

LE ESPERIENZE DI DUE FAMIGLIE

a cura di L'IRIDE COOPERATIVA SOCIALE - Selvazzano Dentro (PD)

La prima

La mia partecipazione nel mondo della disabilità ha radici molto profonde, quando ancora piccola osservavo situazioni particolari, situazioni che anche per i "grandi" erano pressoché impossibili.

Ed ero ancora "piccola" quando mi resi conto che quel fagottino che con tanto amore accudivo, avrebbe totalmente cambiato ma mia vita, la nostra vita!

Da molto tempo, e Loris ha compiuto 28 anni, la chiave per poter aprire le infinite porte di questo particolare nostro cammino ritengo sia l'amore e la serenità.

Le manifestazioni, gli eventi culturali, le attività, i consigli e le proposte, sono molti degli elementi necessari per poter vivere nel migliore dei modi momenti piacevoli, situazione, questa, che io vivo pienamente.

Con il nostro impegno abbiamo cercato di contribuire alla crescita della qualità della vita, per noi stessi e per quelle persone che si trovano in situazioni difficilissime, come accudire un disabile con problematiche psichiche.

Purtroppo non possediamo nessun potere che possa trasformare d'incanto le cose che ci circondano, se non quello dei sogni e dell'impegno offerto con il lavoro e con l'amore.

La nostra vita e quella dei nostri cari deve essere ricca di felicità e di divertimento, di riposo e di tranquillità. A volte qualcuno mi chiede quanto ha inciso la "diversità" di Loris sulla nostra quotidianità. Ho difficoltà a rispondere perché non so se in situazioni diverse anche la mia vita sarebbe stata diversa.

Ricordo con nostalgia gli anni della scuola materna.

Mi sentivo tranquilla sapendolo all'asilo, seguito e curato come fossa stato in famiglia, ma con la possibilità di socializzare con bambini della sua età.

Loris che ha sempre faticato a seguire le regole, si è ben adattato e non ha mai dato segni di intolleranza né verso l'ambiente, né verso le persone.

Sono stati gli anni in cui cercavo maggiori conoscenze nel trattare il problema e potevo adottare qualche nuova strategia educativa in quanto sostenuta, consigliata ed appoggiata dalle sue stessi insegnanti.

Posso solo ricordare che questi sono stati gli anni più sereni che ho trascorso.

Anche l'informazione ha avuto un ruolo molto importante e confrontandomi con altre persone ha rafforzato la mia voglia di comunicare.

Ma in quei lontani anni, quando Loris era piccolo, la parola H era ancora tabù: la gente si vergognava, si cercavano alternative sui maghi e sugli stregoni.

Così come le stagioni si susseguono regalandoci immagini sempre nuove ed affascinanti, anche le stagioni di Loris tornano a riproporsi con aspetti altrettanto nuovi ed interessanti, ma sempre con maggiori difficoltà da gestire.

Tante cose sono cambiate negli ultimi 30 anni nel mondo della scuola: tralasciando la scuola materna, che in quegli anni iniziò ad avvalersi delle insegnanti laiche, si è arrivati circa agli anni '80, momento in cui per legge si fa l'integrazione dei "bambini certificati" nelle classi della scuola di stato.

E' di questo periodo l'integrazione nella scuola elementare attraverso l'insegnante di sostegno e la nascita delle scuole di specializzazione per i docenti.

In molte classi la figura dell'insegnante di sostegno è stata usata come prevedeva la legge, cioè non solo per il "bambino certificato", ma per tutta la classe, e con il cambio di ruolo tra il docente di cattedra e quello specializzato.

Gli inizi sono stati difficili e talvolta si parlava anche di inserimento selvaggio, in quanto i risultati positivi si ottenevano più per la volontà degli operatori che per la chiarezza della legge!!!

Una nota positiva fu anche la creazione dell'unità integrativa: un pool di psicologa, assistente sociale, neuropsichiatria e assistenti polivalenti affiancavano i docenti e coordinavano con gli stessi il piano educativo-didattico del bambino.

Anche se in situazioni difficili, questi bambini arrivavano alla scuola media e venivano inseriti in classi che avevano, però, alcune caratteristiche.

La più importante, allora, era che il numero di alunni era di 20.

I percorsi didattici ed educativi nella scuola media erano preparati in base alle effettive capacità dei bambini; il grande cambiamento che ho percepito è stato nella presenza della famiglia, che è sempre stata coinvolta nella preparazione sia del profilo dinamico-funzionale che del piano educativo individualizzato.

