
Le nuove conquiste dell'abc

Autore: Mario Dal Bello

Fonte: Città Nuova

Hanno la sede regionale in una zona centrale di Cagliari, in via Dante, dove accolgono chiunque per 33 ore settimanali. La zona l'hanno scelta perché anche l'handicap è vita, e la vita non va nascosta, ma mostrata. Sono ormai noti, gli Espa e i loro amici, da quando nel '90 hanno iniziato l'Associazione bambini cerebrolesi Sardegna: hanno combattuto e combattono, le loro richieste sono arrivate in Parlamento, dove "deputati di qualsiasi colore si sono mostrati molto interessati e coinvolti". Tutto è sorto con Chiara, la bambina nata nell'87 con una cerebro-lesione di massimo grado. Un'esperienza di per sé assai pesante e forse traumatica, se la coppia non avesse deciso di reagire. Perché, confida Ada, "forse il dolore più grande, più che lo stato dei nostri figli - sappiamo che da un momento all'altro possono venir meno, come è successo a tante coppie - lo si prova quando le istituzioni, la città stessa a volte ti tratta "a pesci in faccia": tuo figlio viene visto come un problema, mentre invece noi lo consideriamo una risorsa per la società. Tuttora, capita che Chiara sia trattata da qualcuno come un aborto mancato, un errore da occultare, nell'attuale cultura della morte". Parole forti e dure. "Certo - continua Ada, serenamente - momenti difficili sono le morti dei nostri figli. Ci potrebbe capitare pure a noi, ne siamo consapevoli, perché viviamo una situazione "estrema". Ma Chiara è un tale regalo che tuttora - e sono quindici anni - quando la imbocco o cambio un pannolino, una cosa che potrebbe diventare routine o motivo di stanchezza, la faccio invece con amore, perché potrebbe anche esser l'ultima volta: questa figlia a noi ha cambiato la vita in meglio". Marco, che le è accanto, rivive le scene di contrasto affrontate alla nascita di Chiara: "Eravamo giovani, io di ventisei, Ada di ventiquattro anni. Il neuropsichiatra infantile che ci seguiva, ci consigliava di allontanare la bambina, cioè di ricoverarla in un istituto; noi avremmo potuto dedicarci alla carriera, ed evitare a lungo andare, diversamente, una possibile crisi familiare. Era un professionista competente. Ma con Ada ci siamo detti che se lui, che viveva in una famiglia cosiddetta "normale", senza figli cerebrolesi, era già divorziato, forse il suo non era un gran parere ". Da semplici rapporti con coppie in una situazione simile, nasce via via l'Abc, che ingaggia una "lotta" costante, anche se con il metodo dell'ascolto e del rispetto, contro i pregiudizi della società. "Attualmente - interviene la dottoressa Rita Polo, coordinatore generale dell'associazione - le famiglie sono un centinaio in Sardegna, ma sedi analoghe vivono nel Triveneto, in Lombardia ed in Emilia. Come dicono gli Espa, i veri fondatori sono i nostri figli. Grazie a loro, è nato il chiodo fisso del progetto: accettare e prendersi cura della vita dei figli, partendo dalla loro riabilitazione, quindi dal possibile recupero o sviluppo delle potenzialità, senza mai arrendersi di fronte alle diagnosi negative. Io ho quattro figli - continua la dottoressa -, lavoro qui dal '93. Davanti a questi bambini co- sì "speciali", tanto ricchi di speranza le cinque ore che passo qui ogni giorno, mi fanno felice. Mi colpisce l'identificazione dei genitori nei loro figli, e dal punto di vista professionale, l'apertura mentale che mi dà un'esperienza simile". "Noi qui scopriamo - afferma Marco - che la grave disabilità può creare un benessere per la società, perché aumentando la qualità della vita per le persone più deboli, si aumenta qualitativamente la vita sociale. È il fine delle nostre battaglie: ora puntiamo a che i nostri figli vadano a scuola con gli altri bambini, che non vengano chiamati i carabinieri a farli entrare a scuola... Oppure, chiediamo servizi domiciliari personalizzati ai disabili, graditi, non persone mandate dall'istituzione per puro dovere, talora senza competenza... Perché so che mio figlio cerebroleso è intelligente, e lo devo scoprire: per questo è fondamentale che la società si apra a convivere con la diversità. Come fanno i ragazzi fra loro. Mia nipote di tredici anni ha voluto per madrina della cresima proprio nostra figlia Chiara, che non si muove dal letto, nemmeno si solleva. Per lei è stato spontaneo, sa che Chiara è in una situazione diversa, ma è una bambina come lei, che capisce tutto, con una grande capacità di amare. Ad un

