

Raccontiamo noi l'inclusione. Un genitore si racconta: seconda parte

Franca Ponzetti

In occasione dei seminari del 2019, "[Le storie di vita insegnano](#)", abbiamo intervistato di nuovo Franca, per comprendere alcuni passaggi della sua vita dopo quella fatta realizzata nel 2012: [Persone con disabilità. Un genitore si racconta](#). In questa seconda intervista, Franca si racconta nei suoi vari ruoli da caregiver, come figlia, moglie e madre. Fino a farci comprendere il motore della sua ricerca per un futuro adulto e autodeterminato del figlio. (Intervista a cura di Gloria Gagliardini)

Sono passati 7 anni da quell'intervista. Adesso hai 61 anni e Simone abita solo in alcuni periodi con te, perché ha iniziato un suo percorso di autonomia.

Da quell'intervista la mia vita si è totalmente rivoluzionata e scombinata. È stato un periodo di transizione molto forte, perché io vedevo la pensione come un obiettivo da raggiungere e per cercare di ottenerla è stata una battaglia lunga. Poi c'è stata la malattia di mamma, che gestirla con Simone e con mio marito è stata una cosa molto molto faticosa. Il quotidiano lo dovevo gestire io, e la cosa più difficile è stata l'accettazione della sua malattia e la perdita graduale dell'autosufficienza nonostante lei sia stata sempre lucidissima. Mia madre per me era un punto di riferimento: quando tornavo a casa le raccontavo, le portavo il mondo fuori sia per quello che riguardava Simone, del quartiere, in città, o le relazioni con i parenti. La presenza delle badanti è stata molto faticosa, ne abbiamo avute parecchie, di difficile gestione. Con la pensione mi sono riorganizzata anche gli orari con cui andavo da mio marito, per cercare di avere un po' più di tempo libero per me, però non è servito granché perché nel frattempo lui ha cominciato a stare male, l'anno successivo. Mio marito è peggiorato da febbraio, e da lì abbiamo fatto "fuori e dentro" dall'ospedale con tutte queste problematiche che non si riescono a risolvere perché la sua situazione è ingravescente. Questo sicuramente mi ha tolto un po' di grinta. A rendere ancora più complessa la mia vita è stata la malattia di mia suocera. Un ictus che da un giorno all'altro ha sconvolto le nostre vite, una malattia breve ma che mi ancora tolto energie, dal rapporto con i medici in ospedale alla riorganizzazione della sua casa, nella speranza di riportarla a casa. Purtroppo non è stato così, ci ha lasciato ... e ancora burocrazia che ti snerva e ti assorbe le ultime risorse.

Nella precedente intervista dicevi che tuo marito era stato colpito da una grave malattia a 43 anni ...

Nel 1995 ha avuto un aneurisma: due anni di coma a Porto Potenza Picena¹, nel 1997 è ritornato a Jesi dove attualmente vive ricoverato in Casa di Riposo²; un ricovero "in attesa di una collocazione più idonea alla sua patologia" - mi dissero. Sono trascorsi 25 anni ed ancora siamo lì. Con lui c'era stato un percorso simile a quello di nostro figlio: ovvero una mia dedizione nella fase di riabilitazione, nel cercare - con i medici - di restituirgli una vita il più possibile dignitosa. Il tempo che dedicavo a mio marito era scandito innanzitutto dai ritmi dal lavoro. Una volta andata in pensione non ho avuto più quella priorità lì e quindi tutti mi chiamano in qualsiasi momento; è capitato che partivo alla mattina alle 7 per andare da lui perché stava male o da mamma perché mi chiamava la badante: la vita era diventata un caos. In pensione cambiano i ritmi; forse anche

¹ Istituto di Riabilitazione Porto Potenza Picena (MC).

