

Raccontiamo noi l'inclusione. una figlia adulta e la fatica di diventare anziani

Mamma ci spiegava che lui era “mongoloide”, una volta si diceva così. È sempre la stessa cosa, “Down” però è un po’ più delicato. Lei è carina, è dolce, le piace andare in vacanza, non mi pare che sia Down perché è carina per me. Quando sta bene è un amore. A momenti ha i suoi bassi un po’ così. Lei si appoggia tutto su di me, si fa forza con me. Adesso pensi per dopo ... perché lei di notte mi dice: “Non mi lasciare mamma” ... è dura ... ” (Intervista a cura di Gloria Gagliardini)

M. M¹, mamma di L, 35 anni con sindrome di Down

Mi chiamo M. M. sono del 1945, ho 73 anni. Abito con mio marito e mia figlia L. L'altro figlio, nel 2003 si è sposato e vive con la sua famiglia lontano da noi. Abitiamo a Pozzetto, una frazione di Castelplanio provincia di Ancona, un po’ in campagna. Mi sono sposata nel '66, prima di sposarmi abitavo a Serra de Conti con i miei genitori.

La vostra vita appena sposati è stata una vita da emigrati alla ricerca di un lavoro all'estero, che diventò un'esperienza particolare, ti va di accennarla?

In Italia negli anni '60 non c'era lavoro, mio marito si era trasferito in Svizzera a lavorare al mulino di una famiglia benestante e sono andata anche io, lavoravo alla villa del padrone e un paio di volte a settimana dovevo prendere il treno per andare anche ad aiutare la nuora di questi signori, non conoscevo il tedesco ma mi toccava andarci. Anche loro volevano a servizio gli italiani; avevano 4 figli, la più piccola di 5 anni mi veniva sempre a prendere alla stazione, mi prendeva per mano e mi portava a casa sua, però mi pesava perché lavoravo in due posti. La mattina prendevo il latte, preparavo da mangiare, li aiutavo a fare il pane, le pulizie. Il sabato mi facevano portare la biancheria là al mulino, facevo tutto lì per non farmi lavorare la domenica. Ad un certo punto la signora avrebbe voluto farmi stare sempre dalla nuora per aiutarla. Lì stavamo bene, ci avevano accettato benissimo, però a me pesava un po’ andare sempre due tre volte a settimana ad aiutare questa nuora. Siamo stati in Svizzera da maggio fino a novembre del '66, io avevo poco più di 20 anni. Le vecchie di una volta dicevano “dove vai ti capiscono tutti”, invece non è vero, se non sai la lingua è un disastro! Mio cognato, nel frattempo si era trasferito a Torino e conosceva la principessa del Belgio, la quale era in ricerca di italiani, i marchigiani in particolare perché lavoravano bene, erano più rispettosi. Mio cognato le ha dato l'indirizzo e la principessa è venuta in Svizzera a trovarci. Ha voluto sapere la nostra situazione lavorativa e farci una proposta di lavoro per lei. Dopo una settimana le abbiamo scritto una lettera dicendo che non volevamo andarci, che ci eravamo abituati in Svizzera, dopo un po' di corrispondenza alla fine abbiamo deciso di andare là a fare la prova. L'esperienza di lavoro a servizio della principessa è stata bella ma faticosa. Il castello aveva 32 bagni. Io preparavo le camere per gli ospiti e stiravo i vestiti della principessa e del principe. Dovevi dire sempre di sì, portare la colazione la mattina, fare tutto. Dopo alcuni anni le abbiamo detto che volevamo tornare in Svizzera perché eravamo più liberi, allora lei ci ha offerto

1 L'intervista a M. è durata circa 3 ore, una vera e propria narrazione orale autobiografica arricchita da foto e scritti per i quali siamo stati grati e commossi nel poterli condividere, qui impossibile riprodurli. Grande spazio è stato dato al racconto del suo periodo giovanile prima della nascita dei figli, che mettiamo in questo articolo in breve, nelle parti che ci sembrano incisive per capire il resto della storia. Interviste di questo tipo, ci aprono tante riflessioni su più versanti: quella dell'accompagnamento alla vita adulta, al nucleo familiare fragile e anziano, alla rete sociale, al livello educativo e inclusivo dei servizi e degli interventi, all'accompagnamento del “durante noi” per il “dopo di noi”, che troppo spesso rimane in questi casi un vuoto che sembra incolmabile, per tante ragioni, tra cui la difficoltà che abbiamo tutti (servizi compresi) di fare “epochè” cioè sospensione di ogni giudizio con quelle famiglie che faticano a “sganciarsi” - come si dice brutalmente - dai figli adulti.

