

Centro Sociale di Novedrate in Via Piave 1

Sabato 17 novembre ore 16.00 - 19.00

L'Associazione Famiglie Audiolesi, in collaborazione con CSV di Como e SoLeVol di Lecco, ha organizzato l'incontro

“Supporto psicologico a disabili e conviventi”

Elio Parodi:



Una buona serata ai relatori e a tutti voi che avete accolto l'invito dell'AFA per un approfondimento su un tema tanto delicato e coinvolgente di persone con disabilità e dei loro familiari, eppure altrettanto poco affrontato, probabilmente perché prenderne atto sembra una specie di auto accusa o un mettere a nudo la nostra debolezza.

L'AFA ha pensato di offrire questa serata ad ogni forma di disabilità come un momento di unione tra le varie

associazioni su un tema trasversale che ci accomuna tutti quanti.

La trentennale esperienza dell'AFA attraverso incontri e colloqui con genitori e , minori e giovani disabili, ha preso atto che il primo problema che sorge è legato all'accettazione o meno della disabilità, nel contempo si registra spesso un senso di colpa dei genitori , specie nella madre, come se la disabilità fosse imputabile ai genitori. Anche il bambino, poi adolescente e giovane, non sempre accetta di essere riconosciuto per la sua disabilità che vive negativamente. Abbiamo visto diversi papà abbandonare la famiglia non avendo il coraggio di rimanervi e lottare per dare un futuro al piccolo in stato di disabilità.

Tutto ciò premesso va anche registrato che la società è spesso ostile al mondo della disabilità che vede come una entità da rifuggire. Lo sguardo degli altri di norma è atteggiamento che ferisce profondamente il soggetto con problemi evidenti di disabilità. Il mondo che naviga sul valore dell'immagine difficilmente coglie la sostanza che vi sta sotto. Tutti noi sappiamo che al di là di ciò che manca in nostro figlio o in noi stessi, si sviluppano delle potenzialità vicarianti il più delle volte superiori a quelli nella norma: pensiamo all'udito dei ciechi, alla vista dei sordi, all'emotività dei down, al pensiero acuto nei tetraplegici, alla forza negli arti superiori dei paraplegici...

Ad avvalorare quanto sopra ricordo l'intervento del prof. Nino Di Salvatore , fondatore e direttore della scuola politecnica internazionale di design di Milano, che parlando (lui sordo totale) al convegno AFA sulla comunicazione nel settembre 1984, ebbe a dire “ *il mio successo nel mondo dell'arte l'ho avuto grazie alla mia sordità che mi ha permesso di dar vita alle cose morte attraverso i segni grafici, pittorici e plastici*”.

Passiamo ai nostri giorni e sentiamo cosa dice Mario Melazzini, medico cardiologo, ora assessore regionale

alla sanità, affetto dalla sla, sclerosi laterale amiotrofica : "*la vita è bella, non solo nei film*"

Il suo percorso di accettazione della sla è durato due anni. ha anche pensato al suicidio assistito. cosa o chi gli ha fatto capovolgere la sua percezione della malattia?

Il momento della diagnosi fu terribile: credevo che con la sla non potessi fare più nulla. Allontanai tutti, non accettavo l'aiuto di nessuno. pensai perfino di farla finita. Mi hanno aiutato a riprendermi due carissimi amici: Ron, che con discrezione mi è sempre stato vicino, e il mio padre spirituale, Silvano Fausti. la lettura del libro di Giobbe, poi, mi ha aiutato a capire l'essenza dell'esistere.

Grazie alla malattia ho iniziato un percorso "formativo" anche nel mio essere medico, con una nuova sensibilità rispetto ai bisogni dei malati. soprattutto, ho capito che una delle loro necessità prioritarie, e dei loro familiari, è quella di essere ascoltati. Resto convinto che la mia esperienza mi abbia dato più di quello che mi ha tolto. Sono prigioniero del mio corpo, è vero, ma ho imparato a non dare niente per scontato, ad apprezzare le piccole cose, ad accettare l'amore e l'aiuto offerti da chi mi circonda, ad inseguire con un'energia nuova quello che posso ancora fare per me, per i miei compagni di malattia e che mi rende felice. Magari, se non avessi incontrato la sla, avrei avuto un percorso di vita meno appagante e soddisfacente.

L'abbattimento delle barriere architettoniche dovrebbe includere anche l'abbattimento delle barriere della comunicazione e delle barriere psicologiche. Aggiungo che queste sono ancora forme discriminatorie e non inclusive delle persone con disabilità. Il mio sogno è in una società senza barriere e senza percorsi obbligati per chi ha una disabilità, come avviene nelle scuole Italiane in linea con la normativa inclusiva che tutti ci invidiano e non certo con l'introduzione delle scuole potenziate che ghettizzano gli alunni con disabilità e che si stanno diffondendo pur essendo illegittime.

Nella società le leggi in atto consentono la discriminazione: centri diurni disabili, bagni per l'handicap, parcheggi riservati...

Io penso che se ciascuno di noi riflette che basta poco per diventare disabili motori, psichici o sensoriali, allora forse tutti opereremmo nel rispetto di chi appare diverso e cercheremmo di dare a lui le nostre stesse opportunità di vita e di lavoro. Come nel mondo della scuola le innovazioni didattiche sono nate dal lavoro svolto con soggetti disabili (vedi Montessori e Decroly) così anche le innovazioni tecnologiche e sociali hanno spesso alla base la soluzione di problemi legati alla disabilità (i cellulari col vibratore e con i comandi vocalici nascono dall'esigenza dei sordi e dei ciechi), così dalla domotica si hanno i nuovi sistemi di controllo dell'ambiente a distanza... diciamo che tante innovazioni che valgono per tutti erano all'inizio solo a beneficio di soggetti con disabilità.

Tornando al tema di questa serata, ritengo utile richiamare il grosso pericolo della solitudine del soggetto disabile e della sua famiglia: bisogna parlare, farsi ascoltare, confrontarsi. Le Associazioni hanno permesso a tante persone di uscire dalla loro solitudine e spesso anche di accettare l'handicap e di ritrovare la voglia di vivere in particolare prendendo conoscenza del successo scolastico e sociale di persone con la stessa disabilità.

Nella speranza che la parte dedicata alle associazioni possa aver diversi interventi, introduco i nostri relatori che, a nome di tutti voi, ringrazio per aver accolto il nostro invito.

Il dr Nicola Palmisano, educatore, psicologo e psicoterapeuta, è stato da noi scelto per la sua lunga esperienza a livello di UONPIA (Unità Operativa di Neuropsichiatria per l'Infanzia e l'Adolescenza) a Cantù. per le consulenze all'ANffAS, ai CDD (Centri Diurni Disabili) del comune di Como e alla coop il Gabbiano di Cantù.

Il dr Carlo Fraticelli, direttore dell'unità operativa neuropsichiatria 8 a Cantù, per il suo quotidiano lavoro dove incontra e aiuta persone adulte a superare i loro problemi psichici e per le sue collaborazioni con l'ASVAP (associazione familiari e volontari di sostegno e informazione sul disagio psichico).

Da ultimo abbiamo l'assessore ai servizi sociali della provincia di Lecco Ing. Antonio Conrater che tenterà di darci qualche assicurazione sugli interventi del pubblico in una situazione estremamente precaria per le scarse o inesistenti risorse finanziarie.

La parola ora al dottor Nicola Palmisano, spesso impegnato in colloqui psicologici di sostegno e di riabilitazione cognitiva e neuropsicologica a persone con disabilità. La sua relazione parte dall'esame della disabilità intellettiva e psichica nel bambino e nell'adolescente per allargarsi agli interventi richiesti di supporto psicologico, riabilitativo, educativo e di assistenza per arrivare infine al coinvolgimento della famiglia come risorsa fondamentale per accelerare il processo di sviluppo del figlio disabile.

Nicola Palmisano



- Ringrazio il dottor Parodi e l'organizzazione per questo invito e sono molto contento di essere qui. Il dottor Parodi vi ha già detto chi sono e in quali ambiti opero. Il tema che mi è stato assegnato è di particolare rilevanza: “ Il supporto psicologico richiesto per bambini e adolescenti disabili e le loro famiglie”. Quando parlo di "disabilità" io utilizzo due modi per trattare questo argomento: un primo modo, “scientifico e razionale”, che

deriva dalla Medicina Basata sull'Evidenza che è quella che dice che un soggetto ha la Sindrome di Down, un soggetto ha un ritardo intellettivo, un soggetto è autistico, un soggetto è sordo. La Medicina Basata sull'Evidenza fornisce protocolli e Linee Guida validati dalla comunità scientifica, per poter poi operare. Un altro modo, invece, di parlare di "disabilità" è un modo “discorsivo e narrativo” che deriva dalla Psicologia Umanistica, dalla Medicina Narrativa e dalla Pedagogia dei Genitori. La Medicina Narrativa è un movimento nato negli Stati Uniti che non si contrappone assolutamente alla Medicina Basata sull'Evidenza, ma, a mio avviso, è un approccio che si può integrare con l'approccio “scientifico e razionale” della Medicina. E' associata alla Pedagogia dei Genitori che è una metodologia inventata da un gruppo di pedagogisti di Torino che considerano la famiglia e i genitori come dei “pedagogisti per natura”, attribuendo alla famiglia il ruolo di “migliori conoscitori e competenti esperti” del figlio disabile. La Pedagogia dei Genitori è anche una

forma di auto- mutuo aiuto di familiari che hanno un figlio disabile, ma con una caratteristica particolare: in questi gruppi di auto-mutuo aiuto viene chiesto ai genitori di raccontare le proprie storie per iscritto, di scrivere le proprie storie. In tale ambito vengono fatte anche delle sperimentazioni, come ad esempio quella in cui seduti allo stesso tavolo sono stati messi da una parte un gruppo di genitori e dall'altra parte un gruppo di tecnici/professionisti, ai quali è stato chiesto di ascoltare attentamente tutto quello che i genitori avevano da dire e raccontare. Quindi i professionisti sono stati invitati a “pensare con le storie e ad imparare dalle storie” raccontate dai familiari (è questo che accomuna la Medicina Narrativa alla Pedagogia dei Genitori). I due modi di “parlare della disabilità” si possono quindi integrare. Come dice giustamente Rita Charon, una delle fondatrici della Medicina Narrativa statunitense: “la conoscenza logico-scientifica tenta di fare luce su ciò che è universalmente vero trascendendo il particolare (quindi la Medicina Basata sull'Evidenza, in un certo senso, generalizza); “la conoscenza narrativa invece lo fa rivelando il particolare” (sottolineando un'importanza scientifica anche alla diversità e all'unicità dell'esperienza individuale, che è molto importante). Ho deciso quindi di partire da questo secondo modo di raccontarvi la disabilità attraverso il racconto di un genitore, per passare successivamente agli aspetti più scientifici. Per chi fosse interessato, suggerisco di visitare il sito www.pedagogiadeigenitori.com, dove vengono presentati alcuni dei racconti scritti delle esperienze di genitori di persone disabili. Questa sera, prendendo spunto da queste interessanti narrazioni, vi racconto “la storia della mamma di Giorgio”:

“La nostra è una famiglia simpatica e allegra, padre, madre e tre figli rispettivamente di 13, 10 e 7 anni. Giorgio è l'ultimo arrivato ed è il coccolo di casa. Giorgio è un bambino gioioso, tenace, con una grande considerazione di sé ed è forse a questo che deve i risultati che ha raggiunto con molta fatica, ma che pian piano sono arrivati. Giorgio è un bambino di 7 anni, disabile, aveva solo un mese di vita quando gli fu diagnosticata una malformazione cerebrale. Gli specialisti dissero subito di non porre troppe speranze, che la sua vita sarebbe trascorsa tra mille difficoltà, non avrebbe mai parlato né camminato. Ma per fortuna di Giorgio, noi da subito a quelle parole non abbiamo dato credito, perché da subito abbiamo puntato sulla nostra convinzione che non ci si può abbandonare sconfitti senza aver provato. Noi abbiamo provato e giorno dopo giorno, sono venute fuori le enormi possibilità, l'incredibile capacità di Giorgio di adattarsi, la sua caparbità e la sua grande risorsa, quella di risultare un catalizzatore su cui convergono energie di chi gli sta intorno. La neuropsichiatra infantile che segue Giorgio, ha sempre usato molta pazienza e tanta fiducia, non ha mai fatto mistero della severità della sua diagnosi, ma ci ha supportato con l'aiuto di altre persone, come ad esempio la fisioterapista che lo prese in carico all'età di 6 mesi. Giorno e notte abbiamo passato a chiederci se nostro figlio avrebbe mai parlato, se sarebbe riuscito a mettersi in piedi e a camminare, ma il problema più grande non è stato dover accettare il suo handicap, ma trasformarlo ogni giorno che passava in una risorsa, prendere sulla sua disabilità indicazioni da chiunque avesse rapporti con Giorgio, per un approccio paritario. Ci viene da pensare alle tante visite, alle tante diagnosi fatte, la ricerca di un intervento logopedico, alla tristezza dei giorni in cui nessuno voleva farsene carico perché un

trattamento logopedico precoce era ritenuto inutile, ma da chi? Da persone che vogliono convincere i genitori che il loro approccio è quello giusto; ma noi pensiamo, e Giorgio lo dimostra per come è oggi, che sono loro a sbagliare. E' così che ci siamo rivolti a un centro specialistico, dove hanno insegnato a noi per primi che esistono altre forme di comunicazione, si poteva cominciare con Giorgio un lavoro faticoso che avrebbe coinvolto non solo noi come famiglia ma tutto l'ambiente che circonda Giorgio. E' stata dura arrivare a vedere Giorgio camminare da solo, a capirlo quando con ogni sistema lui si sforzava di esprimere il suo pensiero. Poi sono cominciati gli anni difficili dell'inserimento scolastico, anche se già al nido prima e alla scuola dell'infanzia poi, abbiamo constatato quanta paura giusta delle educatrici quando vengono a sapere del suo stato epilettico. Negli anni della scuola dell'infanzia andò tutto abbastanza bene finché si affrontavano i bisogni di base di Giorgio e le sue difficoltà motorie, ma quando si trattava di affrontare le sue difficoltà cognitive e di comunicazione, ci siamo resi conto quanto fosse difficile attuare un progetto educativo, perché in ogni classe c'erano 24 bambini di cui 4 disabili con patologie diverse seguiti da due insegnanti di sostegno, che pur sostenute da noi come famiglia ed aiutate dagli specialisti a cercare metodi adatti a Giorgio, non hanno saputo cogliere gli stimoli e le occasioni offerte loro. Questo è stato il motivo che ha spinto l'equipe degli specialisti che segue Giorgio a provare l'inserimento scolastico nella classe 1^a della scuola primaria. Noi come famiglia avevamo già sondato il terreno per capire la disponibilità nella scuola primaria di insegnanti sensibili che accettassero di mettersi in gioco con un caso complesso come il nostro. La delusione è stata grande, non sono serviti incontri programmati e studiati alla perfezione perché le insegnanti capissero di avere dei genitori ed un gruppo di persone come la logopedista, la fisioterapista e la neuropsichiatra pronte a supportarne ogni difficoltà ed ogni dubbio. Le insegnanti, che in un primo momento sembravano così pronte e disponibili, si sono rivelate inadeguate, forse si sono rese conto di questo loro limite, ma il problema è stato non averlo voluto riconoscere, non avere accettato i consigli. Il risultato è stato la perdita di un anno, un cambio di classe, nuovi insegnanti, nuovi compagni e ricominciare tutto da capo. Giorgio è un bambino felice di andare a scuola, cerca di farsi ben volere dai suoi compagni che lo hanno accettato e sostenuto fin dall'inizio, le nuove insegnanti gli fanno richieste adeguate agli obiettivi che lui potrà raggiungere. Rimane il grande rammarico di sapere che spesso i nostri figli vengono affidati a persone incompetenti che sanno nascondere bene i loro difetti, e questo ci insegna quanto è difficile e quanto lo sarà ancora pensare di poter fare solo i genitori, come vorrebbero certi insegnanti del resto, e come forse anche per noi sarebbe più facile, perché assolutamente non possiamo permettercelo. Tutti questi anni abbiamo sempre vigilato che ogni proposta, ogni intervento, ogni richiesta che coinvolgesse il nostro Giorgio fosse formulata a sviluppare le sue potenzialità.

Il nostro compito sarà sempre quello di mettere chi lavora con nostro figlio e per nostro figlio a proprio agio, che sappia sempre dei suoi limiti, ma che voglia stupirsi ogni volta di più nel vedere Giorgio esistere, farsi sempre più svelto e acuto, lui che sa come incantare chi gli sta vicino con un'abilità che hanno in pochi: la sensibilità del suo cuore".

Questo è il racconto di una semplice mamma ; come avete sentito, in questa narrazione ci sono dei passaggi abbastanza forti e duri nei confronti dei professionisti e delle insegnanti, però ci sono anche riconoscimenti nei confronti di quelle persone che hanno aiutato la mamma di Giorgio e la sua famiglia. Ma se notate non c'è mai della polemica in questo racconto e soprattutto si evidenzia in questa frase che ho sottolineato "*il nostro compito sarà sempre quello di mettere chi lavora con nostro figlio sempre a proprio agio*", quindi una grande disponibilità a collaborare. Ho iniziato con un racconto e adesso passo agli aspetti un po' più scientifici, quelli della Medicina Basata sull' Evidenza che dicevo all'inizio. Iniziamo dunque con il definire la "disabilità" come "l'incapacità o la limitazione nello svolgere quelle attività che possiamo ritenere essenziali per la vita quotidiana". Il termine "disabile" lo considero ancora il più adeguato, infatti, mi piace meno l'introduzione da parte dell'OMS (Organizzazione Mondiale della Sanità) del termine "diversamente abile" perché mi è sembrato un termine creato per indorare un po' la pillola. E' indubbiamente vero che tutti noi possiamo diventare disabili da un momento all'altro e che a volte è il contesto, l'ambiente in cui una persona è inserita che determina la disabilità (ad esempio se io non so nuotare, in acqua sono disabile al 100%, così come se mi trovassi in un paese straniero senza conoscere la lingua), però mi sembrava un po' eccessivo ricorrere a questa ottica, pur riconoscendole il fatto di aver contribuito a rivedere il concetto di "normalità" e a rendere più efficaci gli interventi a favore delle persone disabili. Una persona è disabile quando vengono compromesse le funzioni essenziali della vita quotidiana: mangiare, bere, dormire, camminare, parlare, leggere, scrivere... queste sono le funzioni essenziali e importanti della vita quotidiana. Posso anche non imparare mai a nuotare e vivere lo stesso bene, posso non andare mai da solo in un paese straniero e vivere lo stesso bene, ma non posso vivere bene se mi mancano queste fondamentali capacità della vita quotidiana. Fatte queste premesse, intendo soffermarmi su un tipo particolare di disabilità di cui mi occupo: la "disabilità neuropsichica". In generale, tutte le disabilità neuropsichiche possono essere suddivise in due categorie: la categoria delle disabilità intellettive/cognitive, che sono quei disturbi neurologici che determinano un ritardo mentale. L'altra categoria è rappresentata dai disturbi psicopatologici ad esordio precoce, cioè quei disturbi che presentano i bambini già nei primi anni di vita e che compromettono la capacità di interazione del soggetto con l'ambiente. Dovete sapere che gli operatori della sanità utilizzano dei manuali, il più in voga è il DMS IV, che è denominato "la Bibbia degli Psichiatri", dove vengono elencate tutte le patologie, è il manuale diagnostico americano dei disturbi mentali. L'ICD10, invece, è il manuale diagnostico dell'*Organizzazione Mondiale della Sanità* di Ginevra, ed è europeo. Tutti questi manuali si integrano bene tra loro. Un altro manuale, meno conosciuto, ma che è ora di prendere in considerazione, è l'ICF (classificazione internazionale del funzionamento), poi vediamo che cosa dà di nuovo l'ICF, come si integra bene con gli altri manuali di classificazione. Per introdurre il ritardo mentale, vi riporto la definizione dell'ICD 10: "è una condizione di interrotto o incompleto sviluppo psichico, caratterizzata soprattutto da compromissione delle abilità che si manifestano durante il periodo evolutivo e che contribuiscono al livello globale di intelligenza, cioè quelle cognitive, linguistiche, motorie e sociali. Il

