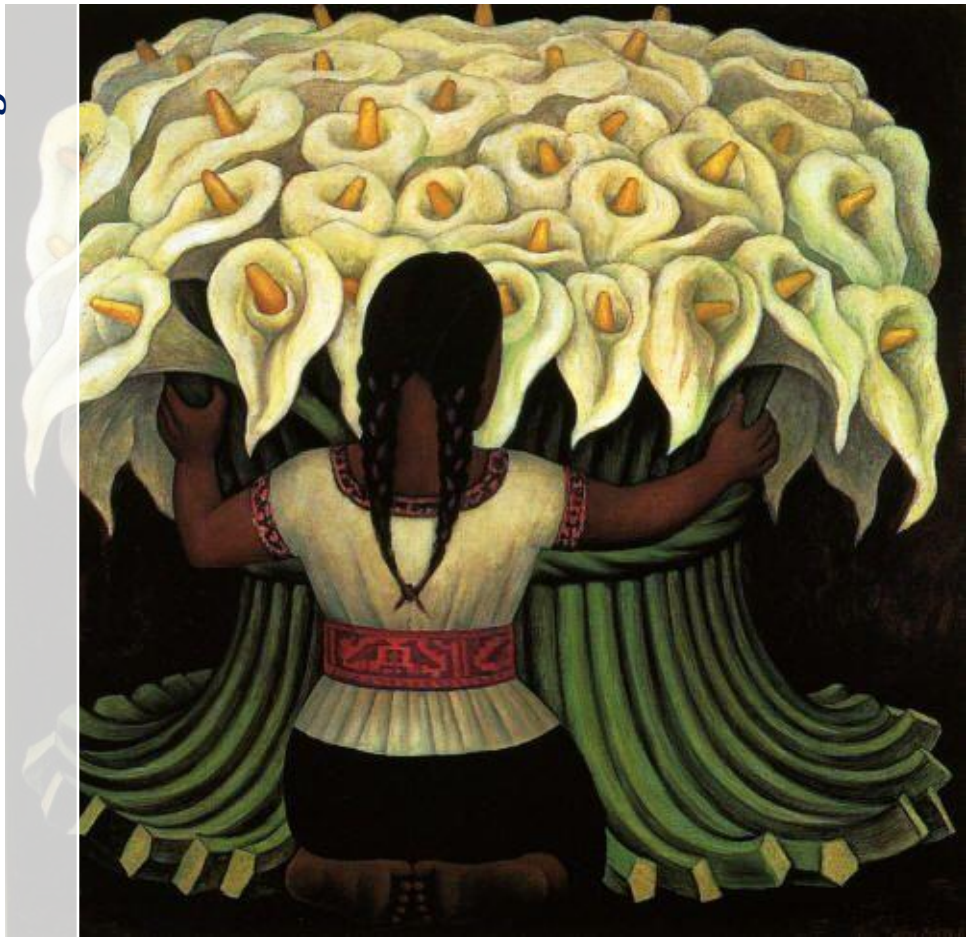
Raccontiamo noi l' inclusione.

Storie di disabilità.

Le interviste integrali



Il libro del Gruppo Solidarietà (2014), Raccontiamo noi l'inclusione. Storie di disabilità, riprende alcune parti delle interviste con persone con disabilità e familiari realizzate dal Gruppo Solidarietà tra il 2012 e il 2014. Nel 2024 abbiamo pubblicato un altro libro, STORIE DI VITA. Genitori e giovani con disabilità si raccontano.

Successivamente alla pubblicazione dei volumi, abbiamo continuato a raccogliere "storie di disabilità". Di seguito riportiamo (in ordine di pubblicazione) alcune delle interviste integrali, che sono state pubblicate nella nostra rivista, "Appunti sulle politiche sociali".

Aggiornato 27 maggio 2025.

Indice

Persone con disabilità. Un genitore si racconta 3
Giorgio è gioia e peso 9
Mio padre mi portava a scuola in bicicletta 14
Assistere, da sola, un figlio con grave disabilità. 20
Una "prova" durata venti anni. 27
Percorsi tra emarginazione e inclusione 31
Raccontiamo noi l'inclusione. Essere come tutti! 36
Tra bisogni prepotenti e diritti negati 40
La consapevolezza di essere inclusi o esclusi 48
Con l'università si è aperto il mondo! 59
Passaggi di vita adulta, dalla casa alla comunità 64
Non dover chiedere per favore se è un diritto! 71
Autismo? Dalla colpa alla ricerca: il percorso determinato di una madre. 78
Progetto di vita? Tutto da fare! Quando, dell'inclusione, rimane un albero piantato nell'orto. 88
Luigi non è un pacco, è una persona! Carichi assistenziali e ruoli familiari di una sorella e figlia adulta 95
Una figlia adulta e la fatica di diventare anziani 104
Da fratello: voler essere sempre più d'aiuto 111
Tra la paura di amare "troppo" e la paura di sperare. Come si può lasciare andare al suo futuro un figlio? 118
Per me Rosaria è una persona come tutte, vive una condizione umana 125
Un genitore si racconta: seconda parte 134
Crescere un figlio con disabilità complessa, ma più difficile è pensare il domani. 143
"Ti rendi conto?" Sguardi di una vita a ritroso 149
Trovare la giusta distanza: come accompagnare all'autonomia … anche abitativa 156
Quando la vita degli altri non è uguale alla tua. 161
È come imparare a pedalare: cadi e ti rialzi 166
Un'anima nobile alle porte dell'età adulta 173
Per una piena vita indipendente: lavorare per diritto e non per pietà 182
Una "ragazza adulta" e una rete di amici… tutta da coltivare! 189
Un prima e un dopo. l'adolescenza di un figlio Asperger e il mondo fuori 196
Con occhi di madre… Quali supporti sono necessari per vivere a pieno nella società 204

Persone con disabilità. Un genitore si racconta

Franca Ponzetti

L'articolo riprende un'intervista con Franca Ponzetti in occasione di un progetto del Gruppo Solidarietà che ha preso avvio nel novembre del 2012, intitolato Raccontiamo noi l'inclusione. Interviste nelle quali le persone - che vivono da familiari o in prima persona la condizione di disabilità - si raccontano.

In "Appunti sulle politiche sociali", n. 2/2013

Come ti chiami, e con chi abiti?

Sono Franca, ho 54 anni, vivo a Jesi, in un appartamento insieme a mio figlio Simone, un ragazzo di 31 anni con sindrome di Down ed emiparesi.

Puoi raccontarci come passi la tua giornata?

La mattina sia io che Simone andiamo a lavorare, rientriamo verso le 13 e pranziamo insieme. Dopo pranzo Simone di solito si riposa un po', io sbrigo qualche faccenda domestica e, a seconda dei giorni, lo accompagno in piscina o a musica. Tre giorni la settimana Simone ha 2 ore di assistenza educativa. Passo i pomeriggi cercando di destreggiarmi tra le varie incombenze relative alla gestione della casa, l'assistenza a mia madre e l'assistenza a mio marito ricoverato in un istituto. La sera ci ritroviamo per la cena, due chiacchiere sulla giornata appena trascorsa, un po' di tv poi Simone va a letto ed io faccio le ultime cose della giornata. Il sabato e la domenica rimaniamo a casa perché devo assistere mio marito. È difficile parlare dell'handicap di mio figlio, andrebbe depurato del carico fisico ed emotivo dovuto alla disabilità di mio marito (colpito da una grave malattia all'età di 43 anni). È difficile scindere le due storie soprattutto nei rapporti con le istituzioni, nei rapporti con i sanitari e nelle difficoltà che incontro quotidianamente per cercare di gestirle al meglio.

Tu una volta mi hai detto: (riferendoti al fatto di cercare una casa per tuo figlio) "io faccio la mamma e basta, anche mio padre ha fatto cosi per me quando volevo uscire di casa, io non sono una mamma speciale faccio solo la mamma come penso si debba fare". Pensi che servono mamme o babbi speciali? o forse essere speciale in una situazione di disabilità significa tendere sempre ad essere normali? prendere la vita così com'è, senza esserne vittime?

Non c'è un manuale che insegni a fare la mamma, quando nasce un figlio cresci insieme a lui, ed è naturale che ognuno di noi vuole il meglio per il proprio figlio, cercando di dosare amore, protezione, autorità e allo stesso tempo stimolando rispetto, autostima e inclinazioni. Ogni mamma è una mamma speciale e se parliamo di inclusione dobbiamo essere noi i primi a non creare differenze: siamo mamme (punto). Crescere Simone non è stato facile, tutto quello che un figlio fa spontaneamente con un figlio disabile va conquistato: imparare a parlare, imparare a camminare, imparare a mangiare, imparare a vestirsi, imparare ad allacciare le scarpe (sembra una sciocchezza ma io con Simone ci ho impiegato un anno). Ogni cosa va conquistata faticosamente, mettendo in atto strategie per aggirare l'ostacolo che si incontra (per esempio utilizzare una cerniera anziché i bottoni) e una volta che è stata acquisita, consolidarla e passare all'obbiettivo successivo. Secondo me non c'è da rincorrere la normalità perché rischi di essere perdente in partenza, ma c'è da trovare il proprio spazio e il proprio ruolo nel contesto sociale, trovare un equilibrio cercando

di vivere il più serenamente possibile con i propri limiti, questo vale sia per me che per Simone. Nell'educarlo la cosa più difficile sicuramente è la fermezza e la costanza, Simone percepisce subito i miei stati d'animo e quando mi sente più debole tende ad approfittarne.

Simone ha fatto tante esperienze: scout, piscina, teatro, amicizie varie. Vuoi raccontarne una che a te sembra importante per Simone e che lo è stata anche per te come madre?

Sicuramente l'esperienza più significativa di Simone è stata quando lo abbiamo inserito nel mondo scout. Ci siamo approdati quasi per caso, cercavamo un percorso di catechismo; c'è stato proposto di inserirlo nel gruppo scout. Simone era molto piccolo ma si è trovato subito bene, è stata una crescita per la sua autonomia, una crescita nella relazione con gli altri, ha imparato a rispettare le regole del gruppo, a muoversi senza i genitori in un ambiente più vasto che non fosse la scuola e a superare certe sue paure. All'inizio per poche ore, poi per un giorno, fino ad arrivare al campo estivo in una casa e in ultimo a vivere l'esperienza in tenda. Questo percorso è continuato fino all'età di 20 anni, poi negli anni successivi ha vissuto soltanto l'esperienza del campo estivo. Quello che è rilevante in questo contesto è il modo in cui è stato accolto dai capi scout e di conseguenza *il come* è stato presentato al gruppo. Ritengo che la mediazione e il messaggio che l'adulto passa, nell'accogliere il disabile in un contesto, sia il miglior biglietto da visita per quest'ultimo. Certo ci sono stati anche momenti critici, problemi da risolvere, dispute da chetare, ma sempre un'esperienza di crescita notevole. Oggi facendo tesoro di tutte le abilità acquisite in quel contesto può permettersi di vivere serenamente nuove esperienze come l'essere autonomo in piscina o godersi una serata in pizzeria con gli amici.

Questo termine molto utilizzato "presa in carico" la senti realizzata? Senti che tuo figlio è in carico davvero a un'équipe, senti che fa un percorso? Lo percepisci come tale?

Sento molto parlare di presa in carico sia per quanto riguarda Simone che per quanto riguarda mio marito, ma io non vedo figure che lavorano per il loro benessere fisico e psicologico. Per presa in carico intendo un gruppo (o équipe, come va di moda) di persone che operano per il raggiungimento di obbiettivi comuni. Questa esperienza l'ho vissuta in maniera positiva durante il percorso della scuola dell'obbligo di Simone, ci si incontrava periodicamente (maestre, insegnanti di sostegno, educatore, logopedista, fisioterapista, psicologa, assistente sociale, pedagogista e famiglia) e si discuteva per attuare delle strategie di lavoro che successivamente venivano verificate o corrette durante l'anno scolastico. Poi con la maggiore età è come se Simone avesse perso tutti i suoi diritti, per la fisioterapia devi andare in ambulatori privati, per un paio di scarpe ortopediche devi fare una trafila di mesi, sentendoti spesso umiliare, come se sfruttassi il tuo handicap, solo perché hai chiesto un plantare nuovo prima che siano maturati i tempi per la sostituzione del vecchio, anche se rotto. Oggi ci vediamo una volta l'anno con l'équipe, che nel frattempo si è ristretta (psicologa e se siamo fortunati assistente sociale), esclusivamente per compilare un modulo che giustifica la presenza di un educatore, ma sinceramente io non sento di essere sostenuta da un gruppo di professionisti nella crescita di Simone. Quello di cui siamo totalmente assenti è un supporto per la famiglia, qualcuno che si metta all'ascolto della famiglia e la aiuti a gestire e a superare le ansie, le paure: in tutti questi anni ho parlato tanto di Simone con chi gestisce i servizi, ma nessuno mi ha mai chiesto: "tu Franca come stai?".

Tu hai dovuto sostenere da sola l'educazione di Simone, e in particolare i passaggi cruciali della crescita, le sue relazioni esterne... Cosa ti dà forza? E cosa ti scoraggia?

Dopo la malattia di mio marito, avvenuta nel momento in cui forse Simone aveva più bisogno di lui (aveva 14 anni, appena compiuto la 2° media) ho dovuto fare molte scelte e sopportare da sola il peso che ogni scelta comporta, non è stato facile, certi momenti mi sono sentita veramente sola. Quello che probabilmente mi ha dato la forza e mi dà ancora energia è l'entusiasmo con cui Simone affronta le nuove sfide, il suo carattere solare con cui si approccia al mondo esterno, la sua voglia di mettersi in gioco in esperienze nuove. In due parole come lo definisce Andrea[1] : "Simone è urlo di gioia e muro di sabbia".

Simone è andato a scuola, poi al lavoro. Qual è stato il passaggio? Come è avvenuto?

Per quanto riguarda il passaggio dalla scuola al lavoro, il percorso è stato piuttosto complesso. Simone aveva sempre espresso il desiderio che da grande avrebbe voluto fare il cameriere forse perché il padre gli raccontava che da ragazzo aveva fatto il cameriere per mantenersi agli studi e a volte, anche quando Simone era piccolo, lo raggiungevamo in un ristorante dove dava una mano ad un suo amico in occasione di giornate particolarmente affollate. Così, in terza superiore - siamo nel 1999 e Simone frequentava l'Istituto Tecnico a indirizzo biologico sanitario - quando non aveva più i requisiti anagrafici per frequentare i centri estivi e con l'educatrice ci siamo trovate a gestire l'intera estate, abbiamo chiesto al comune la possibilità di inserirlo alla mensa del centro estivo, ed è stata un'esperienza molto positiva. Durante quell'estate, intanto, lo avevo iscritto ad un nuovo istituto superiore: Istituto Professionale per l'Agricoltura, essendosi definitivamente deteriorarti i rapporti con la scuola che stava frequentando. L'inizio del nuovo anno scolastico aveva portato aria nuova ma intanto cominciavo a muovermi sul territorio per cercare qualcosa per il pomeriggio cercando di assecondare le preferenze di Simone: un negozio di dischi, un parrucchiere, fino a quando ho chiesto, in realtà senza crederci troppo, la possibilità di un tirocinio in una mensa aziendale. Ho trovato la massima disponibilità e quindi il pomeriggio per 2 ore ha iniziato a prendere confidenza con il mondo del lavoro. Finito l'anno scolastico, Simone ha sostenuto l'esame per il conseguimento del diploma triennale ma quando siamo andati a vedere i quadri della sua classe il suo nome non era nella lista. Questo è stato probabilmente il motivo scatenante per cui ho deciso di toglierlo definitivamente dal mondo della scuola e mi sono attivata con la ditta per cercare di mantenere il tirocinio iniziato l'anno precedente. A Settembre del 2000 ha iniziato a frequentare la mensa il mattino accompagnato dall'educatrice del servizio domiciliare[2], spostando dunque l'intervento educativo al mattino perché il lavoro in mensa era più compatibile con le possibilità di Simone. Non trovando nessun supporto dai servizi che erano assolutamente contrari alla mia decisione, mi sono accollata le spese per un'assicurazione infortuni e responsabilità civile per diversi anni. A questo punto Simone non rientrava più nella competenza dell'UMEE[3] perché non

[1] Andrea Fazzini, regista Teatro Rebis; guida del Gruppo Teatrale Clorofilla di cui fa parte Simone: esperienza di teatro integrato che nasce nel 2007 nel territorio di Vallesina.

[2] Come previsto dalla legge 104/92 e dalla legge regionale 18/96. Si parla di servizio di assistenza domiciliare, che si divide in: assistenza educativa individualizzata (A.E.I.) e servizio di aiuto alla persona (SAP). Per approfondimento, F. Ragaini, *I servizi territoriali per disabili nella programmazione della Regione Marche,* in, "Appunti sulle politiche sociali", n. 5/2008.

[3] UMEE, Unità Multidisciplinare Età Evolutiva (LR.18/96 art. 9-11) La presa in carico da parte dell'UMEE inizia dall'infanzia fino a tutta l'età dell'obbligo scolastico; UMEA, Unità Multidisciplinare Età Adulta (LR. 18/96 art. 9-11) Per un approfondimento, vedi, *Disabilità. Scheda normativa Marche, su valutazione e presa in carico,* in www.grusol.it

frequentava più la scuola e neanche, sostanzialmente, dell'UMEA, perché non erano d'accordo con le mie scelte. Quindi, forte delle competenze che avevo acquisito in questo campo grazie alle costanti informazioni sulle normative vigenti trasmessemi da Fabio[4], mi sono avvalsa di un consulente esterno per redigere un progetto da presentare alla ditta ed in comune e richiedere una borsa lavoro[5]. Dopo un paio di anni Simone ha ottenuto la borsa lavoro (anno 2003/2004) ma il percorso era ancora lungo e le battaglie da fare erano sempre più difficili. Io per la parte burocratica e l'educatrice per la parte più delicata, quella pratica dell'inserimento, eravamo sfiancate, fino a quando l'educatrice ha conosciuto la Dott.ssa Navone[6]. Ha chiesto suggerimenti, si è confrontata con lei e da quell'incontro abbiamo avuto la conferma che eravamo sulla strada giusta, quindi la battaglia andava continuata e vinta. Siamo state ostacolate in tutte le maniere dai servizi che si sono opposti anche alla proposta di un'assunzione, perché ritenevano che Simone non era ancora pronto, in base a quali parametri non l'ho mai capito, visto che non si è mai visto nessuno sul luogo di lavoro. Nel frattempo la gestione della mensa era passata attraverso tre ditte diverse, fino a quando (2005) è stata rilevata da una multinazionale che ha chiesto espressamente, attraverso l'ufficio del lavoro, l'assunzione nominativa di Simone. È stato il coronamento di un sogno che io e Simone accarezzavamo da tempo (vedi box). Un discorso più ampio andrebbe fatto per quanto riguarda la crescita di Simone attraverso il mondo del lavoro.

Rispetto alla crescita di Simone nel mondo del lavoro, cosa ci vuoi dire?

Come ho già detto durante il periodo della scuola dell'obbligo sentivo Simone parte di un gruppo, con la scuola superiore avevo la sensazione che stesse facendo un percorso parallelo, ma totalmente isolato, senza punti di contatto dal resto della classe. Questo gli procurava disagio e spesso, al ritorno a casa, mi poneva domande alle quali era difficile rispondere. Con il lavoro all'inizio non è stato facile, soprattutto nel rapporto con i colleghi, alcuni dei quali si ponevano con atteggiamenti di pietismo, altri di distacco, ma Simone a poco a poco ha trovato un suo ruolo, ha capito che aveva dei compiti da eseguire e che non poteva delegare ad altri. Quello che lui stava sperimentando al lavoro andava rafforzato a casa, puntando sull'autonomia e sull'autostima, in conformità con il lavoro dell'educatrice. Era come se, con il lavoro, Simone avesse trovato un suo spazio e avesse dato un senso alla sua vita, capendo l'importanza della sua persona nel contesto in cui operava e che gli altri contano su di lui. È cresciuto, ha sviluppato una sua personalità, ha imparato a rapportarsi con i colleghi, spesso è stato ripreso, ma dopo i primi tempi in cui si bloccava con testardaggine, ha imparato a gestire le sue emozioni, a capire i suoi errori e a gioire quando veniva gratificato. Io percepivo sempre di più la sua appartenenza al gruppo dai racconti che mi faceva al rientro a casa: mi parlava delle sue colleghe, dei loro figli, o di episodi della loro vita privata. Non meno importante era il fatto che il suo lavoro era retribuito, ora non aveva più la paghetta di mamma! Ho ancora negli occhi l'immagine del giorno che è rientrato sventolando la sua prima busta paga: lo sguardo gioioso e un sorriso stampato in bocca! L'ha aperta, ha chiesto spiegazioni sulle voci che la componevano, c'erano anche le ferie: sì perché chi lavora ha anche diritto ad un periodo di ferie, ho spiegato. La mattina lo vedo

[4] Fabio Ragaini del Gruppo Solidarietà. Qui è bene ricordare che l'autrice dell'intervista si riferisce al periodo a cavallo tra la fine degli anni '90 e i primi anni del 2000. Periodo in cui nasce la legge 68-1999 "Norme per il diritto al lavoro dei disabili".

[5] La "borsa lavoro", è una tra le tipologie di intervento per l'inserimento lavorativo e sociale per persone con disabilità, Nelle Marche, viene finanziata con fondi regionali (LR 18/96).

[6] Pedagogista del Centro Studi per l'integrazione lavorativa dei disabili – Asl 3 Genovese, collega di Carlo Lepri.

sempre uscire con gioia, perché i suoi colleghi lo stanno aspettando, non può far tardi, e quando gli capita di rimanere a casa perché non sta bene è dispiaciuto e si preoccupa dicendo: "chi farà oggi il mio lavoro?".

Se ti dico "progetto educativo" o "progetto di vita" che mi rispondi? Cosa è per te? Cosa è per tuo figlio, come si concretizza nella vita di tutti i giorni?

Tutto quello di cui ti ho parlato, per me fa parte del "progetto educativo" che sfocia naturalmente nel "progetto di vita"; anche le piccole cose su cui lavoro ogni giorno, le soddisfazioni che ottengo da Simone fanno parte di un progetto più ampio che ci accompagnerà durante tutta la vita. Il progetto educativo deve essere finalizzato al raggiungimento degli obbiettivi che ti sei preposto per realizzare il progetto di vita. Non è semplice, perché cercare di guardare avanti a volte è di stimolo, ma più spesso spaventa perché sono cosciente che avrà sempre bisogno di qualcuno che si prenda cura di lui per gestire le situazioni più complesse. Guardando indietro con questi racconti posso vedere quanta strada abbiamo fatto io e mio figlio, quando ancora c'era poco per la tutela della disabilità, la legge 104/92 è stata emanata quando lui aveva già 11 anni, per molti anni si è dovuto sottoporre all'umiliazione della visita di revisione dell'invalidità come se la sua fosse una patologia reversibile, ho dovuto anche fare le pratiche per l'esonero dal servizio militare, veramente assurdo! Sicuramente in tutti questi anni ho speso più energie a destreggiarmi e a difendermi da una burocrazia pressante, che a crescere Simone.

Alleghiamo qui uno scritto di Franca, prodotto nel 2009 all'interno del gruppo di scrittura autobiografica per familiari. In questo testo appare così evidente come i vissuti delle famiglie e i vissuti degli operatori siano un aspetto centrale per la restituzione della forza, per la riuscita degli interventi, per dare volto umano a quello che troppo spesso sembrano percorsi rigidi, chiusi in schemi e in ruoli.
Consegna: Quella volta che mi sono particolarmente sentita accolta dall'"operatore" (assistente sociale, medico, educatore ecc.)

"Quello che mi fa vivere con il freno a meno tirato come dico io è la paura. La paura dell'ignoto, di quello che da un momento all'altro potrebbe accadere. In questi giorni ciò che più mi preoccupa è il lavoro che in un periodo di crisi è cosi precario, non tanto per me ma per mio figlio. Quando c'è da fare dei tagli, da scegliere chi fa rimanere a casa è sempre il più debole a dover cedere. E' la legge di mercato, rimane chi produce di più, chi genera più reddito a discapito di quello che può significare il lavoro per le persone in difficoltà. Per equilibrare queste emozioni negative mi fa piacere ricordare, riassaporando quelle sensazioni di gioia che ho provato nel momento in cui ho ottenuto per mio figlio quello che avevo sempre sognato: un lavoro. Tralascio gli anni precedenti che racconterò più avanti ma voglio raccontare soltanto un giorno, tra i più felici della mia vita. Quella mattina stavo lavorando come al solito quando mi squilla il cellulare. Dall'altra parte una signora: "Pronto, la madre di Simone Massaccesi?" - "Si sono io, chi parla?" - "Sono la signora G. dell'ufficio del lavoro di Jesi, senta mi hanno inviato da Milano il fax per l'assunzione di suo figlio" - "Cosa?!" dico io. "Si signora mi dovrebbe portare l'iscrizione alle liste di collocamento". Io biascicando le parole ho risposo: "Ora sto lavorando, i documenti sono a casa e quando esco dal lavoro voi sarete già chiusi" - "Non si preoccupi signora, venga pure dopo l'orario di chiusura, suoni il campanello e chieda di me, le apriamo" - "Va bene, grazie". Non ricordo come ho trascorso il restante tempo al lavoro ero come in trance. Appena uscita sono corsa a casa ho preso tutti i documenti e mi me, abbiamo compilato insieme tutti i moduli e annotando la data di nascita di mio figlio sono presentata all'ufficio di collocamento. La signora G.

era molto gentile, sembrava felice quanto ha esclamato: Ma oggi è il 2 Maggio, compleanno di suo figlio!" – "Si": ho risposto io. Il suo modo di fare è diventato ancora più gioioso ed ha esclamato: "Voglio fare un regalo a Simone, le faccio la fotocopia di tutti questi documenti, anche se non hanno valore legale perché ancora non li ha firmati, così li porta a casa e glieli fa leggere!". Cosi con tutto il fascicolo sono tornata a casa, appena arrivata ho dato la notizia a Simone e insieme abbiamo gioito. Tutto il pomeriggio abbiamo letto e riletto quei fogli: assunzione a tempo indeterminato! Mi aspettavo, un tempo determinato, mai avrei sognato così in alto. Abbiamo telefonato a tutti i nostri amici per dare la bella novità e Simone diceva a tutti: sono stato assunto, sono assunto! Era il 2 maggio 2005, forse è stato il più bel compleanno di Simone." ***Franca, 28 Gennaio 2009.***

Giorgio è gioia e peso

Rita Rossetti

In “Appunti sulle politiche sociali”, n. 3/2014

Come ti chiami, e con chi abiti?

Mi chiamo Rita, ho 58 anni e abito a Jesi in città con mio marito e mio figlio, ho due figli, uno sposato e Giorgio che abita con me. La mattina mi alzo presto, alle 5 e 45 e mi lascio una mezz'ora per me, colazione, piccole faccende poi mi occupo di Giorgio, lo alziamo, gli facciamo fare colazione poi lo prepariamo, una volta uscito mi prendo 10 minuti per me. Poi esco per le commissioni, o per la spesa. Ho anche l’impegno di mia madre che non sta troppo bene. Il pomeriggio a giorni alterni ho mia nipote o vado in palestra poi torno a casa, faccio la cena … le solite cose. La palestra è l’unica cosa che mi regalo. Faccio un corso di corpo libero, è da 18 anni che ci vado, mi fa bene, mi aiuta, ci divertiamo oltre che facciamo movimento. Cerco di andare perché mi fa bene sia fisicamente che psicologicamente, poi però non ho tempo né per leggere, niente televisione e dopocena crollo presto. Il tempo libero è la palestra. Mi piacerebbero tante altre cose … andare anche per vetrine, leggere, passeggiare, coltivare delle amicizie, ma non ci riesco più.

Tu lavoravi?

Io ho lavorato fino a 6 anni fa, poi la ditta ha chiuso, ero impiegata in un negozio di vernici, dalle 8.30 alle 12.30 la mattina e gestivo Giorgio e tutto il resto ma quella volta mamma stava bene, non c’erano nipoti. Adesso mi impegna anche sapere che Antonio (mio marito) è sempre occupato: prima era molto più presente a casa, e questo alla fine mi pesa e sto sola molto. Mi piacerebbe partecipare a diverse attività ma non ho il tempo. Ma lui ha la sua vita e io la mia. Da quando vado dalla psicologa, ho scoperto che mi piace anche stare all'aria aperta, in giardino e nell'orto, strappare l’erba con le mani, è terapeutico, mi aiuta tantissimo. Io sono nata in campagna ma non mi faceva effetto, adesso se posso vado, mi fa bene; oggi purtroppo non ho più neanche questo sfogo, essendo variate delle condizioni a livello abitativo. Con Antonio siamo sposati da 37 anni, Lorenzo (l’altro figlio) ha 35 anni, Giorgio ne ha 30, io avevo 21 anni quando mi sono sposata Antonio ne aveva 28, è una vita che siamo insieme, ma già stavamo insieme da quando avevo 16 anni. L’ho visto trasformarsi, Antonio è cambiato. Lui si interessa anche di politica, in questo ha cambiato anche me, io non ero interessata ed ora ha portato anche me ad interessarmi di politica mi ha portato ad essere più responsabile e partecipe della vita sociale e pubblica. Io però sono molto presa dalla vita e dai problemi personali e quotidiani.

Chi è Giorgio?

Giorgio è mio figlio, il mio secondo figlio, nato 30 anni fa, dopo 7 anni che eravamo sposati, il primo è Lorenzo nato dopo due anni di matrimonio, Giorgio è stato voluto più dal padre che da me che ero preoccupata per un'altra gravidanza, poi però ero contenta. Anche Lorenzo aveva chiesto molto un fratellino, a volte gli dico se c'è Giorgio è “colpa tua ma anche merito tuo”, poi anch'io l’ho fortemente voluto. Giorgio è nostro figlio, è parte di me, è tutto, sia nel bene che nel male, è sia una gioia che un peso. Giorgio ha un grave ritardo intellettivo,

associato ad epilessia farmaco resistente, cosa che ha influito molto nella sua disabilità; è proprio a causa di questa malattia che non è mai riuscito ad uscire da questo grave ritardo. Le continue e numerose crisi epilettiche giornaliere gli hanno impedito qualsiasi progresso. Nei primi anni di vita aveva fatto dei piccoli progressi anche grazie a insegnanti di sostegno; poi la malattia, con le sue crisi sempre numerose, ha bloccato ogni progresso. È rimasto un bambino piccolo. Noi ci siamo accorti già alla fine del primo anno di vita; mi ricordo che stava seduto nel seggiolone, era meno grintoso rispetto al fratello, era indietro rispetto alle piccole cose fatte dai bambini. Abbiamo fatto i primi controlli all'ospedale Salesi di Ancona, dove all'inizio avevano diagnosticato un ritardo, la diagnosi specifica è avvenuta solo dopo molto tempo. Abbiamo consultato molti medici, ci hanno consigliato di far fare tante attività, vedevamo piccolissimi progressi mentre cominciavano le prime crisi ed anche i medici hanno scoperto questa malattia farmaco-resistente. Per tanti anni Giorgio è stato in cura dal primario di epilessia dell'ospedale di Torrette di Ancona che confidava di poter sconfiggere le continue crisi anche con la somministrazione di molti farmaci. Anche adesso può avere minimo tre crisi al giorno. Altre persone riescono ad avere soluzioni dai farmaci ma lui nonostante ne assuma molti, non ha troppi benefici. Nelle crisi ha urla improvvise anche di notte, forse ha allucinazioni; i farmaci che assume, sono molto pesanti.

Il fratello come ha vissuto questa presenza?

Io a Lorenzo ho chiesto solo pochi anni fa se si è sentito trascurato ad esempio quando facevamo frequenti ricoveri, lo lasciavo con mia madre. Lui mi ha detto che non si è sentito trascurato. Aveva i suoi amici, era scout, frequentava diversi corsi. Ho aspettato che diventasse grande per fargli questa domanda. Per me è stato un impegno grande, anche nel lavoro sono stati sempre comprensivi, mi hanno dato i permessi per l'assistenza ed i frequenti ricoveri. Mia madre mi ha aiutato tantissimo. Antonio è riuscito ad ottenere un orario flessibile e poi ha cambiato il suo lavoro, si è impegnato nell'ambito sindacale, così da poter essere più presente a casa per assistere Giorgio lui è entrato come operaio poi è andato avanti. La nostra vita è cambiata radicalmente, anche se noi non ci siamo mai chiusi in casa, siamo sempre usciti con Giorgio; ora è tutto più complicato poiché Giorgio adesso non vuole più uscire, quando è in poltrona non si vuole più muovere, prima bastava dire “andiamo fuori o andiamo in macchina” che saltava di gioia, adesso non vuole più uscire. La nostra vita è legata a lui, tutto dipende da lui, prima viene lui poi le nostre esigenze.

Voi avete conosciuto tante persone che si sono “occupate” di Giorgio?

Si molte persone: medici, insegnanti di sostegno, terapisti. Già all'età di tre anni andavamo da fisioterapisti, logopedisti, poi abbiamo fatto ippoterapia, musicoterapia nel periodo delle scuole elementari e medie. Molti sono stati gli insegnanti di sostegno, assistenti domiciliari ed operatori del centro diurno. Da piccolo era facile da gestire, anche se aveva le crisi, una persona da sola riusciva a gestirlo ed a “portarlo fuori” ma ora è diventato alto, robusto, una persona da sola non ci riesce più; soprattutto nelle crisi, può cadere improvvisamente. Lui può stare in carrozzina, che usiamo se dobbiamo andar fuori, ma ha bisogno di camminare anche per non farlo stare sempre fermo. Antonio cerca spesso attrezzature per farlo stare in piedi e camminare in modo che possa essere protetto ed evitare cadute nei momenti di crisi. Mi dispiace non poterlo portare a passeggio fuori, anche in due è difficile accompagnarlo, nei momenti di crisi si irrigidisce, cade ed è difficile sorreggerlo. Giorgio ha avuto le crisi nei posti più impensabili: nelle porte girevoli degli ospedali, dentro gli ascensori, oggi usiamo la

sedia a rotelle che risolve il problema delle crisi.

Giorgio è andato a scuola fino alle medie?

Si, dopo la scuola dell'obbligo è entrato nel cento diurno, Alle materne ed elementari Giorgio si è trovato bene. Era accettato e ben voluto sia dai compagni, dalle insegnanti (ha frequentato il tempo pieno) e dal personale ausiliario. Alle medie non si è instaurato questo rapporto. Spesso Giorgio rimaneva da solo con l'insegnante di sostegno in una stanza a parte. L'esperienza della scuola media ci ha fatto decidere di toglierlo dal mondo scolastico, infatti abbiamo avuto la sensazione che veniva trattato come un peso.

Come è stato il tuo rapporto con i servizi, è un rapporto di fiducia?

Non ho avuto questa sensazione di presa in carico da parte dei servizi. Il rapporto è stato molto blando, non c'è stata tanta collaborazione, forse anche noi non abbiamo chiesto troppo aiuto. Da parte loro non c'è stata grande collaborazione non vedo tanto interessamento oltre alle pratiche burocratiche. Ci incontriamo appunto per le pratiche burocratiche. Specialmente negli ultimi anni il progetto educativo è sempre lo stesso, forse anche da parte nostra non c'è stata fiducia, noi ci limitavamo a firmarlo ma non ci credevamo molto. Adesso gli ultimi due anni ci incontriamo al centro diurno con la psicologa all'assistente sociale ed è già diverso, prima ci si incontrava all'ASL in modo più freddo. Anche Giorgio collabora sempre di meno.

Com'è la giornata di Giorgio che da tanti anni frequenta il centro diurno. Ha frequentato sempre lo stesso centro?

Giorgio ha frequentato diversi centri diurni. Come dicevo prima, io mi sveglio alle 5 e 45, Giorgio si sveglia alle 7 perché lo chiamo. Il padre deve fargli alcune cose, altre le devo fare io. È una prassi giornaliera sempre uguale, io mi occupo della colazione della pulizia dei denti e di portarlo al bagno. Antonio si occupa del bagno per la seconda volta e di lavarlo, vestirlo ed accompagnarlo al pulmino. Lui parte alle 8,35 è il primo a salire nel pulmino va al centro diurno. Lì fanno cesti di vimini, attività di ascolto di racconti, vedono filmini, attività motoria. Ma lui mi dicono che partecipa poco. C'è un diario che giornalmente viene aggiornato dagli operatori e noi lo leggiamo, io vedo se ci sono state le crisi e come è andata la giornata. Ad esempio mi dicono che ha sorriso durante un'attività Lui riesce a partecipare poco. Alle 17 è a casa (ora dopo i tagli fatti Giorgio è a casa alle ore 16 in quanto il Centro chiude un'ora prima). Noi abbiamo potuto continuare a fare la nostra vita grazie al centro diurno. Quando Giorgio è a casa per vacanze o per ferie uno di noi è sempre con lui, o a casa o Antonio lo porta con la macchina o in garage, ma uno o insieme dobbiamo stare con lui. Io riesco comunque a fare delle faccende di casa. Solitamente di notte dorme ma a volte ha le sue crisi, ora sono più tranquilla non accorro più ad ogni suo problema. Ora ci siamo organizzati con tutte le protezioni nel letto ed abbiamo evitato le frequenti corse di notte. Da quando si è sposato Lorenzo, Antonio dorme in camera con Giorgio ma adesso la notte è meno pesante rispetto al passato. Ultimamente si sveglia più volte, sia perché disturbato dalle crisi o per esigenze di bagno. Lo alziamo, lo accompagniamo al bagno, ma capita di trovarlo o bagnato oppure sta seduto sul water per un po' di tempo, ma non fa niente.

Adesso Giorgio ha 30 anni, voi iniziate a pensare ad una comunità, ad una casa?

Sia Antonio che io è da tempo che pensiamo alle prospettive, abbiamo fatto qualche esperienza ed abbiamo visto che in strutture per quanto sono trattati bene è un problema. Non è facile accettare le condizioni delle strutture residenziali, l'unica cosa positiva era la convinzione che l'avrei presto riportato a casa. Ma bisogna pensare a questa soluzione. Antonio sogna di fare una struttura dove anche la famiglia sia presente ad esempio ad un appartamento vicino, una "casa alloggio" che possa essere sia per i genitori che per i ragazzi, con un supporto continuo di operatori, ma con la presenza o la vicinanza della famiglia che possa magari controllare ed essere vicina. Questo è un sogno verso il quale poter arrivare e per evitare di avere la sensazione di abbandonare un figlio se non si riesce più a gestire a casa. Con questi discorsi sembra che si voglia abbandonare un figlio. Il cuore di mamma difficilmente si rassegna a questa ipotesi, ma penso dovrò rassegnarmi a farlo specialmente quando non riusciremo più a gestirlo. Quando Giorgio ha fatto delle vacanze d'estate con associazioni, è stato sempre tranquillo, l'abbiamo sentito tutti i giorni è stato sempre allegro e noi ci siamo molto rilassati. A casa tutto è condizionato dalla presenza ed alle necessità di Giorgio, è poco il tempo che dedichiamo a noi, finisce presto. Il tutto è sicuramente gioia e peso, è un bel macigno. Trascorrere delle giornate senza Giorgio è come vivere un'altra vita, significa avere del tempo per noi, godere delle piccole cose quotidiane senza l'assillo continuo delle sue esigenze.

Voi nel tempo siete stati aiutati da qualcuno anche come coppia?

Un periodo ci avevano consigliato di frequentare una psicologa a Falconara, facevamo incontri, è stato più utile per Antonio che per me. Per il resto ci hanno supportato i familiari ma ormai anche loro si stanno invecchiando. Ricordo solo questa esperienza di Falconara, come coppia noi ci siamo molto aiutati da soli. A noi è servito il contatto con il gruppo di auto mutuo aiuto poi con questo gruppo abbiamo fatto nuove amicizie, frequentiamo poi altri gruppi ed altri genitori con handicap, abbiamo altri contatti con altri gruppi anche per le vacanze. Sicuramente è uno scambio di esperienze, di vedute, soprattutto questo, anche per avere persone vicine che ti capiscono meglio di altri che non conoscono il problema. Noi le amicizie che avevamo da giovani le abbiamo perse tutte. I rapporti maggiori sono con i nostri familiari, ora anche questi contatti sono minori. Certo con Giorgio i rapporti esterni sono difficili, bisogna continuamente occuparsi di lui e tutto è difficile anche le conversazioni con gli altri. Bisogna sempre occuparsi di lui. Antonio è molto impegnato in questa associazione Anffas, nella quale spesso è solo, i genitori sono molto anziani, c'è poca partecipazione. Non possiamo quasi mai partecipare insieme alla vita dell'associazione poiché uno deve stare sempre a casa ad accudire Giorgio. Io cerco di aiutarlo solo quando ci sono iniziative pubbliche, ma l'associazione è più una cosa sua. Lui ha creato una fitta rete di genitori e di rapporti ma le difficoltà sono tante.

Il ricordo più bello rispetto a Giorgio e la cosa più difficile e più dura per te?

Il più bello: quando era piccolino. Giorgio ci ha insegnato tante cose. Con Giorgio abbiamo conosciuto il mondo dell'handicap che prima non conoscevamo, era una cosa lontanissima. Questo ci ha aiutato a crescere ci ha fatto capire il prossimo, a capirlo ma anche aiutarlo se possiamo, ma conoscere il mondo dell'handicap che è vario e ricco perché ci sono persone che nonostante i problemi che vivono hanno una grande umanità e bellezza interiore. Se Giorgio fosse stato un ragazzo come tanti la nostra vita non sarebbe stata la stessa; lui ci ha

cambiato veramente la vita e forse questa è una cosa positiva. Giorgio … ci fa stare tranquilli perché ce l'abbiamo sempre "sotto gli occhi", penso ai problemi che hanno le famiglie la domenica mattina che aspettano i figli che non si sa dove sono andati la sera, io mi rendo conto che anche quelli sono problemi grossi. Questo problema non l'ho avuto neanche con Lorenzo che è stato sempre molto disciplinato. Giorgio questo problema non ce l'ha; almeno noi la sera andiamo a dormire sereni, ce l'abbiamo qui con noi. Questo potrebbe essere una cosa bella. Per il resto non saprei... Adesso la cosa difficile è il voler far tutto e non riuscirci, non riuscire a trovare del tempo, maggior tempo per me, anche adesso che stiamo parlando sto pensando alle cose che devo fare. Ci sono delle priorità: devo accudire a mamma che adesso non sta bene e ha bisogno di aiuto poi Giorgio ci impegna anche se non c'è, ad esempio devo fare due lavatrici, organizzare tutti i lavori di casa, accudire Giorgio per tutte le sue necessità quotidiane. È un esercizio di pazienza. A volte mi dispiace non capire le sue esigenze; cercare di capire, di indovinare quando ha fame, sete, sonno o freddo; queste cose non le esprime. Non sai mai se gli fa male qualcosa, questo è logorante. Una volta aveva una caviglia gonfia e non ci siamo accorti di niente. Quando è contento si capisce, forse è il dolore che non riesce ad esprimere perché lui è sempre un po' dolorante ma non riesci a capire dove possa essere il dolore.

Lui è sempre metodico ad esempio quando io sparecchio al mattino dopo la colazione e Antonio prende una pasticca, se io non metto sul tavolo la pasticca lui se ne accorge e si arrabbia. Come altre cose semplicissime che si devono sempre ripetere. Si capisce bene è quando si arrabbia soprattutto per cose che si devono perfettamente ripetere e questo naturalmente mi fa molto arrabbiare ma lui non cambia. Lui si arrabbia per le piccole che cose che vengono spostate. Sono le piccole cose che mi condizionano: ad esempio io ho l'abitudine di lasciare a casa le ante dei mobili aperti ma già so che se Giorgio torna a casa e le trova aperte la prima cosa le va a chiudere e non fa quello che deve fare fino a che tutti gli sportelli sono chiusi, a lui non sfugge niente, ogni cosa deve esser come dice lui. Perfino i cuscini devono stare sempre allo stesso posto, lui deve stare seduto sempre nello stesso posto, anche al bagno tutto deve stare sempre allo stesso posto lui quando va al bagno deve rimettere a posto ogni cosa, anche i più piccoli particolari. Questo col tempo è molto pesante.

Chi è oggi Rita?

Oggi Rita è una persona alla quale il tempo è volato. Con il senno del poi dico che avrei dovuto godermi maggiormente tutto ciò che la vita aveva riservato per me, tralasciando alcune cose superflue e materiali, impegnandomi magari di più nel coltivare amicizie e passioni senza sempre rimandare. Si, certo mi sento stanca, ma un po' di entusiasmo e di speranza (grazie soprattutto ad Antonio, Lorenzo ed ai nipotini) ci sono ancora. Nonostante le difficoltà, a volte mi dico di essere fortunata e quindi... accetto la mia realtà e cerco di viverla al meglio.

Mio padre mi portava a scuola in bicicletta

Dena Donna

Affetta da poliomielite, 67 anni, cresciuta in un piccolo paese collinare della provincia di Ancona, Dena ci ricorda come poteva vivere e crescere una persona con disabilità motoria negli anni '50. Storie[1] che aiutano a capire e dare il giusto valore alle conquiste degli ultimi decenni.

In "Appunti sulle politiche sociali", n. 4/2014

Come ti chiami, e con chi abiti?

Mi chiamo Dena Donna, ho 67 anni, abito a Castelplanio, un piccolo paese dell'entroterra marchigiano. Abito con mio fratello e mia cognata; attualmente con noi c'è anche una badante perché abbiamo tutti e tre, seppur in maniera diversa, bisogno di aiuto ed assistenza nelle attività quotidiane. Mio fratello ha 77 anni, mia cognata 71, ma ha il morbo di Parkinson. La situazione quindi è difficile da gestire da soli. Ho avuto la poliomielite a 2 anni; sono nata nel 1948 e ancora non c'era il vaccino, che è stato diffuso solo a partire dal 1960. A causa della malattia, ho passato i primi dieci anni della mia vita tra interventi chirurgici e cure.

Ci racconti come trascorri la giornata?

Quando ero ragazza, intorno ai 14 anni ho imparato il mestiere di magliaia, poi dopo 13 anni ho dovuto smettere perché avevo avuto un intervento allo stomaco e non riuscivo più a lavorare. In seguito non ho più svolto un mestiere fisso; saltuariamente ho fatto la riparazione di alcuni impianti di luce elettrica per i presepi, gli alberi di natale. Inoltre mi diverto a parlare con la gente perché vendo i prodotti AVON [*si tratta di cosmetici e prodotti per la cura del corpo e del viso che vengono venduti tramite catalogo a domicilio*]; più che un lavoro è un passatempo: i clienti mi contattano e io vendo i prodotti che desiderano acquistare. La giornata la trascorro quindi in questo modo, facendo piccoli lavori domestici (come rammendare panni) e altre piccole attività manuali; per il resto non faccio niente, anche perché ho bisogno di essere assistita

Quindi la mattina...

la mattina mi faccio aiutare ad alzarmi, mi dedico all'igiene personale ed altre necessità personali.

Ci spieghi a cosa ti serve la badante?

La badante è per me indispensabile per qualsiasi attività: accompagnare al bagno, alzarmi dal letto, mettermi in carrozzina, per salire in macchina. Infatti, anche se ho la patente di guida, devo essere aiutata per salire e scendere dall'auto; posso guidare, ma ho bisogno degli altri per utilizzare l'auto.

Riesci a cucinare?

[1] Nei numeri 2/2013 e 3/2014 sono state pubblicate le storie di due genitori, Franca Ponzetti e Rita Rossetti. Nei prossimi numeri presenteremo altre interviste a persone con disabilità e loro familiari. Parte di queste interviste sono confluite nel libro curato dal Gruppo Solidarietà, "Raccontiamo noi l'inclusione. Storie di disabilità". La presentazione nella quarta di copertina.

Si, se riesco ad utilizzare con comodità gli utensili e gli ingredienti mi piace; prima aiutavo mia cognata in cucina, ora aiuto la badante e pensiamo noi ai pasti di tutta la famiglia.

Usufruisci dell'aiuto della badante per l'intera giornata? 24 ore al giorno?
Sì, lei abita con me; per me è essenziale sapere che posso contare sempre sul suo aiuto. Prima dell'arrivo della badante, era mia cognata che si occupava di tutto; prima ancora erano i miei genitori; loro sono stati per me indispensabili e il mio principale aiuto: mia madre è morta 16 anni fa, mio padre 12 anni fa all'età di 93 anni e mi ha assistito fino all'ultimo giorno. Dopo la morte dei miei genitori, come ti ho detto, è subentrata mia cognata, ma da circa 1 anno e mezzo, a causa della malattia, non è più autosufficiente e siamo noi che dobbiamo prenderci cura di lei.

Raccontaci la tua storia: dopo la malattia a due anni, cosa è successo?

I primi dieci anni della mia esistenza, li ho trascorsi in ospedale, per riprendere le funzionalità: infatti ero completamente paralizzata, muovevo solo la lingua e gli occhi. Poi ho frequentato la scuola fino alla quarta elementare.

Quando hai iniziato ad andare a scuola?

Da 1952 al 1956; poi ho dovuto interrompere nel 1956 e ho perso la classe quinta, perché stavo in ospedale a Bologna, all'Istituto Rizzoli. Al ritorno nessuno mi ha detto che potevo recuperare l'anno perso, quindi non ho recuperato l'ultimo anno di scuola elementare. Sono stati anni difficoltosi; noi abitavamo in campagna e mio padre mi portava tutti i giorni a scuola in paese in bicicletta col seggiolino perché non c'erano altri mezzi di trasporto, né l'assistenza; da casa nostra a scuola c'erano due chilometri di distanza. A scuola non c'era la maestra di sostegno e io mi sentivo normale come tutti gli altri compagni; se avevo bisogno di andare al bagno c'era la bidella, che mi abbracciava e mi accompagnava. Io andavo a scuola con "i normali" e non ero messa da parte.

Avevi la carrozzina?

No, io stavo seduta sul banco di scuola: rimanevo al mio posto dal momento in cui mi lasciava mio padre fino a quando mi veniva a riprendere. Ci sono due episodi che vorrei raccontarti, perché sono molto significativi: all'epoca non c'erano i termosifoni e la scuola era molto fredda; veniva riscaldata solo da una stufa di ceramica... c'erano delle bambine, le mie compagne di banco che si andavano a scaldare le mani vicino alla stufa e poi venivano a scaldare le mie mani, visto che non potevo muovermi; ricordo questo episodio come se lo stessi rivivendo ora... L'unico momento in cui mi sentivo esclusa era quando era tempo buono e durante i dieci minuti della ricreazione, la maestra portava i bambini a fare una passeggiata fuori e io rimanevo sola in classe nel banco; dal dolore mi veniva da piangere, poi però i miei compagni mi portavano i fiorellini. Io li ringraziavo e durante il tempo che dovevo trascorrere da sola in classe, la maestra mi faceva scrivere dei pensieri e delle frasi.

Pensandoci adesso... ti sentivi sola?

Si perché se penso adesso a tutti gli ausili che ci sono; avrei potuto avere una carrozzina, così avrebbero potuto portare anche me! Io ad esempio non ho nessuna foto ricordo della classe perché le fotografie quella volta le facevano fuori e io non potevo andare, così non ho nessuna foto del periodo scolastico.

E dopo sei riuscita a mantenere dei contatti con i compagni di scuola?

Si, in particolare, in occasione della festa di compleanno per i 50 anni, ho contattato i compagni di classe e siamo andati a trovare la maestra, le abbiamo portato un bouquet di fiori, poi siamo andati tutti insieme a mangiare a pranzo.

Quindi i 4 o 5 anni di scuola per te sono stati importanti …

Sì, sono stati anni significativi: la maestra mi diceva che … ero intelligente. Se avessi avuto la possibilità, avrei continuato la scuola. in quegli anni però non c'era nessuno che spingeva a continuare gli studi; eri "handicappata" e quella era la tua condizione.... Devo anzi ringraziare mio padre e mia madre che, nonostante la mia condizione, mi hanno portato a scuola.

Finita la quinta elementare cosa hai fatto?

Quando mio padre mi accompagnava in bicicletta, mi portava in paese, presso una famiglia che faceva le maglie e così ho imparato a fare la magliaia. L'ho fatto per 13 anni. Poi dopo mi sono dovuta operare allo stomaco e il medico mi ha detto che era troppo faticoso per me e mi ha consigliato di smettere. E dopo ho fatto tutta altre piccole cose: impianti di luce elettrica natalizia che potevo fare manualmente seduta da casa, e altre piccole attività. L'ho fatto per circa 7 anni, poi i proprietari della ditta per cui lavoravo sono morti e ho perso il lavoro. Facevo questi lavoretti, stavo dentro casa, vendevo prodotti parlavo con la gente… non ho potuto fare nient'altro. Per molti anni poi sono andata al centro documentazione del Gruppo Solidarietà e svolgevo alcune mansioni.

Ma perché dici che non hai potuto fare niente altro come lavoro?

Perché io non ho avuto occasione di cercare e trovare lavoro ed essere accompagnata nei luoghi di lavoro, come possono fare oggi i disabili. Considera infatti che oggi io ho 67 anni e quello di cui stiamo parlando è successo 50 anni fa, quando ne avevo 15-17. Non si sono presentate altre opportunità di lavoro e il fatto che non avessi un titolo di studio non mi ha aiutato nella ricerca di altri mestieri.

Questi lavori a casa ti hanno permesso di conoscere persone, colleghi?

No perché lavoravo da sola a casa; tutte le altre conoscenze, e ne ho fatte tante, le ho incontrate in altri modi … sono una chiacchierona e la gente mi cerca, non ho quindi difficoltà nel conoscere persone. Ci sono persone che sono scontente e si lamentano della propria vita, a me invece vivere piace, e rimpiango il fatto che sto invecchiando e che mi rimangono pochi anni … io la vita la amo tanto nonostante tutto, anche se è stata caratterizzata da tante sofferenze e se immagino che il futuro sarà ancora più difficile.

A parte questi due lavori che hai svolto, in generale come hai vissuto la tua giovinezza e la tua età adulta?

Ho trascorso la giovinezza senza particolari interessi, né desideri; per esempio qualcuno mi chiede perché non mi sono sposata; fortunatamente non mi è passato mai per la mente di avere fidanzati … ero di vecchio stile, antico e infatti non ho avuto nessuna esperienza ma non ne sentivo la necessità, anche perché non uscivo mai e quindi non avevo occasione che qualcuno mi portasse a ballare o al cinema. Andando avanti con gli anni, 35 anni fa, mi era stato offerto di andare in vacanza in un paese non molto distante dalla mia abitazione, insieme ad un gruppo di ragazze e ragazze. Da quell'esperienza l'anno successivo, insieme ad un gruppo di giovani e tra loro, Carlo Urbani, abbiamo deciso di dare vita ad un gruppo, quello che diventerà il Gruppo Solidarietà. Carlo seguiva un gruppo di adolescenti in parrocchia e

con loro organizzava dei campeggi estivi; decidemmo di promuovere "un'estate diversa" e di proporre una vacanza ad alcuni i ragazzi disabili dell'Istituto di Porto Potenza Picena (Mc) a Castelplanio; l'iniziativa venne pubblicizzata anche tramite volantini e alla fine si raccolsero circa 50 o 60 giovani, provenienti anche dai paesi limitrofi: una grande festa! Abbiamo fatto questa vacanza estiva con i ragazzi per circa 20 anni. Sono entrata anche a far parte del Gruppo esterno di Porto Potenza, con cui organizzavamo altre vacanze, anche all'estero: ho partecipato all'ultimo viaggio insieme a loro nel 1996 e siamo andati in Terra Santa; siamo stati anche a Parigi, a Vienna a Budapest, e in molti luoghi d'Italia; tutti viaggi nei quali venivamo accompagnati da volontari. Nel frattempo il Gruppo Solidarietà ha dato vita al centro documentazione; i primi anni prendevo parte ad alcune attività, poi è diventato sempre più difficile perché le iniziative sono diventate sempre più specialistiche. Negli anni '60 inoltre mi ha aiutato molto un prete di un paese vicino, organizzava, specie in estate, delle feste con merenda, musica, gente normale, e mi ha fatto conoscere un mondo diverso, che si poteva uscire da casa! C'era chi mi veniva a prendere e mi riportava a casa. Ho frequentato anche il gruppo dell'Unitalsi per diversi anni. Da 17 anni inoltre sono in contatto con tanta gente perché in occasione dei festeggiamenti per i miei 50 anni e ho scritto un piccolo trafiletto su un giornale - *Famiglia Cristiana* dicendo: "*avevo 2 anni quando mi colpì la poliomielite, la vita mi ha dato così poco ma io la amo tanto*!" e poi chiedevo per i 50 anni di ricevere tanti biglietti di auguri … me ne sono arrivati oltre 5.000! e tutt'ora ho alcuni contatti con alcune di queste persone: per esempio una suora del Cottolengo di Pompei, che sono andata a trovare quando sono andata con l'Unitalsi a Pompei a Terracina, o un Maggiore della finanza di Catanzaro, che è rimasto paraplegico durante l'inseguimento con la macchina di alcuni malviventi.

Hai dei rimpianti se pensi alla tua giovinezza?

Da giovane forse non avevo la determinazione e la volontà di vivere a pieno la vita, come invece faccio oggi. Ad esempio**, s**ono 9 anni che gioco a hockey; non avrei mai pensato di praticare uno sport, anche se mi piace seguirli: ho infatti anche l'abbonamento della Fileni basket … Forse ripensando adesso alla mia giovinezza mi sono persa delle opportunità; come quella di innamorami e avere un fidanzato. Anche perché fino a 16 anni fa potevo camminare anche se con i tutori. Poi, a causa di un tumore al seno sono stata costretta in carrozzina, ma fino a 40 anni mi sentivo bene, camminavo ...

Quindi sei in carrozzina da quanti anni?

Da 16 anni.

Prima potevi camminare?

Da sola mai, però accompagnata con una persona potevo camminare, aggrappandomi ad una ringhiera o al braccio di una persona… invece gli anni prima camminavo anche con i bastoni.

Raccontaci come è stato l'incontro con i medici e gli ospedali

E' stato un incontro traumatico... quando sono andata a Bologna avevo 10 anni e sono rimasta ricoverata da sola lì per un lungo periodo; i medici non hanno neanche avvisato la mia famiglia quando mi hanno fatto l'intervento; solo grazie a una signora del paese che ha pagato il viaggio ai miei genitori, mia madre è potuta venire a Bologna e quando è arrivata, mi ha trovato che mi stavano portando fuori dalla sala operatoria e a lei non avevano fatto

sapere che mi avrebbero operato. Io avevo solo 10 anni, ero una bambina; poi mia madre poi si è fermata a Bologna, ospite di una signora e così poteva venirmi a trovare per diverse ore al giorno**.**

Quindi ti sei sentita sola?

Si, poi c'erano delle donne (volontarie) che ci venivano a trovare e magari ci regalavano delle caramelle, o un quaderno, ci raccontavano delle storie … però sono stata lì 4 mesi e 3 giorni! Sono partita il 13 dicembre (avevo appena iniziato la quinta elementare) e sono tornata il 16 di Aprile. I compagni di scuola avevano fatto una raccolta di soldi per comprarmi la camicia da notte per quando andavo in ospedale e mi ricordo che mia madre l'aveva fatta cucire da una sarta tutta aperta avanti perché sapeva che io sarei stata tutta ingessata. Se ci ripenso anche ancora adesso mi vengono le lacrime agli occhi...

Come hai pensato invece di prendere la patente?

Quando mia nipote, la più grande delle figlie di mio fratello, ha compiuto 18 anni io ho comprato la macchina pensando che avrebbe potuto anche accompagnare me in auto; poi, lei a 21 si è sposata e io mi sono trovata con una macchina che non potevo guidare, così ho deciso di prendere la patente; avevo 40 anni. Quella volta c'era una macchina per disabili per 15 scuole guida di tutta la regione; ho iniziato a fare e guide e mia cognata mi accompagnava...

Per te cosa ha significato?

Toccare il cielo con un dito! Anche se vado a 10 km/h è come se girassi il mondo! È troppo bello. Infatti dopo tre guide, il titolare dell'autoscuola mi ha portato a dare l'esame … e sono stata promossa.

Quando hai preso la macchina i tuoi genitori erano ancora in vita?

Si e li ho accompagnati in macchina in tanti posti; e anche adesso accompagno mio fratello e mia cognata se hanno necessità di spostarsi, magari per accertamenti medici. Se qualcuno mi avesse detto di continuare a studiare penso che avrei trovato anche qualche buona occupazione. A 67 anni oggi, mi ritengo fortunata, soprattutto se paragonata alla condizione di qualche disabile che non ha la possibilità di muoversi da casa.

L'hockey quando lo hai iniziato?

Mi ha parlato di questa possibilità Piero, il mio fisioterapista, dicendomi che una squadra di hockey in carrozzina di Ancona stava cercando giocatori, e invitandomi ad andare a provare. Ci sono andata, ho provato e mi è piaciuto e ora è il decimo anno che pratico questo sport! Facciamo gli allenamenti a tutti i venerdì; mi accompagna il pulmino della croce rossa (che io pago) perché la carrozzina che uso – quella elettrica - non riesco a metterla in macchina poi mi ci vorrebbe comunque una persona che mi aiuta. Un mese e mezzo fa abbiamo partecipato ad un torneo a Milano dove siamo arrivati sesti; io gioco come portiere. Sono stata la prima donna a partecipare a questa squadra; ora si è aggiunta una ragazza, più giovane. Attualmente in squadra sono la più vecchia: gli altri sono tutti giovani, tutti con disabilità, come la distrofia o la spina bifida …

Chi è oggi Dena?

Io oggi sono abbastanza avanti negli anni, però sono contenta che ancora so accettarmi, non rinuncerei alla vita, perché per me è la cosa più importante, anche se non ho grandi progetti da realizzare nel futuro. Però amare la vita e saperla vivere è la cosa per me fondamentale. Tutti mi considerano una con cui ci si può chiacchierare e questo mi fa piacere! Non sono stata mai chiusa, sempre una chiacchierona …. E se non fosse stato così la mia vita sarebbe stata molto più pesante. Cerco di non annoiarmi mai: se non ho nulla da fare, mi impegno con le parole crociate, devo sempre fare qualcosa, mettere un punto … lo ammazzo il tempo!

Cosa significa per te integrazione delle persone disabili nella società?

Penso che sia bello che le persone con disabilità oggi abbiano la possibilità di entrare nel lavoro, di essere in contatto con le associazioni … mentre noi anziani dobbiamo accontentarci della pensione, per i giovani che hanno studiato è bene che siano integrati e che abbiano un lavoro! Oggi ci sono tanti mezzi di trasporto, e anche i disabili possono muoversi. Magari li avessi avuti pure io quando ero più piccola … Ma, come ti dicevo prima, 50 anni fa l'handicap era trattato in maniera diversa: il disabile doveva stare chiuso dentro casa; devo ritenermi fortunata che sono riuscita a tirarmi fuori!

La cosa che è stata più difficile per te?

Sono ancora tante le cose che faccio con difficoltà; talvolta mi posso arrabbiare quando so che una cosa non riesco a farla, però poi, mi dico che devo avere pazienza, anche se è dura. Io forse mi sono sempre troppo rassegnata al fatto che non potevo fare più di quello che ho fatto.

Il tuo sogno adesso?

Vivere il meglio possibile, anche se con i problemi che nascono con l'età non prevedo un futuro semplice e roseo.

Cosa vuoi o puoi dire a chi vive adesso la giovinezza, a una Dena di 20 anni?

Che se ha la possibilità di studiare deve farlo e che deve fare tutte le attività come gli altri coetanei.

E cosa diresti a una famiglia? Ai genitori?

Che facciano il possibile per mandarli avanti in quello che credono, che vadano incontro alle esigenze e alla volontà dei figli, perché hanno un futuro migliore di quelli della mia generazione. Non deve dire mio figlio è cosi più di questo non può fare, e se quello si sente di fare? Per coloro che ce la fanno, lasciamoli realizzare. Se io potessi tornare indietro e fare quello che fanno i ragazzi adesso sarebbe un sogno!

Quale è il ricordo più bello che hai dell'infanzia?

È stato tutto un percorso … ho girato abbastanza, Spagna, Budapest, Vienna, l'Austria, la Sicilia, la Tunisia, Sardegna, Toscana, Valle d'Aosta eccetera … sono stata 26 volte a Lourdes (batterie dello spirito lo chiamo) ....

Grazie Dena di questa apertura.

Assistere, da sola, un figlio con grave disabilità.

Zelinda Giampaoletti

Vedova a 39 anni con un figlio affetto da una grave malattia neuromuscolare. Una storia nella quale si intreccia tragedia e speranza; disperazione e fiducia. Ascoltando il racconto di una madre e dell'amministratore di sostegno (in corsivo nel testo), è difficile non chiedersi come abbia potuto farcela.

In "Appunti sulle politiche sociali", n. 6/2014

Come ti chiami, e con chi abiti?

Mi chiamo Zelinda, ho 72 anni, abito a Rosora[1], da sola. Abito in campagna, a 1 km dal centro del paese. I miei compagni sono i cani, i gatti, e l'orto che ho intorno casa. Qui, non c'è quasi mai nessuno; negli ultimi anni quasi tutti i vicini hanno lasciato le abitazioni. Chi per andare in Paese, chi dai figli o in Casa di riposo.

Come passi la giornata?

Ho sempre tante cose da fare, non ho mai il tempo di annoiarmi. Ad esempio la mattina mi alzo e vado a custodire gli animali [cani, gatti e animali da cortile come polli, galline e conigli]; poi devo pulire, ci sono tante cose da fare in una casa per tenerla in ordine; infine devo occuparmi dell'orto. Qualche volta inoltre vado a fare la spesa. Insomma, non sto mai ferma. Vado sempre a piedi fino al paese, una volta guidavo ma ora non più. Presi la patente da giovane, dopo la morte di mio marito, ma poi ho avuto dei problemi di salute e non sono più riuscita a portare la macchina. Ho guidato per un breve periodo; usavo la macchina per lavoro, per portare le scarpe che cucivo.

Che significa cucivi le scarpe?

Era il mio mestiere, cucivo le scarpe a mano, precisamente i mocassini. Lavoravo da casa per una ditta di Castelplanio Stazione[2]. Una volta completato il lavoro commissionato, lo riconsegnavamo: portavo il sacco pesante di scarpe finite a piedi fin là... Andavo insieme ad una vicina di casa che svolgeva lo stesso lavoro. Soltanto diverso tempo dopo, siamo andati in macchina con un'altra signora del paese e alcune volte, quando pioveva, prendevamo la corriera. Ho fatto questo lavoro per molti anni, tanto che ho versato abbastanza contributi per poter prendere la pensione. In totale per più di venti anni, ho cominciato da giovane poi quando mio marito è morto il lavoro si è intensificato e ho smesso quando le condizioni di Sandro[3] si sono aggravate e non sono riuscita più a fare questo lavoro. I primi anni mi occupavo del campo insieme a mio marito e ai suoceri. Noi abitavamo in campagna ed eravamo contadini. Mi sono sposata a 23 anni, e lo sono stata per 17 anni dal 1965 al 1982. Io e mio marito abitavamo in questa casa dove abito anche oggi, insieme ai miei suoceri, facevo quello che loro mi dicevano di fare; cucivo le scarpe, ma se c'era da fare in campagna, andavo con loro in campagna.

[1]Rosora è un piccolo paese della provincia di Ancona, circa 2.000 abitanti.

[2]Castelplanio Stazione dista da Rosora circa 6 km.

[3]Vedi anche, F. Ragaini, *Cosa Sandro può avere insegnato ai servizi",* In "Appunti sulle politiche sociali", n. 2/2009.

Chi era Sandro?

Sandro era mio figlio, il mio unico figlio perché prima che nascesse lui ho avuto un aborto. Dopo soli otto mesi che eravamo sposati. In quella circostanza sono stata molto male e sono andata in ospedale, ma l'operazione non è andata molto bene e sono sopravvissuta per miracolo!
Quando è nato, Sandro stava bene, da piccolo correva come il vento! Ma verso gli 8-9 anni cadeva spesso, si rompeva sempre tutti i pantaloni sulle ginocchia. In seguito a questi episodi, abbiamo deciso di andare ad una visita e lo hanno ricoverato ad Ancona e lì abbiamo capito di cosa si trattava. Sandro soffriva della malattia di *Friedreich* o atassia spinale. All'inizio siamo andati anche da Pasqualina, una signora di Civitanova famosa per avere poteri di guaritrice e lei ci aveva detto che dovevamo andare in ospedale ad Ancona; aveva indovinato il problema. Sandro ogni mese veniva ricoverato, una volta ha preso anche l'influenza e siamo dovuti rimanere per più di due mesi; c'era ancora mio marito in quell'occasione.

Fino a che età è andato a scuola?

Fino ai 18! Ha frequentato le scuole superiori, l'Istituto tecnico commerciale, che quella volta si chiamava "Ragioneria", a Jesi. Per arrivarci finché c'è stato mio marito lo portava lui, poi quando sono rimasta vedova lo caricavo io sulle mie spalle da casa fino alla fermata della corriera e poi lo facevo salire. Ha cominciato a usare la carrozzina a 14 anni e l'avevamo comprata noi.

Come è cambiata la tua vita rispetto anche alle fasi di malattia di Sandro?

Io forse non me ne sono neanche accorta! Perché quando ci stai dentro, vai avanti non ci pensi, non pensi a quello che può venire, non conoscendo la malattia non sapevo quello a cui saremmo andati incontro... perché le cose sono venute gradualmente, prima è cominciato a calare di peso poi finita la scuola non parlava più ecc.… ma tutto lentamente. Non ho visto mai Sandro abbattuto o scoraggiato; solo una volta mi ha detto che se avesse potuto avrebbe voluto giocare a pallavolo. Mi ricordo un professore che gli aveva consigliato di andare a fare una visita a Milano e lui ha risposto che non ci voleva andare perché temeva che avrebbe potuto peggiorare. Soltanto quando ha iniziato a peggiorare si lamentava spesso e quando ha perso l'uso della parola era nervoso.

C'è da dire che all'età di 15 anni il padre di Sandro è morto; questo è stato un passaggio delicatissimo. Noi ci conosciamo in questa fase, poco prima della morte del marito.
Sì mio marito è stato ricoverato all'ospedale di Jesi per un tumore che lo ha fatto morire in 38 giorni. Per noi è stato un duro colpo, mi sono dovuta accollare tutte le fatiche che riguardavano l'assistenza a mio figlio e ai suoceri che avevo a casa.
A quel tempo Sandro stava in carrozzina, non deambulava quasi più e comunicava già con difficoltà. iniziava a usare la macchina da scrivere anche a scuola aiutato dai compagni.
La scuola elementare e media Sandro l'ha frequentata ad Angeli[4], quella volta non c'era il pulmino e da casa partivamo a piedi. Invece alle superiori, come dicevo, usava la corriera e io portavo prima la carrozzina, poi caricavo a lui sulle spalle e l'autista della corriera caricava prima la carrozzina e poi lui … e poi c'erano gli amici che lo aiutavano ma quella volta ancora un po' si sosteneva. Una volta arrivati alla scuola di Jesi c'erano degli obiettori di coscienza

[4]Angeli è una frazione del comune di Rosora, e dista circa 3 km.

della Caritas che lo aiutavano a scendere e entrare a scuola. In classe non aveva nessun aiuto fisico e nessun insegnante di sostegno.

Siamo negli anni '81- '82, In questo tempo conoscete il Gruppo Solidarietà …

Si. Sono stati gli amici che mi hanno aiutato ad affrontare tutte le difficoltà! Non ce l'avrei fatta da sola, con i suoceri che poi si sono anche ammalati. Sì, penso che qualcuno mi ha aiutato anche dal cielo, perché io da sola non ce l'avrei mai fatta. Avere gente intorno mi faceva star bene; anche perché Sandro era contento e invitava sempre gente a casa! quando c'era qualcuno inoltre lo invitava sempre a fermarsi a cena; a me non pesava perché vedevo lui contento. Andavano spesso in giro e Sandro partecipava sempre, tranne i casi in cui stava male.
In quel periodo Sandro era abbastanza autonomo quindi per uscire non c'erano tante difficoltà; noi lo prendevamo in braccio … È importante anche la descrizione della casa, che era una casa di campagna, per capire i problemi di mobilità di Sandro.
La casa era a due piani, con una rampa di scale ripida e stretta, io e mio marito mangiavamo al piano di sotto, in una stanzetta, ma la camera di Sandro era nel piano superiore e lui dall'età di 15 anni non riusciva più a fare le scale.

Finita la scuola superiore Sandro si trova a casa tutto il giorno e come passa la giornata?

Guardava la televisione, soprattutto il calcio; ascoltava le canzoni, non stava mai senza far niente. Poi c'era la nonna con la quale giocava sempre a carte.
Quando nel 1982 muore il marito, Sandro ha 15 anni e Zelinda 39. Lei rimane coi suoceri: il suocero nell'ultimo anno non era più autonomo e muore nel 1988. Sandro ha già perso molta autonomia e ha difficoltà nel linguaggio. Bisogna inoltre tener presente che Sandro era alto oltre un metro e ottanta, non era facile spostarlo da soli. Dal 1988 vivono insieme alla suocera che più tardi si ammalerà e andrà in Casa di Riposo. Sandro patisce questa partenza, la nonna era per Lui un punto di riferimento... Noi abbiamo cercato di stimolare Zelinda nel rendersi autonoma, anche perché facendo le scarpe, aveva necessità di muoversi. Per questo, abbiamo insistito perché prendesse la patente.
Alla fine degli anni '80 sono stata male per due mesi ed ho fatto un ricovero in ospedale di quasi due mesi. Avevo lo streptococco alla gola che mi aveva causato anche un'infezione. In quel periodo Sandro è stato ospitato da alcuni amici del Gruppo Solidarietà.

Finite le scuole, Sandro non ha avuto sostegno dai servizi?

Aveva 10 ore a settimana di assistenza domiciliare, me lo ricordo bene contribuivamo alla spesa anche noi come famiglia.
Sandro usufruisce dell'assistenza dal 1987 (aveva 20 anni), quando prese avvio il servizio. 2h al giorno per 5 giorni; poi quando si è aggravato aumentarono a 12 ore quando con il servizio anche di sabato; infine 15 ore. C'è una fase in cui Sandro ha bisogno di aiuto per vestirsi e poche altro e interagisce bene senza difficoltà; poi c'è la fase in cui le difficoltà a comunicare aumentano. Fino a quando non è stato realizzato il montascale, per parecchio tempo, per uscire aveva bisogno di qualcuno che lo prendeva e una persona sola era difficile perché era pesante, poi per portarlo su anche più di due. *Per l'assistenza ci ha pensato sempre la mamma, noi andavamo solo per compagnia o quando stava male lui o quando stava male Zelinda, poi abbiamo iniziato ad aiutarla per il bagno anche perché la casa è rimasta sempre con grandi barriere architettoniche.*

Sandro comunque ha sempre vissuto con gli amici, con i volontari del gruppo di Moie e di Castelplanio. Ovviamente però gli amici e i volontari gli facevano solo compagnia, ad esempio quando uscivano; altrimenti ero sempre da sola.

Nel corso di tutti questi passaggi di Sandro tu ti sei sempre trovata da sola ad affrontare questa situazione. Però tu dici sempre che hai vissuto questa esperienza in modo naturale.

Sì … io stavo in piedi, era lui in carrozzina! Quindi quello che stava peggio era lui ed ero io che dovevo affrontare le cose. Non mi potevo far vedere che stavo male per lui. Dovevo essere sempre allegra. Se io stavo male, lui ad esempio tutta la notte mi chiamava.
Sandro infatti aveva problemi di insonnia notturna. Anche quando stava bene risposava poco. Quindi da sempre lei la notte si doveva alzare molte volte. All'inizio poteva chiamare 3 o 4 volte per notte. Dopo c'è stata una fase molto lunga nella quale lui chiamava molte più volte e molto spesso anche a distanza ravvicinata, quindi Zelinda si doveva alzare continuamente. Nell'ultimo periodo non articolava più la voce ed emetteva un urlo e poteva chiamare anche a distanza di mezz'ora anche per girarsi sul letto, per urinare; la madre che lo conosceva lo spostava nella posizione che riteneva per lui più comodo e lui annuiva se la posizione era gradita. Questo a volte non bastava e magari dopo poco richiamava e voleva ancora essere spostato o chiedeva qualcosa che nemmeno la madre riusciva a capire.

Lui in quel periodo come comunicava: con gli occhi?

Io sillabavo le lettere A, B, C, e lui annuiva quando le lettere erano giuste.
Sì, in quel periodo comunicava con una tabella alfanumerica e lui indicava le lettere con gli occhi. Questa tabella è stata fatta dagli amici, c'erano lettere e numeri quindi Sandro apriva e chiedeva gli occhi nelle lettere giuste e così si costruiva la frase voluta. Sandro, a causa delle difficoltà di comunicazione, aveva di molto ridotto le relazioni con gli altri perché la comunicazione era molto problematica e questo è durato per molti anni. Anche le persone che andavano spesso a fargli compagnia hanno avuto difficoltà perché non riuscivano più a comunicare. Una situazione sempre più complicata, sia per gli operatori che per gli amici e questo è durato per anni. Le comunicazioni erano semplici ad esempio sul mangiare, su sue necessità contingenti che si potevano intuire. Ma quando voleva fare un discorso completo era difficile completarlo, costruendo il discorso, magari lungo, sillaba per sillaba con l'uso della tabella. Quando non riusciva a farsi comprendere si innervosiva e tutto era ancora più difficile. Questi problemi di comunicazione hanno comportato progressivamente il venir meno della presenza di tante persone che non riuscivano più ad interagire. Gli ultimi 5 anni, in cui è stato a casa, sono stati particolarmente difficili; quasi tutte le notti erano in bianco perché lui chiamava in continuazione. Tanto che Zelinda non dormiva più in camera sua ma aveva messo una poltrona letto nella camera di Sandro per stargli vicino. Noi del Gruppo in quel periodo andavamo a turno a fare le notti per dare sollievo alla madre, che intanto aveva anche periodici forti mal di schiena. In alcuni periodi Sandro non dormiva quasi mai. Una situazione difficilissima da gestire, anche per le sue dimensioni.
Io lo sollevavo da sola. Lo mettevo in carrozzina e lo portavo al bagno. Poi lo riportavo a letto.
Sandro chiedeva di fare i suoi bisogni non nel letto ma al bagno quindi Zelinda doveva sollevarlo dal letto, metterlo in carrozzina, sistemarlo al bagno con l'ausilio di una comoda sopra al water; anche di notte chiedeva spesso di andare al bagno. Quindi gli sforzi di questo ultimo periodo sono stati devastanti anche come fatica fisica.
Però quando sei in quelle situazioni, vedi che lui soffre tanto e tu riesci a fare tutto anche al di sopra delle tue forze fisiche.

Quando ha cominciato ad avere problemi anche di deglutizione, problemi per mangiare?

Fin dalla metà degli anni '90 Sandro inizia ad avere problemi per mangiare. Per molti anni è stato problematica l'assunzione di liquidi (bere); l'assunzione dei pasti era sempre più difficile. *Parliamo degli ultimi 10 anni di vita di Sandro in cui le sue condizioni sono andate sempre aggravandosi. Poi c'era il problema della gestione della giornata; non avendo quasi mai riposato la notte, la mattina aveva il problema del risveglio, voleva dormire a lungo; questo era anche il suo periodo di maggiore tranquillità e durante il quale Zelinda poteva fare le sue faccende di casa e gestire anche gli animali e la sua campagna e persino ad uscire un po'.*

In quel periodo comunque l'assistenza domiciliare aumentava.