ancora di più, ha insistito e siamo rimasti ancora, in totale siamo stati 6 anni e 3 mesi. Dal '66 al maggio del '73 più o meno. Lavoravano lì anche mio cognato e mia cognata che portavano a tavola, mio marito faceva la spesa e serviva a tavola, il lavoro per i primi tempi era pure in cucina e poi anche il servizio, ci alternavamo 6 mesi e 6 mesi (poi dopo dovevi fare tutto quanto se l'altra coppia andava via, se la regina andava fuori si portava dietro una coppia o l'altra che sapeva fare tutto). Un anno ricordo che siamo stati in Sardegna, per accompagnare la famiglia reale in vacanza a Porto Rotondo per un mese, io avevo dei problemi di salute, in viaggio ho perso tanto sangue. La principessa ha curato tutti i rapporti con l'ospedale e mi ha fatta curare. Comunque dovevo fare tutto, lavorare, fare da mangiare ... poi invitavano tutti, feste su feste ... per fortuna ho potuto curarmi, mi trattavano bene perché ero con lei, sennò eravamo stranieri, era come essere emigrati. Era una vita scarificata come ho detto, dovevamo fare tutto dalla a alla z, per qualunque cosa dovevamo sempre chiedere il permesso a tutti, cominciava ad essere pesante, le nostre libertà erano limitate, al massimo facevamo un giro in giardino. Nel '70 ci è nato il primo figlio, avevo 25 anni, oltre al lavoro per loro avevo un figlio da guardare e i figli della regina. Di quel periodo mi rimane l'esperienza; ero giovane e il lavoro non mi pesava e mi rimane la tanta fiducia che hanno riposto in me. Ricordo che la regina mi diede il compito di rimettere in ordine tutta la sua biancheria e poi mi fece i complimenti per la precisione. Mi hanno tanto ringraziato. È una stupidaggine, però, me la porto ancora dentro. Mio fratello, da Torino, nel frattempo ci trova un lavoro presso la famiglia Agnelli, che - sapendo dove stavamo lavorando - ci avrebbe assunto subito, senza il periodo di prova. Facendo il cambio di moneta prendevamo sempre di meno, e ci aumentava anche un pochino. Noi avevamo paura di fare un altro passo, un figlio piccolo, la casa in Italia non era finita, avevamo il mutuo ma volevamo tornare.

Nel '73 poi che succede?

Mi marito trova lavoro all'Enel, ma dura solo 3 mesi, allora mi metto a cercare lavoro io in fabbrica ma mi assumono solo dopo un anno, dietro lettera di referenza della principessa. Ho lavorato all'AP, un'azienda di frizioni e cambi per le macchine, qui a Moie, per 30 anni. Mio marito, nel '94, ripreso il lavoro s'è ammalato al cuore e si opera dopo due anni, così riesce ad andare in pensione anticipata.

Quando nasce L.?

L. nasce nell'83, quando il fratello aveva 13 anni. Tre anni prima avevo avuto un aborto, l'avevamo voluto quel figlio. Lei è capitata, proprio non me l'aspettavo. È nata 15 giorni prima ed è stata in incubatrice un po' di giorni. L'ecografia quella volta non c'era. Io non sapevo nemmeno che ero incinta, mi sono accorta che non avevo il ciclo dopo un paio di mesi. Sono andata subito da un ginecologo e poi da un altro, perché volevo vedere se fosse tutto apposto. Il dottore, nel vedermi seria e preoccupata, m'ha risposto una cosa come: "cos'è la fine del mondo un figlio?!". Ci sono rimasta tanto male, io ero preoccupata davvero. Poi sono andata da un altro che mi ha detto che avrei potuto fare degli esami per accertare il feto sano. Sentivo che c'era qualcosa e sapevo - dall'esperienza del Belgio - che si potevano fare degli accertamenti, ma non volevo dirlo io al medico. Infatti quando ero incinta di 3 mesi del grande e mi occupavo degli altri bambini [della principessa] era capitato che uno di questi avesse la rosolia. Allora la principessa subito mi aveva fatto trasferire in una villa grossa vicino al mare senza dirmi niente sul perché mi mandava là. Così ero venuta a sapere che esistevano quegli esami, la principessa me li aveva fatti fare subito in ospedale, poi mi hanno fatto stare lontano dal figlio. Il ginecologo, però mi sconsigliò di fare accertamenti perché sarebbero capitati al 4° mese di gravidanza, e mi disse con tono da rimprovero: "Se a 4 mesi 4 e mezzo le diciamo che c'è qualcosa che non va bene, che fa, lo ammazza suo figlio?" Allora io quegli esami non l'ho fatti più. Speravo solo che andasse tutto bene.

