

Raccontiamo noi l'inclusione

Franca Ponzetti, genitore

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 (Intervista e cura redazionale di **Gloria Gagliardini**)

Ci sembra quanto mai doveroso e necessario rimettere al centro la voce delle persone e i loro volti, per poter dire con forza che le persone con disabilità non sono solo portatori di bisogni ma anche attori di processi di cambiamento. Il testo che segue è stato presentato in occasione della presentazione del progetto, il 30 novembre 2012 presso la sede del Gruppo Solidarietà.

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. E' 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 così 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'obiettivo 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'èquipe, 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 èquipe, come va di moda) di persone che operano per il raggiungimento di obiettivi 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, pedagoga 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'èquipe, 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 avvicina al mondo esterno, la sua voglia di

mettersi in gioco in esperienze nuove. In due parole come lo definisce Andrea¹ : “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, essendoci definitivamente deteriorati 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 domiciliare², 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'UMEE³ perché non 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 trasmesse da Fabio⁴, mi sono avvalsa di un consulente esterno per redigere un progetto da presentare alla ditta ed in comune e richiedere una borsa lavoro⁵. 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

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

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).

quando l'educatrice ha conosciuto la Dott.ssa Navone⁶. 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. E' 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 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 obiettivi 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.

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

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 così 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 baciando le parole ho risposto: "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 chiedi 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 sono presentata all'ufficio di collocamento. La signora G. era molto gentile, sembrava felice quanto me, abbiamo compilato insieme tutti i moduli e annotando la data di nascita di mio figlio 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!". Così 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