

"Bisogna essere capaci di sognare" Nelson Mandela

Disabilità Grave: Ne Parliamo Con Paolo De Gregorio Della Fondazione Sacra Famiglia Onlus

Di: *Sonda.Life* - Pubblicato: 3 aprile 2017

A cura di Laura Magni

"Comunicando solo con gli occhi hanno scritto dei libri, muovendo solo la bocca o piegandosi su se stessi guidano la propria carrozzina e attivano il cellulare, con la mimica facciale riescono a comunicare parole e non solo emozioni. Sono dei veri e propri miracoli quotidiani."

I significati delle vite coraggiose di chi ha perso autonomia, indipendenza e alcuni gradi di libertà ma non la forza di volontà per proseguire lungo un cammino fatto di dignità e conquiste inaspettate, raccontate da Paolo De Gregorio della Fondazione Sacra Famiglia Onlus.

Paolo De Gregorio

Buongiorno Paolo, vorrei che ci raccontassi la tua professione e come l'hai scelta.

Ho scelto questa professione, quella dell'educatore, dopo aver lavorato per qualche anno nel settore dei circuiti stampati professionali, subito dopo la maturità: ho lasciato un lavoro sicuro molto più remunerativo, per un qualcosa che, allora, era molto incerto e per questa scelta devo ancora oggi dire grazie ai miei genitori che me lo hanno permesso. Sì, perché pur avendo conseguito il diploma di perito elettrotecnico, non amavo per nulla ciò che facevo inizialmente. Cercavo qualcosa che mi potesse far dire al mattino "ok, mi alzo e vado a lavorare", non "uff, che barba...devo andare a fare qualcosa che proprio non mi piace".

E così, dopo aver fatto ricerche per un impiego in ambito sociale, ho iniziato a lavorare presso un Centro Socio Educativo per disabili gravi e gravissimi e, dopo aver conseguito il diploma di Educatore Professionale, ho lavorato per più di 15 anni per una Cooperativa Sociale, sempre come educatore per persone disabili; sono quindi arrivato nel 2011 a Inzago, dove ha sede il Centro Residenziale per disabili, gestito da Fondazione Sacra Famiglia Onlus.

Come educatore sei in costante contatto con persone che si trovano in condizioni di fragilità. Dal tuo punto di vista, cosa significa vivere in condizioni di disabilità permanente, che implicano l'immobilità o importanti difficoltà nella comunicazione?

Sono persone fragili dal punto di vista fisico, ma molto forti e coraggiose sotto l'aspetto dell'attaccamento alla vita: da loro c'è molto da imparare. Perché davvero per queste persone ogni piccolo gesto quotidiano è oneroso e in molti casi doloroso ma, nonostante tutto ciò, trovano forza e motivazione per continuare a vivere e non solo a "sopravvivere".

Credo che dipendere da altri per quasi ogni cosa, sia la condizione più frustrante: non avere la possibilità di decidere liberamente anche per una minima cosa è davvero qualcosa di difficile da accettare. Eppure qui a Inzago assisto ogni giorno a prove di **forza di volontà** incredibili, anche opportunamente stimulate dall'equipe di lavoro medico-socio-sanitaria.

Ho la fortuna di aver conosciuto persone che hanno fatto della resilienza un loro punto fermo: comunicando solo con gli occhi hanno scritto dei libri, muovendo solo la bocca o piegandosi su se stessi guidano la propria carrozzina e attivano il cellulare, con la mimica facciale riescono a comunicare parole e non solo emozioni. Sono dei veri e propri "**miracoli quotidiani**" quelli a cui assistiamo ogni giorno nel nostro Centro, tanto da non farci quasi più caso perché li riteniamo persino "normali", nonostante siano davvero cose straordinarie.

Al contrario, quali sono le difficoltà di coloro che si relazionano con persone affette da patologie inguaribili?