adulto, che con una compassione un po' ipocrita, le diceva "Ah, ma la madrina è tua cugina Chiara, quella che è malata, vero?", lei, è andata a guardarla, e ha risposto: "Non è malata, infatti non ha il raffreddore"...". "Si tratta di abbattere delle barriere mentali - commenta Ada - con progetti nuovi a livello sociale. Sappiamo che la vita di tante nostre famiglie è dura, non crediamo al tipo "mulino bianco", lavoriamo per non chiudere nessuno negli istituti - dai cerebrolesi agli anziani - perché le famiglie, se son sostenute, ce la fanno. Su ciò concorda uno studio dell'università cagliaritano, il cui risultato è che le persone che si prendono carico dei disabili sono molto meno stressate di quelle che delegano tutto; anche se è vero che nessuno mette un figlio in un istituto a cuor leggero, e nessuno di noi ci vorrebbe andare: perché allora dovrebbe piacere ai nostri figli?". Sebastian, 25 anni, studia scienza dell'educazione, ma lavora qui a via Dante. "All'inizio ero superficiale nei confronti dell'handicap - ammette -, ma conosciuti Paolo e Dario (due cerebrolesi, cerebrolesi, ndr) ho visto in loro qualità che noi non abbiamo, intellettuali e relazionali. Dal maggio dell'anno scorso usiamo una lavagnetta speciale per comunicare ed è una fortuna, perché Paolo non riesce a correlare i movimenti, o a parlare, ma è un tipo gioioso e scherzoso". Ma dove sono arrivati finora quelli dell'Abc, dopo anni di faticosa fiducia nella vita, nell'amore disinteressato che è, per credenti e no, lo zoccolo duro dell'associazione? "Nel 2001 - dicono Marco e Ada - la legge finanziaria nazionale ha riconosciuto, dopo quattro anni di "battaglie", i due anni di congedo per genitori di disabili gravi. Inoltre, sono stati approvati per la prima volta progetti personalizzati di assistenza, con oltre quattro miliardi di lire di finanziamento della regione Sardegna: diverse centinaia, una cosa che rivoluziona il concetto assistenziale all'handicappato. "Se poi penso che la nostra associazione è in contatto epistolare con un'altra analoga israeliana, ma di cui fan parte palestinesi ed ebrei ortodossi che stanno insieme per il bene dei figli, ci si rende conto di quale mentalità diversa si possa portare, quando si accetta l'aiuto reciproco fra famiglie in situazioni "estreme"", confida Marco. Certo, c'è ancora molto da fare. La coppia Espa e i loro amici (250 famiglie soci, 1000 volontari che sostengono le famiglie a casa) si stanno battendo, come si diceva, per l'inserimento dei figli nella scuola, "dove - secondo noi - gli insegnanti di sostegno dovrebbero avere uno stipendio superiore agli altri". A questo proposito, l'Abc di cosa vive? "Di sussidi, ma soprattutto di donazioni. Dalle somme modeste o modestissime di chi compra i nostri calendari (sì, fanno anche quelli, ndr), ai cinquemila dollari elargiti recentemente da un ente americano". Ma ognuno si dà da fare, come in una famiglia. Del resto non si incontrano tutti quelli dell'Abc almeno una volta l'anno per festeggiare, gioire insieme ai loro figli, raccontarsi le loro vicende? Appunto, come si fa in famiglia.