

"Un tuffo nelle acque dell'indifferenza"



Bellinzona 24-25 Gennaio 2009

Workshop promosso dallo Shark Team 2000

Sintesi a cura di Nicola Todisco

Un titolo così accattivante e denso di significati e di richiami non poteva certo non solleticare la mia curiosità ed interesse, cosicché non ho esitato nemmeno un attimo seppur fosse sabato e di buon mattino a dirgermi col Tilo verso la città dei Castelli, in una gelida giornata di gennaio, per un salutare e senza dubbio ricco di suggestioni "tuffo" nelle acque dell'indifferenza.

E che tuffo: un intenso workshop teso ad indagare e scrutare aspetti diversificati per tipologia di handicap e situazioni correlate, ma tutti accomunati da una gran voglia d'inclusione, oltrepassando quella cortina di freddezza e pregiudizi che spesso l'handicap esercita nei confronti di chi non ne è coinvolto o non lo vive sulla propria pelle.

Superare quella rete per molti non è semplice, soprattutto per coloro che ancora ignorano quanta abilità ci sia nella disabilità e che temono il confronto con ciò che è lontano anni luce dalla propria troppo scontata normalità!

Forse i veri disabili son proprio loro!

Shark Team 2000, unica squadra di nuoto integrata, cioè composta da atleti disabili e normodotati a livello svizzero, da ben dieci anni è impegnata in campo agonistico e non solo a diffondere una nuova cultura dell'integrazione facendo dell'handicap e della condivisione sociale obiettivi sempre più imprescindibili per un successo da autentici campioni.

"E' necessario – ci raccontano i monitori- evitare l'isolamento dell'handicappato. Nel nostro gruppo è il normodotato che viene integrato, non il disabile...

Gli "squali" bellinzonesi partecipano a gare cantonali, nazionali ed internazionali ed intraprendono durante l'anno trasferte ricreative e culturali, combattendo così il rischio emarginazione con il più fenomenale degli antidoti: lo stare assieme."

Ed ecco allora come nel corso delle due giornate (di approfondimenti tematici la prima e maggiormente dedicata a risvolti pratici la seconda) Shark Team 2000 ed il folto gruppo di relatori e di testimonianze con veramente profonda competenza, umana partecipazione e abilità espositiva ci hanno condotto attraverso le poliedriche dimensioni sociali e scientifiche della disabilità.

Ha aperto la serie degli interventi Katia Rosselli, infermiera e monitrice Shark Team con un "tuffo" sugli effetti delle paralisi cerebrali, ossia l'insieme di quadri sintomatologici diversi conseguenti sia a fattori prenatali, come il caso dell'anossia cerebrale indotta da alterazioni placentari ed in misura minore da infezioni virali della puerpera, sia a fattori perinatali: tipica l'asfissia o anossia causata da lesioni traumatiche dell'encefalo a seguito dell'utilizzo di ventosa o forcipe.

"Oggi – ha documentato – ipotesi sempre meno frequente, anche per il diffuso ricorso al cesareo in caso di parti problematici"

I deficit che ne derivano sono in gran parte legati a disturbi neuro-motori .

E' toccato poi raggiungere il "trampolino" a Linda Buzzini , infermiera professionale nonché monitrice Plusport per un "salto" nel variegato scenario dell'epilessia, disturbo cronico di tipo neurologico, il cui termine di derivazione dal greco antico significa essere colto di sorpresa.

Infatti una crisi epilettica è data da una improvvisa e rapida scarica di neuroni. Suole essere distinta in Gran mal, ove si riscontri forte irrigidimento della muscolatura, cianosi, perdita di saliva e spesso urina e feci, ed in Petit mal in cui si evidenzia una interruzione brusca della propria attività, deviazione dello sguardo e perdita di contatto con la realtà.

Come comportarsi dinnanzi ad una persona colta da crisi?

“Importante – ha spiegato la monitrice – mettere in sicurezza il soggetto colpito, garantendogli da subito una posizione comoda e liberandolo immediatamente da eventuali cinture, cravatte e da quanto non ne agevoli una ampia respirazione.

Gli attacchi solitamente durano da pochi secondi a qualche minuto; notevole e’ l’agitazione degli arti: non va impedita.

Cessata la crisi la persona sente una profonda stanchezza ed ha quindi bisogno di dormire.”