ritardo mentale può presentarsi con o senza altre patologie psichiche o somatiche”. Vediamo ora i numeri che classificano il ritardo mentale, questi numeri determinano il quoziente intellettivo (QI); i manuali suddividono in diversi gradi il ritardo mentale: livello cognitivo borderline, termine che significa che sta "al confine", qui si sta al confine. Lo si trova tra il ritardo mentale e la “normalità”, il livello cognitivo borderline ha un QI compreso tra 71 e 85, questi numeri sono ricavati attraverso test e prove che si sottopongono ai soggetti e sono differenziati per età. Questo è il criterio psicometrico in cui si situano i ritardi mentali: poi c'è un ritardo mentale lieve con un QI che si situa tra il 51 e 70; ritardo mentale medio con un QI compreso tra 36 e 50; poi troviamo il ritardo mentale grave e profondo. Fino al ritardo mentale medio è possibile sottoporre i ragazzi, i bambini, gli adulti ai test ed alle prove direttamente. Per determinare invece un ritardo mentale grave o profondo non è possibile accedere direttamente alla persone perché spesso non sono in grado di parlare e non sanno interagire, per cui si usano altri metodi che sono: 1) l'osservazione e 2) questionari somministrati ai genitori o agli educatori o agli insegnanti. Questi ritardi mentali si deducono dal contesto di vita dei soggetti. Accade spesso che quando presento i numeri che determinano il QI, mi viene posta questa domanda: quando una persona è “normale” dal punto di vista intellettivo, quanto deve essere il QI? Una persona è “normale” dall'85 in su; e quanto può essere intelligente un essere umano? Mi hanno detto che ci sono soggetti che raggiungono un QI di 130, i super- intelligentoni. Questi numeri, questa modalità di classificazione dei soggetti con ritardo mentale, in realtà, non serve a nulla nella prassi operativa, non ci aiutano a descrivere come queste persone funzionano dal punto di vista del loro grado di autonomia, dell'organizzazione dei loro pensieri, della loro possibilità di comunicare i bisogni, del loro stato emotivo e affettivo, delle loro possibilità di apprendimento. Questi numeri non ci aiutano a pensare a queste persone come portatrici di abilità e deficit per i quali mettere in atto interventi riabilitativi, educativi e assistenziali. Per il grande rispetto che ho per questa categoria di persone, parto dalla descrizione del profilo di funzionamento di coloro che si trovano nella condizione di “disabilità gravissima”, quindi quelli che hanno un ritardo mentale profondo e grave. Come si presentano questi soggetti? Sono completamente dipendenti dalle cure esterne, se non c'è qualcuno che si occupa di loro non potrebbero sopravvivere. Ci deve essere qualcuno che li deve fare mangiare, che li deve accudire, che deve occuparsi della loro igiene, altrimenti non potrebbero sopravvivere; sono soggetti privi di linguaggio, non parlano; sono soggetti incapaci di esprimere bisogni in modo diretto e di modulare i propri stati, si dice che hanno un funzionamento massivo on-off, come la luce, si accendono e si spengono. Questo cosa vuole dire? (io conosco tanti di questi soggetti, anche adulti) Vuol dire che si rileva uno stato di eccitazione e di agitazione quando probabilmente stanno male o hanno disturbi intestinali o hanno dei dolori, ma anche quando sono in una situazione di piacere, manifestano lo stesso stato di eccitazione; per cui capite che la difficoltà nel rapportarsi con loro, è che non si riesce mai a capire che cosa hanno questi soggetti, perché non sanno dirci che cosa hanno. Sono soggetti che possono accedere a minimi apprendimenti, non c'è una forma di pensiero in loro e perlopiù questi apprendimenti li possono acquisire attraverso interventi di condizionamento. Quale supporto si può dare a questi soggetti, alle

loro famiglie, agli educatori? Il supporto riguarda l'apprendimento di tecniche di condizionamento. Attraverso il condizionamento possiamo indurre una risposta attraverso una abitudine, cioè possiamo indurre modificazioni del comportamento per una associazione di stimoli che prescinde dal ragionamento e dalla comprensione del linguaggio. Il condizionamento è il modo più semplice di ottenere un determinato comportamento: esistono ad esempio tecniche di condizionamento a favore di persone con disabilità grave e profonda per il controllo sfinterico, perché non è un obiettivo da poco riuscire a portare un soggetto a far sì che non si sporchi tutto il giorno o che si sporchi molto meno. Attraverso le tecniche di condizionamento è quindi possibile raggiungere degli obiettivi importanti per il benessere. I supporti e le tecniche oggi li posso solo accennare ma c'è una vasta possibilità di intervento a questo livello. I soggetti che hanno un "ritardo medio grave", che funzionamento hanno? Sono molto dipendenti, sono parzialmente indipendenti dalle cure esterne, non più come quelli in una situazione di ritardo profondo, anche se non possiedono un livello di autonomia che li esonera dalle cure e dalla sorveglianza dell'altro. Anche qui il linguaggio è assente oppure, se c'è, è molto semplice ed è limitato a singole parole, la classica parola - frase, o dicono delle parole che vengono riconosciute e capite solo da chi ci sta tanto con loro. Solo chi trascorre molto tempo con loro riesce a capire che cosa dicono. La cosa importante è che qui si comincia a intravedere una forma di pensiero legato però ad esperienze concrete ed attuali, legato al "qui e ora", e non un pensiero che riesce a tracciare una esperienza, però qualcosa si comincia a intravedere. Per questo tipo di soggetti, quali supporti sono indicati per la famiglia o per il contesto educativo o scolastico? Sono soggetti che rispondono bene a tecniche di intervento per "addestramento", che è quel principio che se con un bambino normale è sufficiente ripetere una consegna, fargli fare un compito per un paio di volte e subito lo apprende ed elabora da sé le strategie, con un bambino con un ritardo mentale, invece, bisogna ripetere la consegna o il compito tantissime volte. La differenza tra una persona con ritardo mentale e una persona normodotata è anche dovuta ai diversi tempi di apprendimento, che sono più lunghi nella persona con ritardo. Una volta automatizzata una competenza si può passare alla richiesta dell'acquisizione di una competenza più complessa. Gli studi stanno prendendo piede per fortuna in questo senso.

La condizione di "ritardo medio-lieve", comporta autonomie personali e sociali limitate, dal punto di vista dell'autonomia personale sono persone che riescono a mangiare e ad andare ai servizi igienici da soli. Il limite di questi soggetti sta nella capacità di giudizio e di critica e necessitano di interventi di protezione e sostegno da parte dell'altro. Il linguaggio c'è ma è povero e poco articolato, è un linguaggio che non è ricco, non c'è un prima e un dopo, non c'è una sintassi molto articolata, ma è molto semplice; il pensiero presenta una sintassi semplice ma è rigido con scarse capacità di astrazione, con loro si può parlare delle cose che hanno fatto, non certo si può parlare in maniera astratta, però è possibile già iniziare a fare un certo tipo di discorso e raccogliere una serie di pensieri. Questo tipo di soggetti possono accedere ad una forma diretta di sostegno psicologico. In questi ragazzi c'è spesso un controllo emozionale instabile e fragile. Perché con loro è possibile accedere al sostegno psicologico? Perché riescono a raccontare, a parlare, a esprimere, sia

pure nella semplicità, minimi pensieri. Il loro controllo emozionale è instabile, perché questi soggetti sono molto esposti agli stress, vivono cioè "gli eventi esterni della vita" (eventi che a tutti noi possono creare delle difficoltà, ma che comunque con delle strategie poi cerchiamo di superare) con grande squilibrio e drammaticità. Il cambio di casa, il cambio di scuola, il cambio di quartiere, amici che non si ritrovano più, diventano per loro problemi drammatici. Perfino eventi positivi come un fratello o una sorella che si sposa e che esce di casa, vengono vissuti da loro con una certa drammaticità perché non riescono a regolare le proprie emozioni e a dare un significato a quello che succede.

Finisco con i soggetti che hanno un "ritardo mentale lieve-borderline, i quali mantengono tendenzialmente buone autonomie operative e pratiche ma che sono il cruccio degli insegnanti: gli alunni con livello cognitivo borderline sono quelli con un QI compreso tra 71 e 85, che non possono usufruire di forme di sostegno scolastico, perché non rientrano tra i soggetti con ritardo mentale; ma che presentano grandi difficoltà di apprendimento. Quello che mi interessava dirvi è che questi soggetti molto spesso presentano problematiche sul versante emotivo/relazionale, difficoltà di tipo emotivo e problemi di bassa autostima, sono ragazzi che hanno la percezione e la consapevolezza di essere meno competenti degli altri, oppure soffrono perché poco integrati nel gruppo dei pari e per i problemi di socializzazione.

