



disabilità motoria

Peculiarità e ripercussioni psicosociali
Gabriella Rossi



INDICE:

- Le patologie neuromuscolari
peculiarità (genetiche, ereditarie, inguaribili)
- Reazioni emotive nei genitori
Angoscia, colpevolizzazione, incertezza, ...
«Un tempo perché l'impossibile possa essere pensato
- Differenza se congenita o acquisita
- Reazioni emotive
- La dipendenza fisica non può essere dipendenza
psicologica
- Il senso del limite



Patologie neuromuscolari

Duchenne

Becker

FSH

Cingoli

Miopatia Steinert

.....

Atrofie spinali

Atassie

Peculiarità:

Geneticamente determinate

Nella maggior parte dei casi: ereditarie

Progressive e degenerative

Inguaribili

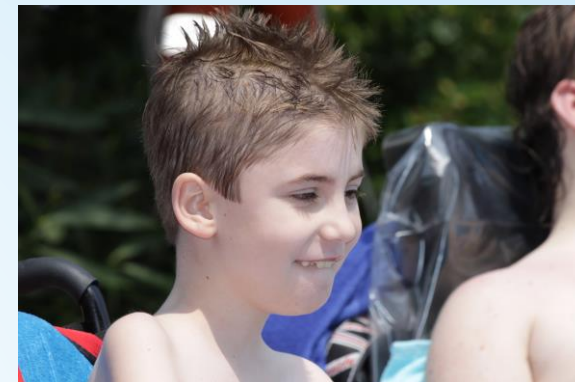
esclusione- inserimento – integrazione - inclusione



Dalla parte dei
genitori

*incredulità
negazione
rabbia
prostrazione
angoscia...*

**Dare tempo e
spazio interiore
perché
l'impensabile
possa essere
pensato**





«Era il 2001, l'anno in cui abbiamo saputo che Alberto era affetto da Distrofia di Duchenne... Ricordo il giorno in cui abbiamo ricevuto la diagnosi, era il 30 giugno, l'ultimo giorno d'asilo; poi sarebbero iniziate le vacanze. Non sto a dilungarmi sulle emozioni che provi dopo una notizia simile, ma riassumo dicendo che è stata una pugnalata nel cuore»

situazione paradossale:



da una parte
riconoscere quel bambino
come il loro bambino



dall'altra
la consapevolezza di dover
promuovere al massimo il
processo di sviluppo individuale



congenite

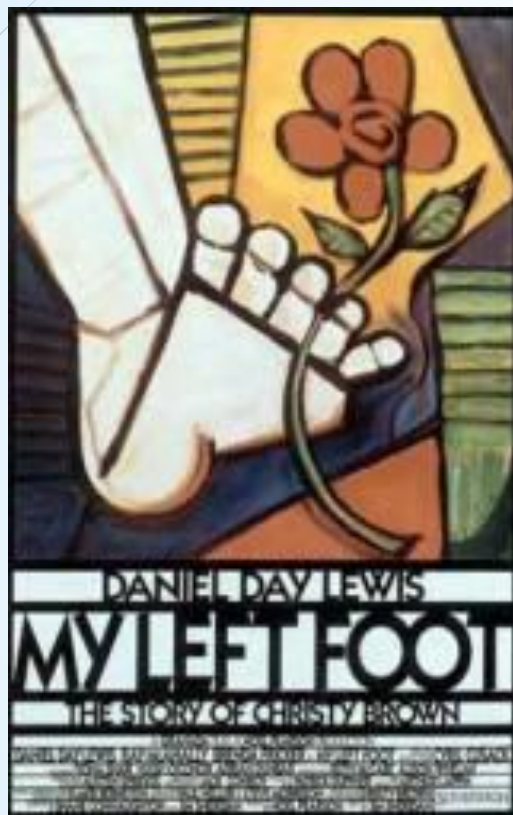


acquisite





....senso di appartenenza dato dall'effettività... terreno favorevole – perché solido, reale, di fiducia su cui contare – per crescere e sviluppare una pedagogia dell'autonomia



.....Ella si rifiutava di ammettere che io fossi incurabile, che non si potesse tentare nulla per me, che fosse preclusa ogni speranzaNulla al mondo, nemmeno la più piccola prova, sosteneva la sua convinzione che, se il mio corpo era infermo, non lo era la mia intelligenza Fu allora che prese la decisione di agire di testa sua. Io ero il "suo" bambino e quindi un membro della sua famiglia ... Mia madre fece di più: non si accontentò di negare che io fossi un idiota; s'impegnò a dimostrare il contrario, mossa dal suo amore per me. Fu questa la ragione del suo successo.....



Educare all'autonomia

...una capacità pedagogica in grado di costruire un ambito di protezione e di fiducia e che sappia riconoscere la necessità di «un'uscita», la scoperta e un confronto con il fuori

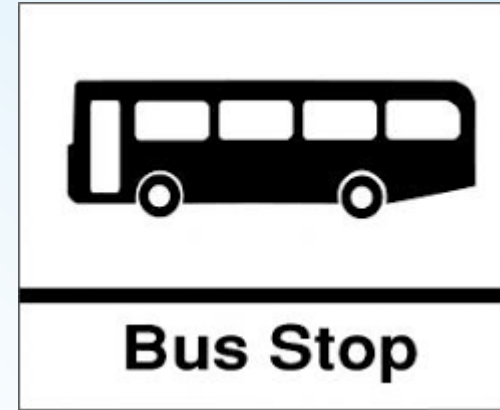
...uscire fuori significa divenire «plurali» sfidare l'esterno sviare per l'altrove; non c'è apprendimento senza l'esposizione all'altro



Progetto a casa con te

**...educare all'autonomia è un processo che per primi vede come
soggetti determinanti i genitori**

Le fermate obbligatorie



separazione, luttocio che ieri era possibile, oggi è impossibile

«... E' arrivata senza fare rumore, senza farsi riconoscere, per rubare indisturbata. Poi, senza preavviso, si è tolta la maschera, maledetta bastarda».