² La Casa di Riposo di Jesi ha posti per persone non autosufficienti e autosufficienti.

perché si allenta un po' e c'è questa idea che - siccome sei in pensione - tutti ti possono chiamare a qualsiasi ora. Rispetto a mio marito sto facendo un lavoro di accettazione di questa nuova situazione, accettare cioè che non c'è più niente da riabilitare, anche perché è arrivato a 67 anni e mi sto rendendo conto che lui sta regredendo. Non è semplice. Sto facendo questo grosso lavoro su di me come lo sto facendo nei confronti di Simone; non sarò eterna, quindi posso dirti: "Franca sei stanca, non ce la fai più, bisogna che ti metti seduta, ti sdrai, dormi"... senza sentirmi in colpa. In Casa di Riposo, pago anche una signora privatamente che si prende cura di mio marito la mattina, perché l'assistenza che ha lì non è assolutamente sufficiente, la struttura non è idonea alla sua patologia, avrebbe bisogno di un centro riabilitativo per cercare di mantenere le autonomie acquisite. Così ho deciso che la cura personale di mio marito la gestisco io insieme a questa ragazza, che va la mattina per alzarlo, dargli la colazione, e quando possibile gli fa fare una passeggiatina, io vado a pranzo e poi lei fa due pomeriggi. Lui ha riacquisito l'uso della parola, con un lavoro molto lungo, nonostante tutti dicevano che non avrebbe più parlato, però non riesce a memorizzare niente a breve termine. Anche a livello motorio ha riacquisito la posizione eretta e riesce a fare brevi tragitti, naturalmente, con appoggio. Un percorso fatto di piccoli successi raggiunti con tanta fatica, ma negli ultimi tempi la situazione è peggiorata e diverse volte siamo dovuti ricorrere a ricoveri ospedalieri. Contemporaneamente a tutte queste vicissitudini l'unica nota positiva è stata che ho portato avanti il progetto del "Dopo di Noi" per mio figlio.

Simone che rapporto ha col padre?

Forse non riesce a capire la gravità della situazione, a tutt'oggi gli dice: "Babbo, quando stai meglio compriamo il camper", perché Simone era un appassionato. Avevamo fatto due esperienze con il camper in affitto nel '90 e nel '91, quando lui aveva 10 anni; fino a quell'epoca non c'era tempo per pensare alle vacanze, si entrava e usciva continuamente dall'ospedale con Simone. Quando lui cominciava a stare meglio ed era più gestibile, è venuta questa idea del camper. Poi nel '92 l'abbiamo comprato, ma nel '95 mio marito s'è ammalato, proprio quando stavamo programmando le ferie e non abbiamo fatto in tempo a godercelo. Io avevo 38 anni. A volte quando stanno insieme mi tocca separarli perché Simone gli sta sempre addosso, baci e coccole; col padre c'è anche un vissuto diverso, quando era piccolo vivevano in simbiosi. Quindi per lui è stato un trauma che io non sono riuscita a valutare, forse in quel periodo ero troppo concentrata sul mio dolore, ma Simone aveva 13 anni ed era il momento in cui aveva più bisogno del padre. Nonostante tutto non ha perso mai il sorriso e la voglia di vivere. Penso che abbia preso dal padre, perché il padre era così, riusciva a vedere sempre la luce in fondo al tunnel, mentre io ero sempre quella più negativa, più timorosa. Quando è andato in coma, dopo un primo momento di disorientamento totale, ho avuto come una forte scossa interiore, ed è scattata in me una forza che non conoscevo, ogni volta che dovevo affrontare un problema mi domandavo come mio marito, al posto mio, si sarebbe comportato ed ho preso la sua forza.

Simone in quegli anni che riferimenti ha avuto?

Mia madre. Lei abitava con noi, lui pranzava e cenava con lei. È stato cresciuto dai nonni: il nonno è stata una figura fondamentale perché lui non aveva più riferimenti maschili e quando è venuto a mancare ha sofferto molto. Invece quando è morta la nonna l'ho visto meno coinvolto, forse perché ha vissuto di più la fase della lunga malattia e quindi negli ultimi tempi evitava di andare perché questa sofferenza lo infastidiva.

Parlando di Simone, hai detto che i primi anni li avete passati in ospedale, perché?