Adesso volevo soffermarmi su altre forme di disabilità di cui mi occupo: indipendentemente dalle funzioni cognitive e intellettive, ci sono soggetti che presentano, già da piccoli, grossi disturbi su questi 3 assi di funzionamento: 1) la compromissione della capacità di interazione reciproca. Il bambino che presenta tali disturbi lo si vede subito: entra nella stanza, l'operatore è lì con i giochi, il bambino non riesce assolutamente ad avere nessun contatto di sguardo con l'operatore, non parla, si dirige verso un angolo della stanza o si fissa su un oggetto e se ne sta lì a fare una serie di rituali. Un bambino che si presenta in questo modo significa che è proprio compromessa la sua capacità di interazione reciproca, non riesce a stabilire un contatto, una comunicazione con l'altro, noi cerchiamo di entrare in contatto con lui ma questo contatto non avviene, non abbiamo dall'altra parte alcuna risposta. 2) compromissione della comunicazione verbale (quindi della parola) e non verbale. Spesso sono bambini che non parlano e che non hanno neanche un repertorio non verbale per comunicare con l'altro. 3) molto spesso si ritirano in attività molto stereotipate, ci sono bambini, ragazzi e adulti che hanno tutta una serie di stereotipie, di manie, di interessi molto particolari, sia motori che di gioco, ecc. Molte persone con disabilità intellettiva presentano patologie psichiatriche con una incidenza superiore rispetto alla popolazione generale, quelli senza una disabilità intellettiva, immagino sia chiaro il perché: le risorse di queste persone sono scarse. Si rileva che nei soggetti con disabilità intellettiva lieve e media prevalgono disturbi della condotta, disturbi dell'umore di tipo depressivo, disturbi ansiosi, ossessivo-compulsivi e deficit attentivi. Nei soggetti con disabilità intellettiva più grave prevalgono disturbi comportamentali di tipo autistico, stereotipie, condotte aggressive e sintomi schizofrenici. Tralasciamo in questa sede eventuali considerazioni (che richiederebbero molto più tempo) sull'inclusione scolastica, anche perché non stiamo vivendo un periodo roseo per quanto riguarda l'integrazione scolastica

degli alunni disabili. Per quanto riguarda i supporti dedicati alle famiglie che hanno al loro interno un figlio disabile, la premessa che intendo fare è che i genitori di un soggetto disabile sono i più competenti “esperti” e i migliori conoscitori del figlio disabile, e che quindi è doveroso offrire uno spazio di ascolto vero alle famiglie. Posso soltanto elencarvi i problemi “speciali” che la famiglia deve affrontare: la salute del figlio; l'accudimento e le cure pratiche del figlio disabile; le maggiori spese, anche rilevanti, che la famiglia deve sostenere per le cure o per ausili speciali o per visite specialistiche, anche private; il recupero delle energie psicofisiche e il bisogno di sollievo (momenti di svago, di tempo libero e di relax); la tendenza all'isolamento e la riduzione dei contatti sociali; i disagi psicologici e le difficoltà di relazione; il ruolo educativo genitoriale; ecc. Vado all'ultima slide: le richieste di supporto che fanno le famiglie riguardano l'intero ciclo di vita che esse percorrono con il proprio figlio disabile: la nascita, l'ingresso a scuola, la scelta dopo l'obbligo scolastico, l'adolescenza, l'inserimento lavorativo, l'inserimento in un CSE o in un CDD, il distacco dalla famiglia, l'autonomia nell'età adulta. Già dai primi anni, l'interrogativo carico di ansia e preoccupazione dei genitori riguarda il “dopo”: e dopo la cura? e dopo la riabilitazione? e dopo le medie? e in adolescenza?, e nell'età adulta? e dopo di noi, chi si prenderà cura di nostro figlio?, quasi a volere esorcizzare un futuro che appare incerto...

Carlo Fraticelli



- Buonasera a tutti, grazie per l'invito che mi avete fatto, in particolare ringrazio il dottor Elio Parodi . Quando mi ha invitato il dottor Elio Parodi io mi sono posto il problema di cosa avrei potuto dire di interessante a questa platea e ho pensato se forse la figura di uno psicologo dell'unità operativa poteva rispondere alla domanda: supporto psicologico per adulti disabili e conviventi. Però poi mi sono detto che potevo intervenire per apprendere nel

momento in cui preparavo queste cose che venivo qui a dirvi. Sentendo la relazione del dottor Nicola Palmisano io, e voi vi siete resi conto, di quanta difficoltà ci sia da parte di noi tecnici e professionisti a gestire domande di assistenza e attenzione per popolazioni estremamente fragili, popolazioni direttamente interessate che sono le portatrici del disagio, dell'handicap, ma anche chi vive accanto a loro e un accenno faceva il dottor Nicola Palmisano alle lotte di competenza che spesso si scatenano fra i diversi servizi, la differenza di età, di patologia. Io sono stato definito neuropsichiatra perché la chiarezza della divisione non c'è, succede questo in Italia che per le età infantili esistono due figure professionali differenti, il neuropsichiatra infantile riassume il neurologo e psichiatra in sé, per gli adulti le figure si differenziano: lo psichiatra da una parte nei servizi psichiatrici e i neurologi nei reparti operativi di neurologia, questo accade negli anni 60 e ha prodotto dei buoni risultati ma propone una serie di necessità di chiarimento quando per esempio un ragazzo che divenne maggiorenne e passa dove? Non so se è esperienza di qualcuno di voi. Noi

stiamo tentando di superare integrando le aree e cercando di mantenere buone competenze tecniche e umane che in questo senso sono importanti. Vediamo se il taglio che ho dato può essere utile. Io sono andato a vedere nella presentazione di questo incontro quello che voi - AFA - avete riportato: alla difficoltà vissute dal disabile si unisce a quella di chi relaziona con lui: genitori, amici e partner, e ancora il momento che attraversiamo rischia di escludere sempre di più le persone con disabilità dal mondo del lavoro, dobbiamo operare per prevenire il disagio e solitudine dei disabili e dei loro conviventi con l'intento di trovare nel pubblico e nel privato le possibili soluzioni e gli apporti necessari. Quindi il riferimento è alla rete sociale e dei servizi, ed è un appello chiarissimo, una lettura puntuale dei rischi che evidentemente noi possiamo correre. Prima il dottor Nicola Palmisano parlava di classificazione internazionale in riferimento al funzionamento e poi rigettava, perché non utile e forviante, la definizione di "altrimenti abili". Però certamente una società, io non avrei nessuna difficoltà a definirla come disabile quando non è in grado di tenere conto dei bisogni della propria popolazione di appartenenza, qualunque sia la sua età, ceto e caratteristiche. Faceva prima un riferimento interessante il dottor Elio Parodi al fatto che la disabilità non è qualcosa che interessa le persone che ne sono colpite dalla nascita in poi e quindi chi si è salvato bene e chi no, male. Ormai la disabilità interviene nelle nostre esistenze in maniera continuativa, pensiamo solo alla nostra possibilità di invecchiamento e a questa parte della popolazione anziana progressivamente diventa disabile perdendo capacità sensoriali che prima invece perfettamente aveva, perché noi parliamo di disabili, delle disabilità dei bambini, giustamente il collega ne parlava dell'età evolutiva, ma oggi il problema si propone lungo la vita. Pensiamo ai traumi, gli incidenti per gli adolescenti, i giovani, un rischio altissimo nei nostri giovani di incappare in situazioni di questo tipo, ma poi il destino delle persone di lunga età e con disabilità, quindi si pone il problema della qualità di vita e del che fare. Questo propone una serie di necessità e di risposte tenendo conto certamente del problema che le risorse sono limitate. Intendo dire che siamo nell'area dei diritti e dell'inclusione sociale, qualcuno dice "diritti di cittadinanza". La classificazione internazionale del funzionamento dell'OMS (Organizzazione Mondiale della Sanità) a cui faceva riferimento Nicola Palmisano dice che la disabilità è la conseguenza o risultato di una complessa relazione tra la condizione di salute dell'individuo e i fattori personali e ambientali che rappresentano le circostanze in cui vive l'individuo: quindi è un mix per davvero, e questo è fondamentale da tenere in considerazione tenuto conto che io, se mi andrà bene, sono destinato a diventare un disabile sensoriale, per esempio mio padre a 90 anni aveva una cataratta e non è riuscito più a vedere, e questo aveva modificato la sua capacità, la qualità della vita se ne volava via improvvisamente. Abbiamo parlato di ragazzi disabili che diventano adulti, oggi vi è una trasformazione fondamentale degli ambienti e delle situazioni dove le persone vivono, è innegabile che l'istituzione familiare che fino a oggi in Italia ha tenuto sta subendo evidentemente degli attacchi e criticità, giuste o sbagliate, io non lo so. Se si va in Danimarca i ragazzi a 19 anni sono fuori casa, ho visto una pubblicità su youtube che fa riflettere per la vendita o l'affitto di case, e lì veniva presentata la situazione di un ragazzo non più adolescente, 30 - 40 enne Italiano che veniva alimentato e sostenuto dalla sua mamma, la

proposta era: diventa libero ed esci dalla tua famiglia. Anche se dove c'è la disabilità la famiglia è fondamentale, i parenti anche oggi sono più fragili ed evanescenti, è una crisi sui diritti al sostegno e quindi dimensione sociale, sanitaria, culturale e economica in grande movimento. E' chiaro che quello che ho detto ha a che fare con una disabilità che colpisce 100 gradi su 100 la nostra possibilità di esistenza. Io mi sono chiesto quando mi ha invitato la associazione AFA, chi sono le persone che vengono definite così? Allora ho i dati dell'ISTAT 2009, la disabilità in Italia, che non solo coinvolge le limitazioni delle funzioni fisiche e mentali di un individuo, ma anche i fattori ambientali e culturali che lo circondano. Questo è facilmente scaricabile in pdf online: una persona è definita disabile se presenta gravi difficoltà in almeno una delle dimensioni riportate nel movimento, nelle funzioni quotidiane, nella comunicazione, vista, udito o parola. Ma il dottor Nicola Palmisano faceva riferimento alla disabilità intellettiva, ma quando c'è un ridursi delle capacità di stare nelle relazioni attraverso i vari organi di senso che noi abbiamo, la possibilità di perdita di contatto o di ritiro all'interno di un mondo o delle interrelazioni che non sono ben condivise, possono portare a un disagio emotivo che può essere una reazione di adattamento o una patologia psichiatrica depressiva più grave o di altra natura psicotica. Quindi una perdita più una perdita non fa 2, spesso fa 3, 4, 5, fa la perdita di possibilità di contatto. Cosa sono le persone con disabilità? Sono anziani e donne, io credo che questo vada tenuto presente nella mia prospettiva perché noi delle unità di psichiatria da una parte riceviamo richieste di aiuto di minori che diventano adulti, di familiari che non ce la fanno più a affrontare il carico e l'impegno che la disabilità porta all'interno delle loro case. Ma noi vediamo anche una richiesta sempre più forte, e mi ricollego a quello che ho detto prima, sull'età avanzata, sull'età geriatrica. Si faceva riferimento ai problemi di comportamento nell'età evolutiva, chiedetevi a quanto viene chiesto alla psichiatria sui disturbi comportamentali di persone che hanno perso in età cognitiva, persone che hanno diagnosi di involuzione o e demenza, è coerente questo? A me sa di richiesta di contenimento, di perdita, e non di reale comprensione e necessità di assistenza. Certo, noi abbiamo capacità di intervenire quando ci sono alcuni sintomi e altre alterazioni, ma una persona portatrice di disabilità affetta da demenza avrà bisogno di spazi ben precisi dove muoversi, dove ci siano situazioni di facile riconoscibilità, di protezione rispetto alle cose ambientali, agli spigoli per esempio, e chi più ne ha più ne metta. Quindi anziani e donne sono quelli che hanno più difficoltà, soprattutto al sud, il 50% ha 2 - 3 difficoltà gravi, molto spesso vivono con il coniuge e questi sono gli uomini, o sole, come le donne che spesso sopravvivono ai loro partner, e questo si sa. A livello territoriale i tassi di disabilità per le persone che vivono in famiglia sono più alti nel mezzogiorno, mentre i tassi di istituzionalizzazione delle persone con disabilità sono più alti al nord. Crisi della famiglia? Organizzazione sociale diversa? O migliore risposta dei servizi e del territorio? Sono tante le persone definite dall'ISTAT, io non ho altri dati, con disabilità di 6 anni e più che vivono in famiglia, perché oggi bisogna focalizzare l'attenzione sulle persone che vivono in famiglia e che io credo sia utile che vivano, fintanto che sia possibile farlo all'interno dei loro nuclei familiari, 2 milioni e 300 mila persone, il 4, 8% della popolazione Italiana, numeri significativi. Difficoltà in vista e udito, difficoltà nel movimento, disabilità nelle funzioni. Per quanto

