

RACCONTIAMO NOI L'INCLUSIONE

DA FRATELLO: VOLER ESSERE SEMPRE PIÙ D'AIUTO

ALESSANDRO GIAMPIERETTI,
FRATELLO DI BARBARA 42 ANNI

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

Mi racconti chi sei, con una piccola presentazione?

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

La scuola l'hai fatta a Jesi?

Le scuole le ho fatte a Pianello, fino alle medie, erano tutte vicino casa, ci andavo a piedi. Poi alle superiori invece in autobus,

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

Barbara è più grande di te?

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

quel periodo lì, oltre alle attività che faceva proprio a casa, l'aiutava anche nella correzione della lettura e del linguaggio e prima ancora era stata seguita anche da una logopedista per migliorare il parlare; ancora un po' ha problemi nell'esprimersi, ma è migliorata parecchio. È andata anche in palestra, faceva dei movimenti specifici, anche lì per migliorare l'andatura, tutte cose specifiche. Ha fatto equitazione, o meglio ippoterapia. Per un altro periodo è stata in un vivaio, anche lì facevano attività che erano alla sua portata, poi a volte anche andavano a fare la spesa, uscite pomeridiane, passeggiate, svago: cose che in parte fa anche adesso con il centro diurno¹.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Sì, poi con l'andare avanti nel tempo sicuramente le varie cose da fare e da gestire sono sempre di più. Da qua in avanti ci sarà

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

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

Anni fa Barbara aveva fatto un paio di weekend a Serra San Quirico², poi la questione si è inceppata e l'ha seguita più che altro mamma, ma da quello che ho capito il progetto si è bloccato per una questione economica. Mi ricordo che quando aveva era andata (faceva dal venerdì sera alla domenica pomeriggio più o meno) era contenta, erano organizzati abbastanza bene: c'avevano modo di uscire dalla struttura insieme agli altri e agli educatori, si era trovata bene. Anzi, ogni tanto, tra alti e bassi qualche volta dice che non ci vuole andare, altre che le era piaciuto. Erano stabiliti 4 finesettimana di prova, che comunque andavano avanti anche se continuava ad andare al centro diurno. Però ne ha fatte solo 2.

Erano le prime volte che stava fuori da sola?

Ha fatto delle uscite con l'Unitalsi, anche 4-5 giorni, dei pellegrinaggi a Loreto e stava con delle signore che la seguivano, persone che conosciamo da tanto tempo.

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

Della famiglia non c'era nessuno, lei stava con loro. Le uscite che fanno con il centro diurno sono tutte nell'arco della giornata. L'estate scorsa tramite il Rotary³ ha fatto una settimana al mare, con mamma, poteva partecipare un familiare. Organizzano queste vacanze per i ragazzi con disabilità, era la prima volta che partecipava, tramite il dottor Borioni, era stata inserita in una lista di chi poteva aver diritto. Era a giugno, in un villaggio turistico.

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

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

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

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

Al diurno ci sono degli amici?

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

Delle scuole di Barbara cosa ricordi?

Pensi che sia stato un bel periodo?

Penso che sicuramente le è servita per migliorare le difficoltà che aveva nell'esprimersi, nel parlare sicuramente non sarebbe arrivata al livello attuale se non l'avesse fatta. Anche ora ha delle difficoltà ma sarebbero state molto più gravi. Secondo me le serviva anche per stare con gli altri, quella è stata la prima esperienza di vita in un gruppo fuori di casa con altri, con i coetanei, quindi per iniziare a relazionarsi penso che sia servito. Anche le attività che faceva la coinvolgevano. Per esempio alle medie faceva un po' di inglese, era una delle cose che mi ricordo che le piacevano proprio. Anche il fatto che sia riuscita a fare quei tre anni di superiori ... in quel periodo lì non so se era previsto un percorso oltre alle medie, perché la scuola non era obbligatoria dal 16 anno in su. Se non c'era un progetto o qualcuno che la potesse seguire sarebbe stato difficile da portare avanti. Adesso penso che se c'è un ragazzo con una disabilità viene messo in campo qualcosa per aiutarlo che lo fa crescere nelle sue capacità. Per questo sicuramente è stato fatto un bel passo avanti ...

Questi 3 anni erano stati un po' una conquista ...

