

"I Quaderni del Girasole"

n. 2



*Un decennio
di cammino
tra memoria e identità*

Atti del Convegno

redazione

Board tecnico-scientifico:

A. D'Adamo
R. Iorio
M.L. Mancini
L. Romualdi
M.M. Rosati

Segreteria:

R. Pescatori

Fotografia:

M. Bartolini
G. Felici

Grant editoriale:

Si ringraziano i signori
Beccia Antonio
Costantini Agostino
Cupello Vera
Mosconi Lina
per la donazione liberale

Grafica e stampa:

Tipolitografia F.lli Corradi
S. Venanzo (Tr)

Rivista del Centro
"IL GIRASOLE"
Ente Asilo
Cardinale Cerretti

05010 Morrano di Orvieto
(Terni)
Tel. +390763 215015
Fax. + 39 0763.215015
ilgirasole@effatah.it
www.effatah.it

sommario

il sogno	pag.	3
editoriale	pag.	4
cronista per l'occasione	pag.	5
un convegno a tutto tondo	pag.	5
<i>Federica Costantini</i>		
atti congressuali	pag.	7
la storia	pag.	7
<i>Rita De Matteo, Valentina Cencioni</i>		
il ministero sanitario	pag.	9
<i>Maria Luisa Mancini</i>		
organizzare l'obbedienza...	pag.	12
<i>Leda Romualdi</i>		
l'inizio di un cammino	pag.	15
<i>Patrizia Moretti</i>		
la fisiokinesiterapia nel decennale del girasole	pag.	18
<i>Seila Cesaretti</i>		
due anni di "esperienza"	pag.	20
<i>Stefania Stefanucci</i>		
la valenza terapeutica dell' "obbedienza alla vita" nell'ambito della psicomotricità	pag.	23
<i>Stefania Moscatello</i>		
contributo a tema		
la famiglia e le "sue" risorse	pag.	28
<i>Marta Maria Rosati</i>		
testimonianze		
da sorella... a operatrice	pag.	34
<i>Sabrina Fiocchetti</i>		
compagni di viaggio	pag.	36
<i>Vera Bianchini</i>		
"qui si lavora per il sorriso"	pag.	38
<i>Rossella Evangelista</i>		

Niente più di un girasole lega la terra al cielo.

Niente più del girasole sa essere obbediente.

Probabilmente sono state queste caratteristiche a spingerci, dieci anni fa, a legare il lavoro del nostro centro riabilitativo al fiore più solare della terra.

Nella simbologia cristiana il girasole, fedele al sole, diviene immagine dell'obbedienza.

*Ecco perché **Il Girasole – obbedienza alla vita.***

In questi primi dieci anni il tempo, le difficoltà, le gioie incontrate ci hanno dato conferma che bisogna credere fino in fondo a ciò che si desidera. Il sogno si trasforma in realtà.

Chi ha letto o studiato Hung sa quanto sia importante il sogno come essenza della persona. Ti appartiene, ti stimola, ti spinge fino ad avere coraggio e, soprattutto, a perseverare.

Il sogno ha bisogno di fedeltà. Di una fedeltà radicale. Il sogno è la radice del desiderio. Tutto questo ci ha spinti a credere. Non solo in Dio, negli altri e anche in noi stessi. E tutto questo lo abbiamo incontrato nei volti, negli animi, nelle espressioni dei bambini e dei ragazzi incontrati e che hanno guardato in faccia il sole. Come tanti girasoli che attendono l'aurora.

Che dire dell'equipe. I medici, gli operatori i volontari. La terra fertile che ha nutrito il nostro fiore.

Grazie infinite. Vorremmo nominarli tutti. Ci permettiamo, con il nostro Vescovo di porgere un grazie infinito a tutti coloro che hanno partecipato, nutrito e fatto crescere il nostro Centro, a partire dai medici e quindi a tutti gli operatori, ai volontari.

Una immensa gratitudine ai benefattori. Senza di loro la Provvidenza non avrebbe volti e nomi

Oggi il sogno continua.

Non ci vogliamo rinunciare.

Morrano di Orvieto, 13 dicembre 2008

*Riconoscenti a tutti
don Ruggero e don Peppino*

Eccoci dunque il secondo Quaderno del Girasole, editato per l'occasione e dedicato interamente all'evento del decennale.

Esce quasi a siglare il passaggio compiuto in questi dieci anni, dai primi passi incerti, e non del tutto coordinati, mossi da un drappello di operatori volenterosi nel mondo della disabilità neuromotoria, all'attività consapevole ed organizzata dell'equipe socio sanitaria, che opera oggi, riabilitazione per l'età evolutiva.

Esce in veste grafica diversa, con futuri intenti rinnovati e meglio definiti, e vuole essere "miliare" nella memoria del cammino percorso e nell'affresco dell'odierna identità.

È un numero monografico che spera di fungere al tempo da ricordo, celebrazione e restituzione dell'opera del Girasole a coloro (sacerdoti, famiglie, operatori e servizi) che l'hanno promossa, costruita e vissuta in questi anni e ad essa hanno concesso fiducia e risorse.

Contiene una breve cronaca della giornata del Decennale, gli atti completi dei lavori congressuali, alcune preziose testimonianze, oltre a leggere presenze iconografiche.

Nel suddividere gli argomenti, ci siamo lasciati guidare dal gioco di un solo colore, scomposto in diverse cromie, per ricordare il pensiero dominante del nostro modello organizzativo e cioè un percorso riabilitativo articolato intorno alla persona del bambino "unico", alla sua patologia, alla sua famiglia, ai suoi valori, al suo territorio, nell'incontro corale di molteplici professionalità. Un modello che, parafrasando la nostra Coordinatrice, vede e promuove *la vita, al centro di un lavoro condiviso*.

È questo il nostro stile e vogliamo mantenerlo anche quando scriviamo.

Maria Luisa Mancini
Responsabile Sanitaria

Un convegno a tutto tondo

di Federica Costantini

Psicomotricista, Ed. Professionale

Il 13 dicembre u.s. ad Orvieto (TR), presso il Palazzo dei Sette, si è riassunto, in una mattinata, quello che voleva essere il racconto di un “cammino tra memoria e identità”. Il convegno si poneva come momento culminante degli eventi organizzati in occasione del decennale del Centro Socio Riabilitativo Educativo Il Girasole, di Morrano di Orvieto, e si è proposto come un evento-incontro che è risultato non tirata commemorativa, ma momento di riflessione, per rileggere, alla luce dei dieci anni vissuti, l'oggi del Girasole: una realtà consolidata e capace di presentarsi agli altri nella consapevolezza di ciò che è diventata e delle proprie peculiarità.

I contributi si sono susseguiti in modo fluido, con ampi spazi concessi alle tante inevitabili emozioni, alternati a momenti di profonda e costruttiva riflessione; tutte le voci si sono avvicendate in una pluralità convinta, che ha tratteggiato, nello spazio di quattro ore, i lineamenti professionali ed organizzativi del Centro e lo spirito che ne ha determinato la forza. Così, il saluto delle autorità, che ha preceduto ed intervallato i diversi interventi, ha “legittimato ed attestato” la pre-

senza operosa di questi dieci anni.

Il sogno iniziale, raccontato dalle labbra di Don Ruggero Iorio e Don Giuseppe Petrangeli, ha riacceso negli animi le nostalgie e gli affetti dei primi periodi.

La storia uscita dalle diverse relazioni ha preso corpo ed anima attraverso le parole dei relatori che hanno descritto il



proprio lavoro professionale leggendolo attraverso l'empatia e la carica emotiva e personale che li spinge a fare questo lavoro, *diversamente*. Alcuni relatori hanno preferito sottolineare la scientificità del loro lavoro, altri hanno usato un canale più viscerale, altri ancora hanno raccontato il proprio vissuto.

Il racconto della musicoterapia si è svolto attraverso la straordinaria musica uscita dal flauto di Patrizia Moretti e dalla

chitarra del M° Marco Aquilani. E quella sì che ha riempito la sala, il cuore e gli occhi di emozione.

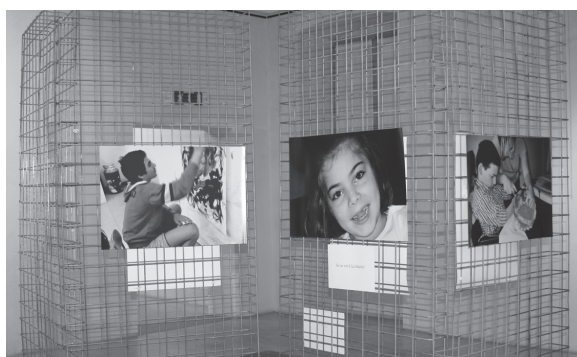
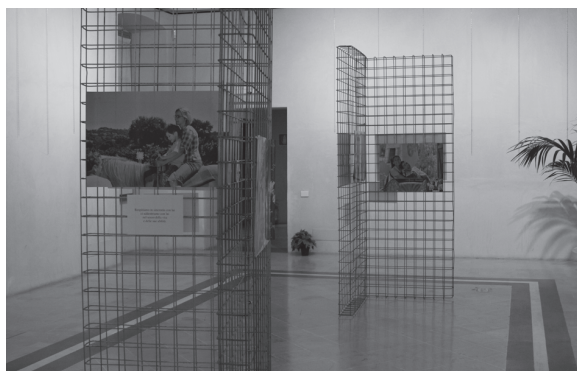
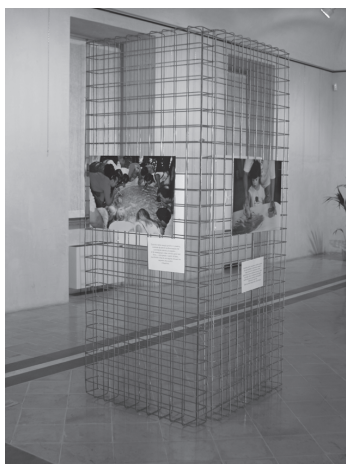
L'intervento più emozionante quello di Vera Bianchini, una mamma che ha descritto i membri dell'equipe del Centro come *compagni di viaggio*: un intervento lucido e sereno e al contempo intensamente profondo.

Ma il fiore all'occhiello dell'iniziativa, quello che ha regalato l'emozione più grande, è stata la mostra fotografica. Le immagini, che ritraevano volti, situazioni ed eventi, erano "incorniciate" da semplici ed emozionanti parole o frasi, scritte da terapisti e genitori, in diverse occasioni. L'insieme, allestito ad hoc, ha mosso le corde giuste e trasportato dentro ad un Centro che, a dispetto del dolore che accoglie, sorprendentemente ha mostrato di possedere atmosfere di luce,

di colore, di gioia!

Anche il coffee-break è risultato caratteristico. C'è stato modo di saggiare un'accoglienza che al Girasole è sempre calda, e anche una pausa del convegno si è trasformata in un momento di convivialità fraterna; grazie soprattutto a persone speciali, che sono parte integrante del Centro: i volontari, che sanno offrire sempre un sorriso sentito e mai circostanziale.

Insomma un convegno a tutto tondo che ha saputo mettere in risalto la crescita professionale ed il percorso di formazione realizzato; far emergere l'impegno sostenuto dal centro nel porsi in relazione con i suoi diversi interlocutori; dar luce al "perché" del centro, alla sua storia, alla valenza scientifica del lavoro in equipe, ed al suo valore aggiunto: lo spirito dell'Obbedienza alla Vita.



La Storia

Rita De Matteo

Presidente Cooperativa San Patrizio

Valentina Cencioni

Responsabile Amministrativa

La storia del Centro Il Girasole è strettamente collegata a quella dell'Ente Asilo Infantile Cardinal Cerretti.

L'Ente, eretto con Regio Decreto del 1936 per volontà del Cardinale Bonaventura Cerretti come asilo infantile ha sempre rivolto il suo servizio ai bambini del territorio con particolare attenzione ai più bisognosi.

Negli anni novanta, per ragioni di ordine demografico, il Consiglio di Amministrazione presieduto dal Vescovo della diocesi di Orvieto-Todi, Monsignor Decio Luicio Grandoni, ha valutato l'opportunità di modificare lo Statuto (rispettandone la natura e lo spirito) evidenziando una nuova categoria di utenti.

Il 29 Agosto 1996 con DPGR n. 532 nasce il presidio denominato "Il Girasole" ove, sotto la responsabilità del Dott. Velio Lorenzini, medico specialista, prestare attività polivalente di riabilitazione con servizio ambulatoriale e diurno per soggetti portatori di handicap..

Per motivi organizzativi la gestione viene affidata alla Casa Vincenziana G. Andreoli di San Venanzo la quale ha reso operative le varie attività.

Il motore del Centro è l'Equipe Multidisciplinare guidata dal Legale Rappresentante (garantisce il governo complessivo) e dal Direttore Sanitario (assicura la definizione e la direzione del sistema del governo clinico), composta da



medici specialisti, lo Psicologo, nonché da terapisti specializzati nelle varie tecniche riabilitative (la maggior parte del personale è socio o dipendente della Società Cooperativa San Patrizio a.r.l. che ha stipulato un contratto di prestazione di servizi con la Casa Vincenziana G. Andreoli).

