

Consiglio Direttivo Nazionale

LA SCUOLA CHE VORREI

I genitori hanno ogni giorno diversi problemi da affrontare e molte volte le notizie che ricevono sono una mina per la loro serenità che li obbliga a ricercare soluzioni in varie direzioni.

Anche all'interno dell'Associazione riscontriamo il turbamento di molti alla ricerca di quel mutuo aiuto o sostegno utile a dare una soluzione ai problemi contingenti e a guardare avanti.

Per questo abbiamo intenzione di affrontare i temi che ci vengono sottoposti e abbiamo fatto nostre queste sollecitazioni con modalità differenti in base agli argomenti da trattare.

Le basi per i progetti di carattere nazionale sono:

- la scelta di un argomento comune
- il coinvolgimento dei soggetti interessati, enti o associazioni, per un confronto a più voci
- lo svolgimento di un progetto strutturato in egual modo in ogni Sezione per rendere confrontabili i risultati
- la definizione di un tempo di realizzazione
- un obiettivo finale di coinvolgimento.

Nel Consiglio Direttivo Nazionale del 17 settembre 2005 abbiamo intrapreso un percorso che ci porterà a sviluppare un primo progetto.

Abbiamo scelto un argomento di comune interesse: la scuola e l'integrazione scolastica.

Inizieremo con il porci alcune domande: conosciamo la scuola e le sue regole? possiamo intervenire per collaborare? quale scuola vorrei?

Proseguiremo con il coinvolgimento delle risorse sul territorio, confrontando i vari punti di vista al nostro interno e con l'esterno, valutando le procedure, le competenze e i ruoli all'interno della scuola e definendo cosa fare per interagire e per collaborare con la scuola.

Esamineremo le esperienze fatte o in fase di realizzazione, analizzando i risultati ottenuti ed elaborando proposte per il futuro. Faremo il punto della situazione.

Per affrontare meglio il problema è necessario effettuare una ricerca sulla normativa e sui meccanismi che interagiscono rispetto al tema del dibattito,

che prenda in esame la riforma della scuola, l'offerta formativa proposta e la formazione degli insegnanti. Spesso la mancanza di conoscenza ed esperienze negative dirette in quest'ambito generano sconcerto e preoccupazione nelle famiglie.

La proposta scolastica rivolta alla persona con disabilità, vista attraverso gli occhi delle famiglie, delle istituzioni, degli operatori scolastici, è stata scelta dal Consiglio Direttivo Nazionale quale tema da sviluppare in vista dell'assemblea nazionale della prossima primavera.

In quella occasione porteremo il risultato delle nostre ricerche e trasformeremo le informazioni raccolte in proposte comuni. Questa modalità di lavoro sarà un banco di prova e di sperimentazione per creare all'interno dell'Associazione la base di consenso fondamentale per dare risposte ai problemi che interessano il futuro dei nostri figli e delle persone con difficoltà.

Giovanni Manenti
Presidente Nazionale

Dal Marocco un'intensa esperienza con mamme di bambini disabili

LA SOTTILE DIFFERENZA TRA DIRITTI E PRIVILEGI

I diritti valgono per ciascuno e per tutti. Ogniqualvolta vengo chiamata a parlare dei diritti umani, è con questa affermazione che tento di spiegare il concetto di universalità dei diritti: **se non valgono per ciascuno e per tutti, sono dei privilegi.**

Questa ultima frase, che avevo letto in una pubblicazione dell'Università di Padova - Cattedra Diritti Umani, democrazia e pace, - mi è sempre frullata nella testa. Trasferita poi sulla mia situazione personale (genitore di un ragazzo con disabilità) ed associativa mi dava sicurezza nelle azioni di rivendicazione, tutela e promozione dei diritti delle persone con disabilità.

Purtroppo le mie sicurezze sono miseramente crollate quando a Rabat (Marocco) mi sono trovata di fronte 120 donne, mamme di bambini con disabilità provenienti da tre quartieri popolari della città: Salè, Yacoub el Mansour e Youssoufia.

Centoventi donne che ogni giorno combattono per la sopravvivenza loro e dei loro figli disabili in una società do-

ve la sensibilizzazione e l'informazione sulle questioni della disabilità sono molto deboli e dove la mancanza di risorse, la distanza geografica, le barriere architettoniche e sociali rendono difficile se non impossibile l'accesso ai servizi.

In quell'incontro ho compreso finalmente e crudamente quale era la differenza tra privilegi e diritti ovvero la differenza tra quello che io posso comprarmi (o il mio Stato può garantirmi), e quello che invece deve essere vero per tutti e non solo per me. Qui sta l'abisso tra i diritti che rispondono al principio di universalità e i privilegi che marcano le differenze.

