

## Per la Casa del Sole chiedo tre doni

*Intervento al convegno "I vent'anni della Casa del Sole" organizzato dal Centro Documentazione e Studi A. de Gasperi e tenutosi a Mantova il 15 dicembre 1986 con la partecipazione, tra gli altri, del vicepresidente del Parlamento Europeo on. Cassanmagnago, dell'on. Del Castello (sottosegretario alla Pubblica Istruzione), dell'assessore all'assistenza della Regione Lombardia dottor Fappani e del Professor Vico, docente di pedagogia all'Università Cattolica di Milano. Il testo è tratto da un'audiocassetta.*

Dire grazie è dire troppo poco; però non so dire altro e, siccome sono mantovana e dicono che i mantovani sono schietti, il grazie è il sentimento più profondo e sincero che in questo momento provo; ritengo opportuno e doveroso ripeterlo a nome di tutti i nostri educatori passati, presenti e anche futuri, perché, come anche qui è stato detto, la Casa del Sole continuerà a vivere.

E un grazie particolare ai genitori perché fin dall'inizio hanno avuto fiducia in questa esperienza e oggi sono veramente il pilastro della Casa del Sole. Se oggi noi possiamo festeggiarne i vent'anni, dobbiamo riconoscere che il merito va prima di tutto e soprattutto ai genitori, alle famiglie dei bambini che in questi vent'anni sono passati per la Casa del Sole.

Dal 1966 ad oggi sono passate per la Casa del Sole più di 3.000 famiglie provenienti un po' da tutta Italia. Anche quest'anno, in ottobre, sono arrivate quattro famiglie dalla Sicilia e in questi giorni una è in arrivo da Roma. Famiglie che si trasferiscono da regione a regione, affrontando disagi e difficoltà enormi, per poter dare al loro figliolo con handicap cerebrale quello che gli spetta di diritto, quando invece, per giustizia sociale, dovrebbero trovare ciò di cui hanno bisogno nel territorio dove sono nati e dove hanno diritto di vivere.

Ecco, ai genitori un grazie particolare, e un grazie particolare a questi genitori perché hanno insegnato a noi a vedere l'handicap così com'è. Quando nel 1966 siamo partiti, giovani ed entusiasti, credevamo di dare una risposta pedagogica, una risposta che allora la scienza non aveva ancora strutturato ma che si riusciva già ad intuire. Si sapeva benissimo, come si sa oggi, che un bambino cerebroleso dalla nascita, o prima, o subito dopo la nascita, è una persona "esistenzialmente" handicappata. Quindi si sapeva, come si sa oggi, che è una persona che va rispettata nella sua diversità e che *non esiste* né scienza né magia che possa cambiare questa realtà esistenziale.

Ecco: questi genitori non hanno avuto paura a venire in un Centro che accoglie *solo* bambini cerebrolesi. Perché sottolineo questo? Perché siamo tra amici e tra amici bisogna essere leali. Dopo *vent'anni* che esiste la Casa del Sole arrivano genitori, mantovani e non, di bambini cerebrolesi dalla nascita, quando i loro figli hanno ormai dodici-quindici anni. Qualcuno mi diceva: "Non dire queste cose". Ma io devo dire quello che abbiamo vissuto in questi vent'anni, per amore della verità e per giustizia sociale. Questi genitori arrivano e dicono: "Mai nessuno mi ha fatto una diagnosi chiara".

### **La diagnosi precoce**

Allora il primo messaggio che la Casa del Sole rivolge a tutti voi è questo: dateci un regalo nel nostro ventesimo compleanno. Medici, insegnanti, amici, parenti: quando nasce un bambino cerebroleso aiutiamo i genitori a comprendere la diagnosi, *non illudiamoli*, perché faremmo un male terribile a loro, ma compiremmo anche, scusate la durezza della parola, un "*aborto*" scientifico e pedagogico sul bambino, che ha il *diritto* di essere rispettato ed educato nella sua diversità. E' stato sottolineato molto bene: la diagnosi del bambino cerebroleso può essere fatta immediatamente dopo la nascita. Il genitore ha il diritto di saperlo subito, va correttamente informato, ma in modo tale che capisca. Non si può dare una diagnosi con parole tanto difficili che il genitore debba poi andare a cercare da altri la spiegazione.