Anche il Responsabile Amministrativo contribuisce alla direzione del Centro partecipando, in seno all'equipe, ai processi di pianificazione e coadiuvando il Responsabile Legale nella definizione e direzione del sistema di governo economico finanziario.

Le scelte amministrative e gestionali sono state da sempre ispirate al principio dell'obbedienza alla vita ed espresse concretamente con il criterio della gratuità del servizio. L'idea era quella per cui il Centro potesse essere non solo un presidio sanitario di tipo riabilitativo per gli utenti, ma anche un sostegno per le fa-



miglie che indubbiamente incontrano difficoltà di ogni genere.

Nel rispetto di quanto detto, Il Girasole, per anni ha vissuto esclusivamente grazie all'aiuto di benefattori che puntualmente hanno sostenuto le spese necessarie all'acquisto di materiali, al pagamento delle utenze, nonché degli stipendi degli operatori.

Con Determinazione Dirigenziale n. 8338 del 18.10.2000 della Direzione Sanità e Servizi Sociali della Regione Umbria, Il Girasole viene inserito nell'elenco delle strutture sanitarie private che hanno dichiarato la propria disponibilità ad instaurare rapporti con il Servizio Sanitario Regionale e grazie all'affluenza di maggiore utenza e soprattutto al riconoscimento del valore umano e scientifico delle attività da parte delle istituzioni territoriali, nel 2002 si è arrivati alla firma di un Protocollo Operativo con la ASL 4 TR Distretto di Orvieto. Tale atto, che successivamente è stato recepito anche dalle ASL limitrofe (ASL VT 1 ed ASL 2 di Perugia) ha costituito una svolta decisiva, in quanto ha apportato gli introiti del pagamento delle prestazioni da parte del Servizio Sanitario e contemporaneamente un riconoscimento professionale con l'opportunità di una crescita collegata ad uno stretto rapporto di collaborazione con i vari Servizi Sanitari e Sociali.

E' recente (08/10/2008) l'ultima delibera

regionale che ci ha riqualificati inserendoci nella categoria dei centri denominati socio-riabilitativi educativi diurni e che avrà come effetto una rivalutazione delle tariffe ormai inadeguate a coprire il continuo aumento dei costi gestionali.

A tal proposito il Centro si è orientato anche verso la scelta di introdurre un Tariffario "Speciale" finalizzato a contribuire la copertura dei costi delle prestazioni erogate in assenza di altri contributi ed a garantire il diritto di scelta del luogo di cura da parte dell'utente.

Un ulteriore sviluppo alle attività del Centro sarà apportato dalla piscina, meglio definita vasca terapeutica, collocata all'interno della palestra già operativa dell'adiacente Casa Natività di Maria che consentirà di potenziare le terapie di riabilitazione in acqua.

Anche se la nostra storia in termini tecnici amministrativi può essere sintetizzata con i riferimenti delle autorizzazioni (numeri e date), in realtà il raggiungimento degli obiettivi è stato sempre segnato da grandi sforzi superati grazie al lavoro professionale di tutti ed al sostegno spirituale di chi puntualmente ci riporta alle motivazioni iniziali e ci ricorda che *la condizione dell'uomo, nella sua dimensione di figlio di Dio, pur resa precaria dalle varie disabilità, conserva integra la sua dignità che ci impone di avvicinarsi a lui non per "dare" (atteggiamento assistenziale) ma per amare (incontro con il fratello)*¹.

Fonti bibliografiche:

1. Manuale della Qualità
Casa Vincenziana G. Andreoli ONLUS -2007

Il Ministero Sanitario

Maria Luisa Mancini

Neurologa, Direttrice Sanitaria

Al Girasole il conflitto tra scienza ed etica, se mai ce ne fosse, è stato risolto in principio: nel momento in cui si è deciso di coniare la *griffe* “obbedienza alla vita” e cioè di suggerire agli attori dell’intervento sanitario, un indirizzo identificativo preciso ed essenziale, col quale ed in forza del quale, esercitare ed esprimere la loro attività.

Probabilmente, nessuno tra i Fondatori ha ipotizzato, in origine, che avrebbe così tanto influenzato la governance del Centro, forzando la creazione dei due fondamentali strumenti terapeutici in uso: l’Osservazione e l’Equipe.

Il governo clinico si è sviluppato in questi dieci anni intorno alla visione di un’attività caratterizzata dalla presa in carico di una Persona-Paziente e finalizzata alla promozione, al recupero, al mantenimento ed allo sviluppo del suo stato di salute, quale miglioramento complessivo della qualità della sua vita, favorendo l’attenzione per i suoi aspetti biologici, psicologici, sociali ed etici.

Questa visione presente sin dall’inizio, come si apprende scorrendo gli atti ufficiali rappresentati dai documenti sanitari e dal materiale iconografico, si è consolidata ed arricchita fino alle odierne espressioni di un sistema organizzativo efficiente ed adeguato, in grado di garantire servizi di qualità, al passo con l’evoluzione delle conoscenze scientifiche e tecnologiche, universalmente riconosciute.

Il cuore del progetto terapeutico si sostanzia in una formulazione concertiva

corale, in cui non solo si integrino i diversi bracci delle branche specialistiche dell’intervento riabilitativo, ma in cui si raccordino progettualità educativo-abilitanti, attuali e prospettiche. La chiave dell’intervento è caratterizzata dal lavoro dell’Equipe; questa è costituita dal team dei medici, dello psicologo e dei terapisti coinvolti nel caso e rappresenta lo strumento di forza per garantire la realizzazione di un intervento multimodale, ampio ed integrato. Tale strumento si è andato configurando come una risposta tecnica alla necessità di sperimentare percorsi terapeutici innovativi e maggiormente consoni al trattamento dell’handicap. Gli utenti del Centro infatti sono spesso pazienti che esprimono principalmente patologie non reversibili, che incidono in modo duplice sul bilancio di salute: causano un deficit funzionale che evolve e si delinea durante lo sviluppo fisiologico ed al contempo, modifica e perturba lo sviluppo stesso. In un certo senso l’invenzione necessaria dell’Equipe, ha forzato il confronto e la condivisione, con il conseguente superamento degli stretti profili professionali, favorendo e stimolando progettualità più ampie ed ha rappresentato anche la garanzia di percorsi supervisionati, costantemente verificabili e verificati.

Oggi è ormai convinzione affermata che che il minore con disabilità, non va solo riabilitato ma anche educato ed accompagnato in una presa in carico globale che concluda in rete la famiglia, le agenzie

sanitarie e le istituzioni scolastiche. Dieci anni fa, quando afferirono i primi utenti, diversi tra loro per patologia, età e grado di disabilità - ed in numero considerevolmente esiguo! -, il problema progettuale fu superato mediante l'utilizzo di una presa in carico "corale" ove per corale va intesa l'attivazione di tutte le figure sanitarie del Centro e dell'apertura di questo alle famiglie ed al territorio. Ciò guidò gli operatori ad uno stile di lavoro molto interlocutorio, spesso di gruppo, ricco di iniziative trasversali e basato sull'ascolto quasi ossessivo delle vite dei piccoli pazienti. Tale assetto, che configura proprio la presa in carico globale, propose già in nuce gli elementi sviluppati successivamente dalle diverse guide succedutesi negli anni, alla direzione medica: infatti dalle attività e dai tempi organizzati per conoscere ed acquisire dati, si sono strutturati gli assessment osservazionale generale e di area e l'analisi dei bisogni.

L'osservazione è il caposaldo della progettualità; trattandosi di un centro riabilitativo, noi non siamo coinvolti necessariamente nel lavoro diagnostico ma appunto investiti degli aspetti esecutivi della fase del recupero terapeutico. Come è noto è sulla base di valutazioni funzionali che quest'ultima fase si configura: se l'equipe valutativa è lo strumento, l'osservazione ha rappresentato e rappresenta la teoria valutativa fondamentale. Direi che è l'esperienza maggiormente consolidata del Girasole ed ha rappresentato un metodo che è passato tenacemente indenne attraverso le diverse impostazioni cliniche e scientifiche che si sono succedute nel tempo. Il Centro adotta oggi, al termine di un lungo percorso, una metodologia conformata secondo l'ICF-YC o International Classification of Functioning, Disability

and Health version for Children e Youth, ma privilegia la scelta di un assessment osservazionale cui non sono per definizione assegnati tempi fissi, nel rispetto assoluto delle specifiche intersoggettività.

Il percorso assistenziale prevede attualmente la visita medica completata da una preliminare valutazione della disabilità oggetto dell'intervento e dalla stesura della proposta riabilitativa, che nei casi in convenzione viene formulata in ottemperanza alla proposta della ASL di riferimento, con l'indicazione dei relativi obiettivi. Segue quindi il protocollo osservazionale basale di area condotto mediante l'osservazione libera e la somministrazione di scale e test standardizzati. L'equipe programmatica definisce quindi i piani ed i progetti terapeutici, nei contenuti, nei tempi e nelle modalità di attuazione e prevede le verifiche intermedia e finale.

Il regime assistenziale è fruibile sotto forma di terapie ambulatoriali singole e diurni terapeutico-educativi. Le singole terapie sono erogate individualmente od in piccoli gruppi; i diurni prevedono la somministrazione di cicli terapeutici individualizzati e si svolgono in gruppo od individualmente. Il rapporto utente terapeuta caratterizza un altro punto di forza del Centro, conformandosi spesso nell'1:1 o 2:1, con la possibilità di lavorare in stanze dedicate; i "privilegi" terapeutici che una simile proporzione numerica e logistica offre, sono intuitivi: nella possibilità di lavorare in compresenza si traduce concretamente la reale multi modalità specifica di ogni intervento e nella costruzione di setting ad hoc, la possibilità di favorire e valorizzare l'iniziativa del giovane paziente.

Dal 1998 ad oggi il numero degli utenti è notevolmente cresciuto e con esso si è

implementato un organico sempre più adeguato alle proporzioni della struttura: oltre la Direzione Medica, che *esercita la responsabilità in merito all'individuazione ed all'attuazione di percorsi clinico assistenziali e riabilitativi efficaci ed appropriati*, vi si impegnano stabilmente, come figure squisitamente sanitarie, due Medici Specialisti Neurologi, una Psicologa, due Fisioterapiste, una Logopedista, tre Psicomotriciste, una Musicoterapista, una Educatrice Professionale ed una Operatrice specializzata in Globalità dei Linguaggi.

Queste figure lavorano con un totale di trentacinque utenti, rappresentanti una casistica di disabilità che varia dall'handicap lieve al gravissimo, per un totale di 193 ore settimanali di terapie attivate, di cui 131 suddivise in sette diurni. Le diverse classi di patologia sono oggi rappresentate da Disturbi semplici del Linguaggio, disordini posturali, Paralisi Cerebrali Infantili ed altre sindromi connatali, disordini neuromotori geneticamente determinati, Disturbi Pervasivi dello Sviluppo. Il Centro, da sempre, nel suo impegno quotidiano, ricerca sinergie con tutte le componenti sociali, politiche, economiche e di volontariato a livello cittadino, provinciale e regionale ed ha stabilito nel tempo rapporti consolidati di collaborazione con i Servizi pubblici territoriali, in particolare con il Servizio di Igiene Mentale Infanzia di Orvieto della ASL 4 di Terni e con l'Unità Operativa Complessa di Neuropsichiatria Infantile della ASL VT1 di Viterbo. Si avvale inoltre di consulenze da strutture specialistiche di secondo e terzo livello quali l'"Ospedale Bambin Gesù" di Roma, lo "Stella Maris" di Pisa, la Neuropsichiatria Infantile di Siena, la Clinica Pediatrica e l'Unità Spinale dell'Ospedale Santa Maria della Misericordia di Perugia. Ha inoltre stabilito convenzio-

ni per attività di tirocinio con la Facoltà di Psicologia dell'Università di Urbino e con la Facoltà di Scienze dell'Educazione dell'Università di Perugia.

L'indirizzo di lavoro attuale e prospettico è volto a consolidare quanto ad oggi costruito mediante la garanzia di una formazione continua di alta qualità, volta ad una traduzione sempre più esperta ed aggiornata delle linee guida nazionali e sopranazionali ed alla creazione di interventi sempre più efficienti ed efficaci. Nella prospettiva dell'approfondimento e dello scambio teorico, il Girasole proporrà l'impegno rinnovato di offrire umilmente alla più vasta comunità scientifica, l'originalità del proprio contributo, in ottemperanza dell'esigenza di porre in gioco, dopo dieci anni, la propria esperienza: camminando senza tradire la memoria, si può acquisire una forte identità. Curare, o meglio riabilitare, obbedendo ad una scelta etica precisa, può condurre a risultati sorprendenti o, come spero di aver dimostrato nel mio excursus, concettualmente innovativi e moderni.

