

## **La Lucciola continuerà a brillare?**

### ***Il centro riabilitativo per minori disabili di Ravarino a rischio chiusura. Le lettere dei genitori, la risposta dell'Ausl***

■ Abbiamo ricevuto due lettere da La Lucciola di Ravarino, un centro per ragazzi con handicap accreditato e convenzionato con l'Ausl. Il Centro è a rischio chiusura, come spiegano i genitori dei ragazzi nelle lettere che riportiamo in parte. Diamo loro voce, ma al tempo stesso riportiamo anche la risposta dell'Ausl. Cercheremo di seguire questa vicenda, per capire come si concluderà.

La prima lettera, che riportiamo per alcuni stralci, è di dicembre.

“Noi siamo i genitori di bambini e ragazzi autistici, down, ritardati mentali, con problemi comportamentali ecc... Vi risparmiamo le nostre traversi! e personali perché ve le potete immaginare.

I nostri figli però, nel panorama delle persone con disabilità sono, a loro modo, dei privilegiati; un giorno qualcuno (spesso un altro genitore) ci ha detto che esisteva un centro dove la cura e la riabilitazione venivano fatte in un modo speciale. I nostri ragazzi potevano andare per diverse ore in un centro con personale, ci teniamo a dirlo, altamente specializzato. Un posto in cui ci si occupa di animali, di cucina, di orto, studiare, praticare sport... e nel mentre si fanno le terapie.

Bello, no? No! In realtà lo era, perché ci è giunta la notizia che forse La Lucciola chiuderà.

Con gli anni sono stati inviati dalla Asl sempre meno bambini e ragazzi, sia a causa di una norma regionale che impone di aspettare almeno gli 11 anni, sia perché con il passare del tempo, pur essendoci un aumento dei minori con handicap, sempre meno ne sono stati inviati alla Lucciola. Molti di noi hanno inserito i propri figli da piccoli ed i miglioramenti sono iniziati presto. Ci dicono in tutti i campi che la riabilitazione prima viene fatta e più aumenta la possibilità di ottenere risultati. Per i nostri ragazzi ora si può aspettare? Questo discorso riguarda tutti i genitori nella nostra situazione, non solo noi. Occorre impegnarsi anche per la cura degli altri bambini, non solo quelli già nati, ma che arriveranno domani. (...).”

Ora è arrivata quest'altra lettera, a firma della presidente del comitato genitori, Patrizia Ori.

“Cari lettori di Nostro Tempo, la nostra ricerca di aiuto è cominciata con la precedente lettera mandata ai giornali. Desidero subito dirvi che non desideriamo la pietà di nessuno, siamo solo un gruppo di genitori che vuole fermare il disegno della Ausl il quale, se verrà portato a termine, cambierà la vita di noi genitori e soprattutto di quella dei nostri figli speciali. Siamo circa trenta famiglie, famiglie che si trovano bene a far curare, seguire ed educare i propri figli alla Lucciola. C'è chi frequenta un giorno alla settimana e il resto dei giorni va a scuola, e chi, come mio figlio, rimane cinque giorni. Il centro di terapia per ragazzi disabili che frequentano i nostri figli è sull'orlo della chiusura. Sapevo che 'squadra che vince non si cambia' ed invece nelle terapie è possibile cambiare parte della squadra e anche del metodo senza consultare chi quelle cose le conosce bene e le apprezza. Prima di Natale siamo stati riuniti dagli operatori de La Lucciola che ci hanno informati della situazione: nel tempo, gli invii di ragazzi si sono progressivamente ridotti e con essi le rette, fino al punto di mettere a rischio la sopravvivenza economica della struttura. Ci hanno detto che avevano già accettato le medesime azioni proposte dalla Ausl (avviare un servizio ambulatoriale dove praticare terapie individualizzate, benchè questo lavoro fosse molto diverso da

quello svolto al Centro), ma non avevano ottenuto in cambio alcun apertura sull'aumento degli utenti. Lo ammetto, siamo stati presi dall'ansia... siamo mamme e papà, è normale! Purtroppo con questa nuova posizione della Ausl, un po' alla volta il Centro scomparirà. Questo sia per una ragione tecnica (i bambini che usciranno obbligatoriamente fino ai 18 anni probabilmente non verranno sostituiti da altri, come sta già accadendo) sia economica (perché il bilancio del centro non riuscirà a coprire i costi di gestione). L'aiuto che chiediamo quindi è soprattutto morale, chiediamo che ci conosciate, che diciate in giro che nel comune di Ravarino c'è un gioiello dal punto di vista riabilitativo. Lo frequentano bambini e ragazzi di Modena, Carpi, Castelfranco... persino da Bologna che hanno un handicap o un deficit. D! itelo che è pagato dalla Ausl dagli 11 ai 18 anni, basta che un neuropsichiatra infantile, del servizio pubblico, dica che è necessaria e utile la frequenza al Centro. Ultimamente sembra che sempre meno ragazzini ne abbiano bisogno, probabilmente i ragazzi impegnativi come i nostri sono guariti... oppure anche se ne hanno bisogno vengono dirottati altri percorsi? Come mai dai medici, tranne in rarissimi casi, si sottace l'esistenza del Centro? E' bene chiarire che noi non siamo contro gli altri percorsi riabilitativi che hanno ragione di essere e sono adatti sicuramente a molti ragazzi, stiamo combattendo perché il percorso dei nostri figli venga dichiarato anch'esso i pari valore e pari dignità. Forse il percorso che si fa alla Lucciola ha costi più alti di altri, ma i risultati ci sono, noi ne siamo testimoni. O magari il dubbio è: curare i disabili a che serve? Io non vi rispondo. Andate sul nostro sito [www.lalucciola.it](http://www.lalucciola.it). or! g e cercate le testimonianze dei genitori, guardate le foto d! elle att ività che vengono fatte fare ai ragazzi e pensate che le varie terapie sono fatte così; non piantano semplicemente semi, non cucinano solo una torta, di fianco a loro ci sono professionisti preparati che sanno "come" far fare queste cose perché i ragazzi imparino abilità e capacità da spendere nella vita di ogni giorno. Vedrete che il posto non sembra un ospedale, un ambulatorio che sa di malattia; leggete il profilo degli operatori e guardate la parte che riguarda il Comitato Genitori. Lì troverete come seguirci anche su Facebook o scriverci una mail. Ci interessa il vostro parere, ci interessa cosa ne pensate perché riteniamo che tutti abbiano diritto, nella disabilità, al meglio per loro e perché la prossima volta, le decisioni prese dall'alto, potrebbero atterrare sulla testa di qualcuno di voi. La dottoressa Lamacchia, direttrice sanitaria del Centro, ha riassunto così il "metodo Lucciola": "Ci sono molti luoghi dove! vengono fatte ottime terapie, pochissimi, quelli dove le cose apprese riescono ad essere utilizzate dai ragazzi nella vita di tutti i giorni". Forse una modalità di cura che ha trent'anni di storia, dà i suoi frutti e le famiglie osservano grossi cambiamenti... non è vecchia od obsoleta ma consolidata e ben rodada. Grazie per il vostro sostegno".

