

A.I.A.S. Trieste
Sabato 10 giugno 2017
Ore 8.45 – 16.30 *Stazione Marittima - Sala Oceania*
Convegno/Tavola rotonda
“Disabilità e normative – Il futuro con occhi nuovi”
(normative senza discriminazioni)

COME ERAVAMO ...

Mi è stato chiesto di contribuire con i miei ricordi a parlare del Centro Educazione Motoria (nato come centro di riabilitazione della sezione triestina dell' A.I.A.S.) ed ho aderito prontamente all'invito, per stima e riconoscenza verso i soci dell' A.I.A.S. che conosco da almeno 35 anni, e in commosso ricordo di quelli di loro che non ci sono più. Sono loro riconoscente perché , anche se la mia esperienza al Centro Educazione Motoria di Trieste non è durata complessivamente più di tre anni , credo che abbia contribuito in maniera significativa alla mia formazione - umana prima che professionale - grazie al contatto quotidiano con persone capaci di affrontare la disabilità , e tutto quanto ad essa si connesso , non solo con coraggio, ma con vero spirito di resilienza.

Prima di procedere con il discorso devo fare presente che , essendo trascorsi appunto 35 anni dalla conclusione del mio incarico presso il C.E.M. , per rinfrescarmi la memoria e dare un quadro il più possibile preciso della situazione ho attinto a due documenti da me scritti in quel periodo :

- l' *“Analisi della situazione del C.E.M.”* – relazione predisposta - ma poi non esposta, perchè consta di 30 pagine - per la seduta congiunta tra Comune e la III Commissione dell' U.S.L. indetta nel 1982 “ in vista del passaggio di gestione del C.E.M. dall'uno all'altro ente”;
- il *“Programma delle attività per il 1982”* , stilato dopo l'ultima riunione del Comitato di Gestione per l'anno 1981 .

Ho mantenuto intenzionalmente la terminologia usata in tali scritti - sia quella clinica sia quella amministrativa - proprio per rispetto della verità storica , augurandomi che faccia sorridere piuttosto che far rabbrivire gli attuali “addetti ai lavori “.

Un giorno d'autunno del 1980 il prof. Fulvio Tuvo, allora primario della Divisione di Neuropsichiatria Infantile dell'Ospedale Infantile Burlo Garofolo (TS), dove lavoravo in qualità di assistente (specializzata in tale disciplina nel '77) , mi chiese se fossi disponibile a ricoprire l'incarico di direttore sanitario del Centro Educazione Motoria del Comune di Trieste. Tale incarico professionale gli sembrava fosse coerente con le competenze inerenti la nostra “specialità”, nonché una doverosa assunzione di responsabilità verso pazienti e famiglie che presentavano quelli che - non ricordo esattamente le sue parole - oggi definiremmo “bisogni speciali” . La proposta di fatto era stata diretta a lui : al momento non avrebbe potuto occuparsene dati i suoi molteplici impegni , ma , essendo prossimo alla pensione, non intendeva lasciar cadere l'opportunità di continuare la sua attività in un altro contesto. Non ebbi nulla da eccepire ai suoi argomenti se non che la situazione del C.E.M. , da quanto ne sapevo conoscendo alcuni tecnici della riabilitazione ivi operanti, si prospettava piuttosto problematica ; comunque, data la mia propensione a occuparmi di problemi e di “sistemi” (stavo completando la mia formazione in psico-terapia familiare sistemica a Milano) , accettai .

Che la situazione fosse effettivamente complessa ne ebbi conferma quando incominciai a svolgere il mio incarico, che, prevedendo “ 20 ore settimanali di presenza e la reperibilità continua nel restante periodo, a decorrere dall' 1.1.1981 fino al 31.12.1982” , mi fece conoscere molto più a fondo operatori ed utenti del C.E.M. .

Attingendo alle due sopra citate relazioni , ecco alcune note storiografiche e relativi commenti.

Il Centro Educazione Motoria del Comune di Trieste

Il C.E.M. , nato per iniziativa della sezione triestina dell' A.I.A.S. e riconosciuto idoneo ai sensi dell' art. 193 del R.D. 27/7/1934 n. 1265 , venne preso in gestione dal Comune di Trieste con deliberazione n. 3692(prot.n.II-25/126/5/76) d.d. 25/10/1976, a partire dall' 1/11/1976.

Le motivazioni del passaggio di gestione espresse nella delibera erano (in sintesi) :

- le “difficoltà economiche” del Centro che non consentivano all'A.I.A.S. di garantire il mantenimento del livello dei servizi”;
- l' appartenenza del C.E.M. ai servizi sanitari di prossima gestione da parte del Consorzio Sanitario;
- la necessità di garantire il mantenimento dei servizi erogati dal C.E.M. in vista dell'inserimento nel Consorzio.