In conclusione dovunque ci porterà il futuro, auspichiamo che il lavoro dei Medici e dei Terapisti rimanga un ministero sanitario, ovvero un servizio, specializzato e competente, reso ai nostri giovani utenti, alla loro Persona, alla loro famiglia ed al loro contesto di vita.

Fonti Bibliografiche:

1. Carta dei Servizi – Centro Socio-Riabilitativo Educativo Diurno – “Il Girasole” *Obbedienza alla Vita*, Anno 2008
2. Manuale della Qualità - Casa Vincenziana G. Andreoli ONLUS -2007
3. International Classification of Functioning, Disability and Health version for Children e Youth – OMS, Maggio 2001
4. International Classification of Diseases – OMS, rev. X- aa. 2007
5. Manuale ICD-9-CM, Ministero della Salute - 2002

Organizzare l'Obbedienza ...

... per un sì quotidiano

(la vita al centro di un lavoro condiviso)

Leda Romualdi

Coordinatrice

Fonte primaria ed inesauribile per il percorso riabilitativo dei bambini presso il Centro “Il Girasole”, sono le relazioni, fondamentali per un lavoro di Equipe, caratteristico dell’organizzazione riabilitativa e strutturale del nostro percorso. E’ come tessere una figura geometrica con dei fili di lana, che si intersecano e uniscono tra di loro con una logica precisa, fili di colore e spessore diverso, che insieme riescono a dare un equilibrio al tutto, senza poter fare a meno di nessuno di loro.

E’ questa la prima immagine che mi è venuta in mente appena iniziata la stesura del mio contributo, pensando che la linea della vita quotidiana del nostro lavoro con i bambini è l’intersecarsi nella collaborazione reciproca di più figure con ruoli diversi, ma tutti intesi a perseguire un obiettivo comune, *l’obbedienza alla vita*. Obbedire alla vita del bambino come essere irripetibile che segue un percorso riabilitativo ed umano unico, di cui siamo responsabili e che dobbiamo sempre approcciare come un mistero grande che abbiamo la grazia di accompagnare in un pezzo di tragitto nel suo divenire uomo, ma anche obbedire alla vita come individui consapevoli dell’unicità del nostro essere uomo o donna in quella quotidianità e in quel percorso lavorativo ed esistenziale.

E’ questo che i nostri ragazzi ogni giorno

ci chiedono con dolcezza, ma allo stesso tempo con una fermezza disarmante alla quale è molto difficile dire di no, e questo è tanto più vero quando ci sentiamo più in difficoltà o magari faticiamo a capire la via giusta per approcciarsi a loro e rispondere anche alle loro esigenze.

Viviamo nella quotidianità dei momenti significativi rispetto a quanto ho scritto, spesso in termini tecnici tali momenti si chiamano criticità, che hanno comunque delle rispettive modalità di risoluzione, noi li chiamiamo momenti di prova del nostro lavoro, essenziali per la crescita individuale, ma allo stesso tempo per il rafforzamento della nostra organizzazione interna.

Questo modo di approcciarsi alla difficoltà, la rende senza dubbio più complessa, perché richiede l’osservazione minuziosa di un evento critico, per capire un errore mettendo in gioco sia le proprie convinzioni teoriche da specialisti, che spesso ci dicono di andare nella soluzione opposta, sia il proprio io.

E’ il bambino che ci aiuta in questo, il suo essere in quel momento un persona che ti chiede di metterti completamente in una posizione di “ascolto” per trovare una strategia risolutiva giusta.

E’ qui che è fondamentale la relazione tra di noi per attuare delle linee comuni di intervento che hanno come obiettivo la sua serenità, il sentirsi avvolto da un

ambiente che lo protegge e in cui si sente sicuro di esprimersi.

Tale percorso indubbiamente coinvolge tutte le figure del Centro, ed in modo particolare quella del coordinatore che rispetto all'Equipe ha il delicato compito di organizzare un servizio condiviso e complesso che deve tener conto delle esigenze riabilitative del ragazzo, di quelle delle famiglie che con fiducia si affidano al Centro e del personale stesso, avendo come punto di forza la condivisione delle scelte in primo luogo con il Direttore Sanitario e con l'intera Equipe.

Tale compito spesso porta a scelte da proporre prendendo in esame l'evoluzione del nostro servizio nel tempo.

In questi ultimi anni, ad esempio, si è avuta una crescita rapida degli accessi degli utenti al Centro e anche una domanda d'inserimento dell'utenza da parte dei Servizi, che riguar-

dava casi complessi sia dal punto di vista sanitario che organizzativo rispetto all'ubicazione territoriale e alle esigenze della famiglia e della rete operativa che ruota intorno al ragazzo.

Questo nuovo scenario ci ha portato spesso a dover rivedere il nostro modo di lavorare con il ragazzo e di accoglierlo in serenità, oserei dire che è stata l'occasione più importante che negli anni abbiamo avuto per metterci in gioco sia professionalmente che come riorganizzazione della quotidianità del Centro.



Allo stesso tempo è stata un'occasione importante per conoscere meglio le nostre caratteristiche e la dinamicità del vivere quotidianamente il lavoro.

Grazie all'osservazione dei bambini da parte delle terapisti e del personale medico e l'ascolto attento e minuzioso delle esigenze dei soggetti coinvolti nella riabilitazione e nella quotidianità del bambino, siamo arrivati a proporre soluzioni

particolari, una progettualità incentrata sul ragazzo nella sua unicità.

Questo ha dato vita a diurni individuali strutturati con la presenza di più figure professionali, la possibilità di sperimentare progetti che coinvolgessero più ragazzi, organizzare progetti terapeutici ed educativi che hanno visto un lavoro minuzioso in stretto legame con i Servizi referenti.

Questo perché il nostro compito imprescindibile è un obbe-

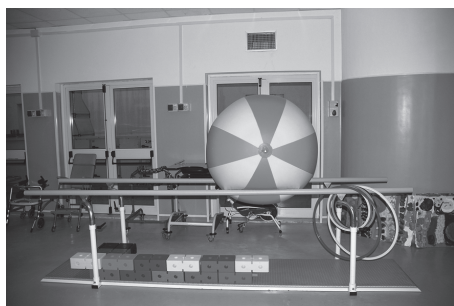
dire, un dire sì che è fatto comunque di attenzione al ragazzo, di rispetto delle sue potenzialità e delle sue criticità, studiate per dare una risposta in cui ognuno cerca di dare fino in fondo il suo prezioso contributo e la sua professionalità, senza paura dei nostri limiti.

Per fare questo indubbiamente abbiamo bisogno della fiducia e dell'aiuto delle famiglie che sono state sempre colonne portanti della nostra identità e che noi riteniamo in tutto membri attivi del lavoro in Equipe, insieme condividiamo e lavoriamo per gli obiettivi riabilitativi e per

il benessere del ragazzo.

Per fare questo abbiamo altresì, la possibilità di poter contare su persone che volontariamente prestano il loro tempo e le loro competenze nel Centro. La figura dei volontari è stato sempre un punto di forza per le nostre attività, è per questo che con il tempo si è resa indispensabile la strutturazione di un percorso specifico di queste figure, percorso che ha reso possibile una maggiore condivisione dei loro vissuti e una conoscenza appro-

fondita dei loro interessi e delle loro attitudini, che con passione hanno messo a nostra disposizione per migliorare il servizio e per creare momenti di condivisione e di restituzione delle nostre esperienze al territorio, sempre prezioso per poter mantenere la nostra identità.



L'inizio di un cammino

Patrizia Moretti

Musicoterapista

Il potere della musica come elemento curativo e portatore di benessere, si ritrova nella letteratura dei popoli più antichi fino ai giorni nostri. La concezione antica e magica del suono, capace di dare vita, d'influenzare emozioni ed azioni dell'uomo, sentito come primo ed ultimo respiro, ha radici profonde. Ed in me, queste radici, hanno attecchito bene, perché ho amato e studiato la musica fin da bambina, ed avevo idee ben precise: insegnare musica! E' proprio quello che ho fatto per alcuni anni, la "professoressa" di Educazione Musicale con il ruolo di far acquisire delle conoscenze su una determinata materia. Ma circa dieci anni fa, il destino, il caso, non so, qualcuno mi ha "chiamato" a conoscere una nuova realtà, Il Girasole, Centro di riabilitazione psicomotoria per bambini e ragazzi, ed ho scoperto che la musica potevo utilizzarla anche come mezzo per ottenere la salute ed il benessere di una persona, soprattutto in situazione di disagio, quindi il mio approccio verso quest'arte è totalmente cambiato. Da allora il percorso è stato lungo, in primo luogo si è rivelato un enorme lavoro su me stessa, scavare in fondo all'anima, far riaffiorare emozioni e sensazioni, mettersi in gioco, svelarsi a se stesse e agli altri, riconoscere i propri limiti e le proprie potenzialità, è stato un cammino necessario per poter entrare in una relazione d'aiuto e farsi coinvolgere pienamente dall'altro per stabilire un rapporto di crescita ed evoluzione basati sulla fiducia e sul rispetto.

Al Girasole ho potuto finalmente attuare, conoscenze e competenze acquisite dalla Musicoterapia e sperimentare la valenza terapeutica della musica. La musicoterapia infatti è una disciplina indirizzata all'integrazione, alla riabilitazione e al recupero di persone con disagio ed unita ad altre forme terapeutiche, può contribuire notevolmente a rendere più agevole la vita delle persone. Inoltre il suo intervento si basa su un canale comunicativo non-verbale che la rende universale e il suo approccio umanistico fa riferimento alla persona in senso olistico, si rivolge quindi all'essere umano nella sua totalità mirando alla salute e non alla malattia della persona.

Osservare, ascoltare, interagire

Nel tempo e con un bagaglio sempre maggiore di conoscenze ed esperienze ho imparato ad osservare sempre più attentamente il gesto di una persona, ad ascoltare il tono di una voce che acquisisce caratteristiche differenti secondo l'intensità e il ritmo, a valorizzare le produzioni vocali, sonore che bambini e ragazzi mi affidavano, capendo ben presto che niente è privo di significato nell'atteggiamento di ogni essere umano anche e soprattutto in chi non può parlare o non vuole farlo, ma che attraverso il corpo, comunica.

Il punto di partenza è il contatto, trovare il modo di giungere nell'animo, osservare con attenzione ed escogitare strate-

gie per entrare nelle parti più profonde e nascoste, immedesimarsi e riconoscersi nell'altro per poter instaurare una relazione che si rivelerà sempre differente secondo le emozioni, le passioni, gli stati d'animo di chi abbiamo di fronte, relazioni che continuamente si modifica e si evolve.

Mai darsi per vinto, le difficoltà, gli ostacoli si presentano ogni giorno, ma trovato l'accesso, il musicoterapista ha a disposizione una gran quantità di elementi: la produzione sonora, gli strumenti musicali, il movimento, l'uso del canto, ciascun componente musicale in relazione alle caratteristiche, qualità e proprietà di ognuno per possibili e diversi fini terapeutici e come agenti di cambiamento.

Cambiamenti ed evoluzione

Fin dall'inizio di questo percorso la passione, la dedizione, l'amore verso tutti gli ospiti del Girasole sono stati i sentimenti che hanno accompagnato gli incontri di Musicoterapia insieme al bagaglio personale di conoscenze musicali e alle competenze acquisite durante il corso specifico. Può bastare vi chiederete. Non basta: l'esperienza, durante questi dieci anni, mi ha insegnato che l'intervento musicoterapico è una continua ricerca di canali di comunicazione, che una volta aperti, si deve essere in grado di far evolvere, riuscendo ad accogliere i segnali inviati e a trasformarli in una comunicazione elaborata e funzionale alla realtà del paziente. Per raggiungere questi risultati deve essere fatto un enorme lavoro a monte e durante l'intervento, un'anamnesi psicasonora fornita dalla famiglia: i genitori unici ed indispensabili, continua fonte d'informazione e di scambio per il terapista. L'osservazione:



all'inizio pensi che significhi vedere, sentire, procedendo nel lavoro ti rendi conto che è un'operazione molto più complessa, che ha bisogno dell'intenzione di andare oltre il visto e che necessita di un terzo occhio, quello interiore. L'intervento: anche in questo caso sai che non è solo sul sintomo che devi porre l'attenzione, ma sulla globalità della persona, e sempre e soltanto l'esperienza sul campo t'insegna a valorizzare inclinazioni, potenziali latenti, musicalità interna, in questo modo si può operare sulla riduzione dei sintomi ed apportare cambiamenti positivi in vari processi (comunicazione, relazione, interazione). Tutto ciò grazie all'esperienza sonora e musicale che avviene all'interno delle sedute tra paziente, musica e terapista. Voglio soffermarmi su questa ultima affermazione, chiarendo il ruolo della musica in un intervento terapeutico-riabilitativo. Molte volte mi è stata posta la domanda: "ma che differenza esiste tra l'educazione musicale e la musicoterapia? In entrambi i casi non vengono utilizzati gli stessi strumenti di lavoro, le stesse attività?". In campo educativo avere conoscenze e competenze musicali è lo scopo primario, in campo terapeutico-riabilitativo la musica è utilizzata come processo d'intervento per fornire benefici alla salute ed ottenere dei cambiamenti nel paziente. Questo

processo deve essere finalizzato e regolare con un percorso strutturato che consta di tre fasi: accertamento, trattamento e valutazione, messo in pratica soltanto da un terapeuta che deve avere capacità specifiche, competenze musicali necessarie per aiutare il paziente, quindi con obiettivi e preparazione ben diversi da quelle di un insegnante di educazione musicale. La Musicoterapia, infatti, è una modalità che usa gli elementi sonoro-musicali con fini terapeutici, ma tengo a precisare che la musica di per sé non cura o previene disagi, sono le tecniche musicoterapiche organizzate, elaborate ed applicate da un professionista che la rendono terapeutica.