L'ecografia me la faceva ogni 15 giorni, perché mi vedeva seria. Io però non ero contenta e non so perché.

Se ti fosse stato detto in altro modo che c'era la possibilità di abortire, che era una possibilità senza per questo essere una colpa, l'avresti fatto?

Eh ... non lo so, c'avrei pensato, perché poi è un avvenire brutto. Io ero seria anche perché sempre in Belgio la segretaria della principessa c'aveva un figlio con la testa grossa e bassetto, e non parlava niente, l'aveva fatto tardi. Quando non c'era la principessa lo portava lì in cucina, o dove stiravo, per fargli passare un po' di tempo. La gravidanza di mia figlia l'ho vissuta sempre con un po' di preoccupazione. Appena ho visto la bimba, dal viso, subito ho capito che c'era qualcosa, e la dottoressa me l'ha confermato. Quando l'ho vista per la prima volta ho pensato a quel bambino del Belgio, perché quello era grave, poi ho avuto un ricordo di quando ero piccola. C'era una famiglia, vicino casa dei miei genitori, che aveva un figlio così, Down, e lo tenevano insieme agli animali, alle pecore. Mamma ci spiegava, diceva che lui non capiva. I genitori lo tenevano con gli animali! A me, mio fratello e mia cugina ci faceva pena. Lui era più grande di noi. Era strano per noi, lo guardavamo da lontano ed eravamo curiosi, ci faceva pena e paura. Non ci parlavamo. Lui stava nel campo lasciato lì come gli animali. Questa cosa mi è rimasta dentro. Mamma ci spiegava che lui era "mongoloide", una volta si diceva così. È sempre la stessa cosa ... "Down", però è un po' più delicato. Alla nascita lei non si attaccava al seno e dovevo togliere il latte.

Ancora è un dolore pensare ai primi mesi di vita di L.?

Sì, il fratello ha sofferto per avere una sorella così. I primi anni di vita di L. sono stati un po' duri, poi dopo cominciava a camminare, tutti i vicini ci venivano ad aiutare ... però adesso se penso al dopo a quando non ci saremo più, perché lei di notte mi dice: "Non mi lasciare mamma" ... è dura.

Se dovessi descriverla a chi non la conosce, cosa diresti?

Che è carina, è dolce, le piace andare in vacanza, non mi pare che sia Down perché è carina per me. Quando sta bene è un amore. A momenti ha i suoi bassi un po' così. Lei si appoggia tutto su di me, si fa forza con me.

Affrontiamo il periodo della scuola ...

L. ha frequentato il nido a Jesi². Andavo la mattina alle 7. Facevo i salti mortali. La ditta mi è sempre venuta incontro. Due volte a settimana l'andavo a prendere di pomeriggio, sennò alle 12. Avevo la 126 col serbatoio buco! Poi ha frequentato la scuola materna a Castelplanio. Aveva ottenuto il sostegno, ma il sistema non era come adesso, era solo seguita per qualche ora. E' stato un periodo bello, lei era contenta, tranquilla. È stata anche un'esperienza di amicizia per lei. Nel periodo della scuola a Castelplanio c'erano tanti volontari, gente del paese che ci aiutavano. Poi alle superiori ha fatto l'Istituto Alberghiero a Cingoli³. Il padre la portava con la macchina a Moie e da lì saliva sulla corriera che la portava in piazza Porta Valle a Jesi, dove l'attendeva un'educatrice della cooperativa,

2 Jesi, città della provincia di Ancona, dista da Pozzetto - dove abitano - circa 17 Km. Per comprendere la geografia del territorio in cui si snoda il racconto è importante capire che i collegamenti del trasporto pubblico locale extraurbano, tra Jesi e Pozzetto, che è una frazione di Castelplanio, non sono diretti. Si passa sulla SS76 della Val d'Esino, che collega in questo tragitto più frazioni e centri abitati da Jesi, Pantiere, Scorcelletti, Castelbellino Stazione, Moie, Pozzetto fino a Castelplanio. Si capisce bene come il trasporto, nel progetto di vita di persone che non abitano in città, ma in centri periferici, paesini, frazioni ecc ... sia un punto fondamentale in ogni fase della vita e quanto esso incida nei progetti educativi e sociali.