riguarda l'occupazione c'è un dato interessante: è occupato solo il 16, 31% di questa popolazione, un dato significativo, i tassi di disoccupazione Italiana sono certamente diversi, qui siamo su tassi di oltre l'80% quando si va sulla vista, sull'udito e sulla parola e quel che conta è che la situazione certamente non tende a ridursi in termini di percentuale. Ci sono proiezioni che danno scenari che sono fra il 65 e 75% di aumento negli anni prossimi, per esempio nel 2010, 4, 1%, nel 2040 il 6 - 7%, questo è legato all'invecchiamento della popolazione. Questi sono i disabili che vivono all'interno della famiglia, e questi dati fanno capire quale sarebbe il supporto che ci vorrebbe alle famiglie. Io sono anche medico e so che nella popolazione disabile è stato accennato il disagio psicologico è più rappresentato, ma lo stato fisico è decisamente più compromesso rispetto ai non disabile per la cura di sé e nella partecipazione ai vari aspetti della vita affettiva. La perdita di capacità, la sofferenza emotiva, è importante ed è dovuta a tutta una serie di fattori che probabilmente sareste più in grado voi di esplicitarmi che non io in questa posizione. Mi sono chiesto: mi chiederanno anche cosa fanno i servizi di psichiatria? Noi ci sentiamo in frontiera in questi momenti di spending review, perché abbiamo tantissima richiesta, che cosa posso dire io rispetto ai bisogni? Il mio dipartimento di salute mentale ha settori e aree di impegno diversificate, la mia è l'unità operativa di psichiatria, ma esiste un'area di intervento psicologico che è pronta a dare delle risposte ai bisogni psicologici, questi dati CENSIS sono del 2012 e dicono cosa pensano gli operatori dei servizi in generale sulla risposta ai bisogni. Guardate questa autovalutazione del livello di risposta ai bisogni degli utenti con disabilità che cosa dice, è divisa per aree: offerta riabilitativa complessiva, riabilitazione motoria, terapia della psicomotricità, logopedia, psichiatria e sostegno psicologico, dove c'è la freccia rossa in slide: quasi il 38% viene valutato buono o ottimo, vuole dire che c'è poco da fare nella stessa percezione delle persone con una differenza tra centro, sud e nord di rilievo ancora una volta. Le forme del disagio psichico, quali possono essere? In persone portatrici di una disabilità in senso lato, mi rendo conto di fare un discorso grossolano ma non posso essere più preciso ovviamente: abbiamo delle reazioni di adattamento, delle reazioni emotive alla condizione che non si configurano come propria e vera patologia psichiatrica, c'è un continuum nelle condizioni di disabilità e patologia, per esempio con il diabete una persona diventa diabetica quando ha più di 110 di glicemia, e questo l'hanno stabilito i diabetologi americani e questo dato ha fatto diventare molti milioni di americani, italiani, tedeschi diabetici da un giorno all'altro, come dato, ma su criteri di tipo operativo, si è pensato che potesse valere la pena avere attenzione a chi avesse la glicemia superiore a 110. Questo vale anche per le nostre condizioni, per esempio la depressione è una reazione umana, psicologica, di fronte a delle perdite o ferite della vita, è quel tempo necessario per potersi fermare, raccogliere le idee, per non essere disturbati e riconosciuti socialmente nel nostro lutto e poi lentamente riprendere. E' chiaro che la condizione di tipo depressiva è psicologica, dovuta a lutto per esempio, diventa necessitante di attenzione e di aiuto psicologico-medico psichiatrico quando diventa di estrema sofferenza per la persona e si prolunga nel tempo, mesi e anni. Non è possibile rimanere in una condizione di questo tipo per uno, due o tre anni. Stando all'interno dei disturbi depressivi che prendo come esempio, sono disturbi del comportamento, psichiatrico, che sono la bestia nera dei nostri servizi nel

senso che non sappiamo bene cosa fare quando per esempio molti genitori ci dicono: il nostro ragazzo con una disabilità intellettiva è cresciuto, prima riuscivamo a gestire la situazione in ambito familiare, adesso non sappiamo cosa fare. Allora il servizio sociale del comune non ha le risorse, ci si rivolge al servizio di psichiatria che è organizzato non per il controllo delle alterazioni di tipo comportamentale, allora la richiesta di istituzionalizzazione e questo non è possibile per motivi etici in alcune situazioni e per motivi economici da altre parti. Io le butto lì queste cose perché sono le quotidianità con cui dobbiamo confrontarci, è il tema del disturbo dell'uso di sostanze, il panorama è cambiato, la psicogeriatra, l'età evolutiva, l'uso di sostanze che il 40% dei nostri pazienti utilizzano e i ragazzi che usano sostanze, quindi 40-50enni che continuano a utilizzare sostanze come l'alcool, nicotina e tabacco. Chiaramente all'interno delle problematiche comportamentali della disabilità dovremo essere in grado di fare una distinzione operativa tra quelle a carattere episodico - transitorio e quelle stabilizzate consolidate nel tempo e quindi avere tutta una serie di possibilità di intervento, come vedete dalla slide, che richiedono competenze sul piano tecnico - professionale, ma certamente competenze sul piano umano e relazionale, come diceva il dottor Nicola Palmisano in apertura: la medicina basata sull'evidenza. Il giudice chiede a un medico: *hai seguito le linee guida della società scientifica americana?* Per uno schizofrenico ci saranno mille linee guida, ma poi esiste la medicina narrativa, la necessità di verificare tutto il mondo personale della persona, del contesto e anche dei curanti, dei bisogni emotivi anche se ne conservano e ne hanno con problematiche diffuse. Questo studio è fatto in Europa e anche in Italia sulla popolazione naturale, 22 mila persone in tutta Europa, è uno studio che ha interessato Italia, Spagna e Olanda e che ha permesso di vedere qual è la diffusione nella popolazione non disabile, tutta la popolazione, dei disturbi di tipo psichiatrico: il risultato è 1 su 5, le donne hanno una maggiore possibilità di presentare condizioni depressive, ma 1 su 5 è un bel dato, significativo, dire che una persona su cinque fra tutti noi può avere nella propria esistenza un problema. Possiamo perdere capacità di tipo sensoriale in maniera transitoria o continuativa. Noi come servizi di salute mentale incontriamo solo la punta di un iceberg, mentre la medicina di base va a incontrare i medici di famiglia, magari una domanda meno espressa ma pure sempre presente di disagio, e poi una quota parte non emergente, se emergesse tutta io dovrei cambiare mestiere. Voglio problematizzare un po': in età giovanile tutto questo ci compete, ci interessa e i ragazzi con disabilità incontrare queste patologie e hanno certamente minore capacità di affrontare o utilizzare le loro risorse. Il pregiudizio, ne abbiamo fatto riferimento all'inizio, è qualcosa che i nostri pazienti con problematiche psichiatriche incontrano quotidianamente, è la prima causa di non possibilità di accesso alle cure efficaci, secondo l'OMS, per la paura però a contattare i nostri servizi non vengono utilizzate, per esempio per la medicina generale la possibilità e l'utilità di avere degli specialisti dentro lo studio della medicina generale perché oggi come oggi ciascuno di noi preferisce andare dal proprio medico di famiglia che non dallo psichiatra. Nei paesi mediterranei lo stigma è più forte, come nei paesi del nord. Il pregiudizio sulla malattia mentale è difficile da sradicare, figuriamoci un pregiudizio di malattia mentale che si innesta sulla disabilità di qualunque natura. Le nostre convenzioni sugli altri influiscono sulle