Ho avuto una gravidanza fantastica, penso che siano stati i 9 mesi più in salute della mia vita, il parto un po' sofferto. Appena lo ho visto ho pensato che fosse il figlio più bello del mondo e la

prima cosa che ho fatto gli ho guardato le mani e i piedi per vedere se c'erano tutte le dita. Venivo da una situazione lavorativa in cui il mio capoufficio aveva disabilità fisica e io ho vissuto per anni a fianco di questo ragazzo disabile che mi ha raccontato tutto della sua storia e della sua sofferenza. Quando ho visto che aveva tutte le dita delle mani e dei piedi, per me era il bambino più sano di questo mondo senza dubitare che invece il destino aveva programmi diversi. E' nato di sabato, il lunedì lo hanno messo in incubatrice per l'ittero. Il primo choc è stato quello: tornare a casa senza tuo figlio, torni vuoto, senza senso ma poi ho capito che l'ittero non era niente di grave. M'avevano detto che era un po' ipotonico e basta. Dopo una settimana lo porto a casa con una terapia per la tiroide, delle goccioline per dei valori della tiroide da verificare dopo una settimana. Torno dopo una settimana, incontro un dottore per il corridoio, non ricordo che mi ha ricevuto in studio, però ricordo l'immagine di questo dottore e gli dico: "Dottore sono venuta a prendere la lettera di dimissioni e volevo sapere per quanto tempo deve continuare questa terapia, se deve rifare le analisi." Allora lui prende questo foglio e mi dice: "Signora lei si va a preoccupare del TSH quando suo figlio ha problemi molto più importanti? Suo figlio ha dei tratti da mongoloide." Quando ha detto così, mi è caduto il mondo addosso! Avevo 23 anni, alla parola "mongoloide" non sapevo dare una giusta dimensione. "Deve fare altri esami" – mi ha detto. Sono uscita e non ricordo assolutamente come sono ritornata a casa, la strada che ho fatto, ho proprio delle ore di black out. Arrivo a casa, guardo Simone, lo guardo in questo lettino e non so la reazione che ho avuto, è stata come una reazione di rifiuto, secondo me non era possibile, non aveva tratti somatici che lasciassero intendere una patologia così grave, non era giusto. La sera chiamo il pediatra e mi dice: "Non ti preoccupare, questo bambino è sano come un pesce. Però se vuoi avere certezza ti prendo l'appuntamento per andare ad Ancona." Nel frattempo noi avevamo programmato il battesimo, invece ci chiamano all'ospedale proprio il giorno del battesimo per ricoverarlo. Quindi abbiamo rimandato tutto. Dal cariotipo è venuto fuori che aveva la Sindrome di Down. Per un mese credo di averlo evitato proprio, non gli ho dato più il latte, in ospedale insieme al cariotipo poi ti danno la diagnosi: "E' Down, quindi: non camminerà mai, non parlerà mai, è deficiente". Molto probabilmente penso che non lo facevano neanche con cattiveria, all'epoca l'aspettativa di vita sarebbe stata all'incirca 18-20 anni, però... lo sono andata in crisi totale, non l'accettavo, ho avuto proprio il rifiuto, ogni volta che lo guardavo pensavo che non m'avrebbe mai chiamato mamma, non riuscivo a superare questa fase, fino a quando ci arrivò una chiamata: era la convocazione dei servizi sociali. Al colloquio, la signora incaricata prende tutti i dati e ci dice: " Volevamo sapere che cosa intende fare signora. Volete crescerlo questo bambino, oppure pensate di metterlo in un istituto?" Questa domanda è stato un vero schiaffo. Guardo mio marito incredula e rispondo: "Mio figlio non lo tocca nessuno". Da quel momento in poi ho avuto un attaccamento quasi morboso verso mio figlio, avevo il terrore che qualcuno lo potesse portare via: ero pure in difficoltà a lasciarlo a mia madre. Questo è stato il primo impatto coi servizi. Quando ti senti dire che "non camminerà mai, non parlerà mai", è dura. Invece lui ha cominciato a parlare e a camminare a 18 mesi. A 20 mesi, altro evento difficile. Era il mese di Gennaio, ricordo che mio padre era in ospedale, Simone aveva la febbre per la bronchite e noi ci eravamo trasferiti da mamma nuovamente. Quella mattina ero andata a lavorare tranquilla, quando mi arriva una telefonata di mia madre che mi chiede di tornare a casa perché Simone stava male, non stava in piedi. Appena andata a casa ho visto che gli si cominciava a chiudere un occhio e parlava male, corriamo in Ancona all'ospedale Salesi. Ci riceve il dottore che lo aveva in cura - nel giro di tre ore il braccio dondolava, la gamba dondolava, la bocca s'era storta tutta, l'occhio chiuso. Il dottore mi disse di preparami al peggio perché poteva essere un tumore neonatale. Sapevo benissimo cos'era perché ce l'aveva avuto la figlia di mio cugino. Dopo aver fatto l'elettroencefalogramma, capiscono che si tratta di una trombosi. Dal mese di gennaio siamo usciti dall'ospedale a fine Maggio e da lì siamo