In calce si auspicava “ il miglioramento qualitativo” dei servizi in questione.

Con tale atto il Comune assumeva il personale del Centro e (*ibidem*)“si impegnava a garantire i servizi erogati in precedenza : fisioterapia, idroterapia, logopedia, mensa, trasporti, gruppo educativo-occupazionale , servizio doposcuola, servizio assistenza gravi” ... “ a favore degli affetti da cerebropatia spastica”. Quanto più vari e compositi fossero di fatto i quadri clinici degli utenti si vedrà in seguito.

Il Personale

Nel 1982 l'organico complessivo del Centro constava di 47 persone , 32 delle quali di ruolo e 15 con contratto trimestrale. Nel dettaglio e seguendo l'ordine espositivo (e la denominazione) dell'organico registrato nella suddetta delibera : terapisti della riabilitazione 9 di ruolo + 2 a contratto trimestrale (dipendenti dalla Provincia) ; logopedista 1 ; assistente sanitaria 1 ; impiegate 2 (1 segretaria ,1 applicata) ; centralinisti 2 (utenti del Centro) ; inservienti : 1 di ruolo + 4 avventizi per il trasporto ; 8 per l'assistenza personale agli utenti semi-convittori ; guardarobiera 1 , cuoche 2 (1 ruolo, 1 ausiliaria) , autisti 4 ; pulitrici 3 ; animatrici/educatrici 4 : 2 per G.E.O. e 2 per G.A.I.A. .

Per quanto attiene la direzione sanitaria , secondo L. 218 (10/4/1954) e L.65 (6/8/1966) di un centro di educazione motoria doveva essere affidata ad un medico specialista (in neurologia , neuropsichiatria infantile, fisiatria ...) , ma nella suddetta delibera del passaggio di gestione non veniva specificata la specializzazione richiesta . Di fatto i precedenti direttori sanitari, anche se specializzati per lo più in neurologia, si erano occupati delle prescrizioni dei trattamenti riabilitativi fino al 1980 quando tale compito fu affidato in convenzione a un fisiatra (il compianto dr. Ettore Lazzerini , primario del Servizio Polivalente di Riabilitazione di Mestre) .

La psicologa titolare del posto in organico al momento del passaggio di gestione, dopo un anno di aspettativa era passata, previo comando, ai servizi sanitari di Roma.

L'assistente sociale era entrata (o rientrata) in organico al Comune.

Nel computo delle risorse del Centro venivano annoverati all'epoca 3 pullmini (1 di proprietà dell'A.I.A.S. immatricolato nel 1975, 1 del Comune imm. nel 1976 e 1 acquistato nel 1980 dal Consorzio Sanitario della Provincia).

Gli utenti

In riferimento alla tipologia delle patologie per le quali i pazienti venivano inviati al Centro per riabilitazione si andava dal ritardo mentale (per il quale veniva richiesto un trattamento logopedico) e dalla “goffaggine motoria” (per la quale si chiedeva un trattamento di fisioterapia) fino a situazioni di grave encefalopatia, alcune necessitanti di un intervento a domicilio a causa dell'intrasportabilità .

Più specificatamente nell'anno in questione erano iscritti 105 pazienti in trattamento , così distribuiti:

- per età < mesi 12 4 , m.12-m.35 13 , m..35- a. 5 18, a.6 –a.15 51, > a. 15 19 (5 > a. 30)

- per patologia (NB : le definizioni diagnostiche sono quelle allora utilizzate) :

discinesie encefalopatiche precoci 80, ritardi motori 9, I.M. in sindrome cromosomica 3 , esiti di mielomeningocele 6 , “debilitè motrice” di Duprè 1, torcicollo congenito 1 , monoparesi s.p.e. 1 , osteopsatrosi 1 , malformazioni multiple 2, sordità profonda 1 . Molte erano le patologie associate a quelle motorie : Insufficienza Mentale in 36 casi (I.M. medio – grave in 16/36), deficit visivi importanti 15, sovrastrutture psicotiche 6.

I semi-convittori erano complessivamente 19 :

- 7 utenti di età 10-15 anni nel Gruppo Animazione Infanzia Adolescenza (G.A.I.A) , che era di fatto una sezione speciale di scuola materna distaccata presso il C.E.M. , ed erano seguiti da 2 animatori-educatori a contratto trimestrale e da 3 inservienti-bambinaie , a rotazione con le altre in organico al Centro ;

- 12 utenti (15-36 anni) nel Gruppo Educativo Occupazionale (G.E.O.) con due educatrici stabili incaricate della loro alfabetizzazione e animazione. La maggior parte dei semiconvittori suddetti non avevano frequentato o non stavano frequentando la scuola dell'obbligo perché all'entrata in vigore della L. 517 o avevano già superato l'età dell'obbligo o erano stati considerati inidonei per la gravità del loro quadro clinico , salvo due eccezioni .