3 Cingoli, è una cittadina in provincia di Macerata, che dista da Castelplanio (AN) circa 30 km.

del servizio di educativa territoriale, aspettavano mezz'ora la corriera per Cingoli, si preoccupava che L. salisse sulla corriera giusta. A Cingoli poi saliva su un pulmino bianco che prendeva altri ragazzi disabili dell'Istituto fino a scuola. Per 5 anni così. A volte il pulmino non passava ed è capitato che rimanesse a piedi, così le abbiamo comprato un cellulare. Al ritorno la corriera la lasciava "Da Parò" (uno storico bar che si trova sulla SS76 di Jesi) e ad attenderla c'era sempre un operatore della cooperativa che garantiva l'attesa con L. finché non sarebbe arrivata l'altra corriera per Moie. Gli anni delle superiori sono stati belli, c'abbiamo avuto un po' da fare perché il Preside aveva ridotto ai ragazzi disabili la possibilità di andare a scuola due volte a settimana quando c'erano determinate attività. Così noi genitori ci siamo fatti sentire, e hanno cominciato a strutturare dei tirocini anche a loro ragazzi disabili, è lì che L. inizia l'incontro con la mensa alla scuola materna statale di Castelplanio.

Com'è stato il passaggio dalla scuola al lavoro?

Aveva circa 20 anni, finita la scuola ha lavorato subito, prima in un ristorante di Pozzetto, dove portava a tavola. Poi ha iniziato con una borsa lavoro, alla mensa di Castelplanio, dove è stata per ben 12 anni. Poi è stata ferma un anno o due; ora sta alla mensa di un nido a Castelbellino Stazione, con un tirocinio ⁴, prima prendeva 103 € al mese con la "borsa lavoro socio assistenziale", adesso 180 € al nido.

L. era contenta di quel lavoro, anche perché era la prosecuzione della scuola che aveva scelto

Sì. Da subito alla mensa è andata da sola, senza il supporto dell' educatore. Le facevano preparare la tavola, prima faceva colazione con i bambini, poi puliva il tavolo, era la mensa della scuola materna. Anche la cuoca - che era la sua tutor - era brava, lei si trovava bene. Dicevano che era tanto precisa perché aveva imparato a scuola. Anche a casa preparava la tavola e quando facevamo le cene, addirittura le posate le lavava con l'aceto come aveva imparato a scuola. Tutto con massima precisione, piegava il tovagliolo, serviva con 3 piatti insieme. Se andavamo a mangiare da qualche parte lei aiutava i camerieri.

Quindi, possiamo dire che per 10 anni è stata competente per quello che doveva fare, sapeva stare nelle relazioni con gli altri in ambiente di lavoro ...

Sì, assolutamente. Gli ultimi 2 anni sono successi dei conflitti interni al personale della mensa che ha coinvolto anche la sua tutor e per questo ci ha sofferto molto, tanto da non dormirci più la notte. Quindi, c'è stato un lungo periodo di mediazione tra l'assistente sociale dell' U.M.E.A, noi, il nostro Comune di residenza, che ha portato a inserire alcuni mesi un supporto dell'educatrice nella prima ora lavorativa, per aiutarla a gestire situazioni conflittuali che avvenivano in quella fascia oraria, poi c'è stata la definitiva sospensione da quel contesto lavorativo.

Quando una persona, si sente giudicata per quello che fa e fatica a stare nel contesto, poi le vengono meno anche le competenze acquisite ... Tutto diventa poi un problema.

In quel periodo avevamo anche la nostra storica assistente sociale dell'U.M.E.A poco presente, davvero non sapevamo più dove sbattere la testa, tanto che poi mi sono rivolta al Gruppo Solidarietà per avere un supporto. L. ha sofferto tanto per questo distacco dalla mensa della

⁴ Con la DGR 293/2016, "Tirocinio finalizzato all'inclusione sociale, all'autonomia ed alla riabilitazione" la Regione Marche modifica le precedenti "Borse lavoro socio-assistenziali", L.R 18/1996 (articolo 17) e regolamenti applicativi nei quali venivano definiti i criteri di attuazione e di finanziamento. Criteri che, dal 2008, avevano come punto di riferimento le linee guida regionali sull'integrazione lavorativa, definite con la Dgr 1256/2008 e assegnava i contributi ai Comuni. Tra le novità si stabilisce che l'indennità non può essere inferiore a 180 euro mensile. Per approfondire: Gruppo Solidarietà, Osservatorio Marche, n. 53 del 25 aprile 2016 <http://www.grusol.it/apriSocialeN.asp?id=895>.

scuola, ma poi l'assistente sociale e la psicologa hanno valutato che era meglio cambiare, perché il clima tra i colleghi e in particolare con la sua tutor era diventato molto conflittuale. Non pensavamo finisse così, non ci doveva andare di mezzo mia figlia.