Sì, come dicevo prima … Aveva comunque un grande giro di amici, forse una volta o due alla settimana stava da solo, altrimenti aveva a casa sempre un gran numero di amici. Spesso usciva. Aveva una buona vita di relazione con amici anche il dopo cena. Un altro passaggio riguardo l'assistenza è stato l'aumento da 15 a 18 ore di assistenza per l'aiuto alla madre, con l'assistenza di pomeriggio. L'assistenza di mattino e pomeriggio comportava non avere sempre lo stesso operatore e questo per Zelinda era un problema perché i nuovi operatori non conoscevano bene Sandro e avevano difficoltà a gestire le sue esigenze. Zelinda preferiva a volte non avere l'operatore se non era all'altezza della situazione. Sandro ormai comunicava solo con la tabella e capire le sue necessità era difficilissimo. Resistenze ci furono anche da parte di Sandro e non erano blande, lui se non si trovava bene urlava.
Nella fase che non riusciva più a comunicare Sandro stava tranquillo se aveva a fianco un operatore che riusciva a capirlo altrimenti si arrabbiava molto ed urlava continuamente.

Ancora non siamo arrivati al periodo della comunità, anno 2005.

In questo periodo Sandro è a casa, ha 18 ore settimanali di assistenza domiciliare ma gli operatori cambiano spesso, la madre è stanca e fa difficoltà per l'assistenza, la gestione è difficile. Ogni cosa è difficile ad esempio una semplice visita medica: c'è bisogno di chi lo accompagna, di chi lo capisce ecc. Complicandosi la situazione anche gli operatori cambiano spesso creando ancora maggiori difficoltà anche a Sandro ed a Zelinda. Si creano inevitabilmente forti tensioni e la situazione si complica. Oltre allo stato fisico, Sandro soffre anche per questa situazione[5]*.*

Tu non hai mai pensato di farti aiutare da qualcuno per la notte, anche a pagamento? No!!

Lei ha fatto sempre resistenza, un po' perché lei conosceva bene le necessità di Sandro ed un'altra persona sarebbe stata in difficoltà. Zelinda ha avuto un periodo di grande apertura in una fase della vita di Sandro, poi quando la situazione è diventata più complicata lei ha opposto tante resistenze ad ogni cambiamento, con il timore che i cambiamenti e gli aiuti esterni potessero peggiorare la situazione e comportare addirittura più problemi, non conoscendo Sandro come lei.

Come è arrivato il periodo dell'ingresso nella comunità residenziale?

5 Sul percorso di questi ultimi anni, vedi la nota 3.

Ricordo che è venuta l'assistente sociale, io avevo forti mal di schiena e si ragionava che non era possibile più la gestione in casa. Ogni giorno andava in questa comunità, partiva la mattina …

Zelinda non voleva sentir parlare né di sollievo diurno (fuori da casa) né di comunità residenziale. Ma la permanenza di Sandro a domicilio era oramai insostenibile. Intanto da poco tempo aveva aperto una comunità non lontano dalla loro abitazione. Noi quindi le abbiamo proposto di far domanda di ingresso, ma lei non ne voleva sentir parlare, non si fidava della complicata gestione di Sandro. Abbiamo allora ipotizzato un avvicinamento con un'esperienza di presenza diurna, che allora la comunità nemmeno prevedeva. Siamo riusciti, insieme ai servizi territoriali, a fargli accettare una prova. Inizialmente c'è stata anche la resistenza di Sandro che rifiutava di alzarsi presto, vista l'insonnia notturna. Zelinda poi era terrorizzata dal freddo e dunque una situazione ogni giorno difficile. Problemi ci sono poi stati per organizzare il trasporto. Ad ogni modo il programma prevedeva il trasporto con taxi sanitario, accompagnato da un operatore che prima andava a casa per alzarlo, poi tornava a casa alle 17. Nel trasferimento alla comunità Sandro aveva lo stesso operatore di casa che lo conosceva bene e con cui si trovava bene per cui anche Zelinda stava tranquilla e riusciva anche a riposare dopo anni in cui lei non si allontanava mai.

Inizialmente il diurno, poi la presenza fissa in comunità fino al fine settimana … tu eri contenta quando tornava a casa?

Io ho sofferto tanto quando ha iniziato anche a dormire in comunità poiché lui voleva dormire a casa. Andavo ogni mercoledì. Lui lì stava bene ma non ci voleva comunque stare. Sì anche Sandro era contento di tornare per il fine settimana, io avevo un operatore che mi aiutava il sabato. Ma era dispiaciuto quando doveva ripartire. Quando si è trasferito in comunità io non avevo più nessuno a casa e mi sentivo sola, stavo sempre in pensiero che mi chiamassero per i suoi problemi.

A gennaio 2008 è stato ricoverato in ospedale e non ha fatto più ritorno in comunità per problemi di salute, ha avuto un grave scompenso cardiaco. Anche nel corso del 2007 la situazione si è complicata con continui accessi al pronto soccorso e ripetuti ricoveri in ospedale. Sempre più grandi i problemi di deglutizione, e sfinterici. Zelinda era ormai consapevole che da sola non poteva gestire quel tipo di problematiche. Dopo il ricovero Sandro non riesce più ad alimentarsi, viene applicata la PEG. Si valuta che non ci sono più le condizioni per il ritorno in comunità... Sandro esce dall'ospedale dopo 40 giorni di ricovero e a fine febbraio 2008, viene trasferito in reparto di lungodegenza in una struttura del territorio. La situazione, pur complessa, si va stabilizzando e oramai era necessario pensare al futuro.

Chi si prende il compito di pensare al futuro di Sandro?

In questa fase di gestione nei due ospedali Zelinda è naturalmente presente e con lei ragioniamo sul futuro. È molto provata, sia a causa delle condizioni del figlio che per il pensiero di come accudirlo. Ormai si affida completamente a noi; con lei ragioniamo sulle possibilità che ci sono per Sandro e decidere quello che è meglio fare. Bisognava risolvere il problema dell'assistenza continua anche di tipo sanitario. La casa non poteva essere più quella di prima altrimenti non ci potevano essere le condizioni per rientrare, quindi, se si voleva rientrare, la casa andava risistemata.

E tu, Zelinda, questa cosa come l'hai vissuta?

Bene, io ero contenta di fare tutto quello che c'era da fare, ma le cose andavano fatte in fretta. Ora posso dire che nei tre mesi nei quali è tornato a casa sono stata bene. Lui era sereno, era tornato anche in carrozzina, poi è peggiorato.
È stata una fase con diversi e complessi passaggi: per primo la ristrutturazione della casa. Bisognava creare uno spazio veramente funzionale e non pensare più agli spazi di prima. Cambiava anche la condizione di Sandro rispetto a quando era entrato in comunità. C'era poi la necessità di un'assistenza nelle 24 ore per cui lei doveva accettare la presenza continua di una persona a casa. Cambiano quindi radicalmente le condizioni familiari: di giorno - riusciamo ad ottenerlo - ci sono gli operatori della cooperativa, ma c'è la necessità di un'assistenza continua con i problemi anche sanitari: gestione della PEG eccetera… Zelinda sa che deve fare alcune cose ma non può gestire completamente la situazione come aveva fatto per tanti anni. In realtà questo periodo è breve: Sandro torna a casa il 3 Luglio e muore ad ottobre. Lui sta bene tutto il mese di luglio poi comincia a star male dal mese di agosto a causa di un'infezione urinaria e da lì la situazione peggiora.
In quel periodo sono stata bene anche con i ragazzi che facevano gli operatori della cooperativa che sono stati tutti bravi. Io mi ritengo fortunata di aver avuto vicino sempre tanta gente e questo fino alla fine. Gli amici del Gruppo Solidarietà e gli operatori, mi sono stati sempre vicini ed ancora lo sono, praticamente sono la mia famiglia. Io ho fratelli ma loro non erano nemmeno capaci di gestire le problematiche di Sandro.

Oggi Zelinda come stai? E che ricordi di Sandro porti nel cuore?

Io sto bene a parte alcuni malanni invernali, mi curo con …. l'acqua di Lourdes senza prendere le medicine. Ci andrò fino a quando ce la farò, poi mi porteranno gli altri in carrozzina! I ricordi più belli sono legati a quando facevamo le feste, quando lo vedevo contento, quando stavamo insieme, quando andava in parrocchia, quando partiva col padre, lui lo portava sempre in giro! Anche quando stava all'ospedale ed era comunque contento, stavamo anche due mesi all'ospedale. Il ricordo più bello è il suo sorriso, non gli è mancato mai niente, quando camminava, correva. Forse i momenti belli sono stati pochi, ma lui ha sempre partecipato a tutto, è venuto tante volte anche a Lourdes.

Adesso manca Sandro a casa?

Certo, ora ho tutti i ricordi. Ma devo sapere che non c'è più. Ogni cosa che vedo mi fa ripensare a lui, ma devo dire con grande gioia che da allora ogni giovedì a pranzo viene a casa mia Federico (uno degli operatori di Sandro) e mangiamo insieme!

Una “prova” durata venti anni.

Luigia Fioretti

In “Appunti sulle politiche sociali”, n. 1/2015

Come ti chiami, e con chi abiti?

Mi chiamo Luigia Fioretti, ho 59 anni ed abito con mia madre che ne ha 83. Mio padre e mio fratello sono deceduti 25 anni fa e mia sorella da 12 anni abita in città, noi invece stiamo in periferia.

Ci racconti la tua giornata?

Dal lunedì al venerdì la mattina vado al lavoro, ma il sabato sono libera e se mi va stiro perché mi piace, mi rilassa o stendo i panni, faccio le parole crociate, oppure i solitari con le carte ... Poi la giornata, se non ho impegni particolari, la passo con i miei hobby: faccio quadretti di carta oppure studio, ripasso i brani che mi hanno dato durante la scuola.

Sei andata a scuola?

Sì, sono andata a scuola fino a 15 anni, cioè fino alla terza media. Poi il dottore ha detto ai miei genitori di lasciarmi riposare perché non potevo né fare un lavoro né studiare, perché forse "la mia mente avrebbe ceduto", diceva. A me piaceva andare a scuola però mi addormentavo, era stancante. La matematica non mi è mai piaciuta tanto, ma adesso qualcosa ho recuperato, solo le prove spicciole, non è che sono un genio!

Qual è il nome della tua malattia?

Si chiama “osteocondrodistrofia”. Il medico che mi prese in cura disse che sono stata il suo capolavoro perché a quel tempo non si sapevano le cause. Potevo avere le gambe corte e il corpo lungo o con il corpo corto e le gambe lunghe. Io invece sono rimasta così da quando avevo nove anni. A nove anni ero più alta di mio fratello che ne aveva quattordici! La malattia è stata diagnostica all'età di tre anni, ho preso tante di quelle bottigliette di calcio!! Ho fatto ginnastica correttiva dai tre fino a quindici anni. A quel tempo mi accompagnava mia nonna con la corriera perché stavamo all’Acquasanta[1]. Mio padre era maestro di scuola elementare e lavorava nelle scuole di campagna per il suo credo politico: quella volta i comunisti erano proprio emarginati, lui in città non ci ha mai lavorato! Così io fino alla terza elementare sono andata in una scuola, poi sono stata operata e dalla terza fino alla quinta sono andata a scuola con mio padre, cioè mi portava con lui. Le medie le ho fatte a San Marcello[2], la matematica non mi piaceva tanto ma l’italiano e la storia mi piacevano molto. Io non avevo gruppi di amicizie con cui uscire di pomeriggio ...

Ora ci sono gli insegnanti di sostegno, quella volta parliamo degli anni '67/'68 …

No, non c’era questa figura. Ora i ragazzini delle medie possono studiare uno strumento, quando facevo le medie io niente. I professori ci facevano sentire i dischi delle opere, mi ricordo “Il barbiere di Siviglia” …

Dopo i 15 anni cosa hai fatto?

[1]Zona periferica di Jesi

[2]San Marcello è un piccolo paesino che dista da Jesi 9 Km circa.

Ho preso il diploma delle medie con i corsi di 150 ore serali molti anni dopo, poi da quando ho avuto l'invalidità del 75% ho fatto una scuola professionale, che non mi è servita molto. Avevo circa 30 anni all'epoca. Dicevano che potevo trovare lavoro, essendo in una categoria protetta. In Comune ci dicevano che potevano inserirmi come segretaria d'azienda, ma niente... Essendo in categoria protetta, nella graduatoria ero la prima, invece hanno assunto chi volevano. Ho fatto un corso di dattilografia nonostante le mani non ce l'abbia tanto "libere" nei movimenti. A scuola non riuscivo a battere a macchina e la professoressa non ha mai insistito, poi l'anno dopo sono andata proprio alla scuola di dattilografia ma ho sprecato due anni. Io lavoro da 39 anni.

Tu hai fatto un inserimento lavorativo?

Sì, per 20 anni e mezzo! Ricordo che mamma andava spesso dagli amministratori chiedendo quando mi avrebbero "messo dentro". Durante questo lungo periodo di inserimento lavorativo scrivevo a macchina, facevo le fotocopie, facevo qualcosa di archivio nell' ufficio "sviluppo economico" dove sto tutt'ora. L'orario all'inizio era dalle 9 alle 13, ma potevo fare un po' come mi pareva. Ora il lunedì e mercoledì faccio dalle 9 alle 12, in totale adesso faccio 24 ore a settimana.

Essere "assunta" cosa significa per te?

Vuol dire prendere lo stipendio e tredicesima. Prima era una "borsa-lavoro" non riconosciuta, se mi facevo male non avevo neppure l'assicurazione. Ero un lavoratore fantasma, esistevamo noi ma non esisteva la figura. C'eravamo e non c'eravamo. In questi 20 anni ho avuto diversi capi, ad esempio ne ho avuto uno che mi faceva lavorare ma aveva strane idee rispetto al mio ruolo lì dentro... Per essere assunta comunque ho sostenuto una specie di colloquio. Nel frattempo ho fatto anche diversi concorsi, sui quiz andavo bene, ma sulla prova da bibliotecaria ho avuto problemi di spazio-tempo (mi hanno fatto collocare dei libri). Il brutto dell'inserimento è più che insegnarti a lavorare ti fanno fare la "schiavetta", mi è capitato che mi mandassero in giro a fare la spesa per loro, può accadere anche adesso, chi ti manda dal dottore ai comodi suoi ecc.. Quando sono stata assunta un signore (collega) mi ha detto: "perché non impari a scrivere con il computer" ed ho imparato con un computer vecchio. Una collega mi faceva scrivere le canzoni per le zie suore! Lei si sentiva importante e non mi insegnava. Se mi avesse insegnato avrei fatto di più.

Da quando sei stata assunta cosa è cambiato in termini di lavoro per te?

Qualcosa è cambiato. Da contratto posso uscire dall'ufficio solo per le commissioni di lavoro. Quando prima mi dicevano di andare dal dottore io rispondevo: "*Ma il comune mi paga per fare dei piaceri a te?* E ho anche ricevuto questa risposta "*tu sei poco più di un usciere".* Ora loro sanno che io devo fare lavori semplici. Ho un contratto a tempo indeterminato, come minimo devo fare altri 15 anni di lavoro. Quando ero piccola ero silenziosa ma da quando lavoro sono diventata chiacchierona! Pensa che dai 15 anni ai 34 non ho fatto nulla, stavo a casa dormivo, mi alzavo tardi, al massimo facevo le faccende e ascoltavo la musica sui dischi.

Chi ha pensato a farti fare un inserimento lavorativo?

È venuto fuori con la legge[3]. Una mia zia di Ancona, ci ha suggerito di fare la domanda di invalidità. Mi hanno dato il 70 %. Quella volta gli invalidi erano considerati degli stupidini!

[3]Luigia si riferisce alla Legge 68/99 Norme per il diritto al lavoro dei disabili.

Sono nata in un brutto periodo! … anche se io non avevo un grosso handicap in confronto ad altri. In realtà è mio padre che mi ha insegnato a giocare a carte, a bocce, a leggere, frequentavo pure la biblioteca circolante. Ora leggo meno, sono diventata grande faccio altre cose, mi interessa lo sport la politica, la musica …

In questi anni hai mai incontrato i servizi sociali?

Sì, con l'inserimento lavorativo ho conosciuto l'assistente sociale che mi seguiva, ma mi chiamava qualche volta per un colloquio e poi finiva lì. Non ho mai avuto un educatore o altre figure ... Forse avrei anche avuto bisogno da giovane ma in quella fase storica in cui stavo molto a casa credo che non c'erano gli educatori. Io ho vissuto una fase in non so se i servizi c'erano, se c'erano erano ai primi tentativi[4] ...
Nella fase dell'adolescenza e giovinezza ero molto sola. Facevo tante faccende, solo cucinare non lo so fare perché mamma per paura non mi ha mai insegnato. Mi sarebbe piaciuto prendere la patente per la macchina sarei stata più indipendente. Ora se sto in un luogo nuovo mi devo ambientare prima. Se prima avevo dei problemi quei problemi me li porto dietro pure adesso non è che sono cambiata! Si può dire che non ho tanto orientamento spazio temporale.

Ma tu ti muovi molto coi mezzi pubblici?

Si per andare al lavoro, per andare a prendere le medicine in farmacia, per andare in piscina, però andando avanti con l'età questo mi pesa, sarebbe meglio se ci trasferissimo in centro, così se voglio andare in piazza non sono legata agli orari del bus, qui dove sono io non c'è il servizio notturno.

Rispetto al tuo tempo libero, tu hai scoperto tante passioni ...

Il nuoto mi è sempre piaciuto. Lo faccio da 11 anni. La musica dal 1991, suono la chitarra anche se ho le mani un po' così ... (mi mostra le mani). In questa mano le dita sono tutte pare, in quest'altra invece sono piccole. Da piccola non avevo una buona manualità. Poi tanti anni di chitarra mi sono serviti a migliorare, mi piaceva suonare la chitarra e la fisarmonica poi a questa ho rinunciato perché lo strumento è troppo pesante da tenere per me. Questa malattia che ho io, colpisce le ossa e i muscoli ma può prendere anche un po' il cervello e io… insomma sono nata con un po' di difficoltà! Faccio anche teatro da sette anni, poi mi piace leggere e fare le parole crociate.

Come hai vissuto la tua disabilità nei confronti degli altri?

Ero tranquilla, certo se avessi potuto studiare avrei avuto anche un gruppo di amici. Avevo compagne di scuola ma non le ho mai frequentate e mio padre era un solitario, non era amante dei viaggi era un tipo piuttosto solitario quindi avevamo amici, ma non molti. Con mia nonna avevo un rapporto molto stretto, quando è morta avevo 9 anni. È stata la prima volta che ho avuto la percezione della morte.

Le attività che hai fatto in questi ultimi anni ti hanno portato ad avere amicizie?

Per un approfondimento sul tema del lavoro: Lepri C., Persone con disabilità e lavoro in Italia. Il lungo percorso, in Appunti sulle politiche sociali, n. 1/2013.

[4]Per un approfondimento sul tema della rete dei servizi territoriali nelle Marche si veda: Ragaini F., *I servizi territoriali per disabili nella programmazione della regione Marche, in Appunti sulle politiche sociali,* n.5/2008. Si veda anche: *Abitare il territorio. Cronaca di dieci anni di lavoro per promuovere diritti e servizi,* Gruppo Solidarietà, 1996.

La piscina e il teatro sì. Nell'88 mia cugina mi ha portato alla "Libera comunità in cammino" di Ancona. Ho conosciuto don Eugenio, il prete della comunità e Giustina, e grazie a loro ho fatto tante amicizie, ho imparato anche a ballare il valzer. Io però non ho un gruppo di amici con cui posso uscire. Questo mi manca, se lo avessi avuto poteva capitare anche di conoscere qualcuno a cui voler bene. Come fai a conoscere qualcuno, se non vai in discoteca? io non l'ho mai fatto … quella cosa mi manca ora che sono più grande, ma ormai è fatta e devo accontentarmi di quello che c'è.

Qual è la cosa che ti fa stare molto bene?

La cosa che mi piace molto è viaggiare. Con questa cugina che mi ha inserito nella "Libera Comunità in Cammino", ho viaggiato molto. Per le cose che ho fatto non ho pesato mai su mamma e babbo. Sono andata in Austria, in Sardegna, con loro ho visitato quasi tutta l'Italia. In Valle d'Aosta.

Cosa significa per te inclusione sociale?

Significa, che per le persone come me e anche quelle più gravi di me, riuscire a dare un contributo alla società, anche se piccolo è sempre un contributo. Così possiamo migliorare sempre di più il rapporto con le persone. Se alla persona disabile dai la possibilità di dimostrare quello che sa fare, anche come affetto, come amicizia, non solo si arricchisce chi ha disabilità ma che "voi"!

Tu Luigia come immagini il tuo futuro?

Mi piacerebbe poter aver una casetta tutta mia un giorno e incontrare un compagno non mi dispiacerebbe. Quello mi manca. Come ho detto prima io un gruppo di amici non ce l'ho avuto e questo mi ha bloccato tante cose. Ormai a 60 anni ti puoi mettere a fare la ragazzina?? Forse quello che ho sbagliato è che mi sono molto sostenuta a mia sorella anche se è più piccola, invece se avessi fatto la vita con tutti gli altri … ora sarebbe diverso, forse.

"C'è l'esigenza di far capire che un accesso al mondo degli adulti ed in particolare un inserimento lavorativo di un handicappato non si costruiscono in modo "astorico" ad una certa età anagrafica, ma sono la risultante di un percorso educativo - affettivo ed esperienziale che prende l'avvio proprio da un immaginario ed un progetto che si realizza passo dopo passo, giorno dopo giorno, a condizione che si sia capito bene in quale direzione andare e quali passi compiere. "

Stralcio della lettura per "I pomeriggi della Pedagogia" (21 gennaio 2015) Tratto da C. Lepri, E. Montobbio, Chi sarei se potessi essere. La condizione adulta del disabile mentale, Del Cerro, 2000.

Percorsi tra emarginazione e inclusione

Francesca e Federica Kosinska Luchetti[1]

Due sorelle gemelle raccontano si raccontano. Un percorso complesso tra famiglia, servizi, lavoro. Gli amici, il tempo libero, lo sport. Dice Francesca "Alle persone direi di non aver paura della disabilità, perché la gente ne ha paura, non la conosce, perché se io ti permetto di conoscerla allora non ne hai paura, tu vivi la diversità insieme a noi!"

In Appunti sulle politiche sociali, n. 2/2015

Come ti chiami?

Mi chiamo Francesca Kosinska Luchetti, ho 36 anni. Abito a Jesi, in una zona di campagna, con mia mamma, mia sorella gemella Federica disabile e mio fratello Roberto più piccolo.

Ci racconti un po' la tua giornata?

Io mi alzo alle 6 di mattina ed aiuto mia sorella a prepararsi, perché ha una disabilità fisica, sta in una sedia a rotelle ed ha bisogno di aiuto. La preparo per l'arrivo del pulmino del comune che la porta al centro diurno. dopo al sua partenza io vado al lavoro: sto facendo un inserimento lavorativo in un'associazione che si chiama Gruppo Umana Solidarietà a Jesi che si occupa di stranieri, rifugiati politici, richiedenti asilo e immigrati. Faccio un lavoro di segreteria: rispondo al telefono, faccio fotocopie mando fax, do informazioni ecc. Poi torno a casa verso mezzo giorno e mezzo, pranzo ed il pomeriggio guardo un po' la televisione, leggo qualche libro e mi dedico a Face book, questo anche la sera prima di andare a letto.

Quante ore al giorno lavori?

Lavoro tre ore al giorno per tre volte a settimana. Per me il mercoledì è il giorno più bello perché dopo aver aiutato Federica faccio le faccende domestiche poi vado in piscina per fare allenamento. I miei pomeriggi di solito sono liberi da impegni e devo trovare delle cose da fare a casa altrimenti mi annoio. Il mio tempo libero lo devo dedicare a me, senza condizionamenti da parte degli altri.

Tu sei andata a scuola?

Sì, fino alle medie. Ho avuto l'insegnante di sostegno sia alle elementari che alle medie. Quel periodo lo ricordo come molto duro perché ho dovuto ricostruire tutta la mia personalità intera. Per le maestre ero una persona con disabilità fisica e con qualche ritardo mentale. Ricordo che alle medie con l'insegnante di sostegno la ginnastica non la facevo poiché i professori non si prendevano la responsabilità di farmela fare come tutti gli altri esseri umani. Non ho mai fatto nessuna gita scolastica, l'unica gita l'ho fatta alle elementari per andare a Recanati alla casa di Leopardi. In terza media mia madre disse al preside di farmi ripetere l'anno poiché se non andavo a scuola non sapevano cosa farmi occupare il tempo. A scuola i professori non mi davano gli stessi compiti in classe dei miei compagni, io stavo in un banco con l'insegnate di sostegno, ero isolata. Una volta mi sono accorta che l'insegnate di matematica mi aveva dato un compito diverso da un mio compagno vicino e allora ho

[1]L'intervista a Francesca è stata la prima del progetto *Raccontiamo noi l'inclusione*, realizzata nel Novembre del 2012. L'Intervista a Federica è stata realizzata a Marzo del 2013. Federica è una persona con disabilità fisica e intellettiva. Le pubblichiamo insieme al fine di evidenziare la situazione nella quale hanno vissuto queste due sorelle, in una zona di campagna isolata.

protestato, l'insegnante mi disse che non sarei stata in grado di fare il compito come gli altri e che mi avrebbe dato un brutto voto, ma io chiesi di fare il compito come gli altri ed alla fine lo feci benissimo e presi dieci! Da quel giorno tutti i professori mi hanno dato i compiti uguali agli altri ragazzi però ci sono voluti tre anni per far capire loro che anche io ero in grado di fare le cose come gli altri ragazzi. Per me è stata una grande rivincita contro chi credeva che non fossi stata capace di fare le cose che potevano fare tutti. Anche fare lo sport come gli altri per me è stata una grande rivincita.

Ricordi quando nasce l'esperienza dello sport[2]?

Questa esperienza nasce nel 2001. Finita la scuola media a 14 anni, per 10 anni (fino al 2001) io sono stata sempre a casa. Uscivo pochissimo, mi sentivo fuori dal mondo, non accettavo nulla di me. Vedevo gli altri che uscivano, crescevano ed io rimanevo sempre la stessa persona. Soffrivo per il fatto di non avere un lavoro, amici, nessuno con cui condividere le cose. Un genitore da un lato ti può dare tanto ma da un altro non ti può dare quello che tu cerchi. Condivisione e amicizia per me sono le cose più importanti, ora se io ho amici sono la persona più felice del mondo!

Quali sono state per te le esperienze più importanti e significative che ti hanno portato fuori di casa, quindi ti sei rapportata alla pari col mondo?

A parte lo sport, quella è la tappa fondamentale, l'esperienza che mi ha portato nel mondo è stata quando ho preso il brevetto di scuola nuoto per poter insegnare agli altri nella scuola in cui gareggio. Li ho capito che avevo la possibilità di mettermi in gioco non solo con me stessa ma soprattutto con gli altri, coi bambini che frequentavano la piscina insegnando ad altri a nuotare. A volte mi è capitato che alcuni genitori dei bambini a cui insegnavo nuoto, vedendomi con difficoltà motorie chiedevano la possibilità di avere un'altra istruttrice. Poi anch'io sono stata brava a dimostrare allo stesso genitore che in quel momento le difficoltà venivano annullate ed avevo consapevolezza che ero in grado di non far pesare le mie difficoltà. Questa prima esperienza mi ha insegnato davvero tanto sia a livello lavorativo che psicologico. Ho capito che se volevo farmi conoscere dovevo io stessa avere meno paura di me ed acquisire libertà, fiducia e coraggio.

Per i tuoi familiari è stato facile accettare che tu potevi vivere un'altra dimensione oltre alla casa?

No, inizialmente sono nati forti contrasti: passavo da momenti di euforia al disagio totale. Per me fare una gara era una gioia grande ma varcata la soglia di casa mi portavo dietro un peso enorme. Se tu mi chiedi se mi sento un'atleta io ti rispondo che mi sento un'atleta a tutti gli effetti, al 110%! È dal 2004 che faccio i campionati italiani assoluti estivi e dal 2007 anche quelli invernali. Ricordo con gioia immensa la prima gara nazionale importante, eravamo a Napoli nel 2005 ed ho vinto la prima medaglia d'oro ai campionati assoluti italiani dei 50 metri delfino; poco prima era morto papà, ricordo che l'emozione mi aveva fatto fare qualche errore, ricordo gli applausi del pubblico e perfino quello dei giudici di gara che avevano capito la difficoltà della gara. In quei momenti si piange per gioia, ma io piangevo

[2]Nel territorio della Vallesina, nasce per la prima volta nel 2001, nella piscina comunale, una sezione nuoto disabili FISD. Una realtà fortemente sostenuta e promossa dal Gruppo Solidarietà. Si ricorda, al proposito, il convegno *Sport e handicap un'opportunità da costruire nel territorio della Vallesina*, realizzato il 9 maggio del 2000. L'anno dopo partirà l'esperienza del nuoto agonistico di persone con disabilità che ha visto coinvolti tantissimi ragazzi disabili, famiglie e volontari.

per tristezza perché quel giorno papà non mi aveva potuto vedere gareggiare e mamma non l'aveva ancora mai fatto. Se a Jesi ci fossero state scuole di palla a volo o scherma aperte alle persone disabili penso che mi sarei innamorata di tutti questi sport, perché per chi - come me - sta tanti anni sempre in casa con poche possibilità di farsi conoscere ma anche di condividere le proprie emozioni, tutto ciò che è altro dalla routine porta vita! La nascita di questo gruppo sportivo per me è stata importantissima, mi ha dato la possibilità di mettermi in gioco. Per me il nuoto è tutto, per me il nuoto è vita!

I primi anni della piscina quando alcuni volontari ti venivano a prendere, cosa hanno significato?

Per me è stato importante, non solo per il trasporto, capivo che avevo contatti con persone che non pensavano alla disabilità, non davano giudizi. In questo gruppo ho sentito affetto, i ragazzi mi hanno voluto bene, mi hanno anche fatto crescere. Grazie a queste persone io ho festeggiato il mio ventisettesimo compleanno; prima i compleanni li avevo sempre festeggiati in famiglia e non aveva mai fatto una festa fuori dalla famiglia. In quel compleanno quando ho visto tanta gente alla mia festa ho capito che quelle erano persone importanti per me e lo sono tutt'ora.

Cosa diresti tu a un genitore di un ragazzo con disabilità?

Direi: lascialo provare; stagli vicino ma lascialo provare anche se sbaglia, lui deve imparare sbagliando perché se non sbaglia, se tu lo freni prima quando impara.

Che significa per te: inclusione e integrazione?

Vivere la vita insieme agli altri, uguale agli altri, con difficoltà ma uguale gli altri. Per me integrazione è vivere la vita al pari degli altri anche con le difficoltà. Alle persone direi di non aver paura della disabilità, perché la gente ne ha paura, non la conosce, perché se io ti permetto di conoscerla allora non ne hai paura, tu vivi la diversità insieme a noi!

Come immagini il tuo futuro?

Io spero di vivere per conto mio. Se trovo un compagno bene, ma vivere da sola mi basterebbe.

L'intervista a Federica Kosinska Luchetti

Come ti chiami?

Mi chiamo Federica, ho 36 anni e abito in campagna a Jesi, la zona si chiama Gangalia. Vivo con mamma, mia sorella e mio fratello. Poi ho altre due sorelle e due fratelli e sette nipoti che non abitano con noi.

Raccontaci un po' la tua giornata...

Io la mattina mi alzo per andare al centro diurno col pulmino che poi mi riporta a casa nel pomeriggio. Mi aiuta Francesca, mia sorella, ad alzarmi e a tutta la mia preparazione personale. Mi alzo alle sette quando lei va tre giorni a settimana a lavorare. Col pulmino vado al centro diurno, e ci sto dalle 9 alle 16. Al centro c'è la lettura dei quotidiani, le lezioni di italiano o matematica e ci rimango anche a pranzo. Nel pomeriggio facciamo meno attività perché il periodo è più breve, a volte guadiamo la televisione. Alle 16 ripartiamo col pulmino ed arrivo a casa alle 17,30. Io poi sto a casa e mi riposo in attesa dell'ora di cena, a volte vado a letto anche tardi.

Francesca è tua sorella, che è anche gemella. Com'è il tuo rapporto con Francesca?

A volte andiamo d'accordo altre no. Ad esempio adesso andiamo d'accordo, è un periodo buono. Ammetto che a volte sono io che la faccio arrabbiare.

Tu sei andata a scuola?

Sì, ho fatto materna ed elementari, poi fino alla terza media. Ricordo che a scuola stavo bene, ma sto bene anche adesso. Ricordo che a volte ridevo e mi mandavano fuori dalla classe. Avevo il sostegno. Con gli amici c'è stato un rapporto ma non più di tanto...

Se ti dico: "tempo libero" cosa significa nella tua vita?

Il mio tempo libero significa uscire, stare a casa e riposarmi, guardare la televisione, scrivere e soprattutto leggere. Anche al centro facciamo italiano, matematica, lettura. Durante il lavoro[3] mi piace stare di più con questo nuovo ragazzo che ho conosciuto da poco.

Che cos'è per te il centro diurno?

Non è un divertimento, è come se fosse un piccolo lavoretto, perché lavoriamo e mettiamo i soldi da parte quando facciamo dei lavoretti ed io li utilizzo ad esempio per andare a cena fuori. Il centro dove vado si chiama "De Coccio"[4] prima aveva anche un negozietto all'interno, ora no; ma noi continuiamo a fare i lavoretti per quel negozio. Io metto da parte i soldi che vengono ricavati dalla vendita degli oggetti fatti da noi. Con i miei colleghi e con gli educatori mi trovo bene. Faccio oggetti di creta, vasi, campanelle. Prima andavo al centro diurno "Il Maschiamonte" e lì facevamo cestini.

Qual è l'attività più bella che fai al centro?

[3]Federica con la parola "lavoro", intende l'attività che svolge quando sta al centro diurno.

[4] Il Centro Socio Educativo Riabilitativo "De Coccio" è uno dei cinque centri diurni dell'Ambito sociale 9; comprende 21 comuni. I servizi vengono gestiti in forma associata attraverso l'azienda speciale servizi alla persona (ASP, Ambito 9).

Mi piace fare tutto. Facciamo anche palestra in una scuola, facciamo esercizi e giochiamo. Prima andavamo anche in piscina[5] ma a me non piaceva. Ho tante cose ma a me piace qualsiasi cosa, mi piace fare tutto. Soprattutto quando è bel tempo e possiamo andare a fare le passeggiate. Adesso siamo in tanti, prima stavamo meglio. Io al primo posto metto il ragazzo mio, al secondo i compagni, terzo la famiglia. Mia sorella non è d'accordo ma io penso che non tutti possono stare sullo stesso livello… Da quando ho conosciuto questo ragazzo mi è cambiata la vita. Lui è più piccolo di me, ha 31 anni e ci vediamo solo lì al centro. A me piace tutto di lui. Lui mi ha cambiato la vita ed anche io ho cambiato la sua. Prima io stavo con un altro ragazzo. Questo mi fa un sacco di regali, sento che mi vuole bene. Sento di non aver problemi, quando c'è lui i problemi li lascio da parte. Anche mamma l'ha conosciuto ma io vorrei fargli conoscere tutta la famiglia completa. Io vorrei farlo venire a casa ma sarà difficile.

Secondo te mamma è d'accordo?

Sì, ma è sua madre a non volere ... Io a lui ho detto che se vuole può venire a casa per stare un pomeriggio con me e se avrà bisogno di qualcosa potrà chiederla a mamma o a mia sorella, ma la madre non vuole lasciarlo solo. Ne ho parlato anche con la psicologa alla riunione del centro ...

Ti senti una donna o una ragazza?

Adesso più una ragazza perché secondo me una donna è grande, è una signora. Io sono anche donna ma preferisco adesso essere una ragazza.

Hai anche fatto un'esperienza in comunità. Perché ci sei andata?

Ci sono andata perché quando mia sorella è andata in trasferta a fare delle gare di nuoto io non potevo rimanere a casa ... In comunità conoscevo già tutti e mi sono trovata bene, come una seconda casa. Io ho due proposte per il futuro: andare a vivere con mia sorella a Pesaro o andare alla comunità "Alba Chiara"[6]. Io ho scelto la seconda proposta. Lo dico seriamente e la cosa non mi preoccupa!

Cosa immagini per il tuo futuro?

Anche se andrò in comunità io il "lavoro" lo continuerò a fare. Per me la comunità è come se fosse una seconda casa, penso di andare ad abitare là e continuare il lavoro[7]. A me non cambia niente.

Quindi stare lontana da Francesca, in un'altra casa a te non cambia niente?

No, lei vuole vivere per conto suo, spero che questa cosa sia vera...

---

[5]Federica parla di un "prima" riferendosi ai cambiamenti interni ai servizi avvenuti nel periodo tra Novembre 2012 e Marzo 2013, modifiche strutturali che hanno portato anche alla riduzione di attività educative nei centri diurni. Per approfondire si veda *Problematiche servizi diurni e residenziali disabilità Ambito 9, Jesi* (http://www.grusol.it/apriSociale.asp?id=722)

[6] La comunità socio educativa riabilitativa "Alba Chiara" è l'unica residenza per disabili del territorio di Jesi, ed è la comunità in cui Federica ha realizzato il percorso di "residenzialità temporanea" per alcuni weekend fuori casa.

[7]Attualmente Federica vive in una Comunità Socio Educativa Riabilitativa di Fabriano, questo trasferimento non le ha consentito di continuare la frequenza al centro diurno.

Raccontiamo noi l'inclusione. Essere come tutti!

Andrea Filipponi

"Inizialmente mi cambio, mi metto una divisa, la metto forse per far vedere che sono inserito come le altre persone e poi … per stare bene. Io aiuto a sparecchiare e ad apparecchiare. Indosso i guanti, quelli in lattice. I guanti secondo me servono per non sporcare le mani ... Il primo giorno sono stato a guardare, poi mi sono messo al lavoro anche io per vedere se sapevo fare le cose che fanno tutti … ora mi trovo bene."

In "Appunti sulle politiche sociali" n. 3/2015

Come ti chiami, e con chi abiti?

Mi chiamo Andrea Filipponi, ho quasi 25 anni. La mia famiglia è composta da sei persone. Abito con mio fratello Fabio, mia nonna, mio nonno, mio padre, mia madre e il sottoscritto. Abitiamo a Montecarotto nel centro storico, in provincia di Ancona, un paesino di 2000 abitanti.

Ci puoi raccontare come passi la giornata?

La giornata inizia verso le 7.15/7.30 quando lavoro di mattina, quando ho il turno di pomeriggio, mi alzo più tardi. Il sabato e la domenica sono i giorni di riposo e poi si ricomincia, *come tutti,* il tran tram. Lavoro 5 giorni a settimana, faccio mezza giornata, mattina o pomeriggio.

E quando non lavori come passi la giornata?

Lunedì mattina non faccio niente, guardo la tv, mangio poi vado al lavoro ... invece gli altri giorni sono un po' occupato perché ho tanti impegni tra cui teatro, il cavallo, piscina, l'hobby della pesca. Il venerdì pomeriggio vado in piscina. Mi accompagna mamma poi mi viene a prendere, oppure vado da solo a piedi fino al centro commerciale mangiamo qualcosa poi andiamo. Vado anche a cavallo una volta a settimana. Quando ho tempo con mio fratello e mio cugino andiamo nei laghi o nei fiumi a pescare.

Per la tua esperienza cos'è il tempo libero?

Il tempo libero è un modo per passare un po' di tempo fuori casa, un po' di libertà. Ma ... mi capita anche di annoiarmi!

In tutte queste cose che fai hai trovato un gruppo di amici?

Sì, un po' dappertutto, sia in piscina che a cavallo. Una cosa che mi manca è imparare il galoppo, ovvero il passo più veloce, sennò so fare tutto, so andare al passo, al trotto, so fare tutto. Quando avrò imparato tutto, spero di comprarmi un cavallo, mantenerlo e accudirlo, ma ci vogliono anche un po' di soldi, dipende dalla razza e da cosa ci vuoi fare. La lezione a cavallo funziona così: c'è un'insegnante che sta a terra e mi guarda se faccio bene, io invece monto a cavallo e faccio quello che mi dice. Le prime volte mi guidava lei con una cordina che aveva legato ad un anello sotto la cavezza del cavallo, adesso faccio da solo. A cavallo mi piace andare sia all'inglese che all'americana, la maggior parte del tempo lo passo all'americana perché mi diverto … Ci vado dal 15 settembre del 2009.

La piscina non ricordo da quanto tempo la frequento. Una dottoressa di Moie[1] mi ha detto che per mantenermi un po' più attivo c'era bisogno di fare movimento come piscina o queste cose qui …
Ho cominciato che avevo 6 o 7 anni, dopo un po' ho smesso, ho interrotto. Poi negli ultimi due tre anni ho ripreso, anche lì mi piace, ci sono alcune persone che conosco, non mi pesa l'impegno.

Fino a quale età sei andato a scuola?

Ho fatto le elementari, medie e superiori e le ho fatte tutte senza un debito! Ho frequentato una scuola professionale ad indirizzo meccanico, la facevo in Arcevia[2], anche lì c'erano professori bravi, se qualcuno non capiva loro ripetevano finché non aveva capito, poi si passava ad altre cose. Lavoravamo anche in officina sul tornio, c'era quello manuale e quello automatico, detto anche CNC, cioè un computer manuale computerizzato, in cui basta digitare delle fasi in una macchina e il tornio lavora seguendo le fasi dell'operazione.

Ti interessa l'aspetto dell'officina, della meccanica?

Sì mi piace, anche a casa mi diletto in cose elettriche: inserisco le spine, riparo le lampadine, non mi dispiace fare queste cose.

Come ci arrivavi fino ad Arcevia?

All'inizio mi accompagnava mamma con la macchina. Poi ho imparato a prendere il pullman. Da Montecarotto dovevo prendere la corriera per Senigallia, arrivare a Serra de Conti e poi cambiare con un altro pullman che mi portava ad Arcevia. Il tragitto era quello; non mi potevo sbagliare.

A scuola avevi un insegnante di sostegno che ti aiutava?

Sì, anche alle superiori. Mi aiutava nelle materie più difficili, oppure se c'era da fare i compiti li facevamo insieme. A casa invece ho avuto l'educatore, non sempre lo stesso ma mi sono trovato bene con tutti. Con l'educatore facevo i compiti oppure uscivamo per una passeggiata, per negozi, cose quotidiane... La spesa la facevo già prima da solo, quando mia nonna mi chiedeva di andare a comprare il pane o altro. Se dovessi dire... un po' sì mi manca l'educatore, anche per parlare con i miei genitori, per parlare di altre cose.

Con i compagni di classe sono rimasti dei legami?

Secondo me ognuno ha fatto la strada propria...

Da quanto tempo fai parte del gruppo del teatro?

Non ricordo. Il gruppo si chiama "Clorofilla", facciamo delle recite, gli spettacoli alla fine dell'anno e ci vengono a vedere le persone … Quando sono entrato nel gruppo, a parte Paola che è una compaesana, non conoscevo nessuno però adesso mi trovo bene e sto bene con loro. Il teatro rimane il mio gruppo di amici perché ci si ritrova anche fuori dal corso teatrale.

Qual è per te la cosa più piacevole a teatro?

[1]Andrea forse si riferisce alla psicologa o all'assistente sociale dell'U.M.E.E. (Unità Multidisciplinare età evolutiva) del distretto sanitario di Jesi che lo ha in carico.
[2]Arcevia è un paese della provincia di Ancona, che dista dalla sua abitazione circa 15 Km.

La cosa più bella … secondo me un po' tutto … è stare insieme e fare questi spettacoli sperando che tutto vada bene e che siano anche belli ogni anno di più. Capita che a volte non sono presente a lezione, in quei casi avviso il regista, *come tutti.*

Cosa si prova a stare sul palco prima di iniziare lo spettacolo?

All'inizio ho provato un po' di ansia, un po' di paura. Provo paura perché non so se reciterò bene, è la paura di sbagliare.

Se vedi che le cose vanno bene che emozioni provi?

Libertà! Col gruppo teatrale facciamo anche riunioni per parlare di come stanno le cose, oppure delle lezioni, dell'organizzazione, non mi dispiace stare nell'organizzazione.

Hai fatto mai delle vacanze con gli amici?

Sì, sono stato a Porto Recanati, a Senigallia, poi sono andato con la gita delle superiori in Francia ed anche in Germania e in Lombardia.

Tu ora stai facendo un inserimento lavorativo, una borsa lavoro ... come lo chiamiamo?

Un inserimento lavorativo. Lo faccio a Montecarotto, in una Casa di Riposo per anziani. Posso dire che anche lì mi trovo bene, non posso dire niente di nessuno perché sono persone brave. Il lavoro me lo ha proposto una vicina di casa di mio zio, che adesso sta qui a Montecarotto, prima stava a Foligno. Ogni tanto andavamo io e Fabio (mio fratello) a darle una mano, io aiutavo a passare il cemento per la costruzione della casa ... e forse ha visto che lavoravo bene e nella sua mente ha chiesto a qualcuno se gli poteva servire una mano, per cui, dopo, tramite il Comune sono andato alla casa di Riposo[3].

Cosa fai al lavoro, di cosa ti occupi?

Al lavoro lavo i piatti oppure lavo il pavimento.

Quando arrivi al lavoro cosa fai praticamente?

Inizialmente mi cambio, mi metto una divisa, la metto *forse per far vedere che sono inserito come le altre persone e poi … per stare bene*. Io aiuto a sparecchiare e ad apparecchiare

Indossi anche dei guanti?

Quelli in lattice. I guanti secondo me servono per non sporcare le mani

Messa la divisa, tutti i giorni fai sempre il tuo compito?

Sì. Il primo giorno sono stato a guardare poi *mi sono messo al lavoro anche io per vedere se sapevo fare le cose che fanno tutti …* ora mi trovo bene. Il primo giorno mi ha accompagnato nonno e nonna; poi a volte andavo da solo a piedi se era tempo bello …

[3]Riportiamo fedelmente le parole di Andrea che rispecchiano il suo vissuto e il suo punto di vista rispetto alle rappresentazioni che si è fatto nel tempo della sua realtà lavorativa, non abbiamo informazioni utili a capire come è stata effettuato il progetto lavorativo. Per approfondire, http://www.aspambitonove.it/disabili/34-area-disabili/123-servizio-inserimento-lavorativo.html

Adesso hai dei colleghi che lavorano con te?

Sì, ho dei colleghi con cui ogni tanto si dice qualche barzelletta per scherzare, qualcuno canta, per passare bene il tempo.

Ti piace questo lavoro? Non avevi fatto altri lavori prima?

Sì mi piace. Ho lavorato prima con due aziende, una a Montecarotto la "Mollificio Somi", una in Arcevia la "Termolat", ex Merloni. Anche lì non era male come lavoro. Forse era una prova, uno stage per entrare nel mondo del lavoro.

Ti piace più la meccanica o la cucina dove sei adesso? Se potessi scegliere?

Forse sceglierei quello della meccanica, se dovessi scegliere ...

Ora l'autobus lo prendi mai per andare da qualche parte?

L'autobus no. Il treno l'ho preso una volta, quando sono andato a trovare Fabio a Faenza.

Ricordi di essere stato a qualche riunione con l'assistente sociale, con l'educatore... oppure tu non hai mai partecipato a queste riunioni?

A queste riunioni forse qualche volta sì, forse queste persone mi hanno dato un po' di spinta ... è importante che ci sia qualcuno che ti dia un po' di spinta per cercare lavoro. L'assistente sociale non è che la vedo sempre, ma quando c'è un colloquio vado.

Tu al lavoro percepisci uno stipendio?

A me non cambia molto … ma è importante.

Con tuo fratello hai un buon rapporto per te è un amico?

Anche se da piccolo litigavamo, *come tutti.*

Andrea, hai un sogno nel cassetto da realizzare?

Più di uno, per esempio di andare a Milano e incontrare la squadra dei miei sogni, l'Inter.

Hai mai pensato se ti piacerebbe in futuro vivere da solo?

Non mi dispiace l'idea.

Adesso ne senti il bisogno?

Adesso no, forse un po' più in là, non so.

Tra bisogni prepotenti e diritti negati

G. S. [1], genitore

Un racconto da leggere e rileggere. Commozione, rabbia, disgusto sono solo alcuni dei sentimenti che si alternano nello scorrere del racconto. Quanta sofferenza avrebbe risparmiato il solo rispetto delle vigenti norme, peraltro faticosamente ottenute? E invece tutto sembrerebbe declinarsi nella categoria delle elargizioni compassionevoli.

in "Appunti sulle politiche sociali", n. 3/2015

Come ti chiami e con chi abiti?

Mi chiamo G. S., ho 52 anni e vivo da due anni a Pianello Vallesina, frazione del Comune di Monteroberto (AN)[2]. Sono originaria di Vico Equense, in provincia di Napoli. Ho tre figli. Siamo venuti nelle Marche nell'ottobre 2013 perché c'era già mio figlio maggiore, che abitava già a Pianello e avevamo intenzione di inserire gli altri due figli. Attualmente io abito da sola con mia figlia R., vicino a mio figlio maggiore. Il padre con l'altro figlio sono tornati a Vico.

Chi è R.?

R. è mia figlia, la più piccola dei tre e ha 23 anni. Il progetto iniziale era di abitare tutti insieme qui, avevamo fatto anche la residenza e l'iscrizione all'ufficio di collocamento per C., ma è andata male. Ho scelto di venire via per problemi di incompatibilità (troppe persone intervenivano nella nostra vita familiare), ma la mia scelta mi ha comportato altri problemi a livello emotivo. Mi sono trovata dopo 31 anni di matrimonio a dover gestire da sola economicamente e materialmente la situazione con R. Avevo preso un anno di aspettativa per organizzare le varie cose, non è facile, un matrimonio di 31 anni è una vita! Ti trovi a 50 anni a ricominciare da zero, imparare a gestire il centesimo perché con le spese arrivavo a fine mese con pochi centesimi in tasca, è stato un anno terribile. Mi sono ripresa solo perché R. ti dà la spinta ad andare avanti per forza! Mi sono rivolta a tutti: dalla chiesa al comune per cercare un aiuto. Abbiamo degli amici che ci hanno aiutato ad inserirci, dei vicini di casa che sono eccezionali, ci hanno accolti subito, c'è un ottimo rapporto con le persone del palazzo. Nonostante questo buon inserimento sociale, è stato un anno durissimo sia per il mio lavoro - anche se lavoravo da 20 anni nel mio paese - mi sono dovuta inserire e ricominciare da nuovo, e per aver accettato il fatto che R. fosse inserita in un centro diurno. A Napoli andava a scuola, frequentava il liceo, avrebbe dovuto frequentare il liceo fino all'anno scolastico 2015/2016.

Che faceva a scuola?

Aveva la copertura totale delle ore con l'insegnate di sostegno. Frequentava il liceo socio-psico-pedagogico. Si trovava molto bene in quell'ambiente, era stata fermata perché andando avanti l'impegno era grosso per lei, ma stava comunque bene.

Che disabilità ha R.?

[1]Per le ragioni che si possono comprendere leggendo il testo G.S., ha preferito mantenere l'anonimato.
[2]Monteroberto è un paese collinare della provincia di Ancona, di circa 3.000 abitanti.

Lei è neurolesa per una sofferenza alla nascita, poi a un anno e mezzo ha avuto una convulsione e da lì sono seguite tante vicende: una prima diagnosi sbagliata, farmaci forti e quel poco che aveva sviluppato (aveva iniziato a camminare e parlare) lo ha perso. È stata operata due volte perché aveva il piede sinistro equinovaro, ma hanno sbagliato; hanno operato anche il piedino sano, quindi ha poi dovuto fare una seconda operazione per l'allungamento dei tendini. Anche in questo caso c'è stato un errore e avendo allungato troppo i tendini, ora ha serie difficoltà a camminare e sicuramente necessiterebbe di un nuovo intervento, ma adesso non me la sento di un nuovo intervento. La cura è stata devastante perché era per diagnosi di "epilessia degenerativa del tessuto corticale" e il medico le aveva dato pochi mesi di vita, quindi i farmaci erano forti barbiturici pesanti che la tenessero sedata. Poi a Verona ci hanno dato una loro versione e cioè che R. avrebbe avuto un'emiparesi nemmeno tanto grave per la sofferenza neonatale ma si è aggravata per errore medico, quindi ora è una tetraplegica grave. È una ragazzina che capisce tutto e fa capire, in parte, i suoi bisogni. Non ha il controllo sfinterico; ci tengo a tenerla senza pannolino almeno in estate (in questo c'è un'ottima collaborazione con gli operatori del centro diurno). Lei è così; io l'accetto così, ma ha bisogno di tante cose. 24 ore al giorno con lei a 52 anni è impegnativo. Finché ho avuto i miei genitori che mi aiutavano riuscivo a ritagliarmi anche del tempo per me, poi quando ci siamo trasferiti dai suoceri avevamo chiesto degli aiuti esterni. Ora qui non me lo posso permettere, ci ho provato per qualche pomeriggio. Io ho il mio stipendio e la sua pensione, ma a mesi alterni viviamo solo con la sua pensione ti assicuro che faccio il minimo indispensabile, le spese sono ridotte, fortunatamente entrambe pranziamo fuori casa, lei al centro e io a scuola e quindi un po' risparmio. Non mi posso permettere una macchina adeguata e confortevole per i suoi bisogni, ho una "panda" che ha 23 anni come lei che consuma molta benzina. Spendo molto per i farmaci; su una confezione pago 14 euro, le perette salvavita le pago e in ogni confezione ce ne sono solo 4 a 10 euro. Ogni volta che le vengono crisi grosse le devo fare; diciamo che i primi soldi dello stipendio vanno in spese mediche. Per stare qui mi sono dovuta adattare, ho rinunciato ai mobili e a tutto ciò che di caro avevo, dovevo scegliere se vivere un po' meglio qui o fermarmi giù nel mio paese. Il lato affettivo è una sofferenza che mi porto dentro, è radicata, non riesco a metabolizzare, sono due anni che vado al consultorio familiare, non riesco a gestire tutte le responsabilità familiari con i problemi che portano. Quando sono con R. devo stare serena per il suo bene, quindi faccio tutte le faccende di casa con lei vicino cercando di coinvolgerla un po', ma devo stare attenta perché se ha una crisi cade ed è imprevedibile come una bimba di un anno. Lei ha bisogno di essere guardata a vista 24 ore. Dormiamo anche insieme perché se ha le crisi di notte così mi rendo conto.

Hai amici?

Sì ce l'ho, ma c'è sempre R. con me, io non faccio nulla da sola … a volte chiedo aiuto a mio figlio ma non voglio neanche pesare su di lui e sui suoi progetti di vita. Tenere una persona a volte ne sento il bisogno, per un'oretta di respiro, per ricaricarmi e poter passare poi più tempo con lei in modo sereno. Se io sono agitata lei ha più crisi e poi è sempre più difficile gestirle, a volte io la lascio a terra e aspetto che si riprende, mi metto a terra con lei, non ce la faccio più a tirarla su.

Non avevate mai pensato al centro diurno, o non esiste come servizio a Napoli?

In verità non esisteva nella mia mentalità. I primi "centri a semiconvitto" come li chiamano là sono a Torre del Greco, Ercolano, poi Napoli, a Sorrento; ci sono centri di riabilitazione, infatti, lei andava a Pompei da molti anni, prima per la psicomotricità, la logopedia e

fisioterapia. Poi le è stato ridotto tutto per la sua età; nel 2013 faceva 3 fisioterapie a settimana a mesi alterni. Quando siamo andate via lei aveva iniziato l'anno scolastico e doveva riprendere il ciclo di fisioterapia.

A scuola quindi viveva un contesto socializzante …

Sì, solo per 5 ore al giorno ma era inserita in contesto normale e tutti le volevano bene. Negli ultimi due anni aveva un'educatrice ed era coperta per 30 ore settimanali, era diventata la mascotte del liceo, lei sempre molto allegra, gioiosa. La maggior parte del tempo lo passava in classe, perché cercavano sempre di farla stare con tutti impegnata in qualche attività, in particolare nelle attività di musica, manipolative. Hanno fatto pure uno spettacolino ed ha partecipato al progetto per Natale, hanno fatto una canzone per lei. Nell'open-day era stata invitata anche per far vedere quanto erano disponibili alla disabilità. Devo dire la verità ha vissuto dei bei momenti. Era iniziato l'anno scolastico e io mi ero appena operata a un ginocchio, avevo fatto la convalescenza a Pianello (dove abita mio figlio), ci era piaciuto l'ambiente e avevo dato la disponibilità di trovare una situazione magari stabile qua negli anni a venire. Cominciavamo a fare vacanze qua per sondare il terreno. La situazione era difficile a casa, le liti erano vere e proprie risse. L'altro figlio, ha un problema di socialità, un ritardo nell'apprendimento che però non gli impedisce di rendersi conto delle sue difficoltà, è chiuso e gli basta poco per accendersi tanto da non riuscire a trovare con mio marito un accordo per risolvere pacificamente le questioni. Chi ne risentiva di più e stava male era la piccola R., oltre a me che peggioravo con le mie tachicardie proprio per la paura di ciò che poteva succedere.

Quindi la scelta di venire qua è stata per lei?

Sì, cominciavamo a star male tutte e due. Avevo anche chiesto a mio marito, in più occasioni, di cambiare casa e restare nel mio paese natale, ma lui non è mai stato d'accordo. Le ho provate tutte per andare d'accordo con l'intero nucleo familiare, ma la situazione era diventata ingestibile. Non ce la facevo più, dovevo prendere una decisione. Visto che il paese qua era tranquillo pensavo di venire per una prova di un anno o due, ma mio marito poi a cose fatte mi ha fatto capire che non sarebbe restato. Il ragazzo, poi, voleva stare giù col papà e anche la relazione con mio marito si è incrinata, fino a rompersi, cosa che non mi aspettavo. Mi sono trovata a combattere col fatto che non avevo più mio marito che adoravo, e mio figlio; per me è stato difficilissimo. Non lo vedo da 15 mesi, non sono tornati più neanche per vedere R. Ho anche tentato di fare una separazione per cercare un aiuto economico e perché non volevo che lui perdesse contatti con la figlia. Moralmente sono distrutta! Intanto ho dovuto accettare questa nuova situazione. Qui il centro diurno copre un orario fino alle 15,30 e io posso lavorare.

Tu sei insegnate di sostegno?

Lavoro nella scuola dell'infanzia e sono stata insegnante di sostegno per 22 anni, ma non ce la facevo più, il carico era troppo tra casa e scuola. Quando stavo giù un'oretta di riposo durante la giornata me la prendevo, abbiamo anche avuto alcune persone che ci aiutavano privatamente, tutte relazioni sottoforma di amicizia perché non volevano essere assicurate e a cui facevo regali che mi costavano parecchio, cioè, il mio stipendio andava via in regali! Il comune non mi dava niente, con il mio reddito, ero esclusa dai beneficiari dei servizi domiciliari, avevo solo il trasporto gratuitamente perché il trasporto scolastico lo paga la Regione. Tutte le domande che ho fatto me le hanno bocciate. Mi avevano proposto 3 ore

di domiciliare a settimana ma non venivano effettuate tutte in giornata, solo 1 ora per volta e così non mi serviva.

Qui come ti sei organizzata per inserire R.?

Ad Ottobre 2013 dopo aver ottenuto la residenza, siamo riusciti a parlare con le istituzioni per capire come inserire R. Un mese dopo siamo stati ricevuti dagli operatori dell'U.M.E.A.[3] e abbiamo parlato con la psicologa e l'assistente sociale per un primo colloquio poi, a Gennaio del 2014, siamo state richiamate e abbiamo stilato il progetto educativo in cui si dichiarava necessario per R. l'inserimento in un centro diurno[4]. Ci hanno assicurato che il servizio sarebbe partito da lì a poco. Io ero molto contenta ma il distacco da R, mi creava ansia, perché stavamo passando un momento difficile. R. ha iniziato la frequenza al centro diurno il 9 Giugno 2014 presso C.S.E.R. "De Coccio"[5] di Jesi, con orario antimeridiano 9,30–12,00 per due giorni e per altri due giorni con il pranzo, fino alle 15.30. Il trasporto, in accordo col comune, da giugno ad agosto è stato a mio carico andata e ritorno. L'ultima settimana di agosto mi sono informata perché dal 1° settembre riprendevo il lavoro a scuola e dovevo assicurare il servizio del trasporto a mia figlia. Il 30 agosto mi è stato comunicato, dal Comune, che il servizio ripartiva con il trasporto e mensa a tempo pieno. A settembre, il trasporto è stato fornito dal comune tramite la croce rossa ma ogni giorno cambiava operatore e, nonostante mi garantissero andata e ritorno, era necessaria una persona di famiglia all'interno che sapesse gestire R. Per una settimana la Croce Rossa, poi il servizio civile, così per i primi dieci giorni di scuola finché io ho avuto un orario di lavoro fisso che andava dalle 8.30 alle 13.30. A quel punto, il Comune, ha messo a disposizione il pulmino della scuola dei bambini che garantiva il trasporto alla mattina ed io mi sono presa l'impegno del ritorno, dato che con i turni del lavoro potevo farcela. Poi ci sono state varie sospensioni per Natale e festività, perché, essendo il servizio trasporto un servizio pubblico della scuola, si interrompeva con le festività scolastiche e di conseguenza ogni volta finiva pure il trasporto per R.

Il servizio del trasporto ti è stato sempre dato in accordo col comune?

Sì, sempre accordi verbali. Mi dissero che avevano provato a stipulare un contratto con la cooperativa ma che il costo per il comune era eccessivo e cercavano qualcosa di più economico. Così hanno concordato con me il fatto che io andassi a prenderla al centro,

[3]U.M.E.A. (Unità Multidisciplinare Età Adulta) L.R. 18/96 e successive modificazioni e integrazioni. Art. 2 (Definizione delle unità multidisciplinari): "Le unita multidisciplinari sono nuclei organici delle AUSL dotati di autonomia operativa collocate a livello distrettuale con compiti di informazione, prevenzione, diagnosi, cura e riabilitazione, nonché di valutazione, programmazione e verifica degli interventi educativi, riabilitativi, d'integrazione scolastica, sociale e lavorativa dei soggetti in situazione di handicap e degli altri soggetti indicati dal piano sanitario regionale nel capitolo relativo ai servizi integrati territoriali". Si veda, qui.

[4]Il centro diurno per persone con disabilità nella regione Marche è normato dalla L.R. 20/2002. Il C.S.E.R. (centro socio educativo riabilitativo) è un servizio è rivolto a "soggetti in condizioni di disabilità, con notevole compromissione delle autonomie funzionali, che hanno adempiuto l'obbligo scolastico e per i quali non è prevedibile nel breve periodo un percorso di inserimento lavorativo o formativo". Per approfondimenti sui cambiamenti apportati dalla Regione Marche ai centri diurni per disabili gravi (D.G.R. 1331/2014 e art. 32, L.R. 33/2014) Ragaini F., *Quali Centri diurni dopo le delibere regionali?* scarica qui; Ragaini F., *Quale idea di servizio nei "nuovi" Centri diurni (ex CSER) per persone con disabilità intellettiva della regione Marche?* scarica qui.

[5]Il "De Coccio" è uno dei cinque C.S.E.R. del territorio della Vallesina che fanno parte dell'Ambito Territoriale 9. Si trova nella città di Jesi e dista da Pianello Vallesina circa 14 km. R. è in lista d'attesa per fruire del servizio C.S.E.R. "Il Girasole" che si trova a Staffolo, qualche chilometro più vicino alla sua abitazione. In questo Centro il servizio trasporto è assicurato dall'ente gestore del servizio.

assicurandomi che i soldi risparmiati dal comune sul trasporto sarebbero stati utili a garantire la frequenza di R. nel periodo estivo[6].

Quindi, la frequenza al centro diurno per la vostra vita cosa è stata?

È diventata una condizione vitale, perché mi sono resa conto che abbiamo bisogno di stare anche un po' fuori casa e io ho bisogno di essere alleggerita. L'inserimento è stato graduale, all'inizio mi fermavo a Jesi nelle vicinanze perché gli operatori dovevano imparare a gestire le sue crisi; da luglio 2014 l'accompagnavo, tornavo a casa mangiavo, l'andavo a riprendere, ma avevo avuto due ore di riposo! Dal 1° settembre 2014 ho iniziato a lavorare a scuola fino al 30 Giugno 2015, senza pause dato che nelle giornate di festa purtroppo anche i centri stanno chiusi e lei stava con me, non avendo nessuno aiuto esterno. Sono arrivata a giugno molto stanca, una routine compressa dai tempi del lavoro e da quelli dettati dai servizi di Rosaria: il tempo di uscire da scuola, mezz'ora per passare a casa e riassettare e alle 15 di nuovo in macchina per andare a prenderla. Dalle 15,30 del pomeriggio fino alle 8,30 della mattina seguente tutta per lei, sole io e lei.

Che fate a casa?

Molto poco. Il mio lavoro è molto impegnativo e io torno a casa stanchissima. Quindi le metto a disposizione dei giornali da sfogliare, i colori, musica e tanta televisione … poi si finisce sul divano e spesso ci addormentiamo entrambe. Questo inverno mi lasciavo il tempo di andare in chiesa il pomeriggio ma il più delle volte, per crisi improvvise, abbiamo rinunciato anche a quello.

Il centro, in questa quotidianità, cosa significa?

Significa che io so che lei è viva e viene presa in considerazione. Perché lei ha un carattere gioioso e riesce a dare allegria e gioia, quando la vado a prendere al centro la trovo sempre in mezzo a tutti seduta al tavolo e questo mi fa felice. Se lei usufruisce del servizio, io riesco a lavorare perché mi serve per vivere e riesco ad avere un'oretta per ricaricarmi, riesco poi a fare una faccenda senza pensare contemporaneamente ad avere anche attenzioni su di lei. È faticoso stare sole, facciamo tutto insieme, in bagno andiamo insieme, ci vestiamo insieme, perché facciamo le cose a turno e mi permette di averla vicino nel caso succedesse qualcosa. Quindi, il centro diurno significa alle 8,30 metterla sul pulmino e così terminare un *lavoro* che va dalle 15,30 del giorno precedente alle 8,30 del mattino successivo. Se la notte ha una crisi io la devo gestire e rimanere sveglia dato che lei è sotto effetto del "valium". La mattina mi alzo alle 6 e al lavoro devo essere lucida. Il centro mi dà questa serenità, cioè che quando ritorno a casa, ho avuto una pausa e mi sono ripresa.

Soffermiamoci un attimo su cosa è successo in questi mesi …

Ad Aprile 2015 sono andata a parlare con l'assessore ai servizi sociali del mio Comune, perché avevo un problema da gestire. Il trasporto di cui usufruisce R. per andare al centro diurno che mi mettono a disposizione, non è un trasporto per disabili, ma è il pulmino della scuola

[6] La L.R. 20/2002 prevede che il C.S.E.R. sia aperto per almeno 48 settimane all'anno (la chiusura non deve superare le due settimane consecutive, con l'assicurazione di interventi di sostegno alternativi domiciliari o altri centri territoriali - per i soggetti più gravi) con una apertura giornaliera non inferiore a 7 ore al giorno. Il servizio trasporto deve essere assicurato. Ricordiamo inoltre che il centro diurno per disabili gravi è una prestazione semiresidenziale prevista nei Lea (Livelli essenziali di assistenza) definiti dal DPCM 29.11.2001. Nel territorio dell'Ambito 9, è prevista una compartecipazione a carico dell'utente al costo del servizio di 60 euro mensili, indipendentemente dalla frequenza.

dei bambini e in quel periodo capitava che la mattina gli autisti dovevano portare i bambini in varie uscite, quindi mi si chiedeva se potevano venire a prenderla alle 8 anziché 8,30, ma per me era difficile questo spostamento di orario. Avevo anche chiesto all'assistente del pulmino di darmi una mano per vestire R. perché io in quel periodo avevo avuto crollo psicofisico (soffro anche di tachicardia parossistica) e avevo notato quanto poco riuscisse a gestire una situazione anomala. Così sono andata in Comune perché potessero intervenire per sistemare la situazione, cioè se mi davano la libertà di scendere alle 8,30. Fu in quella occasione che l'assessore mi disse che, da luglio, R. avrebbe frequentato il centro diurno per 3 giorni senza mensa e 2 giorni con mensa e che il trasporto sarebbe di nuovo stato tutto a carico mio, con la rassicurazione che i soldi risparmiati sarebbero serviti comunque a garantire il servizio estivo. Ho dato disponibilità perché nei mesi estivi, essendo in ferie, potevo, comunque, trovare tempo per riposare un po'mentre R. stava al centro. A fine aprile, ricevo una lettera dall'ASP[7] in cui vedo scritto: "il Comune di Monteroberto ha concordato con la famiglia la sospensione del servizio CSER a favore di R., per il mese di Luglio e 11 giorni di Agosto". Cioè, mi si comunicava per lettera dall'ASP (e non dal mio comune, con il quale avevo sempre avuto rapporti), che il servizio mi veniva sospeso in accordo con me! In realtà che non c'era stato nessun accordo scritto né verbale. L'accordo verbale fatto, riguardava un turno di frequenza al centro antimeridiano per due volte a tempo pieno. Io assicuravo il trasporto. Ho telefonato subito all'assessore il giorno stesso per un appuntamento. Si è scusato sostenendo che avrebbe dovuto comunicare all'ASP che, in base a contrazioni delle spese comunali, il servizio veniva sospeso, ma poi si sarebbe confuso ed è stato un errore di dettatura.

In quella occasione mi ha anche mostrato i vari bilanci del Comune e le difficoltà che l'amministrazione attraversava per far fronte alle tante esigenze sociali territoriali, conti su conti di cui a me non importava nulla. Io del servizio ne ho bisogno! Vivo da sola con mia figlia, ho una situazione personale molto pesante, se sto male non ho nessun aiuto esterno, come può il mio Comune mettermi in queste condizioni? Sono di nuovo andata dalle assistenti dell'U.M.E.A. che mi hanno suggerito di chiedere al Comune la rettifica... Ho chiesto quindi un nuovo appuntamento all'assessore, appuntamento che non ho avuto. Così, il 12 Maggio, ho fatto io una lettera di rettifica indirizzata al Comune, all'ASP e all'U.M.E.A., ci tengo a dire che per tutte queste lettere ho speso 40 euro di raccomandate! Il 25 Maggio il Comune mi scrive, scusandosi, ma che le disposizioni date dall'ASP non potevano essere cambiate in quanto il Comune ha dovuto fare tagliare alcuni servizi a causa di una previsione di minor contributi da parte della Regione. A questo punto mi sono rivolta al Gruppo Solidarietà. Il 29 Maggio ho partecipato ad una riunione con altri familiari in cui si discuteva degli effetti della vicenda regionale[8], e lì ho scoperto quel che stava succedendo nel nostro territorio e in comuni limitrofi. Qualche famiglia quindi era stata contattata dal proprio Comune per tagli ai servizi educativi di qualche ora, ma il centro diurno era stato tagliato solo a me e a quanto pare ancora prima delle problematiche di bilancio regionale! Dopo qualche giorno ricevo una telefonata dal comune di Monteroberto, una voce femminile[9] che, senza nemmeno qualificarsi, mi diceva che l'indomani per tre giorni non avrei avuto il

[7]L'ASP è l'Azienda pubblica servizi alla persona dell'Ambito territoriale 9, di cui soci sono i 21 Comuni facenti parte dell'Ambito, i quali conferiscono ad essa la gestione di alcuni servizi sociali, come il caso dei centri diurni.

[8]Per approfondire la vicenda regionale si veda qui e qui e *Jesi. Tagli servizi sociali. La lettera delle famiglie*, qui e *Persone con disabilità Ambito sociale Jesi. La difficile estate*, qui.

[9] Si riferisce all'impiegata comunale.

trasporto dopo festività del 2 Giugno. Alla mia esclamazione: “e come faccio!!!”, la signora mi ha detto: “chiami a scuola, avvisi che arriva con un quarto di ritardo, Pianello - Jesi ci vogliono 7 minuti all’andata e 7 al ritorno, in tutto ci vogliono 14 minuti e lei sta a scuola tranquillamente”. L’ho richiamata per chiederle se mi comunicavano questa cosa per iscritto e che pretendevo il servizio: ho detto che il giorno seguente, come tutte le mattine e avrei aspettato il trasporto dovuto e che se non fosse arrivato avrei potuto chiamare i carabinieri, perché una comunicazione telefonica non prova nessun accordo, ma lei ha risposto che al momento erano assenti assessore e segretario per cui la comunicazione firmata non avrebbe potuto farla. Dopo un’oretta mi richiama e mi dice che era stata trovata una soluzione con un volontario della protezione civile per questi tre giorni. Il punto è che è proprio loro abitudine prendere decisioni al posto mio; una persona che si permette di organizzare il mio tempo, anche scolastico, è fatto grave! L’aver dato sempre una disponibilità verbale di fatto mi ha chiuso tutte le strade[10]. Sono seguite poi altre lettere da parte del Gruppo Solidarietà tra i mesi di maggio e giugno con un incontro avvenuto il 1° luglio in cui si richiedeva espressamente il ripristino del servizio. Di fatto nulla è cambiato. Dal primo Luglio non ho avuto più il servizio per tutta l’estate, confermato da una lettera ricevuta il 9 luglio 2015.

Come avete passato questi mesi estivi senza servizio?

Dal 1 al 15 Luglio ho cercato di portare R. al mare, ma per il caldo siamo state spesso a casa. Per cui dalla mattina alle 15,30 stavamo a casa senza far nulla. Dopo andavamo al mare: una trentina di minuti di strada in macchina, carico uno zaino pesante da trasportare con le sue cose per tenerla in acqua e partiamo. Una volta è capitata una crisi in acqua e mi è stata portata all’ospedale di Torrette, anche lì esperienza tragica. Ho 52 anni ma gli ultimi 28 per me sono stati terribili, anche il mio secondo figlio ha avuto una sofferenza neonatale per cui i miei 52 anni non sono anni come quelli degli altri. R. non è un problema, ma è un figlio come gli altri che necessita di tante cose, ma non essendo autonoma usufruisce delle mie braccia, della mia voce, delle mie gambe! Cioè, io devo combattere tutti i giorni perché sono lei e io in contemporanea. Le necessità, i bisogni vanno definiti con le giuste parole. Non “problema”, ma “figlio che ha esigenze particolari”, solo così si può capire che il genitore in questione ha esigenze fisiche diverse da una cinquantaduenne comune. Piacerebbe anche a me mettermi al sole, farmi fare i massaggi, tagliare i capelli, prendere un’ora per il colore che non faccio più perché ci vuole troppo tempo e tre ore dal parrucchiere non me le posso permettere, quindi porto i capelli corti e brizzolati. Non si deve arrivare a chiedere queste cose! R. ha bisogno di vivere come tutti, ha bisogno di sentirsi chiamare durante il giorno, di partecipare a un pranzo dove non siamo solo io e lei. Per fortuna sono ancora in grado di gestire le mie capacità, riesco a mantenere il controllo ma questa è una virtù che mi ha dato il Signore! Dal 16 Luglio, per quindici giorni, sono stata bloccata per un’ernia cervicale. Ho dovuto chiamare il fratello di R. e la sua ragazza, che per alcuni giorni è si sono alternati qua con noi. Io non riuscivo a stare in piedi e R. è stata con me sul letto, mentre il fratello o S. si occupavano delle varie cose da fare. Questo vuol dire che se le mie energie le spendo male e mi sovraccarico durante le 24 ore mi ammalo prima, col rischio di aver bisogno ora di un servizio residenziale per R. anziché quando non ci sarò più, perché io non riesco a gestire quella che potrebbe benissimo essere una felice convivenza. A settembre,
io ricomincerò la scuola e R. il centro, e necessito di un trasporto adeguato andata e ritorno. Ora io sono passata come insegnante dell’infanzia, non più di sostegno, e ho degli orari che

[10]Segnaliamo un articolo interessante di Breda Maria Grazia, “Lea, Livelli essenziali delle prestazioni sanitarie e socio-sanitarie: impariamo a chiedere correttamente il centro diurno”, in *Prospettive assistenziali*, n. 190, 2015.

non mi permettono di garantire il trasporto a mie spese, il Comune me lo deve garantire. È un aiuto che chiedo per le esigenze di un figlio e basta, nulla di più[11].

[11]Il Comune ha comunicato ad ASP Ambito 9 che assicurerà il trasporto per il Centro diurno.

La consapevolezza di essere inclusi o esclusi

Gessica Baglioni, Simone Massaccesi[1]

Pubblichiamo insieme le due interviste[2]*, perché una lettura attenta aiuta a comprendere molte cose: la capacità di rappresentazione di sé, il grado di consapevolezza della propria realtà, la straordinaria chiarezza emotiva associata al ricordo di aver vissuto inclusione o emarginazione: tutto un altro codice comunicativo fatto di silenzi, pause, sospiri, sguardi, qui impossibile da riportare. I ragazzi hanno avuto percorsi simili, una frequenza poco piacevole della scuola, un inserimento lavorativo, amici in comune. Attualmente entrambi partecipano al progetto "Esercizi di volo"*[3]*.*

In "Appunti sulle politiche sociali" n. 4/2015

Intervista a GESSICA BAGLIONI

Come ti chiami?

Gessi.

Gessi, è il tuo nome vero?

Il mio nome vero è Gessi. Ho 31 anni e fra poco ne faccio 32.

Con chi abiti?

Con i miei genitori.

Come si chiama la tua città?

Castelbellino Stazione, è un paese ed io abito in campagna. Ho tre gatti bellissimi: Minou, Duchessa e Chitti.

Raccontaci un po' la tua giornata, cosa fai, come la passi. La giornata tipica di Gessica.

Quando non vado al lavoro mi alzo alle 9 poi faccio colazione, mi vesto, rifaccio il letto, ascolto la musica, sto con i miei gatti, poi vedo "Sei forte maestro" e vedo "Boing". A volte pulisco la mia camera, di solito il giovedì pomeriggio.

Dopo aver visto "Sei forte maestro" cosa fai fino all'ora di cena?

Sto in camera, non faccio niente.

Non esci?

---

[1]Le due interviste sono state realizzate nel 2013. Gessica e Simone, sono due amici coetanei, entrambi con disabilità intellettiva.

[2]Nell' intervista ci si trova "faccia a faccia" con l'altro; piano piano mentre appare la persona scompare la categoria dentro cui la incaselliamo. Diventano allora stretti i termini come "ritardo mentale", "disabilità intellettiva"; la persona si rivela così com'è. Segnaliamo: Vianello Renzo, *Disabilità intellettive, Aggiornamento 2014-2015. Ritardo mentale o disabilità intellettive evolutive?* http://www.disabilitaintellettive.it.

[3] Il progetto "Esercizi di volo" è un progetto realizzato dall'ASP Ambito 9, in collaborazione con UMEA AV2, genitori ed educatori, per rispondere all'esigenza delle persone con disabilità intellettive di far esperienza di autonomia sociale e di distacco dalla famiglia come scelta di una vita indipendente. Il progetto si divide in due sotto progetti: "è tempo di andare..." e "la casa dei week end". Per approfondire, vedi qui.

No, perché non so con chi uscire.

In quali giorni vai al lavoro?

Il lunedì pomeriggio, il mercoledì mattina e giovedì mattina.

Che lavoro fai?