poi passati a Pisa Stella Maris³, dove ho conosciuto il duro “mondo della disabilità”, quello più complesso, sbattendoci proprio i denti. Andavo a Stella Maris due volte l’anno, a settembre a fare il progetto per le insegnanti, per tutto l’anno scolastico e poi ritornavo a maggio per fare la verifica. In quel periodo stavo due settimane su, lui veniva inserito in un nido con maestre fantastiche, e loro in quel nido lo studiavano, vedevano le potenzialità e progettavano. Ci davano una cameretta, io lo lasciavo la mattina alle 9 e lo riprendevo il pomeriggio alle 16, lui mangiava con loro e per me c’era la mensa. In questo istituto i reparti tra di loro sono collegati da un tunnel tutto buio senza finestre, umido, tramite cui arrivi nell’altro reparto: grandi casermoni, sembrano i gironi dell’inferno di Dante. Poi avevo scoperto che c’erano anche i passaggi fuori. Però per andare in mensa dovevo passare nel tunnel, e c’era un refettorio a vista per i ragazzi (qui pranzavano i giovani che vivevano in istituto in maniera stabile perché abbandonati dalle famiglie o perché troppo gravi per essere gestiti a casa), e in fondo c’era la stanza dove stavano i genitori. Il primo giorno sono andata là e poi per 15 giorni ho mangiato sempre le scatolette di tonno, non sono più riuscita a percorrere quel corridoio neanche per i ricoveri successivi; mi sembrava di entrare nel tunnel della morte.

Della scuola ne abbiamo già parlato un po’ nella scorsa intervista, Simone è ancora bambino quando esce dal percorso riabilitativo dell’istituto ...

Simone ormai s’era stabilizzato anche a livello motorio, aveva ricominciato anche un po’ a camminare. A livello scolastico era seguito bene perché aveva un’insegnante di sostegno in gamba, anche le maestre curricolari sono state brave, è stato inserito bene nel percorso scolastico, quindi abbiamo abbandonato questo tipo di percorso. Alla materna è restato fino a 6 anni. Non ero tanto favorevole di fargli rifare l’ultimo anno della materna con altri bambini che non conosceva, avrei preferito che andasse alle elementari, non perché pensavo che fosse un genio, pensavo piuttosto al suo percorso di vita. Invece, era stato stabilito di trattenerlo un anno di più in materna, la fisioterapista stessa diceva: “Del resto, signora, ci deve solo ringraziare che lo fermiamo così rimane un anno di più nell’ambito scolastico, perché sappia che finite le scuole non c’è niente”. Questa frase ascoltata quando tuo figlio ha 5 anni di età, diventa una ferita interiore. E invece, non è stato vero quantomeno per me e Simone. Forse la scuola era vista come un contenitore rassicurante. Quella volta - 30 anni fa - ognuno stava dentro la propria casa, non si diceva di certo a nessuno che avevi un figlio disabile, era una vergogna. Mia suocera stessa non lo portava mai a spasso in carrozzina, perché si vergognava.

Abbiamo poi avuto la fortuna di incontrare Stefania, come educatrice del territorio, che nella fase della malattia di mio marito è stata fondamentale. Avevamo chiesto un educatore pomeridiano perché lavorando tutti e due c’era da organizzare i pomeriggi di Simone, per fargli fare i compiti ... In prima media c’era stata una ragazza con cui lui non aveva legato molto, in seconda media è arrivata lei come educatrice domiciliare ed è rimasta anche alle superiori fino all’ inserimento lavorativo. Da allora è rimasta nella nostra famiglia, anche per me è stata ed è una grande amica.