Un'altra grande cosa è stata quella di poter conseguire il diploma di terza media, senza che nello stesso venisse certificata la certificazione dell'alunno.

Tengo a precisare che questo percorso che è stata la mia esperienza, è quello relativo ai disabili con carenze di tipo mentale, mentre penso sia abbastanza diverso l'iter scolastico dei ragazzi disabili fisicamente, ma con normali capacità di apprendimento.

Io, come genitore, ho sempre partecipato agli incontri con i docenti e gli operatori, e la mia opinione, che riguardava i bisogni di Loris, le sue conquiste, le sue esigenze e i vari processi di crescita, è sempre stata presa in considerazione.

Ho sempre saputo quali erano i programmi di Loris e ho potuto dire quali fossero le attività che più lo gratificavano e servivano alla conquista della sua autonomia.

Un altro percorso formativo-didattico che ricordo volentieri, ma si basa su criteri diversi da quelli di un ragazzo normodotato, si trova nei boschi di Gallio, in Val di Nos: circa 4.000 metri di facilissima passeggiata tra i sentieri che attraversano boschi di abete rosso. L'itinerario è diviso in due percorsi collegati fra loro: il percorso verde (*l'ecosistema bosco*) e il percorso rosso (*la gestione del bosco*). Quest'ultimo è percorribile anche da disabili motori accompagnati, e questa è una gran bella notizia, soprattutto in un momento in cui si parla molto di abbattimento delle barriere architettoniche, che Loris percorreva con facilità ed entusiasmo.

Voglio ancora esprimere alcune parole per spiegare con quale stato d'animo ho affrontato l'inserimento di Loris nei vari ordini di scuola, dalla materna fino alla fine della scuola media: ciò che chiedevo alle varie istituzioni scolastiche era, per prima cosa, di concordare la stessa linea educativa che tenevamo a casa.

Il progetto, anziché essere basato sull'apprendimento, puntava sul tentativo di far acquisire a Loris delle regole comportamentali. Sarebbe stato più facile poi fargli imparare alcune nozioni. Devo dire che, soprattutto nella scuola materna, questo obiettivo è stato raggiunto. Ho trovato il personale educativo qualificato, che ha cercato di venire incontro alle mie esigenze ed ha avuto il grande merito di inserire Loris con grande serenità e competenza.

Quando Loris è entrato nelle scuole elementari ho avuto diversi incontri con le sue insegnanti che però, talvolta, desideravano raggiungere anche obiettivi didattici, o quanto meno aumentare la sua autonomia. Ciò è avvenuto con grande serenità e soddisfazione; tengo però a ribadire che il primo periodo scolastico di mio figlio è stato il più sereno ed ha riportato i benefici migliori.

Dopo aver completato l'obbligo scolastico, abbiamo inserito Loris nel CEOD, centro che accoglie ragazzi con notevoli problemi psichici e fisici.

L'esperienza degli anni passati ha portato Loris ad accettare questo nuovo ambiente con serenità e notevole apertura verso i nuovi adulti che si occupavano di lui.

La nota negativa è che questi centri, pur diretti da personale qualificato, ospitano ragazzi con diverse patologie e problematiche: nonostante la diversità fisica sia divisa da quella psichica, il gruppo è spesso molto eterogeneo, ed al suo interno talvolta si creano delle dinamiche non sempre positive.

E' chiaro che lo stato deve fare i conti con la spesa pubblica, cercando di ottenere i migliori risultati con poco impegno economico, ma non possiamo mai dimenticarci che ogni persona ha problemi diversi dall'altra e che non sempre ciò che va bene per un soggetto, va bene anche per un altro.

Ogni individuo è unico, e quando i ragazzi arrivano al CEOD hanno un vissuto, delle esperienze e competenze molto diverse.

Ho vissuto con soddisfazione quando l'Iride ha diviso i centri per patologie prevalenti creando piccoli gruppi di lavoro con ragazzi affetti dalle stesse problematiche e con le stesse esperienze di vita.

Talvolta ci troviamo di fronte a operatori forniti più di buona volontà che di effettiva preparazione.

A tutte le altre famiglie che vivono continuamente, attimo dopo attimo, giorno dopo giorno, situazioni pesantissime, ho sempre detto che, nonostante la fatica per portare a termine ogni giorno il processo educativo e di crescita dei figli, non si devono mai sentire escluse dalla società, ma accettare i piccoli passi di miglioramento che, comunque, avvengono.

