

PRIMAVERA 2006

Anno 11 - Numero 34 - Data di pubblicazione: 31/03/06

Il termine 'disagio' è un termine ampiamente utilizzato nel linguaggio comune: si parla di disagio quando siamo imbarazzati di fronte ad una situazione, o innanzi a un problema che non si conosce; parliamo di disagio nelle relazioni interpersonali o nell'impegno professionale... Forse è un nome moderno per dire l'antica sofferenza dell'uomo, la constatazione della sua fragilità, il suo bisogno che qualcuno si prenda cura di lui.

Quando come Arché abbiamo deciso di affacciarsi al mondo del 'disagio psichico' del bambino abbiamo incontrato alcune analogie con la nostra esperienza storica nel mondo dell'Hiv: la marginalità sociale e culturale è comunque elevatissima, pur essendo il problema diffuso, basti pensare che nel 2003 si sono rivolti ai servizi Neuropsichiatrici lombardi circa 64mila minori: un bambino su 1000 è affetto da disturbo dello spettro autistico; nei 2/3 dei casi è presente anche un ritardo mentale di gravità variabile; si valuta che vi sia circa il 4% dei bambini tra 7 e 15 anni affetti da Disturbo da Deficit di Attenzione e Iperattività; si stima che i disturbi di anoressia e bulimia nervosa tocchino circa l'1% delle ragazze lombarde.

In secondo luogo la condizione della famiglia in cui irrompe la malattia mentale o la disabilità del bambino appare spesso 'disagiata' nel suo insieme, in quanto si manifesta come una situazione complessa: immigrazione, marginalità sociale, maltrattamento, povertà culturale e relazionale delle famiglie, assenza di una rete informale, ambienti malavitosi....

Una situazione esemplare è quella di Amir, bambino affetto da sindrome autistica, 7 anni, primo di 3 fratellini, famiglia di origine turca. In Italia da qualche anno, vive in una casa abusiva senza riscaldamento, in un quartiere dormitorio di un centro della provincia lombarda, con gravi problemi economici e relazionali.

La situazione è complicata anche dalle differenze culturali, che stanno portando la madre del bambino a emanciparsi sempre di più e sempre più velocemente, con il rischio di un allontanamento eccessivo e incomprensibile per il marito da quelli che sono i loro riferimenti culturali tradizionali. Qualche mese fa il bambino è stato investito da un'auto in maniera violenta e dalle gravi conseguenze: ha ripreso conoscenza dopo due settimane di coma. In ospedale, oltre ad aiutare la signora nei turni di assistenza al bam-

bino in ospedale, i nostri volontari hanno avviato un lavoro di mediazione culturale per favorire la relazione diretta dei medici e del personale sanitario con la madre del bambino, condividendo con lei le decisioni e informandola dello stato di salute del figlio.

Il ruolo del volontario è evidentemente importante e necessario in queste condizioni che sono drammatiche, ma anche nelle condizioni più 'normali' nelle quali il disagio o la disabilità costituiscono la trama quotidiana della vita di una famiglia.

La solitudine della famiglia di fronte alla necessità ad esempio della tutela dei diritti della persona per le cure adeguate e sostenibili, per gli inserimenti nella società, per l'integrazione lavorativa, esige che il volontario abbia una competenza e una capacità di empatia non da poco, ma anche e direi soprattutto, la consapevolezza di cosa significhi quella 'cittadinanza solidale'

che da tanto tempo Arché considera come la sfida per il futuro del volontariato.

È necessario, quindi, per Arché continuare a lavorare sul piano culturale per non polarizzarsi sull'estremo semplificatorio dell'affermazione "siamo tutti uguali... tutti siamo normali", ipocrisia che vediamo indurre in realtà forme di ir-reale integrazione, dove il vero bisogno e il giusto diritto dell'altro non viene riconosciuto, con il rischio di cadere nell'estremo opposto della ghettizzazione della malattia, nella costruzione di strutture cronicario, in cui far "risiedere" adulti, rimasti eterni bambini, ma ora "brutti da vedere", perché non suscitano più neanche i sentimenti di simpatia che i bambini sanno sollecitare.

Per inventare ogni giorno la speranza: è sempre quanto mai necessario.

Giuseppe Bettoni