

RACCONTIAMO NOI L'INCLUSIONE. CRESCERE UN FIGLIO CON DISABILITÀ COMPLESSA, MA PIÙ DIFFICILE È PENSARE IL DOMANI

La cosa più faticosa da pensare è il domani, oppure se dovessi stare male io come farà mio figlio senza di me. Ci sono cose che faccio io da sempre nella cura della sua persona e lui mi cerca. Sono 33 anni che siamo in simbiosi (intervista a cura di Gloria Gagliardini).

V.B.

Mi chiamo V. ho 65 anni, abito in Ancona, in periferia. In famiglia siamo tre: io, mio figlio P. e mio marito. La mia vita si snoda quotidianamente dietro a mio figlio. Fino a 11 anni fa lavoravo, da quando è nato lui ho lavorato sempre 4 ore al giorno. Quindi, la mattina lo portavo a scuola e andavo a prenderlo alle 12.30, quando uscivo. E il pomeriggio stavo dietro a lui. Lavoravo in banca. Una volta non c'era il part-time, l'hanno introdotto nell'85, lui è nato nell'86, quindi sono riuscita a entrare direttamente a part-time a 4 ore, però è stato molto pesante. Ho lavorato per 19 anni a part-time ma non ce la facevo proprio più, sono riuscita ad andare in pensione a 54 anni.

La mattina che fai?

I miei ritmi sono molto rallentati. Prima mi svegliavo alle 7.15 e in un'ora e un quarto facevo tutto. Da quando ho smesso di lavorare ho rallentato. Sono molto più lenta, faccio tutto molto più lentamente.

Tempo libero per te che significa?

Non ho il tempo libero. Veramente non ce l'ho avuto mai. Solo che prima andando a lavorare 4 ore avevo la percezione di riposare dall'impegno di cura che avevo a casa. Il tempo libero era il lavoro, comunque sempre molto meglio adesso, perché era una vita frenetica.

P. frequenta il centro diurno²?

Sì, arriviamo alle 10 e resta fino alle 12.45/13.00. D'estate andiamo al mare, invece d'inverno andiamo in piscina 3 volte alla settimana, poi a cicli fa fisioterapia alla Lega del Filo d'oro³ quindi siamo abbastanza impegnati.

Ci puoi descrivere tuo figlio?

È nato nel 1986, quindi ora ha 33 anni. Per me lui è un ragazzo felice che si accontenta di cose semplici. Tante volte dico che è meglio che non ti rendi conto di come sei. È attaccatissimo al padre, anche se la gestione di P. è più legata a me. Usciamo tutti i

² P. frequenta il C.S.E.R - Centro diurno socio educativo riabilitativo - della Cooperativa Papa Giovanni XXIII di Ancona, <https://www.centropapagiovanni.it/centro-diurno.aspx>.

³ Lega del Filo d'oro, Osimo (AN) <https://www.legadelfilodoro.it/>.

giorni, e tutte le volte per lui è una grandissima festa, tutte le volte che lo porto in piscina o al mare è felicissimo.

Come comunica?

Non comunica molto. Se non vuole una cosa s'arrabbia. Emette solamente suoni. Se non sta bene o se vuole qualcosa la fissa con gli occhi. Però non parla per niente. Quando è felice ad esempio lo vedo ridere, sorridere, battere le mani ... Comunica con le espressioni del viso. In questo tipo di comunicazione si deve stare attento a tutto. Per esempio al mare viene in acqua con me e per farlo uscire mi aiuta mio marito, e questa è la parte più difficile della giornata. Poi vado di solito a fare una doccia e finché non torno lui si guarda attorno come per cercarmi; oppure se io sto seduta anche lui sta seduto e non vuole fare niente. Per camminare lo sostengo io da dietro e lo sposto tenendolo sotto le ascelle. Anche per brevi tratti in casa ci spostiamo così. La carrozzina la lascio al centro e a casa ne ho una di riserva. Per esempio a casa quando deve fare il bagno ci andiamo camminando, anche al mare ci andiamo camminando.

Quando avete scoperto la sua disabilità?

