

Intervista a **Lucia Robustelli**, realizzata da **Barbara Bertocin**

### **PRESUNZIONE DI FALSITA'**

Proprio mentre faticosamente una madre sta mettendo in moto un percorso di emancipazione e autonomia per la figlia disabile, l'arrivo della lettera dell'Inps per una verifica sui falsi invalidi, che di fatto costringe a enfatizzare il negativo, cioè le inabilità, anziché il positivo, cioè le risorse. Intervista a Lucia Robustelli.

*Lucia Robustelli vive a Verona.*

#### **Un paio d'anni fa l'Inps ha iniziato a fare una serie di controlli sui falsi invalidi che ha coinvolto anche te e tua figlia. Puoi raccontare?**

Nel 2009 l'Inps ha messo in atto una vasta operazione di verifica delle invalidità civili nell'ottica di colpire i falsi invalidi e con questa scusa sono finiti tutti sotto controllo, in maniera anche pesante. Mia figlia ha una disabilità mentale che risale al terzo mese di vita, probabilmente legata a qualche vaccinazione, ma non sappiamo bene, e quindi usufruisce di una pensione di invalidità e di un accompagnamento. Ecco, anche lei ha fatto parte delle persone sottoposte a verifiche.

Ora, cosa succede? Succede che ti fissano un appuntamento col medico legale dell'Inps in modo che tu possa portare tutti gli aggiornamenti e la documentazione che nel frattempo hai accumulato dai tempi della prima certificazione. Siccome c'è stato un passaggio di competenze dall'Asl all'Inps, è come se l'Inps avesse impugnato tutto ciò che era stato deliberato delle commissioni sanitarie dell'Asl. Ma io questo non l'avevo capito.

Infatti quando è arrivata la lettera mi sono precipitata dalla segretaria del medico legale dicendole: "Ecco, questa è tutta la documentazione che ho". Ingenuamente -e dire che sono laureata in giurisprudenza!- ho portato la dichiarazione della commissione sanitaria dell'Asl. "Ma la conosciamo: è proprio questo che bisogna dimostrare!".

Cioè a loro le vecchie certificazioni non interessavano. Quindi intanto un disconoscimento dell'operato delle commissioni e anzi una presunzione di falsità, dopodiché sei tu che devi dimostrare la verità, così ho dovuto produrre tutta documentazione nuova, con delle spese anche, perché le visite specialistiche costano.

Tra l'altro all'Inps non era arrivata la scheda valutativa di mia figlia fatta solo qualche tempo prima dall'Asl; si tratta di una certificazione compilata da un'équipe in base a tanti fattori. Avevano passato all'Inps le competenze, ma non le pratiche, per cui non avevano tutto quello che era stato detto su Federica. Così ho dovuto sollecitare, telefonare, andare, brigare... Che poi io continuavo a dire: "Ma fosse vero che mia figlia non è disabile!".

Comunque, con la scusa dei falsi invalidi, sono stati sottoposti a controllo tutti, persino i ciechi dalla nascita. Questo, come puoi immaginare, ha creato ansia e paura nelle famiglie, ma anche nei diretti interessati nei casi in cui si rendono conto.

#### **Tu hai fatto di tutto perché tua figlia non fosse di nuovo sottoposta a una visita.**

Sì, è stata un'incredibile rincorsa a mettere insieme certificazioni vecchie e nuove affinché lei non venisse sottoposta a una nuova commissione. Non volevo che la visitassero di nuovo. La sola visita alla fine è stata quella dal neurologo e già lì quel camice bianco era stato sufficiente, perché comunque sono ragazzi e ragazze fragili dal punto di vista fisico per cui sono sempre sottoposti a dei traumi. Non volevo che ne subisse altri. Per me si trattava di un accanimento gratuito. Infatti non sono mancati i reclami.

In queste circostanze, la dignità personale delle persone disabili e dei familiari viene buttata alle or-

tiche, ma pensa solo agli anziani. E dall'altra parte ci sono loro, che si sottraggono a una qualsiasi autonomia di ruolo, che eseguono un ordine senza alcuna discrezionalità, senza neanche la percezione di quello che stanno facendo, di quello che vedono.

Passata la burrasca, con tutto il discorso dell'emotività, perché ti senti anche molto umiliata, per non parlare del senso di colpa: "Oddio, manca qualcosa, avrò fatto tutto bene?"; ecco, una volta passato tutto questo, ho cominciato a guardare la situazione a ritroso, ripercorrendola all'indietro.