E bisogna dare un'informazione corretta: è un bambino che avrà una vita, che avrà la capacità d'amare e la capacità e il bisogno di sentirsi amato, ma che non sarà capace di parlare, non sarà, probabilmente, capace di camminare. Ma questo non toglie niente alla sua dignità di uomo. Noi abbiamo conosciuto in questi anni dei genitori meravigliosi, e ancora oggi ne abbiamo, che arrivano al nostro Centro da lontano, con bambini di tre-quattro mesi. Genitori fortunati, perché hanno saputo esattamente che cosa ha il loro bambino e immediatamente hanno tentato di correre ai ripari possibili, scientifici. Non si compiono miracoli, però s'interviene scientificamente bene sul bambino e sul genitore affinché quella creatura che è nata con quella particolare realtà esistenziale possa sviluppare la sua personalità come noi sviluppiamo la nostra, in armonia e con tutti i mezzi a lei necessari. Se le riserviamo quegli stessi mezzi che sono necessari a noi, non esistono né legge 517, né legge 118, né altre leggi che possano garantire che giustizia sia fatta. *Non facciamo giustizia* al cerebroleso se affermiamo sul piano teorico che è diverso e poi praticamente gli diciamo che deve crescere,

svilupparsi, armonizzarsi, realizzarsi con strumenti, strutture e ambienti che sono adatti alle persone che non hanno le sue difficoltà.

Dico questo *non* per difendere la Casa del Sole, assolutamente, ma per difendere il bambino cerebroleso. Oggi noi siamo tutti convinti che la vita è sacra. Ebbene, già nel 1966 (quando fortunatamente non c'era ancora la legge sull'aborto) la Casa del Sole ha creduto che la vita fosse sacra, vi ha creduto fermamente. E anche i genitori vi hanno creduto. Per questo nove anni fa è sorto il Centro Solidarietà, a lato della Casa del Sole, per i bambini che nascono con atrofia cerebrale. Potremmo forse sentirci dire dai dottori: questi sono bambini con vita vegetativa. *Non è vero!* Non è vero! Qualcuno potrebbe accusarmi di ignoranza scientifica, e invece, sotto il profilo pedagogico-scientifico e sulla base di un'esperienza verificata, si sa che queste creature che nascono con atrofia cerebrale sono persone. *Non hanno vita vegetativa*, ma vita da persone, purché noi troviamo i canali possibili, realizzabili, per consentire loro di percepirsi come persone, di essere a contatto con altre persone; purché possano svilupparsi in un ambiente protettivo e stimolante nello stesso tempo, ma adatto a loro. *Non è possibile* pretendere che un ambiente generico possa servire ad un bambino cerebroleso, *neanche a quello lieve*. Noi vediamo, quando vengono da noi dopo certe esperienze, quanto lavoro c'è da fare, non per intervenire sull'handicap, ma per aiutare questa creatura ad aver fiducia in se stessa, perché la cosa più grande che esiste nell'uomo nell'età evolutiva è la voglia di vivere. E la voglia di vivere che abbiamo noi, l'hanno anche i bambini cerebrolesi e ce la comunicano. Ma bisogna che prima acquistino coscienza di averla e coscienza di vivere.

Queste creature nascono con cerebropatia, quindi con diagnosi certa che deve però essere spiegata bene ai genitori perché molti non sanno cosa voglia dire questa parola. Queste creature nascono con un cervello che ha avuto una sofferenza cerebrale, per cui si sviluppano con una capacità di elaborazione di pensiero diversa *qualitativamente*, non quantitativamente, anche se, con l'andar del tempo, questa diversità può diventare anche quantitativa. E' la *qualità diversa* dello sviluppo del pensiero di questa creatura che va considerata, studiata, mirata, incanalata e indirizzata!

Il bambino cerebropatico ha bisogno di essere aiutato da persone competenti in una struttura adeguata, ma ha poi bisogno che *anche la famiglia* rispetti questa realtà di pensiero. Se un bambino cerebroleso ha la capacità di comprendere solo un linguaggio concreto, è inutile che gli facciamo sentire tante parole nel tentativo di condurlo all'elaborazione del pensiero astratto. Non riuscirà a seguirci. Non si ribellerà, e con questo ci dimostrerà che è tanto buono, che ha una capacità di rispetto verso di noi molto superiore alla nostra verso di lui. Dobbiamo prendere atto di questo senza vergognarci né aver paura. Ecco perché dico che, se vogliamo fare un dono ai bambini della Casa del Sole, dobbiamo fare le *diagnosi precoci*, informare correttamente i genitori, non dire mai che non c'è niente da fare. C'è *sempre* da fare molto, ma da fare bene, perché molti bambini che nascono con difficoltà cerebrali potrebbero anche vivere una vita normale, ma poi non riescono a realizzarla perché l'intervento – diciamo - educativo è stato talmente distorto che questa creatura, che pure non era nata così, può diventare psicotica, nevrotica, caratteriale, depressa e via di questo passo.