Conclusione

Ho incontrato durante questi anni bambini che oggi sono adolescenti, ragazzi che ora sono adulti e mai avrei immaginato di attraversare strade tanto affascinanti e piene di Vita. Come dicevo all'inizio, probabilmente è il destino che mi ha fatto incontrare queste persone, ed è stato un accoglierci a vicenda: forse io avevo bisogno d'incrociare altri sguardi, di ascoltare voci differenti, di arricchirmi di altre storie e loro, penso umilmente, d'incontrare la "mia musica". Improvvisare, interpretare, progettare per loro ha dato e dà un senso profondo alla mia esistenza, la forza e la voglia che hanno di vivere è fonte di energia e di stimolo per affinare sempre di più la mia capacità di sentire, di dare approvazione e rinforzo, di valorizzare l'identità di ognuno; tutto ciò significa credere in ciascuno di loro, comprendere e comunicare al di là delle diversità.



La Fisiokinesiterapia nel decennale del Girasole

Seila Cesaretti

Fisioterapista

Quante avventure in quei dieci anni di percorso insieme; in ogni storia, emozioni, profondità incredibilmente ricche ma soprattutto la percezione di grandi vitalità anche là dove c'è patologia. Ripetersi di dubbi, tristezze, malinconie, lotte talvolta, ma poi straordinarie verità e superamenti.

Storie di vita, oltre che storie di malattia. C'è una parte di ogni uomo che è interiore, che può essere avvincibile solo dall'intuizione ed è sicuramente questa parte che è stata la prima ad essere esternata e messa in gioco in ogni terapeuta del Centro.

Quando iniziai il mio cammino al "Girasole" ero convinta che la conoscenza, la padronanza della tecnica e l'esperienza pratica in fisioterapia, potessero rappresentare principalmente le risposte a tutti i bisogni dei piccoli utenti che man mano approdavano al Centro, il tutto amalgamato dalla mia personale predilezione per l'infanzia.

Giorno, dopo giorno, toccando quei corpi, le loro estremità, fissando quegli occhi e nutrendomi di quei sorrisi, riuscii a comprendere quanto scrigni preziosi fossero quelle membra, colme d'insegnamento.

Davvero quegli occhi e talvolta quelle espressioni del volto, riuscivano a turbare in profondità quelle convinzioni che fino ad ora mi erano sembrate consolidate e cementate come metodologia

d'intervento.

Ecco palesarsi la chiave di lettura del percorso intrapreso: porsi nell'ascolto, in primo luogo di se stessi, delle proprie interiorità e delle proprie inclinazioni e in secondo luogo dell'ascolto dell'altro. E in questo ogni bambino è stato maestro, lui per primo ci ha fornito gli strumenti per intuire i suoi bisogni.

Il piano di lavoro delle attività svolto, si pone nell' "ascolto" e ciò ha significato raccogliere materiale ricchissimo che ci ha consentito la conoscenza della loro emotività ed affettività e delle loro sensazioni.

E non posso che complimentarmi con il resto dell'equipe che non a caso ha svolto contemporaneamente un percorso analogo, che attualmente ci permette di garantire l'uso di una vera metodologia interdisciplinare nella presa in carico del piccolo utente.

Cio' che infatti si vuole perseguire nella presa in carico riabilitativa è la possibilità di coniugare rigore cinesiologico e sostegno allo sviluppo, poiché è ormai convinzione diffusa che non è possibile un lavoro riabilitativo terapeutico con il bambino senza sentirsi in qualche modo e per un certo tempo "compagni di strada" suoi e della sua famiglia.

Le strade s'intersecano e si riempiono di segni che il bambino diversamente abile ci fornisce: "ci siamo, vogliamo parlarvi, dirvi chi siamo, farci conoscere e presen-

tarci come parte di questa società!”.

Così i segni lasciati da loro li raccontano e noi dobbiamo imparare a leggerli; il segno, il colore, le espressioni mimiche sono diventate opere comunicative.

Questi segni esprimono una forte intersoggettività e ciò si riallaccia perfettamente al concetto di riabilitazione ecologica: compito doveroso della fisioterapia è selezionare su misura per ogni bambino un percorso di compiti adattivi d'interazione con l'ambiente, l'esercizio in questo percorso dovrebbe facilitare l'emergenza del rapporto del corpo con l'ambiente. L'esercizio diviene un'esperienza significativa guidata dalla terapeuta ed intrapresa volontariamente dal soggetto.

Detto ciò, ecco che un altro mattone ci è stato donato dai nostri giovani utenti: il “mattone della motivazione”.

All'interno del setting terapeutico e attraverso l'empatia terapeuta-bambino può nascere la motivazione perché senza di essa non può esservi apprendimento e senza apprendimento non può esservi cambiamento.

I progetti sviluppati in questi anni di attività del Centro sono sempre stati indirizzati a far crescere le persone accolte in modo da valorizzarla.

Lavorando con l'Handicap grave e gravissimo, non posso negare di aver avuto, in alcuni momenti, aspettative deluse ed anche frustrazioni derivate dal senso d'inutilità di fronte a tanto dolore espresso da corpi che “intrappolano la vita”. Ma ecco ancora un altro insegnamento, un'altra intuizione ...: attraverso la riabilitazione non si può cambiare tutto, non si può tornare indietro, né ricostruire ogni volta da capo, per ricostruire nel ragazzo un passato di normalità che gli possa fornire la via d'accesso ad un futuro accettabile. Il cambiamento che è possibi-

le ottenere non si misura in “avvicinamento alla normalità” e neppure in una riduzione della patologia ma in una migliore qualità soggettiva e nelle soluzioni adottate per risolvere i problemi che durante lo sviluppo quel ragazzo incontra.

Quindi mentre i problemi possono restare gli stessi, il terapeuta deve fornire i diversi strumenti necessari a risolverli, che cambiano da soggetto a soggetto: pensare ed agire insieme per un passaggio sicuro dal disagio funzionale al suo superamento, dal dolore al superamento di questo.

La riabilitazione è quindi un concetto che si amplia, significando non soltanto ripristino funzionale ma anche prevenzione, terapia delle complicazioni ed assistenza, intesa nella sua globalità.

Spero, nella mia testimonianza, di aver espresso quale sia stato fino ad oggi il mio percorso come fisioterapista del Centro “Il Girasole”: un lento, graduale e specifico viaggio che ha attraversato gli spazi del poter esistere, della costruzione del “se” e del significato dell’ “Obbedienza alla vita”.



Due anni di “esperienza”

Stefania Stefanucci

Logopedista

Ho iniziato a svolgere la mia professione al Centro “Il Girasole” nel Maggio del 2006: ero una giovane appena laureata che, per la prima volta, s’inseriva nel mondo del lavoro, con il compito di sostituire la terapeuta in maternità.

Dopo quasi un anno, mentre già cresceva in me l’ansia per dover abbandonare tutto ... ecco arrivarci la richiesta che

fino ad allora era un’utopia nei miei pensieri: “Abbiamo bisogno di una nuova logopedista, se vuoi rimanere il posto è tuo!”

Casualità, fato o destino segnatomi dal Signore, chiamatelo come volete ma la mia speranza era finalmente realtà.

Il lavoro mi ha aiutata e mi aiuta ancora oggi a confrontarmi con patologie e metodologie di lavoro che ho potuto studiare solo sui libri, a conoscere aspetti della vita a me rimasti sempre sconosciuti e a crescere.

Il Girasole, con tutti i suoi pregi e difetti, le colleghe ed in particolar modo i bambini, hanno permesso che maturassi come essere umano e come terapeuta: i risultati che giorno dopo giorno ottengo

accregono la mia autostima e la voglia di dare il massimo per il prossimo.

Come tutti i posti di lavoro “Il Girasole” non è perfetto, emerge sempre qualcosa da migliorare, eppure è appagante operare in quella piccola struttura che da tanti anni è semplicemente identificata col termine “lassù”.

Generalmente quando si parla di *logopedia* si pensa esclusivamente ad una terapia incentrata sui disturbi della parola, della voce o del linguaggio.

Le problematiche di interesse logopedico che rientrano nella fascia dell’età evolutiva, compresa tra 0 e 18 anni, sono: disturbi del linguaggio (*disfonie*, *dislalie*, disturbi di *fluenza*), disturbi di lettura e scrittura (*dislessia* e *disgrafia*), disfunzioni sensoriali, alterazioni della comunicazione, deglutizione atipica, deficit delle abilità cognitive, difficoltà d’apprendimento, problemi di counseling.

Il logopedista ha il compito di ridurre tali turbe al fine di portare il soggetto il più vicini possibile alla normalità, utilizzando le metodologie e gli strumenti più adatti per ciascun caso.

Partendo da una semplice dislalia (come



il sigmatismo) arrivando a casi più problematici (come l'autismo), il terapeuta deve considerare e valutare il versante espressivo inquadrando le eventuali alterazioni nel loro contesto eziologico; accertare il livello della comprensione e cercare di cogliere tutte le sfumature che ad un primo esame possono sfuggire; valutare, dove possibile, il livello cognitivo; esaminare la capacità grafica in relazione agli aspetti morfo-sintattici e semantici; valutare la capacità di leggere e/o comprendere un testo scritto; ed infine, non può trascurare problematiche di tipo psicologico che, in molti casi, influenzano l'evoluzione del linguaggio e la comunicazione nel suo complesso.

Al logopedista, in quanto terapeuta, è richiesto innanzitutto di conoscere il soggetto da rieducare e per questo è importante che, agli inizi, egli cerchi di cogliere tutti gli elementi diagnostici che potranno risultare utili, se non indispensabili per fondare un rapporto stabile al fine di un buon esito rieducativo.

Quanto affermato finora risulta essere ancor più fondamentale per le patologie che richiedono un intervento terapeutico della durata di anni.

Inoltre, in tali patologie, è importante si instaurare un rapporto aperto, confidenziale e di fiducia, ma è altrettanto importante la concertazione ed il rispetto dei ruoli, per non superare il confine tra *terapista* e *utente*.

Risulta fondamentale entrare in sintonia e creare una relazione basata sull'empatia, in quanto nel rapporto terapeutico, come in quello educativo, il rischio più grande è esercitare potere sull'altro, schiacciando la personalità che appare ancor più debole, fragile e facile alla sottomissione nelle persone con disabilità.

Dopo gli aspetti tecnici e generali sopra descritti ritengo sia importante delucidare quanto sia fondamentale per me "Il Girasole" e la sua "Obbedienza alla vita". Ho riflettuto svariate volte su questa frase e sono arrivata alla conclusione che questa locuzione sia tanto breve nell'estensione quanto complicata nel suo significato.

Sono estremamente soddisfatta di contribuire al bene del Girasole e credo che la mia obbedienza sia proprio quella di partecipare ai progressi del Centro. Il contributo da me dato è minimo se paragonato al lustro appena passato, ma mi sento preparata a collaborare negli anni a venire: pronta ad accogliere i minori, pronta ad aiutarli nelle difficoltà e a guidarli per mezzo della logopedia verso miglioramenti che permetteranno loro anche di affrontare la vita in modo diverso.

Spesso, nella riabilitazione, propongo attività "pesanti" per i bambini, come esercizi dei muscoli bucco-fonatori, ripetizione di fonemi davanti allo specchio (dove al bambino viene più da ridere che da impegnarsi nell'attività), lunghe letture, dettati ... funzioni per le quali spesso mi sento dire "no, basta; la prossima volta!", ma è proprio anche grazie a queste attività, per loro incomprensibili, che si ottengono i risultati tanto sperati.

È una soddisfazione per me in quanto logopedista osservare come, dopo anche solo un ciclo di terapie, un bambino con dislalia inizi a parlare più correttamente; uno con disgrafia inizi a strutturare testi scritti con un'ortografia più comprensibile e meno ricca di errori; uno con una falsata percezione temporale riesca a conoscere i tempi ciclici e a misurare il tempo; un altro che pur presentando un deficit cognitivo riesca a risolvere alcuni passaggi dell'area logico-matematica che

prima di allora sembravano insormontabili.

