

## QUANDO NASCE UN BAMBINO CEREBROLESO

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

- a) è meglio per lui che muoia
- b) è una grande disgrazia, era meglio aver consigliato l'aborto
- c) non c'è niente da fare, ormai è così .....
- d) è una vergogna per la famiglia, per i fratelli .....
- e) 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 o prima del parto, o durante il parto, o subito dopo il parto ha avuto una offesa al cervello – virus - malformazione cromosomica - forcipe, ecc. ...

Tale offesa o malattia ha lasciato l'esito della cerebropatia, ossia dello sviluppo intellettuale difficoltoso (tanto - poco - molto a seconda dell'entità dell'offesa).

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 20 - 50 - 70 anni?

### OGNI VITA CHIEDE AMORE

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

L'handicap cerebrale non deve spaventare nessuno, perché ogni uomo è soggetto a malattia, a incidenti e quindi a possibili handicaps. La scienza oggi offre alle persone con handicap terapie, protesi e aiuti, un tempo impensabili, per poter rendere la loro vita meno difficoltosa e più autonoma possibile.

Questo ormai è 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.

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, 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, oltreché indispensabile, fare per aiutarlo a crescere e a vivere meglio.

La scienza e l'esperienza dimostrano che l'intervento terapeutico precoce, il più presto possibile, è specifico in molti casi è:

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

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

All'adulto con handicap nessuno propone di restare e 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 presume 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, magari da interessi egoistici e dalla non conoscenza dell'handicap cerebrale. È vero che il bambino con handicap ha il diritto di stare nella sua famiglia, con i suoi amici, ma è primario per lui, per poter realizzare positivamente questo diritto, essere aiutato specificatamente a prendere coscienza del proprio handicap, per conoscere sé stesso, le sue capacità, ed i suoi 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 bene il pensiero concreto, a comprendere meglio ciò che avviene attorno a lui, per

permettergli di vivere meglio e bene la sua vita, anche se non ha la capacità neurologica costituzionale di astrazione?

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

La «Casa del Sole» da 20 anni aiuta questi bambini senza toglierli dalle loro famiglie e dai loro coetanei e l'esperienza pedagogica acquisita dimostra - senza alcun dubbio - 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 con gli altri.

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

Purtroppo in questi ultimi anni arrivano alla «Casa del Sole» ragazzi cerebrolesi di 12-13 anni, dopo aver fatto l'esperienza dell'inserimento scolastico con il sostegno ed i loro genitori chiedono aiuto; alcuni molto sfiduciati, diversi senza avere ancora compreso le modalità di pensiero del figlio, tutti con la delusione di non aver risolto il problema dell'handicap ... come era stato loro detto, prospettato... fatto sognare... Nel lavoro pedagogico di verifica constatiamo - con dolore - che a handicap di entità simili il trattamento pedagogico globale dà risultati ottimali: ragazzi capaci di esprimere i propri stati d'animo con un pensiero personale critico, con capacità pratiche a volte impensabili, autonomi e liberi nella loro vita, con una buona coscienza di sé, spontaneità, relazionalità semplice, ma gioiosa e coerente alla situazione ed al vissuto; mentre i ragazzi che giungono a noi anche con il diploma di terza media sono ripetitivi, molto impacciati motoricamente, non aderenti alla realtà, insicuri, difficilmente riescono ad esprimere un pensiero spontaneo, si rifugiano nella lettura o nella ripetizione mnemonica, ansiosi, a volte aggressivi e pieni di paura di fronte ad ogni esperienza.

Questi ragazzi hanno frequentato le scuole di tutti, ma da esse non hanno ricevuto risposte adeguate ai loro particolari bisogni; lo studio gli esercizi, la memorizzazione non hanno rispettato le modalità di interiorizzazione dei contenuti, particolarissime dell'insufficiente mentale. Spesso hanno imparato a comportarsi imitando, senza nessuna capacità di scelta, di verifica e di critica; hanno imparato a parlare ed a scrivere ripetendo frasi comuni, senza significato e motivazione personale. Hanno memorizzato e non appreso. Tutto ciò non per colpa o negligenza della scuola di tutti, ma per legittima «diversità» di pensiero, di assimilazione, e di elaborazione del bambino cerebroleso. Costui infatti è rispettato come persona, con pari dignità degli altri, solo se è aiutato momento per momento a crescere nella sua «diversità» che non è mai quantitativa ma sempre qualitativa e quindi «diversità» particolare, individuale e soggettiva, non generalizzabile e tanto meno trascurabile o rinviabile o recuperabile solo prolungando i tempi o ripetendo gli esercizi.