E sono creature che vivono una vita terribile *non per la cerebropatia*, ma per un intervento compiuto da persone incompetenti e, soprattutto, da persone che ancora non hanno una cultura sufficiente da poter ammettere che la natura umana è così, che si può nascere cerebrolesi, che non è un peccato di nessuno essere cerebrolesi e che, perciò, dobbiamo veramente rispettare la cerebropatia. Ben vengano le leggi, ben venga tutto, ma non possiamo pretendere che un nostro bambino grave domani possa andare a lavorare: non ne ha la capacità.

Allora dobbiamo cominciare a tre anni, a due anni, a quattro mesi a lavorare con il bambino e con i genitori, non perché i genitori entrino nell'ordine di idee di assistere il bambino, ma perché accettino di rispettare la comunicazione che questi bambini, senza parlare, danno a noi che stiamo accanto a loro. E' la comunicazione della bellezza della vita che ha dei valori così grandi che noi abbiamo perso: il valore della comunicazione affettiva, il valore di un vivere che vuol dire volersi bene o poter volersi bene, la capacità di vedere che un bambino così grave (che non sente, non vede, non parla) percepisce però la mia carezza e la differenza da quella di un'altra persona perché non la conosce. Questa è vita! E noi invece corriamo...

Però in questo rispetto, in questa gioia vanno aiutati anche i genitori perché essi avranno sempre queste creature nelle loro famiglie. Ce ne sono, qui in sala, che avrebbero ben più diritto di parlare che non la sottoscritta. Essi riferiscono a noi i *miracoli* umani che avvengono nelle famiglie. Quante volte, nelle riunioni di amici, amministratori, politici sento dire: "Occorre l'internato, perché questi genitori altrimenti si sfiniscono. Occorre l'internato, perché le famiglie si distruggono". Ma se chiedete ai 3.000 genitori che hanno avuto aiuti sufficienti se vogliono mettere in internato le loro creature, sentirete cosa vi risponderebbero. Essi vi direbbero che la presenza di queste creature, sentita in un primo momento come un castigo, è stata poi vissuta, nella realtà della loro famiglia, come un dono grande che ha cementato la loro famiglia, che ha fatto sì che amici e parenti spesso si siano

sentiti più uniti ad essa. Se la famiglia ha dei valori, però; perché se invece è riunita per correre, guadagnare, arricchire... certo non c'è spazio per il nostro bambino e non sono neppure sufficienti l'assegno di accompagnamento o altri assegni, perché i soldi non bastano mai. Ma se nella famiglia c'è il valore vero che è l'amore, la presenza di un bambino cerebroleso fa sì che questo amore si viva veramente, si comunichi. Io faccio fatica a dire queste cose (e poi parlo un po' così perché... così non sento la paura), ma sono i genitori stessi che lo dicono a noi. Quindi dottori, amici, educatori, *non abbiate paura* a dire a un genitore che il suo bimbo è Down o cerebroleso; *non abbiate paura* a dire la verità ai genitori.

Dovete dirla, facendola però sentire non come un male, ma come una realtà e dimostrando loro che su quella realtà si può costruire. Non si può cambiarla, però si può e si deve costruirvi sopra.

### ***Educatori competenti***

L'altro dono che desideriamo per il compleanno della Casa del Sole è quello della competenza degli educatori. In questi vent'anni a Mantova ci siamo trovati sempre in grosse difficoltà ad avere degli interlocutori disposti ad approfondire con serietà i problemi dei bambini portatori di handicap.

E' vero che di handicap ce ne sono tanti, è vero pure che la percentuale di bambini cerebropatici è minima, però non si può generalizzare e mettere insieme l'handicappato spastico intelligente con l'handicappato cerebroleso con atrofia cerebrale. Non si può. Questa veramente è cattiveria. Ma troppo spesso si hanno idee confuse e si compiono questi errori. In questo modo non aiutiamo né l'handicappato dotato di un normale livello di intelligenza, né tanto meno l'handicappato insufficiente mentale. Facciamo dunque anche questa chiarezza, cerchiamo di aggiornarci, di comprendere: quando si parla di handicappato che cosa si intende dire? Quando si parla di cerebroleso, che cosa s'intende dire? E quando si parla d'inserimento scolastico, che cosa ci si propone di fare? Ecco: competenza.