Sono andata all'Asl e all'Inps, mi sono confrontata con altre persone e così mi sono fatta un'idea di quel che stava succedendo. Ho così scoperto che anche dall'altra parte c'è lo stesso disagio e probabilmente anche la stessa vergogna. Perché no? In fondo c'è da vergognarsi. Il medico legale non mi ha mai ricevuto. Sei tu che ti denudi di fronte al potere, dall'altra parte c'è l'anonimato. Io però avevo bisogno di capire, di vederci chiaro e così ho indagato e alla fine, attraverso voci di corridoio, ho scoperto che c'erano due facce della stessa medaglia. Da un lato il disabile a la famiglia -le donne soprattutto perché sono loro che si prendono cura- e dall'altra "loro", che vanno in crisi, che anche se non lo ammettono hanno provato sofferenza. All'Inps, infatti, per via traverse, mi hanno parlato delle loro sofferenze, altrettanto all'Asl, non posso dire altro.

Quando ho capito questo, mi sono confrontata anche con Chiara Zamboni e con questo suo pensiero illuminante sull'inconscio dell'istituzione e ho capito delle cose.

Comunque, per concludere, la cosa assurda è che in questo tempo sospeso tra la chiamata, la ricerca dei documenti e la nuova visita, la pratica di mia figlia è stata messa tra i falsi invalidi. Ecco la presunzione di falsità.

La mia battaglia comunque non è stata condotta invano. Fino all'ultimo ho temuto di aver fatto tutto per niente. Invece, il giorno prima della data stabilita per la visita, mi ha chiamato la segretaria: "Signora, è sufficiente così".

Puoi immaginare il sollievo, ma subito mi sono chiesta: e chi non ha questa capacità? E chi non ha questa possibilità?

### **Dicevi che questa verifica è arrivata proprio in un momento in cui invece tu stavi mettendo in moto per tua figlia un percorso di autonomia. Puoi raccontare?**

Mia figlia oggi ha 45 anni. Qualche anno fa, quando ne aveva 37-38, avevamo ideato un progetto di autonomia, di uscita di casa. Un progetto che è rimasto irrealizzato perché nel frattempo nell'ambito socio-sanitario sono cambiate tante cose a livello istituzionale, oltre che economico, cambiamenti di personale, ma anche una maggiore aziendalizzazione che ha finito col tarpare le ali a ogni creatività. Il progetto era nato in collaborazione con soggetti privati e pubblici. All'epoca ne avevo parlato con il medico dell'Asl che mi aveva dato una sorta di delega: "Faccia pure lei". Questo più di otto anni fa. Da lì ero partita, assieme ad altri, e per due anni avevamo progettato questo percorso con il beneplacito dell'Asl, e coinvolgendo tutti gli attori interessati: il livello pedagogico, psicologico, sociologico, ecc.

Nello specifico si trattava di creare delle fasi di passaggio in modo da arrivare all'obiettivo di un'uscita di casa di questi ragazzi che non fosse traumatico. Cioè un'uscita di casa che non fosse legata a imprevisti negativi, come la malattia o la morte, che non fosse, insomma, la conseguenza di un'emergenza.

Devi infatti sapere che oramai le Asl si muovono solo nell'emergenza, quando viene meno un familiare o quando il nucleo ha dei problemi, non vanno a finanziare progetti di tipo diverso.

Noi dunque avevamo elaborato i vari momenti. L'idea era di mettere assieme le persone disabili con un criterio anche di compatibilità, di simpatia, lasciando a questi ragazzi la possibilità di scegliersi, come si fa quando si esce di casa. Perché i nostri figli sono uguali agli altri: anche loro, una volta adulti, diventano insofferenti a dover stare con i genitori. Mi sono detta: "Se suo fratello è uscito di casa con le sue gambe, lei uscirà con delle stampelle", nel senso che ovviamente ha bisogno di essere aiutata. Il progetto era nato così e, con l'aiuto dei soggetti pubblici, si sarebbe dovuto concretizzare in una forma di residenzialità dettata appunto da un desiderio di separatezza dalla famiglia, da

queste madri soprattutto... che siamo così ingombranti.

Bene, oggi qualcosa di simile a quel progetto è partito e va avanti. È partito come iter formativo, nel senso che non ha in realtà un obiettivo chiaro. Io però ne approfitto perché comunque non ho altro. In sostanza forma i ragazzi, prevedendo già dei momenti di distacco parziale. Ovviamente è a pagamento, nel senso che è prevista una compartecipazione delle famiglie. Oggi è tutto a compartecipazione.

Comunque, per venire a quello che chiedevi, quando è arrivato l'avviso della verifica, per me, rispetto a questo lavoro che stavamo facendo, è stato come essere ributtata indietro.

Cioè in un percorso di autonomia, tu sei evidentemente portato ad accentuare il positivo, tutte le potenziali risorse e abilità e invece loro ti costringono a enfatizzare tutto il negativo.