Come succede a molti, ci sono mattine in cui manca la voglia di lavorare, ma poi vedo i miei “angeli” e tutto passa...

Vedo i loro giovani occhi pieni di gioia e richiesta di aiuto al tempo stesso, vedo i loro visi che le patologie hanno reso così particolari... ed è allora che comprendo il perché dell'ennesima giornata lavorativa.

Non meno importante è la fiducia che i genitori ripongono in me come logopedista, ma non solo, fiducia che con il passar del tempo si trasforma in affetto fino ad instaurare a volte un rapporto quasi di familiarità.

Voglio ora ringraziare i bambini che si sottopongono a terapia logopedica e che contribuiscono a rendere vivo il Centro di riabilitazione:

Antonella: *due metri di simpatia*,

Lorenzo: *l'angioletto-diavoletto*,

Chiara: *la bambina dalla risata contagiosa*,

Michele: *il piccolo grande uomo*,

Cristina: *l'enigmatica*,

Raffaele: *il terremoto de Il Girasole*,

Gaia: *la Callas bambina*,

Sabrina: *la piccola donna*,

Giacomo: *il ricciolo d'oro*,

Simone: *il cucciolo*,

Gianluca: *l'imprevedibile*,

Oltre a questi bambini, non sono da escludere quei giovani che con il loro relativo silenzio rendono particolari i cosiddetti “diurni”, incontri in cui rimangono con me e mie colleghe gran parte della giornata.

Alessia: *la principessa*

Raffaele: *il golosone*

Giorgio: *il pensatore*

Valentino: *il podista*

Mirko: *l'uccellino paffutello*

È proprio grazie a loro, e a tutti quelli come loro che “Il Girasole” è e sarà un'entità unica ed irriproducibile.

In conclusione, sento di poter affermare quanto *Il Girasole* sia stato “utile” e fondamentale per alcuni aspetti della mia vita e della mia personalità; e se anche un giorno quest'esperienza dovesse terminare, posso affermare che ormai rimarrà sempre parte di me.

Spero di aver dato un efficiente contributo e di aver fatto comprendere, senza complicate terminologie o frasi significative riprese dai libri, quanto sia bello e per me rigenerante lavorare in quel luogo immerso nel verde, comprendendo ogni giorno al meglio la sua “obbedienza alla vita” ed il significato intrinseco di **vita**.

La valenza terapeutica dell' "Obbedienza alla vita" nell'ambito della psicomotricità

Stefania Moscatello

Terapista della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva

"Il Girasole *Obbedienza alla Vita*" è il nome di un Centro di riabilitazione psicomotoria per bambini e ragazzi.

E' il Centro in cui lavoro come terapeuta della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva.

In questo luogo, ho avuto modo, in questi anni, di vivere un'esperienza, per me, di grande maturazione e crescita. Ogni giorno incontro dei piccoli gioielli che mi "raggiungono" per svolgere la terapia di psicomotricità e con loro mi incammino nel mistero della vita: l'interrogativo più grande dell'uomo. E, mio malgrado, mi accorgo della meraviglia della vita che ciascuno bambino mi porge pur sempre affidandomi le sue difficoltà. Nello stesso tempo con loro "dispiego" il sapere e le conoscenze della psicomotricità funzionale. Una scienza unica che osserva la persona nella sua globalità e unicità, considerano l'individuo nel suo essere mente e corpo. Una disciplina che si occupa del disagio e della difficoltà della persona indipendentemente dal fatto che esso sia di natura psichica o neurologica... per la semplice constatazione che tutto nell'uomo passa per il corpo e per il movimento. L'emotività, il pensiero... l'anima, tanta cara ai pensatori greci, si esprimono nel movimento. Sì: il primo segno di vita nell'uomo è un movimento, appena nato il bambino comunica con l'ambien-

te attraverso l'espressione del suo corpo: un gesto... seppur piccolo, un movimento del suo corpo.

... "Il Girasole":

il fiore che "obbedisce",

inchina la sua corolla alla luce (al sole).

... "Obbedire alla Vita":

una scienza del movimento,

la psicomotricità, con le sue leggi e principi metodologici, che "obbedisce" e s'inchina di fronte al piccolo paziente, al suo essere persona unica e irripetibile.

Ma cosa può significare *Obbedienza alla Vita* nel lavoro terapeutico di psicomotricità con i piccoli pazienti del girasole?

Diverse sono le valenze che entrano in gioco:

IL TEMPO

(seguire i loro tempi)

Nella stanza di psicomotricità il concetto di tempo assume una accezione diversa da quello che comunemente abbiamo. Di fronte al bambino la terapeuta si pone scientificamente disponibile ad obbedire, cioè ad adeguarsi alla volontà altrui cioè alla complessa capacità di attendere.

Lo psicomotricista deve garantire uno spazio in cui *attendere* una risposta del bambino, un gesto, o un'espressione. Quelle reazioni, cioè, che sono conferme del lavoro (terapeutico) per il terapeuta e, in qualche modo, dell'amore e dedizione al figlio per il genitore.

Il terapeuta, così come il genitore nell'interazione con il bambino con difficoltà, potrebbero vivere l'impatto di constatare che lo sviluppo fisico, affettivo-relazionale e cognitivo del figlio ha, spesso, tempi diversi da quello degli altri bambini. I piccoli pazienti del girasole sconvolgono la nostra idea di tempo, ci richiamano a capire, a soffermarci e a non essere inghiottiti da una fretta dettata da canoni stereotipati di una società.

... Il tempo: *«Quando A. arriva al girasole ha già 14 anni e mezzo. Sta spesso seduto e dondola continuamente il busto. Non verbalizza alcuna parola. Pronuncia solo due fonemi in maniera impetuosa e marcata. Durante il primo mese A. non mangia mai. Nel secondo mese inizia a mangiare, ma senza sedersi a tavola. Dopo 4 mesi si siede a tavola, al suo posto, che nel frattempo gli era stato sempre assicurato, servendogli ogni pietanza nonostante tutto.»*

... Il tempo! 4 mesi di lavoro terapeutico ripetitivo e costante: ogni volta apparecchiare un posto che rimane vuoto! E continuare ad avere fiducia, crederci! In 4 mesi finalmente riuscire a vedere un ragazzo seduto a tavola con le operatrici per mangiare. Da una parte impensabile. A volte è un saper attendere che, in alcuni giorni del nostro lavoro, sembra non aver senso e soprattutto è stancante. Dall'altra parte che sono 4 mesi in un percorso terapeutico se non il tempo minimo per osservare delle piccole modifiche nel comportamento di un bambino?! Essere sempre fuori tempo rispetto i coetanei è la sensazione più frequente che



si vive di fronte al bambino con difficoltà (motoria, del linguaggio e della comunicazione, o del comportamento...) da elaborare anche insieme ai genitori. I nostri bambini sono chiamati a vivere periodi di ospedalizzazioni interrompendo anche la frequenza scolastica. Spesso si deve valutare insieme ai genitori il loro percorso degli apprendimenti, scegliere per loro la sosta in una classe, trattenerli un anno in più, per esempio, alla scuola materna e non farli proseguire con i compagni della propria età.

Ecco l'obbedienza alla vita, si tratta di rispettare lo sviluppo del bambino senza timore di perdere tempo. Attendere... saper attendere: come sono straordinari i genitori! Per noi terapeuti sono un esempio costante d'amore. Solo loro possiedono quella virtù immensa della pazienza e del saper attendere.

IL SILENZIO (... il non verbale)

Un linguaggio assente. La parola incomprendibile. Il verbale ripetitivo e non contestualizzato alla realtà.

L'incontro tra il bambino e la terapeuta molto spesso avviene nel silenzio... senza una parola! Il linguaggio, la facoltà dell'uomo di comunicare ed esprimersi per mezzo di suoni articolati, organizzati in parole, molto spesso è assente nei bambini che partecipano alla terapia di

psicomotricità.

Obbedire al silenzio... al non verbale, che non significa non comunicare, vuol dire adeguare la nostra capacità di “ascoltare”, affinare le proprie “orecchie per vedere” ciò che comunica il bambino. *Ascoltare e comprendere*: a questo è chiamato il terapeuta. Obbedire, essere docile e rispettoso nei confronti di un modo altro di comunicare. Acquisire una “globalità dei linguaggi”!

L'uomo per sua natura non si esprime esclusivamente con la parola. Il movimento, una postura, l'intensità di un vocalizzo emesso, il disegno, scegliere il suono di uno strumento rispetto ad un altro, il respiro stesso della persona... sono tutte espressioni dell'uomo! A cui la terapeuta, e l'altro in generale, può rispondere e creare una comunicazione, un dialogo, ovvero una relazione efficace che permetta al bambino di rapportarsi a se stesso, ai propri coetanei e all'ambiente in cui vive.

«Vic da alcuni mesi viene al centro. Un caso grave di autismo: non parla, si rifiuta di comunicare, piange e sta per l'intera giornata sdraiata sul tappeto. Con difficoltà le operatrici riescono ad attirare la sua attenzione: nessun giocattolo, né gli strumenti musicali, né i colori riescono a distrarla dal suo mondo. Non sanno più cosa provare. All'improvviso le terapeute accendono la musica, prendono una scopa per far finta di suonare la chitarra, raccolgono dal pavimento un foglio di carta colorata da sventolare in aria e incominciano a marciare a tempo di musica e a ballare. Inizia un momento di allegria tra le operatrici, si guardano e viene loro da ridere! Vic stesa sul tappeto dopo un po' alza la testa, cerca di guardare le terapeute con la coda dell'occhio (non rivolge lo sguardo sull'altro), si alza in ginocchio e quando le passa vicino una ragazza le tira via il foglio di carta

*colorata e Vic inizia a ridere.»*²

“Adattare” cioè trasformare la comunicazione in modo da renderla adatta a situazioni ed esigenze diverse da quelle originarie. E “Comprendere” cioè cogliere in profondità i diversi modi di comunicare. In questa disposizione la terapeuta deve programmare e organizzare il proprio intervento terapeutico.

LA PERSONA

(“Obbedienza” al loro essere persona)

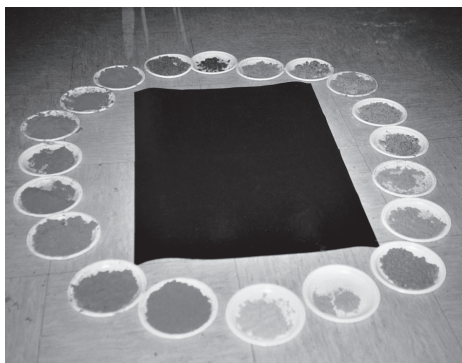
Significa osservare il bambino, cogliere il suo comportamento, il suo modo di giocare e muoversi.

Notare quale giocattolo predilige, che cosa si è portato da casa o quale oggetto vorrebbe prendere dalla stanza di psicomotricità per tenere con sé.

L'osservazione è la fase più importante nella presa in carico del bambino. Avviene subito dopo la prima visita con il medico del centro che propone un piano terapeutico per il bambino. La terapeuta successivamente esegue la valutazione psicomotoria così che si possa stendere un progetto riabilitativo globale. L'osservazione può essere compresa come un percorso di esplorazione. Si caratterizza come momento significativo perché, in esso, si stabilisce e si istaura una relazione tra il bambino e la terapeuta che è fondamentale per motivare il bambino al lavoro terapeutico; e soprattutto, in esso, avviene la prima conoscenza del bambino come persona: del suo essere, del suo modo di comportarsi, delle sue risorse, delle sue preferenze, dei suoi punti forza e di quelli in cui ha bisogno di maggiore attenzione. È l'incontro di due persone: il terapeuta e il bambino! Lo scopo dell'osservazione non è una ricerca sulle problematiche del bambino, ma è la cura, vale a dire comprendere le caratteristiche

di quello specifico bambino per progettare, verificare, modificare l'intervento terapeutico.

L'osservazione è un'azione esplorativa e, quindi, «per essere efficace ossia fonte di conoscenza, ha delle regole generali che non possono però essere standardizzate in procedure predefinite: non aver fretta; avere contemporaneamente lo sguardo miope e presbite, ossia mantenere le connessioni fra il particolare, l'aspetto singolo e il quadro generale; tenere sotto controllo il desiderio di capire tutto e subito, per riportare immediatamente l'ignoto al noto; attivare nel contempo tutte le competenze e conoscenze possedute, ovvero la propria enciclopedia.»³



L'EQUIPE

(Obbedienza al lavoro d'équipe)

Il Centro "Il Girasole" organizza la sua proposta terapeutica nei confronti del bambino e della sua famiglia sulla base di uno straordinario lavoro d'équipe. In questo lavoro di gruppo le diverse specializzazioni si integrano e si arricchiscono, e soprattutto, in esso, vi è la possibilità di mettere a confronto il proprio lavoro con quello degli altri terapeuti. La discussione in équipe del piano terapeutico del soggetto preso in carico, del suo iter e il relazionare al gruppo la valutazione effettuata dal terapeuta specifico permettono di stendere un progetto riabilitativo globale e stabilire gli spe-

cifici programmi d'intervento relativi ad ogni singola terapia.