Nella precedente intervista avevi raccontato come del passaggio scuola-lavoro, ti chiedo: che tipo di lavoro è stato fatto nel contesto aziendale?

Nell’ambito lavorativo, c’è stato un lavoro educativo importante di un paio di anni. Quello che ho vissuto io a casa, era un cambiamento radicale di mio figlio, come se avesse trovato la sua dimensione nella società. Lui aveva il suo ruolo, doveva andare a lavorare, aveva le colleghe, doveva fare quel tipo di lavoro. Stava dentro un contesto in cui si sentiva accolto e parte di quell’ingranaggio, secondo me a scuola lui non s’è sentito mai parte di qualcosa, s’è sentito sempre

³ Istituto Stella Maris (PISA).

un po' emarginato. Poi lo stipendio, con cui poteva comprare le sue cose. Due anni fa gli hanno anche fatto un'intervista, valorizzando il suo lavoro come risorsa dell'azienda.

Sicuramente il lavoro più grande, per il successo dell' inserimento, lo ha fatto l'educatrice lavorando su Simone per fargli acquisire competenze, ma molto ha lavorato con i colleghi per far capire loro che Simone andava trattato alla pari, con richiami e gratifiche a seconda delle situazioni. Soltanto in quel modo sarebbe riuscito a inserirsi nel contesto lavorativo, non doveva imparare un lavoro ma a lavorare.

Parliamo di questi ultimi anni di Simone e dell'esperienza di autonomia abitativa.

Quando mio marito è entrato in Casa di Riposo a Jesi, erano ricoverati lì anche molti adulti con la sindrome di Down, all'epoca si facevano questi inserimenti: quando una mamma non era più in grado di gestire il figlio disabile veniva ricoverata in Casa di Riposo e nella stessa camera ci andava il figlio. Vedevo questi signori girare per i corridoi e la loro vita era scandita da colazione, pranzo e cena, non c'era nient'altro. L'idea che mio figlio un domani avrebbe potuto fare una vita del genere mi faceva male. Mi chiedevo se potesse essere davvero quello il suo futuro e cosa lo attendeva. A questo pensiero mi sono ribellata ed ho cominciato a informarmi. Nessuno capiva quello che volevo e a volte mi domandavo se fossi davvero troppo presuntuosa o impazzita. Ho dedicato un paio di anni a informarmi su esperienze di co-housing in Danimarca, e mi sono detta che si poteva fare una cosa del genere, ma un grave lutto, la perdita improvvisa di un amico, che aveva intrapreso con me questo percorso mi ha fatto desistere da questo progetto.

Quando cominci a pensare seriamente ad un futuro, in termini abitativi, per Simone?

Uno dei fattori che mi ha fatto cominciare a riflettere è stato sicuramente che Simone era arrivato all'età di 30 anni e vedeva tutti gli amici che si sposavano, andavano a vivere da soli, lo invitavano a cena in queste case da single. E lui mi chiedeva: "Ma io quando mi sposo? Quando posso andare ad abitare da solo?" Era una richiesta anche sua. Un altro motore che mi ha spinto era che vedevo il servizio di educativa territoriale non più adeguato a Simone. Era diventato stretto, molto molto stretto. Si trattava solo di girare per supermercati, fare quattro conti, andare a comprare due cose per la spesa. Non c'era una crescita, un'evoluzione in Simone. Questo rapporto a due con l'educatore, era un rapporto di fratellanza dove si confondevano anche i ruoli. Quindi ho iniziato a documentarmi su internet per capire se si poteva realizzare un "gruppo appartamento". Ho provato quindi a raccontare questo desiderio all'équipe educativa che seguiva Simone ma sembrava che parlassi di andare sulla luna, allora mi sono documentata personalmente. Sono imbattuta sul sito della "Fondazione Dopo di Noi" di Bologna⁴; mi sono fatta mandare i libri che loro avevano scritto su questa esperienza dell' "autonomia abitativa" e sono partita più determinata a richiedere ai servizi del territorio una progettualità concreta. Era il 2011, cercai allora di coinvolgere anche altri genitori di ragazzi disabili, che frequentavo in altri contesti e nel vedere tanta resistenza da parte loro mi sono abbattuta. Pensavo ad una risposta diversa da parte di molti, invece c'è tanta paura e resistenza alle novità. Decido comunque di andare avanti riparlando con i servizi. Fortunatamente ho trovato accoglienza da parte della Coordinatrice per la Disabilità dell'Asp⁵, ed è stato fatto un convegno sul tema nel 2012. Da lì è partito questo percorso, nel 2014 è stato trovato un appartamento, il progetto si chiama "Esercizi di volo"; fatto di tappe evolutive di autonomia personale, sociale fino all'autonomia abitativa⁶.

