

Convegno di Pastorale della Salute- Diocesi di Bergamo

“ALZATI, METTITI NEL MEZZO”

6 Febbraio 2016

Buongiorno a tutti.

Sono Galli M.Luisa , direttore della Comunità Socio-Sanitaria TAU di Arcene che accoglie bambini da 0 ai 18 anni con disabilità complessa.

Il mio intervento verterà su tre aspetti:

1. Concetto di tutela di salute nei bambini con disabilità complessa come filosofia di riferimento all'interno della CSS TAU.
2. Concetto di persona
3. Concetto di appartenenza alla famiglia e al territorio

La salute è il primo dovere della vita. Partendo da questa citazione di Oscar Wilde si comprende perché la nuova Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute (ICF) del 2001 sviluppata dall' Organizzazione Mondiale della Salute (OMS) pone attenzione alla persona e alla sua condizione di salute. A differenza della precedente Classificazione ICIDH (dove si parlava di handicap come conseguenza di una malattia), l'ICF non è una classificazione delle "conseguenze delle malattie" ma delle "componenti della salute". Nel primo tipo di classificazione l'attenzione viene posta sulle "conseguenze" cioè sull'impatto delle malattie o di altre condizioni di salute che ne possono derivare mentre nel secondo tipo si identificano gli elementi costitutivi della salute.

La classificazione ICF integra in un approccio di tipo "biopsicosociale" (in cui la salute viene valutata complessivamente secondo tre dimensioni: biologica, individuale e sociale) la concezione medica e sociale della disabilità. È in sostanza il passaggio da un approccio individuale ad uno socio-relazionale nello studio della disabilità.

La disabilità viene intesa, infatti, come la conseguenza o il risultato di una complessa relazione tra la condizione di salute di un individuo, fattori personali e fattori ambientali che rappresentano le circostanze in egli vive.

Ne consegue che ogni individuo, date le proprie condizioni di salute, può trovarsi in un ambiente con caratteristiche che possono limitare o restringere le proprie capacità funzionali e di partecipazione sociale.

L'ICF correlando la condizione di salute con l'ambiente promuove un metodo di misurazione della salute, delle capacità e delle difficoltà nella realizzazione di attività che permette di individuare gli ostacoli da rimuovere o gli interventi da effettuare perché l'individuo possa raggiungere il massimo della propria autorealizzazione.

La comunità TAU ha fatto suo questo approccio alla persona e alla sua salute, soprattutto in una logica preventiva e di intervento precoce nei confronti dei bambini e delle loro famiglie.

La comunità nasce nel 1995 dalla volontà di alcuni volontari (su esempio delle comunità per persone con disabilità fondate del sacerdote francese Jean Vanier in Francia) di dare vita ad una casa per i bambini che vivevano situazioni di fragilità complesse legate soprattutto a forme di disabilità con una compromissione sanitaria importante, dove spesso le famiglie si sentivano in difficoltà ad affrontare da sole.

La comunità (oggi autorizzata ed accreditata al sistema socio-sanitario regionale per 6 posti) ha accolto in 20 anni più di 30 bambini e le loro famiglie (quando presenti) per periodi brevi o lunghi, aiutando a gestire e a vivere momenti di vita quotidiana, tra i quali a volte anche la morte.

Accogliendo bambini con disabilità complessa la comunità si prende cura della loro salute intesa non solo come salute fisica ma come realtà articolata che comprende la dimensione dei bisogni primari, dello sviluppo, dell'aspetto sociale, relazionale e soprattutto affettivo del bambino.

E' una "casa" che può accogliere i bambini in forma residenziale, di diurnato e di sollievo alla famiglia. Anche i genitori se vogliono possono vivere periodi di presenza in comunità accanto ai loro figli.

L'unicità di questa esperienza di aiuto (servizio unico in tutta la Regione Lombardia) e di tutela dei bambini, anche neonati, è il mettere al centro la persona (seppur bambini) offrendogli non solo interventi professionali ma soprattutto umani, di cura, di calore, di tenerezza.

Tutta la giornata in comunità ruota intorno alla centralità dei bambini e alle loro famiglie.

Si presta attenzione alla soddisfazione dei bisogni primari, all'ascolto delle necessità, al costruire spazi di accoglienza dei vissuti (a volte carichi di dolore quando legato a prognosi infauste di possibile morte dei bambini), all'essere famiglia accogliente che si affianca all'altro rispettando le sue scelte, le sue fragilità, le sue richieste di aiuto.

Questo lavoro assume ancora più valore perché la comunità non è un qualcosa di isolato dal tessuto territoriale e comunitario: ne è parte integrante, viva.

Oltre ai rapporti di rete e di collaborazione con gli Ospedali, le Neuropsichiatrie, l'ATS (ex ASL) e i suoi distretti (oggi ASST), e i Comuni, si vivono esperienze di inclusione reali (inserimento scuole, partecipazioni attività ricreative/culturali), di condivisione, di aiuto concreto alle necessità dei bambini...ci si sente parte di un tessuto sociale che genera appartenenza e questo significa essere conosciuti e riconosciuti e avere un posto in cui abitare e non mi riferisco solo alla casa fisica, ma al cuore delle persone, al luogo privilegiato di cura sia del corpo che dello spirito.

Credo che questo sia la testimonianza cristiana e il senso della presenza di Gesù e del suo messaggio anche in TAU: non voleva creare un mondo competitivo, come in una gerarchia piramidale. Voleva creare un corpo "unico e unito". San Paolo lo esprime nella prima lettera ai Corinzi, dove descrive la comunità cristiana come un corpo unico composto da differenze. Paolo dice: "Come nel corpo l'occhio è diverso dal dito, l'occhio e il dito sono diversi dal piede. L'occhio non può dire: sono meglio di te. L'orecchio non può dire: sono meglio del naso. Il naso non può dire: sono meglio dei piedi". No! Paolo dice che abbiamo bisogno gli uni degli altri.

In comunità vivi quotidianamente questo bisogno di aiuto reciproco, di riconoscimento della diversità. Ognuno è radicalmente diverso, ognuno unico, ognuno ha bisogno dell'altro.

Non ci sono migliori o peggiori, siamo parti di un insieme e ognuno è chiamato e aiutato a farne parte. San Paolo aggiunge: "Quelle parti del corpo che sono le più deboli, le meno presentabili, quelle parti del corpo che nascondiamo, sono necessarie al corpo e devono essere onorate".

Lavorare con e per una qualità di vita come valore per tutti significa riconoscere che ogni persona è importante, che ognuno ha un dono, che ognuno ha qualcosa da portare all'insieme, che ognuno ha la sua bellezza, che ognuno ha il suo valore, che ognuno ha il diritto e il dovere di essere "in mezzo" alla sua vita da protagonista e aiutato quando in difficoltà.

E proprio i bambini vengono scelti nel Vangelo per essere esempio di questo modo operandi. Allora Gesù chiamò a sé un bambino, lo pose in mezzo a loro e disse: "In verità vi dico: se non vi convertirete e non diventerete come i bambini, non entrerete nel regno dei cieli." Matteo 18,2-3

E concludo con la certezza e la speranza che ognuno di noi, per quanto gli sia possibile nella propria vita, sappia tutelare il diritto alla salute (che significa il diritto alla vita) iniziando proprio dall'accoglienza e dal mettere al centro i bambini perché "chi accoglie anche uno solo di questi bambini in nome mio, accoglie me." Matteo 18,5

Grazie