Per dire, se vai dal neurologo, enfatizzerai tutto quello che non va, perché poi il rischio non è solo quello del falso invalido, ma che ci ripensino e ti tolgano l'accompagnamento, che ti abbassino la percentuale di invalidità. Mia figlia ha il 100% praticamente dalla nascita e -ripeto- magari fosse migliorata, ma ad alcuni hanno abbassato la percentuale, decurtando l'indennità.

Insomma, se ci pensi è tragico perché ero lì a programmarle un percorso di autonomia e loro mi hanno messo nella condizione di andare a privilegiare invece un approccio peggiorativo del tutto. È una cosa molto triste perché così queste persone vengono catalogate solo per la loro disabilità, come se non ci fosse altro: cerebroleso e basta, cieco e basta, disabile e basta. Tutto il resto non c'è più. È terribile.

### **Tua figlia come sta vivendo questo percorso di emancipazione?**

Dipende dal suo stato di salute. È una persona cagionevole, però nel momento in cui sta bene, va bene. Per fortuna questo è un periodo buono e sono molto contenta che la cosa stia riuscendo. Tra poco c'è una scadenza in cui faranno tutta la settimana.

Federica oggi durante il giorno va in una cooperativa; sono ormai 18 anni. Ho fatto fatica ad accettare una cosa del genere. Pensavo, speravo ci fosse una possibilità diversa per lei, poi mi sono resa conto dei limiti... bisogna sempre rendersi conto dei limiti, i tuoi e quelli degli altri, se no non si va avanti. Alla fine ho capito che era l'unica soluzione e ho accettato.

Certo, io volevo delle altre cose, ma queste altre cose non sono state possibili.

Federica ama molto i bambini, ha fatto uno stage in un nido, però non ha autonomia, andrebbe affiancata, è un problema. Ha fatto anche un'esperienza in una serra. Raccoglieva le fragole, solo che non aveva una modalità raffinata e allora l'han messa a raccogliere le erbacce. Questo per dire che ho tentato, ma...

Alla fine è stato il personale dell'Asl a consigliarmi questa realtà nata da poco, perché c'è un parco, ci sono gli alberi, c'è il verde, stanno all'aria aperta e per lei è una cosa positivissima. E così piano piano... ovviamente anche lì abbiamo dovuto adattarci: noi a loro e loro a noi. Sono momenti di crescita. Adesso si trova benissimo. Lei è portata per la pittura, per la musica, per la creatività. Nella cooperativa fanno psicomotricità, musicoterapia, ci sono diverse attività, anche di alfabetizzazione: Federica ha fatto la terza media, firma, legge, vorrei che queste cose le mantenesse.

### **Quando tua figlia era piccola, a un certo punto, sei "emigrata"...**

Sì, quando Federica era piccola a un certo punto me ne sono andata a Milano. Qui non avevo trovato le risposte che ritenevo giuste per me e per lei e allora sono emigrata, per così dire. Considera che io, fino ad allora, avevo solo studiato e lavorato, non sapevo neanche da che parte cominciare. A Milano ho trovato una cooperativa, un posto dove si facevano delle cose d'avanguardia, che adesso magari sono normalissime, ma allora no di certo. Ho imparato tante cose, ad ascoltare, ad esserci, a non scappare, a essere genitore in maniera un po' diversa, perché si passa attraverso un lutto. Alla fine si tratta di modificare te stesso e anche l'ambiente. È proprio un discorso trasformativo e bisogna che avvenga altrimenti non si va avanti, non si va oltre l'angoscia.

Quand'era piccola sì, ho dedicato abbastanza la mia vita a Federica. Avevo iniziato la libera professione e poi ho lasciato. A Milano, avendo studiato giurisprudenza, ho fatto un corso di tre anni per operatore socio-psico-pedagogico. Una volta rientrata al lavoro ho cominciato a insegnare legislazione socio-sanitaria.

Ho sempre fatto in modo che Federica avesse una vita ricca; ho cercato di farle frequentare gli amici, di farle fare nuove esperienze... L'ho già detto: avrei voluto di più. Comunque a un certo punto mi sono detta: "Va bene così". Altrimenti ti vai a fissare e così non fai crescere tua figlia e non cresci neanche tu. Col tempo ho capito che sono innanzitutto io a dover crescere e adattarmi alle situazioni, se no comunico solo negatività.