Lavoro in una scuola materna. Pulisco, apparecchio[4].

Come si chiama questo mestiere che fai?

Non so.

Al lavoro stai da sola o anche con la tua educatrice?

C'è anche l'educatrice. Lavoro il mercoledì mattina dalle 7 e mezza fino alle 10 e mezza e il giovedì mattina dalle 10 e quaranta fino alle 12 quando mangiano i bimbi. (mentre racconta è emozionata e felice).

Tu al lavoro parli anche con i bambini?

(silenzio)

Questo lo fanno le maestre ... tu fai solo le pulizie?

Sì.

Quindi quando hai finito le pulizie tu vai via?

Sì.

Al lavoro hai una divisa, ti fanno vestire?

Sì, metto il grembiule e il cappello, anche i guanti quando apparecchio per la colazione e per il pranzo.

Perché ti devi mettere questa divisa, lo sai?

No.

Quando hai iniziato a lavorare?

Non ricordo.

... è da qualche mese o qualche anno?

Qualche anno.

Hai fatto sempre questo lavoro o hai cambiato?

Ho fatto sempre questo lavoro.

... come arrivi al lavoro?

[4]Gessica usufruisce di un inserimento lavorativo nella tipologia di una "borsa-lavoro socio assistenziale" da molti anni.

In macchina con la mia educatrice che resta lì, poi io metto il grembiule e il cappello e pulisco. Pulisco le stanze, ad esempio quella del computer.

Utilizzi anche prodotti per pulire?

No, solo la spugna bagnata, poi asciugo.

Fai anche una pausa?

Sì, quando i bimbi mangiano.

Quindi fai due orette di pulizie...

Poi torno a casa sempre con l'educatrice.

Hai dei colleghi?

No.

Quindi lavori da sola?

Sì.

Non ci sono ad esempio i bidelli? Quelli sono colleghi, come li chiami?

No, li chiamo "collaboratori scolastici".

Ti ricordi quando hai iniziato a fare il teatro?

Nel 2005, cioè 7 anni fa.

Prima che facevi?

Niente.

Il teatro quante volte lo fate a settimana?

Una volta a settimana il mercoledì, la sera.

Come si chiama il gruppo?

Clorofilla. (emozionata)

Tu partecipi qualche volta agli incontri del gruppo?

Sì.

Ricordi cosa vi dite quando fate le riunioni. Per esempio ne avete fatte di riunioni?

Sì, ne abbiamo fatte.

A cosa servono queste riunioni?

Per fare teatro e gli spettacoli.

Ricordi, avevamo scritto la carta d'identità del gruppo, è stato importante quel passaggio?[5]

Non è stato importante.

Qual è lo spettacolo che ti è piaciuto di più? In cui ti sei piaciuta di più da attrice?

Lo spettacolo che mi è piaciuto di più è stato "Alice nel paese delle meraviglie", perché ho fatto la regina di cuori.

Perché ti è piaciuto quel ruolo?

Perché la regina di cuori è cattiva.

A te piace fare un po' la cattiva quando sei al teatro o anche nella realtà?

Anche nella realtà.

Quanti siete?

Non ricordo quanti siamo, tanti.

E in questo gruppo chi c'è?

C'è chi c'era prima e sono arrivati anche i nuovi.

Quindi hai conosciuto delle persone nuove che prima, fino al 2007 non conoscevi e sono tante queste persone?

Sì ad esempio Marti con Serena.

Chi è Martina?

È un'amica.

Quelli del teatro li consideri amici?

Sì.

Per te è stata la prima volta invitare qualcuno a casa?

Sì.

Cos'è la cosa che ti piace di più?

Fare gli esercizi col filo.

Ma esiste veramente quel filo?

No, è un filo invisibile (lo dimostra)

Le vacanze le hai mai fatte?

Una, l'anno scorso in Sicilia.

[5]Nel 2007 il Gruppo Clorofilla è diventato formalmente un'associazione culturale, questo formalizzarsi del gruppo ha permesso di poter rapportarsi alle istituzioni locali per chiedere la sala delle prove, per chiedere contributi ecc... Abbiamo quindi cercato di accompagnare tutti i membri del gruppo teatrale in questo passaggio perché tutti potessero partecipare a questa trasformazione. Non un corso di teatro gestito da volontari, ma un gruppo in cui ognuno potesse dare il proprio contributo in un lavoro comune.

Con chi?

Con Gloria Riccardo e Marti.

E questa era la tua prima vacanza con gli amici?

Sì.

Altrimenti le altre vacanze le hai fatte con i tuoi o non le hai fatte?

Le ho fatte con i miei genitori... che poi non erano vere vacanze, erano noie!

E cosa è cambiato rispetto ad una vacanza con gli amici?

(sospira)

Quindi il sabato e la domenica cosa fai?

Il sabato vado a messa con mia nonna poi dormo lì e la domenica rimango a pranzo fino al pomeriggio.

Ti piace tanto stare con nonna?

Sì, perché lei spesso mi fa ridere.

Tu da piccola sei andata a scuola. Ricordi fino a che età?

Mi sembra fino a 16 anni.

Ricordi come è stata l'esperienza della scuola?

Negativa.

Non ti piaceva?

No.

Cos'è che non ti piaceva della scuola?

Non mi piaceva fare i compiti e studiare, perché mi annoiava.

A scuola avevi un aiuto?

Sì. Un'insegnante di sostegno.

A casa avevi qualcuno ti aiutava a fare i compiti?

No.

Invece in classe con i compagni ci stavi bene?

No.

Non avevi un'amichetta o amichetto con cui stare?

No.

E per questa cosa ci stavi male?

Sì.

Ma tu provavi a fare delle amicizie oppure no?

Sì io ci provavo ma non ci sono stati risultati.

Hai dei sogni nel cassetto?

Sogni nel cassetto ne ho uno (pausa di riflessione e sorriso) … vorrei andare a vivere al mare con qualcuno, anche con i gatti.

Come mai ti piacciono così tanto i gatti?

Fin da piccola mi piacevano.

Cosa trovi nei gatti che ti piacciono tantissimo?

Che sono indipendenti, non bisogna fargli il bagno, portarli a passeggio, tornano da soli.

A te piacerebbe essere un gatto?

Si. Mi piacerebbe essere Duchessa.

Perché?

Perché Duchessa è bellissima.

Se ti dico tempo libero cosa viene in mente?

Il tempo libero è quando non vado al lavoro.

Cosa fai nel tempo libero?

Il martedì vado in piscina, nuoto poi faccio ginnastica in acqua, poi faccio la doccia, ci impiego dieci minuti.

In piscina quante volte a settimana vai?

Una volta a settimana, il martedì mattina, vado con l'educatrice.

Prima per esempio hai detto che il pomeriggio guardi la televisione, quali sono i tuoi programmi preferiti?

"Sei forte maestro" che vedevo anche da piccola con mia sorella, i cartoni animati e basta.

Poi tu fai qualcos'altro nella vita?

Sì, ho scritto un libro che si intitola: "La solitudine. Lettere alla mia amica Ambra"[6].

[6]Questo è un testo scritto da Gessica e in fase di elaborazione finale da alcuni anni; il suo più grande desiderio è quello di poterlo pubblicare.

Intervista a SIMONE MASSACCESI

Come ti chiami? Quanti anni hai?

Simone, ho 31 anni.

Con chi abiti?

Io, mamma, nonna e nonno, ma ormai è morto.

Dove abiti in campagna o in città?

In città a Jesi.

Ci puoi raccontare un po' la tua giornata cosa fai, come la passi?

Io la passo bene, per esempio leggo, guardo la tv, studio il pianoforte, scrivo le note di musica... Alla mattina mi alzo presto alle 6 e 45 e vado al lavoro, alle 12 e 45 torno a casa.

Come vai al lavoro?

Con la macchina del Comune[7], mi vengono a prendere al mattino e mi riportano a casa.

Poi al pomeriggio cosa fai?

Sto a casa. Poi arriva l'educatore Gianluca ed io passo bene il pomeriggio. Per esempio leggo, guardo la televisione i programmi che mi piacciono, studio pianoforte, scrivo alcune note di musica, ascolto la musica uso il computer, scrivo nel mio quaderno alcuni conti, scrivo le operazioni del più del meno, del per, del diviso, e vado a fare la spesa. Molte cose. Queste cose le faccio insieme all'educatore. La spesa la faccio da solo e lui mi aspetta al bar, io la porto a casa e sistemo le cose, piego le buste e le metto nel cassetto. A volte cucino: ad esempio martedì scorso ho fatto il cheese cake, poi cucino la carne, penso di provare a fare la pizza ma è difficile.

Quando l'educatore parte è ora di cena?

Sì, io apparecchio ascolto la musica ed aspetto mamma, dopo cena lavo i piatti e piego la tovaglia.

Ti piace la tua giornata?

Sì.

Se ti dico "tempo libero" tu sai cosa significa?

Hobby. Io ne ho tanti: suono il pianoforte, leggo qualche volta, a volte mi riposo, mi alzo per merenda, vado in piscina, faccio teatro che mi piace tanto, studio, scrivo alcune cose che mi chiede il regista o racconti.

Cosa leggi?

Libri di ragazzi, fumetti ... come mio padre che legge "Diabolik".

[7]Il trasporto viene effettuato dall'AUSER, che in convenzione con l'ASP (Azienda Servizi alla Persona), garantisce il trasporto per disabili esclusivamente per l'accompagnamento al posto di lavoro.

Ricordi da piccolo come passavi il tempo libero, che hobby avevi?

Andavo a scuola ... poi a casa giocavo molto per terra con nonno e nonna, non so che gioco facevo, giocavo insieme ad un'amica Gabriella che abitava vicino casa e giocavo anche con altri bambini, con Cristiano.

Con questi bambini sei rimasto in contatto?

No. È da tanto che non li vedo.

Tu sei andato a scuola? Ricordi che scuole hai fatto?

Ho fatto le elementari, le medie, le superiori, l'istituto tecnico femminile, poi l'Istituto Agrario a Pianello Vallesina, "Villa Salvati". Sono andato a scuola fino a diciotto anni, forse.

Ti piaceva la scuola, ti trovavi bene?

No.

Cos'è che proprio non ti piaceva della scuola?

I compiti.

Secondo te la scuola era difficile?

(sospiro e silenzio) ... Un po'. Ricordo che i professori mi sbattevano sempre fuori della porta. Una volta ho dato una riga in testa ad un compagno, non ricordo il perché.

Avevi qualcuno che ti aiutava a fare i compiti?

Sì, Stefania che è un'amica nostra, a quel tempo era una maestra che mi aiutava a casa, era educatrice.

A scuola avevi un'insegnante che ti aiutava?

Alle elementari avevo un'insegnate di sostegno, poi alle superiori avevo un professore[8].

... ma con gli amici, con i compagni di classe come ci stavi?

Ci stavo bene.

Li portavi qualche volta a casa?

No. Andavo a casa col pulmino. (viso contrariato) I nomi non mi li ricordo...

Nicola come l'hai conosciuto?

Prima a scuola poi dagli scout, poi ci siamo rincontrati su Facebook.

Raccontami questa amicizia con Nicola, perché per te è un amico grande ... vero?

Lui il 14 aprile compie gli anni e io gli faccio il regalo. Andiamo insieme fuori, al cinema, al ristorante.

Quindi capita che Nicola ti chiama?

[8]Simone nell'intervista ricorda con precisione nomi e cognomi dei suoi insegnanti, ma non abbiamo potuto trascriverli.

Lui mi chiama al telefonino. Mi ha invitato per venerdì prossimo, andiamo con lui in Irlanda. Per la prima volta prenderò l'aereo.

Dove hai fatto gli scout?

A San Filippo, lì ho conosciuto nuovi amici.

Qual è la cosa che ti piaceva di più degli scout?

Mi piaceva cantare insieme, in cerchio, col fuoco acceso.

Sei andato anche in campeggio, con le tende?

Sì.

Quando stavi fuori ti mancava mamma?

Un po' sì.

Il lavoro: questa è una cosa molto bella perché tu lavori, ormai da qualche anno ... quando sei stato assunto[9]?

Sì da otto anni, sono stato assunto nel 2005.

Che lavoro fai?

Lavoro nella mensa della FIAT. Lavo le posate, i tavoli. La mattina arrivo presto, metto in ordine per esempio metto in ordine gli yogurt o i vassoi, sistemo gli scatoloni, i barattoli e quello che serve alle colleghe della cucina. Io lavoro fino alle 12 e 30. Prendo la paga una volta al mese. Io ci sto bene e tutti i colleghi mi vogliono bene. Ieri siamo stati a cena insieme alle colleghe di lavoro.

Qual è il nome del tuo lavoro?

"Operaio". A me piacerebbe diventare "cameriere".

Hai fatto altri lavori?

No.

C'è qualcosa di particolare che ti piace del lavoro?

Sì, mi trovo bene. A volte porto anche il dolce per mangiarlo insieme.

Invece, c'è una cosa difficile che non ti piace al lavoro?

No, mi piace tutto.

Da quanto tempo fai sport?

Da otto anni faccio piscina a Jesi, faccio anche delle gare. Domenica scorsa abbiamo avuto una gara a San Benedetto del Tronto, ho avuto la medaglia di bronzo. La seconda gara ho fatto la staffetta stile libero ed abbiamo preso la medaglia d'argento, poi ho fatto il delfino che a me piace molto ed ho preso l'oro.

[9]Si veda intervista a Franca Ponzetti, in "Appunti sulle politiche sociali", n. 2-2013.

Ti trovi bene in piscina?

Sì prima c'era una ragazza, poi ce ne sono state tante che stavano in piscina. A Tania ho dato un bacetto, io gli toccavo la pancia era incinta e aspettava un bambino da me, ma non era vero. Adesso c'è Andrea, un po' mi manca. Lui abita lontano ed ha problemi di lavoro. Lavora con gli anziani alla casa di riposo. A volte mi chiama.

Per te Andrea è stato un amore come è stata Tania?

Sì per me è un po' di più che un amico. Invece Gessica mi si appiccica. Quando facciamo le prove del teatro mi tocca le gambe, poi parla sempre ed io glielo dico.

In piscina quanti allenamenti fai?

Il mercoledì e il sabato.

È dura per te?

No, mi piace.

Mi racconti del teatro? Quando è iniziato?

Da otto anni, il gruppo si chiama Clorofilla.

Come hai conosciuto i ragazzi del gruppo?

Alcuni amici li conoscevo prima di iniziare il teatro, erano amici volontari della piscina.

Cosa fai con loro?

Ci sto bene, a teatro facciamo sempre le stesse cose, spettacoli.

Qual è stato lo spettacolo che ti è piaciuto di più?

Quello di Montecarotto e di Jesi.

Quale emozione si prova salire su un palco?

Sono contento, sono un po' emozionato, io non ho paura prima di iniziare.

Invece quando fai le gare in piscina hai paura?

No, io non ho paura prima delle gare.

Prima di fare uno spettacolo cosa fate?

Di solito ci vediamo verso le quattro di pomeriggio e facciamo le prove.

Le vacanze le hai mai fatte? Dove sei stato?

Sì ma non le ricordo.

... raccontaci un po' della musica?

Conosco tutti i cantanti inglesi e italiani. Sono andato a scuola di musica, ho il piano a casa e a volte lo suono.

Qual è il tuo sogno nel cassetto, hai un sogno?

Mi sposo. Adesso ci devo pensare ancora un attimo. Mi piacerebbe tanto farmi una famiglia e stare con Andrea. Quando andavamo insieme ai giardini io lo sentivo come un fratello. Lo voglio abbracciare e basta, senza baci, solo l'abbraccio.

Quindi il tuo sogno è quello di sposarti. Ti piacerebbe andare a vivere da solo, senza mamma, in una casa nuova?

Sì, mi sa di sì.

PARTI SCRITTE DA SIMONE

"*Ho cominciato ad andare a scuola materna quando ero molto piccolo ed ho conosciuto alcune maestre ed alcuni compagni di classe. Alla scuola elementare ho conosciuto due maestre e la maestra di sostegno. Poi ho fatto la scuola media e scuola superiore, a me la scuola non piace perché andavo sempre fuori della porta. Poi mamma ha parlato con il preside. Poi ho iniziato a lavorare con S. e lei mi aiutava anche a fare i compiti. Oggi lavoro alla mensa della New Holland e lì c'è la cuoca di nome Rita. Mamma è andata all'ufficio del lavoro per prendere i fogli per l'assunzione. Quando la cuoca è andata in pensione mi è dispiaciuto perché era molto simpatica. è stata la prima capa che ho avuto. Poi è arrivato il cuoco Antonello ed è lui che comanda tutto. Io sono contento di stare con loro perché mi vogliono bene, io lavoro tranquillo con le mie colleghe che sono tutte brave. C'era anche un ragazzo molto giovane di nome Manuel lui è molto simpatico e un po' giocherellone io gli facevo gli scherzi, quando andava in bagno a fare la pipì io chiudevo la porta e spegnevo la luce. Io scarico i carrelli, sono molto contento di lavorare con loro nella mensa.*
Mi piace tanto fare il teatro con voi perché ho conosciuto nuovi amici e maestri. Mi piace tanto lavorare con i miei colleghi perché mi vogliono tanto bene. Sono contento di lavorare perché mi danno lo stipendio e lo metto in banca poi ci compro le cose che mi piacciono. Mi piace tanto uscire con Nicola, ho conosciuto tanti ragazzi, lui mi porta in tanti posti dove non sono mai stato. Mi piace tanto nuotare in piscina perché ho conosciuto alcuni atleti e con loro vado alle gare. Non mi piaceva la scuola perché i professori mi mandavano fuori dalla classe ed i compagni mi davano fastidio. Non mi piacciono le maschere di carnevale perché mi fanno paura, e questo è vero. Non mi piace la neve perché è fredda."

Con l'università si è aperto il mondo!

Francesca David[1]

Mi chiamo Francesca David, ho trenta anni, nonostante il viso da bambina. Abito a Maiolati Spontini, un paese di circa 400 persone della provincia di Ancona. Vivo con i miei genitori, ma ancora per poco perché a maggio prenderò la residenza a Jesi[2]*, in una casa tutta mia. Ho una disabilità fisica, faccio difficoltà a deambulare perché sono nata a 7 mesi e ho avuto una sofferenza neonatale che mi ha leso gli arti inferiori soprattutto e un po' le mani, però, ringraziando Dio, con la testa ci sto! Questo è tanto!*

In "Appunti sulle politiche sociali" n. 2/2016

Tu adesso fai l'università, ci racconti la tua giornata?

Quando sono qui a casa vivo meglio le mie giornate, mi rilasso di più. In collegio, invece, mi devo alzare alle sei per custodirmi e trovarmi pronta per le otto e mezza quando mi vengono a prendere i volontari della Croce Rossa, per portarmi in facoltà. Studio a Macerata e mi appoggio nel collegio universitario, lì ho una camera singola e la cucina in comune con altri studenti, poi ci sono altre stanze sala studio, relax palestra. Tre giorni sono là e tre giorni a casa. Faccio tutto da sola rispetto alle autonomie personali, poi ho un tutor che mi aiuta a studiare e una ragazza che mi accompagna in mensa per il pranzo e a lezione.
Dalle tre di pomeriggio sono sempre al collegio per studiare o da sola o con la tutor. Per la cena mi organizzo portandomela da casa, mia madre mi prepara l'occorrente, la mensa ci sarebbe anche la sera ma ho problemi per andare. Quando sono a casa, ovviamente, mi rilasso un po' di più, non ho impegni particolari oltre allo studio. Riesco a fare tutto ciò di cui ho bisogno anche se mi ci vuole più tempo, solo per alcune cose ho bisogno dell'aiuto di mamma come ad esempio la doccia.

Hai trent'anni, ci racconti la tua esperienza della scuola fin da bambina?

Premetto che adesso con l'università mi si è aperto un po' il mondo! Dalle scuole elementari alle superiori è stata tutta un'esperienza difficile e alla fine negativa. L'esperienza più traumatica l'ho vissuta alle superiori, al Liceo Psicopedagogico. Il primo giorno di scuola del primo anno, una ragazza mi ha insultata davanti a tutti i compagni che si sono messi a ridere, questo episodio mi ha segnata negativamente per sempre. Non ho avuto buoni rapporti coi compagni, loro mi consideravano un peso. Ricordo un giorno che siamo andati ad Ancona, al museo archeologico, ed è dovuta venire mia mamma ad accompagnarmi, non mi hanno accompagnato le compagne. Andare in gita con una persona grande non è bello! Mamma ha provato a dire alla professoressa se poteva coinvolgere altre ragazze per aiutarmi, in fondo non ho grandi difficoltà, ho solo bisogno di un minimo sostegno per camminare, ma la professoressa ha risposto: "quante pretese!". Allora, da quel momento non ho più chiesto niente a nessuno. È stato traumatico! Uno pensa che la scuola deve educare, si dovrebbe sentire protetto, dove vengono trasmessi dei valori, invece no. Forse quella volta i professori non erano formati ...

[1]Intervista realizzata a Novembre del 2013. Alcuni stralci dell'intervista sono stati pubblicati nel libro "Raccontiamo noi l'inclusione", Gruppo Solidarietà, 2014.
[2]Jesi, è un comune della provincia di Ancona con più di 40.000 abitanti, ed è il centro più importante di tutta la Vallesina. Jesi, dista da Maiolati Spontini circa 20 km.

Hai avuto insegnati di sostegno?

Sì, alle superiori solo per educazione fisica, alle medie avevo una professoressa che mi insegnava anche la storia, ma le lezioni non avvenivano in classe! Mi aiutava sia per la ginnastica che per la storia, poiché secondo gli insegnanti avevo bisogno di approfondire le lezioni di storia. Avevo due ore settimanali con questa professoressa e lei mi portava fuori dalla classe, mi lasciava in una stanza e mi diceva di studiare; io però a volte andavo a chiacchierare con le compagne! Ricordo che una volta lei mi ha chiesto se avevo studiato e io le ho risposto di no in modo alterato, allora lei ha riferito questo fatto a mia madre - cioè che gli avevo risposto male - e mia madre le ha detto che non voleva più insegnanti del provveditore perché perdevo solo tempo. Poi sono stata contenta di aver fatto le superiori senza l'aiuto di nessuno. A me frenava la disabilità, uno pensa che se uno è disabile è deficiente e invece no! Quando dovevo fare la scelta per la scuola superiore, i professori mi avevano consigliato l'Istituto Professionale, pensa come mi consideravano: "proprio questa non capisce niente e può fare solo il professionale", invece io ho scelto il Liceo Psicopedagogico, perché la professoressa di italiano delle medie mi aveva detto che ero portata sia per l'italiano che per il latino, insomma lei mi ha spronato a fare questa scuola.

Quindi, avere un'insegnante di sostegno accanto come ti faceva sentire nei confronti degli altri?

Non integrata, come una esclusa dalla classe, non vivendo il gruppo scolastico era difficile integrarmi. Sapendo che avevo lei vicino, io non ero libera, lei mi dava comunque dei giudizi. Anche quando ho finito le superiori, mia madre ha chiesto notizie alle professoresse per avere consigli su cosa fare dopo il liceo, e la professoressa di filosofia le ha detto che sarei dovuta andare nei centri diurni a fare oggetti di porcellana, pensa un po' come io ero vista là dentro! Premetto che io di filosofia non ci ho capito mai niente, ma questo non giustifica questo giudizio da parte di una professoressa, poiché può capitare che uno non va bene in una materia, ma dire certe cose mi pare un po' offensivo.

... così queste cose ti hanno condizionato anche nel rapporto con gli altri?

Sì, anche quando ho finito le scuole superiori, non ho fatto come gli altri che pensano subito all'università, perché queste esperienze mi hanno bloccata e mi hanno reso insicura, mi sentivo come se non riuscivo ad andare avanti. Non ho coltivato grandi amicizie, adesso con alcuni è rimasto solo il saluto. Oggi saluto anche la compagna che mi aveva insultato e che adesso fa la cassiera in un supermercato. Non sono un tipo che porta rancore, forse il suo gesto di allora era dovuto anche al fatto che erano altri tempi, forse non si è resa conto di ciò che diceva.

Adesso raccontaci un po' di più dell'università.

Questo è il terzo anno di specialistica all'Università di Giurisprudenza, prima ho conseguito la laurea triennale a Jesi, in totale sono sei anni di università. L'anno in cui mi sono laureata alla triennale, è stata chiusa la specialistica a Jesi e sono dovuta andare a Macerata. Il primo anno non ho frequentato le lezioni, poi ho capito che c'era tutto un sistema di servizi per disabili, come la mensa e la croce rossa per gli spostamenti ed ho fatto quest'altra scelta. Per me è importante stare a Macerata, mi aiuta sapere che c'è qualcuno che mi sprona negli impegni quotidiani, so che ho i tempi molto scanditi e questo mi serve molto. L'esperienza è molto positiva rispetto alle scuole precedenti. A Macerata ci sono molte difficoltà negli spostamenti, ma ho trovato apprezzamento da parte dei professori, cose che non avevo provato prima. Qui i professori ti trattano come una persona normale e questo lo percepisco

anche con la tutor e con gli altri. Mentre, nel paese, a Maiolati, sono rimasti tutti anziani … e sono sola. Io ho sofferto per la mancanza di amici, un po' ne ho avuti ma per effetto della disabilità ho sentito che si sono allontanati: ricordo che quando andavo da un'amica qui vicino casa, uscivo in autonomia col deambulatore, lei era l'unica che mi aiutava ma col tempo mi ha abbandonato anche lei, forse per la disabilità, io comunque avevo la mia autonomia, non pesavo su di lei, usavo solo il deambulatore.

Per te cosa significa: tempo libero?

Significa sport, per esempio adesso vado in piscina. Tempo libero significa anche teatro, poi faccio anche parte dell'UNITALSI e con i giovani facciamo delle uscite, andiamo a cena fuori ed ho allargato il giro delle amicizie. Il primo impulso l'ho avuto dallo sport. Ho cominciato a sette anni a nuotare, prima avevo un istruttore in acqua che mi faceva lezione privata, poi da quando ho avuto 18 anni ho fatto nuoto agonistico alla "Marche Nuoto" di Jesi, ho fatto alcune gare nazionali.

Per te questa è stata un'esperienza importante?

Sì, anche perché con lo sport mi si sono allargate le amicizie ed anch'io mi sono più aperta. Io vivevo male le competizioni, quando ero nei blocchi di partenza mi bloccavo, vivevo male i momenti delle gare. Da una parte mi è dispiaciuto lasciare questo impegno, ma ora faccio una cosa diversa in una città diversa ed ho incontrato persone diverse e questo mi ha fatto crescere. Gli ausili ora li utilizzo da quando sono andata all'università a Jesi, mi ero organizzata così: il deambulatore per andare al bagno e i tripodi per andare agli esami. Invece a casa mi appoggio e riesco a fare tutto, da sola ho paura di spostarmi per tratti lunghi poiché mi manca l'equilibrio, devo avere comunque un appiglio. All'inizio non ero contenta di utilizzare questi ausili perché anche esteticamente non sono belli. Poi senti che la gente ti osserva molto, ti senti sempre gli occhi addosso. Invece quando sono a braccetto con qualcuno percepisco meno lo sguardo. Ormai ho la consapevolezza che la gente mi guarda, non ci faccio più caso ma mi rendo conto che la gente mi osserva, ormai ci ho fatto l'abitudine, dopo un pio' uno si abitua.

Prima hai accennato al teatro, ricordi come è nata questa cosa?

Sì, ricordo che sono stata una delle ideatrici, l'anno di Clorofilla. Ricordo che si interpretava il nome come crescita, cioè la clorofilla serve alla pianta come nutrimento per crescere, io l'ho interpretata come crescita personale anche come maggiore consapevolezza. Per me l'idea di gruppo è importante anche il teatro. Per me teatro è anche libertà, libertà di esprimersi, puoi fare quello che vuoi, anche se ti sbagli non c'è nessuno che ti sgrida. Poi tra noi, dopo sette anni, si è creato un gruppo, ormai c'è stima. Senza teatro sto male!
Io sento di avere la mia disabilità e le mie limitazioni ma altri possono avere altri limiti, certo io percepisco la mia disabilità ma non più di tanto. Non ci sono solo disabili quindi ci si confronta tutti insieme anche perché le difficoltà ce le abbiamo tutti, quindi il teatro mi aiuta a crescere, a superare le mie emozioni, a rapportarmi con gli altri, in generale provo meno spavento nelle difficoltà. Nel palco non percepisci il pubblico, anche se sai che il pubblico ti guarda ma tu non lo percepisci e tu vai avanti. Non c'è più il terrore del blocco di partenza del nuoto.

Perché hai scelto di fare teatro rispetto ad un'altra cosa?

Io sono convinta della scelta che ho fatto. In questo modo ci si può esprimere, possono venire fuori dei pensieri, prima non avevo queste sensazioni, non so se è stato il teatro che mi ha aiutato, probabilmente sì. Ha fatto venire fuori qualcosa che in me era nascosto. Neanche la scuola mi ha dato questi stimoli, non è venuto fuori niente del mio interiore, ma molte volte anche la società si ferma all'apparenza quando si vedono disabili, nessuno va a fondo col disabile, quali sono le sue sensazioni, come vive. È la società di oggi che purtroppo parla tanto di disabilità, ne parla ma la cosa è di nicchia.

Che spettacolo ti è piaciuto di più?

Mi sono piaciuti un po' tutti, forse il migliore è lo spettacolo di quest'anno. La parte che ho recitato è come se io l'avessi fatta mia, sentivo le cose che dicevo su di me. Io facevo la tata e alla fine raccontavo una ninna nanna, avevo un peluche in mano e cullavo quel peluche, io l'ho vissuto come un racconto personale. Anche altre volte il regista ci invita a fare racconti personali, molte volte si mischiano le storie e racconti personali. Lo rifarei cento volte.

Prima abbiamo accennato un po' al trasporto. Tu poi hai preso anche la patente, quando l'hai presa e come è stata questa esperienza?

Sì, l'ho presa nel 2003, l'esperienza è stata bella, infatti è stato il bel superamento di un traguardo anche se all'inizio la macchina l'ho portata poi un giorno ho avuto paura perché ho rischiato di andare a sbattere, mi sono impaurita e poi non ho guidato più. Adesso ho un blocco. Non ho mai preso autobus di linea. Per andare a scuola fino alle superiori mi ha sempre accompagnata mamma.

Tu di che servizi hai usufruito?

Ricordo solo una ragazza che da piccola mi veniva ad aiutare a fare i compiti. Tempo fa avevamo fatto richiesta per l'assistenza, ma mi è stato risposto che io non ero "grave" e che questo servizio l'avrebbero fornito a persone con disabilità gravi. Non so se oggi le cose sono cambiate ma non ci ho più pensato a fare questa richiesta.

Hai mai fatto esperienze di lavoro?

Sì, ho fatto una borsa lavoro poco dopo la fine della scuola superiore nel 2004. Ho lavorato per 6 mesi alla Società Multiservizi, facevo la videoterminalista, centralinista ed archiviavo documenti. Alla fine sono rimasta male, perché mi avevano detto che alla fine della borsa lavoro mi avrebbero assunta invece mi è arrivata comunicazione che non servivo più e questa esperienza, che mi piaceva, è finita lì. Poi ho fatto corsi per imparare a usare il computer. A me piacerebbe fare il notaio, ma mi è stato detto che l'esame da notai è difficile. Questo lavoro mi affascina, mi è sempre piaciuto fare questi atti.

Tu prima hai parlato della casa a Jesi …

Sì, abbiamo visto questa casa che sta a piano terra, ci è piaciuta e l'abbiamo presa. Io penso di prendere la residenza. Non so di preciso quando andarci ad abitare ma ho questa aspirazione. Vedo Jesi come maggiori possibilità di attrazioni sociali. L'esperienza di Macerata mi è piaciuta, ora mi sento più responsabilizzata, avere una casa tutta per sé, ti cambia. Mi responsabilizzo su tutto anche sull'importanza dei soldi, della gestione delle spese ecc.…

Chi è oggi Francesca?

È una donna adulta, secondo me è cresciuta rispetto a tanti anni fa, più matura, ha più forza. Con i suoi momenti no, con alcuni momenti di rabbia che penso siano simili a tutti. Mi sento più responsabilizzata, forse sono consapevole che magari certe cose riesco a farle, prima avevo meno consapevolezza di questo, adesso un po' di più.

Cosa significa per te integrazione?

Significa tante cose. Non fermarsi all'apparenza, ma conoscere più la persona a livello interiore e se non ti fermi solo all'apparenza vedi dei valori e delle cose che all'apparenza non percepisci. Ma questo è difficile agli occhi degli altri … per me integrazione è questo. Io non vedo la disabilità come un ostacolo, ora la vivo meglio anche per le mie esperienze, soprattutto a seguito dell'esperienza dell'università dove tutti mi apprezzano e questo per me è importante, lì mi sento integrata. Il fatto che uno ti apprezza ti considera integrato, non il disabile che va lasciato lì solo, ma come una persona da ascoltare, mi pare tanto!

C'è una cosa che per te rimane difficile oggi?

Forse il riuscire a fare tutto quello che vorrei fare, tanto c'è sempre bisogno di qualcuno. Autonoma al cento per cento non sarò mai, quindi tante cose non le posso e non le potrò fare. Per il futuro spero che non sarò da sola. Magari avere anche una figura maschile vicino a me … lo spero.

Qual è il sogno che hai oggi?

Sicuramente avere un lavoro per sentirmi realizzata. Quando uno ha il lavoro ha tutto, ora la casa ce l'ho, ora il sogno è solo il lavoro, per avere certezze, ma mi rendo conto che non è facile avere questa certezza lavorativa.

Passaggi di vita adulta, dalla casa alla comunità

Simonetta Crescimbeni[1]*,*

"… prima è andata a scuola, poi ha fatto l'esperienza del centro diurno, oggi vive in una comunità. Le cose sono molto cambiate: all'inizio i medici mi avevano detto che Manuela sarebbe vissuta poco, la malattia era allora sconosciuta e progetti non se ne facevano, si andava avanti un po' alla volta. Dopo l'esperienza del centro diurno ho cominciato a guardare un po' più in là e si è aperta la possibilità di un inserimento in una comunità, che mi ha dato prospettive per il futuro".

In "Appunti sulle politiche sociali" n. 4/2016

Mi chiamo Simonetta Crescimbeni, ho 57 anni, abito a Castelbellino con il mio compagno. Manuela è mia figlia, ha 32 anni, e vive in comunità da tre.

Come passi la giornata?

In questo periodo ho poco da fare, non lavorando, ho molto tempo libero. Mi occupo di mia mamma ed altri vecchietti che hanno bisogno. Tempo libero per me potrebbe essere fare una passeggiata, una vacanza ma non ci riesco, un hobby, in realtà ho cominciato a fare qualcosa per me adesso, dopo l'uscita di Manuela da casa.

Quando hai scoperto la disabilità di Manuela?

Lei è nata prematura, era il 1981, per un lungo periodo è stata in incubatrice. Io ero molto giovane e non mi rendevo conto del problema, non so se non volevo capire o mi ero illusa che col tempo le cose potessero andare meglio. I medici mi dissero che Manuela era cieca e dopo il secondo mese cercarono di farmi capire tutto il resto, dopo i cinque mesi ho cominciato a capire tutto. Quel periodo stavamo a Torino e lei era ricoverata alla clinica universitaria, durante i primi cinque mesi non l'ho portata mai a casa, sono stata con lei sempre, tutti i giorni nelle pause pranzo e dalla cena fino a mezza notte, poiché io lavoravo. Poi i medici mi hanno dato la diagnosi: cecità e anomalia del cromosoma 5, "Sindrome Cri du chat". Inizialmente mi avevano detto soltanto che era cieca, poi un altro pediatra che ha preso a cuore la situazione (soprattutto si è preso cura di me), mi ha portato piano piano a conoscenza di tutta la problematica. Andavo a colloquio ogni sera, chiedevo spiegazioni di ogni termine medico ed ogni giorno studiavo nei libri le cose che non capivo. Così sono andata avanti tre mesi ed ho chiesto una spiegazione concreta dei problemi che aveva Manuela. Un po' alla volta ho cominciato a capire le problematiche e quello a cui sarei dovuta andare incontro, per quello che si conosceva quella volta …

Fino a che età sei rimasta a Torino?

Sono rimasta fino ad agosto del 1990, fino all'età di 34 anni, poi mi sono trasferita a Pantiere[2] con i miei genitori per due anni, finché mi sono sistemata a Castelbellino[3] perché non avevo

[1]L'intervista a Simonetta è stata realizzata nel 2013, alcune cose della sua vita sono ovviamente mutate, Manuela abita tutt'ora in comunità. Pubblichiamo l'intervista perché ci sembra utile ricordare come è avvenuto il passaggio e la scelta della comunità, dopo 30 anni di vita insieme. Alcuni stralci del testo sono presenti nel libro curato dal Gruppo Solidarietà, *Raccontiamo noi l'inclusione. Storie di disabilità*, 2014.

[2]Pantiere è una piccola frazione del Comune di Jesi (AN).

[3]Castelbellino è un piccolo comune della Vallesina, di quasi 5.000 abitanti.

intenzione di stare con i miei genitori. Mi sono trasferita da Torino poiché il lavoro andava male ed i miei genitori, visto che ero già separata, mi invitarono a venire qui per aiutarmi con Manuela; poi pensavo che qui avrei trovato lavoro più facilmente. Inizialmente avevo difficoltà, il lavoro previsto non è andato in porto e con i genitori la convivenza è stata difficile. Manuela a Torino andava a scuola a tempo pieno, mentre qui le scuole finivo all'ora di pranzo. Poi ho usufruito del servizio educativo domiciliare, una cosa nuova per me ed anche lì ero in difficoltà con una persona che mi girava per casa e che si occupava di Manuela, io non l'avevo mai lasciata a nessuno. Col tempo capii che all'educatore non gli lasciavo la possibilità di fare le attività con Manuela, involontariamente intervenivo e così preferivo uscire di casa. Dovevo abituarmi ad avere altre persone che si occupavano di Manuela. A Torino ero stata praticamente sempre sola, il padre non c'è stato mai. Qui a Castelbellino mi aiutavano i miei genitori ed un po' mio fratello per il resto non ho avuto amicizie, da adulti è difficile inserirsi in un contesto nuovo, maggiormente se hai un figlio con problemi, hai difficoltà ad uscire, a spostarti, ad avere una vita autonoma.

Manuela è andata a scuola a Torino?

Sì, ha seguito tutte le tappe scolastiche fino ai 18 anni, perfino al nido l'ho mandata in quanto io lavoravo. È stato difficile trovare scuole giuste poiché a Torino non ho mai avuto èquipe mediche di supporto. Ho fatto tutto completamente da sola. Un'unica volta un'assistente sociale mi ha mandato a chiamare all'ospedale per un incontro con una psicologa, ricordo solo questo incontro nel quale mi dissero che se non ero in grado di stare con Manuela me l'avrebbero tolta; come una minaccia. Forse mi avevano visto nervosa, stanca e dimagrita, forse pensavano che sarei potuta andare fuori di testa, o un po' in depressione; ricordo che piangevo molto. Ricordo questo particolare che mi è rimasto ben impresso, riflettevo che dovevo badare a quello che facevo poiché Manuela doveva assolutamente rimanere con me. Solo questo ricordo dell'equipe medica a Torino ed un altro incontro a scuola avvenuto su sollecitazione di un direttore didattico. Per il nido ho dovuto cercare una struttura da sola, avevo inizialmente provato nel nido che avevo vicino casa, mi dissero che l'avrebbero presa ma lasciata in un angolino da sola in quanto non avevano personale adatto. Quella volta ero disperata ed ho dovuto cercare un altro nido, questo era dall'altro capo della città ma andava col pulmino. Ricordo che ho avuto l'aiuto di un bravo direttore didattico. Poi la scuola elementare è stato un periodo d'oro, questo direttore didattico è stato fantastico, ma quando ci siamo trasferiti qui abbiamo, invece, avuto problemi nella scuola media. Gli insegnanti di sostegno non c'erano sempre e venivano sostituiti dagli obiettori di coscienza o persone mandate dal comune che non avevano esperienza che poi scappavano via, in quanto non la sapevano gestire. Gli insegnanti di sostegno non sono stati mai volenterosi e Manuela è stata sempre in una stanza da sola, su un materassino. Io, quando andavo, la trovavo sempre in quella stanza. Forse solo una volta è andata in classe. Anche i compagni non la volevano in classe, né gli insegnati né i genitori degli altri ragazzi la volevano in classe perché dicevano che Manuela disturbava ... ma Manuela non parla, solo a volte può emettere qualche suono ma non può disturbare. Questo periodo l'ho vissuto molto male. Gli insegnanti ed i genitori, nel fare riunione di classe, non mi hanno mai chiamata e nessuno mi ha mai detto cosa si dicevano, quindi io non ho mai potuto spiegare le condizioni di Manuela, il motivo per cui era sempre nervosa nel periodo della scuola.

Quando andava a scuola lei già fruiva di un servizio domiciliare?

Sì, ho avuto questo servizio quasi tutti i giorni e mi aiutava molto poiché in diversi periodi ho lavorato e mi serviva come sostegno, fino alla fine della scuola poi è iniziato il centro diurno

a Staffolo[4] e non ne ho avuto più bisogno. Nel centro diurno Manuela ha accettato subito l'ambiente, sempre contenta di andare, non era più nervosa come quando andava a scuola. Il cambiamento è stato anche per me che non avevo più Manuela a casa tutto il giorno; lei mi sembrava rifiorita, prima era sempre arrabbiata e naturalmente anche io ero più serena anche se non l'avevo più a casa tutto il giorno.

Cosa ha portato Manuela nella tua vita?

Sicuramente gioia, perché comunque è mia figlia, penso sia quello che provano tutti gli altri: avere un figlio è felicità, non mi sono fatta mai problemi per quello che aveva. Ho sempre combattuto per farle avere tutto quello di cui aveva bisogno. Io sono stata felicissima di averla.

Quindi il tuo approccio con i medici è stato difficile?

La prima comunicazione ricevuta dal pediatra della cecità di mia figlia, l'ho avuta nel mezzo della corsia dell'ospedale; ricordo che i miei genitori hanno appreso questa notizia dagli altri che avevano sentito, io non avevo neanche avuto modo di parlare con loro. Per me è stata una cosa bruttissima, per la prima volta mi sono sentita davvero sola, anche in quei momenti il padre non c'era. Si rimane impietriti, sembra che ti cada tutto addosso. Invece ho trovato l'altro medico che mi è stato vicino anche dopo la mia permanenza a Torino, lui ha continuato a seguire più me che Manuela, comprendeva le mie preoccupazioni sullo stato di salute di Manuela, mi rassicurava molto.

Altre figure come educatori o equipe, assistenti sociali psicologi ecc., con questi operatori hai avuto buoni rapporti? Ti sei sentita presa in carico?

Non molto, perché per ottenere le cose che dovevo ottenere dagli assistenti sociali o dalle èquipe mediche era tutto molto complicato, davano tutto per scontato e questo succede anche adesso. Inizialmente avevamo gli incontri frequenti ma non ho ottenuto mai molto, ho ottenuto la fisioterapia, ma dopo molte richieste e solo dopo i vent'anni di età. Ora ci sono questi incontri periodici una volta l'anno, ma sembrano più per assolvere ad un compito burocratico, per compilare fogli. Con la Lega del Filo d'oro ho avuto alcuni contatti, ma non ho voluto fare un percorso con loro perché non mi piacevano i loro metodi, i loro esercizi continui, martellanti, mi sembravano come una tortura per Manuela che vedevo sempre nervosa, così, con la scusa della sua insofferenza ho deciso di non seguire quel metodo educativo. Oggi non la penso più così, oggi proverei a fare il loro percorso. Ora che mia figlia è in comunità sono sempre in contatto con gli operatori, ho chiesto di aumentare gli incontri. Ora sto insistendo per la fisioterapia, ho fatto diverse richieste all'équipe ed alla fisiatra per avere incontri più frequenti ma non c'è verso di ottenere queste fisioterapie, Manuela si è irrigidita molto, privatamente non me lo posso permettere, ma non credo nemmeno sia giusto non ottenerle dall'ASL. Manuela sta in carrozzina da venti anni, ha sempre rifiutato il deambulatore, forse perché è di materiale freddo e lei non vuole usarlo; mi è costato un patrimonio, l'ASL non me l'ha passato. Lei comunque cammina se è sorretta per mano anche se adesso cammina molto meno.

[4]CSER (Centro diurno socio educativo riabilitativo) "Il Girasole" di Staffolo, è uno dei cinque centri diurni per disabili presenti nel territorio dell'Ambito Territoriale IX. Il centro ha carattere continuativo e permanente, aperto quarantotto settimane all'anno per cinque giorni alla settimana per almeno sette ore giornaliere. Staffolo, un piccolo comune di 2.000 abitanti, dista da Castelbellino circa 15 km.

Se io ti dico "progetto educativo" o "progetto di vita" per Manuela tu pensi di averlo sperimentato, ad esempio: nel centro diurno conoscevi il progetto educativo, sentivi un investimento sulle potenzialità di Manuela?

Sì, perché c'era un progetto da seguire e che hanno seguito. Manuela ha cominciato a camminare bene, si teneva, camminava aiutata con una sola mano, l'hanno molto seguita, è stato fondamentale farla camminare tenendola, poiché lei non voleva il deambulatore. Anche gli esercizi didattici venivano eseguiti, quindi questo progetto educativo è andato avanti per tutto il tempo, cosa che invece rifiutava di fare a casa. Per lei il lavoro si faceva solo fuori casa, a casa era riposo, come ad esempio ad agosto era riposo. Quando ho capito questo meccanismo interiore non ho più insistito.

Il progetto di vita è cambiato con il tempo, è maturato? Come si è concretizzato?

Il concetto è complicato, prima è andata a scuola poi ha fatto l'esperienza del centro diurno, oggi vive in una comunità. Le cose sono molto cambiate, all'inizio i medici mi avevano detto che Manuela sarebbe vissuta poco, la malattia era allora sconosciuta e progetti non se ne facevano, si andava avanti un po' alla volta. Dopo l'esperienza del centro diurno ho cominciato a guardare un po' più in là e si è aperta la possibilità di un inserimento in una comunità che mi ha dato prospettive per il futuro.

Questa esperienza della comunità come l'hai maturata?

Sto facendo esperienza di mia figlia uscita di casa. La sto cominciando a maturare adesso dopo tre anni, all'inizio è stata dura da accettare, già prima che Manuela andasse. L'ho saputo a settembre, lei è entrata a febbraio, non ero pronta per questa esperienza, la decisione è stata veloce. Era da tempo che ne parlavo con l'assistente sociale per un futuro, per eventuali difficoltà della vita, ma mi disse sempre che non c'erano possibilità imminenti. Un giorno mi chiese cosa ne pensavo, se poteva essere l'occasione per inserire Manuela. Due mesi dopo mi comunicò la possibilità di ingresso in una comunità[5] del territorio. Sono andata in crisi, perché non ero pronta per lasciarla, anche se avevo già cominciato a fare degli inserimenti per qualche giorno "di sollievo" in altre strutture, ma non permanentemente.
I primi tempi andavo tutti i giorni e non riuscivo a non andare. Andavo tutti i giorni a vederla. Poi piano pano ho diradato, anche pensando che davo fastidio. L'emozione più grande che provavo era quella che mi mancava a casa, il fatto che non c'era la sera, la cercavo, mi sembrava a volte di sentirla anche se non c'era. Inconsciamente credo di aver provato senso di colpa, ma sono sicura che è andata bene così, un passo che dovevamo fare, ora pensando alle difficoltà che ho avuto dopo, per fortuna che c'è questa struttura altrimenti come facevo ad assisterla nei miei momenti di difficoltà? Quando si va avanti con gli anni arrivano gli acciacchi, le problematiche dei familiari e non è possibile essere totalmente disponibili per lei. All'inizio c'è voluto tempo per abituarsi, oggi è contenta: se le chiedo un bacio me lo dà, prima quando si arrabbiava mi mordeva la mano. Ora vedo che sta bene, posso andare quando voglio, la posso portare a casa quando voglio. Preferisco portarla a casa una settimana intera invece che per brevi periodi. Adesso ho avuto problemi a casa e posso

[5]Per comunità si intende la CoSER (comunità socio educativa riabilitativa) una struttura a carattere residenziale e comunitario rivolta a persone maggiorenni in condizioni di disabilità, con nulla o limitata autonomia non richiedenti interventi sanitari continuativi, temporaneamente o permanentemente prive di sostegno familiare o per le quali la permanenza nel nucleo familiare sia valutata temporaneamente o definitivamente impossibile o contrastante con il progetto individuale.

portarla poco prima la portavo di più, per me comincia ad essere un problema in quanto fisicamente non riesco più a sollevarla.

Tu vivi il servizio della comunità come "casa" per Manuela o rimane sempre una "struttura"?

Io preferisco pensare che sia una seconda casa e non una struttura. In effetti mi sembra che sia una casa, i ragazzi sono felici di starci, io quando vado lì respiro una vita serena, li vedo parlare e fare tante attività. Forse sono più le parole che fanno le differenze, la struttura sa un po' come un ospedale o una schifezza ma al di là dei termini la comunità è effettivamente una casa dove si ha sollievo, ci sono le camere, la cucina, il salone, il giardino insomma è una vera casa.

Come hai visto cambiare Manuela, l'hai vista diventare grande?

Poco, forse per effetto della disabilità, poi perché i genitori non vedono mai vedere diventare grandi i figli, non riesco a capacitarmi che abbia 32 anni, io non vedo questa crescita poiché i miglioramenti sono stati pochi, fisicamente è piccola e anche adesso sembra una bambina, tutti quelli che la conoscono dicono che è una bambina. Ti rendi conto che il tempo passa ma la realtà non è la stessa cosa.

Tu hai fatto tanti passaggi nella tua vita ma anche psicologicamente hai fatto grossi passaggi. Ti sei presa subito sulle spalle una situazione pesante e sempre da sola. Come ti senti: cambiata, maturata?

Soprattutto stanca, maturata sicuramente; se vuoi andare avanti devi maturare altrimenti non ce la fai a superare tutto se non maturi, devi maturare per forza, bisogna sempre combattere, sempre combattere un po' con tutto, con i servizi, con la salute, perfino con i vicini di casa. A volte mi rendo conto che combattiamo anche contro i mulini a vento perché siamo abituati a combattere contro tutto; non perché si vogliono tante cose ma solo per ottenere quelle che ti spettano. Se non combatti non ti piove mai niente dal cielo. Allora se non maturi non ce la fai a superare le difficoltà della vita e crolli. Ad esempio: per me vedere una persona ferita mi faceva fuggire, oggi se vedo una persona che sta male la soccorro, ora non mi spaventa più, in questo penso di essere cambiata. A volte mi faceva paura anche nel vedere uno che faceva una iniezione, ora le faccio io. Guardo in faccia tutte le difficoltà anche il riuscire a sopravvivere con pochi soldi, ad affrontare da sola la vita con lei anche a volte lavorando.

Hai mai avuto il bisogno, il desiderio o l'opportunità di essere seguita da qualche operatore o servizio in tutta questa tua esperienza anche dal punto di vista psicologico in questa tua fatica?

No, non me lo sono nemmeno posto questo problema. Se facevo una richiesta del genere forse avrei avuto questo supporto, ma non l'ho mai fatta. Io ho un carattere molto forte, forse anche egoista involontariamente e non mi sono posta mai questo problema di dover chiedere aiuto.

In questo territorio hai trovato qualcuno?

Sì, quando ho cominciato a frequentare il Gruppo Solidarietà, prima non conoscevo nessuno, ero sempre da sola. Ero solo inserita nel giro del centro diurno. Con questa occasione ho avuto l'opportunità di conoscere ed avere rapporti con altre famiglie ed anche altre persone con problemi, ho cominciato ad avere contatti per riunioni per aiutarci ed avere supporti.

Tu comunque nonostante tutti questi problemi hai trovato il tempo di fare attività di volontariato?

Sì, un po' ma solo quando ho smesso di lavorare, allora ho fatto un periodo di volontariato per aiutare i vecchietti; non me la sentivo invece di fare volontariato con i disabili. Ho fatto per un po' di anni sia il trasporto sociale che l'assistenza per gli anziani.

Per lungo tempo tu e Manuela siete vissute senza una figura maschile accanto... Quando è arrivato il tuo attuale compagno come è cambiato il clima?

Per Manuela c'è stato un periodo di innamoramento con un ragazzo che faceva il servizio civile, è stata la prima figura maschile molto in contatto con lei. Secondo me, secondo lui ed anche secondo altri che stavano insieme a Manuela, lei si era innamorata. Questo è stato il primo rapporto intenso con la figura maschile. In Manuela non ho visto cambiamenti quando non è venuto più quel ragazzo e questo non sono riuscita mai a comprenderlo. Quando è arrivato Walter (il mio compagno) non è stato così, lui gli aveva dato l'abitudine, quando tornava a casa la sera, di coccolarla e lei l'aspettava per raccontargli quello che aveva fatto durante il giorno. Lui gli faceva domande e lei annuiva e raccontava a modo suo, gli dava i baci ed erano molto affettuosi. Anche adesso quando viene a casa si mantiene questa abitudine, perché lei ricorda. Per me sicuramente ha cambiato la vita, dopo circa 25 anni che vivevo da sola, è cambiato completamente il mio mondo, non ho tutti miei spazi, mi sono dovuta ridimensionare, comunque con molto piacere, da soli non si sta bene e lo capisci solo quando non stai più da sola. Simona oggi è uguale a quella di ieri, la stessa che se c'è da combattere, combatte, che si occupa sempre dei vecchietti e sempre come volontaria.

Qual è la cosa più dura, più difficile per te in questo momento e invece qual è stata la cosa più bella nel percorso che hai fatto?

La cosa più dura oggi è la sopravvivenza, il fatto che non lavoro. La cosa più bella nel mio percorso è avere Manuela a casa. Io credo ci sia bisogno di supporti anche psicologici, sicuramente c'è carenza di personale per l'aiuto, c'è carenza nelle comunità di educatori, di persone che si occupano di questi ragazzi. Ci sono famiglie che sono sole, molti sono anziani con figli ormai adulti con problemi e non ce la fanno ad andare avanti non tanto economicamente ma psicologicamente e fisicamente soprattutto. Ci sono tanti genitori anziani che non sanno dove sbattere la testa. Io mi sento un po' fortunata, a volte mi sento perfino in colpa rispetto ad altri e mi chiedo come fanno ad andare avanti così, che non si tengono in piedi da soli ed hanno un'altra persona da accudire. A volte chiedo: nella settimana che io porto a casa Manuela non è possibile, programmandolo, accogliere in questo periodo in comunità un'altra persona? Perché secondo me è giusto dare aiuto anche agli altri.

Tre cose che consideri di valore?

Sicuramente la salute, l'umanità, l'umiltà, anche i soldi però sarebbero utili, sicuramente non ti danno la salute ma sono d'aiuto.

Cosa significano per te le parole integrazione e inclusione delle persone con disabilità?

So cosa significa il termine ma è difficile dirlo in pratica, la maggior parte delle persone ritiene che il disabile sia un costo. Queste idee sono sbagliate; è difficile far entrare nella mentalità delle persone comuni le problematiche delle persone con handicap. A parole tutti dicono di capire, ma in realtà non è vero, però purtroppo le cose se non si vivono non si capiscono e,

comunque, è meglio non viverle, è meglio capire poco. L' integrazione ci dovrebbe essere in qualsiasi modo ed in qualsiasi cosa, per i disabili, per i bianchi, i neri, i rossi ma non è accettata e non c'è abbastanza cultura per far funzionare questa integrazione. Un esempio stupido: io per poter parcheggiare qui davanti, dopo tanti anni mi sono dovuta far fare le strisce gialle anche se già avevo detto a tutti i condomini di parcheggiare dal secondo parcheggio e lasciare libero il primo per le mie esigenze, sono tutti giovani e camminano bene e siamo solo sei condomini. Nel mio caso le ho fatte fare io per non far spendere soldi pubblici. questo è un esempio stupido ma è segno di mancanza di cultura.

Cosa auguri a Manuela e cosa auguri a Simona?

A Manuela una vita serena il più possibile e salute ovviamente, per Simona anche, non è che mi serva molto. Una vita serena perché ce n'è stata poca, più che serenità non c'è stata tranquillità, alla fine non è che sono stata infelice, però la tranquillità mi è mancata. Avere una vita serena, questo mi basta.

Cosa diresti ad una famiglia giovane che vive adesso l'esperienza ad esempio di un figlio con disabilità?

Di non isolarsi, di non chiudersi, di approfittare di tutte le opportunità che ci sono oggi di comunicare con gli altri. Il parlare con altre persone semplicemente dà aiuto, sollievo, è importante.

Non dover chiedere per favore se è un diritto!

Roberto Frullini

Seguo il Progetto Vita indipendente da molto tempo […] Non fu semplice creare le condizioni culturali per consentirne l'avvio, ed in fondo ancora oggi è necessario ricordare in ogni sede che l'autodeterminazione è un diritto universale e che è molto più etico ed efficace destinare risorse per consentirci una vita attiva, piuttosto che spendere migliaia di euro per parcheggiarci nelle strutture residenziali.

In "Appunti sulle politiche sociali" n. 1/2017

Mi chiamo Roberto Frullini, sono nato a Rho, in provincia di Milano, dal 1966 al 1993 ho abitato là, avevo 27 anni quando ci siamo trasferiti a Falconara (Ancona), dopo che i miei genitori sono andati in pensione. Sono figlio unico, ho 50 anni e dal marzo del 2015 abito da solo. Ho una distrofia muscolare che si è manifestata nei primi anni di vita. Ho smesso di camminare all'età di 9 anni e da lì ho iniziato a stare in carrozzina.

Come è stato questo passaggio da bambino?

Non è stato traumatico, è stato positivo, perché la malattia porta ad un decadimento muscolare progressivo, per cui prima di arrivare lì era un continuo cadere, farsi male, una fatica incredibile per stare in piedi, spostarsi e alla fine sognavo quella sedia con le ruote perché non ne potevo più. È stata una liberazione! Anche rispetto ai compagni non ricordo un grande cambiamento, fino alla quarta elementare ogni anno ho cambiato classe, perché si riducevano le sezioni, quindi arrivato in quarta i nuovi amici mi hanno visto già in carrozzina.

Come è stato il decorso della malattia?

La prima diagnosi è stata verso i 6 anni e mi avevano detto che si trattava della Distrofia Muscolare di Duchenne, ma la diagnosi definitiva mi è arrivata quest'anno, perché dal punto di vista sintomatico sono sempre stato un borderline. Col tempo la progressività si è ridotta, il quadro quasi stabilizzato e i medici si erano insospettiti, alcune indagini genetiche sono recenti, la mia è una delle tante forme di "Distrofia dei Cingoli", la molteplicità di forme e la possibilità diagnostica è venuta fuori negli ultimi anni. Ad ogni test genetico che ho fatto rispetto alla Duchenne avevo sempre esito negativo, per cui quella non era, ma cosa effettivamente fosse non si capiva, certo era una distrofia. La prima diagnosi me l'hanno fatta al San Carlo, un fisiatra che si chiamava Boccardi, poi da lì l'impegno a fare riabilitazione. Tutt'ora faccio terapia due volte a settimana, sono 43 anni, ormai un esperto fisioterapista! La situazione si è complicata in età adulta con la gestione respiratoria. Da piccolino facevo fisioterapia due volte a settimana, prima in ospedale o nel centro di riabilitazione vicino, poi a domicilio. In quel periodo non ho mai usufruito di servizi, non abbiamo mai chiesto niente che non fosse sanitario. C'è stato un momento, verso gli 11 o 12 anni, in cui avevo difficoltà a costruire relazioni, non volevo uscire, ma poi sono intervenuti i ragazzi della parrocchia e si è risolta così, oltre due sberle da mia madre! Prima si è accertata dell'esistenza di un gruppo giovani in oratorio e avevano stabilito che mi venivano a prendere la domenica, il prete si era inventato che dovevo fare il bigliettaio del cinema, così sono stato coinvolto. Mamma è sempre stata una donna forte. Attualmente passo gran parte della mia giornata in carrozzina con l'assistenza continua di almeno una persona, per respirare correttamente

devo utilizzare un ventilatore 24 ore al giorno, ma con modalità non invasiva, riesco ancora a svolgere una discreta quantità di attività anche se indubbiamente inferiori ad alcuni anni fa.

Come nasce l'esigenza di vivere da solo e come prepari il percorso che ti porta ad oggi?

Seguo il Progetto Vita indipendente[1] da molto tempo. Nelle Marche fu costituito un gruppo di lavoro ad hoc da Marcello Secchiaroli, allora Assessore regionale ai servizi sociali, con me, Fabio Ragaini del Gruppo Solidarietà e Giuseppe Forti, allora responsabile servizi disabilità del Comune di Fermo. oltre ai responsabili regionali. Non fu semplice creare le condizioni culturali per consentirne l'avvio, ed in fondo ancora oggi è necessario ricordare in ogni sede che l'autodeterminazione è un diritto universale e che è molto più etico ed efficace destinare risorse per consentirci una vita attiva, piuttosto che spendere migliaia di euro per parcheggiarci nelle strutture residenziali. Il progetto io lo sperimento stando a casa, all'inizio avevo due assistenti, uno mi serviva per uscire di casa, fondamentalmente per il pomeriggio, mentre alla mattina avevo un'assistente domiciliare del Comune. Poi con l'andare del tempo, ho chiesto un'assistente anche per la mattina che sostituisse l'impegno dei miei genitori, anche se continuavo a vivere con loro, ma tutto ciò che era l'ordinario (fare spesa, fare cambi di stagione, cosa mangiare …) se lo gestiva mia madre, per cui io non ne ero preoccupato, l'assistenza mi serviva per i miei impegni fuori casa, ogni assistente guida la mia macchina attrezzata. I miei genitori era tempo che avessero una vita loro, vedevo la loro stanchezza, così ho scelto di fare questo passo. Non è stato un processo semplice per loro da accettare, perché voleva dire "non serviamo più", "non siamo più capaci di prenderci cura di nostro figlio" e lasciarmi andare. Quindi insieme agli assistenti che abbiamo costruito una organizzazione giornaliera in base alle disponibilità. Ho attrezzato l'appartamento sopra ai genitori, un piccolo monolocale in cui ho bagno, cucina, stanza da letto e un altro monolocale vicino che fa da magazzino e appoggio per gli assistenti. Attualmente ho sei assistenti che turnano, più i miei genitori il sabato o la domenica pomeriggio. Alcuni assistenti poi vengono sostituiti anche dal servizio civile della UILDM. Il costo del personale è sostenuto soltanto un quarto dal Progetto di Vita Indipendente, il resto tra me (le mie pensioni) e i miei genitori: il costo è sui 4.000 euro al mese. L'assistenza ovviamente è anche di notte. Praticamente ora vivo qui e lavoro molto da casa. La spesa è tanta, ci vogliono almeno 3.000 euro per assistenti e 2.000 per me. È chiaro che questa non può essere una scelta per tutti. Se io non volessi spendere tutti questi soldi, mi dovrei far ricoverare in una struttura regionale, una residenza sanitaria per disabili, con un costo giornaliero di che può oscillare tra i 200 e 300 euro al giorno (6000/9000 euro mese).

Cosa fa un'assistente con te, quali sono i tuoi bisogni?

Anzitutto lo accompagno per fasi, perché un'assistente nuovo deve imparare tante cose, io ho bisogno di tutto; la parte più pesante è la mattina quando c'è da vestirmi e ci vogliono almeno due persone. Di notte ho bisogno di movimentazione ogni tanto, chi fa la notte poi alle 8 va a casa, ed entrano in turno due assistenti di mattina. Mi alzano alle 7.45 circa, chi ha fatto il turno della notte prepara la colazione e mi mette seduto, dopo colazione, mi posizionano in bagno per espletare i bisogni e la cura della mia persona, nel frattempo c'è chi prepara la camera, i vestiti, chi ripulisce casa, poi mi lavano, mi vestono, un giorno a

[1]Per approfondire: Tosi G., Vita Indipendente e assistenza personale autogestita in Italia, *Appunti sulle politiche sociali,* n.1-2015; Larocca A., Giatti L., Persone con disabilità, esperienze di vita indipendente, *Appunti sulle politiche sociali*, n. 5-2013; Gruppo Solidarietà (a cura), Handicap, autonomia, vita indipendente, 2002.

settimana faccio la doccia con tre assistenti, una volta vestito il secondo assistente va via. Siamo arrivati alle 10.30, due volte a settimana viene il fisioterapista. Poi c'è da pensare a cosa cucinare, se fare la spesa. Io faccio la lista delle cose da comprare, a volte vado anche a fare spesa, dipende dagli impegni della giornata. Poi c'è il pranzo e per mangiare ci impiego quasi due ore, ora mangio tutto frullato per via della disfagia e questo mi richiede stare concentrato senza distrazioni: ogni pasto è una grande fatica. Se in questo momento potessi alimentarmi con una pasticca io lo farei, potrei anche rinunciare a mangiare, è talmente tanto il carico di ansia che ho quando affronto il pasto che lo preferirei. Quindi, la mattina fino al pranzo passa in questo modo e i miei tempi attivi oggi sono ridotti dalle 15 alle 19; se devo fare spostamenti vuol dire che faccio un terzo delle cose che facevo prima quando abitavo coi miei. Devo dire pure che da due, tre anni la mia resistenza fisica si è ridotta, mi stanco prima, faccio più fatica a parlare. La sera poi entra in turno un solo assistente.

Torniamo all'infanzia, le scuole le hai fatte tutte a Rho, come ti sei trovato?

Sempre bene, quella volta non c'era niente. La prima elementare l'ho fatta nel 1972, non c'era ancora il sostegno. Nell'81 le medie. Nel '90 mi sono laureato. Ho scritto autonomamente fino all'università, quindi non ho avuto bisogno di assistenza scolastica, anche se avevo i miei tempi. Prendevo gli appunti degli altri quando avevo bisogno. Difficoltà l'ho avuta alle medie, sul disegno tecnico, artistico, il braccio io lo trascinavo sul banco e facevo un pasticcio. Arrivavo in classe e c'era sempre qualcuno che mi dava una mano, io chiedevo sfacciatamente aiuto, a volte ero anche scortese. Le ragazze mi dicevano sempre di sì … istinto materno credo! Per il bagno mi aiutavano i bidelli e poi mio padre spesso interveniva per le esigenze diverse. Avevo anche questa fortuna, che per 5 ore mi trattenevo senza difficoltà. Il pomeriggio stavo a casa, con gli amici del palazzo, era abbastanza un via vai casa mia. Quella volta di sport per persone in carrozzina c'era qualcosa all'Unità spinale vicino a Rho, chi faceva atletica, basket, ma io non ho fatto niente. Facevo l'allenatore ai miei amici, quando organizzavano tornei di calcio, così per gioco.

Anni '90, gli anni dell'università …

Finite le superiori di Ragioneria abbiamo provato in quattro amici a fare il test di ammissione ad Economia Aziendale, l'ho passato solo io e ho preso quella strada per quattro anni. A scuola sono stato sempre abbastanza bravo, diciamo che riuscivo ad evitare le mie tentazioni, mi convincevo facilmente che prima dovevo studiare poi mi potevo divertire. Mi accompagnava sempre papà, la fortuna è stata che non era più dipendente in fabbrica, aveva rilevato un'attività commerciale ed aveva flessibilità oraria, inoltre i rapporti coi grossisti li aveva a Milano, per cui quando dovevo andare a lezione lui ci abbinava i suoi giri di lavoro.

La vita a Milano com'era, eri già dentro l'associazionismo?

A Rho non c'era niente per le famiglie disabili, così (ancora minorenne) ho convito mio padre a fondare un'associazione, che avevamo chiamato "Coordinamento dei genitori per bambini handicappati", erano gli anni '80. Rho è una città grande, 50.000 abitanti e non aveva nulla per la disabilità, ma non è che non c'erano disabili o non c'era il problema, solo non ci conoscevamo. Oggi questa associazione è diventata una cooperativa, si chiama L'Arcobaleno. In quel periodo ho conosciuto un altro ragazzo paraplegico e quelli che incontravo in terapia, però anche lì erano incontri sporadici. L'associazione nel tempo è diventata punto di riferimento per le famiglie con le più svariate disabilità anche con disabilità intellettive, per cui abbiamo risposto anche all'esigenza di queste realizzando un centro diurno che non esisteva, poi un secondo, una comunità residenziale, vacanze, un po'

di tutto. Siamo stati in questa associazione finché non ci siamo trasferiti poi qua. Sono stati anni di grande fermento, avevamo costruito una rete di rapporti con i comuni, altre associazioni, la Ledha a Milano.

Questa esperienza poi nel tuo percorso a cosa è servita?

Ho cominciato a fare il presidente dell'associazione a 20 anni. Facevamo tante attività, tra cui il tempo libero, anche se io avevo la mia vita autonoma e non frequentavo molto l'associazione per questo, poi riunioni, direttivo, festa annuale. Ecco perché sono stanco ora, sono trent'anni che faccio riunioni, è normale che mi porto dietro il mio vissuto, per cui non ho lo stesso entusiasmo dei giovani che iniziano adesso, a volte sono cinico, o disilluso e vedo la differenza coi giovani. Negli anni giovanili miei, in cui non c'era nulla, si viveva di barricate, c'era il deserto e noi eravamo consapevoli di star seminando e raccoglievamo i frutti del lavoro, oggi è diverso sembra quasi non ci sia interesse ad approfondire le questioni, i diritti, come funziona il sistema. Una volta invece davvero la gente non sapeva, non conosceva rispetto ai propri diritti. Le strategie di un tempo non funzionano oggi per avere l'attenzione degli altri.

Parlaci del lavoro …

A Milano ho lavorato come imprenditore insieme ad altri 3 amici, in un'attività nel settore informatico, ho fatto poi consulenza come commercialista, poi avevo tutta la parte legata alla cooperazione sociale. Avevamo costituito una cooperativa sociale di tipo B che si chiamava GPII, ci occupavamo di assemblaggio, inserimento dati e imbustamento, prima ancora della legge 381 del 1991 della cooperazione nazionale, perché in Lombardia era uscita già una legge regionale. I miei genitori poi, finito il lavoro in fabbrica si misero a fare i commercianti e alla loro pensione decidemmo di trasferirci a Falconara (An), non mi preoccupava l'idea di trasferirmi, qua venivo in estate ed avevo conosciuto molte persone. Nel frattempo la malattia proseguiva, mi trasferisco qui che già uso il ventilatore durante la notte, dopo alcuni anni inizio ad usarlo anche di giorno, sono 15 anni che lo uso tutto il giorno. Per il lavoro provai a ricominciare come commercialista, ma non avendo conoscenze locali non trovai risposte, sai la categoria dei commercialisti è abbastanza difficile! Nel frattempo conosco Amilcare Romani, il papà di un ragazzo disabile, era un punto di riferimento per le famiglie di questo territorio, lui faceva parte dell'AIAS di Ancona. Poi ho conosciuto i ragazzi della cooperativa sociale che avevano fatto nascere il centro diurno di Falconara. Entro nell'AIAS, una parentesi di due anni, poi contatto la sede locale della UILDM di Colle Marino e inizia la mia vita lì, era il 1996 circa. Entro nel direttivo, faccio per un po' di anni il presidente poi entro nel direttivo nazionale, come consigliere e lì mi occupo in particolare del Progetto Vita Indipendente.

Come presidente della UILDM di Ancona cosa porti avanti negli anni?

Quando sono entrato la UILDM era all'essenziale: riunioni, aggiornamenti legislativi e poco altro, allora abbiamo iniziato a dar vita alla rivista "Visione", ad acquistare un pulmino, abbiamo organizzato degli eventi con la Consulta regionale per la disabilità della regione Marche, abbiamo introdotto gli obiettori di coscienza e poi il servizio civile, abbiamo dato vita alla squadra di hockey in carrozzina, una realtà sportiva agonistica che vive ormai da una quindicina di anni. Attualmente in UILDM girano tante persone, sicuramente ad oggi c'è un bel movimento che coinvolge famiglie da tutto il territorio regionale. Quello che noto nella nostra regione Marche, a differenza di altri territori, è che la vita dentro le associazioni è particolare, le persone si mettono insieme, ma in realtà fanno fatica a starci, c'è sempre una

ragione inconfessata per cui vivono l'associazione, una mancanza di fiducia che aleggia e devo dire che per questo respiro una grande fatica, c'è sempre chi deve trovare il difetto, la negatività, la paura del raggiro … c'è un clima in generale che è cambiato rispetto ad alcuni anni fa, questo lo vivo in tutti gli ambienti che frequento dall'associazionismo, alla politica, alla cooperazione.

Tu sei stato sempre una persona molto impegnata …

Ho fatto il consigliere comunale di opposizione, per due anni qui a Falconara col partito dei Verdi, con questa esperienza ho toccato la miseria degli uomini che fanno politica, la filosofia di fondo che regna nel comportamento di tutti è che se un'idea buona viene dall'opposizione va comunque bocciata, anche se era la migliore. Un'esperienza durata comunque poco. Ho iniziato a frequentare la politica regionale prima della Consulta per la disabilità[2], appena uscita la legge regionale 18 del 1996[3]. Decisi di fare un articolo sulla rivista "Visione", così andai in Consiglio Regionale a fare un'intervista a Marcello Secchiaroli, consigliere regionale. Di lui ho un buon ricordo, è stato un politico in cui ho trovato passione, la fatica dell'elaborazione teorica, la voglia di lavorare e di fare, i suoi cinque anni di assessorato nel bene e nel male rimangono comunque un'oasi nella regione Marche. Nonostante le mediazioni, che anche con lui necessariamente abbiamo dovuto fare, era un interlocutore di livello, trovavamo ascolto, avevamo lo stesso linguaggio, ci confrontavamo nel merito delle questioni. Oggi, la cosa più triste, è che l'interlocuzione politica non c'è, paradossalmente, più è aumentato il livello di advocacy esterna, più si è abbassato il livello della competenza tecnica di chi governa e gestisce i servizi, per cui ci si defila dal confronto. Con la Consulta Regionale ho fatto due mandati come presidente, poi nel 2001 nasce il CAT, un Comitato regionale di associazioni di volontariato a tutela delle persone più deboli. Abbiamo cercato, con Fabio Ragaini, di costituire a livello regionale un organo che potesse portare le istanze delle associazioni, tutelare i diritti, seguire l'applicazione della normativa regionale. Quello che manca è una politica regionale di intervento sulla disabilità, un welfare con una scala di valori che dà delle priorità. Queste esperienze regionali di fatto mi hanno fatto riflettere anche sull'associazionismo come dicevo prima, non ci sono esperienze forti di coesione, di partecipazione anche tra di noi.

Passiamo invece alla Fondazione Paladini, ci spieghi cos'è?

La Fondazione[4] nasce nel 2008 in onore del dr. Dante Paladini, per volontà della UILDM di Ancona e dietro l'esperienza di quello che è il Centro Clinico NEMO[5] di Milano, che è costituito da associazioni di malati, associazione di ricerca e di sostegno economico. L'idea è

[2]Consulta per la disabilità regione Marche, L.R. 18/1996, art. 6.

[3] LG. 18/96, Promozione e coordinamento delle politiche di intervento in favore delle persone in situazione di handicap. (Modificata con Legge regionale 21 novembre 2000, n. 28)

[4]Fondazione Paladini, http://www.fondazionepaladini.it. Il Centro Clinico per la Diagnosi e la Cura delle Malattie Neuromuscolari nasce all'interno la Clinica Neurologica dell'A.O. Ospedali Riuniti di Ancona con l'attivazione di un ambulatorio dedicato alla gestione di pazienti affetti da patologie neuromuscolari. L'A.O. Ospedali Riuniti garantisce tutte le prestazioni diagnosi e clinico - terapeutiche necessarie attraverso le proprie strutture in regime di ricovero, ordinario o diurno, e ambulatoriale a seconda dei bisogni assistenziali. L'ambulatorio si integra con le strutture specialistiche della Zone Territoriali, con le Unità Valutative Distrettuali e con i Medici di Medicina Generale.

[5]Il Centro Clinico NEMO, http://centrocliniconemo.it, è un Centro Clinico ad alta specializzazione, pensato per rispondere in modo specifico alle necessità di chi è affetto da malattie neuromuscolari come la SLA (Sclerosi Laterale Amiotrofica), la SMA (Atrofia Muscolare Spinale) e le distrofie muscolari. Lo scopo principale è migliorare la qualità di vita delle persone prese in carico, fornendo loro e alle famiglie un supporto clinico, assistenziale e psicologico che risponda ai bisogni globali.

stata di fare un Centro Clinico dedicato alle malattie neuromuscolari anche ad Ancona. La famiglia Paladini è uno dei soci fondatori, l'altro è fondazione Serena e l'Ospedale di Torrette che ci ha conferito il locale dove c'è la sede e nel CdA c'è anche un rappresentante della Regione. La Fondazione Paladini si prende cura delle persone con malattie neuromuscolari, affrontando principalmente il tema delle cure sanitarie per cui avere un centro di riferimento sul territorio a livello regionale che sia multidisciplinare, si propone di garantire sia l'assistenza al paziente affetto da patologia neuromuscolare, sia un percorso assistenziale, caratterizzato da un insieme di attività correlate alle vari fasi evolutive della malattia, quanto più completo ed integrato possibile tra le professionalità, le organizzazioni di volontariato ed i servizi del territorio regionale. Purtroppo ancora oggi accade che nei reparti ci sono solo medici specializzati in quella determinata disciplina, non c'è una visione di insieme. La Fondazione fa da sportello rispetto sia all'aspetto medico che all'esigenza della famiglia anche da raccordo con i servizi territoriali. La popolazione con malattia neuromuscolare in carico a Torrette si aggira attorno alle 400 persone, 150 SLA e un centinaio di distrofie, potenzialmente sulla regione contiamo 600/700 persone coinvolte con distrofia a vari stadi. La UILDM cura la parte sociale, servizio civile, volontari … Attualmente stiamo lavorando molto per la nascita del Centro NEMO, il che significa avere, nella nostra Regione, una struttura specializzata da 14 posti letto, più 2 di intensiva, che raccoglie un bacino di utenza non solo marchigiano, diciamo del Centro Italia. Per questo passaggio ci sono stati ostacoli in Regione, nei dirigenti della sanità, perché forse è considerata una cosa in più, ma in realtà avere un Centro qua significa per molti non spostarsi più fuori regione, portare l'opportunità di sperimentazione dei trial senza dover andare a Roma, Milano, Messina, vuol dire occuparsi di infanzia ed età adulta contemporaneamente, vuol dire avere specialisti sotto un unico governo.

Facci capire meglio, qual è la cosa più difficile nel rapporto coi servizi sanitari?

Le difficoltà sono molteplici e di varia natura, dall'assenza di strutture e attrezzature idonee, basti pensare alla difficoltà di reperire un letto elettrico con materasso antidecubito, alle carenze di personale per garantire una qualità adeguata dell'assistenza. In realtà esiste tuttora un modello organizzativo specialistico, un approccio diagnostico molto settoriale e poco permeabile. L'approccio multidisciplinare alle patologie complesse è una rarità ricercata e apprezzata, ma dovrebbe guidare l'azione dei clinici in ogni ambito. Esattamente come un pilota di Formula 1 deve poter contare su un team di meccanici, ingegneri, trainer ecc. ognuno di noi ha bisogno di un gruppo di specialisti guidati da un solo obbiettivo, la cura e il benessere della persona. In tutto ciò è fondamentale uno stile di comunicazione bidirezionale e cooperativo, non abbiamo bisogno di qualcuno che scelga per noi se vivere attaccati alle macchine o scegliere un percorso di sedazione fino al decesso, ma di essere informati pienamente e sostenuti in maniera competente nelle nostre scelte terapeutiche.