Un sorriso, una parola in più, un piccolo gesto di autonomia, sono conquiste che si creano giorno per giorno, e di cui mettiamo le fondamenta già dall'attimo in cui nascono. Non dobbiamo né sentirci puniti dalla vita, né chiudere gli occhi di fronte alla realtà!!!

In questi ultimi anni mi sono trovata a confrontarmi con una realtà "nuova" e con la quale non avevo fatto i "conti", una realtà a cui non avevo mai pensato.

Ci sono colleghe e amiche della mia età che hanno i figli "grandi", o addirittura trascorrono la loro giornata ad accudire i nipotini. Alcune di queste sono entrate nel mondo del lavoro, dopo aver trascorso anni a "svezzare" la famiglia.

Dopo dure battaglie ho capito che il loro "ruolo" nella comunità è diverso dal mio: diverso è il loro modo di pensare, diverso il modo di concepire le cose.

Il mio è un ruolo che mi sono dovuta creare difendendomi dagli input che mi attanagliavano.

Il loro mondo riguarda l'inserimento dei figli nel mondo della scuola o del lavoro, per altre fasce di età problemi di tipo adolescenziale, problemi di droga.

Ma di Loris, ormai "uomo" e non più bambino ma pur sempre "piccolo" io, come genitore, con chi ne posso parlare? Con chi mi posso confrontare?

Non è stato facile ! Il mio è un mondo talmente lontano e diverso che rimane difficile sia da raccontare che da confrontare.

Noi, come genitori, ci troviamo soli! ..ma pure nel mondo del lavoro, col passare del tempo, mi sono trovata sola!

Se la solidarietà non è soltanto una parola allora la mia attenzione deve necessariamente rivolgersi a chi è meno in difficoltà di me, per entrare con pari dignità in qualsiasi ambito e non rimanere esclusa a causa delle alterazioni del proprio stato di salute, poiché accudire familiari con serie difficoltà dovute alle loro condizioni di salute rimane per me una sfida, sfida importante per continuare a rapportarmi con la società.

Io non so se ho detto cose giuste in tempi giusti, ma spero di avere trasmesso in voi...un'emozione!

Marisa

La seconda

Sull'importanza della associazione tra le famiglie

È importante che le famiglie si riuniscano in associazioni che hanno lo scopo di aggregare, di aiutare chi si sente solo, di proporsi all'autorità politica con la forza del numero.

Io sono arrivata a questa conclusione parecchi anni fa e un po' alla volta, dato che mio figlio – che presenta gli esiti di una tetraparesi spastica – è un serissimo quarantottenne. Quando lui è nato, non c'era proprio niente: né da parte della medicina ufficiale (non si riusciva nemmeno ad avere una diagnosi), né, tanto meno, da parte degli Enti pubblici. Quando aveva diciotto mesi – nel 1957 – è stato visto a Milano dal prof. Clivio, neuropsichiatria, che aveva dato inizio a un servizio di Fisioterapia, naturalmente molto limitato: da qui, dopo due settimane, qualche consiglio per me circa le posture corrette del bambino. A sette anni – nel 1963 – la Nostra Famiglia, a S.Vito al Tagliamento. Dopo un anno e mezzo, dimissione: andava seguito più da un punto di vista intellettuale che motorio. A sedici anni – nel 1972 – incontro col prof. Poccianti, chirurgo ortopedico specializzato negli interventi sugli spastici, che mi ha indirizzato all'AIAS di Padova: di lì il mio primo contatto con un'associazione di genitori, quelli appunto dell'AIAS.

Questi genitori si erano riuniti già nel 1969 e, in mezzo a difficoltà che avrebbero scoraggiato chiunque fosse stato meno determinato e meno... disperato, hanno iniziato piano piano a organizzare un servizio di Fisioterapia.

Per quanto riguarda la provincia di Padova, si è cominciato ad Abano Terme. Dopo la fase iniziale, e avendo ottenuto una sede dalla Provincia, si è fatto sempre di più: alla sola Fisiokinesiterapia si sono aggiunte Logopedia, Psicomotricità, Terapia Occupazionale.

L'avvento del prof. Barison, eminente neuropsichiatra al quale anche personalmente sono molto grata, ha portato un trattamento "globale" del disabile; si sono aggiunti alle figure iniziali anche due psicologhe, un'assistente sociale, un'infermiera e, importantissimo, il neurologo dal quale aveva inizio tutto il trattamento.