Tutti gli altri iscritti in età scolare risultavano frequentare la scuola : rispettivamente 37 quella elementare (primaria) , 10 la scuola media inferiore , 1 la media superiore, 19 la materna (scuola dell'infanzia).

I problemi di funzionamento del C.E.M.

Per venire alla “problematicità” alla quale facevo riferimento all'inizio, essa risultò confermata in breve tempo e in riferimento a tutti i settori del Centro : organizzativo e relazionale.

I numeri degli iscritti sopra riportati possono sembrare modesti a confronto di quelli gestiti da altre strutture riabilitative, ma si deve tenere presente la difficoltà di base determinata dal suo “ vizio d'origine”, cioè dal fatto di non costituire un servizio organizzato *ex novo* da un ente pubblico con finalità e compiti assistenziali sanitari , ma la risultante del passaggio gestionale - un' eredità , nello *status quo ante* - da una associazione assistenziale volontaria a un ente pubblico (con competenze **non** sanitarie) , senza previa una (ri)selezione del personale e una programmazione più precisa e aggiornata relativamente all'organizzazione delle attività .

Per meglio intenderci citerò qualcuno degli aspetti problematici .

- Benché al momento della mia osservazione il Comune fosse l'ente gestore del Centro da almeno 6 anni, e l'articolo 1) della delibera prevedesse l'istituzione di un Comitato di gestione [composto dal sindaco di Trieste, tre consiglieri dell'ente gestore , 8 rappresentanti dei familiari (2 A.I.A.S. , 2 G.E.O. , 4 G.A.I.A.) e dal direttore sanitario – con il mandato di “studiare e proporre le iniziative atte ad adeguare il servizio alle esigenze sociali e medico-assistenziali degli utenti”, quindi solo consultivo] , di fatto, viste le necessità contingenti della struttura, le riunioni vertevano sulla formulazione di richiesta al Comune di materiali d'uso , di riparazioni , di supplenze di personale o analoghe necessità piuttosto che sulla discussione di proposte programmatiche o di altre iniziative. Sia la componente della pubblica amministrazione sia i genitori, poi, facevano spesso riferimento alla necessità della presa in carico del “servizio” da parte del Sistema Sanitario Nazionale , il *deus ex machina* per risolvere tutte le sue disfunzioni .

- I tecnici della riabilitazione erano differenti per età , ma soprattutto per preparazione, essendo usciti dalle rispettive scuole di formazione in epoche diverse . Il titolo di terapeuta della riabilitazione, acquisito dopo il diploma di scuola media superiore e tre anni di frequenza del relativo corso para-universitario non aveva ancora ricevuto il riconoscimento nazionale e li equiparava agli estetisti/massaggiatori . Diversamente dall'approccio più “eclettico” o comunque

costruito *ad personam* dei singoli pazienti adottato dalle diplomate più di recente, le operatrici più anziane (ex A.I.A.S.) applicavano con osservanza la tecnica specifica - spesso l'unica - che avevano appreso nel loro percorso di formazione (o Vojta, o Bobath, ecc.; ricordo che si era all'inizio degli anni '80). Questo divario operativo e di prospettiva era fonte di confronto, o, meglio, di scontro talvolta molto acceso, tra gli operatori. Per un confronto costruttivo tra i metodi, ma anche perché la conoscenza condivisa delle diverse situazioni cliniche consentisse le supplenze in caso di giustificata assenza dell'una o dell'altra operatrice, avevo introdotto la riunione settimanale di gruppo per discutere delle situazioni in trattamento riabilitativo (presenti il "direttore sanitario" e tutti i terapeuti), ma sembrava vissuta da alcune come un'indebita intrusione nei loro "casi personali".

- Il personale ausiliario aveva una posizione contrattuale equiparabile a quella delle inservienti di scuola materna, ma la tipologia dell'utenza del G.E.O. e del G.A.I.A. per l'età e, in genere, per la mancanza di autonomia richiedeva un impegno ben diverso da quello richiesto dai bambini "sani". La divisione dei compiti nel "prendersi cura" dello stesso paziente tra i terapeuti e le assistenti bambinaie era generalmente rigida e poco collaborativa, così che queste ultime, oltre ad essere affaticate, si sentivano poco motivate al loro compito (l'assenteismo di una di esse arrivò a 160 giorni in un anno solare).

- I mezzi di trasporto in dotazione, indispensabili per gli spostamenti degli utenti inseriti a scuola e dei semi-convittori dal domicilio al Centro e viceversa, erano sempre sull'orlo del collasso perché, almeno in quel periodo, 1 su 3 andava mensilmente in riparazione causa usura, e ci voleva l'efficienza e la dedizione della compianta signora Rita, la segretaria, o dell'applicata di segreteria Rossana per riorganizzare tutti i giri di trasporto.