Attualmente sei presidente della cooperativa Grafica & Infoservice, presidente regionale di FederSolidarietà e coordinatore di ConfCooperative Ancona. Spiegaci un attimo tutta questa parte della cooperazione, che nasce già a Milano con la creazione di una cooperativa di tipo B e qui continua con l'esperienza della cooperativa Grafica & Infoservice. Perché questa esigenza? A quale bisogno risponde? Che osservatorio hai da questa parte?

Nella cooperazione ho trovato il terreno ideale per coltivare la mia voglia di auto imprenditorialità e di comunità. Avere un ruolo lavorativo, esprimere un valore aggiunto per la propria comunità, ci rende forti e determinati nel nostro agire quotidiano. Saper costruire relazioni e alleanze è un elemento fondante della cooperazione, ma anche delle comunità

inclusive e rispettose delle diversità. L'impegno nell'organizzazione di ConfCooperative nasce dalla disponibilità all'incontro e dalla condivisione valoriale con altri cooperatori, un'occasione continua di incontro, conoscenza, crescita e miglioramento personale e umano. La cronaca è sempre piena di spunti negativi e scandalistici sulla cooperazione, ma ci dimentichiamo che non sono le forme di aggregazione ad agire scorrettamente, ma gli uomini che le governano. Il nostro Paese è pieno di persone che vivono e lavorano cercando di costruire un luogo ricco di opportunità per tutti, spesso lo fanno riunendosi in aggregazioni libere e paritarie: le cooperative.

Nella tua quotidianità come fai a gestire tutte queste cose: cooperazione, UILDM, Fondazione?

Ci sono dei momenti in cui faccio molta fatica, ma soprattutto, come ho descritto prima, perché da un anno e mezzo per me sono cambiate tante cose: la logistica e i miei tempi di vita. Da quando vivo da solo io devo pensare a tutto, alla organizzazione "casalinga", o meglio alla gestione della mia persona: chi mi lava, chi stira, chi cucina, fare i turni del personale che mi serve per vivere, le sostituzioni, far coincidere i tempi degli assistenti, dei loro cambi, turni, ferie, con le mie esigenze lavorative e di tempo libero.

Ultima domanda: cos'è significa per la tua esperienza di vita, "inclusione" per le persone con disabilità?

In due frasi: "Non dover chiedere per favore, se è un diritto" e "Niente su di noi, senza di noi".

Autismo? Dalla colpa alla ricerca: il percorso determinato di una madre.

Antonella Foglia

"Occuparsi di aggiornamento scientifico, di nuove possibili terapie mediche, o di interventi educativi e riabilitativi, del tempo libero, di casa … tutto senza un supporto sociale o familiare è faticosissimo. […] Lavori per cambiare il sistema, ma non lavori per tuo figlio. […] Quello che ci offre il pubblico è del tutto inadeguato e il rendersene lucidamente conto non fa dormire la notte. Bisogna costruire alternative."

In "Appunti sulle politiche sociali" n. 2/2017

Mi chiamo Antonella Foglia, ho 64 anni ed abito ad Agugliano in provincia di Ancona, alla periferia del paese. Vivo con Marco Palmiotto, mio figlio, che abbiamo sempre chiamato Milo fin da bambino e la compagnia di tre cani e due gatti. Sono laureata in biologia e quando ho avuto Milo insegnavo, ma ho lasciato volontariamente il lavoro quando lui aveva poco più di 4 anni, perché erano anni bui, in cui l'autismo era davvero sconosciuto. Anni in cui le assurde teorie dell'origine psicogenetica propinate da psicoanalisti senza scrupoli la facevano da padrone, e non offrivano altra alternativa se non quella pazzesca di far curare i genitori e figli con sedute di terapia familiare. Ricordo ancora con molta rabbia quella storia delle "madri frigorifero[1]" che più di una volta mi ha fatto pensare di aver commesso chissà quali colpe … Poi con mio marito ci siamo separati. Ho anche un'altra figlia, Alice, che però da qualche anno non abita più nelle Marche.

Ci racconti la tua giornata?

Mi alzo presto, guardo la posta elettronica, mi dedico a qualche aggiornamento scientifico in materia di autismo, pubblico notizie e a volte traduco qualche articolo di medicina e biologia per il Gruppo Facebook "Autismo Marche". Poi, quando ho qualche minuto in più, mi aggiorno anche su argomenti che mi affascinano come l'archeologia, la natura, la spiritualità (intesa come percorso di comunione tra le energie dell'Universo, la Natura e gli esseri viventi). Quando Milo si sveglia prepariamo insieme la colazione, e poi lo accompagno al centro diurno. Alle 15,30 lo vado a riprendere; nel frattempo ci sono sempre mille cose da fare per mandare avanti la baracca. Passo in qualche modo il pomeriggio con mio figlio e, con tutte le cose da fare, la sera arriva presto. Cuciniamo molte volte la cena insieme, e poi finalmente posso concedermi un po' di relax sul divano con i cagnetti, un libro e a volte la tv, davanti alla quale mi addormento regolarmente dopo qualche minuto.

Quando hai scoperto la disabilità di tuo figlio?

Milo è nato nel 1987. Fino all'età di 1 anno e mezzo è stato un bambino normalissimo, anzi, sembrava anche più vivace della sorella maggiore, che già era una bambina vispa. Ripensando migliaia di volte a quel periodo della sua storia, ho potuto notare che tutto è

[1] "Madri frigorifero" è un termine coniato da Bettelheim, psichiatra di stampa psicoanalitico nella sua opera "La fortezza vuota" (1976), per definire quelle madri che nel rapportarsi con i figli assumevano atteggiamenti contraddistinti da mancanza di contatto fisico e carenza di riscontri affettivi e indicò queste due condizioni come indispensabili per poter rilevare la patologia e la sua manifestazione. Lo psicologo, propone l'autismo come meccanismo difensivo nei confronti della percezione da parte del bambino di tale rifiuto materno. Il bambino come conseguenza della sofferenza, dell'ansia e del malessere sperimentati nella relazione con il caregiver, dà inizio a quel processo di ritiro, fino a recludersi in quella che definisce una fortezza vuota.

iniziato quando aveva 2 anni, dopo una virosi che i medici non sono riusciti a diagnosticare e che è durata più di un mese, contemporanea ad un richiamo vaccinale. Il vaccino del morbillo, qualche mese prima, gli aveva provocato febbre molto alta e pianto inconsolabile, per un'intera giornata, e forse più. Ma nessuno aveva dato particolare importanza a questo fatto. Naturalmente non ho la prova certa che si possa ricondurre la malattia di Milo alle vaccinazioni o alla virosi: mi limito a raccontare quanto è successo; io la mia idea ce l'ho, ma aspetto che i ricercatori diano una risposta definitiva a questa importantissima questione.
In seguito a questi avvenimenti Milo ha cominciato a piangere continuamente e man mano sono seguite una progressiva perdita del linguaggio e una regressione generale sul piano psicofisico. Vomitava, non dormiva, non voleva più uscire di casa, ha iniziato comportamenti stereotipati: correva e gridava tutto il giorno battendo le mani. E' iniziato così il calvario per capire cosa stesse succedendo, con la prima diagnosi di autismo avuta alla fine dei 3 anni. Ho accennato prima alle follie di quegli anni, che ci hanno praticamente costretto a sottoporci a terapie familiari, e ad intraprendere con Milo un percorso, sempre relazionale, ideato dal prof. Zappella di Siena, chiamato "holding". Al bambino venivano somministrati anche psicofarmaci e io vivevo un grande disorientamento, una vera e propria fase di disperazione perché non vedevo alcun miglioramento e mi sentivo sempre più inadeguata: non facevo altro che ragionare su dove avessi sbagliato. Di tutti i "pazzi specialisti" frequentati in quei mesi (per correttezza devo dire che il prof. Zappella non ha mai colpevolizzato la famiglia), ricordo in particolare una dottoressa con la quale si faceva psicoterapia, la quale, nel vedere che Milo voleva stare in braccio a me, ha esclamato: "questo non può essere autistico: cerca la madre!!" Quanta colpevole ignoranza!!! A un certo punto, però, è scattata in me una specie di ribellione: in tempi in cui l'accesso ad Internet non era propriamente alla portata di tutti, mi sono messa a frequentare i primi siti americani che parlavano di ricerca biomedica sull'autismo, e poi un giorno, ad una riunione dell'ANGSA nazionale (a cui nel frattempo mi ero iscritta) ho sentito Sergio, un genitore di Sorrento, nominare il "metodo Delacato[2]". Allora l'ho voluto conoscere; siamo andati a Sorrento, Carl Delacato veniva da Philadelphia, dove per un periodo aveva lavorato con Doman, per una valutazione, e devo dire che il dott. Delacato mi ha cambiato la vita. Lui mi disse: "Suo figlio ha delle microlesioni cerebrali, che noi non riusciamo ancora a capire, e alterazioni delle percezioni sensoriali che gli distorcono completamente la realtà rendendogli la vita difficilissima. Lavoriamo per aggiustarlo".
Finalmente passavo da una psicoterapia inconcludente, anzi dannosa, stressante e dispendiosa, a un'ipotesi scientifica plausibile: il problema era organico, non psicologico. Consigliata da lui, ho letto libri sulla riorganizzazione neurologica e sui problemi sensoriali: era davvero una persona con grande umanità. Mentre gli altri specialisti ti guardavano come fossi tu il problema di tuo figlio, lui faceva affidamento su di noi genitori, sulle nostre competenze. E i risultati si sono visti, anche se l'impegno del programma per qualche anno è stato veramente importante. Dal punto di vista medico, in questi primi anni siamo passati dagli psicofarmaci, con effetti del tutto negativi su Milo, all'approccio omeopatico, alle terapie biomediche, basate sulle evidenze di analisi di laboratorio. Alla fine, con l'osservazione e l'aiuto della Comunicazione Facilitata, ero riuscita a capire che i suoi pianti

[2] Carl H. Delacato (1923-2007) è stato uno psicologo statunitense, sviluppando una sua "Teoria della organizzazione neurologica" e un preciso metodo di trattamento senso-motorio.

improvvisi, i suoi comportamenti dirompenti e non adeguati (comprese botte in testa, e botte anche a me) non erano altro che manifestazioni di dolore, un dolore fisico che poi è stato confermato come problema gastrointestinale accompagnato da disordine immunitario. Sempre grazie al suggerimento di un altro genitore di ANGSA, Pierluigi, abbiamo iniziato una dieta priva di glutine e caseina. Cercavo di seguire l'andamento degli interventi biomedici per mezzo di esami di laboratorio, che mi toccava implorare: per loro eravamo un marziano che correva, urlava e a volte portava un caschetto in testa per riparare il cervello e gli occhi dai pugni che si dava, accompagnato da una madre "svalvolata" e terribilmente scocciante che non voleva accettare la disabilità del figlio.

Niente di nuovo, ma questa volta portavo con me le prime ricerche da mostrare, ero arrabbiata (lo sono ancora), e non mi arrendevo. E i risultati si vedevano: Milo ha ricominciato a dormire, ha acquisito il controllo sfinterico e il contatto oculare, a sei anni grazie a dieta e integratori vari. Continuava, però, ad avere grossi dolori e piangeva molto spesso, all'improvviso, tutti i giorni, con una diarrea continua, liquidata dai gastroenterologi come un sintomo "normale" che accompagna l'autismo. Da denuncia, ora che so come stanno le cose! Ora so con certezza che la sua forma di autismo è sicuramente legata a problemi gastrointestinali e immunologici, ma questa è ancora oggi un'ipotesi piuttosto sottovalutata dai cosiddetti esperti, nonostante l'evidenza dimostrata dalla ormai copiosa letteratura scientifica; figuriamoci a quei tempi. Il padre di Milo in tutto questo percorso è stato sempre piuttosto assente, se non addirittura oppositivo, così è arrivata presto la separazione. Ci sono molti casi di separazioni più della norma nelle coppie con un figlio autistico, perché è una disabilità estremamente complessa che ti stravolge, e molti uomini, a mio avviso, non sopportano un figlio così impegnativo e poco gratificante: non lo accettano fino in fondo, o lo accettano, ma sono rassegnati e smettono di combattere. Nella maggior parte dei casi è la madre che si prende il carico della situazione; con le dovute eccezioni, naturalmente.

Il periodo scolastico di Milo come l'avete vissuto?

È stato un grande caos: gli insegnanti erano impreparati, aveva solo l'insegnante di sostegno, senza il servizio educativo del comune. Nessuno era in grado di gestire le crisi, che erano crisi di dolore forte; erano tempi veramente terribili che non riesco neanche a rivivere senza disperarmi per quanto dolore questo bambino ha dovuto attraversare, nonostante la buona volontà di qualche insegnante. Per un periodo la maestra delle elementari ci ha aiutato a portare avanti l'intervento di Delacato anche a scuola. Ma il bambino in classe praticamente non ci stava mai. Alle medie, nonostante i suoi dolori continui, Milo ha vissuto un periodo sopportabile, grazie al conforto e alla stima dei suoi compagni e degli insegnanti, conquistata grazie alle sue riflessioni scritte con la Comunicazione Facilitata, per mezzo della quale poteva dimostrare a tutti la sua intelligenza. Attraverso la Comunicazione Facilitata Milo in quegli anni ha potuto seguire la normale programmazione della classe, dando poi l'esame regolarmente. Tanto è stato l'apprezzamento dei suoi insegnanti, che alla fine del triennio la scuola ha fatto stampare un libretto con una raccolta dei suoi scritti più significativi e profondi. Tutto è crollato dopo le medie.

All'istituto Tecnico Biologico, frequentato per 2 anni, aveva due o tre insegnanti di sostegno, due contemporaneamente, quasi fosse un pericoloso sorvegliato speciale, ma erano più le volte che andavo a riprenderlo che quelle che stava a scuola. Aveva una sua stanza, ma non c'era alcun progetto per lui, quindi dopo due anni di calvario abbiamo deciso di lasciar perdere, e di inserirlo in un centro diurno. La scuola superiore per noi è stata un fallimento completo, anche se Milo le capacità per terminare gli studi ce le aveva, eccome. Ma questo

era il suo autismo: dolori fortissimi che sfociavano in comportamenti difficilmente controllabili, anche a causa della frustrazione di non essere compreso e rispettato: intorno a lui l'impreparazione era abissale, dagli insegnanti, ai servizi, agli specialisti.

Parliamo della "presa in carico" dei servizi sociali e sanitari che si occupano di tuo figlio, la senti, la vivi?

Se parliamo di servizio pubblico, no, affatto. Come la maggior parte dei genitori che hanno figli adulti. È in carico alla sua famiglia, che nel mio caso sono io. Io mi occupo della sua salute, e di tutto quello che riguarda la sua vita. Quando era piccolo la presa in carico territoriale è consistita unicamente nel consigliare psicomotricità e piscina, secondo le indicazioni della neuropsichiatria di Bologna: un classico. Con l'équipe territoriale ci vedevamo una volta all'anno, ma nessuno sapeva darci indicazioni, ero piuttosto io che tentavo di aggiornare loro; potete facilmente immaginare quanto risultassi "simpatica", e quante critiche mascherate e non, ho dovuto ascoltare. La "rete" dei servizi per l'autismo tutt'ora non esiste: è solo una parola con cui i politici, amministratori ed esperti si riempiono la bocca ai convegni e alle riunioni, o semplicemente una parola scritta sulla carta. L'unico abbozzo di rete è quello tenuto faticosissimamente in piedi dai genitori. Quindi nel mio caso, ma non solo nel mio, i servizi sono serviti a ben poco, forse paradossalmente per fare io formazione a loro; e non lo dico con presunzione, ma perché da questo punto di vista non sono un caso raro nell'universo dei genitori di persone autistiche. Continuo a tentare, con le unghie e con i denti, di individuare un percorso per Milo, che vada dagli interventi per la salute a quelli educativo - riabilitativi, ma tutto questo è quasi completamente a carico della famiglia, perché nella nostra regione non esiste ancora un Centro di riferimento medico-riabilitativo per gli adulti a cui ci si possa affidare. Quel Centro, che è previsto nella legge regionale 25 del 9.10.2014, è ancora, dopo più di due anni, solo un articolo sulla carta, l'ennesima testimonianza del menefreghismo della classe politica dirigente verso questa enorme emergenza che è l'autismo.

Soffermiamoci sul percorso educativo - riabilitativo di Milo…

L'intervento di Milo è iniziato con il "metodo Delacato", e poco dopo, verso i 7/8 anni abbiamo intrapreso il percorso con la Comunicazione Facilitata, una strategia comunicativa fortemente contrastata dalla comunità scientifica, ma che invece, se usata da professionisti seri (compresi i genitori), può rappresentare forse l'unico modo per accedere a un mondo inaspettato e per consentire a una persona non verbale di comunicare i propri pensieri, le proprie necessità, i propri desideri. Io la uso tutt'ora perché so che è fondamentale per lui: è stato lo strumento che mi ha aiutato a comprendere che è una persona (un bambino, allora) in grado di capire ogni cosa con grande consapevolezza, anche se può pronunciare solo poche parole. È con la Comunicazione Facilitata che ho scoperto che aveva dolore e problemi sensoriali, tutte cose che sono state confermate negli ultimi anni da studi scientifici. Ho imparato la Comunicazione Facilitata prima di tutto da una mamma della Liguria, Patrizia, poi, insieme a Loredana, un'educatrice, ho seguito un corso tenuto da Biklen[3] e via via varie altre specializzazioni. A Milano ho frequentato il primo corso TEACCH[4] che si è tenuto nel

[3] Douglas Paul Biklen, educatore americano, ha sviluppato la Teoria della Comunicazione Facilitata (CF), negli anni '80, tecnica comunicativa non riconosciuta dalla comunità scientifica.

[4] Approccio TEACCH, Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children. Programma di interventi, elaborato da Eric Schopler, che comprende attività di ricerca, formazione ed un'organizzazione di servizi che prevede interventi lungo tutto il corso della vita delle persone colpite da Autismo e più in generale da Disturbi Generalizzati dello Sviluppo. La sua applicazione in Italia è riconducibile ad un sistema di educazione strutturato.

nostro paese, insieme a medici, psicologi, e altri genitori, tentando poi di tradurre gli insegnamenti in un programma ri-abilitativo che potesse essere utile per Milo. Dall'età di 17 anni, come ho detto precedentemente, Milo frequenta il "Centro diurno Sì" di Falconara (An).

Rispetto al periodo scolastico è andata sicuramente meglio. Lì abbiamo ritrovato Loredana, l'educatrice con cui mi ero formata per la Comunicazione Facilitata, fatto che sicuramente ha orientato la scelta. Negli ultimi anni il progetto educativo di Milo, basato soprattutto sull'intervento ABA[5] adattato per gli adulti, pur con i numerosi limiti di un centro diurno, è stato sufficientemente applicato, con la supervisione di un esperto scelto dalla famiglia. La programmazione individuale, come accennavo, non sempre si adatta all'organizzazione interna del centro, il personale è insufficiente e non tutti gli educatori lavorano in modo "scientifico", ma una nota positiva è che Milo, come molti ragazzi autistici che frequentano centri diurni o residenziali nella nostra regione, usufruisce di 10 ore settimanali aggiuntive in rapporto 1:1 con un educatore formato in autismo. E questo grazie a un Progetto regionale partito nel 2002, e fortemente voluto dalla nostra associazione. Milo, dunque, frequenta un centro diurno, ma in realtà dovrebbe poter frequentare un laboratorio, avere un lavoro, un lavoro protetto, perché tutti sono in grado di fare qualcosa e il lavoro per una persona rappresenta la sua dignità. Il centro diurno io lo vedo come un punto di partenza, per poi recarsi a lavoro. Un lavoro, o più attività, che siano stati scelti valutando le sue competenze e preferenze sulla base di test specifici, come ad esempio il TTAP[6] (test delle abilità del TEACCH per l'adolescenza e l'età adulta), che pochi conoscono proprio perché nessuno si occupa seriamente di adulti in questa regione. I nostri ragazzi non devono stare nei centri a svolgere attività imposte dalla routine, che magari non gli interessano affatto, che possono essere causa di frustrazione, o che non hanno alcun impatto sulla vita reale! Il centro dovrebbe essere un luogo in cui si condivide, in cui si sviluppano abilità, che vanno poi concretizzate e incluse nel progetto individuale della persona, per il lavoro, il tempo libero, insomma per quella che in una parola si chiama "autodeterminazione".

Se ti dico "progetto di vita" di Milo, che pensi?

Non condivido affatto il pensiero di coloro che ritengono che le persone autistiche non abbiano consapevolezza della propria situazione, che non siano in grado di avere in mente un progetto personale più o meno complesso, e ho anche la certezza che abbiano anche tante, tantissime paure e incertezze per il presente, per il futuro, e per l'immane compito di affrontare ogni giorno la vita in un mondo pieno di ostacoli fisici e mentali, che non è in grado di comprenderli. I nostri figli sono eroi, lo dico sempre, a tutti. Purtroppo mi rendo perfettamente conto che Milo attualmente non ha un suo progetto di vita strutturato e concreto, nonostante nel tempo abbiamo intrapreso con molta fatica tante strade. Su questo sto lavorando, e devo dire che ho una grande paura del futuro, una paura che a volte mi annulla completamente! Dopo tanti anni in cui ho davvero fatto mille cose con Milo, io non so ancora cosa farà nel futuro, come sarà il suo futuro. Milo è già grande! Non sono

Tra le componenti principali dell'insegnamento strutturato troviamo: l'organizzazione spaziale, ovvero suddivisione degli spazi secondo la loro funzionalità e in maniera tale che siano immediatamente identificabili dal bambino.

[5] ABA, Applied Behavioural Analisi, Analisi applicata del comportamento. ABA costituisce l'applicazione pratica dei principi e delle tecniche individuati dal comportamentismo. L'applicazione di strategie comportamentali per l'educazione di bambini affetti da autismo è basata su un'ampia serie di studi, iniziati dal dott. Ivar Lovaas alla fine degli anni 60.

[6] TTAP, TEACCH Transition Assessment Profile, valuta le abilità significative per il raggiungimento dell'autonomia in contesti di vita quotidiana (casa, scuola, centri dedicati, strutture residenziali, ecc.) da parte di soggetti con disturbi dello spettro autistico.

sicuramente sufficienti le riunioni "annuali" con i Servizi territoriali a darmi qualche sicurezza: in questo tipo di incontri a stento si riesce a valutare il presente. Bisognerebbe dare un senso concreto alla parola "rete", mettere in comunicazione i soggetti che dovrebbero collaborare alla "cura" della persona fragile, occupandosi di organizzare, insieme alla persona stessa, i vari momenti della sua esistenza, avendo come obiettivo una vita più serena e rispettosa possibile. Ma questo non è sicuramente l'obiettivo di una società che, nella maggioranza dei casi, al massimo, e se ti va bene, si limita a fornire una semplice assistenza. Per questa ragione le famiglie devono impegnarsi in prima persona per studiare soluzioni alternative ai Centri diurni classici o alle Comunità residenziali. Ma per fare questo occorrerebbe un radicale cambiamento di mentalità, anche da parte dei genitori stessi. Ci stiamo provando.

Adesso Milo come passa la giornata?

Milo frequenta il Centro Diurno dalle 10 alle 15,30, accompagnato tutti i giorni da me, perché il Comune di Agugliano mi ha sospeso completamente il trasporto nel 2012, e tutt'ora sono in attesa dell'esito del ricorso al Consiglio di Stato, atto finale di una serie di azioni legali decisamente troppo costose da affrontare per una donna sola che percepisce una pensione minima. Una volta alla settimana frequenta una scuola di vela insieme ad altri ragazzi disabili. Il pomeriggio non ha attività programmate: ci arrangiamo a fare qualche cosa insieme (spesa, passeggiata, aiuto in casa e fuori in giardino …) oppure, se ho cose urgenti da sbrigare (la burocrazia ci massacra...), non fa nulla di strutturato e passa il tempo con il suo tablet. Per 2 ore a settimana abbiamo un educatore pagato dall'Home Care Premium[7]. Poi, appena possiamo, ce ne andiamo in giro in camper, perché ci piacciono l'avventura e la scoperta.

Come definiresti tu l'autismo?

Prima di tutto ci tengo a dire che l'autismo nella maggior parte dei casi non è quello che ci mostra la televisione, o il film di successo che ci fa vedere solo l'aspetto più romantico, o bizzarro, o straordinario. L'autismo sono le persone complesse, a volte anche aggressive, estremamente disorientanti e sofferenti che non incontriamo mai per strada o nei luoghi pubblici, specialmente se sono persone adulte. Da anni non perdo occasione di affermare che, a mio avviso, Autismo non è una "vera" diagnosi medica: è solo il risultato dell'osservazione di alcune caratteristiche, un vocabolo vecchio che riecheggia molto le superate teorie psicogenetiche con cui si etichettano delle persone. Oggi, con il DSM-V, il Disturbo Autistico, il Disturbo di Asperger, il Disturbo disintegrativo della fanciullezza (o disturbo di Heller) e il Disturbo pervasivo dello sviluppo non altrimenti specificato, sono stati riuniti in un'unica categoria denominata "Disturbi dello Spettro Autistico" (ASD – Autism Spectrum Disorders). Queste classificazioni, però, non hanno alcuna ricaduta pratica ai fini di possibili interventi terapeutici medici, servono solo per avviare interventi educativo - riabilitativi.

L'Autismo negli ultimi anni ha subito un incremento vertiginoso, sicuramente non dovuto soltanto alla migliore capacità di fare diagnosi, ed ha assunto i caratteri di una vera e propria emergenza sanitaria. Cosa ancora non chiaramente compresa dalla politica e dalle Istituzioni in genere. Siamo passati in pochi anni da 1:10.000 a 1:100, 1:60 e anche meno negli USA, il che vuol dire migliaia di casi nella nostra regione: impensabile per una patologia semplicemente genetica in senso ristretto! L'autismo, o meglio, gli autismi, probabilmente

[7] Home Care Premium è il programma dell'Inps che punta a valorizzare l'aiuto alle persone disabili e non autosufficienti con un premio per la cura a domicilio.

racchiudono una serie di problematiche mediche non ancora ben caratterizzate, che sicuramente hanno cause organiche con fattori scatenanti (infezioni anche prenatali, inquinamento, ecc., e ancora non è detta l'ultima parola sui vaccini), su una base probabile di predisposizione genetica. È un problema neurobiologico, che sempre più chiaramente assume le caratteristiche di una malattia multi - organica e multi - sistemica che impedisce un normale sviluppo del bambino. Si stanno cominciando ad individuare a grandi linee dei sottogruppi, ognuno diverso dall'altro: Milo, ad esempio, rappresenta benissimo quello che coinvolge l'asse intestino-cervello. Forse, per tornare al caso "vaccini", Milo non doveva essere vaccinato, o almeno non così presto, e non prima di aver valutato se il suo organismo fosse in grado di sopportare le vaccinazioni: ci sono casi di autoimmunità in famiglia, c'è una sua predisposizione a malattie autoimmunitarie … ma l'ho scoperto solo dopo, e lui sembrava non avesse problemi. La mia laurea in biologia, i miei particolari studi in Igiene (che voleva dire considerare i vaccini come un caposaldo intoccabile), a quel tempo mi hanno portato dalla parte sbagliata, anche se dopo mi sono serviti per cercare possibilità di intervento? Non sono ancora riuscita a perdonarmelo. Credo che oggi la ricerca biologica debba essere privilegiata, se vogliamo arrivare a diagnosi vere, e quindi a terapie.

Come valuti la legge nazionale sull'autismo?

La legge 134 del 2015[8] non mi è piaciuta affatto, per una serie di motivazioni, di cui le principali sono il non prevedere neanche un'ombra di finanziamento, ma anzi dire chiaramente che …" le prestazioni dell'area socio-sanitaria sono effettuate nei limiti delle risorse previste …", e che …" dall'attuazione della presente legge non devono derivare nuovi o maggiori oneri per la finanza pubblica." … E poi il fatto che i 5 milioni del "fondo per la cura dei soggetti affetti da disturbo dello spettro autistico" siano stati destinati tutti all'Istituto Superiore di Sanità (ISS) e non alle emergenze delle famiglie, che nella legge stessa siano declinati una serie di diritti che potevano benissimo essere pretesi inserendo l'Autismo nei LEA, cosa che è poi avvenuta. Che la legge contenga dei "possono", anziché "devono", e i verbi qui hanno un peso molto diverso, che prima di dare un senso ai vari articoli devono essere resi esigibili i LEA[9], la cui applicazione sembra ancora un miraggio. In conclusione, ritengo la legge nazionale qualitativamente parecchio inferiore rispetto alla nostra legge regionale[10] e c'è il rischio che sia addirittura un ostacolo per noi famiglie, e un alibi per i nostri politici regionali, in quanto potremmo doverci adattare ad interventi qualitativamente inferiori per non andare in contrasto con la legge nazionale. Si ha sempre più la netta impressione che dietro ogni conquista si nasconda in realtà una fregatura, e nella maggior parte dei casi purtroppo è così.

Il tuo percorso in ANGSA[11] come è stato e come coniughi soprattutto il ruolo di presidente con quello di madre?

Come madre ho tanti sensi di colpa perché, essendo tutto sulle mie spalle, penso di aver trascurato mio figlio, come altri genitori impegnati. Occuparsi di aggiornamento scientifico, terapie biomediche, interventi educativi, del tempo libero, della casa … tutto senza un supporto né familiare né sociale, è faticosissimo. E sono giunta alla conclusione che ho bisogno di mollare parecchi impegni, per poter mettere in primo piano il presente e il futuro

[8] Legge 18 agosto 2015 n. 134 Disposizioni in materia di diagnosi, cura e abilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico e di assistenza alle famiglie.
[9] I nuovi LEA sono stati approvati con il DPCM 12 gennaio 2017. L'art. 60 è specificatamente dedicato all'autismo.
[10] L.R. 9.10.2014, n. 25, Disposizioni in materia di disturbi dello spettro autistico.
[11] ANGSA Marche, http://www.angsamarche.it.

di mio figlio. Lavori per cambiare il sistema, ma non lavori per tuo figlio. Il mio tempo è quasi finito, e quello che ci offre il pubblico è del tutto inadeguato: rendersene lucidamente conto non fa dormire la notte. Bisogna costruire alternative che prevedano un impegno importante in prima persona delle famiglie.

Per quanto riguarda il mio impegno in ANGSA Marche, come ho accennato prima, nasce nel 2002 insieme a un gruppo di genitori di figli autistici consapevoli che sull'Autismo nella nostra regione c'era un vuoto assoluto. Sono stati anni di duro lavoro, riunioni, incontri, scontri con la regione. "Quattro gatti" ostinati che si sono impegnati veramente. Ora che siamo arrivati a una certa età ci servirebbero nuove energie, ma purtroppo le persone vanno ancora avanti coltivando il proprio orticello e delegando. Non è così che si mettono alle strette le Istituzioni. Non è così che si tirano fuori dai "manicomi" gli adulti più deboli che non hanno alcuna tutela. Noi ci siamo spesi per loro, in regione, fin da quando i nostri figli erano piccoli, ma purtroppo da molti questo è stato considerato una debolezza, perché non aveva un'immediata ricaduta in "effetti pratici".

Abbiamo "preparato il terreno" per tutti gli interventi successivi, e per tutte le associazioni che sono venute dopo. Tutto questo sicuramente "non paga" in termini di popolarità. Le conquiste più importanti che abbiamo ottenuto sono state il Progetto Autismo[12] , con la realizzazione di un Centro regionale con funzioni di diagnosi, presa in carico e ricerca dei disturbi generalizzati dello sviluppo in Età Evolutiva, 10 ore settimanali di rapporto 1:1 educatore specializzato/utente nei centri diurni e residenziali, la formazione di qualche centinaio di educatori, e infine l'approvazione della Legge regionale n. 25 del 2014. Ma dobbiamo ancora raggiungere molti obiettivi. È nostro impegno prioritario cercare di portare l'attenzione su ciò che riteniamo essere una vera e propria emergenza, e cioè la condizione delle persone autistiche adulte, soprattutto quelle prive di un adeguato sostegno familiare, la fascia più debole in un mondo di grande complessità e fragilità come è quello dell'autismo. Gli adulti sono esseri umani completamente emarginati, di cui ci si ricorda solo nel momento in cui rappresentano una fonte inesauribile di entrate, anche cospicue, per chi gestisce i servizi senza alcun controllo su come i finanziamenti vengano utilizzati. O in caso di gravissimi episodi di maltrattamenti. Nella nostra regione ci sono adulti, presumiamo molti di più di quello che si immagina, senza una diagnosi adeguata, senza alcun tipo di intervento abilitativo, rinchiusi in strutture molto più simili a manicomi (se non a lager) che ad abitazioni dignitose. Oppure parcheggiati in centri diurni non preparati ad accoglierli. Tutto questo nonostante i cospicui investimenti che negli anni passati, e tutt'ora, la regione ha messo e mette in atto. La causa principale di questa disfunzione, che comporta una dispersione enorme di risorse umane ed economiche, l'abbiamo ribadita in ogni occasione: è la mancanza di un Centro di Riferimento regionale per gli Adulti, senza il quale non può esistere coordinamento per un progetto educativo individuale, e non può esistere quella rete (una parola per il momento del tutto priva di contenuti reali) che mette in comunicazione i vari servizi che dovrebbero prendersi cura della Persona, né un controllo. E ancora, senza il Centro non può esistere un aggiornamento coordinato degli educatori, né un punto di riferimento a cui possano rivolgersi e con cui confrontarsi.

Altro punto dolente è l'avvio, annunciato ormai da un decennio, della comunità residenziale "Azzeruolo" di Jesi. Per non parlare della parte medica, completamente assente nella nostra regione "virtuosa". Ovunque troviamo sempre coinvolta la sola psichiatria, ma avremmo bisogno di poter contare su équipe di medici specialisti in varie discipline, perché l'autismo

[12] DGR 1891 del 29.10.2002, Progetto "L'autismo nella Regione Marche - verso un progetto di vita" e successive integrazioni, DGR 1093 del 22.12.2008, "Progetto sperimentale per l'assistenza sanitaria per pazienti con autismo in età adolescenziale ed adulta.

è un problema neurologico, con implicazioni metaboliche, gastroenterologiche, immunologiche ecc. … che necessitano di essere valutate in una visione olistica della persona. Invece l'unica risposta che si dà nei casi degli adulti è il contenimento e cocktail di farmaci per abbattere i comportamenti problematici. Io dico che prima si deve lavorare sulla salute e poi sul comportamento! Questo per me è anche uno dei maggiori limiti degli interventi educativi comportamentali in genere, i quali non tengono nella dovuta considerazione questi aspetti. Nella formazione degli operatori a tutti i livelli deve risultare chiaro che non esiste un intervento che vada bene per tutti, che non si può generalizzare e che, oltre al comportamentale, ci devono essere altri campi che vanno obbligatoriamente esplorati: la parte sensoriale, medica, neurobiologica.
E allora come mi devo sentire? Interrogazioni, conferenze stampa e manifestazioni pubbliche non sono servite, e quindi dopo tanti anni dico basta coi tavoli di confronto, servirebbero azioni forti, ma noi associazioni abbiamo la forza di portarle avanti? Personalmente non mi aspetto più nulla dalle istituzioni, e non ho più voglia di lasciare mio figlio in appalto alle cooperative. Sto cercando di studiare alternative, come ad esempio un progetto di co-housing anche con altri amici.

Chi è oggi Antonella?

Antonella è una persona molto sola, una madre, una donna che non ha ancora alcuna certezza nella vita. Che ama profondamente il proprio figlio, ma che non crede affatto che sia un dono del cielo. Non lo crede perché ogni giorno lo vede soffrire, così come tanti altri come lui, prigioniero di un corpo che non sa gestire e di dolori che non sa esprimere, impotente, fragile, offeso nella dignità, frustrato e a volte sopraffatto da stimoli sensoriali che non riesce a fronteggiare. Timoroso del futuro, come me. Che succederà quando non potrò più essere il tramite tra lui e il mondo? Tutto questo non mi fa dormire la notte, mi prende il respiro e il cuore, ma mi dà anche la forza di non mollare, di lavorare ancora per cercare di rendere più "normale" possibile l'oggi, e per preparare il domani. C'è poco tempo: non ci si può permettere di essere depressi!

Qual è la cosa più difficile?

Non tutte le disabilità sono uguali: l'autismo, o meglio la malattia che ha colpito Milo, che non ha ancora una diagnosi, è estremamente complessa, come ho già detto. La comunicazione e le crisi improvvise che ci impediscono di fare anche le cose più normali sono uno degli aspetti più dolorosi e paralizzanti; come dice una canzone: "Tu prova ad avere un mondo nel cuore, e non riesci ad esprimerlo con le parole …"

Qual è invece il ricordo più bello che porti nel cuore?

Ogni parola che dice spontaneamente, ogni richiesta, ogni volta che lo vedo sorridere perché non sta male, perché incontra un amico per strada, o per qualcosa che gli piace fare, o per una cosa buffa che gli dico … sono piccoli sprazzi di normalità che mostrano quello che veramente Milo potrebbe essere.

Un augurio che ti fai, e che fai alle persone che vivono una situazione simile alla tua …

Che si scoprano finalmente le cause biologiche che sottostanno alle varie manifestazioni dell'autismo e che si trovino poi le cure. L'ABA non è una cura. Si deve mettere fine, o almeno un freno, alle sofferenze di tanti, e non possono essere i genitori a farsene interamente carico. Mi auguro poi che non ci siano più persone autistiche "morte di farmaci", o che

subiscono maltrattamenti, persone non riconosciute come essere umani pensanti e che il diritto ad avere un progetto di vita sia rispettato per tutti, che non sia solo di pochi, o affidato alla buona volontà di qualcuno, altrimenti si chiama privilegio.

Progetto di vita? Tutto da fare! Quando, dell'inclusione, rimane un albero piantato nell'orto.

Angelo Marini

"Alla prima visita di controllo il pediatra, vedendo le origini di mia moglie, disse: "Qui vengono fuori figli sani e robusti!" [...] fa piacere sentirsi dire queste cose quando si tratta di tuo figlio, ti riempie di orgoglio! [...] Davide ha imparato a camminare a 12 mesi, a parlare a 14 mesi: chi si sarebbe immaginato poi questa storia!"

In "Appunti sulle politiche sociali", n. 2/2018

Mi chiamo Angelo Marini, sono di Osimo, provincia di Ancona ed abitiamo in campagna. Ho 70 anni da poco compiuti, vivo con mia moglie - che ha origini africane, è di Capo Verde - e due figli: Daniele il più grande ha 31 anni, lavora e Davide, il piccolo, ne ha 27. Lavoravo nelle Ferrovie dello Stato in officina manutenzione, sono poi andato in pensione nel 2005 perché dovevo garantire il trasporto a scuola a mio figlio Davide. Avevamo scelto di fargli frequentare l'Istituto Professionale Agrario a Pianello Vallesina, ma il mio Comune di residenza non ci garantiva alcun mezzo di trasporto, per cui ho smesso di lavorare per portarlo a scuola. Da casa nostra sono una quarantina di chilometri di distanza, tutti i giorni per 4 anni, è stato molto faticoso.

Parliamo di te un attimo e del tuo percorso di genitore. Fai anche parte dell'ANGSA Marche, noi tempo fa intervistammo Antonella Foglia[1] presidente dell'Associazione. Perché hai sentito il bisogno di far parte di questo gruppo?

Era ottobre del 2002, Davide aveva 11/12 anni, l'assistente sociale della ASL, mi disse di partecipare ad un convegno a Senigallia Ancona e andai, c'era il Professor Paolo Curatolo[2], il presidente ANGSA, Carlo Hanau e intervenne anche Antonella Foglia. Il giorno dopo la chiamai e poi da lì ci siamo iscritti. Tante riunioni abbiamo fatto, eravamo numerosi, poi nel tempo siamo diminuiti. Noi ci siamo uniti a questo gruppo perché volevamo essere aiutati e capire cosa ci stava succedendo.

Ci presenti tuo figlio?

Davide è un ragazzo di 1 metro e 86 cm, per 97 kg. In questo periodo stiamo vivendo una fase difficile, non fa più nessuna attività, si è completamente isolato in casa. Lui ha 27 anni, per alcune cose è un bambino, ma ha il corpo e la forza di un uomo. All'età di 2 anni e mezzo circa, per un periodo ha smesso di parlare, ricordo un episodio che ha segnato la nostra vita: un giorno, mentre io ero al lavoro, si perse per la campagna intorno casa, era verso fine maggio, giugno. Lo cercammo dappertutto e pensavamo avesse perso l'orientamento tra i girasoli in fiore, invece era a 50 metri da casa sotto a un cipresso. Tutti lo chiamavano ma lui non rispondeva. Quello è stato il primo episodio in cui c'è stata una regressione del linguaggio che è durata dei mesi, poi un po' ha ripreso, ora qualche parola la dice, i suoi bisogni li esprime, il suo è un "discorso ecolalico" si dice tecnicamente. Va un po' forzato a esprimersi, con noi in casa parla poco. A livello di autonomie personali: la barba gliela faccio

[1] L'intervista ad Antonella Foglia, in Appunti sulle Politiche Sociali, n. 2/2017 e pubblicata sul sito www.grusol.it "Raccontiamo noi l'inclusione. Storie di disabilità. Le interviste integrali".

[2] Paolo Curatolo, Direttore dell'UOC Neuropsichiatria infantile, Policlinico Tor Vergata di Roma.

io con il rasogli elettrico. I capelli li vorrebbe tagliare tutti i giorni! Il bagno glielo facciamo noi per farlo il più veloce possibile, mentre il controllo sfinterico ce l'ha, ormai fa da solo. Ha poi sue abitudini ripetitive, come bagnarsi spesso la testa e il viso con acqua fredda anche in pieno inverno. A volte penso che ci vorrebbero i professori come Cottini[3] o Coppa[4] tutti i giorni in casa per capire davvero tutto quello che fa nostro figlio! Come genitori noi di sicuro faremo sbagli, ma credo che anche per chi è un esperto non sia facile cogliere sempre tutto. Lo sguardo è passivo e se incrocia lo sguardo di altri, spesso, abbandona poi la relazione. A casa ci siamo organizzati con la dispensa alimentare e la credenza sotto chiave, stessa cosa per il frigo, in cui c'è la chiave a codice di tre numeri, perché altrimenti Davide prende le cose, come ad esempio i barattoli di miele, marmellata e li rompe, buttando tutto a terra. I piatti usiamo ormai da tempo quelli di plastica dura, dopo che ne aveva rotti tanti, anche questi ha provato a tirarli ma quando ha capito che non si rompono ha smesso. Nel tempo abbiamo cambiato quasi tutte le finestre in plexiglas, non più vetro. Rompe o strappa anche i vestiti e a volte le lenzuola, anche se ultimamente ha imparato a dirlo alla mamma quando è ora di cambiarle. Il periodo di forte chiusura è iniziato anni fa, ricordo che eravamo ad un incontro con l'ANGSA, una di queste giornate in cui si sta tutti insieme, si condivide il pranzo, finché Davide, in una di queste occasioni ha rovesciato tutto il cibo e patatine; di lì è iniziato il periodo di chiusura verso l'esterno. Lui ha questa mania di buttare via il cibo, non possiamo neanche più dirgli quando è il suo compleanno, perché in queste occasioni mia moglie è solita fare la crostata che piace molto a tutti, ed è capitato più volte che la prenda e la butti di colpo sul soffitto o sulla parete. Negli anni ha rotto il televisore, il decoder satellitare, l'orologio e rovesciato anche mobili. Non è auto-aggressivo o auto-lesionista, anche se a volte, con le unghie, si può ferire. Col fratello poi c'è un brutto rapporto, spesso le liti nascono proprio a causa di questo comportamento durante i pasti, Davide magari prende il cibo finché c'è, mastica poi lo sputa. Daniele questo non lo sopporta e si innesca, quindi, tra di loro una lite. A volte suggerisco a Daniele di andare a mangiare in camera così evitiamo conflitti. Oppure Daniele è agitato per motivi suoi ed alza la voce, ma Davide lo interpreta che è contro di lui. Insomma, la convivenza non è facile.
La sera un pochino ci aiuta a sparecchiare, se gli chiedo di portare via bicchieri o piatti lo fa, poi io mi metto sul divano per seguire il telegiornale e capita che lui si mette a fianco a me, mi pizzica il braccio, mi prende la mano e fa come un gioco per sbatterla sulla coscia... questo è anche un modo per relazionarsi con noi. Quando era più piccolo non voleva proprio nessun abbraccio.

Ricordi la comunicazione della diagnosi?

Alla prima visita di controllo il pediatra, vedendo le origini di mia moglie, disse: "Qui vengono fuori figli sani e robusti!" e noi siamo sempre rimasti molto contenti di questo, fa piacere sentirsi dire queste cose quando si tratta di tuo figlio, ti riempie di orgoglio! La comparsa dei primi sintomi d'autismo l'abbiamo vista verso i due, tre anni. Davide ha imparato a camminare a 12 mesi, a parlare a 14 mesi, chi si sarebbe immaginato poi questa storia! Anzi, una vicina di casa che aveva un figlio poco più grande, si preoccupava che il suo a quell'età ancora non parlava. Oggi questo ragazzo ha un'azienda, una famiglia e Davide invece sta a casa con noi. Lo sviluppo dei bambini è molto diverso!

[3] Lucio Cottini, ordinario pedagogia speciale, Università di Udine. Vedi, L. Cottini, "Autismo. Interventi, tecniche, ambiente e contesti", in Disabilità e progetto di vita, Gruppo Solidarietà, 2018.
[4] Mauro Mario Coppa, psicologo, psicoterapeuta, pedagogista. Direttore settore riabilitativo educativo giovani e fascia scolare e giovani, Lega del Filo d'oro, Osimo.

Quando sono usciti i primi comportamenti strani, di isolamento, verso i due anni, il pediatra ci consigliò di andare all' Ospedale materno - infantile "Salesi" di Ancona, ma qui non ci hanno capito niente. Lì mia moglie - che faceva le notti - parlando con altre mamme, ha saputo di un medico di Piacenza che ci prospettò anche una possibilità di trauma psichico che si sarebbe col tempo risolto, ma non ci convinse e andammo poi dal dott. Zappella[5], con il quale Davide iniziò anche una terapia farmacologica. Da lui, per la prima volta venne una diagnosi: "Sindrome de La Tourette". Al ritorno a casa, il nostro pediatra non sapeva neanche cosa fosse questa Sindrome. Abbiamo sempre letto parole che non conoscevamo! Così, nel frattempo, mi sono documentato io, mi capitava di sentire spesso la parola "autismo" e ci siamo meravigliati che il pediatra non sapesse. In verità la parola "autismo" nessuno ce l'ha scritta mai fino a che non si è aperto il Centro Regionale Età Evolutiva di Fano[6]. Se ripenso a quegli anni, quanto si sapeva poco e che differenza con l'oggi, dico che è importantissimo parlarne e fare diagnosi precoce, come si sta iniziando a fare nel territorio di Ancona con il dott. Coppa; ci vuole una sensibilizzazione anche per i pediatri. Poi è arrivata la diagnosi della ASL, "Disturbo generalizzato dello Sviluppo", per noi è stato tutto inaspettato! Zappella poi ci mandò dal pedagogista dott. Basile, al Centro di Porto Potenza Picena dell'Istituto Santo Stefano[7], e lui ci disse di prendere appuntamento al Centro di Fano appena aperto, dove è stato seguito fino all'età di 19 anni. Da quella volta siamo consapevoli che lui è autistico.

Che rapporti avete avuto con i medici?

È una ricerca continua. Davide ha iniziato cure farmacologiche sin da bambino con il dott. Zappella, tuttora assume il Risperdal, che è un farmaco molto delicato, ne ha cambiati tanti perché alcuni lo facevano ingrassare. A Fano hanno provato a toglierlo il Risperdal con un altro più leggero, ma nel tempo lo abbiamo reinserito perché è il farmaco che si adatta meglio a Davide. Ora ne assume 1,5 cc mattina e sera: con l'età è aumentato il dosaggio, prescritto dalla dott.ssa del Centro di Igiene Mentale di Osimo. Sono venuti medici e infermieri a casa per il prelievo perché lui si rifiuta di uscire. Circa 4 anni fa ha avuto periodo di forte aggressività, mi ha preso per il collo in modo inaspettato, chiamammo l'ambulanza, gli volevano fare un Trattamento Sanitario Obbligatorio, ma non abbiamo dato il consenso al ricovero. In quel periodo stavamo facendo delle cure col medico Nicola Antonucci di Roma, prendevamo i farmaci alla farmacia internazionale e facevamo anche la dieta senza glutine. Siamo stati anche a Torino dal dott. Federico Balzola, gastroenterologo, che segue tutta una serie di ricerche americane sulla "enterocolite autistica", secondo la quale c'è una elevata prevalenza di disturbi gastroenterologici associati ai disturbi dello spettro autistico. Secondo alcuni autori la disfunzione a livello intestinale potrebbe essere uno dei fattori causali del disturbo autistico, secondo altri i due disturbi potrebbero essere espressione di uno stesso meccanismo eziopatogenetico che causerebbe un'alterazione multisistemica. Avevamo fatto tutta la preparazione per poter procedere con l'introduzione di una videocapsula alla visita, ma non si è potuto vedere se Davide ha danni o no nell'intestino. Al Centro di Fano mi sono sempre trovato bene, ho apprezzato la dott.ssa Stoppioni anche se non è stata d'accordo della dieta senza glutine, su questo anche mia moglie non era d'accordo. Lei dice che sono un credulone, ma io mi informo, vado ai convegni, ricerco ciò che può essere meglio, studi all'avanguardia, leggo sui siti americani, lei invece non legge queste cose.

[5] Michele Zappella, neuropsichiatra infantile, Università di Siena.
[6] DGR 1891 del 29.10.2002, Progetto "L'autismo nella Regione Marche - verso un progetto di vita". Il *Centro regionale autismo età evolutiva*, ha sede presso l'U.O. Neuropsichiatria Infantile Ospedale di Fano. AO Marche Nord. Responsabile Dott.ssa Vera Stoppioni.
[7] Agostino Basile, Istituto di Riabilitazione Santo Stefano di Porto Potenza Picena (MC).

La presa in carico dei servizi territoriali, nel tempo, come è stata?

Il rapporto con i servizi attualmente è inesistente. L'UMEE (Unità Multidisciplinare Età Evolutiva) l'ha sganciato a fine scuola superiore, il P.E.I. si faceva a scuola o al distretto di Jesi, c'era abbastanza collaborazione. Passati all'età adulta con UMEA (Unità Multidisciplinare Età Adulta), la collaborazione è stata molto minore, qui c'è stata una vicenda personale che ha bloccato poi tutto il percorso educativo di Davide al centro diurno. Mi spiego meglio, l'UMEA mi aveva fatto fare richiesta per accesso al centro diurno di Camerano, ma in quegli anni, il Comune mi chiedeva una compartecipazione economica altissima per questo servizio. Il mio ISEE risultava molto alto per via del fatto che sono proprietario di un terreno agricolo che il mio Comune aveva inserito nel PRG del 2005 come area edificabile. Mi sono poi rivolto al TAR per far ritornare agricola quella parte di terreno. In realtà io vivevo e vivo di sola pensione e ho tante spese per Davide da sostenere.
Non potendo, quindi, portare Davide al centro diurno mi sono rivolto privatamente al dott. Coppa, così l'UMEA ha modificato nel mese di settembre 2017, il piano terapeutico seconde le direttive del dott. Coppa. Il mio Comune, su richiesta di UMEA, aveva mandato un'educatrice domiciliare, molto competente, ma Davide l'ha rifiutata subito. A fronte di questo, ho cercato un educatore privato che tutt' ora segue il progetto supervisionato da Coppa. Questo educatore svolge libera professione. A sostegno delle spese riceviamo un contributo dalla Regione Marche[8].

Come passa la giornata ora?

Oggi lui non fa nulla. La giornata di Davide, è così: si alza verso le 9,00 e si rimette a letto o sul divano e si copre tutto anche la testa. Oppure aspetta gli orari del pranzo, a volte magari mangia solo il secondo, poi ci ripensa e si rialza e mangia tutto anche se è avanzato qualcosa. Poi il pomeriggio ha tutti i suoi rituali: va in bagno, tira l'acqua, si bagna la testa, torna e si rimette a letto o sul divano mentre mia moglie sta lì su una poltrona che guarda la tv, si alza, dondola appoggiato al davanzale della finestra e guarda fuori. Il dott. Coppa, per farlo uscire di casa, ci consigliò di mangiare all'aperto. Io l'ho fatto, per mangiare, appena possiamo con la stagione andiamo in giardino, ma altrimenti non esce di casa. Solo il martedì e il venerdì esce con l'educatore e quando sa che deve venire, si veste, si mette le scarpe e lo attende felicissimo! Io spero davvero che un giorno possa lavorare. Due volte a settimana di educativa sono poche, infatti non vediamo l'ora che parta un progetto su cui stiamo lavorando assieme ad altri genitori di ragazzi autistici, per avvicinare i ragazzi al mondo lavorativo presso aziende agricole. Sono curioso di vedere come reagirà Davide.

Il periodo della scuola: hai ricordo positivo?

È andato a scuola fino a 19 anni, l'ultimo anno di superiore non l'ha fatto, mi ero stancato di fare 70 km al giorno! Alle scuole elementari ci siamo trovati bene, sia con il sostegno che con educatori del comune, che negli anni ne ha cambiati tantissimi. Ricordo che a quel tempo facevamo a casa agricoltura biologica certificata e le maestre, interessate, avevano portato in visita i bambini a casa nostra. Avevamo offerto loro il tè e ho fatto piantare ai bambini un ulivo in quell'occasione; oggi è un albero rimasto in mezzo all'orto e simbolicamente è un segno, un ricordo. Le ore alle medie erano di meno ed è stato più difficile, l'insegnante di sostegno veniva con me e con l'educatore del comune alle verifiche a Fano, ed è stata pure

[8] La regione Marche, eroga annualmente (per il 2018 vedi DGR 218/2018) un contributo alle famiglie che si avvalgono dei metodi riabilitativi riconosciuti dall'Istituto Superiore della Sanità, secondo quanto indicato all'art. 11 della Legge Regionale 9 ottobre 2014, n. 25 "Disposizioni in materia di disturbi dello spettro autistico".

da Basile con me. Negli anni sono passati tanti educatori a casa, molti non avevano nessun indirizzo pedagogico e non ci siamo trovati bene, tranne una ragazza con la quale siamo ancora in contatto. L'integrazione coi compagni è sempre stata un po' difficile, già dalle elementari lui dava le spinte ai compagni, lo faceva all'improvviso e quando andava col pulmino c'era sempre qualcuno che doveva stare accanto lui. Sotto consiglio della Stoppioni, gli ho comprato pure un cane, ma lui ne ha avuto sempre paura, ho visto subito che non andava...

Cosa ha frequentato nel territorio? esempio la parrocchia, o altro.

Nel territorio nostro, un disastro fin da bambino. Era il periodo che dava ancora le spinte, il catechista della parrocchia era bravo ma richiedeva la mia presenza, quindi abbiamo lasciato. Di domenica lo portavamo a pattinare spesso e gli piaceva tanto. Dopo la scuola superiore - visto che di mattina non era impegnato - aveva sempre un'attività di pomeriggio: piscina, cavallo, pattinaggio (consigliato da Basile e da Zappella) e anche atletica. Con il nuoto abbiamo capito che gli dava fastidio il cloro della piscina e per questo poi non ha più fatto gare, ma continuava ad andare con un suo educatore. Lì, però, si è verificato un episodio che Davide visse come un abuso da parte di un altro ragazzo disabile, io lo riferii all'educatore, il fatto è che non è voluto più tornarci. Il sabato poi faceva ippoterapia. Quindi tutte le attività lui le faceva il pomeriggio mentre la mattina stava a casa, dormiva ... La mia vita è stata sempre impiegata con lui. Poi, gradualmente 5/6 anni fa, ricordo che non finì neanche la lezione di ippoterapia e volle andarsene, venne subito a casa una psicologa del maneggio con l'intento di sbloccare questa chiusura, ma lo abbiamo dovuto tenere fisicamente perché Davide la respingeva.
Per rompere questo isolamento, ho comprato pure un tablet anni fa, gli piaceva però solo un gioco, quello che alla fine, se vinceva, emetteva un suono come di una bottiglia che si rompe, così ho collegato il suo piacere di rompere le cose, i vetri ad un premio.

Torniamo al progetto che accennavi, su cosa state lavorando per il futuro di questi ragazzi?

Abbiamo costituito un'associazione da poco tempo, si chiama "Ragazzi oltre", che raccoglie un gruppetto di genitori del territorio di Ancona, abbiamo anche un sito: www.ragazzioltre.com. Dato che nel territorio non trovavamo nulla di adatto per i nostri figli, abbiamo pensato di realizzarlo noi, cercando delle aziende agricole che ci mettessero a disposizione spazi per poter far lavorare e sperimentare lavori agricoli ai nostri figli, che poi saranno seguiti da educatori specializzati. Mio figlio le piante degli ortaggi le conosce tutte, è anche in linea col suo percorso formativo all'Istituto Agrario, anche se chiaramente quando sta a casa non è interessato, non scende con noi nell'orto.
Due finora le aziende trovate: una fattoria sociale a Massignano (Parco del Conero) e l'altra azienda agricola a Montedago (Ancona). Personalmente sto anche lavorando per donare il mio lotto edificabile al "dopo di noi", si potrebbe realizzare una casa su due livelli ... ma ancora non ho trovato persone interessate. Sono a conoscenza della struttura dell'Azzaruolo[9] di Jesi che la regione Marche ha proposto come struttura residenziale educativa e riabilitativa per soggetti adulti autistici, ma sinceramente a me non piace molto la zona e il progetto non l'ho capito bene. Io ho miei terreni e preferisco allora ragionare su come trasformare la mia campagna per mio figlio ad Osimo.

[9] D.G.R. 1415/2017, “Attivazione di una sperimentazione di assistenza in struttura residenziale e semiresidenziale per soggetti affetti da disturbi dello spettro autistico nella regione Marche”.

Quali difficoltà state incontrando oggi? Qual è la fatica più grossa nella quotidianità?

Tutto! A me dà fastidio a volte il comportamento, se non mi risponde, quando spreca il cibo, quando sputa. La notte spesso la fa in bianco, perché si alza, accende la luce, va in bagno, parla da solo, poi la mattina si alza alle 10 o alle 11. Spesso dorme nudo o semivestito ed appena si sveglia o strappa i vestiti o li butta. Fortunatamente stiamo in campagna, altrimenti avrei dovuto gestire questi problemi coi vicinati. Mentre noi facciamo le cose, curiamo l'orto, lui sta in casa magari nel frattempo si mangia tutto quello che trova, o lo ritroviamo nudo... Si rimette al letto o sul divano con una coperta e sta lì finché non è ora del pranzo. Poi mangia ... e magari mi sposta perché vuole rimettersi sul divano. Adesso non vuole che mi siedo sulla poltrona perché quella che l'ha comprata la madre e solo per lei, io non ci devo stare. Fortuna che io e mia moglie non siamo separati! Lo dico, perché è una cosa molto frequente quando si hanno figli con disabilità e poi secondo me tutto diventa ancora più complicato. Un giorno gli ho detto: "Davide, mamma vorrebbe tornare a Capo Verde, mi piacerebbe tanto accompagnarcela, so che a te però non piace venire, io ci posso andare? Credi di farcela da solo a casa?" Lui mi ha risposto: "No babbo". Mi ha fatto commuovere! Ha tanti problemi, ma ha capito bene che da solo non ce la fa.

Quali invece le cose positive, i ricordi più belli di questa storia?

Mia moglie direbbe la comunione e la cresima, e infatti nel rivedere le foto ci siamo commossi, perché poi ti ricordi le fatiche che hai fatto per farlo stare in gruppo dei compagni ecc.., per me, invece, la cosa bella è quella che ho già detto: che ha imparato a camminare a 12 mesi e a parlare a 14 e tutti ce lo invidiavano. Anche mia mamma diceva: "Questo da grande farà l'avvocato". Mai avrei pensato che potesse succedere tutto questo. Oggi mi piace vederlo uscire con l'educatore, col suo portafoglio se vuole comprare una merenda, al cinema anche con altri ragazzi. Non vedo l'ora che parta questo progetto e spero sia una svolta positiva. Ci dobbiamo preparare a quando non ci saremo più noi.

Funziona secondo te l'associazionismo dei genitori?

Per me è molto importante, mi ha permesso di conoscere tanto, di confrontarmi, è utile, mi meraviglio delle famiglie che vogliono rimanere isolate. A livello familiare, credo che nessuno può fare come vuole quando ci sono problemi come i nostri, come non mandare i figli a scuola. Se ci isoliamo pure dalla società facciamo un danno ulteriore al figlio.

Cosa significa per tuo figlio "inclusione", come si traduce nella sua vita? O come si dovrebbe tradurre secondo te?

Per Davide è tutto da fare! Forse qualche segno di inclusione cominciamo a vederlo adesso con questo educatore.

Che rapporto hai con famiglie che la disabilità non la vivono?

Penso a mio fratello (ed anche altri nipoti compresi, ma non tutti) che abita anche vicino a noi, ci sono voluti degli anni perché il nostro rapporto fosse più sereno per via di mio figlio, lui mi diceva che era colpa nostra se Davide era così. Sotto consiglio di una vicina siamo pure andati da un prete che era esorcista, ma qui non si tratta di esorcismi! Mi sono sentito spesso molto emarginato per il problema che avevo in casa.

Ora, voi come state?

Noi non ci siamo mai fatti seguire da nessuno a livello psicologo. C'è poco da fare, molti genitori si separano, molti non accettano la disabilità del figlio, noi siamo ancora uniti, abbiamo accettato. Io credo che a un certo punto devi accettare, il figlio c'è. Chi non ce l'ha i figli li cerca, quando ci sono vanno accettati. È così e basta.

Luigi non è un pacco, è una persona! Carichi assistenziali e ruoli familiari di una sorella e figlia adulta

Tiziana Clementi, sorella di Luigi

"Io sono provata, perché le situazioni da gestire sono tante, finché sono stabili va anche bene, appena succede qualcosa c'è da riorganizzare tutti e la responsabilità me la prendo io ormai [...] Pensavo a Luigi, ai miei no. Pensavo che Luigi sarebbe stato sempre così... come era prima, non pensavo a tutti questi problemi di salute. [...] Mio padre erano anni che non stava bene, ma questo peggioramento non lo immaginavo. Mamma per me era una donna indistruttibile, io l'ho vista sempre una donna forte in tutte le situazioni[...]"

In "Appunti sulle politiche sociali", n. 3/2018

Mi chiamo Tiziana Clementi, ho 51 anni, sono sposata dal '99 ed abito con mio marito e i miei figli a Mergo[1], in una casa dove al piano di sotto abita anche mia madre che ha 78 anni. Mio padre, 80 anni, sta in Casa di Riposo da alcuni mesi, in una fase molto avanzata di malattia di Alzheimer. I miei hanno abitato ad Angeli di Mergo - non molto distante da casa mia - fino al 2012, anno in cui poi si sono trasferiti da me. Erano titolari di un negozio di alimentari; quando mi è nata la seconda figlia io volevo che smettessero di lavorare, anche se mio padre - dato che sapeva fare solo quello - si opponeva. Nel 2012 chiudono il negozio e si trasferiscono sotto al mio appartamento e mio padre inizia i suoi primi segnali di demenza. In questi paesi l'attività non la vendi, la devi chiudere.

Tu lavori?

Ho fatto vari lavori poi mi sono messa nel negozio con i miei fino a 9 anni fa: quando è nata Gemma, la più piccola. Da quella volta io mi sono dedicata alla mia famiglia; mamma aveva da pensare a mio fratello e la suocera era morta molto tempo prima. Ho fatto la casalinga e adesso mi occupo di tutti.

Tuo fratello, come si chiama, ce lo puoi presentare?

Mio fratello si chiama Luigi, "Luigino" lo chiamiamo a casa. Ha 48 anni, una tetraparesi da paralisi cerebrale infantile dovuta a un'insufficienza respiratoria durante il parto. Quella volta non c'era niente, non c'erano ecografie in gravidanza. Da piccolo lui non è stato sempre bene, ricordo l'impegno di mia madre soprattutto per i ricoveri all'Ospedale Salesi[2] di Ancona, in cui si operava, credo, per l'allungamento dei tendini. Da piccolino provava a camminare col girello, faceva tanta fisioterapia ad Ancona accompagnato sempre da mia stava soprattutto con la sua educatrice del pomeriggio e facevano varie attività insieme. infermieri. All'ospedale di Torrette di Ancona poi gli hanno fatto il drenaggio.
Nell' ottobre del 2017 è stato trasferito all'RSA anziani[3] di Montecarotto. In questi due anni di ricovero mia madre ha sempre dormito su una sdraio accanto a Luigi. Fino a marzo 2018 è stata la sua ombra, in simbiosi, veniva a casa solo tre volte a settimana per alcune ore quando

[1] Mergo, fa parte della comunità montana dell'Esino, è un piccolo comune della provincia di Ancona costituito da circa 1000 abitanti.
[2] Ospedale Materno Infantile Salesi di Ancona è un Presidio Ospedaliero di Alta Specializzazione, nell'ambito dell'Azienda Ospedaliero Universitaria Ospedali Riuniti, cui compete anche la tutela delle condizioni di salute della popolazione in età pediatrica.
[3] La Residenza Sanitaria Assistenziale **è** gestita dall'ASUR Marche. Ospita, per lo più, soggetti, non solo anziani, in dimissione ospedaliera.

al suo posto andava una ragazza e non c'era verso di farle capire che non poteva continuare così. Nel frattempo mio padre era ancora gestibile e di notte stava da solo in casa (controllato da noi familiari che abitiamo di sopra). Di giorno ci stavo io e la mia famiglia, poi ci siamo fatti aiutare prima da una donna di origine albanese alcune ore e successivamente ho cambiato con un ragazzo ucraino con cui mi sono trovata benissimo, davvero molto premuroso e gentile verso mio padre. Fino a gennaio 2018 è stato a casa, poi, quando mi sono resa conto che la situazione non era più gestibile per me, ho fatto richiesta di inserirlo nella Casa di Riposo di Mergo. Adesso riesco a dividere i tempi per la cura di tutti, anche se mio padre e mio fratello sono dislocati in strutture diverse. Mio padre è nella fase in cui non riconosce neanche noi familiari, è contento quando lo andiamo a trovare, gli facciamo fare due passi, ma non mi riconosce e questo per me è difficile da sostenere emotivamente.

Come comunica Luigi?

Eh, come comunica? Luigi non parla, ma io lo capisco da quando sono piccola. Non lo so spiegare bene, comunica con lo sguardo, con dei piccoli gesti, con le braccia. Dice "no", chiama emettendo delle urla. Penso che da piccolo abbia provato a fare logopedia o altro. Quando andava a scuola aveva imparato i numeri, sapeva anche scrivere le parole con le lettere, ma poi nella quotidianità del tempo è una cosa che ha perso. Alcuni apprendimenti li mantiene: ad esempio aveva imparato tutte le bandiere del mondo e se le ricorda buona parte ancora, lo verifico in questi giorni con i mondiali di calcio. Anche solo con lo sguardo si comprende bene i suoi bisogni. Fisicamente è molto magro e poco alto, è longilineo, muscoli e ossa.

Tua madre come sta?

Mia madre sta bene adesso, si è sentita male in RSA in quel periodo in cui non riposava mai; sembra abbia avuto un infarto in piedi, ora non deve fare sforzi e deve condurre una vita tranquilla, la sua è una condizione stabile. Per due anni si è caricata dell'assistenza di Luigi anche se non c'era bisogno perché era ricoverato, faceva le cose al posto degli operatori, perché era abituata a farle.

Oggi com'è la tua giornata?

È strapiena, impegnata nel prendermi cura dei miei familiari. La mattina porto a scuola i figli, poi faccio le cose in casa e vado da mio fratello tutte le mattine dalle 9 alle 12 circa e torno a casa per fare il pranzo per mia figlia. Due volte a settimana porto mamma da Luigi e il venerdì vado da mio padre. Per non lasciare Luigi da solo, quando non riusciamo noi familiari a coprire i turni, abbiamo incaricato a pagamento due ragazze che si alternano: Edi, che era già nostra amica, lavorava con la cooperativa come educatrice e ci siamo rimasti in contatto, e Monia, con la quale si trova molto bene. La notte sta da solo in RSA, qui devo dire che con gli operatori c'è piena fiducia sono tutti molto bravi. Quindi, da mio fratello ci andiamo tutti i giorni, tre ore la mattina e tre ore di pomeriggio. Da mio padre invece attualmente ci vado io una volta a settimana e mia madre forse riprenderà a tornarci. Nel frattempo abbiamo una ragazza che va per un'ora e mezzo al giorno a pagamento; perché se non hai qualcuno dei tuoi familiari stai seduto a non fare niente o sei a letto. Gli operatori più che darti da mangiare, la terapia e l'igiene non fanno, non hanno il tempo per fare altro. Mio padre, in questa fase della malattia, ha l'istinto di alzarsi, di andare nelle camere degli altri ospiti, vorrebbe baciare tutti e mangiare tutto quello che trova, ma è rischioso perché potrebbe ingoiare medicine che trova magari sui comodini degli altri ospiti come è successo, quindi ho dovuto dare il consenso di contenerlo fisicamente quando è da solo. A fronte di questo pago questa ragazza che almeno lo fa camminare e ci parla un po'. Le spese che dobbiamo sostenere sono davvero tante e gestire

tutti i soldi non è facile. Mio padre da commerciante prende 600 euro di pensione per aver lavorato 45 anni in negozio, e la sua retta in casa di riposo è di 1.190 euro al mese. Mia madre - a cui era intestata l'attività - ne prende di più, 1.300 euro circa; con i suoi soldi ci pago le spese della casa loro ecc... Prima, quando mio fratello era a casa che aveva la sua pensione e accompagno di 500 euro e loro la situazione economica era sostenibile, spendevano tantissimo di metano perché i riscaldamenti erano sempre al massimo, si poteva girare in maniche corte a casa per la paura che a Luigi prendesse freddo! Adesso a babbo non basta la sua pensione per pagare la retta della Casa di Cura e pago in più la ragazza per lui, quindi la sua spesa è sui 700 euro al mese.
Mio fratello attualmente ha solo le 249 euro di pensione di invalidità. A volte mi sento come"la Banca d'Italia", arrivato il giorno di paga mi metto a tavolino a dividere i soldi per tutti e non arrivo a coprire tutte le spese. Quindi, io vado la mattina per tre quattro volte a settimana da mio fratello, il sabato e la domenica ci sta questa ragazza che abita a due passi e che è disponibile spesso su richiesta, con cui si trova benissimo, mentre con me spesso ci litiga! Poi due pomeriggi porto mamma da lui e gli altri o mia cognata o mio marito o l'altra ragazza gli altri pomeriggi.
Quando Luigi sarà spostato in una residenza per disabili, allora sarà diverso, non ci sarà bisogno sempre di noi familiari, e per mamma non sarà facile. Il distacco che hanno avuto questi mesi quando lei è stata male è stato importante per loro.

Mi vuoi dire che loro per 40 anni non si era mai separati?

Esatto, mai, da 48 anni. Questa è stata la prima volta. Da piccolo un pochissimo ... quando il Gruppo Solidarietà faceva delle giornate di vacanza a Castelplanio è andato, ma mamma non stava serena. Dopo l'infarto di alcuni mesi fa, mia madre non è potuta andare a trovare Luigi per circa un mese, questo distacco improvviso lui non lo ha compreso subito tanto che si arrabbiava con me perché pensava che fossi io ad impedirle di andare. Quindi ho chiesto a mamma che fosse lei a spiegargli cosa le fosse successo e quale fosse la sua situazione di salute; da quella volta lui ora sta bene anche se non la vede ma appena la vede è stra-felice!

Luigi è andato a scuola mi dicevi ...

Sì, ha iniziato la scuola elementare a 7 anni anziché a 6, perché mia madre lo voleva far capitare con la maestra che avevo avuto io, che era bravissima. Parliamo del 1975-1976, un secolo fa se penso alla scuola di adesso e quella di allora, le maestre non erano neanche preparate ad accogliere questi ragazzi in classe. Invece, in quell'anno in cui poi è entrato Luigi la maestra è stata trasferita a Fabriano. Sono stati anni bellissimi per tutti noi.

Che ricordi hai di questa infanzia da sorella?

Noi andavamo a scuola ad Angeli di Rosora[4], la maestra di Luigi la ricordo perché mi aveva fatto supplenza, Sisi si chiamava. Quella volta si andava a scuola fino a 14 anni.
Le medie le ha fatte un anno in più fino ai 15; un anno lo hanno bocciato per tenerlo di più a scuola, perché poi c'era il nulla. Alle medie ricordo che lui entrava più tardi di me e aveva sempre la sua insegnante di sostegno, andava sempre felice. Dai 15 anni è rimasto a casa e non ricordo a che età è iniziato il servizio educativo domiciliare mandato dal Comune. I Centri diurni sono venuti dopo[5], ma mamma non lo hai mai voluto mandare.

[4] Angeli di Rosora (An) dista da Angeli di Mergo (An) quasi 1 km.
[5] Luigi alla fine della scuola dell'obbligo (1985) si trovò senza alcun servizio. Nel 1987, due anni dopo, nasceva il primo servizio intercomunale nel territorio della Vallesina, come unica risposta all'handicap grave (così chiamato in quegli anni)

Finite le medie quindi, negli orari di lavoro al negozio veniva mia zia e preparava il pranzo e si occupava di mio fratello. Io ero poco più grande e non mi hanno dato mai un incarico nei confronti di Luigi, solo dopo, da ragazzina, ricordo che se uscivo di pomeriggio mia madre mi chiedeva di rientrare per le 17.00, orario in cui lei scendeva di sotto per aprire il negozio e io stavo allora a casa con Luigi che spesso guardava in tv programmi sportivi.

Nel frattempo tu cosa fai ...

Io nel frattempo vado a scuola e d'estate mi trasferivo per tre mesi di vacanza a Sasso, una piccola frazione a dieci minuti da casa nostra, da mia zia (sorella di mio padre) in campagna, in natura. Poi i miei venivano a trovarmi il fine settimana. Ricordo un'amica che mi mandava la cartolina dal mare di Marotta[6] a casa a Sasso, quanto mi sembrava essere lontano! Avevo proprio le amiche dell'estate a Sasso, per me era proprio un appuntamento importante trasferirmi lì.
Mio fratello nel frattempo stava coi miei a casa, quando non faceva ricoveri al Salesi in ospedale, ricordo più estati con lui col gesso alle gambe e noi bambini che gli scrivevamo sul gesso... ma che tipo di interventi facesse non lo so.
Gli amici della scuola venivano a trovarlo spesso; uno di loro ancora è amico, Andrea, ormai ha i figli anche lui, un altro veniva sempre all'ora di pranzo lo ricordo benissimo. Poi venivano anche i figli dei clienti a giocare a casa. Il nostro palazzo era fatto di tre appartamenti: i nonni, una famiglia con tre figli e noi nel piano di mezzo con sotto l'alimentari. Quindi noi bambini dello stesso palazzo giocavamo sempre insieme. Uno dei tre bambini era Carlo, siamo cresciuti insieme ed è stato come un nostro fratello, mentre gli altri due erano più grandi. Comunque nel paese ci conoscevamo tutti... se stavamo in giardino Luigi stava sulla sdraietta con noi. Luigi è sempre stato con tutti noi. Mai isolato.

Rivedendoti ora da bambina ...

Per me era normale, era mio fratello, è mio fratello. Ricordo anche dei bambini più piccoli davanti casa che venivano sempre a giocare. Luigi è sempre stato uno di noi.

In famiglia che clima respiravi, come li vedevi tuoi genitori nella gestione di Luigi?

Il fatto che avevamo l'alimentari è stato importante, perché sai, in un piccolo paese quella volta, l'alimentari vendeva tutto come un piccolo supermercato e chi lo gestiva era come il prete, il dottore, il farmacista, il barista: la nostra era una situazione conosciuta. Luigi non è stato mai un peso. Forse adesso crescendo ... Babbo, dato che era il gestore di tutto il negozio era più preso dal suo lavoro, ci stava di meno in casa, a Luigi lo seguiva meno tanto che non sempre comprendeva sempre quello che voleva dire. La gestione di Luigi è sempre stata tutta in carico a mamma. A babbo competevano più gli spostamenti in macchina, mamma invece lo ha accudito in tutto.

Tu nel frattempo hai una tua vita ...

Dopo le medie ho fatto l'Istituto Tecnico ad indirizzo "biologico-sanitario" a Jesi, poi sono stata quasi tre anni ad Urbino per frequentare la Facoltà di Biologia, ma non mi sono laureata.

---

di assistenza educativa domiciliare AED. Dopo 10 anni si iniziano ad articolare altre risposte. Così scriveva Fabio Ragaini: *A tutt'oggi nel territorio della Vallesina esiste un unico Centro Diurno a Jesi con dodici soggetti ultraquattordicenni e un centro per la lavorazione della ceramica (9 utenti di età compresa tra i 20 e i 40 anni) e a Jesi due centri di supporto per gli utenti di AED,* in "Abitare il territorio", Gruppo Solidarietà, 1996, p. 8.

[6] Marotta, località balnenare della pv di Pesaro-Urbino.

Mentre io abitavo fuori, Luigi, oltre essere seguito dai miei, aveva una ragazza del servizio educativo domiciliare per 15 ore a settimana. Di solito erano donne, soltanto due educatori maschi ha avuto in tutti questi anni. Poi le ore sono passate a 12 e infine a 9 settimanali. Anziché aumentare perché con l'età il bisogno era maggiore, sono diminuite. E quindi lui il pomeriggio era sempre occupato.
Abbiamo fatto la nostra vita entrambi da fratelli, come tutti. Io non mi sono mai sentita il carico di dovermi occupare di lui. Questo capitava durante i ricoveri in ospedale per le polmoniti, allora ero più coinvolta in particolare da quando ho preso la patente. Ma non mi hanno mai fatto pesare questa situazione, era normale stare con Luigi. Alcune famiglie hanno i nonni da guardare, a noi erano morti prima da piccoli quelli materni e i paterni e per me era normale occuparmi di mio fratello.
Poi c'è da dire che mi sono fidanzata presto, a 15 anni e Alberto ne aveva 16, ci siamo sposati a 32 e 33 anni. Stavamo bene così, avevo la massima libertà, lui già lavorava alle poste e aveva in affitto un appartamentino, quindi avevamo la nostra indipendenza e i figli sono arrivati tardi: dopo 4 anni Giovanni, Gemma invece è venuta dopo 9 anni, io ne avevo 42. Quindi i miei figli sono cresciuti con questo zio Luigi, per loro è normale, ci comunicano come me. Gemma quando può viene anche a trovarlo per giocarci a carte. Giovanni invece è più grande, e in questa situazione attuale vedo che fatica. Nel giro di poco tempo ha avuto nonno e zio in situazioni di malattia e ormai lui è consapevole di quello che succede.

Con il territorio Luigi è stato integrato?