relazioni con loro, io di questo ne sono certo, però la buona notizia è che le convenzioni possono essere modificate. Noi psichiatri sappiamo molto della storia di esclusione, la legge n. 80 del '78 Basaglia, è stata inserita all'interno della 833, ha creato la possibilità di uscire dai manicomi, laddove possibile si sono costituiti istituti di igiene mentale a macchia di leopardo in Italia, ma molti familiari potrebbero lamentarsi della necessità di risposta ai loro bisogni, nonostante le nostre difficoltà, io segnalo un pericolo maggiore. Noi possiamo perdere oggi questa capacità di tenuta se non ci riorganizziamo in qualche misura o se non si tiene bene presente che è necessario non perdere la presa sui bisogni delle popolazioni più fragili, perché noi possiamo avere chiuso l'ospedale psichiatrico ma nuove porte e processi di esclusione sono dietro l'angolo, specialmente in ambito di crisi economica. Tutti i colori che vedete in slide sono i nostri centri di salute mentale, ma se vanno via medici, educatori, psicologi è difficile tenere aperte tutte queste strutture, a Cantù c'è questo: centro psicosociale, le attività ambulatoriale, centro di riabilitazione, strutture residenziali, noi abbiamo tre centri ambulatoriali, abbiamo più cose e non riusciamo mai a soddisfare tutte le esigenze e richieste. Essendo poi tutti presenti riceviamo le richieste di tutte le aree di confine di cui prima parlavamo. Noi siamo forti come servizi, altrove questa forza non l'avverto però vorrei essere smentito. Abbiamo anche un mucchio di organizzazioni di familiari che si muovono, questo è un opuscolo *"Insieme per la salute mentale"*, priva si è citata l'ASVAP, sono associazioni dei familiari e noi abbiamo necessità di avere in tempi come questi soprattutto la possibilità di apertura. Questo è "NEP" (nessuno è perfetto), sito dell'associazione di utenti attivo e collaborativo con il dipartimento di salute mentale, avete presente il film con la Marilyn Monroe, *"Nessuno è perfetto"*? Perché gli stessi utenti devono difendersi per fare terapie. Da un paio d'anni si è ridotta la quota di famiglie che in Italia ha ricevuto aiuti, modelli di intervento di supporto psicologico sulle famiglie: individuale, di tipo familiare e anche gruppi di familiari che si incontrano per potere parlare delle problematiche che le attraversano, una rete informale che esiste. Questa è una mappa di solidarietà e indica la percentuale di famiglie con almeno un individuo con gravi problemi di autonomia che nell'ultimo mese hanno ricevuto almeno un aiuto gratuito da persone non coabitanti per ripartizione geografica, vuole dire che attenzione esiste all'interno di quella che viene chiamata società civile. Nella maggior parte dei casi, una famiglia su due con soggetti disabili ha ricevuto aiuto e si è trattato di aiuti gratuiti provenienti da persone non coabitanti, ma la tenuta della rete di disabilità proviene da coloro che organizzano le politiche di salute di orientare tutto questo. Il volontariato è una risorsa eccezionale potentissima che noi cerchiamo di tenere presente nella nostra mente e di valorizzare.

Elio Parodi – Ora tocca all'assessore della provincia di Lecco, Ing. Antonio Conrater.

Antonio Conrater



- Grazie. Intanto vorrei spiegare perché il presidente Elio Parodi ha invitato l'assessore della provincia di Lecco qui e perché l'assessore della provincia di Lecco è venuto, ed è già la seconda volta. Dietro ci sta una storia: nel senso che la provincia di Lecco è stata costituita 17

anni fa ed era una costola della provincia di Como. Fra le competenze specifiche delle province, che non ne hanno tantissime in campo sociale, c'è quella di seguire i disabili sensoriali, gli audiolesi e i ciechi. La neonata provincia di Lecco allora ha ritenuto opportuno proseguire la gestione del servizio attraverso una convenzione con l'AFA che è durata molti anni, per cui con l'AFA manteniamo dei rapporti frequenti: Elio Parodi è quasi sempre presente alle riunioni che si fanno in provincia di Lecco sul tema, portando tutta la sua esperienza, e io cerco di ricambiare, anche se non ho l'esperienza più che trentennale che lui ha, su questi temi. Io non mi sono preparato né slide né nulla, non ho fatto in tempo, ero anche in difficoltà nel prepararle perché da un lato potevo e avevo chiesto anche ai miei uffici di farlo, dare una rappresentazione di quello che si stava facendo, però avrei dato una fotografia ferma a un modo di comportarsi che arriva da lontano anche ha un suo buon risultato. Credo che gli utenti siano perfettamente contenti delle cose che facciamo, ma non avrei trasmesso a tutti voi e anche ai relatori e al presidente Parodi la drammaticità di questo momento. Allora per spiegarmi meglio: noi, provincia di Lecco (ma nelle altre province noi siamo in contatto, con gli assessori della Lombardia ci troviamo di frequente in questo periodo perché si giocano punti importanti), nel bilancio della provincia di Lecco appena approvato noi abbiamo fondi fino a luglio per gestire i disabili sensoriali. Se il governo non ci darà altre risorse da agosto in avanti io non so chi ci penserà. Qualcuno ci penserà. Credo però che si stiano facendo dei gravi errori, non vorrei che poi ci si ritrovasse un po' come gli esodati che si è fatta una legge e poi alla fine ci si è accorti che c'è una parte di popolazione che ha diritto a un servizio e non gliel'abbiamo garantito, è successo anche con la SLA di recente e credo che nessuno possa immaginare che i disabili sensoriali, che fino a oggi abbiamo seguito con cura e attenzione, in tutto il paese dall'oggi al domani vengano abbandonati a loro stessi. Lo escludo, ma credo anche che voi sapete che il decreto legge del governo prevede da gennaio che tutte le giunte provinciali decadano, quindi io vado a casa. Resta però il presidente il quale si può avvalere di tre consiglieri provinciali, i quali non hanno mai fatto il mestiere che ho fatto io in questi anni, e non so come se la caveranno. Il presidente dovrà a questo punto scegliere se scaldare le scuole, curare i disabili sensoriali o asfaltare le strade, e credo che sia una scelta drammatica alla quale mi auguro non si debba mai arrivare. E' anche giusto che tutti sappiano qual è la situazione attuale. Questo vale per i disabili sensoriali perché è una competenza delle province per tutti gli altri disabili di cui abbiamo parlato prima la competenza spetta ai comuni, che non vivono una situazione migliore. Chi di voi conosce qualche sindaco sa che difficoltà ha avuto o sta avendo nell'impostare i bilanci dell'anno a venire ed è chiaro che la parte del welfare, cioè la parte dei servizi sociali, è la parte più debole nella gestione della cosa pubblica, anche perché è frantumata in tanti piccoli interventi, è difficilmente prevedibile. L'esperienza dice che in corso d'anno succedono delle cose e improvvisamente. Io ho bisogno di una somma, a volte anche consistente. Pensate solo ai problemi dei minori che basta un provvedimento del magistrato che mette in una comunità un minore, le rette sono altissime e in questi casi i comuni veramente si trovano in quella drammatica situazione che dicevo prima per i presidenti della provincia. Tutto questo descrive un panorama anche se al momento stiamo gestendo le cose come le gestivamo prima. C'è un forte

rischio che il 2013 sia un anno di discontinuità. Dico questo non per spaventare ma perché credo che sia giusto che tutti siano consapevoli di queste cose. Anche le associazioni a tutti i livelli devono farsi portavoce di queste preoccupazioni perché altrimenti il rischio è che se ne debbano occupare a cose fatte, quando il disastro è combinato e allora si deve rincorrere una situazione e la cosa è molto peggio. Purtroppo però anche le associazioni hanno qualche problemino in casa. Noi ogni anno diamo alle associazioni della provincia di Lecco, sia per la parte dei sordi che dei ciechi, un contributo annuale che serve a coprire tutta la parte che sta al di fuori del percorso scolastico, cioè riteniamo che l'assistenza poi comporti anche un sostegno alle associazioni che fanno delle attività che l'ente pubblico non riesce a gestire. L'associazione organizza delle conferenze, organizza qualche volta dei viaggi, è tutto un supporto psicologico se vogliamo, momenti di auto - mutuo aiuto importanti che noi sosteniamo con un contributo annuale. Quest'anno sono riuscito con una lieve diminuzione a garantire il 2013, sono arrivato a questo per dire che in questo momento in cui gli enti pubblici vivono momenti di gravi difficoltà economiche, il ruolo delle associazioni diventa decisivo. Ci pensavo prima mentre parlava il dottor Nicola Palmisano che diceva che la famiglia in sostanza è in grado di essere un terapeuta migliore dei medici, un conoscitore della realtà e poi ci mette il cuore e l'anima perché poi le persone disabili hanno bisogno anche di tanto affetto per riuscire a trovare la forza per reagire. Come lo stesso meccanismo che si applica a un singolo disabile da parte della famiglia, può applicarsi dalla società da parte delle associazioni che mettendosi insieme riescono a dare delle cose che non hanno prezzo però che hanno tanto valore. Dico questo perché questa mattina ero a un convegno a Lecco sugli amministratori di sostegno (immagino che sappiate di cosa stiamo parlando più o meno), a Lecco la cosa è stata sostenuta con grande vigore da parte di una pluralità di associazioni, quasi una ventina, e io mi domando come siano stati capaci di lavorare insieme essendo così tanti, ma hanno ottenuto dei risultati notevoli. A Lecco abbiamo più di mille amministratori di sostegno in tutta la provincia e tutta la società li sta sostenendo in questa attività, l'amministratore di sostegno è quella figura che sta fra il tutore che è un impegno molto più forte e consistente, e una figura un po' più sotto che serve a aiutare le persone fragili che non sono in condizioni di fare determinate attività, per esempio le persone anziane che devono essere aiutate nella gestione dei fatti economici e nelle scelte che fanno. Mi è sembrato un esempio da citare perché il sostegno ai disabili sarà sempre più affidato alla generosità della società civile e della sua rispondenza. Per il resto io posso solo dire che in questo processo in cui la provincia di Lecco ritorna un po' come il figliol prodigo alla casa del padre, se ritorna a Como, resteranno probabilmente trascurate alcune specificità territoriali che sono nate e cresciute, come "Manifesta" che conosce Parodi, è una cosa nata e cresciuta in provincia di Lecco ma se la provincia andrà da Varese fino a Lecco le particolarità del territorio si perderanno e questa per me è una grande preoccupazione. Per il resto ho sentito con molto interesse le cose che sono state dette prima, corrispondono anche alla mia esperienza, che per me è molto recente come esperienza, perché facevo l'ingegnere e mi sono ritrovato a fare l'assessore ai servizi sociali, però mi ha appassionato. All'inizio mi sono trovato disorientato e con grande difficoltà di comprensione perché c'è un problema di linguaggi non

semplici per chi viene da un altro mondo, però c'è sotto un insieme di sentimenti, di emozioni che valgono l'esperienza di questo tipo. con questo auguro a tutti voi le migliori fortune.