P. è stato male il giorno dopo che è nato, gli sono cominciati dei tremori. Mi avevano fatto il taglio cesareo e quella volta facevano l'anestesia totale, pensavano fosse stata quella. Invece poi queste crisi sono aumentate a vista d'occhio, è stato ricoverato 40 giorni qui in Ancona; mi sono trovata malissimo, le crisi aumentavano sempre. Poi siamo andati a Modena e le crisi sono terminate dopo una settimana. Di lì negli anni sono cominciati i vari ricoveri per reparti. La sofferenza che lui ha avuto non abbiamo capito quando è sfociata in epilessia. Dalla risonanza magnetica - che era una delle prime che si facevano - non si sono viste lesioni importanti, quindi proba-

bilmente sono le sinapsi che non funzionano. Il cervello a 3 anni era quello di un bambino normale. Molto probabilmente è stato fatto troppo tardi il taglio cesareo, a 43 settimane, perché lui non nasceva. Abbiamo girato molto per l'Italia, poi non c'era internet come adesso, era molto più scomodo, anche per parlare con i medici era più difficile.

Dell'incontro con l'apparato medico sanitario che ricordi hai?

Ho dei brutti ricordi di alcuni operatori del Bignamini⁴ di Falconara. Si erano presentati a noi dicendoci che non c'era nessuna possibilità di recupero, e dopo una risonanza in cui avevano visto che c'erano potenziali visivi dissero: "Pensavamo fosse cieco completamente, allora bisogna lavorare sulla vista". Dopo nove anni ci siamo rivolti alla Lega del Filo d'Oro di Osimo, dove tuttora abbiamo la presa in carico, andiamo a fare fisioterapia e in piscina, attività che da bambino portavamo avanti in collaborazione anche con la scuola. Un altro ricordo che ho è stato con un medico pediatra, dott. B., c'ero andata privatamente al ritorno dal ricovero a Modena, contenta di dirgli che le crisi epilettiche erano passate e lui mi rispose: "Non fate più niente tanto sarà per tutta la vita un vegetale". Viene tanta rabbia contro queste le persone! A Modena un minimo di speranza la davano, dicendo che il cervello in fase evolutiva è in continua evoluzione. Invece qui nel nostro territorio ho provato sempre tanta fatica a relazionarmi con gli esperti, ma io dovevo trovare qualcosa per andare avanti.

Sembra che il vissuto rispetto a questi primi anni sia di sofferenza e di rabbia ...

Sì, questa è una sensazione che alla Lega del Filo d'Oro non ho mai avuto devo dire. Quest'estate a luglio mi hanno chiamata per fare un periodo di tre settimane di trat-

⁴ Centro Bignamini della Fondazione Don Gnocchi, <https://www.dongnocchi.it/strutture/centro-bignamini-don-gnocchi>, Falconara Marittima.

tamento a termine, si sta lì per tre settimane e rinnovano il programma riabilitativo ed educativo. Sennò andiamo ogni 5/6 mesi e facciamo 12 sedute di fisioterapia: 6 in palestra e 6 in acqua.

C'è collaborazione coi servizi territoriali?

Sì, a volte viene alle verifiche del programma anche l'educatrice del centro diurno del territorio. Cosa che non potevo avere tra Lega e Bignamini. In realtà col Bignamini mi sono sempre sentita inadeguata, ad esempio quando era piccolo siamo andati a Mestre, per conoscere il metodo Delacato⁵ e ci sono andata di nascosto dalla dott.ssa che ci seguiva. Lì mi davano un programma da fare giornalmente: stimolazione agli occhi, bolle di sapone, tutti esercizi sensoriali. Anche perché la vista lui i primi tempi non la adoperava per niente. C'erano le farfalle sopra al letto che giravano, sembrava che le guardasse invece spostavo le farfalle e questi occhi continuavano a guardare lì ... era una pugnolata. Poi piano piano ha cominciato... andavamo dal dottor P. un fisiatra bravo, lui a 2 anni è riuscito a farlo stare in piedi, poi ha lavorato molto sul contrasto bianco e nero ed è migliorato molto con la vista. Secondo mio marito vede solo le cose vicine, per me anche quelle lontane. Le sue figure di riferimento le riconosce benissimo, così come le strade che facciamo quotidianamente, se una mattina cambio strada subito si mette dritto, come se comprendesse che c'è un cambio di percorso. Oppure ad esempio dal barbiere andiamo a San Biagio di Osimo, anche per andare lì se passo davanti a quel posto batte le mani, perché non gli piace andarci! A volte mi dico che forse capisce più di quello che pensiamo.

La nascita di vostro figlio cosa è stata nella vita vostra?

È stato un trauma. Intanto ci vuole parecchio tempo per rendersi conto della situazione. Io avevo 32 anni e mio marito lo stesso. Per me è stata ...una botta. Non ti riprendi più.