Con il giro della parrocchia un po' sì, in particolare quando c'era don Giuliano portava ogni tanto i ragazzi per farli stare con Luigi. Venivano loro, mio fratello non si spostava quasi mai, col fatto che trasportarlo era scomodo, mio padre era sempre a lavoro, poi mamma era sempre apprensiva, il freddo, il vento, il caldo ... iper super protettiva. È stata sempre così. Con me non lo era, io facevo come volevo! Anche Luigi provava a suo modo a protestare e io un po' lo appoggiavo ... il bello era questo che il nostro rapporto era normale. Anche quando andava col Gruppo Solidarietà una giornata a Castelplanio mamma stava tutto il giorno con l'ansia, me lo ricordo, aveva paura che potesse cadere, che prendesse freddo ecc.... per paura lo ha tenuto troppo dentro casa. Anche al Centro diurno non è mai andato per più fattori: un po' le resistenze di mia madre, un po' la difficoltà di trasporto, poi abituato a stare sulla poltrona morbida lui tutto il pomeriggio fuori si stancava, la mattina dormiva fino a tardi... insomma, ormai aveva un ritmo di vita casalingo. Poi è anche vero che lui spesso prendeva polmoniti. Ricordo bene questo farmaco, il Rocefin, da quando ero piccola; punture di continuo, problemi respiratori continui che lo facevo ricoverare.

Nel progetto di vita di Luigi, che ricordo hai dei rapporti familiari con i servizi e come sorella sei stata presa in considerazione?

Sono stata coinvolta solo gli ultimi anni, dal 2012, cioè da quando si sono trasferiti sotto casa mia. Devo anche dire che i servizi sociali non sono stati tanto presenti. Se ci penso bene fino a 32 anni ho abitato con loro e non ricordo assistenti sociali che venivano a casa a vedere, verificare la situazione, mai. Ricordo solo che dovevamo fare tutti gli anni cinquantamila domande per far venire la fisioterapia a casa, col dottore che ci doveva far avere un foglio e mamma che telefonava ... ricordo tanta fatica per questo, ma dei servizi, ricordo che ci vedevamo solo al rinnovo del PEI una volta l'anno. Ricordo che, in occasione del cambio educatore, chiamavano me, con la scusa di non far spostare mamma. E mi "travasavano" poi l'elenco delle cose da fare, io mi sentivo investita della responsabilità di comunicare poi a mamma - con tutto quello che c'era da mediare viste le sue resistenze - perché i cambiamenti

spaventano in situazioni così fragili sia ai genitori che allo stesso disabile. Questo meccanismo di coinvolgimento dei servizi verso di me lo capisco solo adesso! Il figlio era il suo, non il mio! Luigi i cambiamenti li subiva, non era coinvolto nella decisione, alcune volte è "andata liscia", alte volte il cambio operatore lo ha subito, ci è anche capitato che un educatore non fosse all'altezza della situazione e in quel caso abbiamo chiesto noi di cambiare. Da un anno circa, la storica assistente sociale dell'UMEA che seguiva Luigi è andata in pensione, ma non c'è stato alcun passaggio ufficiale con la nuova incaricata, la quale non è venuta mai a vedere Luigi e non conosce bene la situazione. In questo anno di assenza della figura di riferimento per noi mi sono rivolta alla psicologa dell'UMEA, che è venuta a Villa Serena un paio di volte per conoscere la situazione. Alla ASL costava troppo mantenere Luigi e cercavano una sistemazione diversa. Mi hanno così proposto la Casa di Riposo di Mergo (dove sta ora babbo) ma io mi sono opposta, perché non è chiaramente un posto per Luigi! Non ho firmato nulla per spostarlo dato che sono io l'amministratore di sostegno dall'inizio dell'anno. Ho ricontattato poi l'UMEA dopo che mia madre si è sentita male. Ho chiesto aiuto perché avevo babbo, mamma e Luigi in carico, tutte situazioni difficili da gestire ed io sola gestire con tre ammalati. In quel caso ho parlato con la nuova assistente sociale che mi ha proposto la ricerca di volontari per aiutarmi nella gestione quotidiana dell'assistenza: Luigi non può essere lasciato, nel frattempo poi era pure capitato che la badante che stava con Luigi - che aveva sostituito mamma dopo che si è sentita male - è dovuta tornare in Romania per un problema familiare (e ancora deve tornare). Io ero rimasta davvero sola, non sapevo con chi lasciare Luigi. Mi sono stupita che mi hanno offerto non assistenza ma volontari! Luigi, dallo stesso giorno che è stato ricoverato alla RSA non ha avuto più nessun servizio, niente di niente, ma Luigi non è un pacco, è una persona! Una persona che va in RSA è una persona che ha i suoi bisogni come ce li aveva prima, non è un pacco che tu metti lì e basta. Nessuno è più venuto a vedere, nessuno mi ha più chiamata. Dopo due mesi dal ricovero, per una settimana ho cercato di mettermi in contatto con la nuova assistente sociale al telefono senza riuscire mai a parlarci. Mi sono pure rivolta all'assistente sociale del mio Comune, la quale mi ha risposto che non era di competenza loro aiutarci, mi hanno solo proposto un contributo economico se avessi fatto domanda, ma dovevo portare l'ISEE e in quel momento non riuscivo a fare queste pratiche. Poi giorni fa mi ha chiamata l'assistente sociale, per sapere se ancora Luigi stava in RSA. Mi ha confermato che Luigi stando ricoverato non ha diritto a nessun servizio, mi hanno proposto di spostarlo in una struttura per disabili a Fermo (a circa 100 km) ma io mi sono opposta. Chi lo va a trovare a Fermo? Mamma non sta ancora bene ed è anziana, come faccio a portarla a Fermo? Io devo occuparmi di mia figlia, poi abbiamo anche babbo a cui pensare. Quindi, ora è in lista d'attesa per un posto in RSA disabili di Fabriano.

Adesso come sta Luigi?

Luigi ha il sondino[7], si alimenta così, tra pochi giorni abbiamo un controllo per vedere come procedere, se il sondino ha provocato lesioni o no e capire se riescono a mettere una PEG. Lui sta al letto la maggior parte del tempo, ma finché ha voglia lo mettiamo seduto in carrozzina per portarlo a fare una passeggiata. Luigi quando vede la mamma è contentissimo! La mamma è la mamma.

Negli ultimi tempi Luigi non ha voluto vedere il padre, per il fatto che non sempre lo riconosceva o era irritabile, gli faceva domande bizzarre e Luigi era sempre nervoso. Quindi sono due anni che non si vedono. Non è facile stare con un malato di Alzheimer, non tanto adesso in questa fase, adesso è passivo, mangia, passeggia, gli piace le piante e le tocca, ma prima era pesante, ti ripeteva sempre le stesse cose, entrava e usciva di casa sempre disorientato. Luigi non lo

[7] Dopo due giorni dall'intervista a Luigi hanno messo la PEG che consente la nutrizione enterale.

sopportava più. È una malattia davvero brutta, che ti cancella come persona. Ti chiedi: "ma chi è questa persona che ho dentro casa?" Non lo riconosci più, sembra un intruso. Mamma per un periodo si è fatta carico di tutti e due, marito e figlio a casa, quella è stata una fase difficile, quando veniva la ragazza del servizio per Luigi, babbo era da gestire perché la seguiva, faceva domande, infastidiva tanto Luigi. Poi dal ricovero di Luigi, per un periodo abbiamo tenuto una badante che poi ho dovuto mandare via, perché sapevo da altri vicinati che in realtà lo portava alla messa e ai giardini ma non lo seguiva e lui girava da solo. A seguire abbiamo avuto un ragazzo ucraino bravissimo, che ci stava di giorno ma di notte stava da solo. Ricordo mesi faticosissimi la notte, sentivamo che lui si alzava, e dentro casa combinava di tutto, una sera ha allagato tutto l'appartamento, e io e mio marito ad alzarci per controllare. Non era gestibile, e con dolore ho dovuto prendere la decisione di inserirlo in un ricovero. Mia madre ora vorrebbe tornare anche a trovare il marito qualche volta. Andare da babbo è doloroso per tutti, nella Casa di riposo dove sta, nel salone grande dove li mettono tutti in attesa dei pasti c'è chi è legato, chi chiama sempre, chi urla, chi batte il piede di continuo, sembra un piccolo manicomio. Quando vado non vedo l'ora di slegarlo dalla sedia e di uscire con lui a fare due passi, per quel che può camminare adesso. C'è poco personale, il pomeriggio ci sono due OSS per 40 vecchietti! La pulizia è ottima, l'igiene pure ma, il resto? Nulla. Li portano al bagno a rotazione, fanno le cose che devono ma nessuno "perde tempo" a parlarci con queste persone e sei costretto a pagare una persona che gli faccia compagnia. Questo crea dolore a noi familiari. È brutto dirlo, ma io spero che non campi ancora molto mio padre, perché è come assistere ad una morte lenta.

Qual è la situazione che più ti turba emotivamente in questa fase?

Più quella di babbo, perché a mio fratello lo vedo sereno, il personale da lui è disponibile, per Luigi è una situazione familiare ormai, conosce gli operatori che fanno i turni e lui aspetta la persona con cui più ci sta bene. Con babbo non ci comunichiamo più, non ci riconosce, gli danno dei farmaci per contenerlo. Noi paghiamo 1.190 euro di retta mensile, che è anche bassa, perché non ci chiedono 50 euro in più e aumentano il personale per accudirli meglio, per relazionarsi con loro? Capisco che Luigi non è più gestibile a casa, lui si sente sicuro dove sta e per me è un segno di grande fiducia. Da parte dei servizi sto aspettando che si liberi l'RSA di Fabriano, poi vedremo come gestirlo. A mamma l'ho spiegato più volte: "tu hai rischiato la vita per starci sempre, giorno e notte, col fatto che non ci saresti stata più. Adesso dobbiamo lavorare su questo distacco, su una vicinanza che non è più però simbiotica dopo 40 anni". Perché poi lui si deve abituare pure che lei non ci sarà più.

Questo discorso non era mai venuto fuori prima?

No mai, mamma è sempre stata fortissima, testarda anche per quello che voleva. Pur di stare vicino al figlio ricoverato, all'età di 78 anni lei si preparava il cibo la mattina e pranzava nel salone e dormiva nella sdraio ...

Si era praticamente ricoverata con lui ...

Comunque adesso che sono coinvolta di più dentro alla situazione di mio fratello, mi rendo conto di tante cose: mi rendo conto che di strutture che accolgono queste persone siamo carenti nel nostro territorio, mi rendo conto come funzionano i servizi e che si lavora per emergenza. Se mamma non avesse fatto così da una vita, se avesse lasciato che me ne occupassi io prima forse non saremmo arrivati a questi punti. Lei quando è tornata a casa dopo il ricovero per l'infarto, aveva paura anche a stare da sola in casa, non potevo lasciarla, tanto era disorientata. Perché quando per una vita ti occupi degli altri, di un figlio, mentalmente sei lì, ti

scordi di altro, lei si era scordata di esistere. Adesso cuce, piega i panni, stira, cucina e le cose più pesanti fisicamente le faccio io o una ragazza che viene a casa. Il distacco di ora è servito a tutti e due, io non ci posso pensare se Luigi muore prima di lei, mamma reggerebbe al dolore? Mia madre sa che Luigi non ha più la salute di una volta, ma ha questa ansia di proteggerlo come fosse ancora un bambino. In quanto ad ansia è peggiorata, quasi in modo ossessivo per la paura di perdere questo figlio invece di accompagnarlo in questa fase di vita adulta.

Forse la stessa paura che ha mantenuto da quando questo figlio è nato ...

Esatto, la paura di perderlo.

È un attaccamento viscerale, come una madre ai primi mesi col figlio quando allatta, non puoi lasciare, perché psicologicamente se non ci sei tu il figlio non progredisce, non vive ... rimani in quello stato di attaccamento, concordi?

Sì così, ed è snervante poi per tutti e due, anche per Luigi credo sia stato limitativo, è proprio quella fase in cui il bambino non vive senza di te. E infatti è stato così. Mia madre mi ha spesso raccontato un episodio: poco dopo il parto era andata a Roma per avere una diagnosi sulle condizioni di mio fratello visto che all'ospedale di Jesi non le avevano detto nulla di quello che Luigi aveva subito durante il parto. Durante questo ricovero a mia madre non era permesso stare in ospedale con suo figlio, poteva solamente vederlo da un vetro per poco tempo durante la giornata. Era straziante, diceva, vederlo piangere, perché come tutti i bimbi piccolissimi probabilmente cercava la mamma. Lei era ospite di alcuni parenti di mia cugina, io ero a casa con mio padre e una mia zia, avevo tre anni e mezzo. Non lo ha mai lasciato con nessuno se ci penso bene tranne a casa con uno di famiglia. E soprattutto mamma non è stata mai male, solo una volta ha fatto un ricovero; una salute di ferro. Tutto di testa, ma forse se non era così ...

Tiziana, tu come stai?

Io sono provata, perché le situazioni da gestire sono tante, finché sono stabili va anche bene, appena succede qualcosa, c'è da riorganizzare tutti e la responsabilità me la prendo io ormai. Mamma non me la dà di certo, ma io me la sento.

Ci pensavi mai a quando saresti arrivata alla situazione in cui avresti gestito anche i tuoi?

Pensavo a Luigi ma ai miei no, pensavo che Luigi sarebbe stato sempre così... come era prima, non pensavo a tutti questi problemi di salute. Non pensavo di prendermi carico di lui in casa perché comunque ho la mia famiglia, ma pensavo di poterlo andare a trovare in una struttura con altri disabili, magari vicino casa. Mio padre erano anni che non stava bene, ma questo peggioramento non lo immaginavo. Mamma per me era una donna indistruttibile, io l'ho vista sempre una donna forte in tutte le situazioni, babbo era una persona fragile, si impressionava alla sola vista del sangue, o andava in ansia quando il figlio si ricoverava in ospedale, in queste occasioni ricordo che io dovevo fargli coraggio, per lui era come vivere ogni volta un lutto. Mamma, invece, ha sempre retto tutto e tutti.

Tu come sei?

Io sono come mamma, quella che regge tutto e infatti dico adesso che se crollo io è fatta. Anche se ultimamente ho bisogno pure io di cedere e di piangere. Andare da Luigi non mi è sempre facile, come dicevo è una persona e anche lui ha le sue giornate no, capita che vado a trovarlo e si arrabbia se gli faccio domande, se gli tolgo il cuscino, se gli parlo... poi torni a casa coi figli

che litigano, ci sono giorni che urlerei dalla rabbia. Devo dosare le forze per momenti più cruciali.
Io non sono mai stata gelosa di mio fratello! Mentre vedo i miei figli litigare per sciocchezze e questo non lo sopporto.

Non credi che ci sono piani diversi? Una parte razionale di te non è stata mai gelosa e la parte più profonda di te?

Adesso è come se venisse fuori tutto, pure la mia parte più fragile ed emotiva. Per me una mancanza materna, un po' c'è stato, ma era una mancanza giustificata, così era la situazione. Mamma doveva stare con Luigi perché lui aveva bisogno, io no, io era quella fortunata. Ma cosa questo abbia lasciato in me non so, sono sfumature che comprendi da adulta. Proprio l'altro giorno ero a comprare una maglia con mia figlia e pensavo a me da ragazzina... io non ci sono andata mai con mia madre a comprarmi qualcosa. Il punto è che neanche mi veniva in mente di chiederle se potesse accompagnarmi, sapevo già che non poteva per stare con Luigi. Credo che mi abbia salvato questo mio carattere indipendente: ero testarda, volevo fare tutto da sola. Se fossi stata una bambina insicura l'avrei subita tutta questa situazione familiare

Una figlia adulta e la fatica di diventare anziani

M. M[1]., mamma di L

Mamma ci spiegava che lui era "mongoloide", una volta si diceva così. È sempre la stessa cosa, "Down" però è un po' più delicato. Lei è carina, è dolce, le piace andare in vacanza, non mi pare che sia Down perché è carina per me. Quando sta bene è un amore. A momenti ha i suoi bassi un po' così. Lei si appoggia tutto su di me, si fa forza con me. Adesso pensi per dopo … perché lei di notte mi dice: "Non mi lasciare mamma" … è dura … " (Intervista a cura di Gloria Gagliardini)

Appunti sulle politiche sociali n. 1/2019

Mi chiamo M. M. sono del 1945, ho 73 anni. Abito con mio marito e mia figlia L. L'altro figlio, nel 2003 si è sposato e vive con la sua famiglia lontano da noi. Abitiamo a Pozzetto, una frazione di Castelplanio provincia di Ancona, un po' in campagna. Mi sono sposata nel '66, prima di sposarmi abitavo a Serra de Conti con i miei genitori.

La vostra vita appena sposati è stata una vita da emigrati alla ricerca di un lavoro all'estero, che diventò un'esperienza particolare, ti va di accennarla?

In Italia negli anni '60 non c'era lavoro, mio marito si era trasferito in Svizzera a lavorare al mulino di una famiglia benestante e sono andata anche io, lavoravo alla villa del padrone e un paio di volte a settimana dovevo prendere il treno per andare anche ad aiutare la nuora di questi signori, non conoscevo il tedesco ma mi toccava andarci. Anche loro volevano a servizio gli italiani; avevano 4 figli, la più piccola di 5 anni mi veniva sempre a prendere alla stazione, mi prendeva per mano e mi portava a casa sua, però mi pesava perché lavoravo in due posti. La mattina prendevo il latte, preparavo da mangiare, li aiutavo a fare il pane, le pulizie. Il sabato mi facevano portare la biancheria là al mulino, facevo tutto lì per non farmi lavorare la domenica. Ad un certo punto la signora avrebbe voluto farmi stare sempre dalla nuora per aiutarla. Lì stavamo bene, ci avevano accettato benissimo, però a me pesava un po' andare sempre due tre volte a settimana ad aiutare questa nuora. Siamo stati in Svizzera da maggio fino a novembre del '66, io avevo poco più di 20 anni. Le vecchie di una volta dicevano "dove vai ti capiscono tutti", invece non è vero, se non sai la lingua è un disastro! Mio cognato, nel frattempo si era trasferito a Torino e conosceva la principessa del Belgio, la quale era in ricerca di italiani, i marchigiani in particolare perché lavoravano bene, erano più rispettosi. Mio cognato le ha dato l'indirizzo e la principessa è venuta in Svizzera a trovarci. Ha voluto sapere la nostra situazione lavorativa e farci una proposta di lavoro per lei. Dopo una settimana le abbiamo scritto una lettera dicendo che non volevamo andarci, che ci eravamo abituati in Svizzera, dopo un po' di corrispondenza alla fine abbiamo deciso di andare là a fare la prova.

[1] L'intervista a M. è durata circa 3 ore, una vera e propria narrazione orale autobiografica arricchita da foto e scritti per i quali siamo stati grati e commossi nel poterli condividere, qui impossibile riprodurli. Grande spazio è stato dato al racconto del suo periodo giovanile prima della nascita dei figli, che mettiamo in questo articolo in breve, nelle parti che ci sembrano incisive per capire il resto della storia. Interviste di questo tipo, ci aprono tante riflessioni su più versanti: quella dell'accompagnamento alla vita adulta, al nucleo familiare fragile e anziano, alla rete sociale, al livello educativo e inclusivo dei servizi e degli interventi, all'accompagnamento del "durante noi" per il "dopo di noi", che troppo spesso rimane in questi casi un vuoto che sembra incolmabile, per tante ragioni, tra cui la difficoltà che abbiamo tutti (servizi compresi) di fare "epochè" cioè sospensione di ogni giudizio con quelle famiglie che faticano a "sganciarsi" - come si dice brutalmente - dai figli adulti.

L'esperienza di lavoro a servizio della principessa è stata bella ma faticosa. Il castello aveva 32 bagni. Io preparavo le camere per gli ospiti e stiravo i vestiti della principessa e del principe. Dovevi dire sempre di sì, portare la colazione la mattina, fare tutto. Dopo alcuni anni le abbiamo detto che volevamo tornare in Svizzera perché eravamo più liberi, allora lei ci ha offerto ancora di più, ha insistito e siamo rimasti ancora, in totale siamo stati 6 anni e 3 mesi. Dal '66 al maggio del '73 più o meno. Lavoravano lì anche mio cognato e mia cognata che portavano a tavola, mio marito faceva la spesa e serviva a tavola, il lavoro per i primi tempi era pure in cucina e poi anche il servizio, ci alternavamo 6 mesi e 6 mesi (poi dopo dovevi fare tutto quanto se l'altra coppia andava via, se la regina andava fuori si portava dietro una coppia o l'altra che sapeva fare tutto). Un anno ricordo che siamo stati in Sardegna, per accompagnare la famiglia reale in vacanza a Porto Rotondo per un mese, io avevo dei problemi di salute, in viaggio ho perso tanto sangue. La principessa ha curato tutti i rapporti con l'ospedale e mi ha fatta curare. Comunque dovevo fare tutto, lavorare, fare da mangiare … poi invitavano tutti, feste su feste … per fortuna ho potuto curarmi, mi trattavano bene perché ero con lei, sennò eravamo stranieri, era come essere cosa dovevamo sempre chiedere il permesso a tutti, cominciava ad essere pesante, le nostre libertà erano limitate, al massimo facevamo un giro in giardino. Nel '70 ci è nato il primo figlio, avevo 25 anni, oltre al lavoro per loro avevo un figlio da guardare e i figli della regina. Di quel periodo mi rimane l'esperienza; ero giovane e il lavoro non mi pesava e mi rimane la tanta fiducia che hanno riposto in me. Ricordo che la regina mi diede il compito di rimettere in ordine tutta la sua biancheria e poi mi fece i complimenti per la precisione. Mi hanno tanto ringraziato. È una stupidaggine, però, me la porto ancora dentro. Mio fratello, da Torino, nel frattempo ci trova un lavoro presso la famiglia Agnelli, che - sapendo dove stavamo lavorando - ci avrebbe assunto subito, senza il periodo di prova. Facendo il cambio di moneta prendevamo sempre di meno, e ci aumentava anche un pochino. Noi avevamo paura di fare un altro passo, un figlio piccolo, la casa in Italia non era finita, avevamo il mutuo ma volevamo tornare.

Nel '73 poi che succede?

Mio marito trova lavoro all'Enel, ma dura solo 3 mesi, allora mi metto a cercare lavoro io in fabbrica ma mi assumono solo dopo un anno, dietro lettera di referenza della principessa. Ho lavorato all'AP, un'azienda di frizioni e cambi per le macchine, qui a Moie, per 30 anni. Mio marito, nel '94, ripreso il lavoro s'è ammalato al cuore e si opera dopo due anni, così riesce ad andare in pensione anticipata.

Quando nasce L.?

L. nasce nell' 83, quando il fratello aveva 13 anni. Tre anni prima avevo avuto un aborto, l'avevamo voluto quel figlio. Lei è capitata, proprio non me l'aspettavo. è nata 15 giorni prima ed è stata in incubatrice un po' di giorni. L'ecografia quella volta non c'era. Io non sapevo nemmeno che ero incinta, mi sono accorta che non avevo il ciclo dopo un paio di mesi. Sono andata subito da un ginecologo e poi da un altro, perché volevo vedere se fosse tutto apposto. Il dottore, nel vedermi seria e preoccupata, m'ha risposto una cosa come: "cos'è la fine del mondo un figlio?!". Ci sono rimasta tanto male, io ero preoccupata davvero. Poi sono andata da un altro che mi ha detto che avrei potuto fare degli esami per accertare il feto sano. Sentivo che c'era qualcosa e sapevo - dall'esperienza del Belgio - che si potevano fare degli accertamenti, ma non volevo dirlo io al medico. Infatti quando ero incinta di 3 mesi del grande e mi occupavo degli altri bambini [della principessa] era capitato che uno di questi avesse la rosolia. Allora la principessa subito mi aveva fatto trasferire in una villa grossa vicino al mare senza dirmi niente sul perché mi mandava là. Così ero venuta a sapere che esistevano quegli

esami, la principessa me li aveva fatti fare subito in ospedale, poi mi hanno fatto stare lontano dal figlio. Il ginecologo, però mi sconsigliò di fare accertamenti perché sarebbero capitato al 4° mese di gravidanza, e mi disse con tono da rimprovero: "Se a 4 mesi 4 e mezzo le diciamo che c'è qualcosa che non va bene, che fa, lo ammazza suo figlio?" Allora io quegli esami non l'ho fatti più. Speravo solo che andasse tutto bene. L'ecografia me la faceva ogni 15 giorni, perché mi vedeva seria. Io però non ero contenta e non so perché.

Se ti fosse stato detto in altro modo che c'era la possibilità di abortire, che era una possibilità senza per questo essere una colpa, l'avresti fatto?

Eh ... non lo so, c'avrei pensato, perché poi è un avvenire brutto. Io ero seria anche perché sempre in Belgio la segretaria della principessa c'aveva un figlio con la testa grossa e bassetto, e non parlava niente, l'aveva fatto tardi. Quando non c'era la principessa lo portava lì in cucina, o dove stiravo, per fargli passare un po' di tempo. La gravidanza di mia figlia l'ho vissuta sempre con un po' di preoccupazione. Appena ho visto la bimba, dal viso, subito ho capito che c'era qualcosa, e la dottoressa me l'ha confermato. Quando l'ho vista per la prima volta ho pensato a quel bambino del Belgio, perché quello era grave, poi ho avuto un ricordo di quando ero piccola. C'era una famiglia, vicino casa dei miei genitori, che aveva un figlio così, Down, e lo tenevano insieme agli animali, alle pecore. Mamma ci spiegava, diceva che lui non capiva. I genitori lo tenevano con gli animali! A me, mio fratello e mia cugina ci faceva pena. Lui era più grande di noi. Era strano per noi, lo guardavamo da lontano ed eravamo curiosi, ci faceva pena e paura. Non ci parlavamo. Lui stava nel campo lasciato lì come gli animali. Questa cosa mi è rimasta dentro. Mamma ci spiegava che lui era "mongoloide", una volta si diceva così. È sempre la stessa cosa ... "Down", però è un po' più delicato. Alla nascita lei non si attaccava al seno e dovevo togliere il latte.

Ancora è un dolore pensare ai primi mesi di vita di L.?

Sì, il fratello ha sofferto per avere una sorella così. I primi anni di vita di L. sono stati un po' duri, poi dopo cominciava a camminare, tutti i vicini ci venivano ad aiutare … però adesso se penso al dopo a quando non ci saremo più, perché lei di notte mi dice: "Non mi lasciare mamma" … è dura.

Se dovessi descriverla a chi non la conosce, cosa diresti?

Che è carina, è dolce, le piace andare in vacanza, non mi pare che sia Down perché è carina per me. Quando sta bene è un amore. A momenti ha i suoi bassi un po' così. Lei si appoggia tutto su di me, si fa forza con me.

Affrontiamo il periodo della scuola ...

L. ha frequentato il nido a Jesi[2]. Andavo la mattina alle 7. Facevo i salti mortali. La ditta mi è sempre venuta incontro. Due volte a settimana l'andavo a prendere di pomeriggio, sennò alle 12. Avevo la 126 col serbatoio buco! Poi ha frequentato la scuola materna a Castelplanio. Aveva ottenuto il sostegno, ma il sistema non era come adesso, era solo seguita per qualche

[2] Jesi, città della provincia di Ancona, dista da Pozzetto - dove abitano - circa 17 Km. Per comprendere la geografia del territorio in cui si snoda il racconto è importante capire che i collegamenti del trasporto pubblico locale extraurbano, tra Jesi e Pozzetto, che è una frazione di Castelplanio, non sono diretti. Si passa sulla SS76 della Val d'Esino, che collega in questo tragitto più frazioni e centri abitati da Jesi, Pantiere, Scorcelletti, Castelbellino Stazione, Moie, Pozzetto fino a Castelplanio. Si capisce bene come il trasporto, nel progetto di vita di persone che non abitano in città, ma in centri periferici, paesini, frazioni ecc. sia un punto fondamentale in ogni fase della vita e quanto esso incida nei progetti educativi e sociali.

ora. E' stato un periodo bello, lei era contenta, tranquilla. È stata anche un'esperienza di amicizia per lei. Nel periodo della scuola a Castelplanio c'erano tanti volontari, gente del paese che ci aiutavano. Poi alle superiori ha fatto l'Istituto Alberghiero a Cingoli[3]. Il padre la portava con la macchina a Moie e da lì saliva sulla corriera che la portava in piazza Porta Valle a Jesi, dove l'attendeva un'educatrice della cooperativa, del servizio di educativa territoriale, aspettavano mezz'ora la corriera per Cingoli, si preoccupava che L. salisse sulla corriera giusta. A Cingoli poi saliva su un pulmino bianco che prendeva altri ragazzi disabili dell'Istituto fino a scuola. Per 5 anni così. A volte il pulmino non passava ed è capitato che rimanesse a piedi, così le abbiamo comprato un cellulare. Al ritorno la corriera la lasciava "Da Parò" (uno storico bar che si trova sulla SS76 di Jesi) e ad attenderla c'era sempre un operatore della cooperativa che garantiva l'attesa con L. finché non sarebbe arrivata l'altra corriera per Moie. Gli anni delle superiori sono stati belli, c'abbiamo avuto un po' da fare perché il Preside aveva ridotto ai ragazzi disabili la possibilità di andare a scuola due volte a settimana quando c'erano determinate attività. Così noi genitori ci siamo fatti sentire, e hanno cominciato a strutturare dei tirocini anche a loro ragazzi disabili, è lì che L. inizia l'incontro con la mensa alla scuola materna statale di Castelplanio.

Com'è stato il passaggio dalla scuola al lavoro?

Aveva circa 20 anni, finita la scuola ha lavorato subito, prima in un ristorante di Pozzetto, dove portava a tavola. Poi ha iniziato con una borsa lavoro, alla mensa di Castelplanio, dove è stata per ben 12 anni. Poi è stata ferma un anno o due; ora sta alla mensa di un nido a Castelbellino Stazione, con un tirocinio 4, prima prendeva 103 € al mese con la "borsa lavoro socio assistenziale", adesso 180 € al nido.

L. era contenta di quel lavoro, anche perché era la prosecuzione della scuola che aveva scelto

Sì. Da subito alla mensa è andata da sola, senza il supporto dell'educatore. Le facevano preparare la tavola, prima faceva colazione con i bambini, poi puliva il tavolo, era la mensa della scuola materna. Anche la cuoca - che era la sua tutor - era brava, lei si trovava bene. Dicevano che era tanto precisa perché aveva imparato a scuola. Anche a casa preparava la tavola e quando facevamo le cene, addirittura le posate le lavava con l'aceto come aveva imparato a scuola. Tutto con massima precisione, piegava il tovagliolo, serviva con 3 piatti insieme. Se andavamo a mangiare da qualche parte lei aiutava i camerieri.

Quindi, possiamo dire che per 10 anni è stata competente per quello che doveva fare, sapeva stare nelle relazioni con gli altri in ambiente di lavoro ...

Sì, assolutamente. Gli ultimi 2 anni sono successi dei conflitti interni al personale della mensa che ha coinvolto anche la sua tutor e per questo ci ha sofferto molto, tanto da non dormirci più la notte. Quindi, c'è stato un lungo periodo di mediazione tra l'assistente sociale dell'U.M.E.A, noi, il nostro Comune di residenza, che ha portato a inserire alcuni mesi un supporto dell'educatrice nella prima ora lavorativa, per aiutarla a gestire situazioni conflittuali

[3] Cingoli, è una cittadina in provincia di Macerata, che dista da Castelplanio (AN) circa 30 km.

[4] Con la DGR 293/2016, "Tirocinio finalizzato all'inclusione sociale, all'autonomia ed alla riabilitazione" la Regione Marche modifica le precedenti "Borse lavoro socio-assistenziali", L.R 18/1996 (articolo 17) e regolamenti applicativi nei quali venivano definiti i criteri di attuazione e di finanziamento. Criteri che, dal 2008, avevano come punto di riferimento le linee guida regionali sull'integrazione lavorativa, definite con la Dgr 1256/2008 e assegnava i contributi ai Comuni. Tra le novità si stabilisce che l'indennità non può essere inferiore a 180 euro mensile. Per approfondire: Gruppo Solidarietà, Osservatorio Marche, n. 53 del 25 aprile 2016 http://www.grusol.it/apriSocialeN.asp?id=895.

che avvenivano in quella fascia oraria, poi c'è stata la definitiva sospensione da quel contesto lavorativo.

Quando una persona, si sente giudicata per quello che fa e fatica a stare nel contesto, poi le vengono meno anche le competenze acquisite ... Tutto diventa poi un problema.

In quel periodo avevamo anche la nostra storica assistente sociale dell'U.M.E.A. poco presente, davvero non sapevamo più dove sbattere la testa, tanto che poi mi sono rivolta al Gruppo Solidarietà per avere un supporto. L. ha sofferto tanto per questo distacco dalla mensa della scuola, ma poi l'assistente sociale e la psicologa hanno valutato che era meglio cambiare, perché il clima tra i colleghi e in particolare con la sua tutor era diventato molto conflittuale. Non pensavamo finisse così, non ci doveva andare di mezzo mia figlia.

Adesso invece cosa fa al lavoro?

Penso pulisca e apparecchi i tavoli dei bambini, la coordinatrice dice che è molto carina, se i bambini hanno la faccia sporca li pulisce, oppure se piangono li accarezza e li coccola. Però dice che vorrebbe fare quello che fanno i bambini, qualche volta, come i bambini piccoli. Ora, le hanno detto che per motivi assicurativi è meglio che non vada in cucina e lei l'ha presa male. Dice: “Io vorrei abbracciare S., vorrei darle un bacio ma non posso farlo più”. S. è la cuoca ed è brava, tanto graziosa.

Effettivamente lei viene da un’esperienza lavorativa precedente in cui stava in cucina ed era pure competente come aiuto cuoca. Sono passaggi che le vanno spiegati.

Io le ho detto che se non può andare in cucina non ci va però a S. la può salutare uguale, ma lei ribadisce che non la può salutare.

Il servizio educativo a casa?

Quello l’abbiamo sempre avuto da sempre, 7 ore a settimana. Quando frequentava le elementari, mio marito andava sempre a lavoro presto e veniva una ragazza alle 7.30 a casa per farla salire sul pulmino, la pagavo 200 mila lire al mese. Lei arrivava io partivo, la faceva salire sul pulmino e poi andava via. Al pomeriggio c’erano invece sempre quelle 7 ore a settimana con la cooperativa.

Come hai vissuto in questi anni il cambiamento di tanti educatori?

Un po’ pesante. Ogni persona ha i problemi suoi e pure per noi ogni volta conoscere un’altra persona e come la pensa ... non sempre ci si trova, è dura. Ogni volta accogliere persone nuove, vedere se L. ci si trova bene. Sono sempre nuove partenze, sono più di 20 anni che vengono persone a casa. Queste educatrici che vengono adesso sono bravissime, però la psicologa ha detto che L. non deve stare in casa, bisogna farla uscire. Ora il punto è che lei soffre da tempo di emorragie dopo il ciclo mestruale per cui stiamo tentando varie cure, ho chiesto alle educatrici di venire a casa in uno di quei giorni, anziché uscire, ma mi hanno risposto che non possono, che il progetto prevede altro, ma quando sta così sviene! Come per la piscina, adesso ha ripreso gli allenamenti e non sempre riesco a portarla, ma quando non riesco io deve saltare, loro non mi garantiscono il trasporto neanche per via eccezionale.

Anni fa non era cosi, c'era più flessibilità nel servizio educativo5 secondo te?

Sì, ora mi sembra tutto in mano alla psicologa. Sono stata io a dire di fare la tessera della biblioteca, anziché andare sempre al centro commerciale. All'assistente sociale ho detto che ci devono pensare loro. Quando è tempo brutto adesso la portano in biblioteca, perché gliel'ho detto io.

In tutti questi anni come la vedi crescere nelle sue autonomie, nelle sue competenze …?

Un po' più svogliata, prima le faceva le cose ... prima era "terribile". Adesso ha 35 anni. È anche normale, con i problemi di salute che ha avuto. Tra il 2006-2007 è stata male parecchio, per via della tiroide e per la colite. L'anno scorso pensavano avesse la leucemia le si erano gonfiati i linfonodi. Il dottore di famiglia si era preoccupato, invece la corona dei linfonodi è partita, bisogna tenerla sotto controllo, adesso a gennaio iniziamo tutti i controlli. c'abbiamo fatto la "stradella" fino alla dottoressa. Adesso però è rimasto solo l'intervento. Adesso prende questo integratore, pare che abbia funzionato gli ultimi 3 mesi senza emorragie; è stata anche fin troppo forte nel 2018, andava comunque a lavorare.

Parliamo dello sport, che è stato l'aprirsi di un mondo sociale importantissimo.

Ha iniziato nel 2003 mi pare, a Jesi in piscina comunale, sono stati anni belli, L. aveva da poco finito la scuola superiore, lì conosce tante persone che diventano amici, ragazzi come lei con disabilità fisica e intellettiva e tante famiglie; si rivela molto brava, tanto che vince i campionati italiani. Nel 2007 poi è stata male per via della colite, ed è stata ferma un po'. In quel periodo la portavamo pure dallo psicologo, perché erano nati dei conflitti interni alla squadra di nuoto e in particolare con l'allenatrice, con cui era fortemente legata. Le cose peggioravano e abbiamo rotto con la squadra di Jesi e l'abbiamo portata in piscina a Moie, inizialmente senza farla fare gare, anche se gli allenatori hanno sempre insistito nel farle continuare agonismo.

In tutti questi anni chi l'accompagna in piscina e alle gare?

Sempre io. Solo poche volte ha accettato altre persone, sennò vuole me. Diciamo che la rottura con l'allenatrice di Jesi e quindi anche con tutte le amicizie connesse non ha aiutato a fidarsi degli altri ... per un periodo non voleva vedere più nessuno. Attualmente frequenta la piscina di Moie, 2 volte a settimana a pagamento, 10 euro 55 minuti ma non le facevo fare agonismo, ora gli allenatori ci hanno richiesto di farle fare le gare e mio marito ha acconsentito senza il mio permesso però. Il problema vero è che io non ho più le forze necessarie per accompagnarla i fine settimana alle trasferte. Io sono stanca, mio marito ha problemi di salute e non mi fido che guidi la macchina ma lei senza di me non ci vuole andare. Questo è il problema, finché non trovo qualcuno di cui lei si fida per andare anche senza di noi.

Probabilmente internamente vive questa grande paura di essere abbandonata da te quindi ti tiene vicina, come la notte. Se di giorno riesce a sperimentare che sei lontana ma comunque ci sei … Le amicizie di L., quali sono?

Gli amici suoi sono stati i ragazzi del gruppo della piscina di Jesi. Con la società di Fabriano aveva preso tanta confidenza con l'istruttrice. Però le mancavano gli altri. Per questo abbiamo

[5] REGOLAMENTO SERVIZIO DI ASSITENZA EDUCATIVA (AE) Approvato dal Comitato dei Sindaci con Delibera n. 32 del 22/07/2011, dell'Asp, Ambito Territoriale 9 Jesi (AN) http://www.aspambitonove.it/disabili/34-area-disabili/119-servizio-di-assistenza-educativa-individualizzata-a-e-i.html

iniziato anche la palestra a Jesi, ce la portiamo giusto per farla stare insieme con loro. Poi per lei amicizie sono anche le persone che conosco io.

Adesso come passa le giornate?

La mattina lavora, 3ore, il pomeriggio sta a casa con noi e due volte a settimana la porto in piscina. Stamattina m'ha detto: "Mamma alla gara a San Benedetto ci vado per fare contento a babbo". Si trova proprio in confusione, fa le cose per far contenti tutti, poi ieri alla sua educatrice ha chiesto che le dicesse cosa fare e lei le avrebbe risposto di fare contento il babbo e le ha anche chiesto di accompagnarla. Questo, per me e mio marito, è un momento brutto. Lui non sta bene, siamo preoccupati e L. va in ansia per questo.

Lei le preoccupazioni vostre le sente e le comprende …

Sono anni che dorme di notte con me, perché ha diverse paure, tra cui che il padre possa star male di notte. Io a volte sdrammatizzo, ma lei domanda spesso: "Con chi starò io quando voi non ci sarete più ", poi vede che il fratello ha la sua vita, una sua famiglia ... A quelle domande non si riesce a rispondere. Quando lo senti dire da altri non ci credi, ma poi quando le cose ti toccano personalmente la cosa cambia, davvero non sai cosa dire. Io vorrei darle tutto quello che le ho dato fino ad ora, ma le energie non sono più quelle di una volta, però tanto è così, tocca mettercela tutta. Il padre le dice di portarla in una "casa famiglia", io non ce la faccio a dirglielo. Lei dice: "Io sto bene con mamma qui", le sembra che vivrò in eterno.

Da fratello: voler essere sempre più d'aiuto

Alessandro Giampieretti, fratello di Barbara 42 anni.

Una delle mie speranze - e spero di averci le capacità e le forze - da qui in avanti è di essere sempre più d'aiuto, sia per lei che per mia madre e mio padre, perché andando avanti con l'età comunque le problematiche aumentano. Tra le difficoltà forse più grandi per chi si trova con i genitori già un po' in là con l'età, è che le stesse persone coinvolte, comunque, diventano grandi … Il pensiero è quello di poter essere sempre d'aiuto, per quello che serve (Intervista a cura di Margherita D'Ignazio, cura redazionale di Gloria Gagliardini)

Appunti sulle politiche sociali n. 2/2019

Mi racconti chi sei, con una piccola presentazione?

Sono Alessandro Giampieretti, il fratello di Barbara e ho quasi 38 anni, vivo a Pianello Vallesina (An) e lavoro a Monsano, da poco ho cambiato lavoro. Faccio gli scout da una vita, attualmente sono un capo del gruppo di Pianello, con i ragazzi dell'età del reparto, quindi dai 14 ai 18 anni. Parecchio del tempo fuori dal lavoro è occupato da questo, perché ci sono diverse riunioni per organizzare le attività e quando ho un po' di tempo libero faccio un po' di sport in maniera amatoriale (bicicletta, calcetto). Ho fatto tutto il percorso dagli 8 anni, dai lupetti, fino ad arrivare alla scelta di essere un capo e quindi ho fatto tutta la formazione che serve. Vivo a casa con i miei, anche se il progetto fino a metà dell'anno scorso era iniziare a muovermi per trovare una casa mia, poi col discorso del cambio di lavoro sono stato un po' frenato perché la priorità era quella. Non avendo un contratto a tempo indeterminato è anche difficile chiedere un mutuo, spero a breve di poter fare anche questo salto qua. Mio padre e mia madre sono tutti e due in pensione, mio padre è del 1947, mamma del 1951.

La scuola l'hai fatta a Jesi?

Le scuole le ho fatte a Pianello, fino alle medie, erano tutte vicino casa, ci andavo a piedi. Poi alle superiori invece in autobus, perché ho frequentato l'ITIS a Jesi, ho preso il diploma nel 2000 e ho iniziato a lavorare già a settembre di quell'anno lì. Il primo lavoro che ho fatto era una ditta che faceva cucine, c'ero già stato a lavorare durante l'estate, poi serviva personale e la fortuna è stata che a settembre subito mi hanno preso. Ci sono stato fino a che non ha chiuso nel 2013-14. Poi io ho cambiato altri due o tre lavori fino a quello attuale, non era come adesso, era molto più semplice, volendo, cambiare, trovare altro. Barbara ha finito la scuola diversi anni prima, perché ha fatto fino alle medie e poi per tre anni ha frequentato l'ITAS di Jesi, l'Istituto tecnico femminile. Quel periodo lì l'accompagnava mamma, lei prima lavorava in una ditta di confezioni, poi ha deciso di rimanere a casa per seguire Barbara, più che altro per i pomeriggi.

Barbara è più grande di te?

Sì, ha 42 anni, abbiamo 4 anni di differenza. Quel periodo lì aveva valutato il discorso di provare a fare degli anni di scuola superiore e non fermarsi alle medie, aveva anche il sostegno per aiutarla in quello che poteva fare durante le lezioni e anche come livello di studio che fosse alla sua portata. Subito dopo il periodo delle superiori, aveva delle ore anche con una signora che faceva "sostegno" e assistenza anche a casa, un'educatrice della cooperativa. Durante quel periodo lì, oltre alle attività che faceva proprio a casa, l'aiutava

anche nella correzione della lettura e del linguaggio e prima ancora era stata seguita anche da una logopedista per migliorare il parlare; ancora un po' ha problemi nell'esprimersi, ma è migliorata parecchio. È andata anche in palestra, faceva dei movimenti specifici, anche lì per migliorare l'andatura, tutte cose specifiche. Ha fatto equitazione, o meglio ippoterapia. Per un altro periodo è stata in un vivaio, anche lì facevano attività che erano alla sua portata, poi a volte anche andavano a fare la spesa, uscite pomeridiane, passeggiate, svago: cose che in parte fa anche adesso con il centro diurno[1].

Tu nasci quando Barbara già ha 4 anni. Che ricordi hai di quando eri piccolo, del rapporto con lei, che facevate insieme?

I pomeriggi, soprattutto fino ai primi anni delle elementari quando stavamo a casa, capitava che più che giocare disegnavamo. Oltre al discorso dei compiti, che ci mettevamo nello stesso posto così mamma seguiva sia me che lei, giochi veri e propri non tantissimo in realtà, forse perché magari io facevo qualche gioco più da bambino e lei più da femmina, penso per questo più che altro. Ricordo dei pomeriggi, quando il periodo era buono, andavamo a giocare davanti ai giardini di casa. In quel periodo i miei lavoravano e per un po' di anni il pomeriggio c'era una signora, una babysitter, con cui stavamo fino a che non ritornava mamma dal lavoro; credo fino agli ultimi anni delle elementari, già al mio primo anno delle medie mamma era a casa. Barbara aveva finito le medie e mamma aveva deciso di rimanere a casa. Io giocavo soprattutto con i miei coetanei, per la differenza d'età che c'è comunque tra me e Barbara. Erano i miei compagni di classe che poi vedevo anche fuori dalla scuola. Poi crescendo, mi capitava di avere sempre di più miei amici.

Ad una persona che non conosce Barbara cosa diresti per presentarla?

Di primo impatto non sembra che abbia grosse difficoltà, fino a che non ci parli. Barbara parla di continuo, è una chiacchierona, non succede mai che si blocca; una volta che inizi a istaurare un rapporto per alcune cose secondo me riesci a farti un po' seguire, non in tutto e non in cose complicate, però se riesci a cogliere la sua attenzione per alcuni aspetti ti segue. Poi parla di continuo, ti deve raccontare quasi tutto quello che le capita. La sera fa il resoconto di tutta la giornata al Centro, non sfugge niente. Altro elemento che la caratterizza è che quasi tutti si sorprendono per l'età, tutti dicono che ne dimostra di meno. Negli ultimi 4-5 anni, ho notato che fa molta più attenzione alle cose sue personali, che la riguardano in maniera più diretta. Qualche anno fa ci poteva passare sopra, adesso su diverse cose è più attenta e lo fa anche notare se qualcosa non le va bene! Qualche anno fa non le capitava neanche di esprimerlo, invece adesso le tira fuori, è una cosa particolare, uno non pensa che sia capace di esprimersi così. Adesso il grosso della vita che trascorre durante la maggior parte della sua giornata è al centro diurno, e anche solo parlando con gli altri e gli educatori riesce a tirar fuori queste cose e poi, a caduta, un po' in tutti gli ambienti che la circondano.

Ricordi in che momento della tua vita hai capito la sua disabilità?

Parlandone con i genitori, ti spiegano bene qual è la situazione e realizzi qual è la problematica e quello che lei vive. Ho cominciato ad essere cosciente più o meno tra la fine delle elementari e l'inizio delle medie; un momento in cui riesci a capire meglio. Negli anni precedenti sicuramente mi accorgevo delle difficoltà, però non riuscivo forse ad averci un pensiero critico sulla problematica. Poi, anche per quello che vivevo con gli scout ho avuto

[1] Barbara frequenta il Centro educativo socio riabilitativo "Il Girasole" di Staffolo, (An). Da Pianello Vallesina dista circa 10 km.

maggiori occasioni per parlare anche con altri, perché si trattano anche queste cose, dei problemi, delle diversità ... Sicuramente anche lì piano piano ho rielaborato e capito quali sono le difficoltà e farmi un'idea di quello che lei vive.

Quindi gli scout sono stati importanti anche da questo punto di vista per te?

Sì, ma anche perché nel gruppo ci sono capitate un paio di situazioni con bambini e ragazzi che avevano difficoltà anche quando io ero in "reparto", quindi vivevo le stesse dinamiche anche lì. Capitava di fare giochi, attività con loro. Questo ti aiuta a capire come ti puoi relazionare per esempio.

Ricordi l'impatto che ha avuto su di te, o le tue reazioni nel tempo, rispetto al fatto che i tuoi genitori magari seguivano lei di più ...

Una volta che ti rendi conto di questa difficoltà quello che ti scatta dentro è cercare di capire in quale modo puoi essere d'aiuto, può essere vicino a lei oppure a casa con mio padre e mia madre. Questa, forse, è la cosa che più ti cambia dentro. Forse anche per come sono fatto io, se vedo che c'è una difficoltà cerco di capirla e poi magari di trovare insieme un modo per poterla affrontare. Questa è la cosa che forse ti scatta dentro, più che altro…

Vuoi dire che ti sei sentito anche responsabile, già da piccolo, ed eri coinvolto nella gestione delle cose?

Sì, poi con l'andare avanti nel tempo sicuramente le varie cose da fare e da gestire sono sempre di più. Da qua in avanti ci sarà ancora di più da aiutare. Una delle mie speranze - e spero di averci le capacità e le forze - da qui in avanti di essere sempre più d'aiuto, sia per lei che per mia madre e mio padre, perché andando avanti con l'età comunque le problematiche aumentano. Tra le difficoltà forse più grandi per chi si trova con i genitori già un po' in là con l'età, è che le stesse persone coinvolte comunque diventano grandi … Il pensiero è quello di poter essere sempre d'aiuto per quello che serve.

Questo discorso è anche intrecciato coi servizi, no? Quando uno pensa al futuro, ma anche al presente …

Anni fa Barbara aveva fatto un paio di weekend a Serra San Quirico[2], poi la questione si è inceppata e l'ha seguita più che altro mamma, ma da quello che ho capito il progetto si è bloccato per una questione economica. Mi ricordo che quando era andata (faceva dal venerdì sera alla domenica pomeriggio più o meno) era contenta, erano organizzati abbastanza bene: c'avevano modo di uscire dalla struttura insieme agli altri e agli educatori, si era trovata bene. Anzi, ogni tanto, tra alti e bassi qualche volta dice che non ci vuole andare, altre che le era piaciuto. Erano stabiliti 4 finesettimana di prova, che comunque andavano avanti anche se continuava ad andare al centro diurno. Però ne ha fatte solo 2.

[2] Qui Alessandro si riferisce alla richiesta di "residenzialità temporanea" che la famiglia aveva presentato, per Barbara, nel 2015, tramite l'UMEA dell'AV2. Barbara ha sperimentato solo quell'anno alcuni fine settimana alla CoSER "Rosso di Sera" a Serra San Quirico (AN). La vicenda della famiglia Giampieretti per la residenzialità temporanea, è una vicenda dolorosa che il Gruppo Solidarietà ha seguito in questi anni. Il dolore deriva dal fatto che il Comune di residenza - non partecipando alla quota sociale di pertinenza – nega, di fatto, il servizio. Solo nel 2016 da 10 weekend richiesti ne ha autorizzati 4, negli anni successivi (2017, 2018) il comune ha sempre negato questa possibilità, ignorando proprio la domanda, evitando anche di dare una risposta scritta alla famiglia. Ad oggi, dopo quasi 6 mesi dall'ultima richiesta presentata in UMEA nel novembre 2018, nessuna risposta alla famiglia da nessun ente istituzionale, nonostante questa volta la famiglia abbia espresso - dato il forte bisogno - di assumersi la quota del comune, pur di fare questo percorso.

Erano le prime volte che stava fuori da sola?

Ha fatto delle uscite con l'Unitalsi, anche 4-5 giorni, dei pellegrinaggi a Loreto e stava con delle signore che la seguivano, persone che conosciamo da tanto tempo. Della famiglia non c'era nessuno, lei stava con loro. Le uscite che fanno con il centro diurno sono tutte nell'arco della giornata. L'estate scorsa tramite il Rotary[3] ha fatto una settimana al mare, con mamma, poteva partecipare un familiare. Organizzano queste vacanze per i ragazzi con disabilità, era la prima volta che partecipava, tramite il dottor Borioni, era stata inserita in una lista di chi poteva aver diritto. Era a giugno, in un villaggio turistico.

E invece vacanze o le uscite di quando eravate piccoli te le ricordi?

Andavamo soprattutto in montagna, fino ai miei 16/17 anni, nel periodo estivo facevamo passeggiate, cose di questo genere. Le faceva anche Barbara, sempre con ritmi alla sua portata.

Hai citato questa educatrice prima: ricordi altre persone in casa, e invece le amicizie?

Si sono alternate un paio di educatrici, una per un periodo breve e un'altra che l'ha seguita per più tempo con cui ha fatto tutte le attività che ti ho detto prima. Altri no, non mi vengono in mente …

Al diurno ci sono degli amici?

Ormai è da parecchio tempo che va, con gli altri che lo frequentano dall'inizio credo che ormai si sia instaurato un rapporto di amicizia. Si vedono tutti i giorni, fanno le stesse attività … penso che con quello che riescono a esprimere - che è alla loro portata - può essere considerata un'amicizia. Ci sono Massimo, Giordano e Fabrizio, poi c'era un'altra ragazza di Moie che non ci va più. Nel corso degli anni un paio di ragazzi hanno smesso, adesso stanno in altre strutture. Fabrizio e Giordano sono quelli che nomina di più.

Delle scuole di Barbara cosa ricordi? Pensi che sia stato un bel periodo?

Penso che sicuramente le è servita per migliorare le difficoltà che aveva nell'esprimersi, nel parlare sicuramente non sarebbe arrivata al livello attuale se non l'avesse fatta. Anche ora ha delle difficoltà ma sarebbero state molto più gravi. Secondo me le serviva anche per stare con gli altri, quella è stata la prima esperienza di vita in un gruppo fuori di casa con altri, con i coetanei, quindi per iniziare a relazionarsi penso che sia servito. Anche le attività che faceva la coinvolgevano. Per esempio alle medie faceva un po' di inglese, era una delle cose che mi ricordo che le piacevano proprio. Anche il fatto che sia riuscita a fare quei tre anni di superiori … in quel periodo lì non so se era previsto un percorso oltre alle medie, perché la scuola non era obbligatoria dai16 anni in su. Se non c'era un progetto o qualcuno che la potesse seguire sarebbe stato difficile da portare avanti. Adesso penso che se c'è un ragazzo con una disabilità viene messo in campo qualcosa per aiutarlo che lo fa crescere nelle sue capacità. Per questo sicuramente è stato fatto un bel passo avanti …

Questi 3 anni erano stati un po' una conquista …

[3] Da diversi anni, il Rotary Club di Jesi, insieme al Rotary Club delle Marche, organizza, promuove e finanzia il **Campus Disabili**: un centinaio di ospiti e altrettanti accompagnatori vengono accolti per un'intera settimana al Natural Village di Porto Potenza Picena (MC), dove sono proposte attività ludiche e ricreative.

Sì, questo me lo raccontava mamma perché io in quel periodo non lo sapevo. Prima di decidere di fare questi 3 anni c'erano state un po' di difficoltà per organizzare il tutto, trovare qualcuno che la seguisse. Era strutturato tipo triennio e poi i due anni di specializzazione. L'indirizzo specifico non me lo ricordo, però faceva le materie del corso …

… e il passaggio dalla scuola al centro diurno te lo ricordi?

Per un periodo ha fatto solo attività in casa, con la signora che veniva, per 5/6 anni più o meno. Poi da quando è partito il centro diurno questa signora non è più venuta.

Pensando al vostro rapporto, tra fratelli, cosa diresti? Da quando eravate piccoli ad ora…

È il classico rapporto tra fratello e sorella, litigi, il solito … non è diverso da quello che uno può pensare. Per le cose più stupide quando ero piccolo, e magari per altre cose col crescere, capitano le discussioni ad esempio adesso capita spesso che vuole fare di testa sua tutto e bisogna mettere qualche limite perché sennò la situazione diventa ingestibile. Allora ci sono queste discussioni per farle capire che non può fare sempre tutto quello che vuole. Comunque lo definirei come un rapporto classico tra fratelli, con le discussioni che ci sono sempre … Fino a qualche anno fa facevo un orario di lavoro su turni ed era un po' complicato, non ci vedevamo mai, partivo la sera e la mattina dormivo, adesso invece con l'orario spezzato quando torno la sera ci vediamo, mi racconta, e mi chiede com'è andata. L'argomento che più tiene banco è il centro diurno, quello che è successo, tutte le cose che secondo lei non vanno: quella è la cosa che ci racconta sempre.

Tornando al discorso dei servizi, ti ricordi se hai mai partecipato a dei momenti di incontro, per esempio con l'UMEA? O sai quali sono i servizi di riferimento?

No, questa cosa la gestiscono ancora i miei. Mi ricordo solo che le prime volte che veniva quella signora[4] a casa abbiamo fatto un primo incontro insieme, anche per farle capire come muoversi e come gestire Barbara. Per il resto sono cose che segue mamma soprattutto. Una delle ultime cose che ha fatto è la richiesta per l'amministratore di sostegno, abbiamo fatto tutta la procedura e io le ho dato una mano per tutte queste cose burocratiche, c'era da fare la richiesta al tribunale, oltre a loro ci sono stato anche io perché lo richiedeva la pratica. Per il resto, per esempio i rapporti col comune, li segue soprattutto mamma, la quale lamenta che si sente poco assistita. Per esempio l'assistente sociale è una figura quasi inesistente, non è che ti aiuta o ti segue più di tanto. Anche gli anni scorsi ci sono stati diversi problemi, col comune, anche per la parte economica, penso che questo riguardi tutti i servizi per le persone con disabilità, in generale credo che non gli venga dato il giusto valore, la giusta attenzione. Bisognerebbe trovare il modo di fornire qualche servizio in più per poter rendere la vita il più possibile agevole, invece probabilmente sono tra le ultime risorse quelle che vengono cercate per queste cose. Magari in altre zone viene strutturata in maniera migliore, però da noi questa cosa è abbastanza evidente, che le risorse sono sempre poche, che gli operatori non sono tanti … Io sono convinto che seguire tutti i casi sia una cosa difficile, però qualcosa in più si può fare.

Ti vengono in mente cose che sarebbero servite e non ci sono state, oppure che c'erano e sono state tolte?

Nel corso del tempo per un periodo c'è stato il discorso di voler ridurre il tempo di frequenza al centro, sempre per un discorso economico, ad alcuni è stato ridotto o proprio tolto. È una

[4] Si riferisce all'educatrice domiciliare.

carenza abbastanza grave secondo me, chi si occupa di queste cose dovrebbe essere vicino e aiutare anche nelle cose più burocratiche, anche solo informarsi periodicamente un po' sulla situazione in generale, già sarebbe una cosa che cambia la prospettiva. Ti fai carico e ascolti, vedi le cose che vanno bene e non vanno bene, non è detto che tutto va nel modo negativo, però se non ti informi mai, non mi chiami e non senti quello che io ti devo dire poi è difficile; c'è il rischio che più va avanti e più c'è l'isolamento, e non ti fai più nemmeno carico delle problematiche che riguardano le famiglie e le persone che si trovano in quella condizione. L'ideale sarebbe che i servizi, le persone che si occupano di queste cose, siano sempre in aumento. Sarebbe una prospettiva buona per chi si trova in difficoltà, avere un appoggio e persone preparate e capaci di affrontare queste cose. Io per l'esperienza che ho avuto con i servizi come scout, ho capito che a volte anche solo instaurare un primo rapporto è complicato con le strutture, poi man mano che ti sciogli ti riesce, però anche capire la persona che c'hai di fronte… secondo me se non hai studiato qualcosa del comportamento, alcuni tipi di patologie, è complicato. Servirebbe anche più personale, diciamo "addetti ai lavori" che potrebbero aiutare le famiglie e le persone.

Di sicuro i due punti che hai tirato fuori, soldi e formazione, sono rilevanti.

Le conoscenze di base su alcune cose secondo me, come in tutto, nell'ambito tecnico di una cosa servono. Se c'hai una base poi la puoi applicare, perché se parti da zero, o c'è qualcuno che ti insegna, o rimani lì.

Relativamente al diurno, pensi che in questo tempo abbia avuto un ruolo educativo per Barbara?

Sicuramente il fatto di relazionarsi, tirar fuori quello che sente vede, dire il suo parere l'ha acquisito nel corso degli anni e credo che abbia contribuito il fatto di stare lì, con gli educatori e con gli altri. Per le relazioni sicuramente è stato importante. Pensando a quello che aveva iniziato in passato poteva anche essere inserita in un discorso lavorativo, un lavoro semplice manuale (come le cose che faceva al vivaio: faceva attività nella serra) In parte anche lì fa attività manuali, lavorano la ceramica. Si potevano pensare della attività in cui comunque doveva essere seguita da qualcuno, certo non poteva essere totalmente indipendente, però con qualche progetto qualcosa del genere sarebbe stata un'ulteriore cosa che l'avrebbe aiutata. Poteva essere una cosa positiva, pensando a quello che aveva fatto gli anni prima.

Rispetto al futuro, ne parlate in casa?

Quando aveva fatto quei weekend di prova poteva essere un tentativo da fare, se andava avanti anche se erano brevi, le prove erano state positive. Adesso ancora nello specifico non ne abbiamo parlato, ancora è tutto un po' da vedere. Adesso per tutta la gestione se ne occupa soprattutto mamma, è lei che ci sta più tempo. Prima o poi sarà da affrontare il discorso per trovare il modo giusto, o per un inserimento del genere definitivo.

Barbara esprime dei desideri sul futuro?

Quando si parlava del centro residenziale lei era stata positiva, per come l'aveva vissuto, di altro non ne abbiamo parlato con lei. Quando era tornata ci raccontava le cose che aveva fatto, era contenta perché usciva con gli altri; l'aveva vissuta molto bene come esperienza. Io, da fratello, quello che sento di più è il fatto di poter essere d'aiuto quando servirà, anche sulla scelta relativa a queste cose, anche perché non sarà così semplice capire quale sarà la cosa migliore, quali saranno le possibilità, se si potrà scegliere. Questa personalmente è la

cosa che sento di più, e in parte anche per i miei. Sono quelle cose a cui pensare, perché tanto prima o poi la dovremmo affrontare. Sicuramente più ci arrivi preparato più riesci a trovare il modo e lo spazio giusto perché siano scelte vissute in modo positivo e scelte che anche lei vorrebbe.

Tra la paura di amare "troppo" e la paura di sperare. Come si può lasciare andare al suo futuro un figlio?

P., padre di F., 41 anni.

In "Appunti sulle politiche sociali", n. 3-2019

"F. è tutto […]. In questi anni sento che ci siamo legati tanto, la sera si mette sul divano vuole essere coccolato. Ha 41 anni ed è l'unico nostro figlio. Fino all'età di 6 mesi è stato bene. È nato con questo angioma nel lato sinistro del viso, poi a 6 mesi gli ha preso la prima crisi epilettica, gli hanno fatto una tac e hanno scoperto che c'era un danno interno" (Intervista a cura di Gloria Gagliardini)

Sono P., ho 76 anni, come mia moglie, siamo sposati da quasi 43 anni, la nostra famiglia è composta da noi due e F. nostro figlio, abitiamo a Moie, in questa casa da 24 anni.

Come passate la giornata?

Alzo F. verso le 8, a volte si alza anche da solo. Poi lo lavo, lo vesto, lo pettino. Alle 8.30 parte con il pulmino. Gli preparo il caffè buono o il caffè d'orzo, dipende, con un po' di latte. Poi parte il pulmino e siamo liberi di fare le nostre cose: la spesa, andare a spasso, accompagno mia moglie a ginnastica, dal dentista, dal dottore. Lei la patente ce l'ha, ma la macchina l'ha guidata poco, dato che era la più piccola di sei fratelli quando abitava ancora in casa sua e poi da sposati ho sempre guidato più io.

Che lavoro avete fatto?

Fino all'età di 11 anni ho fatto le elementari a Rosora (An), poi ho fatto l'esame di ammissione per andare alle medie, ma per varie vicissitudini l'ho lasciata. Sono andato a fare il meccanico un paio d'anni a Jesi, andavo avanti e indietro con il treno e per altri 4 anni ho abitato con gli zii ad Ancona dove lavoravo in officina. All'età di 18 anni parto per la Germania in cerca di un lavoro, ma sono tornato a casa subito dopo. Sono andato poi in Svizzera, con il dire che trovavo magari un amico per girare sei mesi da una parte, sei dall'altra, mantenermi lavorando. In realtà non ho trovato nessuno ma sono rimasto lì 8 anni. Lavoravo in un'officina, eravamo io e il padrone, quindi stavo bene perché facevo quello che volevo, non c'era l'assillo della fabbrica. Nel 1971 mio padre, col volermi vedere a casa, mi trova un posto in Ancona, alla Cooperativa Portabagagli, dove ho lavorato fino al 2002, facendo anche altri lavori. In totale ho lavorato 31 anni in Ancona, con un lavoro su turnazione anche di notte. Gli ultimi 5 anni sono stato in stazione a Jesi.

Anche mia moglie ha studiato fino alla quinta elementare, dopo vari lavori tra cui una sua lavanderia, ha lavorato come sarta da casa, per una ditta di Modena. Quando è nato F., a 6 mesi abbiamo scoperto la sua patologia, è stata dura e per lei fare questo lavoro è stato un aiuto per realizzarsi un pochino.

Vi spostate nel 1976, F. nasce dopo due anni, nel 1978

Tutto sommato abbiamo fatto una bella vita, i primi tempi spesso andavamo a ballare, a cena fuori. Abitavamo in affitto, babbo e mamma stavano in campagna, quella volta c'era chi stava

a mezzadria e chi aveva il terreno suo, c'era molta differenza. Babbo aveva un piccolo terreno suo e in più aveva anche un altro con il contadino. Quindi all'epoca noi stavamo abbastanza bene, si mangiava, si beveva. Anzi, sono cresciuto troppo bene perché potevo crescere viziatello, poi ho due sorelle, una è morta un anno fa. All'epoca babbo dopo due femmine voleva questo maschio, quando sono arrivato m'hanno fatto una festa enorme. Quando ci siamo sposati siamo andati di casa con mia madre. Quindi noi potevamo uscire e lasciare F. con la nonna, eravamo un po' più liberi.

Chi è F?

È tutto. C'è da seguirlo, c'è da fargli tutto, è un po' anche "birichino e birbantello". Adesso è molto più partecipe rispetto a prima. Quello che ci preoccupa molto è lasciarlo in casa da solo se usciamo a fare delle commissioni. In questi anni sento che ci siamo legati tanto, la sera si mette sul divano vuole essere coccolato. Ha 41 anni ed è l'unico nostro figlio. Fino a 6 mesi è stato bene. È nato con questo angioma nel lato sinistro del viso, poi a 6 mesi gli ha preso la prima crisi epilettica, gli hanno fatto una tac e s'è scoperto che c'era un danno interno. Non era operabile, sembrava che non potesse camminare, invece fortunatamente cammina, sembra che riesce a capire quasi tutto ... è che non le vuole fare le cose.

Ricordate il nome della diagnosi?

"Sindrome di Sturge -Weber"[1], una malattia rarissima. I medici ci avevano detto: "Voi potete fare altri 10 figli, questo non si sa come è successo!". Probabilmente non si è chiusa bene la placenta, non abbiamo mai capito. A 6 mesi la prima crisi. Mia moglie si trovava a Fano a casa dei suoi, eravamo invitati alla cresima di un nipote, io ero al lavoro e mi hanno chiamato al telefono. Era notte e gli ha preso la prima crisi, di corsa all'ospedale, l'hanno tenuto un giorno poi l'hanno rimandato a casa. Ma da lì è cominciata tutta una lunga trafila di dottori e ospedali per un po' di anni. All'epoca c'era un certo Dott. Rosolini, specializzato in neuropsichiatria infantile, che ha confermato la diagnosi. Capisci, ti casca il mondo! Prima ci preoccupavamo di questo angioma sulla fronte, ma magari fosse stato l'angioma! Poco prima di questo fatto, mia sorella ci aveva preso un appuntamento con un dermatologo di Bologna e li ci hanno detto di non preoccuparci che sarebbero bastate delle applicazioni alla cute. Solo dopo ci si è resi conto che era una cosa interna, infatti non parla, ha tanti limiti. Non ha mai sviluppato la parola, solo se si arrabbia, allora fa "oohohoho"[urla].

Ne abbiamo fatte tante, la ginnastica al Bignamini[2], siamo andati in giro tanto tanto con F, da tutte le parti. Quella volta, parliamo di 40 anni fa, i dottori non sapevano cosa dire di fronte ad una malattia così rara, e allora si parte in cerca di … chiamiamoli, guaritori; e noi ne abbiamo girati parecchi. Forse qualcosina gli ha fatto, non so. Siamo stati anche da Pasqualina, una guaritrice di Porto Potenza Picena, andava in trans ti passava sopra con le mani poi si svegliava. Ricordo una frase che ci disse guardandoci: "lei è apposto, tu sei apposto, io non capisco come lui possa essere così, c'è solo da sperare che il Signore ce lo porti via". Da lì, sono passati 35 anni.

Siamo stati anche da un famoso neurochirurgo di Roma, che però ci ha detto che non si poteva intervenire perché il danno era talmente esteso che se avessimo operato probabilmente si peggiorava la situazione. Da quella volta ha la sua cura, prende sempre le

[1] La sindrome di Sturge-Weber (SSW) è una malattia neuro cutanea congenita rara, caratterizzata da malformazioni capillari sul viso e/o malformazioni vascolari ipsilaterali all'occhio, che esitano in anomalie oculari e neurologiche di grado variabile.

[2] Centro di riabilitazione accreditato con sede a Falconara Marittima (AN).

stesse medicine. Dopo i 20 anni di età le crisi sono cessate. La cosa buona è che la terapia non è mai aumentata in proporzione al suo aumentare di peso, ora è un uomo di 75 kg!

F. è andato a scuola?

Erano gli anni '80, il dottore c'aveva detto che era bene per F. stare insieme agli altri, ma il nido nel nostro comune non c'era ancora, e in accordo con il Sindaco di allora, lo portammo al nido di Montecarotto[3] all'inizio. Devo dire che non ci speravo nemmeno che F. potesse arrivare all'età a 41 anni. Quando c'era qualcosa - per esempio un paio di volte l'abbiamo dovuto ricoverare d'urgenza perché soffre anche di asma bronchiale - pensavamo sempre che fosse la fine, tutt'ora viviamo sempre con l'ansia. Adesso dico una cosa che mi crea dolore, ma a volte lo penso: in queste condizioni - come quella che viviamo noi - non lo so se è meglio vivere o morire. Questo mi costa parecchio dirlo perché dispiace, è sempre un figlio, però avrà un futuro che non vedo bello.

La vostra vita com'è cambiata con F.?

Dal giorno alla notte, psicologicamente più che altro. Queste condizioni di vita chi non le vive non le comprende. Io con lui c'ho avuto sempre da fare, lo portavo al mare e facevo sempre su e giù per la spiaggia, perché lui non sta fermo. Adesso s'è calmato un po', da piccolo era anche più irrequieto. Correva di qua e di là. È tutto più complicato, io ho avuto una vita un po' complicata, mia moglie in un altro senso. Anche quando vai fuori ti senti sempre un pochino a disagio, se gli altri lo osservano già lui si irrita un po', in tante case non vuole entrare.

Tra genitori i vissuti sono diversi, tua moglie come ha vissuto questo cambiamento?

Finché abbiamo vissuto con mia madre, per noi è stata una grande compagnia e sostegno anche quando facevo i turni di lavoro di notte. Mia moglie aveva davvero tanta paura, sempre, che ad F. potessero prendere queste crisi quando io non c'ero, che non riuscivamo a venirne fuori. Poi anche tanti dispiaceri, quando ci siamo trasferiti abbiamo comprato casa e c'erano le scale al terzo piano, c'erano anche altre famiglie. In questo palazzo eravamo in 18 famiglie, grosso modo quasi della stessa età. E c'avevano tutti un paio di bimbi più o meno coetanei. Guarda caso poi le mamme parecchie erano insegnanti d'asilo, F. non faceva niente, non parla, non partecipa a un gioco. Nei confronti degli altri ti senti sempre a disagio. Vedi, lui non partecipa, però anche un "ciao" gli fa festa. A noi genitori succede che ti viene una rabbia dentro! Anche degli episodi a scuola ci hanno messo in difficoltà, ad esempio una volta mia moglie entra in classe e vede che alcuni bambini all'arrivo di F. ritirano i loro giochi dal tavolo con un'altra mamma presente. Dispiace, tanto che poi ha chiesto se per caso F. si fosse comportato male i giorni prima, se avesse rotto dei giochi. Ti senti sempre in difficoltà nei confronti degli altri. 40 anni fa non era come adesso. Le insegnanti non erano pronte. I bambini sono bravi se gli insegnanti spiegano loro cosa succede.

Il non aver mai parlato, non aver mai detto "babbo" o "mamma", cosa vi ha fatto provare?

fuori il metodo facilitato[4], lui lo ha usato con un'educatrice. Ha scritto delle cose che io non

[3] Moie - Montecarotto sono distanti 8 km.

[4] La comunicazione facilitata, è conosciuta anche come "digitazione assistita". L'assistente (detto "facilitatore") fornisce un supporto sia morale che fisico sostenendo o toccando, la mano, il polso, l'avambraccio, il gomito o la spalla (o altre parti del corpo)[9] della persona con disabilità, nota come "partner comunicante" o, più semplicemente "facilitato". Con questo aiuto, secondo i sostenitori del metodo, il facilitato indicherebbe su una tavola alfabetica, una tastiera di

ci credo nemmeno le possa aver scritte lui. Questa è una di quelle; ci ho fatto un quadretto perché mi piace, è del 1999.

"*Cari babbo e mamma sono felice perché sto bene ora. Vi ringrazio per avermi seguito in questo momento difficile. So che per voi è dura non sapendo cosa mi passa per la testa. F. è triste quando vuole qualcosa che non può ottenere. Tutti lo sono. Voi non avete avuto un figlio come gli altri ma sappiate che io vi voglio bene. gli altri non capiranno mai il nostro legame che è fatto di tanto affetto, di tanto dolore e di tante coccole. Queste sono le cose che ci uniscono non solo a natale ma per tutta la vita.*"

Questa educatrice veniva a casa?

Sì, però non ci sentivamo liberi con una educatrice in casa, abbiamo sempre preferito che lo portasse fuori, e abbiamo fatto richiesta per avere una stanza al distretto della Asl, dove poter fare attività.

F. ha fatto il nido, la scuola materna, elementare e medie. L'esperienza della scuola come la ricordate?

Dipende da chi c'era come insegnante e come insegnante di sostegno, alle elementari ha avuto delle insegnanti di sostegno bravine. Spesso, per non dire quasi sempre, stava fuori dalla classe. Solo alle medie c'è stato un professore bravissimo; lo incontra e lo saluta anche adesso. Ricordo una mamma che ci ha ringraziato perché la presenza di F. era stato un insegnamento per suo figlio. Perché in quel periodo delle medie il professore portava i ragazzini a vedere quello che scriveva F. col metodo facilitato. Ma il primo anno è stato sempre con le bidelle, dopo è venuta una educatrice tramite il Comune. Quando era piccolo era difficile, non stava mai un minuto fermo. Ancora la gente non era preparata.

Vi siete sentiti "seguiti" dai servizi?

Mentre parliamo F. è al centro diurno, e questo per noi è importantissimo, ci sono loro dei servizi che sono brave persone. Certo non siamo presenti lì e non so davvero come si svolge la giornata per F. ma lui va contento e questo ci basta per stare sicuri e tranquilli. Credo che nostro figlio non sia facile da gestire, e non è colpa dei servizi se non ha fatto tanto, se non ha raggiunto più autonomie.
Non ho notato una grande differenza tra quando era piccolo all'età adulta; è stata sempre la stessa cosa. E poi, io ho l'impressione che questi ragazzi e ragazze con una disabilità anche complessa sono un peso per le istituzioni, un peso in tutti i sensi, anche di costi. Per esempio: quando vanno in ospedale per una visita, un controllo … dovrebbero avere una corsia preferenziale, invece ti lasciano così in attesa, quante volte mi è capitato! E gestire i tempi di attesa non è facile.

F. come comunica?

Si fa capire per esprimere i suoi bisogni. È migliorato molto in questo senso, ultimamente vuole sempre mangiare. Quando è triste sta giù con il collo, quando è arrabbiato urla o cammina nervosamente, si vede. Stamattina ad esempio lo volevo lavare ed è andato via, allora ho aspettato un attimo, perché ci vuole pazienza - poi è importante anche cantargli un po', giocare un po', metterla in musica … vedo che funziona - allora gli ho dato una caramella

computer o un dispositivo simile lettere che formerebbero le parole e le frasi che altrimenti non potrebbe esprimere. Vedi anche, intervista di Antonella Foglia pubblicata nel n. 2/2017 di "Appunti sulle politiche sociali".

ed è venuto a lavarsi. Si sta viziando. Una cosa che mi preoccupa molto è che negli ultimi tempi si è affezionato molto a me col fatto che gli canto, gli gioco, mia moglie invece no, si stanca subito.

Tornando a parlare di F., quindi diciamo che finché lui è al diurno, avete tempo per voi

Le varie cosette, fare la spesa, fare una passeggiata, andiamo a trovare qualcuno. Fino a un annetto fa avevamo un gruppo di famiglie e si pranzava insieme. F. stava molto bene, era accolto molto bene. Questi ragazzi si accorgono subito se il clima è buono. Lì si trovava a suo agio. Però poi c'è sempre un condizionamento, per cui non sei libero di fare come gli altri. Può capitare che F. scenda dalla macchina, cammini per 10 metri e poi si giri perché voglia tornare indietro, oppure al contrario, quella sera cammina per un'ora. F. al 18esimo anno d'età inizia il centro, prima solo al mattino con un'educatrice nel pomeriggio, poi tutto il giorno fino alle 16.00.

Per voi il centro diurno cos'è stato?

Un sollievo, stava meglio lui e stavamo meglio noi. Tutto il giorno è pesante, a casa cosa facciamo sempre tutti e tre? Al centro lui ha delle attività, si fanno i progetti ma poi bisogna vedere cosa ogni ragazzo riesce a fare. C'è il calendario settimanale: un giorno va a dare a da mangiare al cane, un giorno va a giocare a bocce, però a giocare a bocce non ce lo portano perché lui non fa niente. Gli operatori lo scrivono sul diario quello che fa, ma lui non partecipa. Tra le altre cose, si fa ceramica come attività, ma lui guarda gli altri perché non si vuole sporcare. Non manipola, al massimo può scarabocchiare.

Ci sono riunioni al centro per le famiglie?

Ci sono una volta all'anno. Gli operatori raccontano cosa fanno, ci aggiornano, ma ho l'impressione che sia già tutto deciso, quindi noi ascoltiamo, ma difficilmente proponiamo qualcosa. Anni fa di uscite ne facevano tante, avevano molte più attività, andavano in gita. Quando torna a casa, allora faccio delle cose con lui, ad esempio da 25 anni lo porto a musicoterapia a Jesi con altri ragazzi come lui. Esce fuori tutto sorridente, questa è una cosa che gli piace.

La vostra rete familiare?

Niente di niente. I fratelli di mia moglie sono tutti lontani da qui, fino a che ci sono stati i genitori nostri era diverso, andavamo anche molto al mare con tutta la famiglia. Adesso siamo soli.