Elio Parodi



- A questo punto se c'è qualche associazione che vuole intervenire. Chi vuole fare degli interventi, possiamo aprire un dibattito. Ci sono state delle relazioni molto interessanti, anche la mia ha dentro dei punti che meritano un approfondimento che non tutti possono condividere. Io ho seguito molto bene le varie relazioni e sono contento perché il discorso è che l'AFA ha voluto che fosse una riunione di tipo trasversale, non i problemi psicologici che interessano

la persona audiolesa sorda, ma i problemi psicologici che interessano tutta la popolazione disabile e anche altri. Oggi ci sono stati convegni sia in provincia di Como che di Lecco, ce n'era uno anche a Molteno, per cui tante associazioni non hanno potuto garantire la loro presenza. Comunque è giusto come diceva l'assessore: le associazioni devono cercare di operare in rete, di sostenerci e aiutarci in particolare per questi momenti delicati che stiamo attraversando. L'assessore diceva che in provincia di Lecco a luglio non avranno più soldi per proseguire con l'assistenza scolastica e domiciliare dei soggetti sordi e ciechi. Voglio ricordare che a settembre 1984 (ho citato prima il convegno sulla comunicazione) ci siamo accorti che la provincia di Como che allora comprendeva anche Lecco aveva fatto una delibera nel mese di luglio cancellando praticamente il capitolo destinato all'assistenza scolastica e domiciliare dei sordi e dei ciechi. Siamo partiti con grande impegno e nel giro di due mesi siamo riusciti a fare ristabilire il servizio per tutta la provincia di Como che allora comprendeva anche Lecco: Addirittura abbiamo assunto un impegno come AFA di gestire direttamente il servizio. L'AFIN Associazione Famiglie Ipo e Non vedenti, a sua volta, seguendo l'AFA, è nata per attivare il servizio su ciechi e ipovedenti. Si trattava di un budget di circa 400 milioni di vecchie lire, parlo del 1984, adesso so che sono intorno al milione di euro come servizi di questo tipo nella sola provincia di Como. Quindi se dovremo affrontare di nuovo battaglie di questo tipo sicuramente saremo pronti e i genitori si muoveranno. Purtroppo io devo prendere atto che quando è cessato questo servizio all'improvviso noi facevamo delle riunioni nella mia scuola a Cantù (io facevo il direttore didattico al primo circolo di Cantù) e avevo la sala del refettorio che era sempre piena perché i genitori volevano assolutamente risolvere questo problema. Le famiglie vengono spesso quando c'è la necessità di risolvere il problema ma una volta risolto il problema, ognuno si chiude nel suo guscio. Non è questa l'anima che deve avere una associazione. Io ho risolto i miei problemi, ma so che altri hanno altri problemi e mi metto in gioco per dare parte del mio tempo libero per le altre persone che hanno bisogno perché in effetti i bisogni ci sono sempre. E' vero che quando noi siamo partiti come AFA risultava, per esempio, che a Cantù non potevamo avere la logopedista, i nostri bambini sordi dovevano andare a Milano, dovevano andare a La Nostra Famiglia, e

dovevano spostarsi perché a Cantù non c'erano questi servizi. Adesso tanti dei servizi che allora non c'erano ci sono e si può anche capire che molte famiglie dicono: *ma perché devo vivere la vita dell'associazione quando i servizi ormai ci sono?*. Però in effetti il problema psicologico che abbiamo messo all'ordine del giorno di questa riunione non è un problema che all'apparenza dei pochi presenti non esiste, il problema esiste ed è grossissimo. Io vi assicuro che ho avuto diversi incontri e colloqui privati con famiglie che erano distrutte, disperate, perché avevano il figlio sordo che andava fuori di matto, spaccava tutto, si rinchiodava in sé stesso. Una famiglia addirittura ha dovuto prendere una casa in un bosco per essere lontana dal centro abitato perché il figlio sordo urlava come un pazzo e spaccava tutto ed era di pericolo anche per le altre persone. Il problema c'è eccome. Se parliamo di sordi ricordo che una decina di anni fa da una inchiesta era apparso che tra i disabili che si tolgono la vita, la percentuale più alta è nel mondo della sordità perché il discorso della sordità è un discorso legato alla solitudine, non comunicazione, al fatto che gli altri ti giudicano una persona che non ha l'intelligenza, ti considerano inferiore sul piano cognitivo. E questo perché fai fatica a parlare e non riesci bene a capire quello che l'altro ti dice e così via. I problemi ci sono e noi, tanti o pochi che siano i presenti, nel giro di 10 - 15 giorni metteremo sul sito e daremo a disposizione di tutti gli esiti di questo incontro e siamo sicuri che molti, pur non essendo venuti, andranno a frugare nelle cose che voi avete detto e che noi abbiamo scritto, per trovare delle soluzioni ai loro problemi. Questa è una mia convinzione. Io vorrei che qualcuno interloquisse su quanto abbiamo prodotto fino a ora. Ricordo che l'assessore Antonio Conrater questa mattina aveva un convegno a Lecco, poi c'era un convegno a Molteno organizzato dalla associazione per l'autismo che parlava dei diritti delle persone con disabilità, e quindi sicuramente molti erano interessati a quello. L'unione Italiana ciechi presentava a Como i nuovi strumenti di comunicazione tra cui i libri parlanti per le persone cieche, quindi c'erano tante altre manifestazioni in corso oggi. Però noi faremo gli atti, metteremo la foto dei nostri cari relatori che sono venuti, grazie a Gaetano Tellone che ha fatto le foto e il testo integrale di quello che è stato detto, più le slide se voi gentilmente le lasciate nel computer.

Lorenza Marelli - Vorrei chiedere quali sono oggi le modalità di accesso ai servizi di cui fate parte, se è il medico di famiglia che indirizza la persona o se ci può essere un percorso individuale e, una volta che c'è l'accesso, quali sono le metodologie e la tempistica per un eventuale intervento di supporto?

Nicola Palmisano - Lei parla di supporto psicologico o altre riabilitazioni?

Lorenza Marelli - Visto che mi sembra che l'utenza sia soprattutto di persone audiolese, familiari, se può essere più specifico.

Nicola Palmisano - Nel canale di accesso nella neuropsichiatria infantile la "UONPIA" si occupa di bambini, il sistema è stato informatizzato, i nostri servizi avevano un accesso diretto, una volta le persone che venivano lì nel corridoio chiedevano di parlare con qualcuno. Oggi è tutto informatizzato e bisogna passare dal COP centro di prenotazione previsto dalla regione Lombardia. quindi per accedere al servizio di neuropsichiatria infantile occorre che il medico di base indichi una prima visita con la neuropsichiatra

infantile, e in quell'ambito operano molte figure professionali, dalla logopedista, psicomotricista, la psicologa, in questa valutazione diagnostica dei primi colloqui della neuropsichiatra. Si stabiliscono gli interventi. C'è un problema annoso dei tempi di attesa, bisogna attendere molto per avere la prima visita neuropsichiatrica e bisogna attendere molto per usufruire delle riabilitazioni, in primis quella logopedica. Da alcuni anni registriamo una richiesta massiccia dei DSA, disturbi specifici di apprendimento, come la dislessia e discalculia, dove sono sorte linee guida che ci obbligano a prendere in carico questi soggetti a fare la valutazione della dislessia e fare il trattamento. Ma i tempi di attesa per la "UONPIA" o "La Nostra Famiglia" i tempi di attesa sono lunghi per avere un trattamento logopedico, questa è la situazione in cui ci troviamo.

Carlo Fraticelli - Noi avendo una articolazione multipla abbiamo diversi punti di accesso all'interno del nostro sistema, per cui sicuramente nelle situazioni di emergenza e di urgenza la possibilità di intervento è rapida perché abbiamo, come nello schema che prima vedevate in slide, diversi presidi graduati sui bisogni e momenti diversi, della difficoltà psichiatrica. Quindi con i centri psicosociali abbiamo la possibilità di intervenire nell'emergenza sia a livello domiciliare che ambulatoriale e ovviamente abbiamo il punto di accesso del pronto soccorso. Come servizio di psichiatria abbiamo un accesso più rapido e veloce, qualche volta abbiamo richieste che non giudichiamo pertinenti a cui possiamo dare delle risposte. Poi noi abbiamo questa cosa della possibilità con i medici di medicina generale dei bollini verdi, abbiamo tutta una serie di possibilità di risposte rapide, poi una volta fatta una prima valutazione, abbiamo la possibilità di graduare la risposta e l'intervento di tipo psicologico, medico, medico - psichiatrico e riabilitativo e anche se vi è necessità di intervento con i nostri centri, intervento diurno piuttosto che residenziale, un sistema complesso e articolato.

Nicola Palmisano - Io personalmente non ho mai seguito persone sorde, mi sono occupato di sostegni psicologici di persone con disabilità importante come quella motoria o linguistica, è una sfida fare un sostegno psicologico a queste persone perché bisogna mettersi nelle condizioni di cambiare totalmente il setting. Io ho fatto dei sostegni psicologici, a persone integre sul piano intellettuale, e una persona mi parlava lentamente e io facevo fatica a capire cosa mi dicesse, ma quando capivo scrivevo al computer la frase, lui la leggeva e annuiva dicendomi se la roba che avevo scritto andava bene. Ma io ci sono stato 2 ore per portare a casa un racconto, un vissuto, che ho restituito sempre nella stessa forma. Bisogna essere disposti a cambiare totalmente il setting per affrontare le problematiche per la disabilità. Presumo che questa sia una metodologia non compensata per un sordo che fa fatica, noi potremmo andare a prendere il settore della comunicazione aumentativa e alternativa dove ci possono essere ausili e supporti che possono facilitare effettivamente il dialogo psicologico, ma c'è un setting da curare diverso rispetto a quello tradizionale dove la parola la fa da padrona.