Le cause tutte di tipo neurologico possono ricercarsi in lesioni pre e perinatali, malattie cerebrovascolari od infiammatorie, traumi cranici, patologie degenerative e neoplasie.

Le persone che sanno di essere possibili prede di attacchi epilettici devono evitare situazioni scatenanti, come stimolazioni luminose intermittenti, privazione del sonno, l’assunzione di sostanze alcoliche o psicotrope e alterazioni metaboliche.

Una bellissima ed anche toccante testimonianza circa l’ammirevole capacità di una madre nel saper “nuotare” tra le fragorose onde della nostra società, assieme al proprio figlio affetto da autismo ci è venuta da Jolanda Moser, grazie alla cui sensibilità è nata a Giubiasco la Fondazione “Autismo ed integrazione, cui è sempre possibile rivolgersi per consulenze, chiarimenti, sostegni tecnici e morali.

“L’autismo è considerato un disturbo generalizzato dello sviluppo delle funzioni cerebrali che impedisce al soggetto – ha chiarito la Sig.ra Moser – l’organizzazione e la comprensione delle informazioni trasmesse attraverso i sensi.

La disabilità che ne deriva è quindi essenzialmente dovuta ad un deficit nella comunicazione, socializzazione ed immaginazione temporale.

I soggetti autistici vivono ed agiscono perciò sempre nel presente; non esiste per tale patologia un quadro tipologico, pur essendo spesso evidenziabili quadri caratteriali e comportamentali dominati da resistenza ai cambiamenti, abitudinarietà, ecolalia (ripetizione senza senso di parole), apparente insensibilità al dolore e mancata percepibilità dei pericoli.”

Tempo e Spazio devono quindi divenire coordinate semplificate in cui il bambino possa senza troppe difficoltà e grazie all’utilizzo specifico di ausili ed accorgimenti, quali tabelle, figure ed agende, proiettare la propria individualità.

Pur nella complessità della situazione esistenziale di tali bambini, ragazzi ed adolescenti non è assolutamente vero che non si possa interagire verbalmente e sul piano sociale: l’importante è cercare di comprendere e rispettare le loro abitudini ed essere in grado di trasmettere costantemente rinforzi positivi.

“Per loro- ha ricordato – è il nostro mondo ad essere un caos ed incomprensibile: tocca quindi a noi renderlo maggiormente a loro misura.

E' fondamentale la chiarezza e la semplicità: auspicabili sono l'utilizzo di parole di significato immediato, l'approvazione schietta e istantanea o la disapprovazione di determinati comportamenti, la predilezione per ambienti ordinati e non caotici ed il rispetto per i loro tempi ed interessi”.

Nell'immenso mare della vita “loro son la nave, noi genitori- ha concluso la signora Moser- la bussola che deve condurli in porti sicuri”.

Una successiva testimonianza di genitori, divenuti “abili nuotatori” nel sostenere aspettative, ambizioni e sogni del proprio figlio affetto da “trisomia 21”, alterazione cromosomica responsabile della Sindrome di Down, è arrivata da Giacomo e Daniele Carbonetti.

Attraverso una coinvolgente carrellata di immagini relative a frequenti momenti di autentiche avventure sportive (dall'ippica, al rafting, dallo sci al parapendio, dai tuffi allo windsurf), ci hanno fatto anche con un pizzico di commozione comprendere come spesso l'handicap di un figlio sia sprone e stimolo rimettersi in gioco, permettendoci di dare alla propria vita una benefica iniezione di ottimismo e positività.

Giacomo, spronato dall'insistenza del figlio, oggi 34enne e con un lavoro presso il laboratorio protetto di Gastronomia dell'Otaf (a Sorengo in Ticino), è riuscito persino ad ottenere il patentino per condurre a distanza Guido sulle piste da sci. Ah dimenticavamo: il papà di Guido non aveva in precedenza mai inforcato gli sci!

Protagoniste dell'ultima serie di tuffi, a conclusione della prima giornata del workshop son state tematiche incentrate in modo particolare alle fasi di sviluppo del bambino ed alle misure di prevenzione e monitoraggio durante la gravidanza, utili ad evidenziare eventuali malformazioni del feto o disarmonie cromosomiche.

Del primo aspetto si son occupati la Psicologa Olimpia Pool ed il medico Pediatra dott. G.P. Ramelli.