Ma perché mi trovavo a Rabat e perché ero con quelle donne?

Tutto è iniziato lo scorso maggio quando mi è stato chiesto di partecipare ad una missione per un progetto finanziato dall'Unione Europea sulla "Prevenzione dell'abbandono infantile, sviluppo di un sistema sanitario sostenibile e promozione dell'integrazione socio-educativa di bambini disa-

bili" attuato da AiBi (Amici dei Bambini) e OVCI - La Nostra Famiglia, partner locale la Ligue Marocaine pour la Protection de l'Enfance.

Il progetto è nato dalla necessità di far fronte al verificarsi di un sempre maggior numero di abbandoni di bambini disabili. Una delle azioni di prevenzione dell'abbandono è stata quella di aprire un servizio di presa in carico multidisciplinare che, grazie ad un'équipe di 13 specialisti locali del settore, offre sedute di fisioterapia, logopedia e attività socio-educative. Il servizio è offerto presso il Centro Lalla Meriem, un orfanotrofio che ha beneficiato di una importante ristrutturazione durante il precedente progetto condotto da AiBi e finanziato dal Ministero degli Esteri italiano, e in altri tre locali che si trovano nei tre quartieri popolari già citati.

Altro obiettivo è la creazione di gruppi di auto-aiuto tra i genitori e la stimolazione e la sensibilizzazione dell'iniziativa civile sul tema della disabilità.



Luisella Fazzi tra le mamme

Ecco quindi la motivazione della richiesta di “cooperazione” con una rappresentante dell'associazionismo italiano per promuovere ed incentivare la creazione di un gruppo ben strutturato, quale potrebbe essere un'associazione, che favorisca la creazione di una rete di solidarietà sociale e che diventi protagonista di iniziative comunitarie, di sensibilizzazione pubblica alla cultura dell'accoglienza, di prevenzione ed educazione sanitaria, di sviluppo di forme di impegno sociale. Accettata la richiesta di aiuto sono partita con tre operatori (una psicologa responsabile dei contenuti del progetto e due psicomotricisti) con il compito di attivare un percorso formativo intensivo per gli operatori locali.

Cosa ne ho ricavato dalla settimana

passata in Marocco?

In generale, e vorrei che qualcuno mi smentisse, sono le donne il vero motore della società. Sono loro che si fanno carico della gestione e dell'organizzazione della struttura familiare e della società in senso più largo. Gli uomini, da quello che ho percepito, ricercano l'introito di un guadagno, e basta. Nel caso in cui poi non ci fosse questo introito, la donna si fa carico anche di questo aspetto. In caso di nascita di un figlio disabile c'è un aggravio ulteriore perché si può benissimo essere abbandonate dal coniuge senza che questi venga censurato. Inoltre, se decide di non abbandonare il figlio nato o diventato disabile la madre, sia in presenza del partner che in sua assenza, si sobbarca tutte le difficoltà legate a tale scelta: mancanza di sensibilizzazione e informazione sulle questioni della disabilità, carenza di risorse, distanza geografica, barriere architettoniche e sociali che rendono difficile se non impossibile l'accesso ai servizi (ammesso che esistano).

È per questo che l'impatto con il gruppo delle mamme mi ha svuotato di ogni mia certezza. Un gruppo colorato dai loro migliori vestiti della festa che - mi fanno sapere - è composto da donne in maggioranza analfabete e appartenenti ai ceti bassi della struttura

sociale, solitamente escluse, con le loro famiglie, da ogni attività economica, culturale e di promozione individuale e sociale, eppure lì presenti, ferme, cocciute e desiderose di un “qualcosa” per i loro figli più deboli. Alcune di loro hanno fatto un percorso a piedi di due ore perché non in grado di spendere qualche dirham (100 dirham = 1 €) per il biglietto del pullman per spostarsi tra un quartiere e l'altro (con cinque dirham ci siamo comprati al mercato cinque brioches. Un centesimo di euro ogni brioche! Cosa è per noi un centesimo di euro? Cosa significa non avere nemmeno un centesimo di euro da spendere?).

Eppure tutte in silenzio ad ascoltare, nessuna a compiangersi per le condizioni di estremo disagio, tutte desiderose di capire come affrontare le situazioni che si presentano, mai un lamento, una protesta.

Davanti a loro e ai loro figli ho pensato: “Sì, forse ho fatto tanto per mio figlio, ma ne ho avuto le possibilità. Loro vorrebbero tanto per i loro figli, ma non ne hanno le opportunità”. Ecco, in quel momento ho capito, sulla loro pelle, la differenza tra diritti e privilegi.