Le famiglie

La comunicazione tra il personale e le famiglie degli utenti, specialmente dei semi-convittori, non era facile, perché il livello di tolleranza di molti genitori, esasperati dal quotidiano confronto con "barriere" di tutti i tipi (architettoniche e non) era sempre al limite.

[Non posso dimenticare in proposito - e qualcun altro dei presenti se ne ricorderà - l'esperienza della famiglia di quel caro ragazzo tetraparetico che, all'inizio del nuovo anno scolastico nella scuola pubblica nella quale risultava inserito ex L. 517, ma che era priva di ascensore o altri sollevatori perché l'abbattimento delle barriere architettoniche nelle scuole era ancora *in nuce*, si era trovato come assunta per trasportarlo nella sua classe al I piano una persona affetta da focomelia].

Pur essendo naturalmente molto diverse tra loro, queste famiglie avevano in comune la quotidiana battaglia con le istituzioni, iniziata per la maggior parte dei casi dai primi tempi di vita del loro membro disabile; quindi maggiore era l'età del paziente più lungo era (stato) il percorso tra diagnosi mediche (la neuroradiologia era agli albori della sua utilizzazione), prescrizioni di trattamento, prognosi più o meno attendibili, spesso contenenti implicite allusioni/illusioni sulla possibilità di "guarigione" o di grande miglioramento tramite la terapia, ecc.

Ricordiamo che allora il focus dell'attenzione era sul tipo di deficit motorio piuttosto che sulle risorse della persona, e l'aspettativa dei genitori era sul "recupero", sulla "normalizzazione" piuttosto che sul massimo sviluppo delle potenzialità presenti; c'era una tendenza alla valutazione "quantitativa" rispetto alla frequenza e durata della fisioterapia (come "mobilizzazione") piuttosto che alla programmazione di interventi finalizzati a sostenere lo sviluppo della persona disabile nella sua globalità.

Nel 1981 i concetti di "coinvolgimento attivo del genitore nel trattamento", di "trattamento diagnostico", di "disabilità verso handicap", di "terapia condotta secondo l'uso ragionato delle tecniche specifiche", di "integrazione scolastica dei soggetti con disabilità grave", e simili erano ancora allo stadio iniziale di realizzazione.

Eppure tutti questi enunciati figurano nelle proposte programmatiche formulate concordemente dal Comitato di Gestione riunitosi alla fine di quell'anno per il successivo [vedi "*Programma delle*

attività per il 1982”]. Perché i genitori del Comitato suddetto, ma anche quelli che non ne facevano parte, comunicavano attivamente (talora accesamente) tra loro e con gli operatori. Lo spirito era quello de “l’unione fa la forza”, perché di forza d’animo e di resistenza ce ne voleva tanta per far valere i bisogni e i diritti dei loro cari.

Ci si riuniva spesso per discutere uno (dei tanti) specifici problemi che si presentavano (vedi esempi sopra), ma il clima degli incontri - almeno dal mio punto di vista - non era negativo perché c’era molta “com-passione” nel senso etimologico del termine.

Come avviene di solito nelle famiglie - e quella dell’A.I.A.S. lo era perché era un sistema fondato sulla condivisione di bisogni e affetti/emozioni, consolidato dall’alleanza per le comuni battaglie - dove i membri litigano, ma hanno la consapevolezza di stare sulla stessa barca e preferiscano che vada in porto piuttosto che affondare.

Dopo il mio secondo comando direzionale, durato circa un anno e terminato definitivamente nell’85 senza che la situazione del Centro presentasse sostanziali cambiamenti nei diversi parametri sopra considerati, non ebbi più contatti diretti con il Centro, anche se diverse informazioni mi arrivavano dai genitori dei minori che necessitavano di qualche visita o ricovero al Burlo, oppure in occasione di altre iniziative di incontro organizzate dall’ A.I.A.S. (convegni, mostre, ecc.). Sempre da tale osservatorio ho seguito naturalmente l’evoluzione della prospettiva su quanto riguarda quello che, con la terminologia dei tempi rievocati, avremmo definito l’ “universo dell’ handicap”.

Che nella trentina d’anni trascorsi da allora ci siano stati molti cambiamenti sembra ovvio, ma quali e quanti siano ritengo che sarà motivo di discussione nel corso del presente convegno.

Quello che mi auguro e auguro a tutti è che la conclusione non sia quella che, qualche tempo fa, ci siamo trovati a pronunciare insieme il dr. Verzegnassi e io: *“Forse “si stava meglio quando si stava peggio”... .* Che resti solo la “classica” espressione di nostalgia di noi anziani per un’ altra epoca della nostra vita !

Buon lavoro a tutti !

dott.ssa Majla Paci