Generalmente le sensazioni, di fronte a persone con problemi di questo genere, sono di timore e impotenza a cui si reagisce spesso con un approccio pietistico o di super attivismo del tipo "salviamo il mondo", che è quanto di più sbagliato si possa fare in entrambi i casi. Sono le persone stesse, che vivono queste malattie, a non voler sentire discorsi del tipo "poverino, ma quanto soffre...", discorsi che vengono subito catalogati alla voce "ti compatisco perché tanto non posso fare nulla per te". Come del resto è assolutamente controproducente illudere chi soffre di poterci essere sempre ed esclusivamente per lui, se non si ha ancora approfondito la conoscenza e ci si fa prendere solo dall'emozione apparente.

Viceversa, se ci si avvicina con umiltà, dedicandosi (soprattutto inizialmente) all'ascolto e alla conoscenza della persona, cercando di capire cosa possa interessare e cosa invece no, si crea una relazione basata sulla fiducia, che può davvero motivare entrambi gli "attori".

L'utenza a cui dedichi il tuo tempo e la tua professionalità è ospitata presso Fondazione Sacra Famiglia Onlus, con sede a Inzago. Cosa significa vivere in questa struttura? Quali sono gli obiettivi del "ricovero"?

La sede di Inzago, aperta circa 8 anni fa, è una struttura a lungo degenza ed ospita in situazione residenziale ben 40 persone (tra i 25 e i 65 anni) affette da diverse patologie neuro-degenerative (SLA, sclerosi multipla tra le altre) oltre a qualche disabile dalla nascita e a qualche esito traumatico da incidente stradale. Inoltre, qualche anno fa, è stato aperto il reparto hospice, che prevede 9 posti letto. La caratteristica che accomuna queste persone è che si spostano (o necessitano di assistenza) tutte in carrozzina: un consistente numero di loro ha una buona capacità intellettuale.

L'obiettivo generale è quello di affiancare a un'adeguata assistenza medico-sanitaria (garantita da un'equipe formata da direttore sanitario, medici, caposala, infermieri, fisioterapisti che si avvalgono poi del contributo di ASA e OSS) una vita sociale dignitosa. Cosa che, nei casi in cui la malattia non ha ancora preso il sopravvento, si cerca di fare stimolando e proponendo a queste persone delle attività

che possano incontrare il loro gradimento, partendo principalmente dai loro interessi, senza disdegnare di proporre qualcosa di nuovo; sia all'interno del Centro che all'esterno, in quanto **il contatto e la "contaminazione" con persone anche esterne alla nostra struttura, è fondamentale per far sentire queste persone ancora "vive" e importanti.**

Questo è in gran parte il mio lavoro, che riesco a svolgere principalmente grazie all'appoggio della direzione di Fondazione Sacra Famiglia Onlus, al fondamentale supporto della direttrice di sede ed alla condivisione con l'equipe medico-socio-sanitaria con cui collaboro. Grazie a questa preziosa intesa, in questi anni sono state avviate numerose attività (**programma radiofonico, collaborazione con giornale online, invito di personaggi famosi, pet therapy, idroterapia, clownterapia, uscite sul territorio, laboratorio e gruppo teatrale**), seguite e organizzate non solo dal sottoscritto ma anche dalla collega educatrice, che hanno fatto sì che molti dei nostri "ragazzi" si rimotivassero ed acquistassero un po' di autostima, fondamentale per combattere ciò che il destino, purtroppo, gli ha sottratto con la malattia.

Tematiche estremamente delicate e controverse ma assolutamente attuali sono quelle del fine vita, dell'eutanasia, del testamento biologico, ecc.. Pensando a quelle persone in condizioni patologiche inguaribili con cui sei entrato in contatto, quali sono i possibili messaggi che loro vorrebbero comunicare?

Mi è capitato e ancora oggi mi capita, di vedere situazioni che non hanno più una speranza di vita, quantomeno dignitosa: per fortuna nel Centro presso cui lavoro sono poche. In questi casi, purtroppo, non è più un "vivere" ma un penoso "sopravvivere". Ovviamente non ho la presunzione di arrivare a capire cosa possa pensare chi versa in certe condizioni, posso però affermare che, davanti a certe situazioni disperate (come il recente caso di DJ Fabo) quello che sembra emergere dai loro occhi o comportamenti è un messaggio chiaro: liberateci da questo supplizio. Questo, in tanti casi, vale anche per i parenti o per chi affettivamente ne è coinvolto: è un logoramento reciproco dal quale non si vede l'ora di poter essere sollevati.