⁴ Fondazione Dopo di Noi di Bologna, <http://www.dopodinoi.org/>.

⁵ Asp Ambito 9, Coordinamento disabilità <http://www.aspambitonove.it/disabili.html>.

⁶ Il progetto "Esercizi di volo" è diviso in due sotto progetti: "[E' tempo di andare](#)" e "[Casa dei weekend](#)".

Questo progetto è nato in collaborazione coi servizi che l'hanno appoggiato e un po' guidato, ma era fuori dai classici servizi territoriali ...

Appena cominciato l'appartamento le ore di assistenza educativa territoriale sono confluite nel progetto. Infatti i primi tempi è stata un po' dura, togliendo l'educatore di netto che veniva a casa nei pomeriggi. Loro facevano quest'esperienza due volte a settimana, a settimane alterne, andavano due ore in appartamento il pomeriggio. Nel 2016 è stata approvata la legge 112 sul "Dopo di Noi"⁷, e Simone è rientrato in quel contesto e naturalmente avendoci dei finanziamenti dalla regione l'Asp ha potuto potenziare il progetto.

Questo gruppo appartamento era nato per giovani adulti con disabilità medio lieve. Quando, dall'Unità multidisciplinare (UMEA) mi hanno chiamato per farmi compilare la modulistica per accedere al finanziamento del Dopo di Noi, la prima cosa che ho detto era che Simone non ci rientrava, però in effetti delle cose erano assimilabili al nostro progetto: dovevano abitare in un'abitazione civile, non dovevano essere più di 5 disabili, era un progetto pensando a quando i genitori non ci sarebbero più stati; queste caratteristiche erano le stesse del nostro progetto ma la loro disabilità era più lieve rispetto a quanto scritto sulla legge. Non essendoci nessun altro progetto sul territorio per poter accedere al finanziamento abbiamo compilato questa modulistica mettendo la gravità. Con questo non voglio dire che mio figlio non sia grave, però magari quei fondi lì erano destinati a chi ha bisogno di un'assistenza più importante.

Come vedi tuo figlio diventare adulto?

Simone in certe situazioni mi ha sbalordito, in senso positivo. Ci sono due lati da vedere: la parte positiva è che io non intervengo più nella sua gestione organizzativa settimanale (lavoro, casa, sport, impegni vari). La mattina si alza da solo, fa colazione, si veste e si organizza lui con il signore che fa il trasporto. Anche perché è abbastanza complicato, una settimana lo viene a prendere a casa, un'altra nell'appartamento, quindi Simone deve stare attento in queste situazioni e non intrecciarsi. Lo stesso vale per il teatro, quando è nei periodi che vive nell'appartamento si porta tutte le cose che gli servono. Lui si organizza tutta la sua vita, anche la piscina ... io sono molto, molto soddisfatta. La parte invece di cui sono meno contenta è relativa alle autonomie che ha acquisito in ambito domestico abbastanza buone, sufficienti, ma che non riesce a trasportare nell'appartamento. Esempio: rifare il letto in una certa maniera, o pulire le stoviglie, o farsi da mangiare. Questo trasferimento non riesce a farlo; la risposta che mi sono data io è che lui vive questo appartamento un po' come una vacanza, quindi gli è permesso tutto.

Ti volevo chiedere della dimensione affettiva ...