E un messaggio alla scuola, a quella mantovana in particolare, perché è in questo territorio che noi lavoriamo. Nel 1966 la Casa del Sole ha iniziato con 40 bambini che non avevano potuto frequentare la scuola elementare perché nel 1966 i bambini cerebrolesi lievi erano esclusi. In un anno o due molti di questi bambini si sono riequilibrati e hanno potuto rientrare nella scuola.

Nell'anno successivo abbiamo avuto 120 bambini e nel 1973 la punta altissima di 300. Adesso sono 150. Il messaggio alla scuola mantovana è questo: l'esperienza che in questi vent'anni la Casa del Sole ha realizzato nel territorio mantovano *non è in alternativa* con nessun'altra esperienza. E' una risposta; una risposta però, provata, sperimentata, valida per l'handicappato cerebrale. Allora a Mantova, almeno a Mantova, i bambini che hanno una cerebropatia potrebbero essere, dalla scuola mantovana, correttamente indirizzati alla Casa del Sole, o almeno i genitori potrebbero essere informati correttamente: l'U.S.S.L. può dare al vostro bambino questo trattamento; i Centri socio-educativi quest'altro; la scuola, attraverso l'inserimento, quest'altro; a S. Silvestro la Casa del Sole offre il trattamento pedagogico globale. Si spiega in che cosa consistano le varie proposte; il genitore sceglie.

E invece quanti genitori vengono da noi, quando gli anni sono purtroppo passati, a raccontarci che si sono sentiti dire da un operatore, quindi da una persona che dovrebbe essere competente: "Per carità signora, non vada là!". Perché? Se il bambino è un cerebroleso e se la commissione l'ha già riconosciuto tale? Non lo dico certo perché la Casa del Sole abbia bambini in più, assolutamente. E' solo il desiderio di dare quello che spetta di diritto ad una creatura che abita qui, che può usufruire gratuitamente di questo servizio e non ne usufruisce per la *mancaza di competenza*, per la mancanza di chiarezza da parte di chi avrebbe dovuto aiutarlo.

### ***Condivisione della realtà esistenziale delle famiglie***

Quindi tre doni la Casa del Sole chiede:

Primo: di essere leali e precocissimi nella diagnosi, di spiegare bene ai genitori e sostenerli perché comprendano esattamente chi è e che dono è il loro figliolo, il quale veramente è un *dono*

Secondo: istituire scuole serie, non corsettini che diano dei titoli, ma scuole che diano *competenza* agli educatori, in modo che abbiano non solo un linguaggio ma anche la capacità di *comprendere* la diversità che esiste fra una cerebropatia e un'altra cerebropatia, fra un bimbo che nasce con difficoltà e un altro che *dopo* la nascita ha avuto altre difficoltà, perché diverso dovrà essere l'intervento pedagogico. Quindi scuole che diano *competenza*.

Come terzo dono: che ci sia da parte di tutti noi la capacità di condividere la realtà esistenziale di queste famiglie. Le famiglie dei bambini che frequentano la Casa del Sole spesso lamentano che, dopo la nascita del bambino cerebroleso e dopo i primi anni in cui tutti dicevano "Non è vero", prima

ancora che il bimbo finisca la scuola dell'obbligo e tutte le porte si chiudano, perdono tutti gli amici. I genitori dicono: "Gli amici non vengono più a trovarci". Noi abbiamo un bel dire: "E' perché noi siamo timidi, è perché di fronte ad una realtà (non volevo dire la parola 'dolore'), insomma di fronte ad una realtà che si presenta diversa siamo tutti pieni di sgomento". Il genitore non coglie questo messaggio e dice: "Ma come, proprio nel momento in cui ho maggior bisogno perdo l'amico più caro?". Eppure noi non siamo capaci di stare vicino a questi genitori. E invece abbiamo il *dovere* di stare loro vicino, di *condividere* con loro, ma *non di negare* la realtà; di dividerla e di dividerla proprio con lealtà, con volontà di capire.

