora dire ai due Assessori regionali che nel territorio mantovano, ma soprattutto lombardo, mancano le strutture ad hoc per i gravissimi, quelli con atrofia cerebrale. Noi le abbiamo al Centro Solidarietà della Casa del Sole, però la Regione Lombardia non prevede per i gravissimi neanche la retta in un centro diurno, perché prevede unicamente la retta per i trattamenti settoriali e per l'internato. Quindi, immaginatevi come siamo ancora indietro su questo problema!

Allora il bambino gravissimo, nato con atrofia cerebrale, se gli ultimi devono essere i primi [Cf. Mt. 20, 16], dovrebbe essere quel soggetto che viene difeso da tutti, dai politici come dai medici e da tutte le persone competenti perché a quella creatura, appunto perché è nata, possa essere dato il massimo di aiuto senza toglierlo dalla sua famiglia. A Mantova ci sono esempi: famiglie nella norma, gente semplice con due figli "così", e guai a chi glieli tocca. Però dicono sempre: "se non ci fosse il Centro che ci dà una mano, che ci ha spiegato queste cose, forse l'avremmo già finita".

Chiedo scusa e ringrazio di tutto.