Rispetto alla vostra rete di familiari e di amicizie questo cosa ha comportato?

Noi stiamo quasi sempre da soli, anche i parenti non ci hanno aiutato molto. Mi aiutava mia madre quando lavoravo un po' per mangiare. Sì lei è stata una figura importante per P., però il resto ho fatto tutto da sola.

Oggi che relazioni avete al di fuori dei servizi?

Niente, non abbiamo niente, non c'è neanche il tempo di coltivare qualcosa perché tutta la giornata parte dietro a lui, non avanza tanto. Nel periodo in cui andiamo al mare capita di parlare con le persone, i vicini di spiaggia, ma il livello è di una chiacchierata, finita l'estate ci si risente ogni 3 o 4 mesi e basta. Prima della nascita di nostro figlio la vita era completamente diversa.

Parliamo della scuola, che ricordi hai di quel periodo?

Lui è andato a scuola fino al 2011, dal 1989 che aveva 3 anni. Ho sempre temuto il distacco da lui, fino ai 3 anni potevo stare in aspettativa e ce lo portavo pochissimo al nido, il punto era che non riuscivo io a stare lontano, era più un problema mio che suo. Poi quando ho ricominciato a lavorare l'ho dovuto portare per forza al nido. Sempre 4 ore al giorno, quindi poco. Alcune persone tra operatori e insegnanti sono state in gamba, ma devo dire che si contano in una mano. Di ore di sostegno ne ha ricevute sempre tantissime, era "coperto" per tutto

⁵ Metodo Delacato, <http://www.delacato.it/>. Sull'argomento vedi anche intervista ad Antonella Foglia, *Autismo? Dalla colpa alla ricerca: il percorso determinato di una madre*, in *Appunti sulle politiche sociali*, n.2/2017. Intervista pubblicata integralmente sul sito www.grusol.it al link [Le interviste integrali](#).

l'orario scolastico, ma non è questo l'importante, sono la qualità delle ore che fanno la differenza. Ho tanti ricordi di rabbie e dispiaceri con insegnanti ed educatori per difficoltà che incontravamo nella gestione di nostro figlio durante l'orario scolastico. Una volta è caduto dal passeggino perché gli hanno fatto fare le scale senza legarlo, e si era rotto un dente. Per anni e anni tutte le volte che passavamo in macchina davanti alla scuola, P. batteva le mani, in segno di protesta, se mi fermavo i si arrabbiava, io credo perché riconosceva il posto e aveva paura che lo riportassi di nuovo. Non credo che si sia trovato bene alla materna.

Quindi lui ha fatto la materna, le elementari, le medie ...

Sì dopo le medie ha frequentato l'Istituto d'Arte, anche lì aveva 30 ore, ma poi l'educatore con le sue ore, ne seguiva anche altri. Questo da madre lo capisci e tante volte, per come si viene trattati ti senti handicappato come tuo figlio, io tante volte mi sono sentita così. Io sono una persona che poi si arrabbia con sé stessa. Una sola volta mi sono arrabbiata fortemente con i servizi e non è servito a niente. Tanto io non ci sono sempre e mio figlio non parla, non mi dice niente ... quindi stiamo zitti a cattivo gioco. Per 2 o 3 anni ci sono state delle persone in gamba, ma è stato brevissimo il periodo. Quando era ragazzino il pomeriggio ho cercato di portarlo in gruppi associativi del territorio ma tutte esperienze durate poco. Dalla scuola è arrivato qualche invito di compleanno solo i primi anni, poi più niente. C'è stato molto isolamento negli anni anche da parte nostra, mio marito è già burbero e riservato di suo.

Finito l'ultimo anno di superiori cosa è successo?

Finite le scuole ha continuato il programma di riabilitazione alla Lega del Filo d'oro e avevamo un educatore comunale a casa che eseguiva il programma, questo fino ai 18

anni. Poi le ore di educativa sono diminuite, a 25 anni i servizi del comune mi hanno contattata perché al centro diurno Papa Giovanni XXIII si era liberato un posto.

Che rapporto hai con i servizi del territorio?