Quante volte vengono da noi delle signore a chiedere di poter fare del volontariato e quando noi diciamo: "Signora, nel suo paese abita una famiglia con due bambini handicappati piuttosto gravi, perché non si mette in contatto con la mamma? Noi potremmo aiutarla, così almeno il sabato pomeriggio lei potrebbe andare in casa di quella famiglia, così la mamma potrebbe andare dalla parrucchiera..." perdiamo tutti gli amici volontari. Questo è doloroso. Hanno paura dell'handicap. Ma il bambino handicappato cerebrale è normalissimo, più di noi, *meglio di noi*; non c'è nessuna difficoltà a mettersi in comunicazione con lui se siamo leali, se lo rispettiamo nella sua diversità.

In questa realtà di condivisione vissuta in questi vent'anni la Casa del Sole, per continuare a condividere con i genitori, ha cercato di realizzare altre due strutture che sono la conseguenza di un trattamento precoce che ha portato a dei risultati, ma non a dei risultati definitivi. Perciò è nato a Mantova il Centro Gruppo Famiglia dove ragazze *cerebrolese* trattate fin dalla nascita, e quindi già *allenate* ad una certa capacità di ragionamento e di pensiero e quindi di rispetto di sé e degli altri, seppure gravi, in tre o quattro anni riescono a diventare *autonome nella loro famiglia*, autonome per sé e per gli altri.

Vedete: la Casa del Sole non fa proposte illusorie. Non è possibile farle se vogliamo bene a queste creature. E' inutile promettere alle mamme: "Sua figlia diventerà stiratrice, sarà capace di un lavoro autonomo...". Sembra già impossibile che possa diventare una brava ragazza in casa! E invece ci riesce. E la felicità di queste ragazze supera la soddisfazione degli educatori. Qualche volta il risultato *stupisce*; *stupisce* gli educatori stessi, che vi si dedicano con competenza e amore indescrivibili. Vanno a far la spesa da sole nei negozi di città; non conoscono il valore dei soldi eppure nessuno le imbroglia, perché sanno farsi rispettare. Questa è capacità educativa.

Poi è nato un altro Centro: il Centro Accoglienza. Abbiamo dovuto diversificare per essere leali; ragazze che arrivano a chiederci aiuto a 16-17 anni, handicappate cerebrolese dalla nascita che non hanno mai avuto aiuti specifici... *Non è possibile* mettere queste ragazze in un'attività lavorativa responsabile perché a 16-17 anni la strutturazione della personalità è già molto avanzata. Per queste ragazze si è allora inventato il Centro Accoglienza con finalità appunto di accoglienza, di vita migliore, di serenità, di proposta di attività misurate sulle possibilità di ciascuna, proposte promozionali ma *mai* finalizzate a realizzare una capacità lavorativa, perché non sono state esercitate prima.

Inoltre quest'anno la Casa del Sole dà una collaborazione alla scuola mantovana, perché tratta settanta bambini *non cerebrolesi*, con handicap settoriali, ma con intelligenza integra. Questi bambini frequentano le scuole normali e vengono alla Casa del Sole per i trattamenti specifici: fisioterapia, nuoto, logoterapia, psicomotricità.

Con la scuola si collabora, ma sempre con un certo timore. Si vorrebbe che vent'anni di attività potessero portare la scuola e la Casa del Sole ad una comunicazione leale, come tra vasi comunicanti. Noi facciamo una proposta, la scuola ne fa un'altra; quella che va meglio per il bambino la offriamo dandoci una mano in modo che il bambino possa 'camminare' meglio. Ci sono bambini che potrebbero ottenere, in una struttura diurna come la Casa del Sole e con il trattamento pedagogico globale, *molto* di più di quanto non possano ottenere nelle strutture scolastiche, proprio perché in esse non c'è *l'ambiente sufficiente, minimo, indispensabile* per queste creature. Ricevono certo una stimolazione, ma è una stimolazione educativa *minima*, mentre nell'età evolutiva, se veramente rispettiamo la dignità e la diversità della persona, la proposta educativa deve essere *massima*. Non può essere minima.

Aiutateci perché possiamo mettere la nostra esperienza a disposizione di tante creature che, se tendiamo loro la mano, domani potranno *volare* nella vita ed insegnare a noi a vivere *meglio* la nostra, proprio perché loro sono diverse ed hanno dei doni *stupendi* da comunicarci.

Chiedo scusa a tutti...