

Anzitutto bambini.

Il bambino con disabilità ad alta complessità assistenziale e in stato di abbandono

Roma 2016, pagine 152, <http://www.coopaccoglienza.it>

La prefazione di **Mario Paolini**

Questo libro parla di bambini con disabilità e in stato di abbandono. Ci invita ad analizzare il fenomeno e a riflettere su che fare; si propongono delle strade ma cercando il confronto, rimarcando il work in progress. Il lettore è invitato a calarsi nelle realtà di questi bambini, uno per uno, e io vorrei partire da qui, dai bambini reali, perché rischia di essere un vuoto esercizio retorico se non si è capaci di immaginare di che cosa si parla.

Mi ricordo questo della prima volta che ho incontrato la realtà di Casa Betania e delle altre case della cooperativa “L'accoglienza” di Roma: un marciapiede nel cortile per andare dal cancello alla casa, in mezzo un triciclo da scavalcare, una macchinina e poi altri giochi sparsi normalmente in disordine, ma senza incuria, proprio quel normale disordine che fa la differenza tra un ambiente asettico e uno vissuto; mi offrono un caffè, entro in casa, in cucina c'è odore di pappe e di salsiccia, una volontaria sta già predisponendo per il pranzo. Tre o quattro bambini piccoli escono di casa e accompagnati a scuola con la normale fretta, perché si è sempre in ritardo la mattina a portare i bimbi a scuola. Poi entro nella casetta dietro la casa principale, dove ci sono gli uffici e tutto quel che serve a far funzionare le cose; spazi minuscoli perché lo spazio “buono” è lasciato ai bambini mentre per lavorare si può stare in due sullo stesso tavolo. Persone affaccendate, una parla della spesa da fare, un'altra ricorda che bisogna portare qualcuno dal pediatra, come è andata la notte, i turni, la macchina da spostare, perché le macchine che stanno nel cortile posteriore si infilano nei centimetri a disposizione in un modo che sembra quel gioco antico con le nove tessere a incastro che per comporre una immagine devi spostarle tutte, più volte, e solo in un unico modo.

Dopo pochi attimi mi sono sentito a casa; una casa vera, vissuta, usata e rappezzata, una casa piena di odori, di incontri. Poi Marco Bellavitis, che fosse lui il Presidente l'avevo capito subito perché il suo ufficio è il più piccolo, in comodato d'uso con altri, con tante di quelle carte che ogni oggetto d'arredo se presente scompare, mi ha portato a vedere le altre case, appartamenti in un condominio lì vicino dove vivono in piccoli nuclei bambini e ragazzi con disabilità. In una stanza vedo una operatrice con un bambino piccolo piccolo in braccio; è l'ultimo arrivato, la sua mamma non ha retto alla nascita di un figlio disabile e lo ha lasciato in ospedale. Per gli altri è stato più o meno lo stesso, qualcuno abita lì da anni, altri arriveranno, qualcuno non ce la farà, qualcuno se ne andrà. Faccio il giro, mi sento a disagio anche se dovrei essere lì in qualità di esperto, anche se mi occupo di disabilità da trent'anni; un ragazzo ha l'ossigeno, mi fanno la lista delle manovre e delle cure che richiede ogni giorno: è lunga. Altri ragazzi quella mattina sono a scuola, chiedo come sono i rapporti con le scuole, diventerà un argomento di discussione in equipe. Alla sera in treno tornando a casa ci sto ancora pensando: ma che mestiere è tenere in braccio un bambino di pochi mesi, disabile, grave, senza più una famiglia. Che mestiere è? Come fai a staccare? Come fai a trovare un sano limite per reggere nel tempo tutto quel che succede? Questa esperienza, come tante altre simili, quando partirono erano esclusivamente basate sul volontariato, ma come fare a trovare la quadra se diventa un lavoro? Poche volte come in quel viaggio mi è capitato di rimanere assorto a pensare, a fissare nella mente l'immagine di quella collega col piccolo in braccio.

Quando ho letto le bozze di questo libro ero molto curioso di conoscere una realtà a me poco nota,

quella delle case famiglia, ed in particolare la condizione di bambini con gravi disabilità in stato di abbandono. Il mio auspicio è che questo tipo di realtà non si diffonda, riuscendo invece a garantire il giusto sostegno alle famiglie, a non lasciare da soli queste mamme e questi papà; ma se devono esserci dei luoghi per questi bambini diversi dalla propria casa allora è proprio importante che siano case e non luoghi asettici, case dove può entrare mezzo ospedale se così deve essere ma sempre casa e non ospedali, dove poter essere bambini e non pazienti. E servono persone che ogni giorno fanno gli equilibristi per fare il proprio lavoro, perché si tratta di un lavoro che ha in sé potente la necessità di non esserlo, perché alle volte il limite tra lavoro e qualcosa di più profondo è così delicato e fragile ma allo stesso tempo indispensabile. Come la battigia, che non è più terra ma non è ancora acqua, come la pelle delle labbra che non è più fuori ma non è ancora dentro. Troppo comodo dire che tutto ciò è una missione e non un lavoro, serve a non voler essere coinvolti. E invece no, perché queste case, questi bambini, vivono in un ambiente vero, e la gente che ci abita, tutta la gente anche chi non ne vuol sapere è e va comunque coinvolta. Riflettere su un ambiente così complesso richiede lo sforzo di riflettere su tutto il percorso inclusivo iniziato anni fa e offre, ne sono convinto, l'opportunità per chiedersi se ogni servizio ha, possa avere, debba avere, questa sottile area di confine tra lavoro e non lavoro, qualcosa che difficilmente si spiega con parole ma che si sente, si vede: si impara e si insegna, perché altri imparino e si appassionino alle cose fatte in un certo modo.

Questo documento chiede di definire dei principi duttili ma allo stesso tempo invalicabili, basati sul rispetto e la dignità, sul diritto alla felicità ed è bello che faccia notare al lettore che tutto è già scritto, che ogni bambino ne ha diritto, perché un bambino con disabilità è ancora un bambino e non un sintomo o un insieme di diagnosi.

Non è facile. Chi lavora dentro queste case farà sempre fatica a stare nel giusto equilibrio e a trovare le migliori risposte a domande che crescono assieme a chi le pone. Perché siano fino in fondo delle case dovremo essere capaci sempre di permettere a chi ci abita, se lo potrà, di poterne uscire, diventare grandi; dolorosamente si dovrà far posto ad altri, incontrare i propri limiti e alle volte non farcela. Perché siano delle case dovremo essere capaci di vivere nel territorio, di andare oltre la cura del singolo bambino o di tutti loro messi insieme, di andare oltre aprendosi al fuori, a chi abita nell'appartamento vicino come a ogni incontro casuale con chi si incontra.

Ci sono proprio tutte le premesse perché sia un "normale" lavoro da educatori, e questo documento mi auguro diventi uno strumento per la formazione di educatori, insegnanti, professionisti della sanità e del sociale in generale, quelle persone che, come ho avuto modo di scrivere in altre pagine, sono costrette a lavorare assieme senza potersi scegliere, per realizzare interventi che non sono dati dalla somma dei singoli ma dal loro intreccio. Case antisismiche, costruite con materiale di qualità e qualità nelle relazioni tra gli elementi, perché è nelle relazioni che il logorio agisce, giorno dopo giorno.