Adesso invece cosa fa al lavoro?

Penso pulisca e apparecchi i tavoli dei bambini, la coordinatrice dice che è molto carina, se i bambini hanno la faccia sporca li pulisce, oppure se piangono li accarezza e li coccola. Però dice che vorrebbe fare quello che fanno i bambini, qualche volta, come i bambini piccoli. Ora, le hanno detto che per motivi assicurativi è meglio che non vada in cucina e lei l'ha presa male. Dice: "io vorrei abbracciare S., vorrei darle un bacio ma non posso farlo più". S. è la cuoca ed è brava, tanto graziosa.

Effettivamente lei viene da un'esperienza lavorativa precedente in cui stava in cucina ed era pure competente come aiuto cuoca. Sono passaggi che le vanno spiegati.

Io le ho detto che se non può andare in cucina non ci va però a S. la può salutare uguale, ma lei ribadisce che non la può salutare.

Il servizio educativo a casa?

Quello ce l'abbiamo sempre avuto da sempre, 7 ore a settimana. Quando frequentava le elementari, mio marito andava sempre a lavoro presto e veniva una ragazza alle 7.30 a casa per farla salire sul pulmino, la pagavo 200 mila lire al mese. Lei arrivava io partivo, la faceva salire sul pulmino e poi andava via. Al pomeriggio c'erano invece sempre quelle 7 ore a settimana con la cooperativa.

Come hai vissuto in questi anni il cambiamento di tanti educatori ?

Un po' pesante. Ogni persona ha i problemi suoi e pure per noi ogni volta conoscere un'altra persona e come la pensa ... non sempre ci si trova, è dura. Ogni volta accogliere persone nuove, vedere se L. ci si trova bene. Sono sempre nuove partenze, sono più di 20 anni che vengono persone a casa. Queste educatrici che vengono adesso sono bravissime, però la psicologa ha detto che L. non deve stare in casa, bisogna farla uscire. Ora il punto è che lei soffre da tempo di emorragie dopo il ciclo mestruale per cui stiamo tentando varie cure, ho chiesto alle educatrici di venire a casa in uno di quei giorni, anziché uscire, ma mi hanno risposto che non possono, che il progetto prevede altro, ma quando sta così sviene! Come per la piscina, adesso ha ripreso gli allenamenti e non sempre riesco a portarla, ma quando non riesco io deve saltare, loro non mi garantiscono il trasporto neanche per via eccezionale.

Anni fa non era così, c'era più flessibilità nel servizio educativo⁵ secondo te?

Sì, ora mi sembra tutto in mano alla psicologa. Sono stata io a dire di fare la tessera della biblioteca, anziché andare sempre al centro commerciale. All'assistente sociale ho detto che ci devono pensare loro. Quando è tempo brutto adesso la portano in biblioteca, perché gliel'ho detto io.

In tutti questi anni come la vedi crescere nelle sue autonomie, nelle sue competenze ...?

Un po' più svegliata, prima le faceva le cose ... prima era "terribile". Adesso ha 35 anni. È anche normale, con i problemi di salute che ha avuto. Tra il 2006-2007 è stata male parecchio, per via

5 REGOLAMENTO SERVIZIO DI ASSISTENZA EDUCATIVA (AE) Approvato dal Comitato dei Sindaci con Delibera n. 32 del 22/07/2011, dell' Asp, Ambito Territoriale 9 Jesi (AN) <http://www.aspambitonove.it/disabili/34-area-disabili/119-servizio-di-assistenza-educativa-individualizzata-a-e-i.html>

della tiroide e per la colite. L'anno scorso pensavano avesse la leucemia le si erano gonfiati i linfonodi. Il dottore di famiglia si era preoccupato, invece la corona dei linfonodi è partita, bisogna tenerla sotto controllo, adesso a gennaio iniziamo tutti i controlli. Sta abbastanza bene adesso. A ottobre 2017 hanno iniziato le emorragie forti, tutto il 2018 c'abbiamo fatto la "stradella" fino alla dottoressa. Adesso però è rimasto solo l'intervento. Adesso prende questo integratore, pare che abbia funzionato gli ultimi 3 mesi senza emorragie; è stata anche fin troppo forte nel 2018, andava comunque a lavorare.