La parte affettiva e sessuale è esplosa quando Simone era alle scuole superiori. È esplosa questo innamoramento per un attore in televisione, e questo succede anche tra i normodotati. Lì era esplosa in maniera violenta, tanto che l'insegnante di sostegno dell'epoca m'aveva chiamato per dirmi che lui diceva sempre che era innamorato di questo, di tutto il genere maschile, e quindi ci potevano essere dei risvolti omosessuali. Se non fosse stato disabile, ma omosessuale, non me ne sarebbe fregato minimamente, non avrei sicuramente avuto i problemi che ho adesso! Poi è venuto fuori il periodo in cui si voleva sposare; ogni tanto ce l'ha questi innamoramenti, poi entra in conflitto con altri ragazzi ... però adesso è molto più rilassato, forse ha capito. Ha poca

⁷

[Lg. 112/2016](#), *Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare*. Per approfondire: Ragaini F., [Politiche per la disabilità e applicazione del "dopo di noi" nelle Marche](#), Documenti di approfondimento sul Dopo di Noi, <http://www.grusol.it/informazioniN.asp>, Normativa nazionale, <http://www.grusol.it/informazioniN.asp>.

consapevolezza della differenza tra la realtà e la finzione che può essere la tv, quindi ogni volta che si parla si cerca di riportarlo sul reale.

Mi sembra che in questa fase c'è stato, da parte dei servizi, anche un percorso con il gruppo dei familiari. Su questo come ti sei sentita?

Questo è molto bello perché insieme all'appartamento è partito anche un gruppo multifamiliare che facciamo una volta al mese o ogni due a seconda delle esigenze, che si fa con gli educatori, i genitori e i ragazzi, con la supervisione della coordinatrice del progetto. Sulla progettualità c'è la coordinatrice insieme agli educatori che progettano le varie attività, che di attività non ne fanno tantissime, perché la mattina lavorano, il pomeriggio non fai tante cose. Il martedì arrivano quindi organizzano tutta la spesa per la settimana, il mercoledì vanno in piscina, c'hanno il giovedì e adesso da marzo anche il venerdì perché il progetto è stato potenziato, quindi in questi due giorni vanno al cinema o con la bella stagione faranno altro. Questi incontri, secondo me, sono importanti anche per noi genitori perché ci sentiamo ascoltati, più partecipi alla progettazione delle varie attività proposte ai nostri figli. Contestualmente a questi gruppi multifamiliari è partito un gruppo di familiari che possiamo chiamarlo di auto mutuo aiuto in ambito ASUR.

Devo dire che l'aria che si respira tra genitori è di poca fiducia nei servizi, "tanto ci devo pensare io, tanto loro non fanno niente". Questo discorso l'ho fatto anche io quando sono partita con questo progetto da sola, mi sentivo non capita dai servizi, cercando di scardinare questo muro che sentivo. Parlo spesso con genitori di figli ancora giovani, alcune possibilità se le avessi avute io 20 anni fa mi si sarebbe aperto un mondo. Io ho avuto, in ambito associativo, chi mi ha guidato, chi mi continuava a mandare leggi su leggi: studiavo la sera, la notte, per capire come funzionavano le borse lavoro e quant'altro potesse essere utile a migliorare la vita di mio figlio, però ho fatto tutto da autodidatta quello che serviva. Oggi i genitori dovrebbero acquisire la consapevolezza che insieme si può avere molta più forza anche perché i problemi sono gli stessi e dividerli ci può aiutare molto.

Come valuti ad oggi il percorso di "autonomia abitativa"?

Secondo me il nodo che rimane in questo progetto è l'aspetto inclusivo rispetto al territorio. Anche se poi i ragazzi a volte sorprendono come ad esempio il 1° maggio che sono rimasti da soli in appartamento, io mi chiedo cosa avrebbero fatto soli dentro casa, invece verso le 11 mi chiama Simone e mi dice che stavano andando in Chiesa. Hanno fatto colazione, si sono vestiti, sono andati alla messa, hanno pranzato, poi verso le 16 sono andati in centro a prendere il gelato e alle 18 è arrivato l'educatore. Loro tentano questa apertura al territorio: c'è la pizzeria, il fornaio che li conoscono, però è rimasto un po' chiuso questo appartamento, non c'è mai nessuno che li va a trovare, uno che suona il campanello. Non sono riusciti a strutturare niente che possono condividere ... Parlavano dell'orto sociale, ma l'orto è una cosa che ci devi andare tutti i giorni, non è che si può fare una settimana sì una no ... qualcosa che li faccia sentire dentro a una comunità, un contesto. Li vedo un po' isolati, su quello ci sarebbe da lavorare.

