

RACCONTIAMO NOI L'INCLUSIONE.

"GIORGIO È GIOIA E PESO"

RITA ROSSETTI
GENITORE

Da questo numero¹ proponiamo una serie di racconti di persone con disabilità e loro familiari. Sono le interviste integrali, riprese nel volume, in corso di stampa, "Raccontiamo noi l'inclusione. Storie di disabilità" (Intervista e cura redazionale di Gloria Gagliardini)

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 varie delle condizioni a livello abitativo. Con Antonio siamo sposati da 37 anni, Lorenzo (l'altro figlio) ha 35 anni, Giorgio ne ha 30 anni, 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 intellettuale, 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

¹ L'intervista realizzata nel dicembre 2012, è stata successivamente rivista nel mese di gennaio 2014. Vedi anche, Franca Ponzetti, *Raccontiamo noi l'inclusione*, in, "Appunti sulle politiche sociali", n. 2/2013.

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. E' 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 mac-

china" 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 attrezzi 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 centro 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 interessa-

mento 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. E' 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 impe-

gnato 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.

Con la cravatta, senza cravatta. Chi è l'operatore sociale che lavora con la sofferenza urbana?

Per me l'operatore sociale oggi è una persona capace una operazione estremamente sofisticata, che è quella di decostruire continuamente le risposte istituzionali dure che le istituzioni danno. L'operatore sociale sa attraversare le istituzioni perché le conosce. La lunga marcia attraverso le istituzioni, diceva Basaglia. L'operatore sociale sa come si fa a parlare con la questura, sa come si fa a ottenere i documenti, sa come si fa a chiedere una casa popolare. Possiede un *Know how* molto fine di attraversamento delle istituzioni. Sa che ci sono leggi, regole, burocrazie, non è uno spontaneismo sciocco il suo. Non è fratel Ettore, qui non si dà la minestra ai poveri. No quis dà lavoro, si cercano le case, si negozia la legge Maroni, si aiuta ad avere i documenti in ordine. Allora l'operatore è per prima cosa un grande esperto di istituzioni: le conosce, le visita, le sfida, fa le alleanze. Il bravo operatore è un furbacchione delle istituzioni. Però nello stesso tempo le decostruisce, continua ad attraversarle per decostruirle. Bisogna conoscere bene la logica del manicomio per chiudere il manicomio. Bisogna conoscere bene la miseria del lungodegente cronico matto per costruirne la riabilitazione. Io spesso ho l'impressione che gli operatori siano o l'una o l'altra cosa. O sono molto competenti nel loro pezzo, sanno fare la loro robina – la psicologa, il terapista occupazionale... - ma non hanno in mente di dover decostruire le istituzioni, non hanno una spinta utopica e trasformativa, sono dei burocrati, dei poveretti.

Oppure fanno come i centri sociali, che certo decostruiscono, però decostruiscono e basta. Non sono poi in grado di dare alla persona l'appartamento, di metterla in regola con i documenti, di non farla andare in galera. In vece bisogna conoscere la legge per scavalcarla. La sfida dell'istituzione pare dalla conoscenza dell'istituzione. Allora in questo attraversamento continuo, in questa spola costante tra l'altamente sofisticato dell'istituzione – tu devi sapere andare in questura a negoziare – e l'altamente creativo di trovarsi in strada a cantare, a fare il carnevale con i bambini, a mangiare con gli anziani del quartiere – in un caos dove non capisci più chi è il rom, chi è il matto, chi è l'operatore. Che non si perde nella gioiosa confusione, ma la governa perché ha la consapevolezza di che cosa si può fare e che cosa non si può fare, di quali sono le regole del gioco. Questo è l'operatore sociale per me. E dovrebbe essere pagato tantissimo perché quando è bravo ha competenze straordinarie. Qui c'è un operatore che si chiama Beppe e che mi è molto simpatico; se vedi come lavora con gli utenti lo trovi costantemente in abbracci, baci, chiacchiere, battute, lo vedi in un universo di spontaneità e di forte umanizzazione della relazione. Ma lui si occupa dei documenti, legalizza le posizioni illegali, conosce le leggi e continua a navigare con questo doppio cappello: con la cravatta, senza la cravatta. Il cattivo operatore sociale è invece quello che o vive incravattato dal suo piccolo sapere modesto, quattro pirlate di psichiatri, quattro pirlate di psicologi... Oppure vive in una specie di decostruzione impoverita, selvaggia, protestataria e infantile.

Benedetto Saraceno, in *Animazione Sociale* n. 276 (ottobre 2013)

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 impegnà 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 capi-

sce, 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 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. Sì, 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.