Il Bambino cerebroleso alla «Casa del Sole» trova una scuola adatta a lui, una scuola che conosce i suoi particolari bisogni e che lo aiuta a strutturare la sua personalità, a fare esperienze programmate individuali e di gruppo che gli permettono di avere fiducia in sé e negli altri, di riconoscere che ogni bambino è «diverso» dall'altro, ma che ognuno può riuscire a fare bene ciò che gli è utile e piacevole.

Queste esperienze e queste certezze le trasferisce a casa propria, nel proprio ambiente, coinvolgendo così anche i genitori, i fratelli, gli amici, delle gioie delle sue conquiste, sempre semplici e lunghe nel tempo da realizzare ma certe e molto gratificanti per lui. Ecco che la «Casa del Sole» diventa non solo «scuola terapeutica indispensabile per il bambino cerebroleso, ma strumento vero di cultura, di integrazione reale della persona con handicap nella società. Infatti quando un genitore sceglie per il proprio figlio con handicap una scuola terapeutica a tempo pieno, come la «Casa del Sole», in alternativa alla scuola normale con sostegno, ha già compreso che il figlio ha dei bisogni particolari da non sottovalutare e da non trascurare; ha già compreso che il modo di pensare di suo figlio è qualitativamente «diverso» ed ha già iniziato il lungo cammino della vera «accettazione» e «promozione della persona con handicap». Gli incontri con gli educatori della «Casa del Sole», le riunioni di équipe e soprattutto la vita e le conquiste del figlio completano

il «miracolo della integrazione sociale» (così dicono alcuni) ossia della partecipazione attiva del figlio cerebroleso alla vita di famiglia e del quartiere e scompare la necessità dell'internato, anche quando i genitori diventano vecchi ed il figlio con handicap adulto.

Quando si comprende che l'handicap è la realtà esistenziale di quella persona, si vive meglio il rapporto con lui, si cresce insieme, gli si concede lo spazio e la responsabilità che gli spettano, come per ogni altro membro della famiglia, si gode delle conquiste e ci si arricchisce della sua esperienza, fortemente ricca di valori umani.

Il futuro diventa prevedibile e la vecchiaia e la morte entrano nella logica comune.

Certamente una famiglia con un figlio cerebropatico, da sola, non riesce a mantenere l'equilibrio, ma con la condivisione fraterna dei parenti, degli amici e la solidarietà e la partecipazione attiva di strutture come quelle della «Casa del Sole» che aiutano a conoscere bene la realtà dell'handicap, che cooperano scientificamente all'educazione integrale della persona, che offrono strumenti terapeutici - convalidati - per la formazione armonica della personalità, che non allontanano il bambino dalla famiglia, ciò che sembra impossibile umanamente, diventa realizzabile a tutto vantaggio dell'uomo e della società.

Vittorina Gementi

### MOSTRA 21-9-1985

Signori e Signore,  
grazie alle Autorità presenti  
grazie agli Amici che visiteranno la Mostra  
grazie ai Collaboratori che con impegno, sacrificio e forte volontà hanno realizzato questa proposta di riflessione.

Qui al Palazzo della Ragione, dove i nostri Padri si riunivano per discutere e decidere le iniziative da attuare per lo sviluppo della città, ora i cartelloni e le scritte propongono ad ogni visitatore momenti di riflessione, di discussione, di ripensamento circa i concetti veri di Vita e di Persona.

L'esperienza di lavoro pedagogico realizzata in venti anni alla «Casa del Sole» è patrimonio di molti e vorremmo che diventasse patrimonio di tutti.

Lo studio e le verifiche scientifiche confermate dalla realtà di vita dei nostri ragazzi, ci hanno sollecitato a donare in sintesi le conquiste raggiunte, la metodologia adottata, e soprattutto la finalità del lavoro pedagogico globale.