Il futuro come lo vedete?

Il futuro è buio. Ci vorrebbe una persona, pagandola, che al bisogno ci aiuti. Se uno dei due si ammala un pochino è un problema. Ecco perché abbiamo fatto questa richiesta di residenzialità, ma quando chiameranno ci metteranno in crisi. È una decisione grossa, capisci? Per tanti anni ha frequentato un gruppo di volontariato di Moie, d'estate stava fuori 4 o 5 giorni. F. era contento, l'hanno portato a vedere diversi concerti. Quindi non è la prima volta che si allontana da casa. Ma pensarlo in una comunità residenziale, è diverso, ci fa preoccupare. Siamo dilaniati dal pensiero di "metterlo dentro" anche tenerlo a casa con noi che invecchiamo, non so per un domani cosa sia meglio. Il pensiero nostro è questo: che passano gli anni e stiamo invecchiando!

Come vedete F. diventare grande?

F. è più partecipe adesso, segue di più. A volte se gli chiedi di fare una cosa la fa. È più collaborativo, partecipe. E lo scrivono gli educatori sul foglio che va in bagno da solo. Ma ho paura che potrebbe star male in seguito. Può darsi che in una comunità stia anche meglio, qui sta solo con noi invece lì c'è altra gente, altre figure. Per certe cose sicuramente starà meglio, per altre sta meglio a casa. Non lo sapremo mai, siamo molto combattuti. Gli anni passano, la vecchiaia aumenta. Addirittura parecchi mi dicono: "ma te che pensieri c'hai?". Sul lavoro non sapevano che c'avevo questa situazione. Io gioco sempre. Non siamo lamentosi. E poi sto meglio io, se sdrammatizzo, se gioco …

Da quanti anni fate questi "weekend di sollievo"?

Un po' di anni. È stato in tante comunità: a Falconara, a Serra San Quirico e a Fabriano una volta. Da quest'anno abbiamo cambiato per Fabriano perché pensiamo che forse sia più adatto a lui. Poi la domanda che ci assilla è se abbiamo fatto bene o no. A Serra ormai lo conoscevano bene, e in ogni posto c'è chi lavora con coscienza e chi di meno, il punto è che questo distacco è doloroso. Non è facile. Molti ci dicono che abbiamo fatto bene a fare domanda per la residenzialità, perché anzi lo fanno in pochi, tanti aspettano proprio quando c'è necessità. Anche parlare al gruppo A.M.A[5] per esempio ci aiuta perché sei con persone che tutto sommato c'ha gli stessi problemi, chi più chi meno, quindi è importante. Noi siamo soli, siamo io e lei, se a uno dei due succede qualcosa, che facciamo? Chi non la vive la situazione non comprende, non ti arrivano mai a capire manco i parenti. Tutto sommato ringraziamo Iddio di come siamo stati, di com'è stato nostro figlio fino ad ora.

C'è una persona che per voi è stato un riferimento nei servizi?

A casa è venuta qualche volta l'assistente sociale dell'Unità multidisciplinare, quella che avevamo da sempre; da dopo la sua pensione nessuno. Quando era piccolo F. questi operatori dell'Unità Multidisciplinare mi avevano consigliato di iscriverlo a calcio, a judo. Ma cosa vuoi che faccia F. lì? Non è assolutamente adatto. A volte penso che questi operatori parlino solo a livello teorico. Loro pensano che i nostri figli sono normali, invece no. Sbrigano il lavoro burocratico, al massimo ti danno un consiglio. Di fatto poi deve chiamare sempre la famiglia, al bisogno e dipende se si è fortunati di trovarli. Il futuro è incerto e vorremmo anche che i servizi siano possibilmente di più e di maggiore qualità, perché si tratta di una persona, si tratta di un figlio, anche se con disabilità. Dico una cosa brutta, che faccio fatica anche a esprimere. Io non so come sarà un domani per F. senza di noi e questo fa pensare che si può anche preferire di assistere alla sua morte piuttosto che morire e non sapere cosa ne sarà di lui.

È importante quello che hai detto, non è brutto, cosa ti fa sentire?

Paura. La sera mi metto sul divano e lui mi sta sempre attaccato. In macchina lui sta dietro, sta sempre tra i due sedili e mi guarda. Come si fa? Noi siamo convinti che questi ragazzi, quando sono in tanti in una residenza, sono visti come "un mucchio", tutti uguali. Un operatore non ha il tempo di fare le cose personalizzate, ne assiste 3 o 4 insieme. È brutta questa cosa ma è così, è la realtà di questi luoghi. Mia moglie neanche riesce ad entrare quando portiamo F. in comunità.

[5] Gruppo di Auto Mutuo Aiuto del Gruppo Solidarietà. Per approfondire: Gloria Gagliardini, Gruppo Solidarietà e Auto Mutuo Aiuto: il racconto di una esperienza, in *Appunti sulle politiche sociali*, n. 4-2017.

Che cosa provi quando lo vedi entrare in comunità con altre persone con disabilità?

Quando incontro in giro questi gruppetti di disabili, mi dà proprio una sensazione di una brutta vita, di tristezza e malinconia. Questi poveri ragazzi con gli assistenti, li vedo anche andando al bar, ogni tanto c'è un gruppetto e a me viene malinconia. Ci sentiamo quasi in colpa, come se l'abbandonassimo. È triste, ma è così.

Per me Rosaria è una persona come tutte, vive una condizione umana

Antonio Cuccaro

In Appunti sulle Politiche Sociali n. 4-2019

"La spinta evolutiva della mia vita è sempre stata questa: cercare di fare la mia vita e avere già la consapevolezza che avrei dovuto dedicarla agli altri: tu lo sai già da piccolo […]I contesti sono fondamentali, l'ecologia del sistema, non la persona in sé. Non si può prendere in carico solo la persona; per questo ti dico è importante parlare con i fratelli, con le sorelle, con gli zii, con i nonni per poi avere un'idea globale di quello che è la condizione di disabilità" (Intervista a cura di Gloria Gagliardini)

Mi chiamo Antonio Cuccaro, ho 35 anni, vivo a Pianello Vallesina frazione del Comune di Monte Roberto. Da circa 7 anni sono qua nelle Marche, originario di Vico Equense, provincia di Napoli. Lavoro come educatore, ho preso una laurea *in* "Pedagogia della disabilità e della marginalità" nel 2017, precedentemente avevo una laurea in Lettere; da circa quindici anni mi occupo di teatro sociale: disabilità, salute mentale, minori a rischio, disagio sociale in genere.

Al di là del lavoro cosa fai?

Diciamo che il lavoro prende la maggior parte della giornata, quindi è veramente complicato. Per esempio: la giornata comincia alle 8 del mattino, spesso i turni sono tra le 5 e le7 ore nella mattinata o fino al primo pomeriggio. Ho lavorato in un CSER[1] per quest'anno, in una cooperativa di Fabriano, dalle 15,30 de pomeriggio iniziavo poi l'attività di laboratorio, per le 20 tornavo a casa, il tempo di passare a salutare mamma e Rosaria e preparare la cena e rimane poco tempo per fare altro. La vita sociale per chi lavora nel sociale si riduce drasticamente e dopo tanto sociale c'è bisogno di stare solo, a riposo.

Avevamo intervistato tua mamma2 nel 2015, quindi, in parte la vostra storia familiare l'abbiamo conosciuta. Ora vogliamo conoscerla dalla tua prospettiva, quella di fratello.

Sì, io sono il primogenito di due fratelli, Ciro e Rosaria.

Ci puoi presentare Rosaria dal tuo punto di vista, chi è Rosaria?

Rosaria è una ragazza di 26 anni, molto solare, piena di vita ma che prende un indescrivibile numero di farmaci. Ha avuto problemi dalla nascita, una cerebro lesione molto grave, epilettica, a tre anni la diagnosi sbagliata di epilessia degenerativa del tessuto corticale per cui ha subìto un bombardamento di farmaci molto potenti per portarla il più possibile in sedazione e questa cosa ha distrutto praticamente tutte le connessioni e i pattern cerebrali presenti nell'età di tre anni, per cui è rimasta ferma a quell'età.
È una persona come tutte, vive una condizione umana. Io non ho mai avuto la percezione di Rosaria come del diverso, o della diversità della disabilità; probabilmente perché in famiglia mamma non ha mai messo la cosa in questi termini, per me sono stati sempre fratello e sorella. Mio fratello rientra nell'area della disabilità con risvolto psichiatrico. Noi non

[1] CSER, Centro Socio Educativo Riabilitativo per disabili.
[2] M.G., "Tra bisogni prepotenti e diritti negati" in Appunti sulle politiche sociali, n. 213 (3/2015).

l'abbiamo mai vissuta in maniera differenziale rispetto al resto del mondo, per me sono stati sempre fratelli; quindi tutto quello che fa un primogenito è avere la gelosia per il secondo quando arriva e, quando arriva la terza, sei meno geloso. Immediatamente capisci le situazioni però, perché quando vedi che tuo fratello e poi tua sorella dopo mesi dalla nascita ancora non tornano a casa, sei già preparato. Rosaria è del 1992, io sono del 1984; quando lei nasce io ho 9 anni.

Tuo fratello?

Ciro invece è del 1987, quindi io avevo tre anni. Diciamo che ho cominciato a capire come funzionava la situazione a tre anni, perché quando è arrivato mio fratello - è stato quello il primo passaggio di difficoltà - mia madre è stata per mesi al Policlinico di Napoli. Ciro è stato ricoverato, politrasfuso, ha avuto tutte le infezioni possibili e immaginabili, è morto tre volte. In quel periodo mia mamma non c'era mai, quindi ricordo perfettamente la sensazione di mancanza, stavo con i nonni però mi mancava mia madre, mi mancava mio padre … Quando sono tornati, io ovviamente rompevo le palle, perché ero un bambino di tre anni e volevo stare in mezzo a loro nel letto, non li vedevo da sei mesi. Mi ricordo ancora una frase che non so da chi o come venne: "Sei grande, hai tre anni sei grande e devi capire". Io a tre anni ho cominciato a capire, quindi sono arrivato a otto ed ero già cresciuto, già avevo capito tutto. Questo non toglie che facevo i capricci come tutti gli altri bambini, vivevo le mie invidie per i miei fratelli perché comunque portavano sempre tanta attenzione a loro e io ero il fratello che non doveva creare problemi.

Quello che doveva essere bravo …

Sì, non te lo dicono, perché mia madre non mi ha mai fatto pesare questa situazione, però se hai un minimo di cognizione ti pesa, perché vedi che è difficile, vedi quanto è faticoso, vedi che i genitori lavorano e che la relazione è difficile.

Chi vi è stato d'aiuto?

I nonni! Noi vivevamo con i nonni materni e il fratello di mia mamma - il primo fratello di mia mamma - che era medico, quindi, si viveva tutti nella stessa casa e i primi tempi fino a che io non ho avuto undici o dodici anni vivevamo tutti in una stanza della casa dei nonni. Era la vita che si faceva, una vita di comunità, non ci pesava. Poi a quattordici anni abbiamo affittato una casa proprio sotto quella dei nonni materni e abbiamo cominciato a spostarci ma è stato molto difficile fare lo svincolo familiare. In realtà non c'è stato proprio, quindi abbiamo sempre vissuto in dimensione comunitaria sopra/sotto, finché l'ultimo passaggio è stato quello del 2005, anno in cui sono morti i genitori di mamma, e poco dopo anche il fratello di mamma, il medico, quello che reggeva le fila di tutta la famiglia.
In tre mesi perdemmo tutti, quindi ci dovemmo trasferire nel giro veramente di poco tempo alla casa nativa di papà, con i nonni paterni e le zie, le sorelle di mio padre.
Non eravamo mai stati una famiglia vera e propria, come nucleo familiare intendo, eravamo sempre molto allargati, ed entrando lì ci siamo andati a mettere in un'altra situazione di contesto allargato ed è stato difficile. Diciamo che per diventare famiglia intesa come nucleo ci sono voluti una trentina d'anni, proprio per una difficoltà di contesto familiare.
Oggi rileggendo questa mia storia dico che il contesto è una cosa che viene presa sempre in carico in un secondo momento, in seconda battuta, o quasi mai.
Invece i contesti sono fondamentali. Vivere i contesti, conoscere i contesti, capire che alle volte il 90% della disfunzione della famiglia è contestuale. Non è la famiglia ad essere disabile come qualcuno dice, credo che sia proprio il contesto a creare le condizioni di disagio o di

agio di una famiglia.
La disabilità io l'ho vissuta sempre come una condizione umana. Può capitare a chiunque: uno nasce così, oppure ci diventa. Non è una cosa che mi spaventa, mai; non mi hai mai spaventato, né creato questa preoccupazione che riscontro nella maggior parte delle persone. Però la cura del contesto è fondamentale: sapere da dove vieni aiuta tantissimo a direzionare gli interventi e questo poi è stato il mio obiettivo.
Quando sono andato via di casa, nel 2007, avevo 23 anni. Sono andato via proprio perché, ormai, non c'era più spazio, in quella casa e in quel contesto. Io volevo fare teatro, volevo fare l'attore, avevo bisogno di trovare la mia strada. La spinta evolutiva della mia vita è sempre stata questa: cercare di fare la mia vita e avere già la consapevolezza che avrei dovuto dedicarla agli altri. Quando ti arriva in giro una Rosaria, tu lo sai già da piccolo che la tua vita è segnata: quindi devi fare una scelta. All'inizio non ci capisci un cazzo, è tutto molto confuso perché sei ancora nella fase in cui c'è l'eternità dei genitori, l'eternità della famiglia, l'eternità della vita. Poi, arriva un momento che ti segna: quando abbiamo perso tutti i familiari a quel modo, abbiamo cominciato ad avere il primo richiamo all'ordine: "È ora che cominci a fare qualcosa pure tu."
A livello personale ho cominciato a capire cosa fare: venivo da un Istituto Nautico e avevo deciso di fare Lettere perché volevo fare teatro e allora ho deciso di provare. Sono stato un anno a Roma, alla Sapienza, (*Forme e tecniche dello spettacolo*), ma non sono riuscito a fare niente. Poi ho trovato lavoro in un teatro e sono andato a Parma; quindi ho cominciato a lavorare a Parma come tecnico, poi sono diventato direttore tecnico e ho lavorato in questo teatro per un paio di anni, facevo di tutto.

Come era la situazione familiare quando tu eri fuori?

Era terribile e io ero a pezzi, perché comunque tu quando vai via sai che la tua vita è divisa tra quello che vorresti e quello che potresti fare. Le cose non sono mai così distinte, però diciamo che è un qualcosa che ti si pone davanti; tu puoi decidere di affrontarlo e di non affrontarlo e tutte e due le scelte sono legittime, però prima di capire questo devi passare attraverso il senso di colpa.

Il senso di colpa è stato il motore delle mie attività e di tanti errori che ho fatto nella mia vita, perché ho accettato situazioni assurde; ero pagato in nero, in condizioni veramente terribili, sono partito che pesavo 90 kg, sono arrivato dopo un anno che ne pesavo 65, non mangiavo, non avevo i soldi per mangiare. Ma questa cosa andava bene, perché era una sorta di punizione per il fatto che ero andato via di casa. Quindi se volevo fare la mia strada, quella era la strada della sofferenza.

È un condizionamento psicologico sottile che tu non controlli, non governi; sei programmato in un certo modo dal contesto familiare, perché il nostro contesto familiare ha sempre lavorato tanto sul senso di colpa, più che sulla responsabilità, sul senso del dover fare le cose. Senza voler dire nulla, il contesto è quello, nella famiglia si ragionava così, era la cultura, non ci vedo nulla di male.
Il "portare la croce" poi diventa una forma mentis, un esercizio della mente e tu ti "punisci". Quando ero a Parma sono andato via dal teatro, non ce la facevo più e ho trovato lavoro lì in fabbrica e già là mi era nata l'idea di portare su mamma, Ciro e Rosaria e anche papà se avesse voluto. L'idea era sempre quella: faccio teatro, ci provo, ci provo, ci provo e non ce la faccio … Avrei potuto anche lavorare bene, avrei dovuto spostarmi a Milano, avevo già cominciato a lavorare con un regista che lavorava per il Piccolo, avevo già messo in conto che mi sarei potuto spostare ma non ce l'ho fatta più, ho chiuso tutto il discorso e sono tornato a Napoli.

Dopo alcuni mesi sono ripartito perché tornando a casa rivivi il contesto in una logica stringente, quindi riparti, hai bisogno di ripartire. Torno a Parma in fabbrica: lavoro più stabile, più sicuro. Sempre al Nord, perché anche quello è un profondo condizionamento culturale: chi è del Sud deve andare al Nord. È un profondo condizionamento culturale in quanto è difficilissimo vivere al Sud con le risorse che ci sono. Da lì era partita l'idea di vivere tutti in Emilia Romagna, si parlava all'epoca (era il 2010-2011), di un "non plus ultra" dei servizi. Sono entrato in contatto con gli educatori nelle scuole e per me era una cosa spettacolare: guardavo queste figure e mi chiedevo chi fossero. Io facevo i laboratori nelle scuole per i ragazzi. E chi sono gli educatori? Io avevo solo sentito parlare dei centri dell'AIAS.

Sappiamo che Rosaria a Vico Equense ha frequentato il liceo, perché tua madre ci diceva che per lei non era concepibile portarla in un centro per disabili.

Sì, Rosaria aveva fatto il liceo e ha ripetuto anni su anni, fino ai 20. Culturalmente da noi c'era ancora l'idea del centro diurno come manicomio, come una grossa struttura istituzionalizzata dove risiede questo coacervo di disgrazie umane: questo è il concetto culturale che abbiamo noi, perché queste situazioni siamo abituati a gestirle in famiglia. C'è uno spirito, un modo di fare e di intendere la vita diverso. In realtà non siamo arretrati da un punto di vista culturale, da noi ci sono modi di vivere più comunitari: la disabilità è vissuta in maniera comunitaria, non si sente tanto l'esigenza di scaricare ad un centro la persona come se fosse un peso e d'altra parte non c'è neanche la mentalità che quella persona possa fare di più: è nato così, noi ce lo teniamo così, l'accettiamo subito… forse noi accettiamo troppo. A Napoli è stata dura, perché non c'è mai stato niente, se non quei centri per la logopedia e la fisioterapia, poi c'era un semiconvitto a Ercolano, parliamo di 20 Km da casa.

Nel 2017 sono cominciati ad uscire i primi centri diurni anche in penisola sorrentina e si comincia a lavorare come si lavorava qua, ma non quindici anni fa. Io sono andato via anche per questo, sempre cercando di conciliare le due strade, le due vie: tra quello che volevo e quello che potevo, perché prima o poi sapevo che la situazione mi si sarebbe presentata davanti e avrebbe chiesto il conto, quindi non potevo fare proprio affidamento sulla fortuna.

Ricordi la tua e la vostra infanzia di fratelli? C'era un intreccio di amicizie comuni, oppure lei aveva la sua vita, tua avevi la tua e poi in qualche modo vi incontravate a casa?

Poca, veramente poca. Per quello che ricordo io, ognuno aveva la sua rete, ognuno andava a scuola. I momenti di socialità esterna pochi, a parte quelli all'interno della famiglia a cui comunque eravamo "obbligati". Il momento esplosivo era l'estate, andavamo al mare e là si attivavano tutta una serie di processi per cui si stava insieme, si condivideva. Il mare diventava una specie di rito: avevamo l'ombrellone; mettevi le cose di Rosaria, preparavi Rosaria, sistemavi Rosaria, mettevi Rosaria nell'acqua e poi eri libero. Se c'era tuo fratello: mettevi a posto Rosaria, guardavi Rosaria e controllavi che tuo fratello non sparisse dalla spiaggia perché se ne andava girando e poi eri libero. Obblighi non detti, mai detti. Dopo ti potevi liberare un attimo. Mamma stava con Rosaria, perché è stato sempre così: mamma ha gestito Rosaria e Ciro era più legato al padre; tanto è che adesso Ciro sta con papà giù a Napoli e mamma è qui con Rosaria, un po' si sono ricreati gli stessi schemi. Quelli erano i grossi momenti di contatto; poi si stava a casa e si stava insieme. Si usciva, poteva capitare la passeggiata… Ecco erano questi i momenti.

Ricordi i momenti di gioco con i fratelli?

Con mio fratello la relazione era più conflittuale, ci menavamo più che giocare, però è

normale tra fratelli. Io penso di aver avuto un'infanzia meravigliosa in realtà. Nonostante tutte le difficoltà, io ho avuto un'infanzia stupenda! Non mi è mai stato vietato di giocare con lui perché si faceva male o perché era pericoloso, abbiamo sempre giocato, fatto di tutto, sia con lui che con Rosaria.

A me piaceva di più interagire, giocare con loro, vivere con loro il gioco. Mio fratello, per esempio, con Rosaria un po' di meno. Però anche d'estate non è che "mollavo" la situazione e poi me ne andavo; a me piaceva rimanere un po', giocare, stare lì e stare anche semplicemente con loro. Eravamo amatissimi da tutti quanti, io non mi sono mai sentito da meno; nessuno mi ha fatto sentire meno di quello che fossi, però tu capisci che meno problemi dai più sei apprezzato, più sparisci e più c'è spazio per loro che comunque hanno bisogno. Ci si accorge di questo: se sei fratello di una persona con difficoltà ti rendi immediatamente conto che loro hanno bisogno. Quindi se tu non hai bisogno è meglio, te ne accorgi e vedi che comunque funziona. È un aiuto che viene apprezzato, tacitamente ma viene apprezzato e se fai qualcosa per attirare l'attenzione, come può essere per un adolescente, ti accorgi subito che ti si puntano gli occhi addosso, come per dire: "da dove ti esce questa cosa?"

La tua adolescenza?

L'adolescenza è stata durissima, perché ero costretto a sopravvivere tutti i giorni. Avevo scelto il Nautico, una scuola tutta maschile a Piano di Sorrento, dove c'erano angherie, vessazioni… era una caserma là dentro. Non è stato facile, ma lì ho costruito la mia personalità. Il carattere lo crei in famiglia - per questo dico che i contesti sono fondamentali, perché la famiglia è il primo contesto di socializzazione e ti crea il carattere - a parte le tue caratteristiche personali e l'interazione con l'ambiente, la personalità la costruisci tu in seguito a seconda di come reagisci all'ambiente e ai contesti. E lì ho dovuto subito imparare a reagire perché altrimenti mi aspettano le botte, veramente una cosa complicata. Ho vissuto il mio periodo antagonista, giravo con i catenoni vicino al pantalone, la maglia di Che Guevara, le manifestazioni … tutte cose che ho fatto e nessuno mi ha detto niente, nonostante a casa fossero tutti cattolici; qualcosa mi dicevano ogni tanto, ma io sono andato sempre dritto per la mia strada. Su questo ho avuto sempre tanta libertà o meglio il conflitto veniva sostenuto a casa. Io sostenevo il conflitto, se avevo un'idea l'ho sempre portata avanti.

Poi finita quella fase là, sono andato alla facoltà di Lettere e lì ho cominciato a respirare, a prendere consapevolezza delle capacità che avevo, di quello che volevo fare piano piano. Quindi infanzia e adolescenza sono state per me difficili, ma bellissime, non cambierei niente di quello che ho vissuto.

Nel tempo libero che faceva tua sorella?

La scuola era un contesto ottimo per lei, il lavoro a scuola era molto, era positivo, contesto normalizzante, un buon insegnante di sostegno… poi lei era al classico, non è che riusciva a fare molto, però erano riusciti a creare questo contesto di classe che per cinque anni, Rosaria era ben inserita e anche la classe ne traeva giovamento. A casa poi ovviamente la maggior parte del tempo stava con i nonni e stava con mamma; papà tornava la sera. Veramente eravamo rimasti ai tre anni di età mentale, quindi si cercava di stimolarla in tutti i modi, con i colori, con i giochini, con le plastiche, con il toccare, con il fare… Il fatto che abbia un'emiparesi alla parte sinistra, le ha portato anche un "neglect" del visus abbastanza forte sulla sinistra. Il visus lei ce l'ha, riesce a vedere e distinguere le cose, ma la base neurologica è il problema.

Dicevi che i nonni sono stati importanti per voi ….

Sì, sono stati le figure di riferimento per lo sviluppo: tra tutti i nonni e gli zii, tutti e due i fratelli di mia madre perché prima si viveva veramente tutti insieme. Quindi io ho le mie figure maschili e femminili di riferimento e le ho costruite attraverso la mia famiglia... Per questo ti dico i contesti, i contesti...sono fondamentali: l'ecologia del sistema non la persona in sé. Non si può prendere in carico solo la persona; per questo ti dico è importante parlare con i fratelli, con le sorelle, con gli zii, con i nonni perché poi avere un'idea globale di quello che è la condizione di disabilità e come sia vissuta dalla famiglia.

In tutta questa riorganizzazione di vita familiare, si potrebbe pensare che i servizi siano marginali, in realtà per tua sorella e per voi la frequenza al centro diurno qui è stato un passaggio fondamentale per l'esistenza sua, di tua madre e tua.

Tu, come fratello quanto e come sei stato coinvolto dai servizi?

Sì, è tutt'ora fondamentale. Quando abbiamo deciso di provare a riprogettare la vita della nostra famiglia, c'eravamo dimenticati di progettare la famiglia, nel senso che dovevamo affrontare prima tante cose. Eravamo partiti con l'idea di trasferirci qua tutti, per un periodo anche papà, cercare di inserire sia Rosaria che Ciro nei servizi esistenti sul territorio e all'epoca dei servizi non è che avessi tutta questa idea. Quindi, per prima cosa, mi sono andato ad informare attraverso i canali istituzionali: al Comune.

Giù non avevamo più nessuno, se non la famiglia di papà che dopo è stata comunque molto presente. Ricordo che andai dall'assistente sociale del Comune di Monte Roberto e gli spiegai la situazione, ero con mamma e Rosaria. Dopo averci ascoltato ci disse: "Che siete venuti a fare qua? Non ci sono i soldi, perché volete inserire la ragazza dentro un centro?" Io replicai, in tono arrabbiato, anzi mi incazzai proprio, se potesse declinarmi nome e cognome e lui a quel punto mi disse che avevamo sbagliato posto, che dovevamo parlare con i responsabili dell'Azienda Servizi alla Persona (ASP) o dell'Unità Multidisciplinare nel nome dell'assistente sociale dell'epoca.

Andammo via sconvolti, perché una risposta così da un'istituzione io non me la sarei mai aspettata. Venivo da una realtà che giudicavo arretrata, ma a livello di umanità queste risposte non le ho mai sentite, magari giri di parole per avere niente o poco, ma "cosa ci siete venuti a fare" no.

Mi sono sentito proprio meridionale. La prima cosa che hanno fatto i servizi è stato farmi sentire diverso, farmi sentire disabile. Dopo ho cominciato gli "appostamenti" per recuperare l'assistente sociale dell'UMEA; questa donna era irrecuperabile telefonicamente perché stava per diversi giorni a settimana in diversi uffici dei distretti territoriali del Distretto sanitario di Jesi. Finché un bel giorno mi sono messo alle sei e mezza di mattina fuori dalla sede di Cupramontana[3] aspettando di incontrarla, senza esito. Il giorno dopo prendo la documentazione di Rosaria e la infilo sotto la porta del suo ufficio. Mi arriva una telefonata il giorno seguente e mi dice: "Salve lei è Cuccaro, ho visto la documentazione di sua sorella, sa mi ha bloccato la porta". Ho detto: "È l'unico modo per mettermi in contatto con lei; io non sono riuscito a recuperare né il suo numero di cellulare aziendale, né tanto meno sarei riuscita a capire lei dove era". Da lì è cominciato il percorso di inserimento per mia sorella e

[3] Nel Distretto sanitario ha sede l'U.M.E.A., Unità Multidisciplinare Età Adulta. Il Distretto di Jesi comprende 21 Comuni con una popolazione di circa 100.000 abitanti. Una delle sedi di lavoro dell'assistente sociale era a Cupramontana, un Comune del territorio. Nello stesso territorio (Ambito territoriale sociale 9) i Comuni gestiscono in forma associata i servizi sociali attraverso l'Azienda Servizi alla Persona (ASP).

per noi, abbiamo capito come si muove il sistema dei servizi e cosa significa Unità Multidisciplinare.

Quando Rosaria è entrata al centro diurno abbiamo cominciato a percepire quel primo vuoto che sente qualsiasi famiglia quando manca la persona che è al centro delle dinamiche, il loro motore principale. Togliere la persona disabile dalla famiglia è un problema, non solo di "sollievo" e di responsabilità, è proprio un problema sociale: vai a togliere il fulcro di uno schema relazionale costruito su anni e anni. Quindi, i servizi, dovrebbero sapere che non lavorano solo con la carta e la burocrazia, ma lavorano con sistemi familiari complessi che richiedono delle sensibilità complesse e dei processi complessi. La complessità qui è un paradigma che ho trovato più nella parte burocratica in alcuni momenti che nella parte di riflessione pedagogica.

Ad un certo punto ho deciso che nella mia vita era inutile rimandare il problema di anno in anno, bisognava affrontarlo. Sulla disabilità onestamente non capivo niente e quindi i servizi mi hanno messo anche di fronte ai miei limiti di conoscenza. Ho capito che più si è informati e più si ha potere per ottenere diritti. Pian piano la situazione di Rosaria si è stabilizzata, quindi il sistema ha cominciato a funzionare. La famiglia nel frattempo ha cominciato a ricomporre le relazioni, gli schemi familiari sono mutati drasticamente perché ognuno di noi ha iniziato anche un percorso terapeutico personale. Quando sei fratello e devi costruire la tua identità, rischi di associare la tua identità a quella degli altri, a quella - tra le figure genitoriali - che ha i tratti più forti; io mi sono reso conto di aver visto per molto tempo mio padre attraverso gli occhi feriti di mia madre.

Spesso essere fratelli in queste famiglie, essere quello che non deve creare problemi prima, crea problemi dopo e ne crea tanti di natura psicologica. Io soffro di attacchi di panico e disturbo d'ansia, non è una cosa semplice, non è una cosa che si è creata perché sono una persona caratterialmente ansiosa, no ... è il costrutto di vita, la direzione di senso familiare che ho avuto e la situazione che ho, un aspetto che riguarda anche la riflessione sul futuro, perché l'ansia non è altro che l'anticipazione di quello che potrebbe essere. E il panico è la paura di non saperlo affrontare.

È interessante quanto dici e il percorso che hai intrapreso …

Noi fratelli siamo i dimenticati e per questo ci vogliono dei percorsi personali. Cosa significa fare un percorso per persone che vivono la mia situazione? L'attenzione sui "siblings" è questione di pochi anni a questa parte e anche la questione sui sistemi familiari incapaci di funzionare senza la persona disabile è questione recente.

Parliamoci chiaro: la presa in carico in questo paese è assistenzialistica; ci preoccupiamo che la persona sia mangiata, pulita, lavata, sistemata e "riconsegnata" alla famiglia. Le Unità Multidisciplinari fanno quello che possono con il poco tempo che hanno. Io sono andato solo una volta e non perché sono stato convocato, ma perché ci sono voluto andare per fare un colloquio conoscitivo. La mia storia personale mi aiuta a fare delle riflessioni anche nel lavoro da pedagogista e nel lavoro teatrale. Faccio laboratori di teatro nei contesti in difficoltà e mi accorgo quanto lo stigma sia potente perché pure il teatro ha lo stigma del palcoscenico, dello spettacolo, della rappresentazione e si incontra in maniera meravigliosa, e terribile con gli stigmi della disabilità. Se nelle cose che si fanno non si riflette c'è un grosso rischio: si crea questa cosa mostruosa, questo cerbero a tre teste che è veramente terribile, ti rendi conto che rischi di portare sulla scena gli stereotipi della disabilità… non ci si lavora assolutamente, non c'è un lavoro di profondità, non gliene frega niente a nessuno e quindi il teatro non viene usato come mezzo per conoscersi e per conoscere, ma viene usato come mezzo per essere riconosciuti.

Questa è una cosa che mi ha portato a fare tutti questi passaggi, ad andare via da tante strutture. Quando cominci ad usare il teatro per essere riconosciuto e non per conoscerti e per conoscere quello che è intorno, dopo si lavora male, cominci a mantenerti sulla superficie delle cose e non afferri più la realtà, non entri più dentro le cose. Il teatro è stato la mia terapia in realtà e non solo il teatro, anche la mia fidanzata che è stata un fondamentale supporto umano. Quando ti trovi ad essere accettato per quello che sei, che significa essere accettato per il contesto che vivi e per quello che hai, cambiano le prospettive e quindi non sei più in un'ottica di conflitto. Lei mi ha imparato a gestire i conflitti che nella vita nostra di fratelli è la cosa più difficile da fare.
In realtà mi sono sempre sentito io il più disabile di tutti e tre. Come fai a sostenere il conflitto quando poi ti senti in colpa del conflitto che sostieni? Se riguarda la tua identità? Come fai a sostenere il senso di colpa se non sai sostenere il conflitto? I servizi non se ne rendono conto perché sono un sistema, sono un'organizzazione umana, sono un qualcosa che trascende la conoscenza umana, qualcosa che ha i suoi meccanismi, sono l'espressione di un territorio.

Altro grande nodo, il territorio. Quando sono arrivato a Pianello ho cominciato a studiare il territorio e non posso dire che i servizi sono diversi dal territorio che c'è. Se il territorio della Vallesina ha le cinte murarie in ogni castello, anche i servizi hanno la cinta muraria e io credo di averci sbattuto la faccia. Se non conosci il territorio, non puoi conoscere i servizi, se non conosci le comunità non puoi conoscere il territorio, se non conosci le famiglie, non conosci né le comunità, né il territorio. Altro aspetto di cui dovremmo parlare è la professionalità degli educatori, a cui ora è richiesta una laurea ma che non è tradotta in uno stipendio più elevato, questo è un passaggio sottilissimo ma ti fa capire che in realtà la mentalità è sempre assistenziale, non siamo mai nell'ottica del lavoro integrato. Vedo assistenzialismo nel fatto che il lavoro dell'educatore diventa un lavoro operaio di una cooperativa, il nuovo sotto-proletariato. Basti pensare anche al fatto che per lavorare con le persone si ragiona per minuti di assistenza. Siamo ormai tutti burocratizzati: gli operatori non sono valorizzati come educatori, l'utente non è valorizzato come persona; per 8 euro, tu che cosa puoi fare? Hai le mani legate, eppure i servizi hanno a che fare con la sofferenza della gente.

Mi viene da chiederti: perché fai l'educatore? Mentre lavori vedi con occhi diversi, non sei solo un operatore, sei anche un familiare, perché questa scelta?

Perché mi sono detto: "Come posso fare a chiedere agli altri di ragionare per contesti e non lo faccio io?" Quando cominci a ragionare così, quando cominci a vedere le cose nella globalità, non ti basta più solo la tua visione. Il contesto non lo conosci soltanto vivendo la tua situazione.

Il futuro per tua sorella come lo state progettando?

Il "dopo di noi" per Rosaria doveva cominciare 26 anni fa. Noi parliamo di percorsi di vita. Perché è importante sentire dire progetto di vita unito, poi, a quell'altra cosa bella che è "qualità della vita"?
È fondamentale per superare il concetto stesso di inclusione. Perché anche l'inclusione deve diventare un termine obsoleto: ci ricorda comunque che c'è qualcuno, escluso, da includere. Dobbiamo andare oltre. Diventare una società non solo inclusiva ma combinatoria: capace di combinare nel proprio tessuto ogni persona, ogni condizione umana, ogni diversità in un'ottica di arricchimento sociale e culturale. Non è un discorso che possiamo fare solo per i disabili, cominciamo a parlare di persone, non serve solo a loro. Fino a che li trattiamo da "speciali" ragioniamo solo in questa ottica, ma se tu riesci a cambiare una parte del contesto

di queste persone, migliori la loro vita e non solo. I servizi devono riflettere su sé stessi: mancano i momenti di riflessione, non puoi parlare della disabilità, stando dentro la disabilità, e questo processo meta- conoscitivo deve diventare una prassi; la riflessione deve diventare costante, continua, un esercizio di pensiero, perché il pensiero crea la realtà. Uno dei vostri libri si intitola "Disabilità complessa e servizi", suggerirei per il prossimo "Diversità e servizi complessi", perché pensati in maniera complessa come diceva Morin: non complessità in maniera astrusa, un "ufficio complicazioni affari semplici", ma un pensiero complesso che sia esercitato a relazionarsi con le persone. Noi ci esercitiamo continuamente alla relazione con l'altro. La riflessione pedagogica, a mio avviso, rimane tanto sulla carta scritta, tanto nei convegni ma entra pochissimo nei servizi, poco, perché siamo focalizzati sul disabile e poco sui contesti. Questo è il mio punto di vista, opinabile e discutibile, ma quello che penso ad oggi.

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)

In Appunti sulle Politiche Sociali, n. 1/2020

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 miavita 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 cosi, 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
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.

[1] Istituto di Riabilitazione Porto Potenza Picena (MC).
[2] La Casa di Riposo di Jesi ha posti per persone non autosufficienti e autosufficienti.

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 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 dirmi: "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. È 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…

Io 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 avuta 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 Maris[3], 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.

[3] Istituto Stella Maris (PISA).

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 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 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 Bologna[4]; 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'Asp[5], 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 abitativa[6].

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

[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".

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 esploso questo innamoramento per un attore in televisione, e questo succede anche tra i normodotati. Lì era esploso in maniera violenta, tanto che l'insegnante di sostegno dell'epoca m'aveva chiamato per dirmi che lui diceva sempre che era

[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.

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 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 condividerli 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 chiedevo 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 rinnego 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.

Crescere un figlio con disabilità complessa, ma più difficile è pensare il domani.

V. B.

La cosa più faticosa da pensare è il domani, oppure se dovessi stare male io come farà mio figlio senza di me. Ci sono cose che faccio io da sempre nella cura della sua persona e lui mi cerca. Sono 33 anni che siamo in simbiosi (intervista a cura di Gloria Gagliardini).

In Appunti sulle Politiche Sociali, n. 1/2020

Mi chiamo V. ho 65 anni, abito in Ancona, in periferia. In famiglia siamo tre: io, mio figlio P. e mio marito. La mia vita si snoda quotidianamente dietro a mio figlio. Fino a 11 anni fa lavoravo, da quando è nato lui ho lavorato sempre 4 ore al giorno. Quindi, la mattina lo portavo a scuola e andavo a prenderlo alle 12.30, quando uscivo. E il pomeriggio stavo dietro a lui. Lavoravo in banca. Una volta non c'era il part-time, l'hanno introdotto nell'85, lui è nato nell'86, quindi sono riuscita a entrare direttamente a part-time a 4 ore, però è stato molto pesante. Ho lavorato per 19 anni a part-time ma non ce la facevo proprio più, sono riuscita ad andare in pensione a 54 anni.

La mattina che fai?

I miei ritmi sono molto rallentati. Prima mi svegliavo alle 7.15 e in un'ora e un quarto facevo tutto. Da quando ho smesso di lavorare ho rallentato. Sono molto più lenta, faccio tutto molto più lentamente.

Tempo libero per te che significa?

Non ho il tempo libero. Veramente non ce l'ho avuto mai. Solo che prima andando a lavorare 4 ore avevo la percezione di riposare dall'impegno di cura che avevo a casa. Il tempo libero era il lavoro, comunque sempre molto meglio adesso, perché era una vita frenetica.

P. frequenta il centro diurno[1]?

Sì, arriviamo alle 10 e resta fino alle 12.45/13.00. D'estate andiamo al mare, invece d'inverno andiamo in piscina 3 volte alla settimana, poi a cicli fa fisioterapia alla Lega del Filo d'oro[2] quindi siamo abbastanza impegnati.

Ci puoi descrivere tuo figlio?

È nato nel 1986, quindi ora ha 33 anni. Per me lui è un ragazzo felice che si accontenta di cose semplici. Tante volte dico che è meglio che non ti rendi conto di come sei. È attaccatissimo al padre, anche se la gestione di P. è più legata a me.

[1] P. frequenta il C.S.E.R - Centro diurno socio educativo riabilitativo - della Cooperativa Papa Giovanni XXIII di Ancona, https://www.centropapagiovanni.it/centro-diurno.aspx.
[2] Lega del Filo d'oro, Osimo (AN) https://www.legadelfilodoro.it/.

Usciamo tutti i giorni, e tutte le volte per lui è una grandissima festa, tutte le volte che lo porto in piscina o al mare è felicissimo.

Come comunica?

Non comunica molto. Se non vuole una cosa s'arrabbia. Emette solamente suoni. Se non sta bene o se vuole qualcosa la fissa con gli occhi. Però non parla per niente. Quando è felice ad esempio lo vedo ridere, sorridere, battere le mani … Comunica con le espressioni del viso. In questo tipo di comunicazione si deve stare attento a tutto. Per esempio al mare viene in acqua con me e per farlo uscire mi aiuta mio marito, e questa è la parte più difficile della giornata. Poi vado di solito a fare una doccia e finché non torno lui si guarda attorno come per cercarmi; oppure se io sto seduta anche lui sta seduto e non vuole fare niente. Per camminare lo sostengo io da dietro e lo sposto tenendolo sotto le ascelle. Anche per brevi tratti in casa ci spostiamo così. La carrozzina la lascio al centro e a casa ne ho una di riserva. Per esempio a casa quando deve fare il bagno ci andiamo camminando, anche al mare ci andiamo camminando.

Quando avete scoperto la sua disabilità?

P. è stato male il giorno dopo che è nato, gli sono cominciati dei tremori. Mi avevano fatto il taglio cesareo e quella volta facevano l'anestesia totale, pensavano fosse stata quella. Invece poi queste crisi sono aumentate a vista d'occhio, è stato ricoverato 40 giorni qui in Ancona; mi sono trovata malissimo, le crisi aumentavano sempre. Poi siamo andati a Modena e le crisi sono terminate dopo una settimana. Di lì negli anni sono cominciati i vari ricoveri per reparti. La sofferenza che lui ha avuto non abbiamo capito quando è sfociata in epilessia. Dalla risonanza magnetica - che era una delle prime che si facevano - non si sono viste lesioni importanti, quindi probabilmente sono le sinapsi che non funzionano. Il cervello a 3 anni era quello di un bambino normale. Molto probabilmente è stato fatto troppo tardi il taglio cesareo, a 43 settimane, perché lui non nasceva. Abbiamo girato molto per l'Italia, poi non c'era internet come adesso, era molto più scomodo, anche per parlare con i medici era più difficile.

Dell'incontro con l'apparato medico sanitario che ricordi hai?

Ho dei brutti ricordi di alcuni operatori del Bignamini[3] di Falconara. Si erano presentati a noi dicendoci che non c'era nessuna possibilità di recupero, e dopo una risonanza in cui avevano visto che c'erano potenziali visivi dissero: "Pensavamo fosse cieco completamente, allora bisogna lavorare sulla vista". Dopo nove anni ci siamo rivolti alla Lega del Filo d'Oro di Osimo, dove tuttora abbiamo la presa in carico, andiamo a fare fisioterapia e in piscina, attività che da bambino portavamo avanti in collaborazione anche con la scuola. Un altro ricordo che ho è stato con un medico pediatra, dott. B., c'ero andata privatamente al ritorno dal ricovero a Modena, contenta di dirgli che le crisi epilettiche erano passate e lui mi rispose: "Non fate più niente tanto sarà per tutta la vita un vegetale". Viene tanta rabbia contro queste le persone! A Modena un minimo di speranza la davano, dicendo che il cervello in fase evolutiva è in continua evoluzione. Invece qui nel nostro territorio

[3] Centro Bignamini della Fondazione Don Gnocchi, https://www.dongnocchi.it/@strutture/centro-bignamini-don-gnocchi, Falconara Marittima.

ho provato sempre tanta fatica a relazionarmi con gli esperti, ma io dovevo trovare qualcosa per andare avanti.

Sembra che il vissuto rispetto a questi primi anni sia di sofferenza e di rabbia …

Sì, questa è una sensazione che alla Lega del Filo d'Oro non ho mai avuto devo dire. Quest'estate a Luglio mi hanno chiamata per fare un periodo di tre settimane di trattamento a termine, si sta lì per tre settimane e rinnovano il programma riabilitativo ed educativo. Sennò andiamo ogni 5/6 mesi e facciamo 12 sedute di fisioterapia: 6 in palestra e 6 in acqua.

C'è collaborazione coi servizi territoriali?

Sì, a volte viene alle verifiche del programma anche l'educatrice del centro diurno del territorio. Cosa che non potevo avere tra Lega e Bignamini. In realtà col Bignamini mi sono sempre sentita inadeguata, ad esempio quando era piccolo siamo andati a Mestre, per conoscere il metodo Delacato[4] e ci sono andata di nascosto dalla dott.ssa che ci seguiva. Lì mi davano un programma da fare giornalmente: stimolazione agli occhi, bolle di sapone, tutti esercizi sensoriali. Anche perché la vista lui i primi tempi non la adoperava per niente. C'erano le farfalle sopra al letto che giravano, sembrava che le guardasse invece spostavo le farfalle e questi occhi continuavano a guardare lì … era una pugnalata. Poi piano piano ha cominciato… andavamo dal dottor P. un fisiatra bravo, lui a 2 anni è riuscito a farlo stare in piedi, poi ha lavorato molto sul contrasto bianco e nero ed è migliorato molto con la vista. Secondo mio marito vede solo le cose vicine, per me anche quelle lontane. Le sue figure di riferimento le riconosce benissimo, così come le strade che facciamo quotidianamente, se una mattina cambio strada subito si mette dritto, come se comprendesse che c'è un cambio di percorso. Oppure ad esempio dal barbiere andiamo a San Biagio di Osimo, anche per andare lì se passo davanti a quel posto batte le mani, perché non gli piace andarci! A volte mi dico che forse capisce più di quello che pensiamo.

La nascita di vostro figlio cosa è stata nella vita vostra?

È stato un trauma. Intanto ci vuole parecchio tempo per rendersi conto della situazione. Io avevo 32 anni e mio marito lo stesso. Per me è stata …una botta. Non ti riprendi più.

Rispetto alla vostra rete di familiari e di amicizie questo cosa ha comportato?

Noi stiamo quasi sempre da soli, anche i parenti non ci hanno aiutato molto. Mi aiutava mia madre quando lavoravo un po' per mangiare. Sì lei è stata una figura importante per P., però il resto ho fatto tutto da sola.

Oggi che relazioni avete al di fuori dei servizi?

Niente, non abbiamo niente, non c'è neanche il tempo di coltivare qualcosa perché tutta la giornata parte dietro a lui, non avanza tanto. Nel periodo in cui andiamo al

[4] Metodo Delacato, http://www.delacato.it/. Sull'argomento vedi anche intervista ad Antonella Foglia, *Autismo? Dalla colpa alla ricerca: il percorso determinato di una madre*, in Appunti sulle politiche sociali, n.2/2017. Intervista pubblicata integralmente sul sito www.grusol.it al link Le interviste integrali.

mare capita di parlare con le persone, i vicini di spiaggia, ma il livello è di una chiacchierata, finita l'estate ci si risente ogni 3 o 4 mesi e basta. Prima della nascita di nostro figlio la vita era completamente diversa.

Parliamo della scuola, che ricordi hai di quel periodo?

Lui è andato a scuola fino al 2011, dal 1989 che aveva 3 anni. Ho sempre temuto il distacco da lui, fino ai 3 anni potevo stare in aspettativa e ce lo portavo pochissimo al nido, il punto era che non riuscivo io a stare lontano, era più un problema mio che suo. Poi quando ho ricominciato a lavorare l'ho dovuto portare per forza al nido. Sempre 4 ore al giorno, quindi poco. Alcune persone tra operatori e insegnanti sono state in gamba, ma devo dire che si contano in una mano. Di ore di sostegno ne ha ricevute sempre tantissime, era "coperto" per tutto l'orario scolastico, ma non è questo l'importante, sono la qualità delle ore che fanno la differenza. Ho tanti ricordi di rabbie e dispiaceri con insegnanti ed educatori per difficoltà che incontravamo nella gestione di nostro figlio durante l'orario scolastico. Una volta è caduto dal passeggino perché gli hanno fatto fare le scale senza legarlo, e si era rotto un dente. Per anni e anni tutte le volte che passavamo in macchina davanti alla scuola, P. batteva le mani, in segno di protesta, se mi fermavo si arrabbiava, io credo perché riconosceva il posto e aveva paura che lo riportassi di nuovo. Non credo che si sia trovato bene alla materna.

Quindi lui ha fatto la materna, le elementari, le medie …

Sì dopo le medie ha frequentato l'Istituto d'Arte, anche lì aveva 30 ore, ma poi l'educatore con le sue ore, ne seguiva anche altri. Questo da madre lo capisci e tante volte, per come si viene trattati ti senti handicappato come tuo figlio, io tante volte mi sono sentita così. Io sono una persona che poi si arrabbia con sé stessa. Una sola volta mi sono arrabbiata fortemente con i servizi e non è servito a niente. Tanto io non ci sono sempre e mio figlio non parla, non mi dice niente … quindi stiamo zitti a cattivo gioco. Per 2 o 3 anni ci sono state delle persone in gamba, ma è stato brevissimo il periodo. Quando era ragazzino il pomeriggio ho cercato di portarlo in gruppi associativi del territorio ma tutte esperienze durate poco. Dalla scuola è arrivato qualche invito di compleanno solo i primi anni, poi più niente. C'è stato molto isolamento negli anni anche da parte nostra, mio marito è già burbero e riservato di suo.

Finito l'ultimo anno di superiori cosa è successo?

Finite le scuole ha continuato il programma di riabilitazione alla Lega del Filo d'oro e avevamo un educatore comunale a casa che eseguiva il programma, questo fino ai 18 anni. Poi le ore di educativa sono diminuite, a 25 anni i servizi del comune mi hanno contattata perché al centro diurno Papa Giovanni XXIII si era liberato un posto.

Che rapporto hai con i servizi del territorio?

Non ho molti rapporti, con l'Unità Multidisciplinare dell'Asl abbiamo fatto tanti incontri nel periodo scolastico, poi adesso incontro solo l'assistente sociale del Comune. Sono 8 anni che viene al Centro e viene volentieri. Siamo sempre seguiti alla Lega del Filo d'Oro e le verifiche poi si fanno anche insieme agli educatori del

centro diurno. Nel 2015 P. ha fatto un intervento grosso all'intestino e il mangiare come il defecare è problematico per lui. Quindi non me la sento di farlo fermare a pranzo, poi il lunedì, il mercoledì e il venerdì pomeriggio lo porto in piscina. Ancora questo non mi pesa, ormai è una routine. So che se avessi bisogno so che la Cooperativa Papa Giovanni mi aiuterebbe come è stato per intervento di mio marito e di mia madre; in quei giorni ho prolungato l'orario di mio figlio fino a sera. Per Casa Sollievo[5] ancora non ho fatto domanda, tante volte ci penso, ma non me la sento.

Lui non ha mai dormito fuori casa?

No, quando sono stata male io è rimasto a casa col padre, è successo poche volte che rimanessi fuori di notte. Di notte non ha bisogno di assistenza, il suo unico aiuto è per andare in bagno, altrimenti ha il sonno profondo delle persone felici! L'unica cosa è il clistere che gli faccio io la sera, non sarebbe un problema che lo facciano operatori ma da 33 anni è una cosa che faccio io.

Quali pensieri ti vengono su questo, non perché uno lo debba lasciare per sempre, ma magari decidere di prendersi un fine settimana, quali sono le preoccupazioni?

Quella della defecazione è una preoccupazione grossa. Mangiare non tanto perché se ha fame mangia, non mastica, schiaccio con la forchetta o frullo ma non è difficile, va soltanto imboccato.

Quindi è il delegare la cura di tuo figlio ad altri che ti preoccupa? Ne riesci a parlare con qualcuno?

Al momento no, anche se i tempi s'avvicinano!

… se ne parla non perché deve succedere qualcosa di grave a voi, ma anche perché tuo figlio è un uomo di 33 anni, una persona adulta, quindi non è detto può fare tutto soltanto mamma. Questo ti fa ricordare un po' quando a scuola materna non riuscivi a lasciarlo?

Sì esatto, è la stessa cosa. Io sono tornata a lavorare quando lui aveva quasi 3 anni, ogni mattina ne trovavo una. Non lo vedo adulto, anche perché essendo piccolino ancora lo vedo come un bambino, poi quando ci penso dico che invece ha più della metà della vita mia!

Hai sentito mai l'esigenza di farti supportare da qualcuno in questi anni?

Ci sono stati incontri, nei vari centri frequentati ma non ho trovato mai giovamento. Forse ci vado io prevenuta, non so. Poi mio marito non veniva mai. Conosco solo famiglie di persone con disabilità ma almeno parlo con qualcuno che capisce i miei problemi, parlare con qualcuno che ti può capire è diverso che parlare con chi non vive la situazione.

Secondo te quali sono i bisogni di una famiglia nella tua stessa condizione?

[5] https://www.centropapagiovanni.it/casa-sollievo.aspx.

Pensare al domani, qualcuno che ci aiuti a ragionare sul futuro. Non ho al momento bisogno di aiuti fisici, una volta tanti anni fa potevo avere qualcuno la mattina che mi aiutava per vestirlo e dargli da mangiare, arrivava una assistente alle 7, ma non era mai la stessa persona, le dovevi spiegare tutto e alle 8 dovevo andare a lavorare, alla fine non l'ho più richiesta.

Il ricordo più bello?

È di quando ho saputo che era vivo dall'operazione all'intestino. E' stato un intervento grosso e quindi la cosa più bella è stato il suo risveglio.

La cosa più difficile?

La cosa più faticosa da pensare è il domani, oppure se dovessi stare male io come farà mio figlio senza di me. Ci sono cosa che faccio io da sempre nella cura della sua persona, e lui mi cerca, sono 33 anni che siamo in simbiosi.

Secondo te, per una persona con disabilità complessa che cosa vuol dire inclusione?

Non lo so, è difficile.

Come familiare quali sono i segnali di inclusione che senti?

Io non mi sento tanto inclusa nella società, penso di vivere più una situazione parallela agli altri.

Come ti vedi oggi?

La madre di P. da 33 anni e per 32 è stata un'altra vita. Ero sempre io ma con altre prospettive, con altre idee.

Cosa auguri a te stessa e a tuo figlio?

Di stare bene, di andare avanti così. E a P. di adattarsi bene alle situazioni. Lui è la cosa più importante che c'è. Il figlio e la salute, queste le due cose che hanno valore per me.

"Ti rendi conto?" Sguardi di una vita a ritroso

ML. Mamma[1]

Quando faceva le medie l'avevano portata ad Andalo mi pare. L'insegnante di sostegno mi disse che l'avrebbe tenuta vicino a lei, mi rassicurò. Ancora all'età di 13 anni per addormentarla le cantavo la ninna nanna, anche se dormiva insieme alla sorella, cantavo la ninna nanna a tutte e due, io in mezzo e loro ai lati. Allora, ricordo che la maestra mi disse - con mia grande sorpresa - che M. lassù si addormentava tranquilla nella stanza vicino a lei, anche senza nessuno che le cantasse. Così dissi alla sorella che da quando sarebbe tornata non l'avremmo cantata più. Quell'esperienza è stata importante, prima non si era mai allontanata da me. Solo quella volta lì, poi queste vacanze non le ha fatte più. (Intervista a cura di Gloria Gagliardini).

In "Appunti sulle politiche sociali", n. 3-4/2020

Mi chiamo M.L., ho 73 anni a novembre, vivo con mia figlia M. di 50 anni a Jesi, provincia di Ancona.

Come passi la giornata?

Le solite cose, le pulizie, la spesa e quello che c'è da fare. Due volte a settimana viene mia figlia a pranzo, e mi porta i panni da stirare. Il pomeriggio quando M. torna dal centro diurno, sto con lei.
La mattina ci alziamo tra le 5 e le 6, dipende da come si sveglia, poi le devo fare tutto: la devo lavare, le preparo da mangiare, tutto.
Per alcune cose è autonoma, a casa va da sola in bagno, quando sente lo stimolo prende e parte. Se invece siamo in un locale che non conosce mi rendo conto perché inizia ad aprire le porte alla ricerca di un bagno. Un'abitudine che ha è quella di vedere tutto in ordine, appena ci alziamo la mattina vuole rifare il letto, allora prende la coperta, il lenzuolo e dice: "Mmmh", per comunicarmi che c'è da rifare il letto, a volte finché non vede il letto riordinato non vuole venire a colazione. Alle 9 circa passa il pulmino, allora prima ci prepariamo, poi scendiamo le scale, aspettiamo davanti al portone. Al centro resta fino alle 16.

Quindi, hai un tuo tempo fino al pomeriggio

Sì, la sera se non è stanca o arrabbiata può darsi che usciamo a fare una passeggiata, o cerco di lasciare la spesa piccola per la sera per farla insieme… Io ancora guido la macchina. Fare la spesa le piace molto, prende le buste, strappa i biglietti dei numeri per le file ecc …

Il sabato e la domenica che fate?

D'inverno viene la sorella a pranzo e il sabato sera spesso e volentieri andiamo alla messa. Quando era in vita mamma andavamo sempre a trovarla, un'oretta, le piaceva andare dalla nonna anche se non parlava più. D'estate invece andiamo al mare di solito una quindicina di giorni a luglio. Vado in un villaggio turistico, mi danno un monolocale dove c'è tutto. Quest'anno non so bene se andare perché mi è capitato

[1] Intervista realizzata a Giugno 2019.

di dover gestire una crisi di rabbia di M. tempo fa e mi sono trovata davvero in difficoltà. Era nervosa, piangeva, urlava, abbiamo dovuto chiamare il dottore perché non sapevamo che cosa avesse. Eravamo al mare, di giorno era stata tranquilla. Erano le 21.45 e si stava quasi per addormentare, ad un certo punto sentiamo un gran chiasso: c'era una festa fuori. Andiamo allora anche noi, la musica le piace molto e così ci buttiamo nella mischia per fare uno di quei trenini di gruppo. Fermata la musica M. inizia un pianto inconsolabile. Torniamo in camera, cerco di consolarla, di rassicurarla, si stava per riaddormentare quando alle 23.30 ancora di nuovo gran chiasso. M. infuriata scende dal letto, nervosa alla ricerca di qualcosa da tirare, non sapevo cosa, non riuscivo a capire cosa volesse comunicare. Non riuscivo da sola a gestire questa crisi di rabbia e le diedi alcune gocce per tranquillizzarla e poco dopo una tachipirina, perché a volte non capisco se c'è anche del dolore fisico, ma forse si trattava di altro. Apriva le porte, tirava in modo ossessivo lo sciacquone del gabinetto. Gestire da sola queste crisi sta diventando difficile. D'estate poi ho anche l'altra figlia che si trasferisce di casa a Marcelli2, mia nipote insiste di andare da loro, ma lì M. fa un po' fatica perché può stare solo sotto l'ombrellone, dato che la spiaggia è di sassi e l'acqua del mare è subito alta anche alla riva.

L'hai nominata già spesso, chi è M., come la descriveresti a chi non la conosce?

Io ho due figlie, M. compie 50 anni ad agosto, l'altra è più piccola, a dicembre ne fa 43. Tra loro due ho avuto un altro figlio, ma l'ho perso, la differenza di età sarebbe stata di poco. Dopo la gravidanza di M. avevo desiderio di averne un altro, m'avevano detto di aspettare e invece sono rimasta incinta prima del previsto. Avevo 23 anni quando è nata M. Due anni prima mi ero sposata e a soli 41 anni sono rimasta vedova: M. aveva 17 anni e la sorella 11. Una brutta malattia ha colpito mio marito e in poco tempo è morto, è stata durissima. Per fortuna quella volta avevo i genitori e anche i miei fratelli mi hanno aiutata tanto, quello più grande specialmente perché era andato in pensione. Sono stati d'aiuto anche per le visite, che dopo la morte di mio marito, da sola non sarei riuscita a portarla, perché per tanti anni M. è stata seguita da Bollea3 a Roma.

Quando facevamo queste visite la sorella restava con i nonni, era gelosa mi diceva: "Tu mamma pensi sempre a M.", ma io non potevo lasciarla, anche se da piccola era meno problematica.

Bollea ha seguito M. da quando aveva un anno e 4 mesi, non camminava. Ricordo che subito disse a me e mio marito: "Signora sia per lei che per sua figlia è una medicina avere un altro figlio". Ci mandò alla clinica universitaria di Roma a fare tutti gli accertamenti per capire se potevamo avere altri figli e lì confermarono che il problema di mia figlia era una lesione da parto.

Come presenteresti M. a chi non la conosce?

Non saprei! È una ragazza con tanti problemi, è pure affettuosa ma quando gli prendono "cinque minuti" e pensa di fare una determinata cosa la fa e basta. Non la puoi convincere, ad esempio per vestirla: se il vestito non le piace o non le si abbina

[2] Marcelli (AN) è una piccola frazione a pochi minuti da Numana, una località che costeggia la riviera del Conero.

[3] Giovanni Bollea (5 dicembre 1913 – 6 febbraio 2011) è stato uno psichiatra italiano, considerato il padre della moderna neuropsichiatria infantile (NPI).

alle scarpe non lo mette. O per uscire: se non vuole andare, non c'è verso. Alcune parole le pronuncia ma non riesce a fare un discorso, non dice: "Mamma sono stanca, mamma ho sonno". Spesso emette la ripetizione delle parole che sente dagli altri. Ieri, ad esempio, chiamava il cognato, mentre lo guardava in foto diceva: "Mario non lo vedo, non c'è", secondo me voleva dire: "Oggi Mario non c'è, perché lavora". Rispetto alle sue autonomie personali, io l'aiuto abbastanza. Nel mangiare le taglio a pezzetti il cibo e poi lei usa la forchetta per portare alla bocca, mentre per lavarsi l'aiuto completamente. Chi non la conosce e non è abituato alla sua comunicazione forse non la comprenderebbe.

Tu hai mai lavorato?

Lavoravo da casa, avevo una macchina che confezionava maglioni, lavoravo un po' a casa negli orari in cui lei era occupata. Da ragazza ho imparato a fare la sarta, mi piaceva tanto, poi sono andata a lavorare in un maglificio a Jesi e mi hanno fatto comprare la macchina per lavorare da casa. Da quando è morto mio marito, ho provato alcuni lavori. Per tre mesi ho lavorato come bidella. M. la lasciavo a volte con mia suocera, ma era anziana e non riusciva ad accudirla. Ho avuto altre proposte come assistente ai pulmini, in casa di riposo, ma come facevo? Mi aiutava mia madre e un po' mia suocera. È stata davvero dura. Ringraziando Dio ce l'ho fatta, devo dire che per un periodo mi sono fatta aiutare da uno psichiatra che mi ha prescritto psicofarmaci, ma poi ho lasciato volevo farcela da sola.

Quando hai scoperto il deficit di M.?

A cinque mesi di età mi sono accorta - confrontandola con la figlia di mio fratello che aveva la stessa età - che non aveva ancora la capacità di tenere diritta la testa, allora chiesi al pediatra, che, però continuava a dirmi che non aveva niente di strano. Una volta disse: "Signora quando sarà grande la faccio fidanzare con mio figlio, vedrà che non ha niente". Il mese dopo chiesi di fare un controllo, e dopo un ricovero hanno confermato che aveva un ritardo psicomotorio. Devo dire che, appena dopo il parto, mia mamma disse: "Questa monella[4] mi pare che non sta bene". Avevo fatto il parto naturale, ma molto difficile e l'hanno fatta uscire con la ventosa, mancava ancora qualche giorno dalla data presunta. Un altro medico pediatra, mesi dopo, ci disse che non era da escludere il trauma da parto e che forse la bambina non aveva avuto le cure necessarie i primi tre giorni di vita.
M. è nata di domenica a mezzogiorno. Io mi ricoverai il sabato mattina, perché avevo visto segni già dal venerdì. Secondo il medico non doveva nascere ancora, perché la data presunta era il 9 settembre. Lei nacque il 31 agosto. La notte del sabato iniziarono i dolori e l'ostetrica di turno mi disse: "Mi dispiace solo che stamattina smonto, e la collega che viene è alle prime armi" … queste parole me le ricorderò per sempre! Effettivamente questa ostetrica si lamentava molto e oltre a seguire me ne assisteva un'altra. Quando le dicevo che la bambina spingeva e io non ce la facevo più mi rispondeva con toni poco gentili, che le avevo stufato. Finché ad un certo punto del travaglio, va a chiamare il medico perché non sentiva più i battiti della bambina. Allora mi mandarono di corsa in sala parto, la bambina doveva nascere, ma ormai il cesareo era tardi. Appena nata mi accorsi subito che M. era scura. L'hanno messa nel lettino del nido insieme agli altri, invece, forse, sarebbe dovuta andare in incubatrice.

[4] Termine dialettale per indicare "bambina".

Passarono altri tre giorni, in cui mia mamma diceva alle ostetriche che questa bambina secondo lei non stava bene e loro rispondevano che eravamo troppo apprensive, ricordo questa frase: "Quanto avete stufato, sembra sia nata la figlia del Padreterno!" Quella volta non c'era il telefono e mamma la sera si precipitò a casa del primario. Il mercoledì mattina M. fu traferita in incubatrice sotto osservazione, dalla domenica che era nata, ti rendi conto?
Per fortuna sono comunque riuscita ad allattarla.

Com'è cambiata la tua vita?

È cambiata tanto, i problemi sono cresciuti. È cambiata, perché dd un figlio faresti di tutto, quando vedi che ha dei problemi gli daresti ancora più cure a attenzioni perché siamo come gli altri, invece non ce la fai. M. ha iniziato a camminare a 4 anni, ti rendi conto? Ricordo ancora quando ha lasciato la mia mano per fare passi da sola: eravamo al mare. La sorella invece a 10 mesi e mezzo già camminava.

Dei primi rapporti con i servizi territoriali che ricordi?

L'asilo dalle suore del mio territorio, meglio non pensarci! Bollea insisteva di mandarla all'asilo, di inserirla5. La suora a cui feci la richiesta disse: "Perché no, ci mancherebbe!", pagai anche l'iscrizione, comprai la stoffa per cucirle il vestitino. Mancavano due tre giorni per iniziare, servivano i documenti, allora andai dalla suora superiora che invece rispose: "No, per carità, porta pure gli occhiali, se mi cade?". Le dissi che l'avrei tenuta solo un paio d'ore di mattina e che gli occhiali erano infrangibili, non sarebbe successo nulla, ma niente da fare, non la presero più. Allora mi rivolsi al Bignamini6, la venivano a prendere alle 7.30 con il pulmino, andavo pure io, e mio padre poi ci veniva a riprendere alle 12,30. Dopo questa esperienza, iniziò invece in un asilo a Jesi; ancora capita che le maestre la salutano se la incontrano. La portavo io, ci pranzava e poi tornavo a riprenderla. Il periodo delle elementari, peggio; andavo io a riprenderla prima di pranzo e vedevo che stava sempre fuori dalla classe con il bidello. Aveva il sostegno, erano quattro i bambini con problemi in classe. La maestra diceva pure alle altre bambine di andare incontro a M., ma gli altri genitori non volevano. M. è così, tuttora, ti abbraccia forte appena ti vede, ma non è aggressiva. Alle medie aveva il sostegno ma le ore non "coprivano" tutte le materie. Ricordo questo episodio in cui sono tornata a riprenderla e mi dissero: "Signora ha detto la professoressa che quando sua figlia ha le mestruazioni è meglio che resti a casa". Era successo qualcosa nell'orario in cui M. non aveva il sostegno, in quel frangente ho capito che aveva aperto la sua cartella e aveva tirato fuori un assorbente pulito, così gli altri ragazzini sono scoppiati a ridere: questo era stato il problema! Ti rendi conto? Finite le medie, avevamo ottenuto alcune ore del servizio dell'educatore comunale per un "inserimento lavorativo" in un nido, in cui il suo compito era sparecchiare la tavola, le piaceva molto. Anche quell'esperienza lì fu difficile, lei non voleva indossare il grembiule, non lo tollerava e dopo un controllo dei NAS non l'hanno più accolta, così mi hanno proposto di inserirla in un centro diurno a tempo pieno. Mi chiamò l'assessore di allora, risposi però che l'idea di un centro a tempo pieno non mi piaceva.

[5] Ricordiamo che gli eventi di cui parla la signora si riferiscono agli anni '70.
[6] Istituto di Riabilitazione Bignamini (Falconara) https://www.dongnocchi.it/@strutture/centro-bignamini-don-gnocchi.

Quanti anni aveva?

Aveva sicuro più di venti anni. Iniziò gradualmente, prima solo alcuni giorni a settimana, poi fino al pranzo, ora sono cinque anni che resta fino alle 16. Ho sempre avuto resistenze per il centro perché secondo me e secondo Bollea, doveva stare in mezzo alla gente che stava bene.

Quindi tu il centro diurno come lo vedi?

Lo vedo come una soluzione per non stare a casa, può darsi che le faccia bene, oppure no, questo non so ancora. A casa con me si annoia, quindi è un'alternativa, il sabato andiamo a fare spesa ma la settimana è lunga. Quando arriva il pulmino è felice, però dei giorni viene a casa stanca … Al ritorno, leggo la scheda degli operatori, c'è scritto sempre che fa le cose "con molto aiuto". Fa la sua ginnastica, ma "collabora poco". Fanno qualche uscita ma, ad esempio, durante quest'estate andranno al mare un giorno … Le fa bene uscire ma gli utenti sono tanti, i pulmini sono caldi, e in questi casi torna tutta sudata.

Adesso ha 50 anni, è una signora adulta. L'hai vista in questo tempo cambiare, diventare una donna?

… Non ci posso pensare! Mi pare sempre una ragazzina… perché in realtà fa sempre le stesse cose solo con un po' più di stanchezza, oltre che di problemi. Nel novembre 2017 è caduta al centro diurno, ed è stata ferma un anno. Avevo in casa con me una badante che mi aiutava e una ragazza del comune (un'assistente) che veniva di pomeriggio. Al sabato mattina mi aiutava a farle la doccia, M. era contenta di questa presenza. La convivenza con la badante è stata difficile, io stavo male, non mi sentivo più padrona di casa mia, non ce la facevo più. È rimasta 4 mesi. Mi mancavano gli spazi, le avevo dato una stanzetta dove di solito gioca M. Il giorno dopo che se n'è andata, ho ceduto, ho avuto un calo di pressione e sono stata male io, riadattarmi per me non è facile a questa età.

M. è seguita ormai da tanto tempo, che rapporto hai coi servizi?

Il rapporto si è intensificato quando c'è stata la caduta, ho dovuto chiedere un aiuto a casa7, fino ad allora in questi anni il rapporto era al rinnovo del PEI annuale. Visite domiciliari dell'assistente sociale mai avute. Con gli educatori del centro diurno mi trovo bene, non ho confidenza con tutti, ma sono gentili, ecco il rapporto è con loro, più che con altri.

Il progetto educativo di tua figlia sai qual è?

C'è un progetto? Per mia figlia non penso, lavorano in gruppo, loro scrivono "individualizzato" ma quello che fa non lo so. Magari un giorno scrivono: "M. ha fatto questo con aiuto" e poi "progetto individualizzato". Ma cosa vuol dire, non lo so. La ginnastica dicono che la fa una volta a settimana. Ho sempre detto agli educatori che

[7] SAP (Servizio Aiuto alla Persona): il servizio si propone il superamento delle difficoltà connesse allo svolgimento dei fondamentali atti della vita quotidiana, fornisce prestazioni cura ed igiene della persona: aiuto nel lavarsi, nel vestirsi e nell'assunzione dei pasti, sostegno per l'autosufficienza della persona nelle attività giornaliere: aiuto nella deambulazione e negli spostamenti, utilizzo degli ausili per la motricità globale ecc..
http://www.aspambitonove.it/disabili/34-area-disabili/117-servizio-di-aiuto-alla-persona-s-a-p.html.

ho faticato tanto per "metterla in piedi" e non vorrei che lì resti seduta. Su questo c'è anche un certificato del fisiatra e so che con le operatrici sociosanitarie, M. un po' cammina. Lei ha questo particolare che deve essere sempre vestita abbinata, e poi ha la sua borsetta che non lascia mai. Ad esempio stanotte ha dormito con me, quando si è svegliata la vedevo che cercava qualcosa, ed era proprio la borsa che non si ricordava dove l'aveva lasciata la sera prima. Quando la ritrova è felicissima: dentro ha un pacchetto di crackers, che ogni tanto cambio. Quando torna a casa dal centro le ci mettono la scheda del giorno, senza che lei se ne accorga e io la leggo.
L'affetto per la sua borsa è iniziato, dopo le media, quando cominciò le prime uscite con l'educatrice; ci mettevamo un fazzoletto e un piccolo cambio. Inizialmente nemmeno la voleva, poi è diventata una cosa ossessiva. A volte mi capita di pensare se davvero sta bene quando resta al centro diurno, la sorella mi sgrida, dice che mi preoccupo troppo…

Con l'altra figlia ne parlate insieme del futuro?

Ci pensiamo tante volte, ma sono confusa. In istituto non ci penso proprio.

A cosa pensi quando dici "istituto"? Ci sei stata mai in una delle comunità residenziali della zona? Non sono istituti.

No, ma so dai genitori quanto si soffre. Non mi dire che coi genitori questi figli non stanno meglio, perché io non ci credo. Ma un domani toccherà pure a lei.
Prima che andasse in pensione, avevo preso confidenza con la psicologa dell'Unità multidisciplinare; c'avevo parlato molto anche per inserire M. al centro fino al pomeriggio. Mi aveva proposto di fare qualche fine settimana di "sollievo", e portare M. in comunità. Ma io oggi come oggi senza M. non ce la farei. Magari sbaglio. Quando faceva le medie l'avevano portata ad Andalo mi pare, l'insegnante di sostegno mi disse che l'avrebbe tenuta vicino a lei, mi rassicurò. Ancora all'età di 13 anni io per addormentarla le cantavo la ninna nanna, anche se dormiva insieme alla sorella, cantavo la ninna nanna a tutte e due, io in mezzo e loro ai lati. Allora ricordo che la maestra mi disse - con mia grande sorpresa - che M. lassù si addormentava tranquilla, nella stanza vicino a lei, anche se nessuno le cantava. Così, dissi alla sorella che da quando sarebbe tornata non l'avremmo cantata più. Quell'esperienza è stata importante, prima non si era mai allontanata da me. Solo quella volta lì, poi queste vacanze non le ha fatte più.

Tua figlia ha mai avuto un gruppo di amici?

No. La sorella poi si è fidanzata presto e s'è sposata. Mio marito ricordo che le diceva: "Gioca con tua sorella, falle questo e quest'altro", ma io pensavo che lei dovesse crescere per conto suo, non metterle addosso un peso come questo. Non posso neanche dirle per un domani di prendersela in carico.

Come ti senti oggi?

Ringrazio Dio, sono sincera. Certo c'è l'età, ma ancora guido la macchina, sono autonoma.

Che ruolo ha avuto tua madre?

Mamma è morta pochi anni fa, aveva 101 anni. Ha avuto un ruolo importante, perché mi ha aiutata tanto. Quando rimasi vedova, veniva a casa anche tutti i giorni per stare con le nipoti. Il sabato prima della sua morte, l'avevano ricoverata e c'avevano detto che era grave; quando le dissi che dovevo rientrare a casa, con voce flebile mi chiese dove fosse M., con chi l'avevo lasciata. Era lucida e si preoccupava ancora.

Adesso qual è la cosa più difficile e qual è il ricordo bello?

Il ricordo bello è quando eravamo tutti insieme anche col padre, andavamo in giro insieme, anche i problemi li dividevamo. Il problema più grosso è il futuro, che mi mette paura, la paura di non sapere M. dove andrà a finire. Perché se va bene io mi invecchio, se non andasse bene lei rimarrebbe sola ed è pure peggio. Ma la vita è così.

Te la sentiresti di parlarne con qualcuno che ti possa aiutare?

Non me la sento. Ragiono così, anche se sbaglio: finché ci sono perché devo "metterla" in un posto lontana da me? Anche gli anziani vanno al ricovero e nessuno ce li abitua prima. Non so come sia meglio. Non so che santo pregare!

Prima mi dicevi che quando vedi le mamme con i figli disabili piccoli stai male…

Sì, anche se oggi è diverso, però quando vedo dei giovani genitori con figli disabili penso a quanto avranno ancora da fare, le battaglie da sudare ...
Ora vedo che per noi anziani, magari un'oretta in cui qualcuno ti dà la mano oltre al centro diurno, sarebbe importante, le madri conoscono i figli come nessun altro. Mio fratello dice che lui non ce la farebbe al mio posto. Io vado avanti, ci sono dei periodi in cui si accumulano tante cose, tanti pensieri e dopo è un po' come quando mangi troppo, stai male per giorni. Ci sono dei momenti in cui prego tanto, altri che proprio me ne scordo.

Trovare la giusta distanza: come accompagnare all'autonomia … anche abitativa

Intervista[1] a G., mamma di D.

La mia speranza è che questi ragazzi possano essere sempre più autonomi e noi genitori avere il nostro di spazio, come fanno tutti i figli che a una certa età aprono la porta e dicono: "Ciao!". Tante volte - quando ci mettiamo a tavola e lui non c'è - io e mio marito ci guardiamo e diciamo: "Eccoci, siamo due vecchietti!". Poi quando torna D. si mette al suo posto e dice con aria orgogliosa: "Oh! l'ho riempito di nuovo questo posto!". Anche il nonno gli ha detto prima di ripartire: "Non andare via più che nonno ti vuole tanto bene!" e lui sicuro ha riposto: "Eh ma io sto bene anche là, poi comunque torno qui!" (Intervista a cura di Gloria Gagliardini)

In "Appunti sulle politiche sociali", n. 1/2021

Mi chiamo G. ho 59 anni, abito a Monsano (AN), con mio marito e mio figlio. Svolgo attualmente due lavori: uno di pulizie in un'azienda e l'altro qui nella villa in cui abito come custode e giardiniera. Abitiamo in un appartamento vicino alla casa dei miei suoceri, affianco alla villa di cui ci prendiamo cura come custodi. Il tempo libero quindi non ne ho; finito questo impegno ho anche da accudire mia madre che ha 80 anni, se le serve qualcosa lascio il lavoro qui e vado, sono sempre a disposizione. Infine c'è D., nostro figlio, anche lui a volte ha bisogno di me.

Ti va di presentarcelo?

D. ha 31 anni, è nato a febbraio del 1989. È un ragazzo molto allegro e solare, certo si arrabbia ma lo vedo subito se c'è qualcosa che non va perché si ammutolisce oppure diventa irrequieto e domanda sempre "perché". Gli è stata definita una disabilità intellettiva medio-grave, a livello motorio è autonomo. Non sappiamo bene il motivo di questa menomazione, devo capire ancora cosa ha avuto: pensa dopo 31 anni ancora non so perché!

Mi sono accorta che lo sviluppo non era normale verso gli 8 mesi di vita, mi chiedevo perché non gattona? Poi perché non si mette in piedi?

Abbiamo così iniziato le prime ricerche dal pediatra, che ci ha mandanti al Salesi[2] poi diversi ricoveri. A due anni ancora non parlava e successivamente ha iniziato la logopedia, fino all'età della scuola media. Ha iniziato a parlare intorno ai 5 anni; a 2 anni ha iniziato a camminare, me lo ricordo benissimo. Lui all'inizio si teneva la testa, mentre camminava e poi ha comincia dire qualcosa con difficoltà; esempio a scuola c'era un bimbo che si chiamava Giacomo lui lo chiamava "Gamomo". Per la logopedia siamo andati a Bologna dal dottor Stella. Quando lui l'ha visto la prima volta ha detto: "Ah ma lui non parlerà!", se lo vedesse adesso altro che non parla!!"

