

Cara Santa Lucia, abbiamo bisogno di un terapeuta occupazionale: ci aiuti?

Mauro e Andrea. Affetti da disabilità motoria, sono i pionieri dell'associazione DinAmico in via Borgo Palazzo

SABRINA PENTERIANI

Sul tavolo di Santa Lucia, accanto alle richieste di dolci e giocattoli è comparsa anche una letterina un po' inconsueta dei ragazzi e dei volontari dell'associazione DinAmico onlus: «Aiutaci a trovare un terapeuta occupazionale».

«Chi è?» potrebbe chiedere la Santa, che pure è abituata ad ascoltare quesiti bizzarri e talvolta complessi: «È una figura ancora poco conosciuta - spiega Alessandra Bignamini, co-fondatrice di DinAmico con il figlio Mauro Vecchi - uno specialista della riabilitazione che affianca le persone con disabilità motoria incoraggiandole a trovare strategie utili per promuoverne l'autonomia e migliorare la qualità della vita quotidiana».

Si occupa, in sostanza, di questioni apparentemente banali come sfilarsi il giubbotto, indossare il pigiama, aprire un barattolo oppure sbucciare una mela con una mano sola. Attraverso di esse, però, sostiene un'idea molto importante: anche le persone con disabilità hanno competenze e opportunità da sfruttare per ottenere la massima indipendenza possibile. Queste capacità meritano di essere sviluppate e potenziate, evitando atteggiamenti di eccessiva «protezione» e supplenza messi talvolta in atto - per affetto o per eccessiva preoccupazione - dalle persone che li circondano.

Per ottenere questa qualifica esiste uno specifico corso di laurea che si può frequentare, per esempio, a Milano e Pavia: «Abbiamo contattato i professionisti iscritti all'albo della nostra provincia - spiega Alessandra - purtroppo però sono pochi e tutti già impegnati, per ora nessuno è disponibile per portare avanti i nostri laboratori».

L'attività di DinAmico (dinamico.onlus@gmail.com, cell. 3289616187) nella sede di via Borgo Palazzo, dove l'associazione ha allestito un appartamento domotico all'avanguardia, è iniziata due anni fa, nell'autunno del 2019, ed è stata purtroppo fermata quasi subito dalla pandemia.

A dare il primo impulso sono stati Alessandra e suo figlio Mauro, che ha 15 anni e da sempre convive con una disabilità motoria a seguito della nascita prematura. Intorno a loro è germogliata una comunità di volontari e una rete di famiglie, amici e professionisti. Tutti concentrati su un obiettivo importante e nobile: creare uno spazio di inclusione che offra a tutti le stesse opportunità di compiere esperienze significative e soddisfacenti.

«Il mio primo scopo - sorride Mauro, che frequenta il primo anno dell'istituto tecnico informatico al "Paleocapa" - era provare mosse di freestyle, evoluzioni acrobatiche in carrozzina. Per ora ci accontentiamo di conquiste più semplici, ma comunque utili».

Durante la prima ondata della

pandemia l'associazione ha dovuto mettere i suoi progetti in stand-by: «Ci siamo mantenuti in contatto con i ragazzi e le famiglie - sottolinea Alessandra - attraverso videochiamate e piccole iniziative. In primavera, per esempio, abbiamo consegnato a tutti una "bomba di terra" con tanti semi da piantare sul terrazzo o in giardino. Volevamo così trasmettere l'idea che c'è sempre una possibilità di rinascita. Nel frattempo a Villa d'Almè, il paese dove abitiamo e dove portiamo avanti alcuni laboratori di psicomotricità per ragazzi con e senza disabilità, abbiamo dato una mano nella distribuzione della spesa alle famiglie in difficoltà e nel reperimento dei gel disinfettanti. Ci siamo impegnati anche nell'aiutare alcune famiglie a trovare i pc necessari per la dad. Abbiamo approfittato di questo periodo anche per promuovere corsi di formazione online per i volontari».

I «pionieri»

La riapertura è stata graduale: «Abbiamo aspettato - sottolinea Alessandra - di poter garantire la migliore sicurezza possibile e abbiamo privilegiato iniziative per i ragazzi più fragili, che hanno risentito più degli altri delle limitazioni di movimento. Ci siamo dati da fare per aumentare il numero dei volontari impegnati nei laboratori motori in modo che ce ne sia uno per ogni bambino. Speriamo che la situazione generale ci permetta presto di ricominciare con un gruppo "misto" di bambini con e senza disabilità, come prevede il nostro progetto originale».

Nel frattempo in via Borgo Palazzo è stato attivato in collaborazione con la Casa degli Angeli di Mozzo, centro specializzato di riabilitazione, il primo percorso di terapia occupazionale. I «pionieri» sono stati proprio Mauro e Andrea Ferri, 19 anni, anche lui alle prese con una disabilità motoria. «Sono riuscito a scoprire - spiega Mauro - abilità che non avrei mai pensato di possedere e che posso sfruttare ogni giorno. Non riuscivo, per esempio, a sbucciare una mela da solo. Sono riuscito a farlo grazie a un particolare tagliere che permette di bloccare il frutto con appositi «dentini» di silicone, per sbuciarlo poi con un pelapatate. Ho avuto l'occasione di sperimentare diversi attrezzi e di capire quali fossero i più adatti a me».

