

RACCONTIAMO NOI L'INCLUSIONE. LUIGI NON È UN PACCO, È UNA PERSONA!

CARICHI ASSISTENZIALI E RUOLI FAMILIARI
DI UNA SORELLA E FIGLIA ADULTA

TIZIANA CLEMENTI,

SORELLA DI LUIGI, 48 ANNI CON TETRAPARESI SPASTICA

"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[...]" (Intervista a cura di Gloria Gagliardini)

Mi chiamo Tiziana Clementi, ho 51 anni, sono sposata dal '99 ed abito con mio marito e i miei figli a Mergo¹, 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 alimentari; quando mi è nata la seconda figlia io volevo che smetessero 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 Salesi² 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 madre con la corriera, poi ha smesso quando lei non riusciva più a portarlo. Quando era molto piccolo, ricordo che andavamo il giovedì pomeriggio, giorno di chiusura del negozio, tutti insieme con la macchina a Porto Potenza Picena³ per fare fisioterapia. Mamma non ha mai preso la patente, guidava solo mio padre. Poi la fisioterapia per tanti anni l'ha fatta a casa, una volta a settimana. Pian piano è andato in carrozzina, o meglio, a casa stava sulla poltrona o sul seggiolone adattato con tavolino, dove ci stava soprattutto con la sua educatrice del pomeriggio e facevano varie attività insieme. Ha sofferto sempre di problemi respiratori, causa spesso di ricoveri in ospedale. Da aprile

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 Istituto di riabilitazione Santo Stefano di Porto Potenza Picena (MC), dista circa 70 km.

2016 in sei mesi ha fatto tre ricoveri, per via di continue crisi respiratorie. Da alcuni anni con un polmone respira poco, lesione avvenuta dopo un intervento all'ospedale di Jesi. Venti anni fa, all'ospedale di Jesi non si erano accorti che aveva una pleurite da un mese e mezzo, deperiva ogni giorno, finché ricordo che sono intervenuta io e ho litigato con medici e infermieri. All'ospedale di Torrette di Ancona poi gli hanno fatto il drenaggio. In questo ultimo ricovero lo avevano dato per spacciato. Da quella volta si è capito che non poteva più deglutire e quindi gli hanno messo il sondino per alimentarlo. Poi è riuscito a riprendersi ed è stato ricoverato per un anno e mezzo nel reparto di lungodegenza della Casa di cura Villa Serena, perché non c'era altro posto dove portarlo. A casa era impossibile riportarlo data la sua situazione di salute e la fragilità di mia madre che aveva 76 anni e mio padre, 78 anni, che aveva iniziato il decorso della sua demenza; ancora non era così grave come adesso ma era da seguire costantemente.

Nell'ottobre del 2017 è stato trasferito all'RSA anziani⁴ 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 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?

E' 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

⁴ La Residenza Sanitaria Assistenziale è gestita dall'ASUR Marche. Ospita, per lo più, soggetti, non solo anziani, in dimissione ospedaliera.

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, le 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, aveva la sua pensione e accompagnavo 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 io 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 pomeriggi mia cognata o mio marito o l'altra ragazza.

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 perpochissimo ... 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 strafelice!

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 Rosora⁵, 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 dopo⁶, ma mamma non lo ha mai voluto mandare.

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 andavo 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 Marotta⁷ 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 sdraieta 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

⁵ Angeli di Rosora (An) dista da Angeli di Mergo (An) quasi 1 km.

⁶ 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) 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.

⁷ Marotta, località balneare della pv di Pesaro-Urbino.

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 ...

Io 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. 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 ci 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 quel-

lo 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 appoggiai ... 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?

Io 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", altre 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 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 mam-

ma 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 della 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 sondino⁸, 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.

⁸ Dopo due giorni dall'intervista a Luigi hanno messo la PEG che consente la nutrizione enterale.

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, passeggiava, 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 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 un 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 vicini 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 scodata di esistere. Adesso cuce, piega i panni, stirà, 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.

E' un attaccamento viscerale, come una madre ai primi mesi col figlio quando allatta, non puoi lasciare, perché psicologicamente se non ci sei te 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 pro-

babilmente 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 pò c'è stata, 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.



LE PAROLE DELLE POLITICHE SOCIALI

INCONTRI MENSILI A CARATTERE DIVULGATIVO

Ci sono termini ricorrenti quando si parla di servizi sociali, sociosanitari e sanitari. Non sempre ne è chiaro il loro significato. Abbiamo pensato allora che potesse essere utile proporre una serie di incontri a carattere divulgativo, da "scuola popolare", rivolto a tutti coloro che vogliono capire meglio come si muove il sistema dei servizi: chi lo finanzia, come viene gestito, come vengono erogati i servizi. Ogni incontro partirà da una "parola" e cercherà di spiegarla.

**Moie di Maiolati Spontini
Settembre 2018 - Marzo 2019**

Giovedì 27 Settembre 2018, LIVELLI ESSENZIALI

Giovedì 25 Ottobre 2018, SERVIZI SOCIALI, SOCIOSANITARI, SANITARI

Giovedì 29 Novembre 2018, FINANZIAMENTO DEI SERVIZI

Giovedì 31 Gennaio 2019, COMPETENZE: STATO, REGIONI, ASL, COMUNI

Giovedì 28 Febbraio 2019, AUTORIZZAZIONE, CONVENZIONE

Giovedì 21 Marzo 2019, ASSEGNI DI CURA

Informazioni: Gli incontri si svolgono a Moie di Maiolati presso la Biblioteca La Fornace (Sala J. Lussu), dalle **17,30 alle 19,00**. Sono gratuiti ma è gradita comunicazione della presenza a centrodoc@grusol.it. Chi vuole può lasciare un contributo per le spese organizzative. Per informazioni: Gruppo Solidarietà, Via Fornace 23, 60030 Moie di Maiolati (An). Tel 0731.703327 (dal lunedì al venerdì: 9.30-12.30). centrodoc@grusol.it, www.grusol.it. Gli incontri saranno curati dal Gruppo Solidarietà.

Per SCARICARE IL PROGRAMMA COMPLETO,

<http://www.grusol.it/aprInformazioniN.asp?id=5749>