Entrambi, documentando interessi e cambiamenti morfologici tipici delle varie fasi evolutive dalla culla alla pubertà, han ricordato il preponderante influsso che hanno nella crescita e formazione del carattere gli stimoli provenienti dall'ambiente.

Soprattutto le disabilità motorie ed in parte quelle cognitive, se monitorate attraverso ambienti ricchi di motivazione, possono vedere ridursi sensibilmente i limiti che esse comportano, attraverso una profonda rielaborazione di strategie di vita.

“ L’importante – ricordano gli esperti – vivere e crescere ponendosi sempre obiettivi nuovi da raggiungere: non c’è riabilitazione senza progetto!

Sull’importante capitolo delle Diagnosi prenatali si è concentrato il medico ginecologo dott. Nicola Doldi: alla lente d’ingrandimento quindi metodologie e esami per osservare lo sviluppo del feto e prevenire eventuali malformazioni.

“Esistono 4 gruppi di patologie fetali – ha innanzitutto premesso lo specialista-ossia: anomalie cromosomiche, malattie geniche, malformazioni congenite e infezioni fetali”.

Le anomalie cromosomiche son sostanzialmente dovute ad alterazioni nel numero e nella struttura dei cromosomi. (il caso più conosciuto quello della trisomia 21), mentre quelle geniche di cui se ne conoscono oltre 7000 son legate appunto a errate trascrizioni del codice genetico.

Le malformazioni congenite, ossia difetti morfologici del feto (colpito circa il 2% dei neonati) si presentano spesso associate a deficit mentali e motori, arrivando a configurarsi come vere e proprie sindromi e sono evidenziabili già nel secondo trimestre attraverso una semplice ecografia.

Infine le infezioni fetali: in genere trasmesse da virus precedentemente incubato dalla madre, (particolarmente pericolosi i virus della toxoplasmosi e della varicella).

Attraverso varie tecniche non invasive, quali la valutazione nel sangue materno di determinate sostanze di origine fetale è oggi possibile monitorare su larga scala quasi tutto la popolazione ostetrica e individuare situazioni che possono configurare un rischio accresciuto di anomalie del feto, senza pericoli di complicazioni sul decorso della gravidanza, proprio per l’assenza di aspetti invasivi.

“Il limite - ha però tenuto a precisare Doldi – è però dato dal fatto di non dare una diagnosi diretta, ma solo un’indicazione di rischio, spesso poi non confermata dalla realtà”.

Doppio, triplo, quadruplo test transulcenza nucale e identificazione delle ossa nasali sono ormai le metodiche non invasive privilegiate.

Tra quelle invasive, in genere utilizzate in caso di età materna oltre i 35/40 anni o di precedente figlio affetto da anomalia cromosomica o genica - ha ricordato il ginecologo - il ricorso all’amniocentesi, (prelievo di liquido amniotico), alla villocentesi (prelievo di tessuto placentare) od ancora alla funicolocentesi (eseguibile tra la 20 e 22esima settimana di gestazione) attraverso il prelievo di sangue da un vaso del cordone ombelicale del nascituro.

Sull'onda emotiva inevitabilmente scaturita dalla profondità dei contenuti con cui la folta platea d'iscritti al workshop è stata condotta tra gli ancestrali meandri dell'origine della vita, seppure sotto un profilo prettamente scientifico, e con la coscienza solleticata da 1000 domande, ma tutte riconducibili a quel pressante interrogativo su chi sia l'ideatore di tanta perfezione nell'inarrestabile ciclo riproduttivo della vita umana, dove basta un piccolo anello mancante per sconvolgere un'intera esistenza umana: Dio per chi ha il Dono della Fede o comunque un'Intelligenza che in maniera immensurabile sovrasta le nostre flebili capacità dell'intelletto, si è conclusa la prima giornata di lavori.

Con il grande rammarico di non aver potuto a causa di un'improvvisa influenza, (ancora non esistono test diagnostici preventivi) partecipare ai lavori conclusivi della giornata successiva, in gran parte basati sulla elaborazione di progetti pratici in ambito territoriale come risposta al monitoraggio di fragilità sociali legate all'handicap, e convinto come sono che solo un'accresciuta conoscenza di tali tematiche può aiutarci a vivere con minori problematicità la nostra condizione di persone disabili, desidero lasciarvi, carissimi lettori, questi miei appunti.

Finito in Redazione
l'8 Febbraio 2009