Elio Parodi - Ci sono altre domande? Io volevo aggiungere che mi è piaciuta la prima parte del dottor Nicola Palmisano quando parlava della famiglia di Torino, perché mi sono rivisto quando hanno detto che mia figlia

era sorda, mi sono rivisto lì dove veniva fuori che non avrebbe mai parlato, che doveva andare alla scuola speciale, e noi abbiamo fatto tante battaglie su questo. Io ho ricordato il 22 di settembre, quando abbiamo fatto il convegno sul trentennale, come a livello associativo abbiamo precorso i tempi perché nei nostri incontri noi subito abbiamo detto che le persone sorde potevano parlare tutte e ci siamo battuti su questo e in effetti, a differenza di altre province, a Como bambini che sono cresciuti con la lingua dei segni non ci stanno sulle 5 dita di una mano, saranno 2 - 3, a differenza di altre province e regioni. Abbiamo combattuto con il policlinico di Milano e con l'ASL di Lecco rispetto alla musicoterapia, perché noi ritenevamo che era importante. Abbiamo aperto tre centri di musicoterapia, Lecco, Cantù e Gravedona. Abbiamo combattuto sulla ippoterapia e sulla psicomotricità e sul computer a livello logopedico. La Nostra Famiglia che era contraria ora lavora sulla musicoterapia, la psicomotricità e col computer. Così si sono cambiate le modalità di approccio alla persona sorda nel famoso centro che c'è a Cusano Milanino della dottoressa Itala Ripamonti dove è entrata la musicoterapia, la psicomotricità e la logoterapia a mezzo computer. Così sono state portate avanti queste nostre proposte alla fine accolte. Le famiglie quando venivano portavano i loro bambini sordi e abbiamo creato una rete tra le persone sorde che molti criticavano ma io personalmente ritenevo e ritengo molto importante che un bambino sappia che non è il solo che abbia questo problema. Altrettanto era importante che i genitori vedevano i bambini che crescevano e cominciavano a farsi una idea su quello che poteva essere il futuro. Voglio ricordare un fatto: nel '90 abbiamo fatto un saggio di musicoterapia a Lecco, a Maggianico, durava tutto il giorno: ricordo che verso le undici del mattino è arrivato un papà e ha chiesto di me: *“Chi è il presidente? Vengo via dall'ospedale mi hanno detto che mio figlio è sordo profondo, io vorrei rompermi la testa”*. Io ho detto: *“Signore se lei sta qui seduto tutto il giorno, questa sera ne riparliamo”*. Alla fine mi ha detto: *“non pensavo che un bambino sordo potesse cantare, potesse usare uno strumento”*. Vedendo quello che si può fare è un supporto psicologico... Naturalmente l'associazione ha questo spirito e questa possibilità di aiutare le famiglie a superare l'isolamento e a sentire che non si è soli ad affrontare le difficoltà ma ci sono altri che ti aiutano e supportano in questo. Io pensavo che anche questo poteva servire per concludere questa giornata, però l'assessore vorrei che dicesse qualcosa perché è una persona squisita. Lui faceva l'ingegnere ma seguendo Lecco è una persona che è sempre stata disponibile e aperto alle novità tecnologiche. Con lui abbiamo condiviso incontri con l'ENS di Lecco che come è noto vede la LIS come lingua naturale delle persone sorde. A questo proposito voglio ricordare che quest'anno per la prima volta ho fatto le vacanze con un gruppo numeroso dell'ENS, erano giovani come i nostri giovani, poi ho chiesto alla fine della vacanza alle persone udenti che vengono spesso in vacanza con noi: *“Che differenza avete trovato tra i nostri ragazzi dell'AFA e questi dell'ENS?”* Risposta unanime: *“Una differenza enorme perché questi dell'ENS si chiudono a riccio tra di loro, non colloquiano con noi, non si aprono a noi, si chiudono, mentre i vostri ragazzi sono molto aperti con noi!”* Però, ciò nonostante, noi ci battiamo e vorremmo fare delle battaglie con l'ENS a livello nazionale. Pensiamo ai sottotitoli, che uno usi la LIS o meno, se sa leggere può superare le barriere della comunicazione attraverso la sottotitolatura in televisione, un po' meglio fatta di

come avviene adesso, perché ci sono troppi errori soprattutto quando c'è la diretta. Noi stiamo lavorando per il cinema accessibile. A Lecco abbiamo presentato gli occhiali virtuali e i tablet per vedere i film sottotitolati, film nuovi appena usciti. Noi abbiamo fatto questo incontro trasversale perché serve a tutto il mondo della disabilità, la trasversalità dove la troviamo? Nei sottotitoli e nel fare le battaglie su quelli che sono i diritti della persona in stato di disabilità. Se un domani ci tolgono il sostegno e l'aiuto nelle scuole da parte degli assistenti della provincia, è chiaro che dobbiamo trovarci insieme a sostenere queste battaglie.

Antonio Conrater - Io dico che condivido molto il discorso di prima: le difficoltà psicologiche che vive una famiglia e il ragazzo che ha dei problemi, si superano solo mettendosi insieme perché quel concetto che diceva lui prima: il fatto di sapere che non si è soli ma che c'è qualcuno con cui confrontarsi, è una cosa fondamentale. Come è fondamentale che sui problemi, avendo in mente delle soluzioni diverse, non ci si divida lo stesso, cioè si può stare insieme, e qui abbiamo fatto delle esperienze recenti, buone, anche pensandola in maniera un po' diversa. Anzi, il fatto di stare insieme aiuta perché tante volte il cercare di convincersi in maniera fredda non riesce, ma se si passa una vacanza insieme, se si mangia una sera insieme, magari ci si capisce di più. Questo credo che sia il segreto. poi altro non si può dire se non che bisogna metterci anche un po' di cuore. Io ho fatto una esperienza in questi tre anni, oltretutto mi è capitato di essere nominato dal giudice "tutore" di un ragazzo, poi si è arrivato all'assessore provinciale (e non l'avevo capito all'inizio), il problema era che questo ragazzo era sconosciuto, il tutore naturale sarebbe stato l'assessore del comune di appartenenza o del sindaco, ma l'amministrazione si era messa di traverso, non voleva pagare niente, per cui il giudice a questo punto ha nominato tutore me. All'inizio mi è sembrata una tegola, perché avevo già tante altre cose da fare e mi sono detto: adesso mi devo occupare anche di questo... anche perché in Italia tutte le cose sono difficili, sulla carta il tutore ha la delega completa, quindi ha alcuni adempimenti da fare e potrebbe muoversi, nella realtà poi non è così perché per qualunque spesa dovessi fare io devo fare istanza al giudice, farmi autorizzare dal giudice, anche se devo spendere 200 euro, poi andare alla banca dove ha il conto corrente il ragazzo e fare staccare l'assegno, una complicazione mica da poco! Poi ho cominciato a interessarmi in quanto persona, allora siamo andati una volta a trovarlo nella comunità dove era e mi sono reso conto che in fondo era in una comunità in cui gli altri componenti mi sembravano più gravi della sua situazione, quindi abbiamo avviato un esperimento per vedere se si riusciva a fargli fare qualcosa anche come lavoro, perché mi sembrava che le condizioni ci fossero. L'abbiamo fatto anche per ragioni economiche, questo è stato anche un mezzo per convincere il comune che il fardello non era così pesante perché se lui riusciva a guadagnare 4 soldi per un lavoretto, in qualche modo diminuiva il peso economico della sua posizione. E' stata una bella esperienza, non è ancora finita, adesso sto dicendo al giudice: se tra un po' non avrò più la carica, bisognerà trovare un'altra soluzione. Però il tempo aiuta sempre, allora nel frattempo l'amministrazione precedente è saltata per aria, hanno rifatto le elezioni, l'amministrazione nuova è molto più disponibile e comprensiva di questi problemi, per cui penso di uscirne bene. Ve lo lascio come un racconto, un po' come ha fatto prima il dottor Nicola Palmisano.

Elio Parodi - Se volete aggiungere qualcosa? Avete visto come funziona la stenotipia? Se vi raccomandaste di qua vedrete com'è brava la nostra Simonetti Rita, praticamente è un abbattimento delle barriere della comunicazione. Perché pochi sordi si buttano in politica? Per fare politica devi andare alle riunioni e se vai alle riunioni e non ci sono i sottotitoli diventa un bel problema. Come fai a seguire? Come puoi? Bisognerà assolutamente lavorare ancora perché si abbattano queste barriere della comunicazione che sono molto e troppo presenti. Nelle stazioni dovremmo avere dei display, dove tutto quello che viene detto a voce sia scritto. L'unione Italiana ciechi di Como si sta muovendo perché tutte le cose scritte e siano dette a voce, che tutti i semafori funzionino non solo con i colori ma con una musica o suono particolare perché loro possano sapere se possono o meno attraversare in quel momento, bisogna che i vigili urbani vigilino perché non si parcheggi nei marciapiedi perché per loro è pericoloso quando trovano ostacoli sul marciapiede come macchine e motorini. Ci sono quindi tutta una serie di cose. il mio sogno è una società dove abbattiamo le barriere senza discriminare, io pensavo ai ciechi che oggi presentavano i libri vocali e pensavo: perché no? sono cose che servono a tutti. Se io faccio un viaggio in macchina e voglio leggere un libro, e non ho tempo, se ho il libro audio mentre vado in macchina posso leggere il libro in questa maniera. Quando parlavo della "domotica", il controllo dell'ambiente eccezionale si può fare a distanza, l'hanno pensato per i tetraplegici che con un movimento dell'occhio o un movimento del mento o un pulsante sul pollice ti consente di tirare giù le tapparelle o accendere la televisione, queste cose potrebbero essere fatte per tutte. Quando parliamo del sistema "voice ", cioè se usi il computer con il Dragon, scrive quello che dici, sono cose che esistevano già nella seconda guerra mondiale: i piloti Italiani avevano un sistema di comando a voce dell'aereo, poi piano piano questo dispositivo si sta diffondendo tra di noi e nei paesi anglosassoni sono più avanzati perché con i computer, con la lingua inglese, diventa più facile la traduzione in scritto e interrogare il computer o cellulare e avere delle risposte immediate a voce. Questo è un po' il futuro.

Io chiuderei qua se non volete aggiungere qualcosa. un applauso a Rita che è bravissima e un applauso caloroso ai nostri relatori, Antonio Conrater, Nicola Palmisano e Carlo Fraticelli, speriamo che all'occorrenza possiamo averli ancora con noi e di mantenere con loro un buon rapporto perché sono stati gentili e efficaci nei loro interventi e noi tutti li ringraziamo.

Buona serata.