Queste mamme vogliono creare un luogo che possa sostenere e continuare le proposte attivate dal progetto

e nello stesso tempo diventare le protagoniste del cambiamento che hanno intuito come possibile per i loro figli, un cambiamento che ha il significato di riscatto per i loro figli in un contesto dove normalmente la disabilità è conosciuta come non valore.

Insieme abbiamo discusso sul nome dell'Associazione e quasi immediatamente ne abbiamo trovato uno: La Casa Lahnina. Significa la casa dove si sperimenta la tenerezza, il calore, l'amore. Le mamme hanno sentito la necessità di un'Associazione che già dal nome possa far capire come si vive al suo interno e come saranno caratterizzate le sue iniziative: solidarietà, accettazione, ascolto.

Bella lezione alla donna europea con mille certezze e mille opportunità!

Ci siamo lasciate con molta nostalgia (specialmente da parte mia) e con la promessa di tenerci in contatto.

Forse come Associazione Genitori dovremmo pensare ad azioni più strutturate tipo gemellaggi o adozioni a distanza. Adozione non di bambini ma dell'associazione: prendersi cura di un gruppo di genitori ed accompagnarli in questo percorso di costituzione. Potrebbe essere per noi un momento di verifica delle nostre azioni e di motivazione per quelle future.

Luisella Fazzi

Conferenza Nazionale di Consenso

QUALITÀ DI VITA, OPPORTUNITÀ DI SCELTA, RUOLO DELLA FAMIGLIA



Bisogni riabilitativi ed assistenziali delle persone con disabilità da grave cerebrolesione acquisita (GCLA) e delle loro famiglie, nella fase post-ospedaliera.

La II Conferenza di Consenso, promossa dalla Società Italiana di Medicina Fisico e Riabilitativa e dall'Istituto Don Calabria, è stata celebrata il 10 e 11 giugno 2005 presso il Palazzo della Gran Guardia di Verona. I tre gruppi coinvolti (epidemiologia, riabilitazione e re-inserimento sociale, qualità della vita) hanno presentato durante questa giornata le ricerche condotte in preparazione della conferenza e i risultati a cui sono giunti e hanno esposto conclusioni e commenti alla giuria. La giuria è al momento impegnata nella scrittura del documento finale; di seguito sono riportati i risultati emersi dal gruppo di lavoro che ha visto coinvolto le associazioni di pazienti e familiari nonché le famiglie stesse.

Risultati del gruppo di lavoro sulla qualità della vita, l'autodeterminazione, il ruolo della famiglia

La scelta di includere in un gruppo



di lavoro sia le associazioni di familiari e pazienti sia i nuclei familiari stessi è stata assunta per poter ottenere un quadro della situazione il più possibile completo e fedele alla realtà. Infatti, considerato il forte impatto della malattia sulla vita familiare e sociale, sono state ritenute utili ed indispensabili sia le testimonianze dirette dei familiari dei pazienti, sia quelle di chi offre loro sostegno.

Obiettivi del gruppo erano:

- L'analisi dei principali ambiti di criticità
- Il processo di reintegrazione sociale delle persone con disabilità da GCLA
- La partecipazione sociale
- Il ruolo della famiglia
- La libertà di scelta
- La qualità di vita del paziente e della famiglia.

La disponibilità dell'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri a coordinare la ricerca attraverso il progetto PartecipaSalute ha permesso al gruppo di raggiungere standard qualitativi molto elevati, consentendo di raggiungere una ottima valutazione tecnico-scientifica della ricerca stessa. In pratica si è indagato direttamente sui protagonisti attraverso l'individuazione dei problemi pratici quotidiani, la valutazione del loro carico emotivo

ed oggettivo ed infine la definizione della qualità della loro vita.

La ricerca è stata condotta attraverso la somministrazione di un questionario (alle associazioni e ai pazienti e/o alle loro famiglie) che è stato il frutto della riflessione del Gruppo ed ha riguardato l'analisi delle varie fasi dalla dimissione al reinserimento nella famiglia e nella comunità. Inoltre sono state previste domande specifiche per quanti frequentavano la scuola.

In questo articolo mi limiterò ad illustrare alcuni risultati della ricerca riguardanti i pazienti e le loro famiglie, mentre potrete visionare quelli riguardanti le associazioni attraverso il sito internet www.partecipasalute.it.

Il campione era costituito da 453 pazienti: 309 provenienti da 11 Centri appartenenti allo Studio Giscar, 68 (età evolutiva) provenienti dall'IRCCS "E. Medea" di Bosisio Parini, 76 provenienti dall'IRCCS "E. Medea" di Conegliano (TV).