Obbedire all'équipe significa scoprire in essa la risorsa vitale del proprio lavoro. L'équipe, l'incontro di tanti saperi riuniti in uno stesso luogo, è occasione di confronto e di sostegno; dà la possibilità di creare, di pensare cose nuove. L'équipe

è opportunità di studio, di approfondimento e di scoperte. Tutto questo si realizza nell'impegno di ciascun operatore ad essere disponibili a mettere in relazione la propria disciplina riabilitativa in una logica di evoluzione e di sperimentazione.

Garantire l'équipe in un centro di riabilitazione, impegnarsi nella costruzione di un gruppo lavoro caratterizzato da professionalità e serenità, ricercare il confronto del proprio lavoro terapeutico con gli altri: tutto questo permette il raggiungimento di un buon livello di efficacia del progetto riabilitativo poiché, esso, è stilato per qualsiasi individuo sulla base di obiettivi plurimi «[...] programmati in maniera ordinata, perché l'autonomia raggiungibile dal bambino nei diversi ambiti possa tradursi in autonomia della persona nel suo complesso e comunque in una migliore qualità della sua vita.»⁴

Obbedire al tempo altrui, al silenzio, all'essere persona unica e irripetibile attraverso l'osservazione scientifica, confrontare il proprio lavoro in équipe. In questi termini si presenta e si organizza la terapia di psicomotricità al Girasole. Nel più alto rispetto del bambino e nella conti-

nua formazione e aggiornamento della terapeuta, che partecipa a corsi e giornate studio nella consapevolezza che più ampia è la sua conoscenza, - e quindi più è ricca la propria enciclopedia!- migliore è l'intervento terapeutico nel bambino.

CONCLUSIONE

Una riflessione semplice, questa, sulla valenza terapeutica dell' "Obbedienza alla vita" nell'ambito della psicomotricità dalla quale ne scaturisce un'altra più generale e personale.

Nel corso del tempo si diventa consapevoli che la bellezza di questo lavoro è che ogni giorno sembra di tornare a casa più ricchi. Ogni giorno si aggiunge un pezzetto nuovo al puzzle della propria vita. Credo che vivere la vita e viverla a pieno senza farsi vivere, significhi camminare in questo mondo accorgendosi di tutto ciò che ci sta intorno, fermarsi per contemplarlo, valutarlo e assaporarlo e poi si riparte... rubare quello che c'è di buono, custodirlo e farne tesoro!

La vita dell'uomo è come un viaggio... l'uomo viandante per natura, cammina in questo mondo facendo mille incontri, conoscendo infinite storie "altre" dalla

sua... ma ognuna di esse gli insegna la Vita. Camminare quindi con le "antenne" dell'anima accese e il cuore aperto, per accogliere tutto ciò che può farci comprendere il senso della nostra vita... e il senso della nostra vita si esplica e si comprende nell'incontro con l'altro.

Credo sia importante chiedermi che significato hanno questi miei incontri con i bambini, e con le loro famiglie, per la mia professionalità e continua formazione e per la mia vita in generale e quale ruolo abbia la mia figura nei loro confronti.

Di fronte ai bambini mi sento un educatore che apprende e un terapeuta che ascolta. Mi accorgo che per loro sono un adulto che tenta di avvicinarsi al loro mondo, ma cerca di farlo entrando in punta di piedi. Essi comprendono che possono ricevere da me un supporto scientifico per vivere la propria difficoltà.

L'umanità - la sensibilità - incontra la scientificità - la professionalità -: il cuore, la scienza.

In questa dialettica è nato "Il Girasole", Centro riabilitativo per bambini e ragazzi, ed in questa dialettica intende svilupparsi, promuovere e progettare.

Note Bibliografiche.

1. S. MOSCATELLO *Il Gioco: uno strumento di lavoro nella Psicomotricità Funzionale*. Tesi di Psicomotricità, 2003.
2. F. COSTANTINI *Il caso di A.*, 2002.
3. E. BERTI *Osservazione come percorso di esplorazione*, in *Psicomotricità, terapia prevenzione formazione*, vol. 11, n° 1 (29), Marzo 2007.
4. E. MASTRETTA, A. FANIGLIULO, M. T. PERSICO *Gli indicatori di risultato nei progetti riabilitativi: lo strumento osservazione*, in *Psicomotricità, terapia prevenzione formazione*, vol. 11, n° 1 (29), Marzo 2007.

La famiglia e le “sue” risorse

Marta Maria Rosati

Psicologa, Psicoterapeuta

Il figlio rappresenta la persona che “dà l'opportunità” ai genitori di diventare famiglia, di perpetuare se stessi e di avere un'altra possibilità di vita (Brazelton, 1990).

Cosa succede quando la famiglia si trova di fronte ad un bambino con handicap?

“La nascita di un bambino disabile rappresenta un evento fortemente disadattante per qualsiasi famiglia, rompe violentemente gli equilibri preesistenti, impone problemi complessi per lo più sconosciuti ai suoi genitori, li costringe ad una intensa medicalizzazione del loro tempo e delle loro aspettative, favorendo la distorsione culturale della naturale ambivalenza relativa al rifiuto/accettazione di un figlio molto diverso dalle loro speranze e portatore di angosciosi fantasmi del futuro. L'ingresso di un bambino disabile in un nucleo familiare ineluttabilmente innesca reazioni adattative, condizionate da molteplici fattori, biologici e culturali, tendenti a recuperare nuovi equilibri. Ogni famiglia in tali circostanze è fortemente disorientata e spaventata: ciò che può sapere può solo terrorizzarla, senza modificare significativamente la sua capacità di azione positiva verso i problemi complessi che richiedono difficili e faticose soluzioni, nonché scelte di rapida ristrutturazione di abitudini e di valori. Ineluttabilmente si avvia un processo evolutivo del nucleo familiare, lungo un percorso segnato dalla presenza di queste scelte” (Pierro, 1994).

Shirley Hoxter afferma che “il bambino che è traumatizzato da un handicap fisico a partire dalla nascita inizia tutta la sua vita

con famiglie traumatizzate dalla sua condizione e continuerà a crescere in una società che è traumatizzata dalla sua esistenza”. Diventa così cruciale lo studio dei processi e delle risorse che favoriscono l'adattamento (Krauss, 1993).

Il modo in cui un bambino reagisce e affronta la malattia dipende direttamente dal modo in cui la elaborano per lui i suoi genitori.

Il punto di vista dei familiari influenzerà l'interpretazione degli eventi connessi alla disabilità, la ricerca di aiuto e l'approccio alla cura. Questo processo è stato descritto come ricerca di significato, spiegazione dell'evento, o account – making (“decidere il da farsi”).

Il modo migliore per aiutare un bambino con disabilità è quello di offrire aiuto ai suoi genitori, alla famiglia in toto.

“Questi bambini nascono due volte. Devono imparare a muoversi in un mondo che la prima nascita rende più difficile. La seconda dipende da voi, da quello che saprete dare. Sono nati due volte e il percorso sarà più tormentato. Ma alla fine anche per voi sarà una rinascita” (Pontiggia, 2000)

Come valorizzare, quindi, le risorse familiari della risorsa famiglia?

Dall'Aglio (1994), a tal proposito, ispira la tendenza nella letteratura internazionale a trattare: il rapporto tra ecologia sociale e sistemi familiari, la ristrutturazione della famiglia del bambino disabile come processo adattativo, la coesistenza tra



“dolore morale cronico” e reazioni positive, stress e tentativi riparativi di riorganizzazione, lutto e adattamento maturativi. L'autore mette in rilievo lo spostamento interpretativo del significato della “crisi” familiare da “perdita irreparabile” a rottura di una condizione di equilibrio, e contemporaneamente punto di partenza per una evoluzione adattativa, per la quale, l'handicap di un figlio non deve necessariamente essere identificato e generalizzato come l'handicap della famiglia.

Il focus diventa, quindi, l'evoluzione del processo adattivo che coinvolge l'intero nucleo familiare che si evolve nel tempo, sia in base a percorsi specifici, sia in base alle fasi del ciclo vitale.

Alla luce delle considerazioni finora fatte, sembra importante riflettere sui fattori che contribuiscono maggiormente alla “diversità di itinerari adattativi” (Dal'Aglio, 1994). Come sottolineano Singer e Irvin (1991), uno dei fattori potenzialmente stressante, oltre alla fase della comunicazione della diagnosi, è lo stravolgimento delle attività abituali dei membri della famiglia che può riguardare i ritmi delle routine quotidiane (pasti, sonno, ecc.), i ritmi lavorativi, il tempo libero e gli hobbies (di uno o più membri). Tali limitazioni sono legate al tempo dedicato al “prendersi cura” (assistenza e cura). Una prima variabile che dunque sembra

incidere sul superamento della “crisi” familiare in senso adattivo, ossia di ricerca di un nuovo equilibrio, è ovviamente la situazione del bambino, legata alla natura e alla gravità della disabilità, alla eventuale presenza di comportamenti problematici e alla loro frequenza, allo stato di salute, al manifestarsi di disturbi del sonno, ecc. Quanto più si accumulano carichi fisici e psicologici in relazione alla concomitanza di più problemi nello stesso bambino, tanto più, lo stress quotidiano diventa difficile da superare.

Un'altra variabile è costituita dalle caratteristiche personali che gli individui coinvolti mettono in gioco di fronte all'evento stressante. In particolare, sembra che la modalità adattiva di “far fronte” (*coping*) sia frequentemente legata al senso di padronanza (*mastery*) rispetto ai problemi emergenti dalla situazione di handicap e all'elevato livello di autostima. Appare positiva la capacità di valutare e di pensare quali risorse possono essere attivate per far fronte alla situazione. È chiaro tuttavia come tali capacità personali, che coinvolgono sia un versante emotivo (capacità di accettazione; controllo delle emozioni negative) sia un versante cognitivo (capacità di valutare correttamente la natura dell'evento), abbiano maggiori possibilità di manifestarsi e di svilupparsi in un contesto ricco di risorse e di fonti di supporto.

Diversi studi (Singer e Irvin, 1991) hanno, infatti, mostrato come la rete di supporto intrafamiliare aiuti ad affrontare i compiti di accudimento. Il raggiungimento di un equilibrio soddisfacente sembra essere collegato alla cooperazione dei genitori, a una suddivisione dei compiti percepita come soddisfacente dalle persone coinvolte, alla qualità del rapporto coniugale, alla partecipazione di componenti della famiglia allargata (classica-

mente i nonni). Tali fattori inoltre non agiscono isolatamente, ma in interazione, rinforzandosi o indebolendosi reciprocamente.

Gli studi sul supporto mettono attualmente in risalto l'importanza del supporto sociale e delle risorse che la comunità riesce ad attivare di fronte all'handicap: da un lato, un sostegno psicologico, che sfocia nella percezione da parte dei genitori di non essere isolati rispetto alla comunità di appartenenza (l'isolamento costituisce infatti un forte rischio per le famiglie di soggetti disabili, per diversi motivi che vanno dalla minor disponibilità di tempo, alla scarsa condivisione di problemi comuni alle altre famiglie, al timore del giudizio esterno); dall'altro, una forma più "materiale" di supporto, costituita dall'offerta di servizi e dai conseguenti rapporti che si instaurano con diverse figure professionali (medici, psicologi, educatrici, tecnici della riabilitazione ecc.).

La ricerca di Usai, Zanobini, Manetti (2002) ha messo in luce come anche altre variabili incidano sulla percezione della situazione e sulle strategie di risposta attivate: il livello socioculturale e lo status occupazionale delle madri, la quantità di cure e di assistenza richieste dal bambino, l'estensione e la qualità della rete di supporto sociale.

Le risorse familiari, quindi, si traducono nella capacità delle famiglie di essere resilienti ossia di resistere e preservarsi da eventi dannosi. Questa capacità viene definita come *"il potere o l'abilità di ritornare alla forma o posizione originale dopo essere stati piegati, schiacciati, o sottoposti a tensione, come pure la capacità di superare le avversità, sopravvivere allo stress, e riprendersi dopo un momento di difficoltà"* (Valentine e Feineuer, 1993). La resilienza familiare è importan-

te per considerare le caratteristiche di quelle famiglie che sono state in grado di attuare in maniera adeguata il loro compito evolutivo. La ricerca sulla resilienza ha un orientamento volto alla salutogenesi in quanto tenta di mettere in luce le caratteristiche che contribuiscono allo sviluppo delle risorse e al benessere familiare (Antonovsky, 1987, Dale e De Haan, 1996; McCubbin e McCubbin, 1988; Stinnett e DeFrain, 1985). La resilienza svolge un ruolo dinamico tra risorse personali e sociali e sforzi di coping nel far fronte alle avversità.