«...Tante volte ho creduto di averla sconfitta, invece lei stava lavorando in punta di piedi, per sorprendermi Come un ladro, che volendo sottrarre indisturbato tutti i libri contenuti in una libreria, decidesse di rubarne soltanto uno al giorno: impossibile accorgersene e scoprirlo, se non quando i libri rimasti diventano così radi da inclinarsi uno sull'altro, fino a cadere».



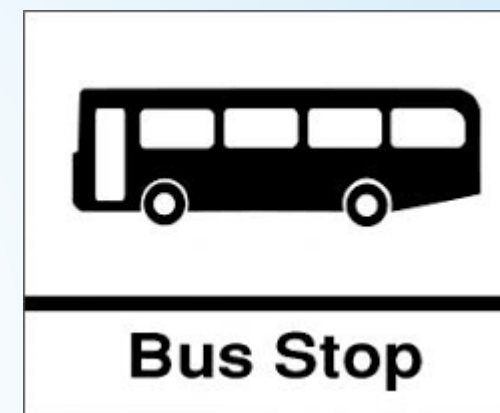
**1970 – le cinque fasi dell'elaborazione del lutto
Elisabeth Kubler Ross**

Le fermate obbligatorie

da piccoli: partecipare al gioco....

da adolescenti: partecipare al gruppo.... uscire dal «nido»

da giovani adulti: autonomia decisionale....totale dipendenza





Come operatori/educatori

Non accettare mai deleghe totali, se il genitore è travolto dal dolore e dall'ansia e non è in grado di informare il bambino, la vicinanza fisica e il contatto possono comunque fornire sicurezza.

Man mano che il bambino cresce, la comunicazione diretta con l'operatore diventerà sempre più frequente fino a poter escludere i genitori in età adolescenziale, se questo è utile al ragazzo.



come educatori... il compito più arduo

...è saper cogliere e distinguere una reale difficoltà cognitiva da un possibile meccanismo difensivo del «fantasma» di malattia

Anche se -ormai in una dimensione numerica sempre più consistente- l'investimento intellettuale è una risposta alla malattia che imprigiona come uno scafandro, la farfalla che c'è in ognuno di noi.

Autonomia

..non solo
strumenti

...ma anche
investimento
culturale e
sociale della
comunità



Il compito più arduo:

... creare un clima di gruppo in cui «chiedere aiuto» è un atto
doveroso e intelligente

..... educare al senso del limite





CENTRO CLINICO
Nemo
FONDAZIONE SERENA ONLUS

Periodo neonatale



- Il momento della comunicazione è per i genitori una ferita che resta aperta. L'impatto è devastante e spesso si traduce **in isolamento sociale ed affettivo**.
- Mancano spesso servizi preparati al sostegno della famiglia;
- La famiglia provvede a se stessa, cercando risorse proprie per **reagire**;
- I servizi intervengono «solo» per stabilizzare **lo stato di salute** del nuovo nato.



CENTRO CLINICO
Nemo
FONDAZIONE SERENA ONLUS

Prima Infanzia



- Ingresso alla scuola dell'infanzia -> impatto coi **servizi assistenziali dell'ente locale**;
- Avviene una **separazione** tra le competenze sanitarie e quelle sociali, che a volte non dialogano e non muovono verso un utile confronto;
- I sintomi non sono eclatanti, quindi vi è una tendenza dei genitori a «**negare**» la malattia, mantenendola come un problema privato.;
- Gli operatori socio sanitari raramente apportano un'assistenza reale nel **districarsi dal labirinto delle norme**.

Seconda infanzia



- Oggi: il bambino «diverso» in classe è **stimolo educativo** e di arricchimento per tutti;
- Sussistono ancora **barriere** (trasporti; servizi inaccessibili);
- Il **sostegno educativo** è tuttora visto come **isolante, individualizzato**;



- In questo senso, **l'associazionismo** fa molto per contrastare questi atteggiamenti negativi, promuovendo l'integrazione.

Adolescenza



- L'adolescenza è l'età più complessa e difficile (autonomia, gruppo di pari, sessualità...);
- In questo periodo spesso si manifesta **un'insufficienza respiratoria**, vi sono molte scelte da compiere;
- Impatto prioritario: **orientamento scolastico**;
- Il percorso per il riconoscimento dello stato di gravità per avere agevolazioni è spesso un «percorso di guerra»;
- La società dovrebbe offrire degli ambiti di crescita inseriti nella **normalità**, le strutture private dovrebbero essere sussidiarie;
- In questo senso, l'obiettivo di **UILDM** è di promuovere l'autonomia (mutuo aiuto, campo vacanze).

Età adulta



- **Importante: trovare una collocazione nel mondo;**
- **Realizzare una vita affettiva propria, un'autonomia economica e una soggettività propria;**
- **Passi avanti: Legge 104, Legge quadro sull'assistenza, Norme attuative, Legge 162 per la vita indipendente. Tutto ciò garantisce, nonostante la disabilità, una qualità di vita che possa essere definita tale**
- **Tuttavia, tagli, rievocazione di soluzioni d'emarginazione, mancata promozione di solidarietà ed accoglienza, negazione della necessità di maggiore inclusione sociale restano dei rischi dietro l'angolo.**

Buon lavoro!!!



Ancora oggi per molte persone pensare alla propria autonomia è VITA SPERICOLATA