

## Ogni vita chiede il nostro amore.

Da "Uomo h", n. 7, aprile 1988, pagg. 3-6.

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;
- d. 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**

E' frutto d'amore, è vita scaturita da papà e da 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.

E' 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 a ogni altro uomo malato o con esiti di malattia. Forse il bambino di poche ore o di pochi mesi è meno uomo di colui che ha 20, 50, 70 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) e 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 aiutare 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 e handicap aggiunti.

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

### **Diritto a 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 e 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.

E' 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 e i propri limiti.

Se al bambino sordo applichiamo le 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 e 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 e il trattamento pedagogico globale sono determinanti per la promozione e l'integrazione sociale attiva e cosciente dei bambini cerebropatici.

I modi e i tempi d'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 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 sua realtà.

L'aiuto, per essere tale, deve essere rispettoso della diversità, competente e promovente, mai assistenzialistico, 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.

### ***L'illusione dell'inserimento***

Purtroppo in questi ultimi anni arrivano alla Casa del Sole ragazzi cerebrolesi di 12-13 anni i cui genitori, dopo aver fatto l'esperienza dell'inserimento scolastico con il sostegno, chiedono aiuto; alcuni molto sfiduciati, altri senza aver ancora compreso le modalità del pensiero del figlio, tutti con la delusione di non aver risolto il problema dell'handicap... come era stato loro promesso, prospettato, fatto sognare...

Nel lavoro pedagogico di verifica constatiamo che ad handicap di entità simili il trattamento pedagogico dà risultati ottimali: ragazzi capaci di esprimere i propri stati d'animo con un pensiero personale critico, con capacità pratiche a volte impensabili, ma autonomi e liberi nella loro vita, hanno raggiunto una buona coscienza di sé, spontaneità, relazionalità semplice ma gioiosa e coerente alla situazione e al vissuto.

Invece i ragazzi che giungono a noi tardi, anche con il diploma di terza media, sono ripetitivi, impacciati motoricamente, non aderenti alla realtà, insicuri, ansiosi, a volte aggressivi e pieni di paura di fronte a ogni esperienza, quasi incapaci di esprimere un pensiero spontaneo, si rifugiano nella lettura o nella ripetizione mnemonica.

Questi ragazzi hanno frequentato la scuola di tutti, ma da essa non hanno ricevuto risposte adeguate ai loro particolari bisogni; lo studio, gli esercizi, la memorizzazione non hanno rispettato le particolarissime modalità di interiorizzazione dei contenuti dell'insufficiente mentale; spesso hanno imparato a comportarsi imitando senza alcuna capacità di scelta, di verifica e di critica; hanno imparato a parlare e 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 trova alla Casa del Sole una scuola adatta a lui, una scuola che conosce i suoi particolari bisogni e lo aiuta a strutturare la sua personalità, a fare esperienze programmate individuali e di gruppo che gli permettano di avere fiducia in sé e negli altri, di riconoscere che ogni bambino è diverso dall'altro, ma che ognuno può riuscire a far 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 e gli amici nelle gioie delle sue conquiste, sempre semplici e lunghe da realizzare, ma certe e molto gratificanti per lui.

### ***Per una reale integrazione***

Ecco che la Casa del Sole diventa non solo scuola terapeutica indispensabile per il bambino cerebropatico, ma strumento vero di cultura, d'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 e 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 d'équipe e soprattutto la vita e le conquiste del figlio completano il miracolo dell'integrazione sociale (così dicono alcuni) ossia della partecipazione attiva del figlio cerebroleso alla vita della famiglia e del quartiere e scompare la necessità dell'internato anche se i genitori diventano vecchi e 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 spazio e la responsabilità che gli spetta, come 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 e degli amici e la solidarietà e la partecipazione attiva di strutture come la 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 e che non allontanano il bambino dalla famiglia, ciò che sembra impossibile umanamente diventa realizzabile, a tutto vantaggio dell'uomo e della società.

Da "Il dono del Sole" – Casa del Sole