Patterson e Garwick (1994) identificarono gli indicatori di resilienza famigliare delle famiglie indagando come queste ultime costruissero e organizzassero i loro significati. Sebbene alcune spiegazioni per le condizioni dei bambini cambiassero da famiglia a famiglia, sono stati riscontrati modelli comuni di resilienza famigliare rispetto alla causa della disabilità. Essi possono essere fatti risalire a quattro tipi di atteggiamento: il primo pone un'enfasi positiva versus negativa sui motivi che hanno originato la situazione; il secondo evidenzia l'assenza di preoccupazione circa il perché della situazione si sia verificata; il terzo si connette allo spostamento del focus dal perché si sia verificata la condizione di disabilità al come gestire le richieste prodotte dalla situazione stessa; il quarto mette in luce l'abilità della famiglia a offrirsi una spiegazione relativa alle cause del problema coerente con il loro sistema di credenze.

Patterson (1991), in una revisione della letteratura sulle famiglie dei bambini con malattia cronica, ha segnalato che le famiglie resilienti hanno fatto fronte in maniera adeguata al loro problema, riuscendo a dar risposta a molti dei compiti evolutivi. L'autore ha descritto le seguen-

Mantenimento dei confini familiari. Le famiglie che sono in grado di mantenere con successo un “perimetro” esterno (la definizione di confine corrisponde al sentimento di chiarezza rispetto al senso di partecipazione e impegno nella e alla vita familiare) riescono a conservare un senso di controllo al loro interno malgrado gli interventi intrusivi di una varietà di professionisti. Le famiglie che interagiscono con le organizzazioni esterne con assertività e che hanno una percezione forte e libera dei loro bisogni rispetto all’organizzazione sono in grado, più probabilmente, di mantenere un senso di identità e di integrità;

Sviluppo della competenza comunicativa. Patterson (1991) precisa che le famiglie con un bambino con una disabilità o una malattia cronica devono prendere decisioni con più frequenza e devono occuparsi spesso delle situazioni in cui non esistono chiari criteri di riferimento. Le famiglie che sono organizzate e sono in grado di risolvere i conflitti sembrano fare meglio, quando devono affrontare le richieste di cura protratte nel tempo. In alcuni casi un ostacolo importante per la comunicazione è l’espressione di affetto. I membri della famiglia possono ritenere che sia necessario sopprimere le espressioni di dolore, di dispiacere o di rabbia rispetto al sentimento di impotenza familiare. I genitori possono ritenere che devono proteggere i bambini dalle sensibilità negative. I coniugi possono ritenere di dover nascondere l’un l’altro la fatica delle loro sensibilità. Tuttavia, esistono dati che suggeriscono che famiglie in cui è possibile esprimersi reciprocamente e apertamente emozioni sono in grado di occuparsi con maggior successo dei bambini disabili;

Attribuzione di significati positivi alla situazione. La capacità di resilienza è costituita parzialmente dall’individuazione di significati positivi nelle situazioni di sfida. Ciascuna famiglia è in grado di generare i propri paradigmi di vita all’interno dei quali, come gruppo, assegna valori e attribuzioni ai vari eventi. L’accordo fra i membri tenderà a promuovere coesione e adattamento, a condizione che i significati comuni facilitino risposte funzionali;

Mantenimento della flessibilità familiare. Le famiglie resilienti sembrano in grado di potere trasferire e modificare ruoli e mansioni ogniqualvolta ne esista la necessità;

Mantenimento di un impegno per l’unità familiare. I nuclei che sono in grado di effettuare un lavoro di squadra e di cooperazione più facilmente sono in grado di essere resilienti. Gli sforzi per sostenere i fratelli e certe ritualità familiari per risolvere i problemi e per progettare possono contribuire alla compattezza della famiglia. Similmente, la coesione delle coppie è rinforzata quando esse sono in grado di realizzare i loro compiti mantenendo aperta la comunicazione per risolvere i problemi;

Mantenimento degli sforzi di coping attivi. Le famiglie resilienti si avvicinano raramente alle sfide con un senso di rassegnazione passiva. Esse fanno uso di una capacità scambievolmente di regolare e mettere a fuoco gli obiettivi cercando di usare le risorse disponibili;

Mantenimento dell’integrazione sociale. Le famiglie che sono inserite in reti sociali positive sembrano fare fronte più e meglio alle avversità di quanto non facciano le famiglie isolate. La disabilità in famiglia può proporre una sfida all’integrazione sociale se la comunità non è disponibile ad accettarla, o se le richieste di cura non concedono il tempo per amicizie e per la partecipazione alle normali attività di relazione. Le famiglie resilienti lavorano per mantenere collegamenti e rapporti sociali malgrado queste sfide.

Sviluppo dei rapporti collaborativi con i professionisti. Le famiglie di persone disabili hanno molte più interazioni con professionisti di quanto non ne abbiano le altre famiglie. La ricerca suggerisce che tutte queste interazioni possono essere causa di stress. Per evitare questo tipo di conseguenze, occorre che i genitori e i professionisti sviluppino rapporti di collaborazione e di rispetto reciproco.

¹ Folkman e Lazarus (1988) considerano otto strategie di coping, alcune centrate sul compito, altre più sulle emozioni: confrontive (attivazione di confronto), distancing (di stanziamento), self-controlling (autocontrollo), seeking social support (ricerca di supporto sociale), accepting responsibility (accettazione della responsabilità), escape/avoidance (fuga/esitamento), planful problem solving (problem solving programmato), positive reappraisal (rivalutazione positiva).

ti caratteristiche di tali famiglie:

Fornire un reale sostegno alle famiglie significa analizzare precedentemente la valutazione che i genitori fanno della propria situazione, delle risorse disponibili e le strategie di attivazione messe in atto. Secondo Cunningham (1996), interventi specifici dovrebbero essere rivolti al potenziamento del supporto sociale e dei meccanismi di attivazione dei membri della famiglia di un bambino disabile, poiché questi sono gli elementi predittivi di una situazione di benessere delle persone coinvolte.

Centrare l'intervento sui bisogni della famiglia è secondo Baxter e Kahn (1999) una condizione irrinunciabile per i programmi di intervento precoce rivolti alle famiglie di bambini con handicap. Da più fonti è sottolineato come le informazioni sono tra i bisogni più comunemente espressi, come emerge dallo studio di Bailey, Skinner e Correa (1999): informazioni sui servizi per il proprio figlio, sulla disabilità del proprio figlio, su come insegnare al proprio figlio e su come agire di fronte ad alcuni comportamenti-problema. Emerge dalla ricerca di Zanobini, Usai, Manetti (2002) come la partecipazione diretta all'attività di riabilitazione sia associata a stili di *coping* orientati alla rivalutazione positiva dell'evento. L'accertamento dei bisogni, quindi, potrebbe costituire da un lato un efficace strumento per il miglioramento della *compliance* da parte della famiglia e dall'altro un'importante strategia preventiva del fenomeno di abbandono dei servizi che si occupano del trattamento del bambino portatore di handicap.

In conclusione vorrei ancora sottolineare il configurarsi della famiglia come l'elemento fondamentale e propulsivo del processo terapeutico; come il primo luogo nel quale è possibile verificare se le

competenze apprese dal bambino vengono di fatto utilizzate nella vita quotidiana, generalizzando i risultati ottenuti durante la riabilitazione.

Queste famiglie non sono semplicemente fruitrici dei servizi, ma protagoniste ed esperte rispetto ai propri figli.

L'esperienza di collaborazione maturata presso il Centro, mi ha consentito di capire che accogliere la famiglia significa sia comprendere le domande specifiche, la fase dell'evoluzione e del ciclo vitale di quel nucleo, sia potenziare le capacità-competenze di cui la famiglia è già portatrice e "autrice".

In un'ottica dinamica, flessibile e globale, di "salute", ascoltare la famiglia, comprendere le sue potenzialità e il suo essere risorsa, significa operare secondo un criterio che privilegia l'unicità, la irripetibilità e la particolarità di quel nucleo familiare.

Credo che lavorare CON la famiglia, e non sulla famiglia, significa operare psicologicamente e socialmente verso la "salute", promuovendone i fattori protettivi, verso un intervento etico-educativo-riabilitativo di qualità, in una visione olisticamente orientata alla persona umana e al contesto in cui vive.



Bibliografia

- Ammaniti M., Stern D.N. (1991), *Rappresentazioni e narrazioni*, Laterza, Roma-Bari.
- Antonovsky A. (1987), *Unraveling the mystery of health: how people manage stress and stay well*, San Francisco, Jossey-Bass.
- APA, American Psychological Association (1999), *Selected division 22 symposia and paper/poster presentations from the annual convention of the American Psychological Association, "Rehabilitation Psychology"*, vol.44, pp.197-308.
- AAVV (1994), *Handicap e collasso familiare*, Quaderni di Psicoterapia Infantile n.29, Roma, Borla.
- Bailey D.B., Skinner D., Correa V.I. (1999), *Needs and support reported by latino families of young children with developmental disabilities*, "American Journal of Mental Retardation", vol. 104, pp. 437-451.
- Baxter A., Kahn J.V. (1999), *Social support, needs, and stress in urban families with children enrolled in a early intervention program*, "Infant-Toddler Intervention. The Transdisciplinary Journal", vol.9, pp. 239-257.
- Bassi M., Delle Fave A., (2007), *L'esperienza della disabilità*, Psicologia della Salute, n.1/2007, Franco Angeli, pp.33-48.
- Bertini M. (1988), *Psicologia e Salute*, NIS.
- Bowen M. (1979), *Dalla famiglia all'individuo*, Roma, Astrolabio.
- Bowlby J. (1988), *Una base sicura. Applicazioni cliniche della teoria dell'attaccamento*, Milano, Raffaello Cortina, 1989.
- Brazelton T.B. (1990), *Observation of the neonate*, "Advances in infancy research", vol.6, pp. 17-36.
- Bruner J. (1990), *La ricerca del significato*, Boringhieri.
- Carkhuff R. (1987), *L'arte di aiutare*, Trento, Edizioni Erickson, 1989.
- Cunningham C.C. (1996), *Families of children with Down syndrome*, "Down Syndrome Research and Practice", vol. 4, n.3, pp.87-95.
- Dale R.H., De Haan L. (1996), *Toward a definition of family resilience: integrating life-span and family perspectives*, "Family Process", vol.35, pp.283-289.
- Dall'Aglia (1994), *Handicap e famiglia*, in *Handicap e collasso familiare*, p. 29-152, Quaderni di Psicoterapia Infantile n.29, Borla.
- Folkman S., Lazarus R.S. (1988), *Ways of coping questionnaire*. In Zanobini M., Manetti M., Usai M.C. (2002), *La famiglia di fronte alla disabilità. Stress, risorse e sostegni*, Trento, Edizioni Erickson.
- Gadamer H.G. (1994), *Dove si nasconde la salute*, Milano, Raffaello Cortina Editore.
- Ianes D. (1992), *L'adattamento attivo della famiglia con handicap* (introduzione all'edizione italiana). In E. Byrne, C. Cunningham e P. Sloper, *Le famiglie dei bambini Down*, Trento, Erickson, pp.7-30.
- Krauss M.W. (1993), *Child related and parenting stress: Similarities and differences between mothers and fathers of children with disabilities*, "American Journal of Mental Retardation", vol.97, n.4, pp.393-404.
- Lazzari D., (2007), *Mente & Salute*, Franco Angeli.
- Magrin M.E., Scrignano M., Vigano V. (2006), *Fattori di Resilienza e benessere psicologico*, Psicologia della Salute, n.1/2006, Franco Angeli, pp.9-24.
- McCubbin M.A., McCubbin H.I. (1988), *Typologies of resilient families: emergine role of social class and ethnicity*, "Family Relations", vol. 37, pp.247-254.
- McGoldrick M., Carter E.A. (1982), *Il ciclo vitale nella famiglia*, in Walsh F. (a cura di), *Stili di funzionamento familiare*, Angeli, Milano, 1993.
- OMS (2002), *ICF, Classificazione Internazionale del Funzionamento della Disabilità e della Salute*.
- OMS (2000), *ICIDH - 2, Classificazione Internazionale del Funzionamento e delle Disabilità*, Erickson.
- Patterson J.M. (1991), *Family resilience to the challenge of a child's disability*, "Pediatric Annals", vol.20, pp.491-500.
- Patterson J.M., Garwick A. (1994), *Levels of family meaning in family stress theory*, "Family Process", vol.33, pp.287-304.
- Pierro M.M. (1994), in *Handicap e collasso familiare*, p. 19-28, Quaderni di Psicoterapia Infantile n.29, Borla.
- Pontiggia G. (2000), *Nati due volte*, Milano, Mondadori.
- Singer G.H.S., Irvin L.K. (1991), *Supporting families of persons with severe disabilities*. In L.H. Meyer, C.A. Peck, L. Brown (a cura di), *Critical issues in the lives of people with severe disabilities*, Baltimore, Paul H. Brookes, pp.271-312.
- Soresi S. (1998), *Psicologia dell'handicap e della riabilitazione*, Il Mulino, Bologna.
- Stinnett N., DeFrain J. (1985), *Secrets of strong families*, Boston, Little, Brown and Company.
- Valentini L., Feinauer L.L. (1993), *Resilience factors associated with female survivors of childhood sexual abuse*, American Journal of Family Therapy, vol.21, n.3, pp.216-224.
- Zanobini M., Manetti M., Usai M.C. (2002), *La famiglia di fronte alla disabilità. Stress, risorse e sostegni*, Trento, Edizioni Erickson.
- Zanobini M., Usai M.C. (1999), *Psicologia dell'handicap e della riabilitazione*, Franco Angeli.