Ci auguriamo che al termine della visita alla Mostra ognuno possa riconoscere:

- 1) che la Persona con handicap è pari in dignità ad ogni altro uomo, ma diversa nella sua realtà esistenziale;
- 2) che l'handicap per grave che sia, non incide e non lede la dignità della Persona Umana;
- 3) che ogni intervento è utile alla crescita dell'uomo solo se precoce e preciso e quindi rispettoso delle particolari necessità individuali e se finalizzato a realizzare al massimo le potenzialità della Persona;
- 4) che la proposta educativa della «Casa del Sole» non è mai stata non è, e non potrà mai essere in alternativa ad altre strutture o servizi territoriali, ma a completamento di essi, ed unica e specifica per il Bambino con handicap neuropsichici.

Questi nostri bambini cerebrolesi hanno il diritto di essere conosciuti scientificamente dagli educatori, di essere rispettati nella loro diversità e promossi a diventare uomini coscienti, autonomi, liberi, in ambienti idonei, con attrezzature adeguate, attraverso proposte graduali di esperienza di Vita, che aumentino la loro sicurezza personale e la loro capacità di realizzazione e di socializzazione.

Il nostri bambini cerebrolesi ci hanno insegnato, in venti anni, che l'attenzione, la preparazione professionale, lo studio, le verifiche, le riflessioni non sono mai sufficienti a comprendere il mistero dell'handicap di ogni uomo.

Ma le esperienze pedagogiche e le conquiste ottenute sono al servizio di tutti e soprattutto dei più deboli, per non far perdere tempo, a loro preziosissimo, e per evitare errori e tentativi inutili.

I bambini con handicap ci hanno comunicato la loro grande ricchezza morale, che ora ci fa affermare - con tutta certezza - che ogni gesto (anche la visita alla Mostra) se rispettoso della diversità dell'altro

- *contribuisce* a dare dignità all'uomo
- *arricchisce* l'educatore e
- *costruisce* la Vera Pace

che è:

armonia con **SÉ** e con gli altri.

*Perché la mostra?*

- per dimostrare che il bambino con handicap cerebrale è Persona e come tale va rispettato ed aiutato
- per suscitare motivi di fiducia: in Italia vivono quasi 2.000.000 di persone con handicap, circa il 3% della

popolazione; ma è vero e possibile diagnosticare e trattare precocemente queste Persone per evitare i peggioramenti e per dare loro il massimo di recupero e quindi una vita migliore

- per presentare concretamente il «trattamento pedagogico globale» realizzato alla «Casa del Sole»
- per dimostrare che la «diversità» è ricchezza
- per promuovere dialogo - dibattito - verifica - cultura
- per offrire a Mantova un biglietto da visita onorevole e di alta civiltà: l'esperienza pedagogica dei 20 anni della «Casa del Sole» e dei 7 anni del «Centro Solidarietà».

#### *Perché la pubblicazione?*

- per offrire un documento facile e concreto di:
  - esperienza di vita
  - metodologia pratica
  - trattamento pedagogico globale
- per presentare esemplificazioni di un sistema educativo policentrico, che attraverso esperienze porta ad apprendimenti e non a condizionamenti, a conoscenze e non a funzioni di pura memorizzazione, a partecipazione responsabile e non a deleghe
- per dimostrare che l'intervento specifico precoce è condizione essenziale per il raggiungimento dell'attività lavorativa e della vita familiare
- per incoraggiare i genitori ad avere fiducia nei loro figli con handicap cerebrale
- per contribuire al processo di educazione permanente, che vuole ogni cittadino autonomo, promotore di sé e degli altri, perché è tutta la vita che educa o diseduca.

#### **«Casa del Sole» Esperienza di Vita per la Vita**

Venti anni di lavoro pedagogico sono sufficienti per dimostrare che l'arte educativa è meravigliosa, non delude mai; lo studio, la serietà, la costanza, la fiducia, la pazienza donano la sapienza della vita.

*Vittorina Gementi*

Da "Persona con handicap svantaggio esistenziale «intervento educativo globale»"

Discorso di presentazione della mostra al Palazzo della Ragione di Mantova del 21 – 30 settembre 1985