Secondo te, questa nascita in famiglia cosa ha cambiato?

[1] Intervista realizzata a luglio 2019, nell'ambito del progetto "Le storie di vita insegnano".
[2] Ospedale materno infantile "G.Salesi" di Ancona.

Secondo me niente, con mio marito non ha cambiato niente io gli ho sempre detto che se ci è andata così è perché così doveva andare; era un destino della vita. Cerchiamo di aiutarlo, non tutto è possibile, ma ci affidiamo a quello che viene.

Ci vuoi parlare della scuola?

L'ho iscritto al nido con l'idea che fosse un modo per stare con gli altri e per essere stimolato a parlare e a camminare; ma la vera molla per lui è stata la cugina, un anno più piccola di lui. Lei un vero "terremoto" … e quando giocavano gli diceva: "Dai, D. fai così fai così", sono cresciuti insieme, giocavano tantissimo.
A scuola materna gli hanno affiancato un sostegno, cosa che non ha avuto invece alle elementari. Con D., posso dire di aver visto la nascita di tutti i servizi territoriali, compreso la cooperativa che c'è ancora, quella volta la differenza era che l'educatore a casa lo pagavamo.
In prima elementare la figura dell'insegnante di sostegno non c'era ancora. Avevamo un monte ore tra scuola e casa. In quel periodo è successa una cosa un po' sgradevole: c'è stato il terremoto e i ragazzini di Monsano - per inagibilità della scuola - li hanno trasferiti in una scuola a Jesi. Lì è caduto e si è tagliato con i vetri di una finestra. Da quella volta gli insegnanti lo hanno segnalato come bambino irrequieto che andava seguito in rapporto personalizzato. Noi non ce l'aspettavamo proprio, ci hanno convocato ad una riunione alla Asl con la psicologa e operatori e maestre. Ma lui era tranquillo! Ancora, se glielo chiedi, si ricorda questo incontro inaspettato, si è sentito colpevolizzato solo perché era accaduto un fatto che poi non si è più ripetuto. Poi ha fatto le medie, le superiori a Chiaravalle: l'"Istituto Podesti" indirizzo grafico-pubblicitario.

A distanza di anni, pensi che la scuola per lui sia stato un percorso importante?

Si si, ha imparato molto, con i suoi tempi … ha ripetuto tante volte. Dal punto di vista delle amicizie invece direi di no, non è stata fonte di relazioni importanti per lui, non ha avuto quasi mai amici che venivano a casa a giocare, se capitava poi magari era lui stesso che si stancava, non ha avuto mai un buon rapporto con gli amici. Anche tra di noi genitori era difficile uno scambio. A volte penso, guardando le foto di quando era piccolo, che stiamo meglio adesso. L'infanzia è stata faticosa, non riuscivamo a stargli dietro, adesso è più calmo e ragiona diversamente, ha i suoi amici.

La scuola comunque gli ha dato buone competenze dicevi.

Sì, ad esempio sa gestire e usare i soldi, esce, prende l'autobus, c'è da seguirlo un po' ma è abbastanza autonomo, va a fare da solo una piccola spesa, la ricarica del cellulare, l'acquisto dei biglietti per la corriera, usa il computer. Il pomeriggio manteneva l'educatore che devo dire lo ha reso autonomo tanto che lui era in grado già dalla scuola di prendere il pullman alle superiori e io lo lasciavo andare da solo. Una professoressa, tra l'altro di sostegno, vedendo che andava da solo in autobus lo ha rimproverato e lui ci è rimasto malissimo, mi hanno chiamata per andarlo a prendere! Questa è stata la stessa insegnante che non lo ha fatto partecipare alla gita scolastica e lui questo se lo ricorderà a vita. Quella volta ricordo che alla fine abbiamo organizzato una gita noi in famiglia per non lasciarlo nella tristezza della vicenda.

D. ha un progetto educativo? Senti che lui sta percorrendo un suo progetto di vita?

Adesso sì, da quando è entrato a far parte di questo progetto di Autonomia Abitativa[3] in appartamento a Jesi. Prima, fino a qualche anno fa, mi sembrava che la sua vita finisse con noi. Dalle scuole superiori abbiamo avuto un educatore che veniva a casa e lo aiutava a fare i compiti, ad andare in bicicletta e a imparare a prendere l'autobus nel tragitto Monsano-Jesi. Avevamo 18 ore di servizio educativo tra casa e scuola. A 19 anni, ha avuto un incidente molto brutto, tanti ricoveri è stato in ospedale tra tutto 2 anni. E questo ci ha stoppato su tante cose. È stato investito sulle strisce pedonali.
Il bello è che al momento dell'incidente, non l'hanno operato subito perché c'erano casi più urgenti, ma gli hanno fatto uno "stiramento"; gli hanno messo dei pesi uno al braccio uno alla gamba, alla prima notte che stava così si è lamentato sempre, alle 5 della mattina ho visto che si è addormentato e invece era andato in coma. Abbiamo vissuto un momento molto difficile, ci siamo arrabbiati con i medici. Devo dire che nel reparto era benvoluto da tutti, tanto che, dopo mesi, era diventato anche per lui un ambiente familiare e aveva espresso il desiderio di trovare un impiego in ospedale. Invece, poco dopo ha iniziato un inserimento lavorativo provando in varie scuole come aiuto bidello. Tuttora presta servizio con un "tirocinio ad inclusione sociale" in una scuola media di Jesi, riceve un compenso di 220 € al mese, per 4 ore al giorno, ormai da tanti anni. Fa le fotocopie, le pulizie alla fine delle lezioni, cioè tutto quello che riguarda il lavoro di un bidello. Ormai se lo gestisce da solo, viene confermato di anno in anno e si va avanti così; io non vengo interpellata più dai servizi su questo.

Rispetto al lavoro che prospettive ci sono secondo te?

A lui basterebbe lavorare con uno stipendio un po' più adeguato. Penso anche alla possibilità, ormai dopo tanti anni, di cambiare. Il problema che mi pongo è solo come verrà accolto da chi non lo conosce. Ci deve essere un clima di accoglienza da gestire all'inizio specialmente. Lui poi tutte le rotture le vive male, con senso di colpa. Come quando il suo educatore è stato licenziato, lui l'ha vissuta personalmente come fosse dipeso da un suo comportamento sbagliato, per lui è stato un abbandono. Poco dopo per fortuna è iniziato il Progetto di Autonomia. Da qualche anno il progetto è finanziato dal "Dopo di Noi" e non paghiamo più una quota. Prima pagavamo una buona cifra e lui era contento che una parte ne pagava col suo compenso del lavoro. Diceva: "Quello è l'appartamento mio, pago io". Questo mi fa capire rispetto al lavoro che lo stipendio è un bisogno, è dignità e un vero lavoro per lui sarebbe utile, pensando di andare davvero via di casa in autonomia.

Allora parliamo di questo progetto. Lui aveva 25 anni …

La psicologa dell'Unità Multidisciplinare ci convocò ormai più di 5 anni fa, ad una riunione chiedendoci la disponibilità a partecipare ad un progetto dei servizi territoriali che iniziava con qualche pomeriggio in gruppo o il weekend con altri ragazzi con disabilità. La prospettiva del fine settimana ci metteva un po' paura, D. diceva: "Io sto

[3] Progetto Autonomia Abitativa: "risponde all'esigenza di andare a vivere fuori dal nucleo familiare non solo per necessità (la morte o l'impossibilità di permanere nel contesto della famiglia di origine) ma come desiderio come scelta di una vita indipendente." Fonte: http://www.aspambitonove.it/disabili/34-area-disabili/128-progetto-esercizi-di-volo-sottoprogetto-2-%E2%80%9Cla-casa-dei-week-end%E2%80%9D.html.
Per approfondire il tema del progetto di Autonomia Abitativa dell'Ambito Territoriale 9 di Jesi, rimandiamo ad un'altra mamma intervistata che ne racconta l'esperienza dal suo punto di vista: Ponzetti Franca, *Raccontiamo noi l'inclusione. Un genitore si racconta. Seconda parte*, **in Appunti 1/2020,** http://www.grusol.it/apriInformazioniN.asp?id=7427.

bene a casa mia" e così abbiamo iniziato ad aderire a delle attività di autonomia che si svolgevano nei pomeriggi. Lui era già stato fuori casa per alcuni giorni grazie al gruppo degli scout e quindi la resistenza era solo iniziale. La psicologa ha così lavorato con D. incoraggiandolo a provare proprio il progetto di Autonomia.

Voi come genitori siete contenti di questo percorso? Cosa senti che ha dato che prima non c'era?

Autonomia in D. e più libertà a noi. Mi sono detta che ora è il momento che mi posso permettere di stare male, non ho più l'obbligo di stare sempre con lui. Lui era molto legato a me e se io stavo male e doveva fare delle cose senza di me diceva: E come faccio? Mi sento molto più sollevata, libera, adesso posso concedermi di stare male! Quando iniziano i giorni di permanenza in appartamento, lo accompagno poi lui lì è autonomo in quella casa, disfa la valigia, fa tutto da solo… invece quando torna a casa la lascia lì e non la tocca più… "qua c'è mamma". Da lì va anche al lavoro a piedi perché è pressappoco lo stesso quartiere della città. Mi piace questa esperienza perché ha trovato anche delle buone relazioni di condominio con i signori del palazzo, e vuole essere utile per gli altri, perché lui senza fare niente non è D.. In estate, quando il tirocinio si sospende, dobbiamo trovare qualcosa che lo tenga occupato magari in giardino con noi, altrimenti si annoia o si mette a fare cose strane.

Lo vedi diventare grande, diventare uomo?

Si, abbastanza, caspiterina! Con gli educatori ha imparato delle cose: fare la spesa anche per altri, apparecchiare, pulire … Cucinare e fare il bucato ancora no. Non stando mai due intere settimane consecutive non si crea neanche il bisogno forse di fare proprio tutto.

Prima mi dicevi degli scout. Da che età ha iniziato questa esperienza?

Verso i 12 anni. Qui a Monsano non c'era niente che lo coinvolgesse, siamo andanti a Jesi a sentire alla parrocchia di San Giuseppe e ha trovato questo gruppo scout con cui è stato per 4/5 anni. Con questi ragazzi ha fatto tante esperienze: dormire sotto la tenda, nei campi, arrangiarsi con gli altri fuori casa; gli è piaciuto!

E quella è stata una fonte di amicizia per lui?

Sì, negli scout ritrovava il gruppo però lui pure a volte si mette da una parte e se non viene coinvolto tende a isolarsi. Un'altra attività che lo ha accompagnato fin da bambino è stato il nuoto. Ce l'ho portato da piccolino sempre per fargli fare movimento. Dai 3 fino ai 5/6 anni per un periodo partecipava alle gare di agonismo.

Cosa prevedi per il futuro?

La mia speranza è che questi ragazzi possano essere sempre più autonomi cosicché noi genitori possiamo avere anche il nostro di spazio, come fanno tutti i figli che a una certa età aprono la porta e dicono: "Ciao!". Tante volte quando ci mettiamo a tavola siamo io e mio marito e ci diciamo: "eccoci, siamo i due vecchietti!" poi quando torna D. si mette al suo posto e dice con aria orgogliosa: "Oh! L'ho riempito di nuovo questo posto!!". Anche il nonno gli ha detto prima di ripartire per la casa in autonomia: "Non andare via più che nonno ti vuole tanto bene!" e lui sicuro ha riposto: "Eh ma io sto bene anche là, poi comunque posso tornare sempre qui!"

Senti che anche per voi genitori c'è un percorso in questa crescita di D.?

Sì, noi genitori sti
amo più tranquilli. Nel tempo si sono strutturate delle riunioni tra genitori con la psicologa e anche tra educatori, ragazzi e genitori. A volte mi viene il dubbio se ci diciamo sempre la verità a questi incontri. Ora che mio marito è in pensione gli chiedo di partecipare anche a lui a queste riunioni, ma non lo ha mai fatto e ormai ci siamo come divisi i compiti familiari…

Questo fatto di incontrarti con altre famiglie, di conoscere altre situazioni vi ha aiutati?

Sì, perché ti rispecchi negli altri e vedi quanta somiglianza di pensieri, preoccupazioni, storie. Confrontarsi poi aiuta ad andare avanti, altrimenti non conosci niente. Anche una piccola riunione, non è mai stupida perché ognuno dice la sua, magari c'è chi approfondisce alcune cose, come quando è uscita legge "Dopo di noi4" e qualcuno te ne parla… riesci sempre a capire di più.

Se dovessi pensare a questa storia senza l'aiuto dei servizi…

E dove ti metti le mani?? Noi viviamo in un paese piccolo, ognuno si fa gli affari suoi! Il servizio ti instrada, è sempre difficoltoso però ti insegna! Se c'è qualcosa che non va posso alzare sul telefono a chiamare qualcuno, anche tramite i genitori, si crea una rete di aiuto.

In appartamento ogni tanto vai?

Poco. Perché lascio fare a lui, vediamo come va. Devo essere un po' in disparte, fare quello che i genitori non hanno fatto con me. Il concetto è: ti aiuto dove non arrivi, però per il resto fai da solo.

La cosa più bella che ti rimane di questa storia fino a qui?

Il progetto di autonomia in appartamento. Perché osservo crescere mio figlio, la sua autonomia, io mi invecchio e lui va avanti. Non lo avrei mai pensato prima e invece questa proposta dai servizi ci è arrivata all'età giusta … come quando ti sposi sei giovane e progetti la tua vita. Di intoppi ce ne sono stati tanti, il giudizio che ho sentito su di me, da parte di alcune persone, per fargli fare questa esperienza… ma poi lasci perdere e vai per la tua strada. Se tu ad un figlio gli dai la tranquillità e l'amore poi lui va avanti. È bello per me quando lui dice: "Io ho due case, una a Jesi e una a Monsano!"

4 Legge 112/2016 "Dopo di noi". Per approfondire: F. Giancaterina, *Come costruire tra diritti sociali e la loro esigibilità. Le opportunità della legge 112/2016*, in Appunti sulle politiche sociali, n. 2/2019, p. 1.

Quando la vita degli altri non è uguale alla tua.

Claudia, mamma di Lucio 1

La mia giornata è scandita sui ritmi di Lucio; la mattina parte alle 8.40 o alle 9 a seconda di quando passa il pulmino e visto che ho solo la mattina libera per uscire cerco di sbrigarmi prima per fare tutto il resto, qualsiasi incombenza che devo fare. Quindi la mattina è piena. L. arriva a casa verso le 16.30, entro quell'ora devo aver fatto tutto, anche preparare la cena perché quando arriva poi devo stare seduta con lui sul divano, lui è epilettico e se cade per terra non ce la faccio a tirarlo su (intervista a cura di Gloria Gagliardini).

In "Appunti sulle politiche sociali", n. 2/2021

Mi chiamo Claudia, in famiglia siamo in tre: mio marito, io e Lucio. Abbiamo un altro figlio che è sposato, sta per conto suo e ha una bambina. Abitiamo poco fuori Ancona, una piccola comunità, a soli 4 km dal centro.

Tu hai lavorato?

> Per circa 15 anni ho lavorato, quella volta si diceva "lavoro a fattura", poi sono arrivati i contratti a progetti "co.co.pro", per cui non mi hanno mai dato i contributi e non godo di nessuna pensione. Una volta si usava così e non eravamo tutelati. D'altronde in quel periodo mi andava bene, perché entravo al lavoro quando Lucio partiva per il centro e venivo a casa poco prima che tornasse, ho fatto sempre le mie ore. Dalle 9 alle 15.30 sono stata sempre lì con un pacchetto di crackers per pranzo.

Ci racconti la tua giornata?

> La mia giornata ovviamente è scandita sui ritmi di Lucio la mattina parte alle 8.40 o alle 9 a seconda di quando passa il pulmino e visto che ho solo la mattina libera per uscire cerco di sbrigarmi prima per fare tutto il resto, qualsiasi incombenza che devo fare, anche andare a trovare mia mamma di 98 anni che sta nella casa di riposo in Ancona. Quindi la mattina è piena, Lucio arriva a casa verso le 16.30 ed entro quell'ora devo aver fatto tutto, anche preparare la cena perché quando arriva poi devo stare seduta con lui sul divano; lui è epilettico e se cade per terra da sola non ce la faccio a tirarlo su. Quando c'è mio marito a casa andiamo a fare un giro in macchina perché a lui piace tantissimo andare a vedere gli autobus, un giro a vuoto, solo a consumare la benzina. Però se devo andare in farmacia, lui è contento facciamo questo giro, poi torniamo a casa e ceniamo molto presto, perché siamo abituati così. Ieri alle 18.30 avevamo già cenato, però siamo andati dopo cena a fare il giro perché prima faceva molto caldo.

Se ti dico "tempo libero" per te significa?

[1] Intervista realizzata ad agosto 2019, per il progetto "Le storie di vita insegnano". I nomi di persona sono inventati.

Tempo libero io ce ne avrei tanto, tutta la mattina, però ci sono cose che si possono fare il pomeriggio e altre la sera: ad esempio stare con gli amici. La mattina la gente lavora quindi per me e mio marito tempo conviviale non ce n'è. La vita degli altri non coincide con quella mia, il cinema la mattina non c'è, il teatro nemmeno. Sì, a mezzogiorno posso mangiare un pezzo di pizza ma difficilmente trovo qualcuno che può venire con me. Devo dire la verità che ho alcuni bravi amici che sanno questa cosa e mi invitano a pranzo il venerdì. Però sinceramente non è la stessa cosa, anche fare una passeggiata il pomeriggio non è la stessa cosa … fare un giro per il centro a guardare le vetrine con un'amica lo faccio se sta a casa mio marito, ci diamo il turno.

Ci hai parlato di Lucio, lo vorresti presentare?

Desidero premettere una cosa, che Lucio è il figlio voluto e desiderato. E questo mi permette di andare avanti con il discorso, perché io mi rendo conto che se ci si trova a rimanere incinta per caso con un figlio come lui si può andare un attimo fuori di testa, per fortuna noi questa fase non l'abbiamo avuta.
Lucio è del 1982, è un uomo ormai. L'altro figlio ha 9 anni di più di lui. Per me è bello, simpatico, coccolone, gli piacciono le bionde manifestamente. Quando vede ragazze giovani è molto contento, un po' come per tutti i figli e questo mi piace da morire, è una gran cosa. A volte però è veramente intrattabile, irascibile, non so se sia effetto delle medicine perché ne prende tante. Lui ha le sue manie di precisione: tutto va fatto come lo prevede altrimenti la sua reazione è urlare. Questo è molto difficile, perché ha la voce da uomo, e quando urla, urla forte. Ad esempio può capitare che scendere dalla macchina diventi per noi un problema, lui si arrabbia perché non vuole e inizia ad urlare, ma non è che mi importa se gli altri si girino a osservarci, è che sembra che qualcuno lo stia picchiando! Questa è una cosa che ci limita, io non ho voglia di stare lì a combattere perché lui urla, quindi tante volte cedo a quello che vuole lui, perché altrimenti diventa impossibile vivere. Un'altra caratteristica che lo accompagna è che purtroppo ha delle crisi epilettiche e non tutti reagiscono bene, possono fare paura; si prova un senso di pericolo e non tutti sono pronti a gestire crisi forti. Questo è uno dei motivi per cui ho fatto sempre fatica a trovare qualcuno a domicilio per sostituirci. Servono persone che lo conoscono e lo sanno gestire. Se venisse a casa un educatore del Centro diurno sarei più che tranquilla, ma è comunque difficile avere delle persone estranee in casa. La stagione più difficile è l'estate perché tutti hanno voglia di fare tutto, le gite, le uscite, i balli, e noi non possiamo fare niente, questo mi deprime un po'.

Quindi, le due settimane di sospensione del Centro, per te come sono?

Sono toste. Ho anche una nipotina di 9 anni e osservo come la presenza di Lucio la metta a disagio, perché per le manie che dicevamo prima, lei non può comportarsi liberamente con lui che urla e lei si intimorisce e mi dispiace. Quando era piccola non ci faceva tanto caso, gli diceva "zitto!", invece adesso che è più grande vedo che è intimorita, probabilmente un po' il tono dell'urlo, un po' perché dice "ma io non faccio niente di male". È una bambina molto vivace, intelligente, sensibile, non so se a questo punto devo cercare di tutelare più lei che mio figlio.

Come comunica Lucio?

Comunica tantissimo con lo sguardo, se gli agganci lo sguardo ti segue tantissimo. Un discorso lo capisce, non è che le parole per lui non hanno significato, io di questo sono molto consapevole. Il problema è più espressivo. Quando gli brontolo gli dico sempre "guardami", perché lui distoglie lo sguardo. E poi comunica molto anche con i gesti, se vuole mangiare apre la credenza e prende i crackers, sa dove sono, apre il frigorifero, mi aiuta a caricare la lavastoviglie, anche troppo. Con me si comporta in un modo e con il padre in un altro. Adesso ha una predilezione per il padre, la sera quando va a letto vuole che lo porti lui in bagno, lo prende per mano. Cerca il padre, anche perché forse è più tollerante di me. Vorrebbe uscire con lui ma sempre non si può allora mio marito deve uscire di nascosto, altrimenti lui urla. Questa cosa dell'urlare ormai dura da tre o quattro anni, e oltre le crisi è la cosa più difficile.

Come hai scoperto il suo deficit?

A sei mesi, con lo svezzamento, ha cominciato ad avere delle crisi che duravano tre ore, sei ore, una giornata. Ci hanno detto tante ipotesi, tante cose, abbiamo fatto tanti giri: Verona, Pisa ecc …, è una forma di epilessia farmacoresistente, non sappiamo il perché, è nato dismaturo come tanti bambini, ero "a termine" ma ho avuto una minaccia di parto prematuro a sette mesi. All'inizio aveva delle crisi molto prolungate per cui lo portavamo all'Ospedale Salesi e lo addormentavano in anestesia totale, dall'EEG vedevano quando finiva la crisi e lo risvegliavano. Lucio quando è nato era bellissimo, (anche ora) tanto che l'anestesista aveva la moglie incinta e quando è nato suo figlio gli ha messo di nome come lui, era vivace, sorrideva, un bambino molto partecipe. Quando mia nuora è rimasta incinta, abbiamo fatto tutti gli esami del Dna ed è venuto fuori che Lucio ha avuto una mutazione spontanea di un gene, quindi, tutte le ipotesi formulate prima non valevano niente.

Quindi, lui nasce che il fratello ha nove anni …

Ti posso dire che mi ricordo poco dell'infanzia di Paolo, perché io da un certo punto in poi non ci sono stata, e lui è stato sempre con mia madre. Per i primi anni di vita di Lucio siamo stati per i Centri ospedalieri più all'avanguardia dove trattavano questo tipo di malattia. Poi la differenza di anni incide nella relazione che hanno avuto tra loro, quasi due figli unici. Adesso che è Paolo è grande, si prende lui cura di noi ed è disponibile a stare con il fratello per lasciarci una serata libera, mi dice sempre "chiamami che vengo", ma io evito, ha famiglia, un lavoro, la bambina e sono dell'idea che questo non deve pesare su di lui, almeno finché noi ce la facciamo, perché è un problema nostro. Abbiamo fatto domanda per inserire Lucio in un centro residenziale, nella consapevolezza che tanto passeranno 10 anni, 7 prima che si realizzerà veramente la sua uscita di casa. Ancora ce la facciamo a gestire tutto, ma nutro delle preoccupazioni, non so come sarà. Voglio bene a tutti e due i miei figli, sono quasi più preoccupata per il futuro di Paolo perché ha la famiglia e non gli posso dare questo peso, so quanto è gravoso.

Lucio è andato a scuola, che ricordo hai?

Ha frequentato scuola materna, elementari e medie. Fino alle elementari tutto sommato ho un bel ricordo. Ad esempio lui ama la favola di Cappuccetto rosso perché una maestra ci ha lavorato tanto, dividendo la storia in tutti piccoli pezzi che lui è riuscito a comprendere; tutt'ora è quella che ci salva tante volte quando va in crisi. Raccontiamo Cappuccetto rosso in tutte le sue varianti. Delle medie non ho un buon ricordo perché non era seguito abbastanza. Premetto che lui tendeva a gattonare, aveva dei movimenti compulsivi e sbatteva la testa. Ricordo ancora questo: un giorno lo vado a prendere e aveva i pantaloni della tuta con dei buchi, lo avevano lasciato gattonare per tutto il tempo senza dirgli niente. Ero esasperata e il preside mi ha detto che ero una persona aggressiva, il professore invece che i pantaloni me li avrebbe ricomprati, ma non capivano che non mi ero infuriata per i buchi ma perché per me era la prova che non stavano lavorando per mio figlio. Rispetto alle amicizie, ricordo che alle elementari una bambina era innamorata di Lucio tanto che la mamma mi chiese se poteva venire a casa, ma a casa Lucio era diverso … e non è più voluta venire. Il sostegno scolastico lo ha sempre avuto, ma noi genitori eravamo poco coinvolti nel progetto didattico. Ricordo ancora che fummo convocati per andare a ritirare la pagella: ci mandai mia suocera, perché lavoravo, arrivata lì dissero che per Lucio non c'era perché non poteva averla e se n'è andata mortificata. Certo, non mi devi dare la pagella, ma dammi almeno un foglio di carta dove attesti che Lucio ha frequentato!" Stessa cosa quando arrivò la lettera di presentazione per la leva militare, vado in capitaneria e porto tutto l'incartamento con la documentazione di Lucio, dopo due mesi mi arrivò la risposta che era stata accettata la domanda di proroga per motivi di studio! Si assistono a episodi che rimangono poi ferite per tutta la vita.

Quando lui andava a scuola il pomeriggio che facevate?

Guardavamo la televisione! L'educatore domiciliare non l'ho mai chiesto. Ora a me servirebbe ad esempio dalle 8 alle 10 di sera. L'assistenza te la danno se devi andare a lavorare, se non riesci ad occuparti di tuo figlio perché stai male o hai qualcuno che sta male … Mi domando spesso se io volessi invece un'assistenza perché ho voglia di andarmi a divertire? Ricordo, quando Lucio era più piccolo, chiedevo: "mi mandate a mangiare un gelato?" Piuttosto me lo portavano, ma io avevo bisogno di uscire. Finita la terza media poi Lucio entra direttamente al Centro Diurno.

Sapresti dire che rapporti hai con i servizi?

Devo ammettere che il mio rapporto con le assistenti sociali è stato un po' faticoso, ho un ricordo di quando era bambino molto triste, in cui mi disse: "Signora, lei deve superare la disillusione di non aver avuto un figlio normale". Certe frasi rimangono per sempre. Io non devo superare nulla. Non accetto quei professionisti che giudicano sulla pelle degli altri! Qui al Centro, con gli operatori invece mi trovo bene. Con le altre famiglie c'è un modo di pensare e agire che è individuale, si pensa alla propria situazione, non si lavora per preparare qualcosa insieme. Io non devo "portare la croce", devo piuttosto preparare un terreno ora, nel "durante" noi, "dopo" non potrò fare niente. Lavorare insieme ad altre famiglie su questa cosa è difficilissimo, anche perché non tutti abbiamo gli stessi bisogni e alle riunioni questo viene fuori.
Come accennavo prima, abbiamo iniziato già anni fa a lasciare Lucio qualche fine settimana in Comunità residenziale, per nostre esigenze o impegni familiari. Quando è

iniziato il progetto di Casa Sollievo[2] ho capito invece che avevo bisogno di lasciarlo per lavorare sul distacco con lui e capire come noi potevamo stare senza di lui e fidarci di altre persone che lo accudivano, poi anche per concederci qualche piccola libertà. Ho avuto una risposta da questa esperienza che stare senza Lucio senza avere altro da fare mi ha lasciata disorientata. Vorremo imparare a lasciarlo in una struttura non solo perché sono malata o per un bisogno in un momento di criticità, ma entrare nell'ottica che ne abbiamo bisogno per noi, come persone, come coppia e non solo come genitori.

[2] Casa Sollievo, progetto di Co-housing (Lg. 112/2016, *Dopo di Noi*) della Cooperativa Papa Giovanni XXIII Ancona.

È come imparare a pedalare: cadi e ti rialzi

Daniele, papà

Penso che in un contesto di comunità Federico abbia delle potenzialità che noi dobbiamo essere in grado di sfruttare. Quali sono? Non lo so: bisogna cercarle, verificare quali potrebbero essere. Sinceramente non è facile, però è come imparare ad andare in bici: cadi e ti rialzi, finché non trovi la pedalata giusta. Sei sempre alla ricerca, sei sempre a modificare, a doverti inventare qualcosa di diverso che lo possa coinvolgere (Intervista a cura di Gloria Gagliardini).

In "Appunti sulle politiche sociali", n. 4/2021

Iniziamo questa intervista con Daniele, ricordandoci che l'obiettivo di questi racconti è andare a capire cosa vivono le persone, che sostegni, supporti hanno le famiglie di persone con disabilità, in una parola: come si vive.

Mi chiamo Daniele ho 48 anni, abito a Jesi, ho due figli: Federico del 2006 e Matilde del 2003. La sede del lavoro si trova in Ancona e tra il tempo di trasferimento e l'attività che svolgo a lavoro il tempo residuo lo dedico quasi completamente alla gestione dei figli. Federico frequenta il primo anno di scuola superiore ed ogni anno che ricomincia speri sempre di poter avere l'insegnante di sostegno adeguata alle necessità del ragazzo o di mantenere quella dell'anno appena concluso se è stata di vero aiuto. Ogni situazione è personale, chi fortunato chi no, ci vuole un po' di fortuna nella vita: la persona giusta incontrata lungo la via, come ad esempio l'insegnante di sostegno. Non c'è una linea guida che dice "se fai così è giusto, è il percorso corretto", il percorso corretto è difficile da individuare. Cerchi di raddrizzare la via, come quando giochi a bowling, sbatti a destra e a sinistra prima o poi devi arrivare in fondo per fare meta. Qua è uguale, un percorso che fai a mano a mano e vai avanti. Prendi sportellate, dove non sei riuscito ad ottenere qualcosa ti rialzi, come quando vai in bicicletta le prime volte: ti rialzi, ricominci da dove sei rimasto e riparti.

Ci puoi presentare Federico?

Federico ha 15 anni, ormai è un ragazzo, anche se fisicamente è già uomo, grande quanto me, muscoloso, molto atletico (dovuto anche a stereotipie che in certi frangenti lo consumano). È un ragazzo autistico, nello spettro dell'autismo è considerato un "autismo grave".

Cerchiamo di praticare sempre un po' di sport nel weekend, anche se debbo dire che non lo esalta molto, tuttavia lo ritengo importante per aumentare le capacità di coordinamento e come per la bicicletta equilibrio e stimoli sensoriali: vista, udito, ecc.

La prima diagnosi l'abbiamo avuta ad 1 anno e mezzo di vita, vedendo che il bambino non emetteva quasi nessun vocabolo, il pediatra ci ha subito indicato di fare qualche accertamento perché poteva avere un disturbo multifunzionale. Già da lì abbiamo capito che poteva trattarsi di spettro dell'autismo. Il bambino non era autonomo: non è che indicava con la mano l'oggetto che desiderava ma ti accompagnava a prenderlo. Non ti guardava mai in viso, non incrociava mai lo sguardo, non emetteva un vocabolo (dire papà o mamma). Noi avevamo Matilde e facevamo

paragoni durante lo sviluppo. Federico era completamente diverso, dormiva poco, era molto attivo. Dopo 6 mesi di controlli pediatrici, all'età di 2 anni, ci hanno detto che il bambino aveva un disturbo multifunzionale del linguaggio che poteva far capire che fosse autistico.

Dicevi che adesso Federico ha la stazza di un uomo …

Sì, adesso Federico è un ragazzo alto e abbastanza autonomo, ha delle problematiche a relazionarsi, che cambiano a seconda delle persone che ha vicino: in ambienti e con persone nuove assume un comportamento di difesa e lo capiamo perché inizia ad accentuare le stereotipie, ad esempio quando entriamo in ambienti nuovi la prima cosa che faccio è mostrargli la toilette. A volte lo scopre da solo perché è grande, ma se gli dai qualche riferimento questo sicuramente lo tranquillizza. In questo periodo di sviluppo ormonale è stato necessario somministrargli alcune gocce quotidianamente che attenuano lo stato d'animo, permettendogli di poter ritornare ad essere il ragazzo sereno e presente nelle interazioni con i simili.

Come comunica Federico?

Federico comunica abitualmente con chi conosce (genitori, sorella, educatori) ha una comunicazione molto agevolata con il sistema Pecs[1] oppure indicando ciò che vuole. Il verbale lo usa solo su richiesta: esempio, la mattina facciamo colazione insieme e lui vuole un biscotto, nomina "biscotto", lo dice perché ha un forte interesse ad ottenere quel biscotto. Se io voglio il biscotto e lo voglio mangiare so che lo devo richiedere altrimenti non lo ricevo. Tutta la sua vita è così, da quando era piccolo: esegue un'attività perché poi riceve gratificazione. Lo stesso vale per la scuola: faccio questa attività, finita l'attività l'educatore mi dà qualcosa che mi gratifica: una parte della merenda, un gioco, ciò che lo spinge a fare altre attività e ad emettere qualche vocabolo. E così è anche a casa, è una modalità che abbiamo tutti. Questo meccanismo ha prodotto un comportamento funzionale verso autonomie di base in ambienti familiari: lui sa che quando finisce di mangiare deve lavarsi le mani, per poi vedere i cartoni, oppure si deve lavare i denti prima di andare a dormire, svolgere sempre le stesse attività gli dà sicurezza. Federico ha bisogno di schemi predefiniti, ha bisogno che la giornata sia ben scandita, le improvvisazioni gli piacciono poco e possono creare un po' di disagio. A casa si muove in serenità, perché conosce l'ambiente e le attività che dovrà svolgere, quali sono le competenze che deve avere e qual è il giusto comportamento.

In che modo questo evento (la scoperta della sua disabilità) ha portato cambiamento nella vostra vita?

Non lo so, sinceramente dire "se non fosse stato così cosa avrei fatto?" non saprei, non hai la possibilità di dire "riavvolgo il film e vediamo come potrebbe essere la vita senza l'autismo di Federico". Sicuramente avrei avuto sempre un ruolo da genitore con la

1 Il PECS è un Sistema di comunicazione aumentativa/alternativa (Picture Exchange Communication System) La Comunicazione Aumentativa Alternativa (CAA) è stata implementa per compensare i deficit in comunicazione funzionale e abilità linguistiche in soggetti con bisogni comunicativi complessi. I sistemi di CAA hanno la funzione come un supplemento al discorso o come un mezzo alternativo di comunicazione.

differenza è che ora mi sento un "genitore sempre vigile" come se avessi un ragazzo sempre alle prime armi, da supervisionare nelle sue attività perché comunque non so mai come potrebbe reagire. Senza l'autismo di Federico avrei avuto un'interazione diversa con lui, ma avrei avuto altri tipi di responsabilità che non sono quelle che ho oggi. Una sensazione grande che ho avuto quando aveva 2 anni, dopo la diagnosi, è stata la chiarezza che questo bambino non avrebbe avuto una vita normotipica. Il pensiero è andato a questo: "avrà bisogno di terapie tutta la vita", "non sarà mai autonomo"; questi pensieri mi hanno disarmato. Mi sono reso conto che questo ragazzo non sarebbe mai stato autosufficiente, avrebbe avuto bisogno sempre di figure di riferimento, di una grossa attività guidata per poter contenere il suo disagio. Questo è stato lo scenario che mi è apparso sin da subito e che ancora oggi è presente.

In questi 15 anni quali sono stati i vostri sostegni? Familiari, dei servizi, amicali …

Un grosso contributo sono i nonni paterni che abitano nello stesso nostro comprensorio e quindi hanno un ruolo importante sia per Federico che per Matilde. Avere una spalla che può aiutare in alcuni frangenti è fondamentale e necessaria. Federico ha dei legami molto forti. La nonna è la parte "alimentare": se ha bisogno di qualcosa che soddisfi il bisogno di mangiare chiede alla nonna. Il nonno è la figura di riferimento per altre attività di svago, è anche molto più affettuoso con lui. La sorella invece è stata una delle colonne portanti nel nucleo familiare, di cui lui ha molta soggezione. Quando gli dà indicazioni le svolge, ne sente l'autorevolezza. Le figure di riferimento sono molto importanti per ragazzi come lui. Per quanto riguarda i servizi territoriali pubblici posso dire che la svolta è stato il sostegno avuto dalla presa in carico da parte della Neuropsichiatria infantile di Fano[2] con la dott.ssa Stoppioni; lì abbiamo avuto un risultato immediato per quello che riguardava le terapie ABA e le figure di riferimento professionali. Nella mia esperienza di genitore ho potuto osservare che fino ad una certa età il percorso con i servizi ad oggi presenti sul territorio è molto chiaro e gli operatori sono molto presenti, ma quando si arriva alla soglia dello sviluppo ho notato un calo di attenzione, soprattutto se non ci sono stati miglioramenti cognitivi importanti. Ad esempio: Federico oggi non ha molto bisogno di una rieducazione didattica "a tavolino", ma di un'attività occupazionale perché se il risultato che si attendeva su alcune dimensioni cognitive non si è ottenuto inutile continuare, bisogna pensare a strutturare attività che riescano a portarlo il più possibile nel mondo dell'interazione con gli altri. È importante che le persone conoscano che ci sono anche queste situazioni di genitori che quotidianamente si portano sulle spalle il peso di tutte le difficoltà che il proprio figlio deve affrontare e quindi hanno un handicap, e da soli non sempre riescono a sopperire alle carenze strutturali della società.

Del percorso scolastico che vuoi raccontare?

Alle elementari ci siamo trovati malissimo perché tutti gli anni cambiavano le maestre di sostegno e quindi ogni inizio anno scolastico era sempre come se fosse il primo. In quel periodo non abbiamo trovato neanche operatori competenti: lui faceva 4 sedute a settimana al Centro del Santo Stefano[3], una volta al mese andavamo a Fano, e anche

[2] https://www.ospedalimarchenord.it/neuropsichiatria-infantile-45/.
[3] Centro Ambulatoriale Santo Stefano https://sstefano.it/centro-ambulatoriale-riabilitazione-specialistica-jesi.

a casa aveva le attività di 10 ore di terapia ABA. A scuola "era coperto" per tutte e 30 le ore, ma mancavano le competenze specifiche per lavorare con lui. Gli insegnanti non riuscivano a mettere in pratica le indicazioni e gli strumenti che l'équipe del Santo Stefano dava come propedeutica allo sviluppo, mentre alle medie abbiamo avuto la fortuna di avere un'insegnante di sostegno per l'intero periodo e con esperienze passate molto importanti. Sono stati anni di grande lavoro per Federico: essere riusciti comunque a stare dentro un'aula per poco tempo, dentro un istituto per 4/5 ore al giorno è stato un grande risultato. Oltre alla scuola abbiamo anche gli educatori della cooperativa.
Con la coordinatrice del servizio educativo ci siamo confrontati spesso sul tipo di competenze che servono agli operatori per lavorare con Federico, perché - come dico sempre - non tutti gli educatori sono uguali. Federico non deve essere "parcheggiato" per tante ore a settimana, quello che occorre è avere la qualità del lavoro, meglio qualcosina in meno ma persone che lo conoscono e riescono a fare un'attività insieme. Per alcuni anni abbiamo avuto la continuità educativa e questo è un vantaggio, perché gli educatori sono cresciuti con lui.

Mi sembra importante in quello che dici rispetto al valore delle competenze, che nel tuo caso è stato dato anche dal lavoro di supervisione del Santo Stefano. Come sarebbe stato se non aveste avuto questo riferimento?

Molto probabilmente non saremmo arrivati a questi risultati. È molto importante avere un supervisore, un coordinatore, un ente che mette a disposizione personale, è anche fondamentale avere un'unità sociosanitaria che funzioni, non solo per le attività, ma anche per dare a noi genitori indicazioni per esami, cure, terapie da fare. Nel mio vissuto ti assicuro che il ruolo più grande è sempre quello dei genitori, perché gli enti gestiscono tanti casi e non solo il tuo, quindi c'è un rischio di dispersione.
In questo contesto il mio ruolo è quello di coordinare le tante figure che ruotano attorno a mio figlio. Ho creato una chat WhatsApp di tutte le figure di riferimento, dalla scuola agli operatori a casa, dai genitori ai nonni fino all'unità multidisciplinare. L'abbiamo pensata perché ci eravamo accorti che le condivisioni che facevamo periodicamente non bastavano a capire i comportamenti di Federico. Questa condivisione per chat è come un piccolo diario che ci permette di osservarlo nella quotidianità. Da quando va a scuola a quando sta a casa, come è stato, cosa ha fatto, di cosa necessita e ognuno prende la parte di competenza.

Federico ha amici? La scuola è una fonte di relazioni in questo senso?

Federico per sua natura non instaura "amicizie" se non con i genitori, nonni e figure di riferimento. Secondo me i coetanei lo spaventano, il coetaneo adolescente ha degli atteggiamenti incontrollati, può alzare la voce, alzarsi di scatto, movimenti che lui non percepisce e non inquadra. Comunque nel tempo ho appurato che in una classe dove c'è un ragazzo disabile molti compagni capiscono le sue difficoltà e maturano molto prima rispetto ai loro simili, mettendosi a disposizione del bene comune.

Ora le superiori dove le frequenta?

Ora abbiamo iniziato l'Istituto Superiore indirizzo Agrario, presso la Villa Salvati di Pianello. Un contesto molto simile al contesto familiare (perché viviamo fuori città) dove ha i suoi spazi. A fine maggio avevo preso i contatti sia con l'Istituto di Jesi che con la coordinatrice degli insegnanti di sostegno e ci eravamo incontrati per programmare l'avvio di settembre.

Anche qui è tutto nato da te …

Non voglio prendermi dei meriti, ma è fondamentale che i genitori abbiano un grosso ruolo da questo punto di vista perché le istituzioni ci sono ma bisogna farle convergere, ti devi creare un po' la strada. Dopo incontri con l'Asp[4] sono riuscito ad avere il servizio gratuito di trasporto da casa a scuola. Quindi da settembre Federico ha iniziato questa nuova esperienza, programmata in modo graduale. Abbiamo fatto un primo inserimento di 3 ore per una settimana, poi la seconda settimana ha fatto 4 ore, da oggi ha iniziato a fare 5 ore a settimana. Di solito, prima dell'inizio della scuola e dopo le vacanze di agosto, per abituarlo gradualmente ad avere un tempo più impegnato, didatticamente parlando, mi faccio carico di qualche ora in più di educatore domiciliare.

Senti di essere dentro un accompagnamento e un sostegno da parte dei servizi?

Quello che mi spaventa non è tanto adesso ma il futuro: non riesco a focalizzare il tipo di percorso che potrebbe esserci per lui. Non conosco bene l'organizzazione dei servizi e delle istituzioni dedicate alla fascia adulta, quello che mi spaventa molto è la fine della scuola, dopo questi 5 anni. Abbiamo scelto questa scuola per le attività all'aria aperta, dove Federico può avere maggiore libertà di spazi.
In realtà la campagna non lo entusiasma molto, pertanto la prima mezz'ora è di contrasto: lui che accentua le sue stereotipie e io che rimango indifferente richiamandolo all'ordine. Quando poi si calma iniziamo le attività e poi subito una gratificazione come rinforzo, tipo biscotti, pizza ecc.

Quanti insegnanti di sostegno ha?

Ne ha 3, più l'educatore che è lo stesso dell'anno scorso. A casa invece ha 8 ore di educativa domiciliare a settimana: 2 ore al giorno per 4 giorni.

Questo servizio a casa aiuta nella gestione familiare?

Non è un grosso aiuto da parte delle istituzioni, viste le ore a disposizione, tuttavia meglio non disprezzare.

Il tempo libero di Federico quindi come è?

Federico trascorre il tempo libero con le figure che ruotano intorno a lui e come tutti i ragazzi con il tablet o cellulare.

[4] ASP - Azienda Servizi alla Persona, Ambito Territoriale sociale 9, Jesi.

È bello ascoltarti, perché sei dentro un percorso che è ricco per quanto ci possano essere problematiche comunque c'è un contesto ricco di tante figure …

Vorrei che si arricchisse ancora di più. Per esempio questa estate lui era entrato in un progetto dell'Asp "Estate insieme", che è stato un buco nell'acqua perché poi mi sono reso conto che non era un progetto adatto a lui. Fare un progetto per Federico significa pensare a delle attività dove il fulcro non può che essere lui stesso. Durante il periodo non scolastico come può un genitore in simili situazioni lavorare e gestire il figlio? Se non avessi avuto i nonni mi sarei trovato in forti difficoltà.

Mi fa pensare che le ore di educativa sono una "copertura" minima per le tante necessità che servirebbero e la complessità della situazione.

Dato il suo sviluppo fisico, Federico deve fare attività soprattutto occupazionali, e non solo all'interno di una stanza. Oggi con l'équipe siamo orientati verso questo progetto.

Dimmi un po' della piscina …

Nella piscina comunale c'era un progetto di nuoto per ragazzi con disabilità ma non siamo riusciti a farlo rientrare perché a detta del coordinatore non c'era la disponibilità di una figura solo per lui e adatta a lui. Comunque tutti i sabati lo portavo da quando era più piccolo nella piscina vicino a casa, dato che era un forte stimolo e potevamo fare sport entrambi.

In questo anno e mezzo di pandemia, come avete vissuto con Federico?

È andato in DAD l'anno scorso da febbraio fino a maggio 2020 e non c'è stata proprio possibilità di farlo andare in presenza. È stato impegnativo perché comunque l'attività la faceva con noi, con gli educatori purtroppo all'inizio c'è stata una gran confusione non si capiva cosa si doveva fare. Fortunatamente dal 2021, quando c'è stata seconda ondata della DAD lui è potuto andare a scuola. Era l'unico presente nell'istituto. Poi c'è abbiamo dovuto fare un paio di quarantene cautelative, ma è andata bene.

Com'è la sensazione di non avere la scuola?

È stato pesante e difficile poi ricominciare a settembre. Per fortuna noi siamo in un contesto dove potevamo fare delle lunghe passeggiate, non abbiamo avvertito la sensazione che purtroppo in molti hanno patito.

E comunque lui non ha mai avuto un insegnante a casa?

No, sempre un educatore, con gli insegnanti invece ci si sentiva su WhatsApp, gli facevamo dei video e ci siamo collegati con loro tante volte per fortuna.

Famiglie che vivono situazioni simili alla tua di cosa hanno bisogno dal punto di vista dei sostegni?

Abbiamo bisogno di certezze riguardo al futuro dei nostri figli. Chi ha i figli normodotati pensa ad avere sempre delle certezze per i propri figli, che un domani possano vivere in un contesto di comunità ideale, che riescano ad ottenere un lavoro che gli piace, che possano costruire una famiglia… Per i figli con disabilità si chiede una vita serena per tutte le tappe della vita: adolescente, adulto e anziano. Io chiedo solo che mio figlio riesca a vivere in questa società nel miglior modo possibile per lui e che possa essere sempre contento e in salute, questo si chiede e quindi dove non arrivi tu che ci sia un sostegno da parte delle istituzioni.

Poterlo coinvolgere nella vita di tutti, questa è inclusione?

È difficile capire se per Federico è così, forse ora che sta crescendo stiamo vedendo che quando sta in certe situazioni nella società è gratificato. Stare nella società gli può anche piacere, però è importante che la società si renda conto che deve agire, ci sono delle persone come Federico che hanno bisogno di una mano.

Sappiamo che il disturbo dello spettro autistico va ad incappare proprio nella parte relazionale, comportamentale e comunicativa e va in difficoltà quindi l'idea che abbiamo di inclusione, perché magari una persona può avere tempi in cui predilige invece un rapporto individuale o il contesto necessità di modifiche …

Penso che in un contesto di comunità Federico ha delle potenzialità che noi dobbiamo essere in grado di sfruttare. Quali sono? Non lo so, bisogna cercarle, verificare quali potrebbero essere, quindi sinceramente non è facile, però è come imparare ad andare in bici: cadi e ti rialzi, finché non trovi la pedalata giusta.

Un'anima nobile alle porte dell'età adulta

Sheila e Lorenzo, genitori di Yonah

"… ho assunto questo semplicissimo comportamento come una disciplina, un compito quotidiano che poi nel tempo si è trasformato in un atto totalmente naturale e spontaneo, atteso e coltivato con grande gioia come un regalo tra noi e per noi, così semplice e piccolo eppure così potente: al mattino con Yonah la prima cosa è sempre il buongiorno accompagnato da un largo sorriso, e così un sorriso accompagna sempre anche la buonanotte come ultimo gesto della sera. Non ci aspettavamo un risultato immediato, ma ci credevamo in questa possibilità di intimità che è arrivata (…) La cosa più bella ora è che chi incontra Yonah riconosce questa sua capacità di cercare e mantenere il contatto con lo sguardo, che per noi è stato una chiave di volta" (intervista cura di Gloria Gagliardini).

In "Appunti sulle politiche sociali", n. 3/2022

Siamo Sheila e Lorenzo e abbiamo 49 anni, attualmente ci troviamo a Monsano in attesa che si completi la ricostruzione del nostro rudere in campagna, nostro figlio Yonah è con noi mentre il maggiore Noah, di 21 anni appena compiuti, vive per buona parte dell'anno fuori per il suo impegno nello sport.

> ***Sheila***. Ho avuto Noah a 28 anni e Yonah a 31. Dal momento in cui ho abbandonato il progetto di una carriera nell'ambito dell'Archeologia del Vicino Oriente Antico ho avuto brevi esperienze lavorative fino al momento in cui nel luglio del 2007 per Yonah è arrivata la diagnosi di autismo, aveva 3 anni e mezzo. In quel periodo ero impiegata per 6 ore al giorno, naturalmente seguivo i bimbi e la casa e allo stesso tempo, con Lorenzo, mi sono immersa completamente nella comprensione e applicazione dell'approccio ABA nel trattamento intensivo che Yonah ha iniziato a ricevere a seguito della diagnosi sotto la guida costante del Centro Regionale Autismo di Fano[1]. L'anno dopo ho avuto un episodio di cedimento fisico, sono stata allettata per bassa pressione, dormivo pochissimo… Le supervisioni presso il Centro Autismo in quel periodo erano intense e richiedevano tante energie, ogni volta si aprivano nuovi capitoli di vita, più che per lui erano per noi e su di noi perché dovevamo funzionare noi per far funzionare il sistema e rendere a sua volta Yonah più funzionale nel contesto. Abbiamo deciso quindi che avrei lasciato il lavoro per una mia maggiore presenza a casa. Lorenzo ha sempre lavorato in banca.

Vi va di presentare Yonah?

> ***Sheila***. Yonah è un'anima nobile, intendo piena di grazia. È rarefatto nei gesti, nel tocco, è delicato, è un animo raffinato ed elegante. Lo è perfino nelle sue stereotipie! Fin da piccolino in quei momenti l'istinto è stato di prenderlo per mano e creare sempre un contatto fisico perché non fossi disconnessa da lui. Questo mi permette di ascoltarlo più in profondità e riconoscere che il suo corpo, in base a come si sente, ha delle consistenze diverse. Usiamo molto il contatto per ascoltarci e comunicare tra noi. Non

[1] Centro Regionale Autismo Età Evolutiva, ha sede presso l'U.O. Neuropsichiatria Infantile Ospedale di Fano. AO Marche Nord. https://www.ospedalimarchenord.it/neuropsichiatria-infantile-45/.

è diverso da quando un figlio ha la febbre, in fondo: l'istinto è di mettere le labbra o la mano sulla fronte ed ascoltare il corpo. Ecco, noi questo contatto siamo abituati a praticarlo costantemente. Rappresenta per noi una vera e propria chiave di accesso, ad esempio quando lavoriamo per smontare comportamenti fisici o verbali ripetitivi, autoreferenziali, o ancora stati di forte agitazione e tensione: più che affrettarci a interrompere o contenere, ci preoccupiamo di instaurare un dialogo silenzioso, un sentirci reciprocamente presenti, siamo insieme a lui nel comportamento piuttosto che imporci dal "di fuori".

Quando avete capito il deficit di Yonah?

Sheila. Abbiamo iniziato ad osservare difformità nello sviluppo intorno ai 15-18 mesi con una regressione improvvisa e repentina del linguaggio emergente. In seguito, attraverso le giornate di formazione e le supervisioni condotte dall'Équipe del Centro Autismo per l'Età Evolutiva di Fano che ci ha presi in carico fin dalle valutazioni preliminari e poi la diagnosi, ci ha colpiti quanto la situazione si presentasse come un caso da manuale, eppure la pediatra non avesse compreso. Si era limitata ad attribuire quelle difformità ad una presunta scarsa interazione sociale dovuta al fatto che non frequentava il nido e nella nostra cerchia di amici non aveva pari, consigliandoci quindi di portarlo a giocare con coetanei. Peccato che poi ci trovavamo puntualmente in un angolo io e lui isolati dagli altri. Così ricordo che abbiamo insistito molto pesantemente perché ricevessimo una valutazione; il pedagogista a cui ci rivolgemmo dopo meno di 20 minuti di osservazione era già al telefono con la dott.ssa Vera Stoppioni della Neuropsichiatria Infantile dell'Ospedale di Fano, che di lì a due mesi valutò e diagnosticò la sindrome di spettro autistico, consentendoci di accedere immediatamente al fondamentale percorso riabilitativo.
In quel primo periodo in Yonah le espressioni tipiche dell'autismo erano all'apice e per noi la sofferenza nel vederlo così in difficoltà, ripiegato in sé stesso, distante e schivo, era enorme. Un forte impatto per me e Lorenzo lo ha avuto allora un'esperienza a cui abbiamo partecipato sotto la guida di un formatore di nostra grande fiducia e lunga conoscenza pregressa. Ho chiesto di approfondire il grande dolore che provavo per il mancato contatto con mio figlio, questa apparente impossibilità di guardarci negli occhi e far incontrare davvero i nostri sguardi, la serietà della sua espressione facciale. Tra le altre profonde riflessioni emerse, ho ricevuto l'invito - pacato, apparentemente lieve e non risolutivo che ha invece impresso la traccia più significativa, e dalla portata inimmaginabile - di sorridergli, gratuitamente io per prima, più volte al giorno, sempre e senza l'attesa di essere in qualche modo ricambiata. Inizialmente ho assunto questo semplicissimo comportamento come una disciplina, un compito quotidiano che poi nel tempo si è trasformato in un gesto totalmente naturale e spontaneo, atteso e coltivato con grande gioia come un regalo tra noi e per noi, così semplice e piccolo eppure così potente. La prima cosa di mattina è un saluto a Yonah con un "buongiorno" e un sorriso e questa è anche l'ultima cosa della sera con la buonanotte. Non ci aspettavamo un risultato immediato, ma ci credevamo in questa possibilità di intimità che è di fatto arrivata.
La cosa più bella è che chi incontra Yonah ora riconosce questa sua capacità di cercare e mantenere il contatto con lo sguardo, che per noi è stata una chiave di volta: il contatto è diventato lo strumento di salvezza nelle difficoltà, non che le tolga ovvio, ma

ci permette di affrontarle insieme, davvero insieme ed è tutta un'altra cosa. È una modalità che abbiamo maturato tra noi con cura e attenzione e di cui vado fiera. Allo stesso modo Yonah è in grado di usare il tocco della sua mano come strumento per conoscere e sentire ed è bellissimo! Lo usa perché lo riceve e vive su di sé e così ha imparato a restituirlo ed usarlo a sua volta liberamente quando crede. È anche attraverso questo tocco che può manifestarsi la nobiltà del suo animo, al di là di tutte le difficoltà e i limiti ha potuto trovare un proprio canale comunicativo che gli consenta di esprimere quella dolcezza e capacità empatica che diversamente sarebbero rimaste celate nell'assenza di parole comuni da dire. Lo manifesta anche con persone che non lo conoscono. Così pure ha affrontato il periodo della malattia, con questa immensa grazia nello sguardo e nel corpo. C'è stata sottolineata da tutti, sanitari assistenti altri familiari… In ospedale è stato un caso davvero raro.

Fermiamoci un attimo qui, Yonah ha incontrato in questi ultimi anni anche la malattia …

Sì, nel 2018 gli è stato diagnosticato un osteosarcoma ad alto grado di malignità al femore destro.

***Lorenzo**:* Abbiamo scelto di ricoverarlo a Firenze, dove ci siamo trasferiti da febbraio a novembre del 2018 appoggiandoci dapprima in una casa famiglia e poi, grazie al supporto straordinario offerto dalla Fondazione Tommasino Bacciotti, in un appartamento messo a nostra esclusiva disposizione senza spesa alcuna. Terminato il percorso chemioterapico abbiamo continuato a viaggiare a Firenze per un giorno alla settimana fino a maggio 2019 per completare la parallela immunoterapia, questa volta in regime di day hospital. Nel dover scegliere dove ricevere le cure e avendo come opzioni i due principali centri specialistici del paese, uno al Meyer[2] di Firenze e l'altro al Rizzoli di Bologna. Andare in Toscana è stata per noi la scelta più ovvia e immediata perché il figliolo grande si trovava già in provincia di Pisa da due anni per proseguire nella sua formazione sportiva.

***Sheila**:* Yonah è sempre rimasto in ascolto del corpo e questo è stato un grande pregio. Quello che tendiamo a fare tutti nel dolore è uscire dal corpo, fuggire se non fisicamente almeno emotivamente e mentalmente. Ti aspetti che un ragazzo con autismo non accetti "invasioni" sul proprio corpo da parte di estranei, ti interroghi sulla capacità di sopportare il dolore e invece non ha mai avuto bisogno di essere costretto per una qualsiasi cura, anzi. Ad esempio, quando riceveva l'ago per un prelievo o un'infusione lui portava il respiro nel punto in cui avveniva la medicazione, e col respiro conduceva lì anche tutta la sua attenzione tanto che manteneva gli occhi fissi sulla parte, al contrario di tutti gli altri che allontanavano lo sguardo o venivano velati dal corpo degli adulti. Restava come immobile, attento e calmo, paziente come se comprendesse perfettamente l'importanza vitale di quelle cure, per quanto fastidiose o dolorose.

Voi in quei momenti così difficili siete riusciti ad essere calmi e presenti

[2] Ospedale pediatrico di Firenze, Meyer - https://www.meyer.it/index.php.

Sheila. Cos'altro potevamo fare? Sentivo soltanto che quel momento presente, quell'istante a disposizione era il più importante. Potevamo anche avere paura ma… essere insieme era la rassicurazione più profonda e convincente. Dirsi "ho paura" non vuol dire che stai scappando, ma che sei limpido a te stesso e questo ti rende più forte perché nomini la realtà. Per me essere fortemente coppia, Lorenzo ed io, è stato ed è sempre l'aiuto più grande. Sappiamo di poterci appoggiare l'un all'altra, di poter sempre contare sulla presenza piena dell'altro, sulla complicità, il gioco di squadra.

Che rapporto ha Yonah con il fratello?

Sheila. Apparentemente Noah e Yonah conducono ciascuno la propria vita con pochissima interazione reciproca, eppure Yonah palesemente stravede per il fratello maggiore e Noah, dal canto suo, vigila su Yonah con grande rispetto e comprensione. Noah è stato semplicemente encomiabile, specie nei primi anni nell'autismo, certamente quelli più duri. Paziente, calmo, comprensivo, mai imbarazzato per le stravaganze di certi comportamenti e sempre pronto a consentire a Yonah di "infilarsi" quando ospitava amici a casa. Crescendo, Yonah ha sempre seguito il cammino sportivo di Noah col resto del clan familiare, vivendo insieme a noi le atmosfere concitate delle partite e delle trasferte, appassionandosi al momento in cui viene suonato l'inno prima del fischio d'inizio o quando trova qualche fotografia del fratellone in rete. Ed in particolare Yonah adora le playlist che suona Noah quando è a casa con noi! Riteniamo che per Noah sia davvero importante capirsi, conoscersi al di fuori di questa nostra famiglia e dei suoi bisogni complessi e crediamo assolutamente sano sostenerlo in questo percorso, per l'adulto che diventerà e certamente anche perché crediamo che così facendo arriverà più saldo e consapevole di sé al momento in cui dovrà decidere se accogliere o meno la responsabilità di occuparsi del fratello quando noi genitori non potremo più farlo.

Cosa ha portato la situazione di Yonah nella vostra famiglia e con i vostri amici?

Lorenzo. Diciamo pure che il nostro gruppo di amici da dopo la diagnosi non c'è più stato. Una famiglia con un figlio con autismo non vive come gli altri… è impossibile. Viviamo in una continua flessibilità, con un'organizzazione basata su come sta Yonah, quindi sempre da rivedere, difficile fare programmi bisogna vedere l'equilibrio del momento. Abbiamo però avuto la fortuna di incontrare alcune insegnanti, professoresse ed educatrici con cui è stato naturale e bello costruire un rapporto che è spontaneamente evoluto dalla collaborazione alla fiducia reciproca e attraverso la stima avanti fino all'amicizia sincera e all'affetto, un rapporto che Yonah ha attivato e consentito ma di cui beneficia tutta la famiglia, non soltanto lui direttamente. Le cene con le insegnanti della scuola primaria o le professoresse del secondo anno al liceo sono appuntamenti irrinunciabili che coltiviamo con gioia sincera. Per il resto non abbiamo amici che frequentiamo, siamo soli. Abbiamo dei sostegni pratici e indiretti, come i nonni, gli educatori che si muovono attorno a noi, sicuramente, ma non abbiamo più amici accanto.

Che ricordi hai del percorso scolastico fin qui?

Sheila. Yonah non ha frequentato il nido, ha regolarmente iniziato con la scuola dell'infanzia proprio dopo aver ricevuto la diagnosi di autismo, perciò da subito con i giusti sostegni. In particolare gli anni della scuola primaria sono stati importantissimi per la strutturazione del lavoro con il metodo ABA[3] e, senza alcun dubbio, un successo dal punto di vista dei risultati. La scuola è sempre stata fondamentale, abbiamo sempre trovato forte collaborazione e disponibilità ad eccezione di due soli casi isolati, in cui la rigidità e autoreferenzialità di quegli insegnanti ha ostacolato anziché promuovere il cammino riabilitativo di Yonah. Abbiamo sempre avuto una programmazione didattica, educativa e riabilitativa in genere solida grazie alla presa in carico da parte del Centro Regionale Autismo di Fano prima e del CARS[4] Santo Stefano di Jesi poi, con obiettivi definiti e condivisi da tutto il gruppo di lavoro. Anche una volta giunti alla scuola superiore, benché i cambiamenti siano stati quasi vertiginosi su più fronti (gli esiti pratici e psicologici della malattia, gli avvicendamenti continui tra i docenti di sostegno, qualche passo falso di troppo da parte del CARS Santo Stefano, la pandemia…), tutti si sono sempre messi a disposizione per elaborare con i propri mezzi un programma di lavoro significativo per Yonah. In modo particolare, di grandissimo valore è stato l'inserimento circa tre anni fa della figura del terapista occupazionale, divenuto ormai centrale nella definizione e conduzione del progetto per Yonah. Lavora in ottima sinergia con gli psicologi supervisori ed interagisce efficacemente tanto con la famiglia quanto con educatori ed insegnanti. Consentendoci, di fatto, di affrontare la sfida più grande che si incontra a questo punto del cammino abilitativo-riabilitativo per una persona con autismo: il trasferimento della gigantesca mole di lavoro svolto fin qui da setting sempre strutturati, delimitati, controllati ad ambienti di vita i più naturali e disparati possibile. È attraverso questo ulteriore contributo, ad esempio, che la didattica viene costantemente riconsiderata in funzione delle esigenze della vita reale, e che viene potenziato il dialogo in forte continuità tra i docenti che si occupano della didattica e le educatrici che si occupano delle attività specie di interazione sia nell'ambito scolastico sia e soprattutto nel territorio. È così che dal ripensamento del modo in cui vengono proposti a Yonah gli esercizi di calcolo si passa all'uso in autonomia della cassa automatica al supermercato alla fine di una piccola spesa per sé e per la famiglia.

Ora, come passa la sua giornata oggi Yonah?

Lorenzo. La mattina è impegnato a scuola, poi torna a casa accompagnato dai nonni e nel pomeriggio ci sono sempre attività, che possono essere motorie, fisioterapiche o educative. La domenica in genere è trascorsa in casa, riposa fino al pranzo e a seconda

[3] ABA: Applied Behavioural Analisi, Analisi applicata del comportamento. ABA costituisce l'applicazione pratica dei principi e delle tecniche individuati dal comportamentismo. L'applicazione di strategie comportamentali per l'educazione di bambini affetti da autismo è basata su un'ampia serie di studi, iniziati dal dott. Ivar Lovaas alla fine degli anni 60.

[4] https://www.sstefano.it/centro-ambulatoriale-riabilitazione-specialistica-jesi. Centro Ambulatoriale Riabilitazione Specialistica Jesi è una struttura ambulatoriale del Gruppo Kos Care per il trattamento da 18 mesi fino ai 18 anni di età, dei minori con disturbo dello spettro autistico.

degli impegni anche familiari ci si organizza. Durante le vacanze estive il servizio educativo domiciliare[5] prosegue fino ad agosto quando si ferma tutto con le ferie.

Sheila. Siamo entrati in una fase totalmente nuova e diversa per quanto riguarda la strutturazione della giornata e l'occupazione del tempo libero: una fase di transizione iniziata con un forte allentamento del livello di definizione in dettaglio delle attività svolte, oltre che della loro intensività. Fino al 2019, quindi fino al momento della malattia, tutta la sua giornata era calendarizzata e strutturata: scuola, logopedia, attività motoria, attività educativa, tempo in famiglia, supervisioni, attività.

Perché dici che adesso c'è maggiore tempo vuoto?

Sheila*:* Perché prima venivano indicate, offerte o caldeggiate molteplici attività dalla stessa "macchina dei servizi". Noi certamente abbiamo assecondato e promosso questa serrata organizzazione, condividendone ragioni e attese. Adesso invece è come se chi ha la responsabilità della presa in carico e dell'organizzazione dei servizi ci stesse accompagnando alla porta, con bruschi scossoni e decisamente poche parole. La scarsissima qualità della comunicazione da parte degli Enti responsabili è certamente l'aspetto che più mi innervosisce in questa fase, che trovo irrispettosa deleteria e impoverente per tutti. Un esempio: per mesi siamo stati rassicurati sul fatto che pur raggiungendo a breve la maggiore età, Yonah sarebbe rimasto in carico al CARS Santo Stefano, che di regola eroga servizi per l'età evolutiva, fintanto che il nostro ragazzo avesse completato tutto il percorso alla scuola superiore, senza mai entrare nei dettagli formali di questo mantenimento in carico. Finché esattamente nel giorno del 18esimo compleanno, tramite snella telefonata non certo un colloquio di persona, sono stata informata che da quel giorno in poi non era più possibile per il CARS fornirci i servizi ambulatoriali, riservati appunto ai bimbi in età evolutiva. Quanto al servizio di programmazione e supervisione del progetto di vita per Yonah, la dirigente si stava occupando di redigere una richiesta scritta per la continuità della presa in carico promessaci da presentare all'UMEA[6], confidando in una risposta che ci si augurava e attendeva positiva. Noi genitori non siamo stati in alcun modo messi a conoscenza dei contenuti esatti della richiesta scritta, non siamo stati inclusi per conoscenza né ci è stata recapitata una copia del documento, né siamo stati in seguito informati sulla

[5] Servizio Assistenza Educativa Individualizzata - Il servizio di assistenza educativa è rivolto prioritariamente a soggetti disabili in situazione di gravità, attestata ai sensi della legge 104/92, per i quali l'UM per l'età evolutiva o per l'età adulta del Distretto sanitario e i Centri autorizzati ritengono necessario l'intervento di un educatore che, nell'ambito del progetto educativo individualizzato, funge da rafforzo nello sviluppare le potenzialità residue del soggetto e nel creare o favorire le condizioni ottimali per un inserimento nel contesto sociale o lavorativo, https://www.aspambitonove.it.

[6] Unità Multidisciplinare dell'età adulta, A.V.2-Distretto Jesi. Nello specifico del progetto regionale Autismo: http://www.grusol.it/apriInformazioniN.asp?id=8075. La regione Marche ha approvato con DGR 348/2022 l'attivazione di una équipe "Nucleo funzionale Autismo" in ogni servizio di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza delle Aziende sanitarie per la valutazione e definizione/attuazione/monitoraggio del percorso individualizzato nonché all'attivazione di una ulteriore équipe di transizione per la gestione delle fasi di passaggio della presa in carico dai servizi di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza ai servizi disabili adulti e di psichiatria dell'adulto, oppure, nel momento dell'uscita dalla scuola per la programmazione di attività ed interventi e la definizione del progetto di vita.

risposta ricevuta. Deduciamo che la domanda sia stata accolta dal fatto che continuiamo a ricevere supervisioni periodiche da parte dell'équipe del CARS.
In un quadro simile, è puramente utopistico immaginare che possano concretizzarsi semplici buone pratiche, come ad esempio un minimo di incontri tra CARS ed UMEA insieme ai genitori per condividere la conoscenza dei tratti salienti del percorso da cui Yonah proviene, e che dovrebbe costituire il fondamento imprescindibile del futuro progetto di vita adulta, ma anche per consentire a noi genitori di iniziare a familiarizzare con una presa in carico imminente che ci dicono tutti profondamente diversa e profondamente lacunosa. Fa male, offende constatare che le istituzioni chiamino concretamente in causa la famiglia soltanto quando si tratta di assegnarle anche e soprattutto formalmente una cospicua fetta del lavoro da sbrigare, guardandosi invece bene dal coinvolgerla quando sarebbe importantissimo discutere i contenuti e le forme di una progettualità che dovrebbe essere a misura della persona nella condizione di necessità, mentre è e rimane sempre e solo a misura della disponibilità che le istituzioni decidono di elargire.

Nella vostra percezione sentite di essere accompagnati in un percorso evolutivo per vostro figlio, sentite quella che viene definita la "presa in carico"?

***Sheila**:* Indubbiamente l'abbiamo sentita, con forza e in certi passaggi anche con orgogliosa soddisfazione. Ma da che abbiamo ripreso una quotidianità, successivamente al lungo periodo della malattia, questa percezione si è via via sempre più incrinata. Le implicazioni della pandemia hanno certamente complicato e aggravato di molto il quadro, ma non è alla pandemia che va attribuita questa sensazione crescente di vuoto, di vaghezza, di improvvisazione all'ultimo momento obbligato. È un fatto che Yonah, qui nel territorio, è tra i primissimi ragazzi ad affacciarsi all'età adulta dopo un percorso riabilitativo intenso ed articolato durato ben quindici anni, di cui non hanno potuto godere i giovanissimi con autismo che si sono rivolti ai servizi prima del 2005. È un fatto che i servizi fino ad oggi offerti alle persone con autismo in età adulta non parlino in alcun modo a ragazzi come Yonah, che provengono da un percorso di grande valore e impatto, che hanno abilità, competenze e consapevolezze che non abbiamo saputo rendere accessibili, in passato, a persone nelle stesse condizioni del nostro ragazzo e che ora sono uomini adulti relegati in strutture diurne e residenziali. C'è una distanza di linguaggio, di visioni, di prospettive che ci procura forte ansia per il futuro, quando il cammino scolastico terminerà.

Il ruolo dei servizi territoriali e scolastici, sono per voi sostegni reali?

Sheila: I servizi sono fondamentali sempre, abbiamo capito subito che per quanta energia noi potessimo mettere non sarebbe mai stata sufficiente da sola a rispondere a tutte le innumerevoli necessità. È poi vero che più risorse e sostegno ho io genitore, meglio riesco a "performare" nel sistema familiare. I servizi dunque sono essenziali, per il percorso che conosciamo noi, ancora di più nella fase di transizione dall'età evolutiva all'età adulta e in questa particolare passaggio storica in cui non possiamo riferirci ad esperienze precedenti. Nei servizi trovo pericolosa la rigidità, ed è proprio ciò che sto osservando ora. Siamo alla finestra dell'adultità, ma non ho ancora visto affacciarsi

alcun interlocutore che ci informi sui grandi cambiamenti a cui andremo incontro e ci permetta di prepararci ai nuovi termini sulla base dei quali saremo chiamati a concretizzare non una proposta di progetto qualsiasi, ma la nostra progettazione per Yonah. Un altro aspetto che vedo totalmente trascurato da parte dei servizi in questa fase ruota attorno al tema dell'educazione alla sessualità. Nessuna formazione per noi genitori, nessuno spazio di dialogo e approfondimento attorno ad un argomento che entra prepotentemente nelle vite dei nostri ragazzi e rispetto al quale siamo lasciati totalmente da soli e nelle mani del nostro buon senso, sperando che sia sempre veramente tale.

C'è una progettazione chiara per il futuro?

***Sheila**:* Non ancora, no, però abbiamo iniziato a testare delle possibilità che ci danno spunti interessanti e confortanti, quindi in questo senso riteniamo corretto ciò che stiamo facendo con il terapista occupazionale e con gli psicologi; anche a scuola i professori hanno cominciato a tradurre le attività da un piano strettamente didattico a quello più multiforme delle autonomie, per fornire a Yonah degli strumenti utili a muoversi nel mondo e nelle situazioni. In questo senso, al di là delle lentezze, al di là del fatto che vada potenziato, questo percorso credo che comunque pian piano lo stiamo costruendo.

Che prospettiva immaginate?

Sheila: L'immagine di una qualche "struttura" l'associo alla parola "parcheggio" e l'idea di una dimensione residenziale in struttura per me è come dire "morte". Non contemplo mezzi termini su questo fronte in relazione alla nostra famiglia, a Yonah, alle nostre peculiarità. Non riesco a concepire questi luoghi come utili e funzionali per la vita di mio figlio. Faremo il possibile perché Yonah possa aderire ad una proposta che gli sia veramente utile, non ad un edificio. Che poi possa in un determinato giorno frequentare un centro diurno perché lì si svolge un'attività di suo interesse benissimo, così come ci si reca in palestra o si partecipa ad un corso di ricamo… questo ha un senso. Ma se l'attesa dell'arrivo del trasporto alle 8 del mattino avesse il solo scopo reale di offrire a me genitore qualche ora di respiro (chiamiamole per quello che sono!) senza reale considerazione e rispetto per la qualità del tempo di Yonah, allora per la mia famiglia questa non è la risposta, almeno in questo momento della nostra vita (e speriamo mai, mettiamo tutto il nostro impegno con determinazione e caparbietà perché si possa scongiurare questa condizione anche in futuro). Piuttosto, stiamo immaginando possibili occupazioni e competenze già presenti in embrione da sviluppare e potenziare e abilità con cui Yonah potrà impiegare positivamente e con soddisfazione il tempo libero. Allo stesso tempo ci interroghiamo sulla possibilità sia concreta sia legale di garantirgli sempre un contesto familiare in cui vivere, anche il giorno in cui noi non dovessimo esserci più.

Come stai tu adesso Sheila?

***Sheila**:* Sento un carico a tratti ciclopico sulle spalle, una grossa dose di stanchezza accumulata, qualche ferita lasciata ancora aperta dall'enorme spavento per la malattia, ma il cuore stracolmo di amore, di consapevolezza delle importanti esperienze maturate, di orgoglio per me stessa e per i miei straordinari compagni di viaggio.

Per una piena vita indipendente: lavorare per diritto e non per pietà

Paola Massi[1]

Ero molto contenta, prima di andare al colloquio mi ha chiamata dicendo di presentarmi con il mio curriculum. Questo mi ha fatto molto piacere, ho visto per una volta un approccio professionale nei miei confronti, come fossi una persona senza disabilità, non mi sono sentita la solita "persona svantaggiata" a cui trovare qualcosa da riempire (intervista a cura di Gloria Gagliardini).

In "Appunti sulle politiche sociali", n. 4/2022

Mi chiamo Paola e ho 48 anni, vivo con i miei genitori di 79 e 85 anni a Montecarotto, un paese un po' arroccato, per raggiungere un luogo un più servito devo scendere circa 10 Km. Io vivo una condizione di disabilità motoria derivata da una sofferenza prenatale. Non ho la completa autonomia, ho bisogno di un aiuto per vestirmi, la maggiore difficoltà sta nella parte inferiore del corpo. Per gli spostamenti esterni, devo avere un supporto di un'altra persona. In casa mi muovo bene.

Dieci anni fa avevi detto che prendere la carrozzina era quasi una difficoltà, in questo c'è stata una trasformazione nel tempo?

Sicuramente un po' è cambiato, anche perché noto - non con molta felicità - che se prima avevo una piccola scioltezza motoria in alcuni movimenti, con il passare del tempo, ne ho di meno. Gli anni della pandemia sono stati difficili per me. Nel primo periodo del lockdown mi domandavo spesso quanto avrei dovuto aspettare prima di tornare in piscina, avevo bisogno di movimento, sentivo di perdere quel minimo di scioltezza di cui parlavo prima. La piscina è stata chiusa circa un anno (tra varie aperture e chiusure temporanee) e io ho ricominciato nel gennaio 2022. Durante la chiusura sentivo la necessità di fare qualcosa per non peggiorare, dal semplice fare le scale almeno un paio di volte al giorno, all'uscire fuori, in quel piccolo piazzale avanti casa, per fare due passi.

In questa fase della tua vita cosa fai durante la settimana?

Al momento sono a casa, perché sono in attesa di sapere come proseguirà il tirocinio[2] di formazione che stavo facendo presso l'associazione Anffas di Jesi. Il tirocinio formativo è stato avviato a luglio 2021 ed ha raggiunto i termini massimi per poter essere rinnovato. I titolari sarebbero contenti di farmi restare perché hanno dei

[1] Dopo 10 anni dalla prima intervista, di cui avevamo pubblicato piccoli stralci in Raccontiamo noi l'Inclusione. Storie di disabilità, riprendiamo a dialogare con Paola. Ci interessa capire come evolvono e crescono le persone con disabilità in questo territorio a partire dal loro punto di vista, dai loro vissuti. In questo articolo pubblichiamo, quindi, i passaggi salienti di entrambe le interviste fatte (la prima nel 2012 e la seconda nel 2022) e ci focalizzeremo in quella che è stata la sua vita in quest'ultima decade.

[2] Linee guida in materia di tirocini formativi e di orientamento, DGR 147/2017.

progetti da portare avanti in cui potrei continuare a lavorare. Poi ci sono i pomeriggi, non tutti, in cui faccio l'attività sportiva che facevo anche prima, cioè il nuoto, un paio di pomeriggi a settimana e per il resto mi "invento qualcosa" a seconda del mio piacere. Ippoterapia ho lasciato dalla pandemia: sono state interrotte questo tipo di attività che richiedevano comunque una vicinanza proprio fisica con l'operatore, ad esempio per salire a cavallo avevo necessità di essere presa in braccio e ciò mi portava ad avere un contatto molto ravvicinato con l'operatore che se ne occupava. Come dicevo 10 anni fa, continuo il teatro, quella è proprio una passione ormai, dal 2007 e tramite questo c'è stato l'aggancio per la "danza integrata", che è un mix tra teatro e movimenti di danza.

Che sensazioni ti dà fare teatro?

Teatro mi piace tanto, mi sento partecipe, sento di poter esprimere me stessa, ovviamente non solo io, ma tutto il gruppo collabora. Crea qualcosa di veramente bello, una rappresentazione che può essere trasmessa ad un pubblico mi emoziona, mi piace tanto.