Da sorella ... a operatrice

Sabrina Fiocchetti

Operatrice G d L

Era il lontano Settembre 1998 quando “Il Girasole” è entrato a far parte della mia vita, in quanto sorella di un ragazzo portatore di handicap. Allora ero Sabrina: la sorella di Giuliano.

La mia famiglia venne a conoscenza del Centro grazie ad una semplice telefonata ricevuta dai parroci, Don Peppino e Don Ruggero, impegnati da anni nel sociale ed in particolar modo nel dare aiuto e conforto ai più bisognosi, ai portatori di handicap e alle loro famiglie.

I miei genitori dopo aver preso visione della struttura e aver fatto amicizia con le terapisti di allora, diedero la loro adesione e mio fratello diventò il primo utente del Centro appena nato.

Durante i primi tre anni Giuliano frequentava il servizio ogni mattina, dal lunedì al venerdì: io lo accompagnavo e dividevo con lui l'intera giornata.

Mentre lui svolgeva le terapie, io, ragazza di poche parole, mi confrontavo con nuove persone e nuove figure professionali quali le terapisti, i familiari di bambini portatori di handicap, medici ecc. e mi sentivo sempre più attratta da quel modo di “lavorare”; pian piano sentii dentro di

me, che poteva diventare la mia strada nel “mondo del lavoro”: scoprii che volevo dedicarmi ad aiutare il mondo della disabilità, perché io sapevo chi è un disabile.

Così mi iscrissi e frequentai i seminari ro-

mani della Prof. Stefania Guerra Lisi sulla Globalità dei Linguaggi, basati sulla disciplina dell'espressione e della comunicazione, a carattere teorico-pratico, con la finalità di ricerca, formazione e terapia.

Essendo una persona estrema-

mente timida è stata per me un'esperienza difficile da affrontare soprattutto in quelle lezioni in cui la docente metteva alla prova noi ragazzi e ci stimolava a tirar fuori anche le emozioni più nascoste. Il corso ha rappresentato quattro anni per molti aspetti faticosi, attraversati come un viaggio nel dolore e nella lenta presa di coscienza di cosa significhi realmente incontrarsi da vicino con l'handicap, fargli spazio ogni giorno nel proprio quotidiano, essere il familiare di un portatore di handicap. Ma accanto a questo ha significato scoprire e condividere la forza e la vitalità che possiede il disabile e che può trasmetterti come stimolo quotidiano e motore dell'esistenza. Mi sono



trovata a casa: io conoscevo bene il dolore che andavo via via metabolizzando ma potevo anche testimoniare quella forza che vedevo, ogni giorno, scorrere in mio fratello.

La conquista del titolo di Operatore in MusicArTerapia nella Globalità dei Linguaggi mi ha permesso di “nascere” consapevolmente al mio nuovo impegno professionale: lavorare nel sociale, operando all'interno di strutture gestite dalla Cooperativa San Patrizio.

Nel corso degli anni ho operato solo saltuariamente al Girasole, collaborando durante la realizzazione dei Progetti Estivi. Poi nell'Aprile del 2007 ho iniziato a lavorare definitivamente per la struttura che questo anno compie dieci anni di vita: finalmente a casa! Rientro al Girasole con la gioia di riprendere a condividere luoghi e giornate con mio fratello ma anche con l'entusiasmo di farlo adesso come una figura professionale!

Purtroppo questa esperienza è stata breve. Mio fratello, il *Patriarca* (come viene definito affettuosamente dal Responsabile Legale del Centro), ci ha lasciati l'estate scorsa ... Ma è stata un'esperienza unica per la sua intensità e la sua ricchezza. Talvolta mentre percorro i tornanti in salita che mi portano al lavoro, mi ricordo di quando li percorrevo con mio fratello e penso a come questa “mia strada” la devo a lui

E' grazie a Giuliano che ho capito come sia questo il mio posto ... Obbedendo alla sua vita ho trovato il senso più profondo per la mia. Il mio obiettivo di oggi è prestare un'opera sempre più concreta ed incisiva nei confronti dei minori che presentano problematiche, perché la mia storia dimostra come tante volte si impara proprio da loro a crescere e non c'è gioia più bella di sentirsi realizzati in quello in cui si crede.



Compagni di Viaggio

Vera Bianchini

Madre di R.B.

Compagni di viaggio.

E' un titolo suggestivo. Il viaggio fa pensare subito ad un momento magico, forse a un'evasione, una vacanza, ma il viaggio è anche cammino nel quotidiano, giorno per giorno, momento per momento, con le persone che ci sono accanto. E ad un certo punto nella nostra vita ci siamo trovati accanto delle persone speciali: i nostri figli.

Li avremmo voluti diversi, non c'è dubbio. Tutti vogliamo dei figli perfetti e, quando ci si accorge che questa perfezione non c'è, e non c'è neanche la "normalità", ci si ribella e si percorrono tutte le tappe del dolore, finché il dolore non si trasforma e, come dice il poeta Gibrán, "la nostra gioia è il nostro dolore senza maschera".

Il momento in cui il viaggio inizia è proprio quando cadono tutte le maschere e noi accettiamo nostro figlio e lo amiamo per come è.

"Voglio solo che tu stia bene e mi adopererò con ogni mezzo perché ciò avvenga". E il figlio avverte questa nostra disposizione, sempre, anche quando ci sembra lontanissimo.

Confesso, come mamma, che è difficile fare da compagna di viaggio a un figlio che preferisce stare solo e in disparte. All'inizio lo assillavo con mille proposte e mille stimoli, ma ora sono in una fase di attesa e spesso, purtroppo, mi faccio distrarre da suggestioni, magari dal paesaggio, dai colori, dalle feste, e mi addentro in stradine di campagna mentre lui rima-

ne solo sulla strada principale. E comunque quello di noi genitori non è un viaggio che si può percorrere da soli. Si ha bisogno di persone capaci di supportare la nostra fragilità. Allora ci si guarda intorno e si cercano altri genitori, altri compagni di viaggio. Si stringono amicizie, si formano associazioni per approdare a soluzioni ottimali che, se non sfocino nella guarigione, almeno conducano al contenimento del problema e, comunque, al miglioramento delle abilità dei nostri figli.

Strinsi amicizia con Graziella, una donna dolce e coraggiosa che aveva un figlio con lo stesso problema del mio. Frequentavamo l'associazione Afhco e nelle riunioni si parlava della necessità di un centro diurno che consentisse ai nostri figli attività riabilitative.

Mille idee, mille proposte, mille difficoltà. Non si sa perché, ma, quando si tratta di organizzare attività per l'handicap, sorgono sempre ostacoli insormontabili e i soldi non ci sono mai. Finché un giorno la nostra associazione fu contattata da Don Peppino e Don Ruggero che chiesero se noi genitori fossimo interessati all'apertura di un centro diurno per i bambini handicappati nell'Orvietano.

Se eravamo interessati? Ci sembrò di sognare.

Oggi fortunatamente nell'Orvietano esistono diversi centri diurni e il GIRASOLE, superando tutte le difficoltà, fu uno dei primi a sorgere.

Posso dire di aver visto spuntare e crescere il Girasole, di averlo seguito col bat-

ticuore insieme ad altre mamme che speravano veramente nella realizzazione di questa struttura.

La sua nascita non è stata semplice, ma ora esiste e spero che abbia una vita interminabile, per il bene dei nostri figli. Non fu all'inizio, un viaggio facile per quella struttura che cercava la sua strada. Era tutto da sperimentare, provare. Provare sul campo. Ma gli operatori erano sempre attenti e pronti al dialogo. Si sono avvicendati neurologi e operatori, ci sono stati anche dei cambiamenti nei metodi e sicuramente proprio questa ricerca ha consentito uno sviluppo graduale e positivo del centro.

Oggi è frequentato da trenta soggetti "diversamente abili" e offre possibilità

terapeutiche per ogni tipo di handicap, in un clima veramente sereno. Perfino chi è ritroso come mio figlio trova momenti di socializzazione e partecipazione a lavori che mi lasciano stupita. Mi sono commossa nello scoprire in lui l'anima dell'artista. Grazie alle bravissime terapisti.

Il viaggio iniziato continua, qualcuno, come la mia amica Graziella e Giuliano, uno dei primi frequentatori del centro, se n'è andato, ma si può constatare con soddisfazione che ormai la strada è ben tracciata e le attività che si svolgono al centro rispondono veramente alle esigenze dei soggetti che lo frequentano. E' un cammino lungo ma non ci si sente soli, proprio come fra compagni di viaggio.



“Qui si lavora per il sorriso”

Rossella Evangelista

Psicomotricista

Sono arrivata al “Girasole” neanche un anno fa e la sensazione che ho avuto da subito è stata di grande familiarità. Mi sono sentita a casa, a mio agio.

Certo la paziente e calda accoglienza delle colleghe, è stata fondamentale; attraverso le risposte alle mie innumerevoli domande, mi hanno introdotto e accompagnata attraverso la storia del “Girasole”, la storia degli ospiti del centro e delle terapisti, alcuni dei quali sono ancora qui, altri hanno proseguito il loro percorso altrove.

Questa trama si è dipanata piano piano, giorno dopo giorno, mostrando il collegamento con la realtà attuale, creando un ponte tra il “qui ed ora” e il “là e allora” permettendomi di capire meglio e di entrare nella realtà di questo posto così speciale, dove le persone sono accettate nella loro diversità: diversità nel comunicare, nel percepire, nell’esprimersi, nell’essere nel mondo.

Credo che questa sia stata la ragione di essermi sentita da subito a casa.

Con questo non voglio dare un’immagine statica di “oasi felice” perché questa è una realtà in movimento, dove, anche con qualche contraddizione (siamo esseri umani), mi sembra che si lavori insieme in un clima di accettazione e di ricerca.

Insieme, questa è un’altra caratteristica di questo posto. Il senso di piccola comunità, di famiglia allargata dove, con tutte le possibili dissonanze, come in ogni famiglia che si rispetti, si lavora per un progetto comune.

Qui ci si confronta, ci si contamina, ovviamente con alcuni di più con altri decisamente di meno. Con alcune colleghe per esempio, con le quali mi capita più spesso di lavorare, ho sentito forte questo senso di contaminazione, di scambio vicendevole, di arricchimento reciproco che crea un ambiente favorevole e facilitante, accogliente per il bambino o bambini con i quali lavoriamo. E anche qui, non a caso, il lavoro nasce proprio dall’accettazione delle nostre differenze considerate come elemento prezioso e creativo.

Un altro aspetto che vorrei sottolineare, mi è stato suggerito da alcune fotocatate in momenti di lavoro, che mi è capitato di vedere. La cosa che mi colpisce di più, in quelle dove sono ritratti il bambino e la terapeuta insieme in momenti di gioia, sono le espressioni di qualcosa di condiviso, due persone che insieme godono di un momento di felicità. Non ricordo dove ho letto questo slogan “Qui si lavora per il sorriso” beh penso che anche qui si lavori per il sorriso, certo, abbiamo degli obiettivi, ogni terapeuta si attiene rigorosamente al piano terapeutico studiato per l’esigenza di ogni bambino, ma in fondo la soddisfazione più grande quando si lavora e magari, dopo tentativi e tentativi di entrare nel mondo di quel bambino, di rompere quel muro apparentemente invalicabile, arriva con un sorriso, un momento di gioia autentica, di abbandono. E’ là che mi sento privilegiata perché posso partecipare a quel mo-

mento che io ritengo “sacro” che in qualche modo è portatore di un senso profondo che mi arricchisce spiritualmente, emotivamente e professionalmente e mi rida nuova energia. E’ la testimonianza di un contatto profondo che avviene a volte con alcuni attraverso un linguaggio non convenzionale, una comunicazione che non passa attraverso parole ed espressioni a cui siamo abituati , ma che

richiede il desiderio di percepire ogni segno, la pazienza di aspettare e la capacità anche di svuotarsi per un momento da pregiudizi e anche da tutte quelle conoscenze teoriche che certo sono il sostegno della professione ,per far spazio all’altro perché ciò che alla fine è importante è lo scambio tra esseri umani al di là di ogni differenza.