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

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

Per un periodo ha fatto solo attività in casa, con la signora che veniva, per 5/6 anni

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

più o meno. Poi da quando è partito il centro diurno questa signora non è più venuta.

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

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

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

No, questa cosa la gestiscono ancora i miei. Mi ricordo solo che le prime volte che veniva quella signora⁴ a casa abbiamo fatto un primo incontro insieme, anche per farle capire come muoversi e come gestire Barbara. Per il resto sono cose che segue mamma soprattutto. Una delle ultime cose che ha fatto è la richiesta per l'amministratore di sostegno, abbiamo fatto tutta la procedura e io le ho dato una mano per tutte queste cose burocratiche, c'era da fare la richiesta al tribunale, oltre a loro ci sono

stato anche io perché lo richiedeva la pratica. Per il resto, per esempio i rapporti col comune, li segue soprattutto mamma, la quale lamenta che si sente poco assistita. Per esempio l'assistente sociale è una figura quasi inesistente, non è che ti aiuta o ti segue più di tanto. Anche gli anni scorsi ci sono stati diversi problemi, col comune, anche per la parte economica, penso che questo riguardi tutti i servizi per le persone con disabilità, in generale credo che non gli venga dato il giusto valore, la giusta attenzione. Bisognerebbe trovare il modo di fornire qualche servizio in più per poter rendere la vita il più possibile agevole, invece probabilmente sono tra le ultime risorse quelle che vengono cercate per queste cose. Magari in altre zone viene strutturata in maniera migliore, però da noi questa cosa è abbastanza evidente, che le risorse sono sempre poche, che gli operatori non sono tanti ... Io sono convinto che seguire tutti i casi sia una cosa difficile, però qualcosa in più si può fare.

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

Nel corso del tempo per un periodo c'è stato il discorso di voler ridurre il tempo di frequenza al centro, sempre per un discorso economico, ad alcuni è stato ridotto o proprio tolto. È una carenza abbastanza grave secondo me, chi si occupa di queste cose dovrebbe essere vicino e aiutare anche nelle cose più burocratiche, anche solo informarsi periodicamente un po' sulla situazione in generale, già sarebbe una cosa che cambia la prospettiva. Ti fai carico e ascolti, vedi le cose che vanno bene e non vanno bene, non è detto che tutto va nel modo negativo, però se non ti informi mai, non mi chiami e non senti quello che io ti devo dire poi è difficile; c'è il rischio che più va avanti e più c'è l'isolamento, e non ti fai più nemmeno carico delle problematiche che riguardano le famiglie e le persone che si trovano

⁴ Si riferisce all'educatrice domiciliare.

in quella condizione. L'ideale sarebbe che i servizi, le persone che si occupano di queste cose, siano sempre in aumento. Sarebbe una prospettiva buona per chi si trova in difficoltà, avere un appoggio e persone preparate e capaci di affrontare queste cose. Io per l'esperienza che ho avuto con i servizi come scout, ho capito che a volte anche solo instaurare un primo rapporto è complicato con le strutture, poi man mano che ti sciogli ti riesce, però anche capire la persona che c'hai di fronte... secondo me se non hai studiato qualcosa del comportamento, alcuni tipi di patologie, è complicato. Servirebbe anche più personale, diciamo "addetti ai lavori" che potrebbero aiutare le famiglie e le persone.

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

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

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

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

che aveva fatto gli anni prima.

Rispetto al futuro, ne parlate in casa?

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

Barbara esprime dei desideri sul futuro?

Quando si parlava del centro residenziale lei era stata positiva, per come l'aveva vissuto, di altro non ne abbiamo parlato con lei. Quando era tornata ci raccontava le cose che aveva fatto, era contenta perché usciva con gli altri; l'aveva vissuta molto bene come esperienza. Io, da fratello, quello che sento di più è il fatto di poter essere d'aiuto quando servirà, anche sulla scelta relativa a queste cose, anche perché non sarà così semplice capire quale sarà la cosa migliore, quali saranno le possibilità, se si potrà scegliere. Questa personalmente è la cosa che sento di più, e in parte anche per i miei. Sono quelle cose a cui pensare, perché tanto prima o poi la dovremmo affrontare. Sicuramente più ci arrivi preparato più riesci a trovare il modo e lo spazio giusto perché siano scelte vissute in modo positivo e scelte che anche lei vorrebbe.