Il punto di partenza sono state attività semplici e divertenti come preparare la pasta, un salame di cioccolato, le pizzette, la macedonia e il caffè: «Questo - sottolinea Mauro - ci ha permesso di cimentarci in diverse attività e gli incontri sono stati impostati su misura per noi, ascoltando le nostre esigenze».

Cucinare insieme è stato un modo per acquisire nuove conoscenze ma ha permesso anche ai due ragazzi di cambiare mentalità e approccio di fronte alle difficoltà: «Partecipare a questo per-



Mauro Vecchi nell'appartamento domotico



Andrea Ferri alle prese con il cioccolato

■ Due anni fa è stato allestito un appartamento domotico all'avanguardia

■ Cucinare insieme è stato un modo per acquisire nuove conoscenze e cambiare mentalità

corso - osserva Andrea - mi ha sbloccato anche dal punto di vista mentale, mi ha aiutato a rimuovere qualche barriera personale. Ho imparato per esempio a sbucciare la frutta da solo: avevo già fatto dei tentativi a casa, ma senza riuscirci, e per questo provavo fastidio e rabbia anche nei confronti di me stesso. Dopo questa conquista, se si presenta un nuovo ostacolo mi viene spontaneo chiedermi se non esiste per caso una strategia alternativa per superarlo e provo a immaginare quale».

Anche la sua famiglia ha percepito una trasformazione: «Ho visto mio figlio cambiare - afferma la mamma Karin - Ha imparato moltissimo e questo ha cambiato in meglio la sua routine quotidiana, ha contribuito a rafforzare la sua autostima e a sbloccare alcuni processi mentali. È stato utile anche per noi

capire che dobbiamo cambiare atteggiamento. Non sempre, infatti, la scelta migliore è sostituirci a lui nel risolvere i problemi, anche se ci sembra di alleviargli un fastidio e di farlo quindi per il suo bene».

Al termine di questo percorso la terapeuta occupazionale che collaborava con DinAmico è stata assunta a tempo pieno in una struttura ospedaliera. «Proprio per questo - osserva Alessandra - ora siamo alla ricerca di un altro professionista che possa entrare a far parte della nostra squadra, per poter sfruttare al meglio tutte le potenzialità degli spazi che abbiamo allestito».

Nella sede di DinAmico ci sono una cucina e un bagno progettati senza barriere, accoglienti come una vera casa, studiati con attenzione nelle forme e nei colori, con tavoli e piani di lavoro di altezza regolabile e ripiani

motorizzati. Il tutto corredato da un impianto di domotica programmata con il contributo e la supervisione di Mauro.

«Le famiglie - sottolinea Alessandra - si sentono spesso abbandonate a se stesse per tutto ciò che riguarda la vita quotidiana e non sanno che esistono tanti ausili che si possono ottenere anche gratuitamente, attraverso l'assistenza sanitaria, per la cucina, l'ascensore, gli spostamenti. Ci sono sempre tanti compromessi possibili tra le soluzioni più costose e avanzate dal punto di vista tecnologico e altre più economiche ma comunque funzionali. Abbiamo notato che spesso i ragazzi con disabilità che entrano in contatto con la nostra associazione sono già grandi ma in casa loro ci sono ancora molte barriere, spesso diventate «invisibili» per l'abitudine. Proprio per questo è evidente la necessità di innescare un cambiamento culturale che promuova autonomia e inclusione. Lo abbiamo provato sulla nostra pelle, partendo dalla vita della nostra famiglia».

Un'attività coordinata

C'è fin dall'inizio una stretta collaborazione con Patrizia Stoppa, responsabile dell'unità di neuropsichiatria infantile dell'ospedale Papa Giovanni XXIII, in attesa di poter concretizzare un'attività coordinata, e con altri soggetti che sul territorio si occupano di infanzia, salute e disabilità. «Perché i bambini e i ragazzi con disabilità possano davvero vivere in una condizione di inclusione - dice Leonello Venturelli, pediatra, garante dell'infanzia e dell'adolescenza del comune di Bergamo - è necessario mettere in atto in tutti i luoghi che frequentano, dalla casa alla strada al parco giochi, accorgimenti tali che permettano loro di avere le stesse opportunità degli altri. Anche il Comune tiene a manifestare una particolare vicinanza alle famiglie fragili, e in particolare a iniziative come quelle di DinAmico onlus che permettono di promuovere l'indipendenza, un passaggio obbligato per far sì che questi ragazzi si sentano uomini e donne di domani, abilitati a vivere in una società accogliente e inclusiva».

Un appartamento come quello di via Borgo Palazzo, aggiunge Beatrice Pietrobbon, pediatra di Azzano San Paolo «è prezioso per le famiglie di bambini con disabilità, che possono trovarvi spunti utili per migliorare il proprio ambiente e risolvere tanti problemi pratici. I bambini che potrebbero trarre giovamento da un'attività di terapia occupazionale sono numerosissimi. Dal mio punto di vista ritengo sia un progetto che tutti gli operatori sanitari dovrebbero conoscere». Si unisce all'appello dell'associazione: «Speriamo di trovare al più presto professionisti pronti a collaborare a questo progetto così importante».