Di questi 453 pazienti hanno risposto 228 e di questi il 69% erano maschi ed il 31% femmine. Il 95% di essi ha residenza nel Nord Italia. Per leggere l'intera ricerca rimando ai siti www.gcla.it e www.simfer.it.

Informazione

Al momento della dimissione del paziente le famiglie hanno lamentato

una bassa qualità dell'informazione. A volte non sono stati formati od informati su come affrontare la riabilitazione e l'assistenza post ospedaliera. Tutte le famiglie si sentono poco informate e poco coinvolte nel processo riabilitativo.

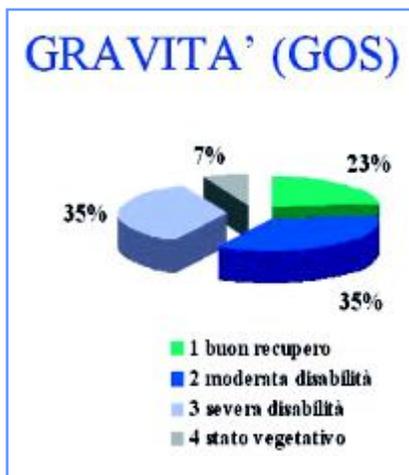
L'assistenza e la riabilitazione

Per i nuclei familiari è comune il senso di isolamento. Scarseggiano i Centri diurni e le strutture a cui affidare i pazienti dopo la dimissione, anche solo per periodi limitati di tempo, per sollevare la famiglia dalla cura del congiunto. Mancano strutture in grado di favorire la socializzazione. Sia le famiglie che le associazioni denunciano la difficoltà a seguire un percorso di cura e riabilitazione continuo, coerente e integrato dopo le dimissioni.

È alta la percentuale di quanti sottolineano che le strutture che si occupano del paziente, laddove effettivamente esistono, non sono in contatto tra loro, oppure operano tra enormi carenze organizzative.

Difficoltà e problemi nella gestione del paziente da parte della famiglia

I nuclei familiari denunciano come la cura e la gestione del familiare con GCLA pesi interamente sui componenti della famiglia, provocando numerosi cambiamenti nelle dinamiche



Dati relativi all'eziologia ed alla gravità del coma

familiari. La cura assorbe tempo e risorse psicologiche soprattutto quando la famiglia non è stata correttamente informata e preparata su quanto la aspetta.

La questione economica genera grossi problemi: oltre la metà delle famiglie direttamente contattate ha dovuto affrontare difficoltà economiche, sovente correlate all'obbligo, da parte di uno dei familiari (nello specifico un genitore o il coniuge) di cambiare o addirittura abbandonare il proprio lavoro per potersi occupare del paziente. Inoltre molto pesanti sono le ripercussioni sociali: i rapporti con gli amici diminuiscono, le famiglie viaggiano meno, il tempo da dedicare ai momenti di svago scarseggia.

Le famiglie devono spesso affrontare difficoltà burocratiche per ottenere i benefici di legge (economici e non) correlati alla disabilità; su questo aspetto mancano canali che diano informazioni univoche e chiare.

La scuola

I nuclei familiari denunciano che la condizione del paziente viene raramente comunicata alle strutture presenti sul territorio. Questo fatto rende difficile il reinserimento scolastico: il 35.29% dei pazienti dichiara infatti che la propria situazione personale non era stata presentata alla scuola.

È da rilevare la mancanza di insegnanti di sostegno specializzati e motivati. In merito a questo tema il gruppo di lavoro ha espresso alcune critiche: la normativa vigente, che definisce modalità di comunicazione e collaborazione tra ambito sanitario e ambito scolastico, di fatto viene spesso disattesa; inoltre è noto (pur in assenza di dati ufficiali) che pochi insegnanti di sostegno sono in possesso della necessaria specializzazione. Attualmente, sempre più spesso emerge la tendenza a far coincidere il sostegno scolastico semplicemente con un numero maggiore di ore gestite dall'insegnante preposto.

Conclusioni

Dopo la dimissione ospedaliera, a distanza di 3 anni (media della ricerca) si rilevano grosse difficoltà a garantire la continuità assistenziale a causa della carenza di servizi e della cattiva gestione del coordinamento con il territorio.

Tutte le famiglie denunciano che, portando totalmente sulle proprie spalle il peso dell'assistenza al paziente, si trovano a far fronte ad oggettive difficoltà economiche e ad una riduzione della qualità della vita e delle relazioni.

Luisella Fazzi
*Presidente Consiglio Nazionale
 Disabilità*