Adesso puntiamo molto su questo progetto di autonomia. Ieri hanno trascorso il pomeriggio fuori casa, dalle quattro alle dieci di sera. Fanno la spesa, si fanno da mangiare... è la vita quotidiana. L'obiettivo è di avere una casa, una residenzialità. Non voglio la comunità alloggio. Vorrei un appartamento in città. Ma soprattutto vorrei una quotidianità vera, non mi interessa la pantomima della spesa una volta al mese. Poi ciascuno di loro deve avere la sua vita personale: se uno vuol vedere gli amici a cena deve poterlo fare (se non si muove da solo lo si andrà a prendere). Nella mia idea, nell'appartamento uno deve poter portarsi dietro il suo bagaglio familiare, amicale, le sue abitudini. Con le soluzioni vitto e alloggio tradizionali sei chiuso dentro. Il concetto è nuovo, ma è importante. Lo trovi troppo ambizioso?

Certo, le difficoltà non mancheranno perché le Asl non prevedono questo percorso. Il problema non è tanto l'appartamento, ma gli operatori. Ci sono degli standard regionali: in caso di disabilità più leggera può bastare un supervisore, ma qui parliamo di una compresenza continua, giorno e notte, quindi diventa costoso.

Ecco, gli operatori dovrebbe metterli il pubblico; ci possono chiedere anche una partecipazione. Penso sia anche giusto, io sono disponibile, però da soli non ce la possiamo fare.

Insomma, mentre noi stavamo programmando tutto questo arriva la verifica. Questa cosa mi ha completamente stravolto. Capisci cosa voglio dire? Ho reso l'idea?

### **La preoccupazione di chi ha dei figli disabili è il "dopo di noi".**

È una cosa che mi dà molto fastidio, adesso ti spiego. Il dopo di noi proprio non mi piace, semmai pensiamo al "durante noi". Da sempre mi sento chiedere: "E quando tu muori?", "Ma pensa alla tua di morte, non scaricarmi la tua angoscia". Quando sento questi discorsi mi difendo molto. Siamo tutti mortali ma non posso vivere con questo pensiero.

Comunque, certo che ci penso, perché credi abbia ideato questo progetto? In fondo il dopo di noi riguarda tutti i figli. Dopodiché è logico che ti devi preoccupare di più di chi non è autonomo, però il fatto che impostino le cose così, io proprio lo trovo mortifero. Non ci sto.

### **Dicevi che il pubblico interviene solo in casi drammatici...**

Il pubblico interviene se c'è un lutto, se una famiglia non è più in grado di gestire una situazione... sono situazioni pesanti anche fisicamente, c'è chi non ce la fa più. Insomma in caso di necessità, di emergenza, te lo prendono e te lo sbattono chissà dove e non puoi intervenire in queste scelte. Non vanno a finanziare progetti diversi da questi.

### **Non si parla mai della sessualità dei ragazzi e delle ragazze disabili...**

È proprio così: non se ne parla mai. È un aspetto molto nascosto, si fa come se queste persone fossero asessuate. Invece non lo sono assolutamente. Mia figlia ha attraversato una forte crisi di maternità che dura tuttora. Lei ama molto i bambini e i bambini la cercano, quando la vedono le vanno incontro, avvertono qualcosa. Dove abitiamo noi, c'è una tagesmutter e a lei piacciono moltissimo i piccoli. Per questi ragazzi la sessualità è un grosso problema. Noi abbiamo provato ad affrontarlo,

ma non l'abbiamo risolto, assolutamente. Ai vecchi tempi avevo conosciuto un primario di Verona, un neurologo, un amico anche, che mi aveva spiegato: "Guarda che a livello maschile il discorso è molto più risolvibile, anzi è risolvibile. A livello delle ragazze è molto più complesso...". Perché lì c'è tutto il discorso della relazione più che dall'atto. Per il maschio è un discorso di genitali, là è tutto esterno, qui è tutto dentro, non so se mi spiego. Mia figlia ha avuto diversi innamoramenti, veri e mai corrisposti. A un certo punto, con l'aiuto dello psicologo, abbiamo trasformato il suo rapporto con una persona più vecchia di lei -una persona brava- in una relazione affettuosa, che tuttora esiste. Federica lo vede una volta la settimana e questa è una relazione che vorrei rimanesse anche se va a vivere fuori. Lei è contenta anche se non è quello che voleva. Sai cosa mi dice quando sta male? "Non ho neanche un figlio e non ho mai avuto una storia". È una cosa dolorosissima e anche dirle che abbiamo tante amiche che non hanno figli non serve. Si è sempre innamorata di ragazzi giovani e bellissimi. Si è innamorata anche di un suo educatore e lì è stata dura. L'innamoramento è uguale per tutti: lei sa cosa vuol dire innamorarsi, sa cosa vuol dire non sentirsi corrisposta, mai. E anche se questa cosa l'abbiamo sublimata lei è consapevole che non è quello che voleva. Lo sa perfettamente: "Non ho una storia e non ho neanche un figlio", ecco cosa mi dice.

*(a cura di Barbara Bertocin)*