

RACCONTIAMO NOI L'INCLUSIONE. PASSAGGI DI VITA ADULTA, DALLA CASA ALLA COMUNITÀ

SIMONETTA CRESCIMBENI¹, GENITORE

"... 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" (a cura di Gloria Gagliardini)

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 Pantiere² con i miei genitori per due anni, finché mi sono sistemata a Castelbellino³ perché non avevo 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

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.

stata difficile. Manuela a Torino andava a scuola a tempo pieno, mentre qui le scuole finivano 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 Castelletto 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 équipe 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'équipe 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 insegnanti 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 Staffolo⁴ e non ne ho avuto più bisogno. Nel centro diurno Manuela ha accettato subito l'ambiente,

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 Castelletto circa 15 km.

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 équipe 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'èquipe 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.

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 comunità⁵ 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 piano 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 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

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.

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 conosce-

vo 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 per-

sone 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.