Non ho molti rapporti, con l'Unità Multidisciplinare dell'Asl abbiamo fatto tanti incontri nel periodo scolastico, poi adesso incontro solo l'assistente sociale del Comune. Sono 8 anni che viene al Centro e viene volentieri. Siamo sempre seguiti alla Lega del Filo d'Oro e le verifiche poi si fanno anche insieme agli educatori del centro diurno. Nel 2015 P. ha fatto un intervento grosso all'intestino e il mangiare come il defecare è problematico per lui. Quindi non me la sento di farlo fermare a pranzo, poi il lunedì, il mercoledì e il venerdì pomeriggio lo porto in piscina. Ancora questo non mi pesa, ormai è una routine. So che se avessi bisogno so che la Cooperativa Papa Giovanni mi aiuterebbe come è stato per intervento di mio marito e di mia madre; in quei giorni ho prolungato l'orario di mio figlio fino a sera. Per Casa Sollievo⁶ ancora non ho fatto domanda, tante volte ci penso, ma non me la sento.

Lui non ha mai dormito fuori casa?

No, quando sono stata male io è rimasto a casa col padre, è successo poche volte che rimanessi fuori di notte. Di notte non ha bisogno di assistenza, il suo unico aiuto è per andare in bagno, altrimenti ha il sonno profondo delle persone felici! L'unica cosa è il clistere che gli faccio io la sera, non sarebbe un problema che lo facciano operatori ma da 33 anni è una cosa che faccio io.

Quali pensieri ti vengono su questo, non perché uno lo debba lasciare per sempre, ma magari decidere di prendersi un fine settimana, quali sono le preoccupazioni?

Quella della defecazione è una preoccupazione grossa. Mangiare non tanto perché se ha fame mangia, non mastica, schiaccio con

⁶ <https://www.centropapagiovanni.it/casa-sollievo.aspx>.

la forchetta o frullo ma non è difficile, va soltanto imboccato.

Quindi è il delegare la cura di tuo figlio ad altri che ti preoccupa? Ne riesci a parlare con qualcuno?

Il momento no, anche se i tempi s'avvicinano!

... se ne parla non perché deve succedere qualcosa di grave a voi, ma anche perché tuo figlio è un uomo di 33 anni, una persona adulta, quindi non è detto può fare tutto soltanto mamma. Questo ti fa ricordare un po' quando a scuola materna non riuscivi a lasciarlo?

Sì esatto, è la stessa cosa. Io sono tornata a lavorare quando lui aveva quasi 3 anni, ogni mattina ne trovavo una. Non lo vedo adulto, anche perché essendo piccolino ancora lo vedo come un bambino, poi quando ci penso dico che invece ha più della metà della vita mia!

Hai sentito mai l'esigenza di farti supportare da qualcuno in questi anni?

Ci sono stati incontri, nei vari centri frequentati ma non ho trovato mai giovamento. Forse ci vado io prevenuta, non so. Poi mio marito non veniva mai. Conosco solo famiglie di persone con disabilità ma almeno parlo con qualcuno che capisce i miei problemi, parlare con qualcuno che ti può capire è diverso che parlare con chi non vive la situazione.

Secondo te quali sono i bisogni di una famiglia nella tua stessa condizione?

Pensare al domani, qualcuno che ci aiuti a ragionare sul futuro. Non ho al momento bisogno di aiuti fisici, una volta tanti anni fa potevo avere qualcuno la mattina che mi aiutava per vestirlo e dargli da mangiare, arrivava una assistente alle 7, ma non era mai la stessa persona, le dovevi spiegare tutto e alle 8 dovevo andare a lavorare, alla fine non l'ho più richiesta.

Il ricordo più bello?

È di quando ho saputo che era vivo dall'operazione all'intestino. È stato un intervento grosso e quindi la cosa più bella è stato il suo risveglio.

a cosa più difficile?

La cosa più faticosa da pensare è il domani, oppure se dovessi stare male io come farà mio figlio senza di me. Ci sono cose che faccio io da sempre nella cura della sua persona, e lui mi cerca, sono 33 anni che siamo in simbiosi.

Secondo te, per una persona con disabilità complessa che cosa vuol dire inclusione?

Non lo so, è difficile.

Come familiare quali sono i segnali di inclusione che senti?

Io non mi sento tanto inclusa nella società, penso di vivere più una situazione parallela agli altri.

Come ti vedi oggi?

La madre di P. da 33 anni e per 32 è stata un'altra vita. Ero sempre io ma con altre prospettive, con altre idee.

Cosa auguri a te stessa e a tuo figlio?

Di stare bene, di andare avanti così. E a P. di adattarsi bene alle situazioni. Lui è la cosa più importante che c'è. Il figlio e la salute, queste le due cose che hanno valore per me.