Parliamo dello sport, che è stato l'aprirsi di un mondo sociale importantissimo.

Ha iniziato nel 2003 mi pare, a Jesi in piscina comunale, sono stati anni belli, L. aveva da poco finito la scuola superiore, lì conosce tante persone che diventano amici, ragazzi come lei con disabilità fisica e intellettiva e tante famiglie; si rivela molto brava, tanto che vince i campionati italiani. Nel 2007 poi è stata male per via della colite, ed è stata ferma un po'. In quel periodo la portavamo pure dallo psicologo, perché erano nati dei conflitti interni alla squadra di nuoto e in particolare con l'allenatrice, con cui era fortemente legata. Le cose peggioravano e abbiamo rotto con la squadra di Jesi e l'abbiamo portata in piscina a Moie, inizialmente senza farla fare gare, anche se gli allenatori hanno sempre insistito nel farle continuare agonismo.

In tutti questi anni chi l'accompagna in piscina e alle gare?

Sempre io. Solo poche volte ha accettato altre persone, sennò vuole me. Diciamo che la rottura con l'allenatrice di Jesi e quindi anche con tutte le amicizie connesse non ha aiutato a fidarsi degli altri ... per un periodo non voleva vedere più nessuno. Attualmente frequenta la piscina di Moie, 2 volte a settimana a pagamento, 10 euro 55 minuti ma non le facevo fare agonismo, ora gli allenatori ci hanno richiesto di farle fare le gare e mio marito ha acconsentito senza il mio permesso però. Il problema vero è che io non ho più le forze necessarie per accompagnarla i fine settimana alle trasferte. Io sono stanca, mio marito ha problemi di salute e non mi fido che guidi la macchina ma lei senza di me non ci vuole andare. Questo è il problema, finché non trovo qualcuno di cui lei si fida per andare anche senza di noi.

Probabilmente internamente vive questa grande paura di essere abbandonata da te quindi ti tiene vicina, come la notte. Se di giorno riesce a sperimentare che sei lontana ma comunque ci sei ... Le amicizie di L., quali sono?

Gli amici suoi sono stati i ragazzi del gruppo della piscina di Jesi. Con la società di Fabriano aveva preso tanta confidenza con l'istruttrice. Però le mancavano gli altri. Per questo abbiamo iniziato anche la palestra a Jesi, ce la portiamo giusto per farla stare insieme con loro. Poi per lei amicizie sono anche le persone che conosco io.

Adesso come passa le giornate?

La mattina lavora, 3ore, il pomeriggio sta a casa con noi e due volte a settimana la porto in piscina. Stamattina m'ha detto: "Mamma alla gara a San Benedetto ci vado per fare contento a babbo". Si trova proprio in confusione, fa le cose per far contenti tutti, poi ieri alla sua educatrice ha chiesto che le dicesse cosa fare e lei le avrebbe risposto di fare contento il babbo e le ha anche chiesto di accompagnarla. Questo, per me e mio marito, è un momento brutto. Lui non sta bene, siamo preoccupati e L. va in ansia per questo.

Lei le preoccupazioni vostre le sente e le comprende ...

Sono anni che dorme di notte con me, perché ha diverse paure, tra cui che il padre possa star male di notte. Io a volte sdrammatizzo, ma lei domanda spesso: "Con chi starò io quando voi non ci

sarete più ", poi vede che il fratello ha la sua vita, una sua famiglia ... A quelle domande non si riesce a rispondere. Quando lo senti dire da altri non ci credi, ma poi quando le cose ti toccano personalmente la cosa cambia, davvero non sai cosa dire. Io vorrei darle tutto quello che le ho dato fino ad ora, ma le energie non sono più quelle di una volta, però tanto è così, tocca mettercela tutta. Il padre le dice di portarla in una "casa famiglia", io non ce la faccio a dirglielo. Lei dice: "lo sto bene con mamma qui", le sembra che vivrò in eterno.

Per approfondire

- Il libro curato dal Gruppo Solidarietà (2014), [RACCONTIAMO NOI L'INCLUSIONE. Storie di disabilità. Le interviste integrali a persone con disabilità e loro familiari](#), [Raccontiamo l'inclusione. Le interviste integrali](#).

Per abbonarsi [alla rivista](#).

SOSTIENI IL GRUPPO SOLIDARIETA' CON IL 5 x 1000 - CF 91004430426