Confrontandoti con altri genitori cosa osservi?

Secondo me i genitori che oggi hanno ragazzi disabili fino a 18 anni non si avvicinano al mondo dell'associazionismo perché il percorso di vita fino quell'età ormai è assimilabile, per fortuna, al "normodotato". Quando si esce dalla scuola ci si rende conto del gap col mondo, che non è più colmabile con niente. Gli anni scolastici sono anni importanti, in cui si acquisisce vera consapevolezza della disabilità dei figli e la disillusione che i miracoli non si possono fare neanche coi maghi. Questo è il percorso che abbiamo fatto tutti. E proprio lì che bisogna spingere verso l'esterno, facendogli fare qualsiasi esperienza, e questi gruppi sono un'opportunità per confrontarsi

con gli altri genitori. Adesso il gruppo dell'appartamento ha messo in contatto dei genitori i cui figli sono diventati anche amici, si vedono anche fuori, si strutturano delle amicizie, questa apertura verso il mondo che è importante perché babbo e mamma a un certo punto stanno stretti. Un altro punto cruciale, su cui si insiste davvero poco è il tema del diritto al lavoro. Il lavoro che ci identifica, quando ti presenti fa parte del tuo essere, ti dà un ruolo nella società, è una cosa importantissima.

Chi è oggi Franca e come stai?

Sono una persona che sente di aver fatto quello che poteva fare, sono serena. Sicuramente se nella mia famiglia non ci fossero stati tutti i problemi che ci sono stati, se non mi fossi dovuta spezzare tra mio marito e mio figlio forse lui avrebbe acquisito più esperienze, però la situazione è questa e mi sento soddisfatta, contenta, mi guardo indietro e penso di aver fatto una bella strada. Ho fatto un percorso molto difficile su di me perché ero tutta un'altra persona, più chiusa più riservata più timorosa, e ho cercato di superare tutte queste cose e la forza sicuramente me l'hanno data Simone e mio marito perché sapevo che io ero il mezzo per ottenere qualcosa per loro, una vita più dignitosa, fargli pesare meno la malattia. Questo sicuramente è andato a discapito mio perché ho avuto meno tempo per me, per fare cose che mi sarebbe piaciuto fare, dei viaggi, un corso di scrittura, leggere ... dicevo sempre che in pensione avrei voluto fare l'università perché da ragazza non l'ho potuta fare, però anche questo sogno è oramai accantonato. Ho dovuto fare Ragioneria perché bisognava andare a lavorare, ma la matematica non era il mio forte. Non rinneo niente perché tutto mi è servito per gestire da sola la parte economica, la burocrazia, saper leggere una legge ... Tutt'ora ho il libro del Codice civile sopra al tavolo. Nella malattia di mio marito è stata tosta destreggiarmi, quindi, di leggi ne ho dovuto imparare parecchie per come gestire la sua situazione. Però il mio sogno era disegnare, ero bravissima. Non ho fatto l'università, non la farò, ma l'ho fatta nel corso della vita.

Quello che mi ripeto adesso è "vivere sereni". Non chiediamo niente, non ci aspettiamo niente in questo percorso che ci resta da fare. Senza tanti conflitti, vivere un po' tranquilli. Simone lo vedo abbastanza sereno, gli piace molto questo percorso che sta facendo. Simone vede sempre la parte bella, io vorrei diventare un po' come Simone in questo senso, un po' incosciente, accogliere la parte bella della vita.

Puoi sostenere il Gruppo Solidarietà con una [DONAZIONE](#)



IL LIBRO, [Raccontiamo noi l'inclusione. Storie di disabilità](#)

[Tutte le pubblicazioni del Gruppo Solidarietà](#)