Facciamo un passo indietro. Ci avevi raccontato di quanto siano stati importanti per te gli anni della scuola dai tempi delle superiori fino poi all'Università, sia per le amicizie che per spronarti ad uscire dal paesino in cui abiti e confrontarti con la città in autonomia. Da quel periodo hai avuto un servizio di assistenza, ricordiamo che siamo negli anni dei primi servizi domiciliari del territorio. Dal 2017 inizi invece l'esperienza di Vita Indipendente[3]. Un grande cambiamento.

Sì, anche se nella fase del Covid con l'assistente personale avevo interrotto il rapporto perché non potevamo uscire, non avevo necessità di grandi aiuti e ci eravamo accordate che se proprio avevo necessità l'avrei chiamata. Ho iniziato il servizio di assistenza nel 1994 anche se in realtà anche alle superiori avevo una ragazza che mi aiutava negli spostamenti all'interno della scuola superiore e nel salire e scendere dalla corriera, quindi per essere precisi è dal 1989-90[4]. Nel tempo ho cambiato molte operatrici, ogni volta mi dispiaceva perché si interrompeva un legame e poi dicevo: "devo ricominciare tutto da capo, dire come mi deve aiutare a salire in macchina, cosa deve fare in piscina …" Non ho sentito una grande differenza tra il servizio educativo e quello di "aiuto alla persona[5]" perché a quei tempi c'era solo l'educativa, per forza mi hanno attribuito quello per darmi un supporto, che era sempre e solo pratico.

Come ci sei arrivata alla Vita Indipendente?

[3] Sul tema della Vita Indipendente rimandiamo alla lettura dell'intervista a Roberto Frullini, "Non dover chiedere per favore se è un diritto!", in Appunti n. 219/2017. L.R. 21/218 Interventi regionali per favorire la vita indipendente delle persone con disabilità. Per approfondire la normativa di riferimento, Marche. Disabilità. Vita indipendente. Fondo nazionale. Impegno risorse 2022.

[4] Per approfondire, "Abitare il territorio", Gruppo Solidarietà, 1996.

[5] Regolamenti ATS 9 Servizio Assistenza Educativa (AE), Regolamento ATS 9 Servizio Aiuto alla Persona (SAP).

Nel 2017. È stato un processo lungo perché non mi sono fidata subito, avevo tante resistenze … me ne parlava l'assistente sociale e anche voi del Gruppo Solidarietà e ricordo proprio che ne avevamo parlato ad una cena. Nonostante comunque alla fine della cena questa idea della Vita Indipendente mi avesse appassionato, la lasciai cadere. Poi, un pomeriggio, mentre ero in casa ricevo una chiamata dalla psicologa dell'UMEA che mi voleva informare che da lì a pochi mesi sarebbe uscito un bando per entrare in graduatoria. Mi esortava ad accedervi, secondo lei era un passo che dovevo fare assolutamente perché avevo età, caratteristiche adatte e potevo con questa modalità migliorare la mia vita. Mi rassicurò che i servizi non mi avrebbero lasciata sola in questa nuova cosa e allora mi sono detta che forse questa era la volta buona. Ho accettato, anche se dentro di me avevo mille dubbi e paure.

Per chi non conoscesse la Vita Indipendente, come la spiegheresti?

La Vita Indipendente è un'opportunità che viene data alla persona con disabilità con possibilità di autodeterminazione (inizialmente era un contributo solo per i disabili motori) di poter usufruire delle ore di assistenza in maniera autonoma. Si fa comunque un progetto con i servizi territoriali nel quale si va ad indicare a cosa servono queste ore in modo tale che possiamo poi andare a richiedere il contributo sulla base delle necessità.

Che supporto ti dà la Vita Indipendente?

Lo stesso di tanti anni fa: per gli spostamenti nel mio tempo libero principalmente. Ho iniziato questo percorso con il contributo ministeriale e poi quello regionale[6]. Con il primo avevo solo un'assistente per 22 ore a settimana, poi dal 2018 ho avuto accesso anche al contributo ministeriale e così ho integrato il mio progetto con altre ore di assistenza. Qui ho assunto Maria Grazia che mi aiutava per 12 ore a settimana, quindi in totale avevo 34 ore, che sarebbero circa 6 ore al giorno. Con il contributo regionale mi fecero scegliere come utilizzare le ore e scelsi di utilizzarle per ampliare ancora di più la mia vita sociale (per il serale, il fine settimana, le uscite). La cosa bella è che con Maria Grazia era nata proprio una condivisione nelle mie stesse attività, quindi a teatro andavamo insieme. Sono venute fuori passioni in comune. Purtroppo negli ultimi mesi questa signora è venuta a mancare, stavo già cercando una nuova assistente perché lei era prossima alla pensione.

Di questa parte più burocratica, come per il contratto, te ne occupi tu?

Sempre tramite il sindacato. È l'ASP ATS9 che mi ha messo in contatto con la CISL per adempiere a queste cose. Il sindacato stipula questo contratto ed è lui che a fine mese mi manda la busta paga da dare poi a chi di dovere, e io pago lo stipendio al lavoratore,

[6] La "Sperimentazione del modello di intervento in materia di vita indipendente e inclusione nella società delle persone con disabilità", promossa dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali per l'ATS 9 si è conclusa nel 2019, con DGR 284/2019.

che è il contributo che mi arriva dalla regione dilazionato nell'anno. Per entrambe le [7]assistenti da progetto mi arrivano circa 10.500 euro annui.

E per la ricerca dell'assistente personale?

Per la ricerca dell'assistenza è un po' un mix, un po'da sola, un po' tramite passaparola, adesso mi sta aiutando molto l'associazione AVI Marche[8]. Stanno facendo dei colloqui per trovare persone sulla base delle mie esigenze, poi mi daranno i nominativi e sarò io a contattarli.

Tu che cambiamento hai sentito nel passare da un servizio di una cooperativa, al gestire in qualche modo un servizio?

Mi sono sentita molto bene, mi sembra di essere più padrona del mio tempo, sento una maggiore autogestione. Sono io a gestire, in base agli impegni delle giornate, quanto una persona ci sta, dove andiamo ecc. Anche con la cooperativa ma era un servizio di cui usufruivo e che non gestivo. Ti dà una sensazione di maggior libertà, non hai sempre qualcun altro che ti detta le regole. Una persona con disabilità come me non può prescindere da questa assistenza, ciò che cambia è che sono io a prendere accordi con questa persona (ovviamente alcune volte ci sono dei compromessi…è una gestione di un rapporto umano). Adesso, dopo tanti anni di Vita indipendente, non tornerei mai al vecchio servizio, senza nulla togliergli perché anche quello a suo tempo è stata una svolta, però vorrei continuare così, incrementando questo e gestendolo.

Rispetto alla guida della macchina, anni fa era orgogliosa di questo traguardo…

La macchina è stata uno di quei "nodi" dolorosi della mia vita. Il primo periodo la prendevo, facevo brevi tragitti, ero molto gasata, poi tra una cosa e l'altra ho abbandonato … A volte mi sembra che preparo qualcosa da realizzare poi l'atto pratico non arriva mai, mi trovo sempre in fase preparatoria. Magari arriva, ma non come te lo aspettavi … con l'aggravante che non sono più una trentenne ormai. Poi alla fine prendi quello che c'è, prendi il bello nelle cose. Alla fine sento che nella vita sono riuscita comunque a coltivare le mie passioni, non mi hanno arricchito il conto in banca però sto facendo nella vita qualcosa che mi piace, che ho piacere di fare e quindi non mi posso lamentare. Considerando la mia disabilità, che c'è da dire è molto lieve, la mia vita è piena.

Torniamo all'ambito lavorativo. Sono tanti anni che usufruisci di varie forme di tirocinio. Ci dicevi che per te "inclusione" significa, a livello lavorativo, poterti rapportare con le persone che hai davanti senza dover dire o percepire nello sguardo o nelle parole degli altri: "c'è Paola che cammina con le stampelle. Arrivare lì, al posto di lavoro per uno scopo reale", senza doverti sentire uno sguardo addosso che ti appesantisce. "Passare

[8] https://www.avimarche.org/.

inosservata", dicevi. Nel 2013 ci raccontavi che avevi un inserimento lavorativo, iniziato da "una borsa lavoro" con la Provincia, in qualità di bibliotecaria, un incarico che ti è stato rinnovato per alcuni anni presso il Comune di Montecarotto dove vivi. Tu sei laureata in Filosofia ed hai avuto sempre una grande passione per i libri e il tuo sogno era avere un contratto come bibliotecaria.

Sì è così. La biblioteca era una piccola realtà, ma avevo una mia indipendenza, avevo un contatto personale con il pubblico e per un periodo ci avevo creduto potesse essere una realtà da migliorare anche come servizio che offrivamo. Ci andavo dal lunedì al venerdì tutti i giorni, ma in verità come vi dicevo, non c'era scritto da nessuna parte cosa dovevo fare. Mi rapportavo alla responsabile dei servizi sociali del Comune per chiedere i permessi in caso di assenza, ma non c'è mai stato un vero contratto. Poi nel 2016, a causa del terremoto di fine ottobre, la biblioteca comunale dove prestavo il mio tirocinio venne chiusa perché dichiarata inagibile. Rimango dunque a prestare servizio solo negli uffici del Comune con la motivazione che avevano parecchia posta cartacea da inviare ai cittadini, mansione in cui potevo essere utile. Nonostante una paura iniziale dovuta all'incertezza del saper fare il lavoro che era richiesto, è diventato molto piacevole per me. Facevo 4 ore tutte le mattine dal lunedì al venerdì, con la spedizione della posta che nel frattempo era notevolmente diminuita e piano piano è aumentato così il mio disagio in quella situazione, perché ero molto dipendente dalla quantità di posta giornaliera e dalla presenza della responsabile del protocollo.
Quando non avevo nulla da fare mi lasciava i vecchi verbali delle riunioni tra trascrivere al computer, ma mi rendevo conto che non ero così utile di fatto. Quando ad un incontro sulla sicurezza sul lavoro, l'ingegnere ha visto la mia postazione al piano di sopra, ha dato ordine di spostarmi a piano terra. Mi sono trovata a dover condividere un ufficio con altri colleghi e questo mi metteva di nuovo in difficoltà. Avere una stanza tutta per me mi faceva sentire libera di non dipendere da nessuno. La mia preoccupazione era di non dare fastidio a nessuno. Con l'obbligo di cambiare postazione non avevo più questa certezza, era sicuramente più agevole per me a livello motorio, ma non avevo più un "mio posto" e assieme agli altri mi sentivo davvero poco utile. Da febbraio 2020, iniziata la pandemia, l'assistente sociale mi comunica la sospensione[9]del tirocinio di inclusione (TIS) per via dell'emergenza sanitaria fino a data da destinarsi.

Come era il tuo stato d'animo?

Quel periodo è stato molto difficile, ricordo che la mattina dopo l'annuncio che ci costringeva a casa mi sono sentita circondata e chiusa tra quelle mura, quando mi sono calmata ho ringraziato il fatto che comunque ero viva ed abitavo in una casa con giardino, che mi permetteva di avere quel minimo di spazio per evadere e prendere aria. L'attività sociale che sono riuscita ad avere è stata con il gruppo di teatro da remoto, quello è stato l'unico modo di vedere gli altri, di sentirsi con gli amici, serviva a contrastare la forte mancanza di rapporti umani che almeno io ho sentito tanto. Il

[9] Circolare n. 1 del 25/03/2020, atto con il quale si è disposta la sospensione su tutto il territorio regionale dei TIS di cui alla citata DGR 593/2018. DGR 272 del 09/03/2020 "Piano regionale per la gestione dell'emergenza epidemiologica da COVID-19". DGR 593/2018 TIS (Tirocinio di Inclusione Sociale)

fatto di essere costretti in casa, non per scelta, è stato duro. Nel frattempo mi sono interrogata sul lavoro e ho iniziato a informami se potevo fare altro, grazie all'assistente sociale dell'UMEA sono venuta a conoscenza di un operatore della cooperativa Cooss Marche con il ruolo di facilitare l'inserimento lavorativo. Ho dunque fatto un colloquio cercando qualcosa di adatto alla mia persona. Prima di andare al colloquio mi ha chiamata dicendo di presentarmi con il mio curriculum, questo mi ha fatto molto piacere, ho visto per una volta un approccio professionale nei miei confronti, come fossi una persona senza disabilità, non mi sono sentita la solita "persona svantaggiata" a cui trovare qualcosa da riempire. Era aprile 2021, e a giugno ho avuto un incontro in sede Anffas di Jesi: cercavano una persona per seguire i progetti dell'associazione, che si prendesse a cuore questa cosa e mi ha chiesto se mi poteva interessare, ho detto di sì ed è iniziata questa esperienza. In un primo momento mi sono sentita un pò in difficoltà perché non capivo bene la richiesta concreta e che aspettative c'erano su di me.

Quindi, da giugno 2021 per circa un anno hai svolto il tirocinio in Anffas. La tua mansione principale quale era?

Diciamo che la mansione principale era seguire un lavoro in itinere di progettazione, posso dire però che il mio ruolo non era molto chiaro né per me né per loro. Questa era la causa del mio "disagio" in quel momento, il non avere un mandato chiaro, non comprendere la mia posizione lì. Poi questa cosa pian piano si è chiarita, c'è stato però un altro avvenimento che mi ha dato un po' fastidio, quando mi hanno detto che avrebbero chiamato un'altra signora e anche socia, perché per motivi di sicurezza, io lì dentro da sola non potevo stare. La cosa mi ha messa a disagio, perché entrambe non sapevamo bene cosa fare. Il pomeriggio passava tra qualche chiacchiera e qualche confronto, ma essere pagata per chiacchierare non mi entusiasmava!! Lei era dolce con me, ma comunque sentivo che stavo facendo qualcosa di non così utile. Andavo lì, praticamente, per chiacchierare; mi entrava un contributo ma non ero soddisfatta, mi sentivo in difficoltà, anche per gestire l'assistente personale che facevo venire con me. In questo anno mi sono occupata principalmente dello smistamento della posta elettronica, di creare una sorta di bibliografia per il progetto e di tenere un promemoria dei vari eventi e delle varie scadenze. Per un periodo mi hanno fatto seguire anche il 5x1000, quella è stata una cosa che mi ha dato un po' da fare, nel senso che mi è piaciuta, mi sembrava più concreta come cosa, l'ho seguita insieme a questa signora. Ora come dicevo, sono in attesa di capire come proseguire.

Sei ormai alle soglie dei 50 anni e tuo padre e tua madre ne hanno circa 80, che riflessioni fai? Anche rispetto ad una possibilità di vita in autonomia …

Non lo so ancora, è una di quelle cose a cui adesso penso, ma che mi mettono un po' di "magone" e di cui ancora non ho chiarezza; so che arriverà il momento. Loro sono ancora con me ma mi rendo conto che hanno perso forza, in particolare mia madre. E' sempre energica ma ovviamente ha più acciacchi, meno forza fisica, ha problemi di udito … continua a voler fare tutto, è una roccia, ma mi rendo conto che solo 5 anni fa le cose erano diverse.

Sei nella fase dove, come tutti i figli, hai un occhio in più per il genitore

Esatto, sento di doverli tutelare. Cerco sempre di coinvolgerli nelle cose più spensierate, meno faticose, per tenerli attivi e allo stesso tempo proteggendoli, sono in quella fase lì. Che poi li vedo fare le stesse cose, anche verso di me, vorrebbero fare tutto come facevano anni fa ma ovviamente non riescono più allo stesso modo e questo mi fa molta tenerezza. Lo sguardo tenero è interessante perché fa capire che ora sei tu che proteggi loro. Mentre per tanto tempo, l'attenzione e la cura è stata incentrata su di te, ora tu cerchi di prenderti cura di loro, o comunque te ne preoccupi.
Non posso essere la figlia che li aiuta materialmente, ma se posso star loro vicino lo faccio sempre, è il mio modo di ringraziarli, di esserci: far passare loro una giornata piacevole, farli divertire, ascoltarli… Se non ci fossero stati loro io questa vita così piena che mi sono ritrovata a vivere non l'avrei vissuta, sono grata da sempre, ma crescendo ancora di più.

Una "ragazza adulta" e una rete di amici… tutta da coltivare!

Maria Rita di Palma10

Casa di Emma è un appartamento in cui facciamo attività di gruppo. Lì ci sono educatori e ragazzi, poi alcune volte ci sono anche i genitori che accompagnano…Qualche volta facciamo discussione, decidiamo dove andare, cosa fare, si chiacchiera… e ci piace molto andare in giro. Amicizia è un valore, più forte dell'amore. È il secondo livello (intervista a cura di Gloria Gagliardini).

In "Appunti sulle politiche sociali", n. 1/2023

Mi chiamo Maria Rita e ho 36 anni e vivo a Jesi, in piena città.

Hai sempre abitato qui?

No abitavamo a Foggia.
Siamo qui da 14 -15 anni: ci siamo trasferiti quando lei era una ragazzina ma abbastanza grande da dispiacersi; lo abbiamo fatto perché mio marito aveva un lavoro da queste parti, le cose poi non sono andate come avevamo pensato. È stato un trauma, ma ce l'abbiamo fatta. Alla fine ti dirò … non tornirei più indietro anche per la situazione politica di Foggia. Io qui ho trovato molti più servizi, Maria Rita è molto più assistita di quanto potrebbe esserlo giù. Qui in casa ora siamo noi due, perché i fratelli lavorano e abitano da soli, uno di loro abita vicino e viene sempre a trovarci.

Mi piaceva capire cosa fai durante la settimana…

La mattina vado all'asilo, all' "Anna Frank": dal martedì fino al venerdì. Alla mattina mi alzo alle 8,15 e arrivo a scuola alle 10.

Vai da sola?

Più o meno…
La strada da casa alla scuola è davvero poca, è un rettilineo. Quando il tempo lo permette va da sola, ma ti dico la verità ho un po' paura perché passa di fronte ad un'altra scuola dove ci sono dei ragazzi grandi e … non mi sento sicura. La colpa è mia, lei è in grado! In realtà nel quartiere lei si muove anche bene, se le dai un comando (guardare la strada, semaforo, attraversare) lei lo esegue alla lettera. Sono io che non mi fido, non di lei so che ce la fa! Ma degli altri, del mondo fuori, la tipologia di problemi e di imprevisti è cresciuta e mi blocca. Gli altri figli mi rimproverano un po' perché lei è affidabile e quindi bisogna allargare questa maglia che è un po' stretta: ci proverò. Sai vivendo soli… si diventa sia mamma che papà e le responsabilità si moltiplicano e anche le preoccupazioni e quindi si diventa troppo timorosi, me ne rendo conto.

[10] Maria Rita è una ragazza con Sindrome di Down. Per agevolare la lettura dell'intervista, che riportiamo fedelmente in questo articolo, distinguiamo la voce di Maria Rita, dagli interventi della mamma scritti in corsivo. In questa intervista a Maria Rita, una parte è stata presente anche la mamma; non conoscendoci prima, abbiamo valutato che la sua presenza fosse importante anche per una maggiore comprensione della storia. Quando abbiamo raggiunto un clima colloquiale la mamma si è allontanata.

Quindi tu fai un orario dalle 10 alle 15.

Sì: lì sto con le bidelle e le maestre, faccio l'aiutante anche delle maestre. Faccio quello che c'è da fare: sanifico le aule con alcool e carta, svuoto i cestini, spazzo il pavimento … faccio le pulizie e pranzo lì con loro. Alle 12 alcuni bambini escono e dopo pranzo ne escono altri. Ho una tutor che si chiama Lucia, ci sto bene.

Per te è importante avere uno stipendio?

Un pochino si è importante, ma non so bene…

Poi quando termini il lavoro, dove vai?

Torno a casa. Il lunedì vado a "Casa di Emma"11 dalle 14,30 fino alle 19,30. Con un gruppo di ragazzi: si chiama gruppo dei Belli.

Il sabato e la domenica?

Rimaniamo a casa, ci dedichiamo alla cura di noi stesse. Questo periodo poi io non guido molto e quindi non sempre usciamo. Se ci sono i fratelli esce anche con loro, con me non esce molto volentieri devo dire. Mentre con i "Belli" e gli educatori potrebbe andare in capo al mondo. La capisco!

Arriviamo da tre anni di Covid … come è stato per te, come l'hai vissuto?

Adesso siamo liberi… Quel periodo non andavo al lavoro.
Ci ha salvato la tecnologia perché tra WhatsApp e videochiamate si sentiva con i suoi amici.

Facciamo un passo indietro, torniamo ai ricordi di quando tu andavi a scuola …

Ho fatto fino alle superiori, le medie a Bovio, avevo un'insegnante di sostegno si chiamava Di Rienzo (mostra foto di una gita insieme). Con lei ho imparato a fare la pizza, la pasta, facevamo matematica fuori portandomi a comprare la merenda, ho fatto anche un laboratorio di cucina.
Questa donna è stata meravigliosa con noi, un angelo. Tu pensa che una notte che Maria Rita non riusciva a dormire perché aveva un dolore al dente per una fistola ha chiamato lei anziché me alle 3 di notte. Per lei è stato un riferimento.
Alle superiori poi ho fatto il tecnico femminile. Studiavo tutte le materie, avevo due insegnanti di sostegno. Mi piaceva: studiavo in particolare le poesie. Le scrivevo e le davo al prof. che le pubblicava sul giornalino della scuola.

Dei compagni che ricordi hai?

[11] All'interno del progetto "Esercizi di volo", nel 2019 è stato inaugurato un appartamento denominato "Casa di Emma" per il sotto progetto "E' tempo di andare", che coinvolge 5 gruppi di ragazzi con disabilità intellettive inseriti nel servizio di educativa di gruppo (EEG) e nel percorso di autonomia abitativa (si era previsto un weekend al mese di pernotto). Per approfondire, Ambito territoriale sociale 9 Jesi. Profilo di comunità 2021, pp.169.

Più o meno bene. Con qualcuno avevo amicizie… Ricordo Nunzia con la quale al primo anno avevo legato, poi si ritirò, ed è subentrata Valentina altra amicizia molto stretta: le scrivevo la dedica sul diario, ci scambiammo anche il numero di telefono. Scherzavamo sempre. Io andavo da lei qualche volta…
La scuola superiore è stata un po' complicata. C'erano professori validi e altri meno. Quel periodo ho dovuto litigare con il Dirigente perché avevano tolto il sostegno a Maria Rita, a lei spettavano quelle ore, andai a battere i pugni e ottenni. Anche per l'esame, se mi avessero informata prima lei avrebbe anche il diploma, perché era capace! Ma mi informarono tardi e scelsi di non stressarla lasciandole prendere solo l'attestato. Per dirti, giù a Foggia non era facile, era una guerra per qualsiasi cosa. Qui abbiamo avuto molto di più dai servizi. Inizialmente fu inserita al centro diurno "De Coccio", poi è stata l'assistente sociale che mi propose di farle fare qualcosa di più importante. Di conoscere altre persone… e pensò ad un inserimento lavorativo. Sono circa 7 anni che svolge il tirocinio di inclusione sociale a 180 euro al mese, con verifiche di monitoraggio ogni tanto.

Maria Rita puoi spiegare cosa è la "Casa di Emma"?

È un appartamento in cui facciamo attività di gruppo. Lì ci sono educatori e ragazzi, poi alcune volte ci sono anche i genitori che accompagnano. Qualche volta facciamo discussione, decidiamo dove andare, cosa fare, si chiacchiera… e ci piace molto andare in giro. Io sto nel gruppo del lunedì, poi fino al venerdì c'è un gruppo diverso: il Clan, il Branco e le Coccinelle. Nel mio gruppo siamo in 5 e due educatori, Diego e Ilaria.

Le attività sono prestabilite?

Le decidiamo tutti insieme, facendo proposte fra di noi. D'estate andiamo a Senigallia, a Numana, Marcelli …in piscina siamo stati a Morobello, Eldorado, Federico II … A volte capita che andiamo a fare la spesa poi con gli ingredienti facciamo i biscotti e li lasciamo anche agli altri ragazzi che vengono i giorni dopo.

Uscite con macchina o con autobus?

Abbiamo una macchina nuova: bianca fuori e dentro nera. Ci andiamo tutti insieme: ha 7 posti. Abbiamo preso il pullman solo qualche volta.

Prima di fare questa esperienza di gruppo avevi l'educatore che veniva a casa?

Sì avevo Gianluca, veniva a casa e uscivamo. Con lui andavo anche a casa di Simone. All'epoca lavoravo e non ero in casa il pomeriggio e la mamma di Simone aveva messo a disposizione casa per farli cucinare.

Tu fai teatro?

Si faccio gruppo “Social OPERAH 12”. Lo facciamo il sabato. Facciamo anche teatro-danza. Abbiamo vinto anche una targa con l’Università di Macerata. Premio per l’inclusione.

Se ti chiedo chi sono i tuoi amici?

A parte Valentino, che è il mio attuale ragazzo, c’è Rebecca… Valentino fa anche teatro con me. C’è poi Lorenzo, Andrea e quelli dei “Belli”, ci conosciamo da 10 anni più o meno.

Quindi, possiamo dire che “Casa di Emma”, OperaH, sono tutte situazioni che ti hanno portato amicizie?

Sì.

Cosa è per te amicizia?

È un valore che è più forte dell’amore. È il secondo livello.

So che tu hai da poco pubblicato un libro, scritto con una tua amica, Gessica13. **Mi ha colpito una poesia “Cos’è la vita”:**

La vita: un mistero nascosto/ La vita: non è solo un sentimento puro/ La vita: è semplice, ma è complicata da seguire/ La vita: dà il senso ad ogni cosa/ La vita: è un elemento fondamentale per tutti noi/ La vita: dà la forza ed il coraggio di non mollare mai/ Ma la vita è piena di ricordi/ Che non si possono cancellare dalla nostra mente. Ai miei amici ho dedicato “Stelle”: Quando si cerca/ di conquistare l’anima perduta/ con un’amica quasi sincera/ che non può rovinare/ un amore così bello, /solido, forte unito/ di due persone/ legate dallo/ stesso sentimento.

Tu queste poesie quando le iscrivi?

A casa, quando sono ispirata. Per me è una valvola di sfogo, riesco a dire le cose più apertamente, mi sento più libera.
E questo libro “L’amore sopra ogni cosa14” come è nato?
Io e Gessica a “Casa di Emma” abbiamo una cassettina in un mobiletto bianco, di cui solo noi abbiamo le chiavi, io la mia lei la sua, tramite questa cassettina è nata la

[12] Progetto OPERAH, è un progetto teatrale realizzato dalla collaborazione dell’U.O Disabilità dell’ASP Ambito 9, UMEA Distretto Jesi-AST 2 Ancona. Si articola come un laboratorio teatrale che, attraverso giochi teatrali approda ad una messa in scena coinvolgendo un gruppo di massimo quindici persone con disabilità intellettiva, di età superiore ai 18 anni che non frequentino un Centro Socio Educativo Riabilitativo. Il gruppo è guidato da operatori teatrali esperti del settore e integrato da uno o più educatori.

[13] Gessica Baioni, è una signora con disabilità intellettiva che intervistammo nel 2013, “La consapevolezza di essere inclusi o esclusi.” La pubblicazione della sua intervista integrale qui, Raccontiamo noi l’inclusione. Le interviste integrali e in Appunti sulle politiche sociali, n. 4/2015.

[14] Baioni Gessica, Di Palma Maria Rita, L’amore sopra ogni cosa, 2022. Il libro è un’autoproduzione letteraria scritta a due mani con il sostegno dei volontari dell’associazione Anèmos e l’educatrice del servizio territoriale di Gessica Baioni, https://www.anemosodv.it/2022/12/16/tenerezza-e-stupore/.

corrispondenza delle lettere. Io il lunedì ne lasciavo alcune, lei il martedì apriva e poi mi rispondeva.

Con Gessica vi frequentate?

Solo in videochiamata.
La invitiamo a venire a casa, ma ancora questa cosa non si realizza molto, perché io con la macchina mi muovo poco e non me la sento di guidare fuori città. Prendono anche un thè insieme mentre fanno la videochiamata.

Quindi se non c'è mediazione dell'educatore si fa fatica a coltivare queste amicizie. Tu utilizzi il cellulare?

Sì, telefono e vado su YouTube, su Google. Praticamente io con Chiara ci scriviamo dopo cena, con WhatsApp.

Prima mi hai accennato che hai questo fidanzato… Me ne vuoi parlare?

Sì, fa anche teatro con me. Prima di lui avevo Salvo che stava con me al centro De Coccio, il rapporto non andava e ... Valentino è stato l'amico con cui mi confidavo.
Prima del Covid si scambiavano anche gli inviti a pranzo. Lui veniva a casa, li portavo al cinema, San Valentino qualche volta lo hanno fatto da soli, con noi genitori a debita distanza. Si è fatto quello che si è potuto fare. Ora gli impegni sono tanti ed è più difficile vedersi. Grazie al teatro si vedono tutti i sabati.

Ti piacerebbe in un futuro abitare da sola o con amici?

Da sola non lo so... lascerei mamma.

In questo pensare il futuro, i servizi vi supportano un po'?

No, non c'è uno scambio in questo senso, non l'ho mai richiesto questo aiuto. Nella verifica del PEI si fa più un discorso incentrato sulla persona che sulla famiglia. Io grossi problemi non ne ho con lei, al momento non ne sento il bisogno.

Ti senti felice Maria Rita in questo momento?

Sto bene… Ho in mente di fare un altro libro con Gessica, favole per bambini. Un pochino mi spaventa il futuro, non te lo so spiegare. (Sospiro) Magari lo scriverò un giorno…

Tu il denaro lo sai contare?

Si sì, anche prendere il resto so fare da sola. Anche alcuni dei miei amici, tipo Andrea… Lui è fidanzato con Noemi e mi ha detto anche che sarebbe onorato di sposarsi con me. Ma io con un mio simile no…

In che senso con tuo simile?

Io e Andrea siamo Down. Io, lui, Simone e anche altri…

Che cosa vuol dire essere Down secondo te?

Essere ragazzi speciali. È una sindrome.

Valentino com'è?

No, lui è normale.

Hai detto che essere Down è una sindrome, cosa vuol dire per te?

Essere speciali, espansivi, naturali, naturali fino in fondo, la spontaneità.

Invece chi non è Down non è spontaneo?

È una cosa diversa. Uno è naturale, un altro è Down, non c'è paragone!

Quale è la caratteristica della Sindrome di Down, secondo te?

Ci offendiamo. Quello sì un po'.

Mariano, Ilaria, che chiami "educatori" … chi sono per te?

Con Ilaria mi confido, anche di nascosto, ho un ottimo rapporto. Lei insegna anche in una scuola … Quando sta con noi è educatrice. Sono anche più o meno amici.

Quali sono i tuoi hobbies?

Sono appassionata di musica e moda. Amo scrivere e leggere e colleziono profumi. La moda mi piace, sai come sono i giovani di oggi. Mi piace sfogliare le riviste con le cose alla moda. Di musica mi piacciono tutti i generi.

Qual è la cosa che ti resta un po' difficile?

Quando il tuo migliore amico ti chiede di tornare insieme… perché capisco che lui è ancora un po' innamorato di me e questo mi affatica. Perché lui non riesce a capire i rapporti di amicizia e di amore e io non so come rispondere.

La cosa più bella adesso?

È l'amicizia quello soltanto.

Come ti senti adesso, una ragazza o una signora grande?

Una ragazza adulta. E sento che posso crescere ancora, ho tante esperienze da fare… anche sposarmi. Lui lo immagino vestito in rossonero, che è la sua squadra del cuore.

Io il bianco no, rosato con la spallina, piena di swarovski. Mi piacerebbe realizzare la vita insieme a lui. Ma quando saremo più grandi e più maturi. Un altro paio di anni magari.

Mamma lo sa?

No. Ho un po' paura di lasciarla sola, perché mi dispiace proprio.

Un prima e un dopo. l'adolescenza di un figlio Asperger e il mondo fuori[15]

Arianna e Guido, genitori

In Appunti sulle Politiche Sociali n.2/2023

"… effettivamente ti rendi conto che quando diventano adolescenti cambiano loro e il mondo attorno a loro. Il suo centro di riabilitazione è strutturato per riabilitare ragazzini che hanno un'età inferiore… quindi abbiamo noi cercato di poterlo inserire in dei gruppi che in qualche modo favorissero la socializzazione (…) Cosa facciamo con i ragazzini tra i 12 e i 18 anni? Sono 6 anni di vita!! Restano a casa in solitudine? Se vivono così, anche senza difficoltà si creerebbero problemi! Troppo isolamento, troppi anni passati da soli mentre i pari socializzano, nel periodo dell'adolescenza dove, invece, c'è più bisogno" (Intervista a cura di Gloria Gagliardini).

Come vi chiamate?

Siamo Arianna e Guido, abbiamo rispettivamente 55 e 60 anni, viviamo a Jesi e abbiamo 3 figli, il primo di 25 anni, il secondo di 23 anni e il più piccolo di quasi 16 anni che si chiama Mirco. La nostra storia è abbastanza complessa: negli ultimi anni c'è stato un vero e proprio tracollo e diciamo che la nostra vita con Mirco si divide tra pre e post Covid.

Ci raccontate chi è Mirco?

Mirco è un ragazzino Asperger16, ciò significa che in alcuni ambiti ha delle capacità molto particolari: per esempio è grande esperto di storia del Centro Europa, conosce date e personaggi in modo molto approfondito, allo stesso tempo in altri ambiti non è autonomo, ad esempio, alcune discipline scolastiche come la matematica per lui sono più complicate. Ha delle problematiche legate al contatto sociale con gli altri che nel tempo si sono fatte sempre più evidenti: in particolare nell'interazione e nella comunicazione. Da bambini è più semplice stringere amicizia, poi crescendo le cose si fanno più complicate, si creano dei gruppetti più chiusi e soprattutto per uno che ha addirittura degli interessi così specifici come la storia o la filosofia non è facile interagire. Non è adeguato rispetto ad alcune modalità sociali che gli altri ragazzi condividono; per esempio fino a pochissimo tempo fa non sapeva usare il cellulare, non guardava mai la chat di classe, non sapeva come orientarsi: in questo insomma ha sempre avuto delle difficoltà e negli ultimi anni il divario con i suoi compagni si sta allargando. Mirco non riesce a guardare in faccia l'interlocutore a meno che non ci sia una vicinanza che viene dalla frequentazione continua e dalla stima; ha una difficoltà insormontabile nell'usare i toni della voce, lo sguardo diretto: questo per lui all'inizio è

[15] L'intervista rientra nel progetto "Disabilità. Conoscere l'inclusione sociale dei giovani adulti del territorio", finanziato dalla *Fondazione Carifac*.

[16] La definizione "Sindrome di Asperger" prende il suo nome da quello del medico austriaco Hans Asperger. Era stata introdotta nel DSM-IV (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders) nel 1994 e inserita, come l'Autismo, nella categoria dei Disturbi Pervasivi dello Sviluppo. Con il DSM-5 (2013) la diagnosi di "Disturbi dello Spettro Autistico" diventa unica, e scompare la categoria "Sindrome di Asperger". Ciò che differenzia le persone coinvolte è la qualità e quantità di supporto necessario. Si va da un bisogno di supporto molto significativo a uno non intensivo (quest'ultimo è quello che si riferisce alla ex Sindrome di Asperger).

impensabile, poi piano piano può arrivarci. Fino a qualche anno fa era appassionatissimo di cucina, imparava le ricette a memoria, ne faceva anche di complicate, faceva delle cose abbastanza incredibili, disegnava tantissimo, inventava delle storie corredate dai dettagli più minuziosi, scriveva pagine e pagine per raccontare i personaggi di queste storie, era molto creativo, nel suo modo di essere era molto affascinante, con una scrittura composta solo da lettere grandi, in stampato maiuscolo. Voleva fare il registra da grande, voleva scrivere, era proiettato nello scoprire le sue qualità. Questo fino al 2020, quando si sono messi insieme tre eventi: la pandemia, la malattia della mamma e la pubertà. Improvvisamente tutto il mondo attorno a lui è cambiato: è un ragazzino che ha bisogno di certezze e abitudini assicurate, non può cambiare tutto il suo orizzonte all'improvviso. All'inizio del lockdown si è trovato improvvisamente senza la scuola, senza compagni e insegnanti di sostegno che erano un punto di riferimento e senza tutto quello che era il suo piccolo mondo: teatro, rugby, terapia dalla psicologa. Questi fattori avevano fatto sì che già si spegnesse un po': ha perso i suoi interessi, iniziando ad essere "depresso" e in certi momenti agitato: non voleva più uscire, a quel punto non voleva vedere il mondo che era cambiato. Per esempio, prima amava andare a fare le passeggiate fino in pizzeria nella quale poi non voleva nemmeno più entrare perché erano cambiate le regole per l'entrata e l'uscita, si doveva indossare la mascherina ecc. La fatica più grande è stata in realtà dopo l'apice della pandemia; era aprile del 2021, quando dopo un periodo così chiuso e difficile, riprendendo i contatti è subentrata una reazione autoimmune a delle infezioni batteriche ed ha vissuto un crollo psicofisico totale: è dimagrito 10 chili, ha avuto un cedimento completo del tono muscolare e a quel punto temevamo una malattia progressiva di carattere neuromuscolare e da lì è iniziato il calvario. Abbiamo girato l'Italia, cercando di trovare delle spiegazioni che nessuno sembrava saperci dare. Lui era completamente annebbiato, parlava rallentato, non riusciva a tenere la bocca chiusa, faceva fatica a fare una passeggiata di 50 metri, si stendeva per la strada da quanto era sfinito.

Qual è stata la diagnosi?

Non c'è stata una diagnosi, abbiamo girato tanto ma non abbiamo avuto risposte, finché leggendo quali erano i sintomi di questo disturbo autoimmune ho visto che molte cose coincidevano con i suoi sintomi ed ho pensato che potesse avere qualcosa del genere; abbiamo iniziato a cercare in quella direzione ed effettivamente tutte le analisi e gli accertamenti fatti in seguito lo hanno confermato: era una reazione autoimmune ad attacchi batterici e a quel punto abbiamo iniziato delle cure antibiotiche e di controllo dell'umore. Ancora combatte con questa malattia che di fatto non svanisce, si è stabilizzato ma spesso ha dei peggioramenti; questi attacchi gli danno dei sintomi psicotici continui che in passato erano solo accennati. Il suo corpo reagisce a questa aggressione disturbando il cervello, ed è questo che provoca i suoi picchi umorali che sono improvvisi, difficili da gestire, in cui non lo riconosci più, entra in uno stato confusionale, diventa violento, anche verbalmente. Per questo diciamo che c'è stato "un prima e un dopo".

Da bambino quali sono stati per voi i segnali di uno sviluppo differente?

Ci siamo accorti subito che qualcosa non andava perché lui era agitatissimo, non aveva il minimo senso del pericolo. Però al nido le maestre erano divise: alcune dicevano che eravamo noi ansiosi, altre dicevano che effettivamente qualcosa di strano c'era: il parere non era univoco. Aveva anche comportamenti bizzarri ed eccentrici ai quali non sapevamo che peso dare. Abbiamo fatto grossa attenzione nella scelta di tutte le scuole; per esempio alla scuola materna lo abbiamo portato a Monsano, perché da ciò che sapevamo era il posto migliore e in effetti lo è stato. Dopo 15 giorni dall'inserimento ci hanno chiamato e ci hanno detto di fare assolutamente una prima visita medica. Poi è arrivata la richiesta di certificazione di disabilità, ma per tanti anni non l'hanno considerato grave perché lui aveva tutta una serie di funzionalità. Dagli ultimi 3 anni, è stata riconosciuta la condizione di gravità (art.3, comma 3, Lg 104/92). Fino a quel momento siamo rimasti sempre senza alcun supporto: invece da novembre scorso le cose sono cambiate, con l'arrivo dell'educatore domiciliare.

Questa diagnosi è arrivata a 3 anni e mezzo…

Sì, aveva una diagnosi di Disturbo del linguaggio e della comunicazione: diciamo che rientrava nelle problematiche dell'autismo in senso più lato. A gennaio 2020 è stato diagnosticato come "Asperger" e gli hanno riconosciuto anche la forma grave. Al centro di riabilitazione andavamo per logopedia e le sedute di psicologia con una professionista molto brava. In questi ultimi due anni però c'è stato un avvicendamento di esperti, che non avevano conosciuto nostro figlio in precedenza. Quindi ci siamo ritrovati che improvvisamente nessuno conosceva più il Mirco di prima; portavo questo ragazzo completamente cambiato e nessuno sapeva più capire la differenza tra il ragazzino vivace di prima e quello spento dopo; era difficile anche per loro capire e agire.

Per questa malattia autoimmune da chi è seguito?

Adesso andiamo da una psichiatra di Firenze che è particolarmente esperta di questo disturbo autoimmune, ci fidiamo molto di questa professionista e qualche miglioramento lo vediamo, stiamo ottenendo qualche risultato. Lui per lo più è allegro, collaborativo, fa battute, riflessioni, pone delle domande profondissime che diventano però anche patologiche, nel senso che quando sta male pretende delle risposte a queste domande importanti quali ad esempio "il senso della vita", "la prima guerra mondiale", "la Shoah" alle quali si fatica a dare una risposta perfettamente esaustiva, e lui lì va ancora più in crisi. Al di là di questi comportamenti lui va a scuola, fa una vita che soprattutto ultimamente si è arricchita tanto, in questi ultimi mesi le cose sono migliorate tanto per lui e quindi anche per noi.

Di quali servizi usufruite ora?

A scuola ha 18 ore di sostegno e le restanti 10 ha il servizio di educativa scolastica (AES). Crescendo si è resa viva la necessità di un supporto il pomeriggio; se prima lo portavamo alla festicciola di compleanno dell'amico piuttosto che da altre parti, ora non lo possiamo fare più, serve qualcun altro (non genitore) che lo accompagni tra i suoi pari. Da tanto tempo quindi chiedevamo un paio di ore di educativa pomeridiana, però ci hanno sempre detto che dal 2019 era tutto bloccato, era impossibile. Siamo

andati avanti a chiedere questa cosa per anni dopo gli avvenimenti che abbiamo descritto, ma fino adesso noi eravamo gli unici ad interfacciarci con lui… Per il centro di riabilitazione lui è diventato troppo grande.

In che senso?

Sono orientati ad erogare servizi individuali per ragazzi più piccoli e difficilmente riescono ad agire sulle competenze sociali, quindi bisogna pensare ad altro17. Al centro di riabilitazione noi ci interfacciamo con psicologa e assistente sociale, le sentiamo a distanza di qualche mese, però non sono in grado di offrire il servizio di cui c'è bisogno quando si ha un ragazzo adolescente con questo genere di problemi. Ci avevano riproposto la logopedia, che però non gli sarebbe servita, mentre su consiglio della psicologa del Centro riabilitativo abbiamo garantito a nostro figlio un percorso psicologico terapeutico privatamente, perché c'era bisogno comunque di alcune cose specifiche per lui, quindi lo abbiamo portato anche ad arteterapia, ippoterapia, a teatro. Negli ultimi anni alcune di queste attività si sono sfaldate, effettivamente ti rendi conto che quando diventano adolescenti il mondo cambia, cambiano loro, il mondo attorno a loro…quindi abbiamo iniziato a cercare di poterlo inserire in dei gruppi che in qualche modo favorissero la socializzazione. Sapevamo del progetto dell'Asp Ambito 9, "Casa di Emma18" qui a Jesi; abbiamo chiesto per sapere se potevano aprire un altro gruppo con altri ragazzini a cui anche Mirco potesse partecipare; sono emersi innumerevoli problemi perché questo generi di progetti solo per i maggiorenni. Noi ci domandiamo: cosa fanno questi ragazzi tra i 12 e i 18 anni? Sono 6 anni!! Stanno a casa in solitudine? Troppo isolamento, troppi anni passati da soli mentre gli altri socializzano, nel periodo poi dell'adolescenza, quando avrebbero invece più bisogno. Telefona e ritelefona alla fine mi hanno detto che si poteva organizzare un gruppo per ragazzi più piccoli… però, mancavano i locali, il Centro di riabilitazione dovrebbe suggerire dei nominativi, però, però, però …A quel punto, quando abbiamo trovato un gruppo di genitori più o meno con le stesse esigenze (e siamo in tanti ad avere le stesse esigenze!), subito si è creato questo "qualcosa" e abbiamo a poco a poco messo su un centro di aggregazione che coprisse queste necessità.

In questi anni che supporti avete avuto dai servizi?

Abbiamo usufruito dell'educativa scolastica. Eravamo arrivati ad un punto di tracollo indescrivibile, anche perché lavoriamo entrambi, abbiamo altri due figli e genitori anziani, in più ogni mese un giorno intero a Firenze dalla psichiatra. Da poco tempo ci è arrivato il servizio domiciliare dell'Asp19, che chiedevamo da 5 anni. Poi è arrivato

[17] Per approfondire su questo specifico punto sulla presa in carico, si veda anche intervista a Sheila e Lorenzo, "Un'anima nobile alle porte dell'età adulta", pubblicata in Appunti sulle politiche sociali, n. 240, 3/2022.

18 "Casa di Emma", appartamento che coinvolge 5 gruppi di ragazzi con disabilità intellettive inseriti nel servizio di educativa di gruppo (EEG) e nel percorso di autonomia abitativa (si era previsto un weekend al mese di pernotto). Per approfondire vedi intervista a Maria Rita di Palma," Una "ragazza adulta" e una rete di amici… tutta da coltivare!", in Appunti sulle politiche sociali, n. 242, 1/2023.

[19] ASP Ambito Territoriale 9 eroga il servizio di AEI (Assistenza educativa individualizzata) rivolto prioritariamente ai soggetti disabili in situazione di gravità, attestata ai sensi della legge 104/1992, per i quali

anche l'educatore tramite INPS20 che abbiamo assunto noi privatamente, lo abbiamo conosciuto quest'estate perché Mirco è andato ad un centro estivo.

Come vi sentite oggi?

La gestione di nostro figlio ha richiesto a tutta la famiglia uno sforzo grande, di vario genere: un grande lavoro è andare dentro se stessi e misurarsi con il fatto di non potersi innervosire, non poter mettere in atto le strategie che metteresti in atto con un altro figlio che non ha quel genere di problemi, non puoi arrabbiarti… ma questo non lo sai all'inizio, non sei pronto, non si è mai pronti, perché all'inizio non sai che cosa dovresti fare, non capisci quello che sta succedendo, alcune volte addirittura ti senti come se fossi "troppo ansioso" e questo ci è stato anche detto. Poi si cambia, perché a poco a poco si diventa più sensibili, si riesce a capire meglio di cosa c'è bisogno, diventi più squadra. Siamo cresciuti tanto. Sai anche la malattia ti porta ad avere dei livelli diversi di percezione della vita, ti rendi conto di tante cose.

Come nucleo familiare, fratelli compresi, siete stati convocati dai servizi?

Vediamo il ruolo della psicologa del Centro di riabilitazione come colei che inquadra un po' il caso, sottopone dei test di vario genere, ma non c'è una qualche terapia psicologica che viene portata avanti con il nucleo familiare. Ci hanno aiutato molto le psicologhe che abbiamo scelto noi privatamente; percorso che ora sta facendo solo Mirco. Gli educatori sono diventati due figure di riferimento; il loro arrivo ha cambiato la nostra quotidianità, finalmente Mirco ha degli interlocutori con cui si sente libero, scherza, si mette in gioco… è un adolescente che parla dei suoi problemi e questo non è una cosa che puoi fare con i tuoi genitori, infatti con noi non parla affatto. Le novità che sta vivendo sono quelle dell'adolescenza, per esempio l'innamoramento; lui ne parla tantissimo con la psicologa, con l'educatore e riesce a far emergere questo suo mondo. Per lui le emozioni sono difficili da gestire e sono sconosciute le regole sociali. Ad esempio adesso scrive ad una ragazza che ha conosciuto a teatro per chiederle come ci si comporta quando si deve fare la corte ad una ragazza. L'incerto, e cosa c'è di più di incerto delle relazioni umane, per lui è inaccettabile.

In questa fase come si interfacciano le varie figure educative con il Centro riabilitativo?

C'è qualche contatto con la psicologa. Con la psichiatra non si interfaccia nessuno; andiamo noi a Firenze e lei segue il percorso di ripresa di nostro figlio ed effettua un monitoraggio farmacologico. Poi c'è il contatto con gli insegnanti di sostegno a scuola. Il nostro ruolo è quello di cercare che tutto sia coordinato. C'è da dire che il contatto con l'assistente sociale è iniziato negli ultimi due anni perché prima facevamo riferimento solo alla psicologa. Adesso ci si vede in vista del PEI scolastico e in poche altre occasioni e noi li aggiorniamo su quello che succede. Rispetto all'erogazione dei servizi domiciliari a noi adesso sembra di essere miracolati, fino a due anni fa eravamo

l'Unità multidisciplinare per l'età evolutiva o per l'età adulta dell'Azienda sanitaria e i Centri autorizzati ritengono necessario l'intervento di un educatore.

20 I genitori si riferiscono all'Home Care Premium: prestazione di assistenza domiciliare a persone non autosufficienti, offerta da INPS per i dipendenti e pensionati.

completamente soli… abbiamo gestito tutti i pomeriggi con nostro figlio da quando è nato.

A scuola che supporti ricevete?

Abbiamo 18 ore divise tra due insegnanti di sostegno; per la maggior parte del tempo sta in classe perché quando è tranquillo è anche molto adeguato soprattutto per alcune discipline. Addirittura in alcune discipline come storia, filosofia, religione, diritto… può dare un contributo al resto della classe: gli altri ragazzi lo guardano con "ammirazione" si chiedono come faccia a sapere tutte quelle cose. Come già detto ogni grado di scuola l'abbiamo scelto sempre con molta cura, considerando che siamo insegnanti, perché ci rendiamo conto che il luogo è fondamentale per creargli attorno l'ambiente più favorevole possibile e questo è stato fondamentale per poter collaborare con gli insegnanti di sostegno, con gli insegnanti di classe ecc. che lo hanno agevolato. Alle superiori c'è un aspetto contenutistico nelle materie che è sempre più importante; in quelle che gli interessano non solo può stare alla pari ma è anche più avanti; in molte altre materie decisive come latino, italiano, matematica… invece lui ha davvero difficoltà. Purtroppo la scuola presta attenzione ai contenuti disciplinari, la realtà è questa: se un ragazzino segue gli obiettivi minimi dei contenuti disciplinari allora può prendere il diploma, altrimenti no. Mirco ha delle potenzialità, ci hanno sempre detto di fargli fare il percorso che lo avrebbe portato a fargli conseguire il diploma, soltanto che questo fa sì che lui alcune volte debba fare cose di cui non capisce il senso. Ad esempio non riesce magari a pagare un pacchetto di patatine perché non comprende il concetto di "resto" ma da programma scolastico deve fare le equazioni, cose che non hanno alcuna ricaduta su di lui. Gli insegnanti possono in qualche modo semplificare, diluire il carico di lavoro, però se ci sono da fare le equazioni le deve fare, non si lavora per competenze reali personalizzate. Queste sono le situazioni che ingessano. Lui ha un PEI e deve rispettare i livelli minimi21 per ogni materia, ha delle semplificazioni su ogni materia. Le opzioni sono due: o fai un percorso individualizzato che è quello in cui ti viene proposta questa semplificazione rispettando i requisiti minimi della classe, oppure fai un percorso differenziato ma a quel punto non consegui il diploma. Di matematica ora gli danno dei compiti che sono tutto sommato alla sua portata, ma che sono un'estrema semplificazione di quel che c'è di minimo da sapere, così di geometria e di algebra; invece non si tocca affatto tutto l'aspetto della matematica nel mondo, la matematica per comprare, vendere, capire cos'è una multa, risalire ai numeri civici… tutte cose che noi normalmente usiamo nella vita.

Secondo voi, che siete anche insegnanti, è un problema della scuola?

È un problema strutturale della scuola. Ha degli insegnanti di sostegno bravissimi, però anche i professori sono incasellati in questi meccanismi e non ne puoi uscire! Ad esempio l'aspetto della socializzazione: fin dall'inizio i ragazzini con disabilità vengono messi uno per classe, in ogni classe c'è solo un ragazzino con il sostegno, noi abbiamo chiesto che si lavori per gruppi, però poi questo complica la vita degli insegnanti…

21 Si parla di PEI con percorso ordinario solo alle superiori, contrapposto a PEI con percorso differenziato con il quale si perde la validità del titolo di studio che invece non è mai in discussione nel primo ciclo (scuola primaria e sec. di 1° grado). Vedi in proposito le Linee Guida nuovo Pei (pag. 38/39).

Quindi, per voi, sarebbe meglio in una classe avere un gruppetto di alunni con disabilità?

Sì, per farli socializzare e farli lavorare insieme, invece così c'è un "diverso" in ogni classe. Lui ora ha scarse interazioni con i compagni di classe. Alle medie ogni tanto sono riusciti a fare lavori di gruppo, alle superiori si fa di meno, c'è tutta questa ansia sui contenuti… La domanda di senso che ci poniamo è un po' questa: "che cosa gli resta da ciò che apprende a scuola?" Perché se quella cosa imparata forzatamente poi scompare, allora abbiamo perso tempo, si poteva impiegare quel tempo in altro modo e tanto di quello che facciamo a scuola va perso.

Quindi nelle materie in cui non riesce a stare al passo degli altri, l'insegnante di sostegno ed educatore che fanno?

Fanno i salti mortali per adeguare il programma che stanno facendo in classe alle sue poche abilità in quell'ambito, ma non c'è distinzione tra i due professionisti; l'educatore è un po' come il supplente dell'insegnante di sostegno.

Non riesce a fare un lavoro più di interazione sociale con gli altri…?

No, perché mentre tutti i ragazzi fanno lezione, lui che farebbe? L'obiettivo è sempre quello dell'arrivare alla valutazione, tutto questo piega il discorso scolastico verso i contenuti e non verso le relazioni. È anche oggettivamente difficile per gli insegnanti: e anche noi facciamo gli insegnanti!

Invece di pomeriggio ora come è impegnato?

Facciamo i compiti dalle 15 alle 16, e tutti giorni più o meno ha qualcosa da fare. Fino a qualche tempo fa stava a casa da solo tutto il tempo: al massimo, guardava i video, leggeva su Wikipedia, invece adesso va al centro aggregativo, sta con altre persone. L'educatore lo viene a prendere e vanno al centro o a fare altre attività.

Il mandato dell'educatore che viene a casa chi lo dà?

Noi. Ci è stato solo comunicato che è una figura che non possiamo utilizzare per fare i compiti. Ma non c'è nessuna progettazione con i servizi su questo ruolo. Al momento del PEI scolastico abbiamo chiesto noi che l'educatore domiciliare si collegasse alla riunione, non era previsto.

Che cosa è questo centro di aggregazione di cui avete parlato?

L'estate scorsa è stato realizzato un centro estivo organizzato da MVB, un centro fisioterapico. Questo centro estivo che ha avuto un bel successo, è stata un'esperienza molto diversa dal solito perché non è stata una settimana ma due mesi circa: è stato un periodo di tempo lungo e quindi c'è stato modo di affiatarsi tanto, di entrare in contatto in maniera profonda e i genitori poi, alla fine del campo, hanno chiesto se poteva continuare in qualche misura l'attività anche durante l'inverno. A quel gruppo di genitori ci siamo aggregati anche noi, ci siamo messi in rete tutti quanti ed è cominciato

il dibattito sulla possibilità di aprire un'attività durante l'inverno in cui i ragazzi si potessero incontrare. Abbiamo quindi cercato dei locali dalla parrocchia San Pietro Martire a Jesi. Al momento ci stiamo accreditando come Centro Aggregativo, il nome è "LiberInsieme Lab". C'è un ragazzo che garantisce l'apertura del centro tutti i pomeriggi e poi un esperto che organizza ogni giorno un'attività diversa. Infine ci sono gli educatori che accompagnano i ragazzi e rimangono in compresenza con l'esperto per le varie attività che si dipanano durante la settimana. Al momento siamo una decina di famiglie, quindi circa 10 ragazzi con disabilità adolescenti.

Perché questa idea?

Perché questa risponde alle esigenze di molte famiglie. Fino alle elementari la scuola qualche occasione la offre, già alle medie comincia qualche problema ma poi alle superiori c'è un vuoto. Sogniamo anche che da questa esperienza nasca un progetto per introdurre i ragazzi al mondo del lavoro e liberare anche un po' le famiglie dal carico quotidiano. Per noi fare rete con gli altri è importante, altrimenti ognuno combatte con i mulini a vento da solo: adesso abbiamo modo di confrontarci con altre famiglie e con operatori del settore.

Con occhi di madre… Quali supporti sono necessari per vivere a pieno nella società

Catia Alessandrini, genitore

Appunti n. 245 (n. 4/2023, ottobre-dicembre 2023)

In questo momento percepisco un po' di confusione e dico la verità non mi sento rassicurata da un percorso fatto con chiarezza. Loro dicono che fino a 14 anni lo scopo è riabilitativo, per cui propongono logopedia, psicomotricità, quello che serve al fine di riabilitare… a 14 non c'è più una speranza "riabilitativa", per cui a quel punto lo scopo è l'autonomia, e sono altre le terapie. (…) Come dicevo lui è inserito in tanti gruppi: LiberInsieme, baskin, scout, però non esce, non ha un gruppo di amici, non so nemmeno se gli interessa.
(Intervista a cura di Gloria Gagliardini).

Come ti chiami?

Mi chiamo Catia, ho 51 anni, sono vedova da 9 anni; abito a Jesi, in centro, con i miei tre figli: Mattia di 15 anni, Irene di 12 e Diletta di 10.

Ci puoi raccontare come è organizzata la tua giornata?

Lavoro alle Poste da novembre. Il mattino i miei figli escono tutti autonomamente. Mattia già dall'anno scorso ha imparato a gestirsi in questo, quindi la mattina sono tutti abbastanza autonomi. Sembra poco, però non è poco…già il lunedì che devo portare Mattia in palestra che ha ginnastica la prima ora, è più problematico. Il pomeriggio lo dedico alla gestione familiare.

Chi è Mattia, lo puoi presentare?

Mattia non ha una diagnosi precisa e non è autistico, ha un "Disturbo misto dello sviluppo e dell'apprendimento", che quindi è tutto e niente.
Mattia è ipotiroideo, è stato diagnosticato con lo screening neonatale; ci hanno detto che questo non avrebbe causato problemi nello sviluppo, chiaramente dovrà prendere la terapia a vita ma a parte questo nient'altro. Tuttavia non è stato per niente facile accettare questa patologia, su questo tema sarebbe stato veramente prezioso un supporto psicologico, so che in altre regioni è un servizio previsto nello stesso centro dove viene seguito il bambino, è automatico, da noi purtroppo no.
Sin da quando era piccolissimo ricordo che, ogni volta che incontravamo qualcun altro con il passeggino, anche di pochi mesi, io avevo sempre paura di constatare che l'altro bambino della stessa età faceva più cose rispetto a lui e che quindi lui avesse dei problemi. Era come se avessi una sensazione, una premonizione… Poi ho iniziato a rendermi conto che aveva delle difficoltà nel verbalizzare le esperienze, nel formulare frasi, nel raccontare, inoltre per esempio rispondeva sempre "no" anche quando intendeva "sì", non aveva capito la differenza tra sì e no. Se gli chiedevo: "Vuoi il cioccolatino?" diceva no, ma in realtà voleva dire sì.
Oggi Mattia è un ragazzo che cambia comportamento a seconda delle persone con cui sta, e ha parecchie stereotipie. Per esempio, con un cugino con cui ci sono stati degli episodi che l'hanno disturbato si vede che è sofferente e cerca di evitarlo in tutti i modi. Se siamo dai nonni dice: "Io sto vicino a nonno" e sta lì proprio aggrappato al nonno e lo vedi sempre in ansia, timoroso, impaurito. Mattia è un ragazzo che quando sta a casa

resterebbe sempre nel suo mondo, nella sua cameretta, con il suo computer a guardare sempre gli stessi video. Secondo me a lui dà sicurezza vedere le stesse cose, poi ha sempre quegli oggetti gommosi che si trovano nelle bustine in edicola o nelle macchinette automatiche, dà proprio un nome e un cognome a ciascuno. Fin da piccolo ha sempre avuto una familiarità e una predilezione per i numeri; sa a memoria tutte le targhe delle macchine, le date di nascita di tutti, oppure a volte dice: "Cosa mi hai detto il 17 luglio 2016?" e lui se lo ricorda precisamente. Anche con gli oggetti che ha, ad esempio i serpenti di gomma, crea dei numeri. Di alcune persone, con le quali ha un legame, si ricorda esattamente quante volte le ha viste. Per esempio con il suo educatore, quando lo vede dice: "Oggi sono 207 volte". Ultimamente è anche andato un po' in conflitto con l'educatore che lo ha ripreso su questo aspetto, Mattia si è offeso, perché per lui è davvero importante. A volte mi colpevolizzo, mi piacerebbe fare molto di più, avere più voglia di tirarlo fuori dai suoi interessi ristretti come il computer. Lui sta bene in quel mondo lì, ma a me piacerebbe che imparasse un po' di più a destreggiarsi nel mondo reale. Con l'educatore ha imparato a fare la spesa, però io ho molti dubbi, se lo mandassi da solo al supermercato non so se troverebbe quello che deve prendere. Non è affidabile, bisogna stargli molto dietro. A volte percepisco che la mia presenza lo condiziona. Per esempio ieri c'era una giornata con la squadra di baskin, siamo andati a fare la partita. Lui giocava e con la coda dell'occhio mi guardava, ho il dubbio che lo inibisca la mia presenza e questo mi dispiacerebbe. Invece, quando si sente a suo agio con le persone non richiede assolutamente la mia presenza, anzi, tira fuori delle risorse inaspettate. Un paio di settimane fa c'era una giornata sempre con il baskin, io non avevo proprio voglia di andare e i ragazzi della squadra gli hanno chiesto se volesse andare con loro. Sono partiti la mattina presto e hanno pranzato fuori insieme, lui era proprio contento. Una delle sue carenze, confermata anche i professionisti che lo seguono al Santo Stefano22, è che lui è deficitario nella comprensione verbale: se gli fai una domanda complessa o gli spieghi una cosa a voce fatica a capire veramente, ha bisogno di un supporto visivo. Anche delle azioni che lui doveva automatizzare lo faceva con una sequenza di disegnini… poi una volta che ha automatizzato una cosa la fa.

Mattia va a scuola. Che scuola frequenta? Com'è la sua esperienza scolastica?

Liceo classico indirizzo Scienze Umane. A livello didattico sta facendo una programmazione differenziata, non semplificata. Alle medie faceva una programmazione semplificata su alcune materie e differenziata su altre. Credo che se avessi scelto come scuola superiore una scuola più "semplice" forse avremmo potuto fare il semplificato, però sinceramente ho preferito un ambiente sereno e accogliente, poi qui ha imparato ad andare a scuola da solo. Mio figlio non avrà il diploma; sinceramente avere il "pezzo di carta" se non corrisponde a una reale capacità non significa molto… non so se avrei dovuto forzare di più, però non mi sembra coerente stressarlo per ottenere cose. Per esempio, in prima media abbiamo dovuto aggiustare il tiro: ancora i professori e l'insegnante di sostegno non lo conoscevano, per cui avevamo iniziato che gli davano un po' meno compiti ma comunque glieli davano, ed io ero disperatissima. Tentavamo anche di studiare con le mappe, i disegnini, storia… ma era un lavoro a vuoto, lui non sapeva di cosa stavamo parlando, imparava a

[22] Centro Ambulatoriale Riabilitazione Specialistica Jesi, S. Stefano è una struttura ambulatoriale del Gruppo Kos Care per il trattamento da 18 mesi fino ai 18 anni di età.

memoria quello che doveva ripetere ma se lo scordava subito dopo, era molto stressante.
Quindi mi chiedo se alla fine abbia senso… Lui invece quest'anno è contentissimo di andare a scuola, sta bene con i compagni. C'è una ragazza a cui vuole bene, anche un altro ragazzo l'ha invitato al compleanno… cose carine. Io preferisco questo ambiente e poi… non avrà il diploma, fosse quello il problema!

Ci puoi illustrare come è stato l'inizio dell'iter scolastico di Mattia e il tuo rapporto con le istituzioni?

Ha fatto l'asilo nido due anni e poi la materna. Il problema è venuto fuori alla materna, all'asilo non era visibile, era più piccolo e poteva sembrare solo timido, poi magari c'è chi sviluppa prima chi dopo il linguaggio. Quando ho capito di dover intervenire l'ho portato da un logopedista privato a Jesi, secondo lui c'era una difficoltà ma non un disturbo. Abbiamo fatto delle terapie con lo psicologo nel loro studio, per diversi mesi, ha fatto anche delle osservazioni alla scuola materna rilevando che lì Mattia era proprio diverso. Quindi secondo lui più che della terapia individualizzata avrebbe avuto bisogno di un supporto nell'orario scolastico. Mattia all'epoca frequentava una scuola in cui i bambini erano tutti insieme: 47 bambini con 2 maestre, c'era un caos incredibile. Allora da lì abbiamo chiesto il sostegno. L'ultimo anno abbiamo chiesto anche l'educatore. Non sapevo nemmeno cosa fosse un educatore, cosa bisognasse fare per chiederlo… Sempre le insegnanti della materna mi hanno detto che per chiedere l'educatore ci voleva la legge 104, e già questa comunque è una coltellata, pensare la 104 associata a tuo figlio. Mi hanno rassicurata che ce l'avevano diversi altri bambini anche per disturbi più lievi, e quindi l'abbiamo chiesta. Avevamo chiesto l'invalidità anche quando era più piccolo, perché pensavamo che anche solo il fatto che non avesse la tiroide comunque costituisse un'invalidità. Invece non ce l'hanno data, perché non si erano manifestate delle difficoltà così importanti. All'età di 4-5 anni abbiamo chiesto di nuovo l'invalidità e la 104 e ci è stata data, per cui nell'ultimo anno di asilo ha avuto anche l'educatrice.

Quali supporti riceve ora a scuola?

In questo momento Mattia ha l'insegnante di sostegno e l'educatrice, che è ancora quella delle elementari, per fortuna è lei che dà continuità. Sono anni che chiediamo l'educatore domiciliare, anche se all'inizio non mi sembrava così importante, con il tempo invece è diventata una necessità. Quest'anno finalmente ricevo una chiamata dalla coordinatrice della cooperativa che gestisce il servizio, e mi comunica che mi hanno dato 4 ore domiciliari, però contemporaneamente me ne hanno tolte 4 a scuola. Mi hanno detto che era una cosa a favore! A me questa cosa non è piaciuta. Sono stata convocata per un incontro insieme all'assistente sociale dell'Asp23 e la psicologa del S. Stefano, entrambe nuove, e loro sostenevano che aver tolto le ore era un traguardo, che senza educatore Mattia si sforza di più per provare a fare da solo. Non hanno considerato però che quest'anno lui ha 28 ore di scuola e in terzo diventano 30, quindi le ore in cui è scoperto non sono 4 ma 6. Già adesso, oltre alle 2 ore di ginnastica c'è l'ora di religione e l'ora di scienze umane in cui fa poco o niente, infatti alla scuola gli

[23] Asp Ambito 9, è l'Azienda speciale che gestisce i servizi sociali e sociosanitari territoriali per conto dei Comuni dell'Ambito territoriale sociale 9 di Jesi.

"avanzavano" delle ore di sostegno e le hanno date a lui, anche se con un'insegnante diversa.

Lui resta in classe?

Per adesso sta in classe, ma senza un supporto lui "si lascia accadere". Le assistenti sociali dell'Asp mi hanno spiegato che vorrebbero inserirlo per 4 ore a settimana in un progetto di gruppo, in cui fare delle cose insieme ad altri ragazzi. A me va bene il gruppo, però Mattia ha proprio bisogno di imparare alcune cose riguardanti la sua autonomia. Io già da un anno e mezzo pagavo privatamente un educatore a casa. Se a Mattia lo inseriscono in questo gruppo l'educatore non ce lo mandano più. Per esempio, con lui Mattia aveva imparato a fare lo zaino per la scuola, a fare la spesa, la doccia, la barba… Mi piacerebbe che continuasse a lavorare a questo genere di cose, perché le deve automatizzare.

Da subito voi siete andati in carico al S. Stefano. Come sono ora i rapporti con le figure professionali per te?

Sono andata al S. Stefano (per fortuna sono stata presa in carico in tempi brevi) perché avevo già della documentazione pronta, visto che con l'ipotiroidismo congenito si è presi in carico dalla Neuropsichiatria di Fano e dall'Ospedale Salesi di Ancona per dosare la terapia, quindi periodicamente dobbiamo andare per aggiustare il dosaggio. Nell'equipe del Santo Stefano, oltre alle figure professionali (logopedista, psicomotricista, pedagogista) c'erano la psicologa, la neuropsichiatra e l'assistente sociale. La neuropsichiatra la vedevo al massimo una volta l'anno, l'assistente sociale in questa prima fase non ricordo di averla incontrata. Periodicamente (in particolare ad ogni passaggio di ciclo scolastico) fanno i vari test al bambino, poi tutta l'equipe si riunisce, stabiliscono qual è il piano terapeutico, e ti dicono, per esempio, "quest'anno tuo figlio farà la psicomotricità 2 volte alla settimana e una volta logopedia". L'assistente sociale io l'ho conosciuta più tardi, negli ultimi anni, quando mi ha suggerito cosa fare per ottenere l'educativa domiciliare. Anche la psicologa in realtà è presente quando si fa il PEI e quando deve rifare dei test al bambino e deve "re-incasellarlo". Per me il riferimento principale forse potrebbe essere stata la psicologa. La cosa che mi affatica è che per gli appuntamenti c'è da aspettare parecchio. Se si prenota un appuntamento, magari la prima disponibilità è tra due mesi… Anni fa mi avevano chiesto di fare l'elettroencefalogramma, quando ho avuto il risultato avevo bisogno di chiarimenti, ero preoccupata perché non capivo il referto, ma ho dovuto aspettare mesi per avere una risposta. In questo momento percepisco un po' di confusione e dico la verità non mi sento rassicurata da un percorso fatto con chiarezza. Loro dicono che fino a 14 anni lo scopo è riabilitativo, per cui propongono logopedia, psicomotricità, quello che serve al fine di riabilitare… a 14 non c'è più una speranza "riabilitativa", per cui a quel punto lo scopo è l'autonomia, e sono altre le terapie. Mattia in realtà è da un di tempo che non fa psicomotricità e logopedia al S. Stefano; neanche alle scuole medie le aveva fatte, perché avevano valutato che la sua priorità poteva essere quella di affrontare l'aspetto emotivo. Questo lavoro di riconoscere le emozioni lo abbiamo fatto dalla pedagogista nella sede di Filottrano, e andavamo una o due volte alla settimana. Mi hanno sempre detto che l'ideale sarebbe stato farlo in piccolo gruppo, e questo gruppo non si è mai riuscito a fare. In ogni caso credo che gli sia servito molto, infatti anche a scuola mi

dicevano che lui riusciva a dire, “sono preoccupato, sono triste”, aveva lavorato proprio sul riconoscere le sue emozioni.

Catia, i tuoi supporti esterni chi sono stati in questi anni?

In questi anni i supporti sono stati i miei genitori. Per il tempo libero anche mio fratello, però nella quotidianità dal lunedì al venerdì i miei genitori, tuttora. Poi, come detto, avevo un operatore con un rapporto privato per due ore alla settimana, per varie attività educative che concordiamo insieme di volta per volta. Purtroppo ci sono stati anche dei problemi, nello svolgimento del rapporto, che chiaramente ho dovuto gestire da sola.

Attualmente ricevi 4 ore di educativa domiciliare, come si svolge la settimana di Mattia?

Oltre alla scuola, va al Centro “LiberInsieme Lab24”, tutti i giorni, dalle 16.30 alle 18.30. Qui Mattia non ha bisogno dell'educatore personale, ma il giovedì questo orario si sovrappone con il servizio di educativa domiciliare e per ora non siamo riusciti a fare diversamente. Poi ha baskin, tre volte a settimana dopo cena. Lo accompagno io, due volte a Moie ed una a Jesi; poi ci sono le partite a cui spesso allora ci andiamo con tutta la famiglia. Poi va a scout il sabato pomeriggio in parrocchia, l’anno scorso è andato pure al campo. A scout va con la sorella che lo segue con molta attenzione; il sabato partono insieme, lei ha un occhio “materno”. In classe ha anche un compagno con il sostegno per cui lei è un punto di riferimento.

Adesso Mattia ha 15 anni, quindi piena adolescenza, una fase in cui magari i suoi compagni hanno anche una vita sociale. Lui fa tante cose, rispetto a questo tu come lo vedi?

Come dicevo è inserito in tanti gruppi: LiberInsieme, baskin, scout, però lui non esce, non ha un gruppo di amici, non so nemmeno se gli interessa. Ha un suo cellulare ma non lo usa; per esempio verso Natale era stato un po’ male, è mancato dal Centro e Nicolas (che lui considera il suo migliore amico) gli ha fatto una videochiamata, però lui non sapeva cosa dire. È andato al compleanno di un suo compagno di classe, si è trovato in un tavolo con i suoi coetanei che avranno parlato tra di loro, lui non so cos’ha fatto, se glielo chiedo lui mi liquida velocemente con “tutto bene”, non ha voglia di raccontare. L’anno scorso l’hanno chiamato alla cena di fine anno delle scuole medie, io ero più in ansia di lui, ho chiesto alla mamma della ragazzina che l’aveva invitato se poteva dargli una mano, magari al momento di pagare. Lui è andato, lo vedi che è un po’ un pesce fuor d’acqua, però ci vuole andare e ci va. La parte della socialità sicuramente gli manca, non ce l’ha un gruppo in cui fare cose non strutturate, in cui non c’è un educatore che lo guida.

Nel gruppo LiberInsieme ci sono gli educatori, altre persone con disabilità ed anche senza?

[24] Su questo, si veda anche intervista ad Arianna e Guido, “Un prima e un dopo. L’adolescenza di un figlio Asperger e il mondo fuori”, in Appunti sulle politiche sociali, n. 2/2023.

Ci sono persone con diverse disabilità, magari ci fossero altre persone! Vorrei anche fargli frequentare contesti in cui non ci sono persone disabili. Per esempio, lui va in parrocchia da solo, non so cosa combini esattamente, però almeno è inserito in un contesto un po' più ampio. Ricordo che un giorno, mentre ero fuori casa, ho ricevuto una chiamata da un numero sconosciuto: era Mattia che era uscito da casa ed era andato a chiedere a un ragazzo della parrocchia di chiamarmi perché non sapeva dove fossi.

Torniamo un attimo a LiberInsieme… Cosa ha significato per te questo gruppo?

LiberiInsieme è nato dopo l'esperienza di un centro estivo per ragazzi disabili che è stato fatto l'anno scorso; avevano fatto attività molto belle, strutturate, ma costose. Visto il successo di questa iniziativa si è deciso di replicare l'esperienza anche per l'inverno. È un'esperienza positiva perché lui così è impegnato nei pomeriggi, fa delle cose con altri e non sta a casa da solo... lui sarebbe stato in camera sua tutto il pomeriggio, a parte quando veniva l'operatore della cooperativa (4 ore su una settimana)… e il resto? Tutti gli altri pomeriggi lui starebbe senza far niente. Se non ha qualcuno che lo stimola lui di iniziativa sua non farebbe niente di produttivo, starebbe lì abbandonato a sé stesso. Quindi Liberinsieme va benissimo! Poi qualcuno si preoccupa quando non c'è l'attività strutturata, invece lui è andato, si è messo a giocare a biliardino, si compra la merenda da solo… per me va benissimo. È un luogo in cui trovare altre persone, poi con il fatto che uno degli educatori è anche uno dei gestori del bar, si era anche pensato di coinvolgerli nel fare qualcosa, per esempio spinare le birre.

Dicevi prima del tempo libero…

Abbiamo fatto sempre piccole vacanze con qualcuno (o con mio fratello, o altre famiglie), perché non me la sono mai sentita di andare da sola con loro tre da qualche parte, mi sarebbe mancato un adulto con cui condividere, confrontarmi… e poi invece l'estate scorsa mi sono detta che volevo dimostrare a me stessa che siamo autosufficienti, e allora ho preso e siamo andati a Valencia una settimana tutti e quattro. È stata un'esperienza molto positiva. Invece adesso a Pasqua avevo due giorni di ferie e siamo andati a Venezia, è stato un po' meno entusiasmante, io speravo che la particolarità della città li colpisse un po' di più, invece Diletta è troppo piccola per apprezzarla, a Irene è piaciuta, e invece Mattia… io non mi ricordavo del terrore che lui aveva per i piccioni! È stato veramente un problema. Lui schematizza tutto, ha bisogno sempre di riferimenti fissi, è un po' difficile coinvolgerlo nelle cose. Vabbè l'abbiamo fatto!

Cosa è per te, per la tua esperienza, l'inclusione sociale per le persone con disabilità? Senti di viverla con Mattia questa dimensione?

Secondo me l'inclusione sociale è inversamente proporzionale all'età della persona disabile. Da piccolo il bambino frequenta la scuola e almeno lì ha la possibilità di interagire con altri bambini. Poi man mano che cresce si allarga la forbice tra lui e i coetanei. A scuola si lavora sull'inclusione e Mattia è stato fortunato a trovarsi in classi in cui è stato sempre accolto bene, ma il problema è fuori dalla scuola, perché mentre i suoi coetanei escono, hanno amici, piano piano diventano autonomi, i ragazzi come

Mattia non hanno una vita sociale autonoma. Proprio per questo noi genitori abbiamo pensato al centro LiberInsieme, ma al momento non si può ancora parlare di integrazione, perché il centro è frequentato solo da ragazzi disabili. In ogni caso Mattia è inserito benissimo in quel contesto, ha un ottimo rapporto con gli educatori, si sente molto a suo agio.
Altre occasioni di integrazione le ha a scout e all'oratorio. Insomma, ha bisogno di ambienti "protetti" e per fortuna lui non si tira indietro, anche se non so esattamente quanto interagisca con gli altri.
Un contesto veramente inclusivo è il baskin, dove la squadra è composta da ragazzi e ragazze con disabilità (sia fisica che intellettiva) insieme a normodotati. Oltre agli allenamenti ci sono le partite, il campionato, le cene, tante occasioni per stare insieme e l'atmosfera è veramente familiare, c'è un clima bellissimo di amicizia. Inoltre lo staff ha più volte creato occasioni lavorative per i ragazzi (l'età media dei ragazzi che frequentano il baskin è più alta rispetto a quella di Mattia, sono tutti più che ventenni, quindi interessati anche ad attività con una prospettiva occupazionale) ed è alla continua ricerca di proposte interessanti che vanno oltre lo sport.
Tutte queste cose che ho elencato sono iniziative "private" (LiberInsieme, il gruppo scout, l'oratorio, il baskin), che nascono grazie a persone che hanno passione e voglia di fare. Riguardo invece agli enti pubblici non so quale possa essere l'offerta. Per il momento, a parte le 4 ore settimanali di educativa domiciliare, che oltre all'acquisizione delle autonomie personali potrebbe servire anche per inserire Mattia in diversi contesti sociali, non abbiamo altri aiuti.
Parlando con altri genitori di ragazzi più grandi ho capito che dopo la fine della scuola c'è un grande vuoto, bisognerebbe trovare un'attività giornaliera, una specie di lavoro, ma non è così facile. Io per ora cerco di non pensarci, Mattia è al secondo anno di liceo e ci sono ancora alcuni anni prima che si presenti il problema.