

Ogni vita chiede il nostro amore

Quando nasce un bambino cerebroleso c'è chi pensa egoisticamente:

- a) È meglio per lui che muoia;
- b) è una grande disgrazia; sarebbe stato meglio aver consigliato l'aborto;
- c) non c'è niente da fare; ormai è così...;
- ed) speriamo che viva poco tempo, perché chi penserà a lui dopo la morte dei genitori o quando i genitori saranno vecchi?

Chi è il bambino cerebroleso ?

È frutto di amore, è vita scaturita da papà e mamma, come per ogni altro bimbo, soltanto che questo bimbo prima del parto, o durante il parto, o subito dopo il parto, ha avuto un'offesa al cervello (virus, malformazione cromosomica, forcipe ecc.). Tale offesa, o malattia, ha lasciato l'esito della cerebropatia, ossia dello sviluppo intellettuale difficoltoso. È persona a pieno titolo come ogni altro bimbo, e se è vero che crediamo nella vita e che siamo uomini solidali, non si comprende perché al bambino cerebroleso non si debbano tutte le cure e le premure che si riservano ad ogni altro uomo malato o con esiti di malattia. Forse il bambino di poche ore o di pochi giorni è meno uomo di colui che ha venticinquantasettant'anni?

Ogni vita chiede amore

L'handicap (la cerebropatia) non è un castigo, una disgrazia irrimediabile, un tabù e tanto meno pazzia, ma la conseguenza umana di un evento traumatico.

L'handicap cerebrale non deve spaventare nessuno, perché ogni uomo è soggetto a malattia o a incidente e quindi a possibili handicap.

La scienza oggi offre alle persone con handicap terapie, protesi e aiuti un tempo impensabili per poter rendere la loro vita meno difficoltosa e il più autonoma possibile.

Questo è ormai patrimonio culturale di tutti, e non esiste persona adulta con handicap che non sia informata, aiutata e sollecitata ad avere quanto le spetta di diritto.

Diritto all'informazione

Purtroppo non è ancora così per il neonato con handicap. La scienza oggi riesce a salvare il bambino cerebropatico, (infatti non muore più per asfissia o altro) ed oggi l'handicap può essere riconosciuto dal personale specializzato al momento della nascita o subito dopo, nei primi mesi di vita.

I genitori hanno il diritto di essere informati ed aiutati a comprendere quello che è accaduto al figlio (senza alcuna loro colpa), come sarà la sua vita e che cosa è necessario e possibile, oltre che indispensabile, fare per aiutarlo a crescere e a vivere meglio.

La scienza e l'esperienza dimostrano che l'intervento terapeutico precoce e specifico in molti casi è:

- a) determinante per eliminare l'handicap;
- b) indispensabile per ottenere i miglioramenti possibili per la presa di coscienza di sé e per il raggiungimento della maggiore autonomia;
- c) sempre utile per evitare peggioramenti, regressioni ed handicap aggiuntivi.

Nonostante ciò per il neonato cerebroleso non si fa nulla, o si fa troppo poco o si informano i genitori troppo tardi.

Diritto ad un aiuto specifico

All'adulto con handicap nessuno propone di fare ciò che fanno gli altri uomini per risolvere i suoi particolari problemi dovuti all'handicap ... ma sono proprio le terapie specifiche, se fatte bene, che lo aiutano a stare meglio con gli altri ed a vivere meglio la sua capacità relazionale e sociale. Invece ancora oggi si vuole che il bambino cerebroleso migliori e risolva i suoi particolari problemi stando nella scuola di tutti, perché con gli altri - si dice - impara, e con il sostegno viene aiutato... mentre stando con altri bambini con handicap -si dice - regredisce e peggiora...

Sono, queste, affermazioni comuni che nascono dalla demagogia e dalla non conoscenza dell'handicap cerebrale.

È vero che il bambino con handicap ha il diritto di stare nella sua famiglia e con i suoi amici, ma è primario per lui, per poter realizzare positivamente questo diritto, essere aiutato specificamente a prendere coscienza del proprio handicap per conoscere se stesso, le proprie capacità ed i propri limiti.

Se al bambino sordo applichiamo la protesi con il trattamento riabilitativo adeguato per permettergli di vivere con gli altri, se al bambino cieco diamo strumenti e trattamenti particolari per renderlo partecipe della vita che lo circonda, perché al bambino cerebroleso non si deve dare un « aiuto specifico » per aiutarlo a costruire il pensiero concreto e a comprendere meglio ciò che avviene attorno a lui in modo da permettergli di vivere meglio la sua vita, anche se non ha la capacità neurologica costituzionale di astrazione?

Perché il bambino cerebroleso deve fare ciò che fanno gli altri senza comprendere le finalità della sua azione, mentre, se aiutato da personale specializzato ed in un ambiente adatto, potrebbe riuscire a fare ciò che gli serve per la vita, diventare autonomo, responsabile e libero e, soprattutto, comprendere l'azione vissuta e godere della relazione sociale e personale?

L'educazione globale

La Casa del Sole da vent'anni aiuta questi bambini senza toglierli dalle loro famiglie e dai loro coetanei, e l'esperienza pedagogica acquisita dimostra che l'intervento terapeutico precoce ed il trattamento pedagogico globale sono determinanti per la promozione e l'integrazione sociale attiva e cosciente dei bambini cerebrolesi.

I modi e i tempi di intervento sono lunghi e qualitativamente diversi da bambino a bambino, ma la vita di gruppo (handicappati con handicappati) realizzata in un ambiente predisposto a rispondere a questi bisogni particolari offre la possibilità della migliore terapia relazionale di prova e di verifica, che sfocia nella conquista di sé e quindi nella capacità e nella volontà personale di mettersi in relazione leale, spontanea, libera con gli altri (vera socializzazione).

La finalità della Casa del Sole è quella di portare il bambino cerebroleso a raggiungere il massimo delle sue capacità di autonomia e di relazione sociale, nella coscienza dei propri limiti, per permettergli di vivere in armonia con sé e gli altri.

Non si aiuta un fratello promettendogli ciò che non si ha e tanto meno negando la sua realtà.

L'aiuto per essere tale, deve essere rispettoso della diversità, competente e promuovente, mai assistenziale, pietistico, approssimativo, qualunquistico o di moda.

Se si vuole veramente contribuire al principio di giustizia sociale non basta affermare che il bambino cerebroleso ha il diritto di vivere con i suoi, ma occorre creare servizi che rispondano ai suoi bisogni primari fondamentali - crescita armonica della sua personalità - per permettergli di vivere con profitto questo suo diritto, affermato a volte solo a parole.

Vittorina Gementi