A quel punto l'impegno per noi genitori che componevamo il consiglio direttivo, era diventato molto pesante, soprattutto dal punto di vista finanziario. Nel 1986 la gestione del servizio è passata all'Ente pubblico e i genitori dell'AIAS sono rimasti esclusivamente come Associazione Genitori.

In seguito c'è stato l'incontro con l'Iride: devo dire che per mio figlio, per me e per tutta la mia famiglia è stato molto importante; abbiamo trovato, oltre all'efficienza e all'organizzazione, il più assoluto rispetto per quello che – all'Iride – non si chiama più disabile, nemmeno utente, bensì "cliente".

In quella piccola parola io vedo quasi il diritto di poter scegliere la soluzione migliore e di poter anche ... lamentarsi se tutto non è come si vorrebbe. All'Iride per i clienti non ci si accontenta mai del minimo: si cerca sempre il massimo, per cui si è in continuo divenire secondo l'evoluzione delle necessità sia dei clienti che delle famiglie, necessità che aumentano e che comunque spesso cambiano.

Credo sia stato giusto cedere la gestione dei servizi da parte dell'AIAS all'ULSS, anche se ora, con le cooperative sostenute da contributi pubblici, c'è il giusto equilibrio tra il finanziamento "pubblico" e la gestione "privata".

A questo punto, dopo il racconto di vicissitudini quasi esclusivamente personali, vorrei passare a parlare dell'attuale ruolo delle famiglie.

Nel passato, quando l'assistenza e l'informazione erano quasi nulle, le famiglie avevano forse più motivi di aggregazione, vuoi per la mancanza di interlocutori, vuoi per il sollievo che si prova nel trovare qualcuno che ha i tuoi stessi problemi e che forse ti può dare una mano.

Ora ci sono gli assistenti sociali che sono in grado di indirizzare e di consigliare; ci sono soprattutto le strutture in grado di risolvere quasi tutti i problemi.

E allora, qual è per i familiari dei disabili l'utilità dell'aggregazione? Mi pongo questa domanda perché molto spesso – e non a torto – i genitori pensano di aver tutto il diritto di stare tranquilli: la convocazione a una riunione serale spesso giunge come una seccatura alla quale si rinunciarebbe volentieri. Invece io credo che la partecipazione sia importante: prima di tutto è un modo per seguire più da vicino nostro figlio; in secondo luogo, parlare di problemi che ancora abbiamo e che qualcuno può aver risolto meglio di noi è sempre positivo. Infatti, per questo tipo di cose forse gli operatori non possono avere la stessa nostra esperienza, formatasi in tanti anni o meglio ancora decenni di vita a stretto contatto con una persona disabile.

Questo per quanto riguarda l'aspetto umano.

Per quanto riguarda invece l'aspetto "pubblico" o "politico" che dir si voglia, c'è la necessità di unirsi per diventare una "forza di spinta" che abbia un certo rilievo. Non dobbiamo dimenticare che, se moltissimo è stato fatto, molto ancora resta da fare.

Mi riferisco, ad esempio, alla spada di Damocle che pende sulla testa dei nostri figli che si avvicinano alla soglia dei sessantacinque anni. È una data che sembra ancora molto lontano ma, come sappiamo, il tempo scorre sempre più veloce.

Dobbiamo essere certi che non ci sia il rischio di passare improvvisamente da una comunità che dà un buon servizio – in certi casi ottimo – a una semplice "Casa di riposo per anziani", con tutte le complicazioni che sicuramente sorgerebbero.

Questi problemi, ai quali penso di continuo, mi pare siano un ottimo motivo per spingere noi genitori a impegnare un po' del nostro tempo nel tentativo di fare qualcosa di utile, per noi e per gli altri.

Anche all'Iride si è costituita un'associazione fra i familiari dei disabili: non è molto facile portarla avanti. È difficile soprattutto che i genitori arrivati di recente si rendano conto che quello che esiste è frutto di decenni di conquiste, alle quali non si è arrivati automaticamente, ma con molto lavoro e, devo dire, anche con notevoli sacrifici. Chi ha vissuto questi problemi dal principio, sa già che, se riuole ottenere ancora qualcosa e mantenere ciò che si è ottenuto, è necessario continuare. Perciò è opportuno partecipare a manifestazioni, incontri e altre iniziative, per acquisire "visibilità" e per superare le barriere culturali che – anche se in misura minore rispetto al passato – non sussistono.

Tutti sappiamo che c'è ancora strada da fare: rimbocchiamoci le maniche e andiamo avanti!

Livia