

Mi chiamo Silvia Caruso, vivo nella provincia di Siracusa e frequento l'Anffas di Palazzolo Acreide e z.m.

Ho un bambino affetto da deficit cognitivo, disabilità motoria, problemi del linguaggio e disturbi dello spettro autistico; L'arrivo della disabilità nella mia vita mi ha indotta a prendere decisioni difficili: la prima in ordine di tempo è stata la decisione di divorziare dal padre di mio figlio, decidendo di fatto di crescere da sola il mio bambino (e così è stato di fatto per i cinque anni successivi); la seconda decisione, assai più sofferta, è stata quella di lasciare la casa che avevo acquistato anni prima e che era il simbolo tangibile della mia affermazione professionale e della mia indipendenza, ma quei pochi gradini sono divenuti montagne da scalare e la vita di prima viene velocemente chiusa negli scatoloni per il trasloco; la terza decisione di rilievo è quella di prendere lunghi periodi di congedo lavorativo, consapevole che questo avrà ripercussioni nefaste sulla mia carriera. Ma Riccardo viene prima di tutto: scelgo di esserci, di compensare con il mio affetto e la mia presenza le mani di quegli estranei che manipolano il suo corpicino, che vedono in lui la patologia e non il bambino .

Nei suoi primi anni di vita io e il mio piccolo veniamo risucchiati in un vortice di impegni ripetitivi, sempre uguali, faticosi e solitari: visite mediche, kinesi-terapia, psico-motricità, logoterapia, pratiche burocratiche, tantissimi chilometri percorsi, infinito tempo passato fuori casa ed interminabili ore di anticamera in sale d'aspetto incolori e inospitali, dove aspettavamo a lungo di incontrare medici che spesso avevano modi bruschi e sguardi distratti; e ancora terapie (tma) e trattamenti (crosystem) che ci portano in città diverse dalla nostra.

Riccardo cresce e – seppur lentamente - compie enormi progressi; inizia a gattonare, afferra gli oggetti, mostra di comprendere, almeno in parte, ciò che gli dico e qualche anno dopo inizia ad articolare le prime paroline.

Nel frattempo io riprendo il lavoro part-time: vengo collocata dall'azienda a svolgere mansioni meno qualificate e non svolgerò mai più attività di formazione aziendale. Riccardo inizia ad usare il deambulatore, la sedia a rotelle rimane indispensabile per i lunghi spostamenti, gli anni della scuola materna passano senza grossi problemi solo grazie all'aiuto dei nonni materni. Registro una costante lungaggine nelle pratiche per la prescrizione ausili: Riccardo arriva a restare privo di tutori anche per lunghi periodi ed io continuo a portare fogli di carta da uno studio ad un altro, da un ufficio all'altro, fungendo da tramite esclusivo tra medici, ortopedie ed impiegati; ruolo assai insensato considerando le difficoltà di spostamento dovuti ai problemi motori del piccolo e l'epoca costantemente interconnessa in cui viviamo : una procedura senza cartaceo e tramite pec sarebbe auspicabile!

Trovo grottesco che una bicicletta a tre ruote abbia prezzi così diversi tra una ortopedia e l'altra, e trovo ancora più immorale che l'aggiunta di pochi lacci di sicurezza a caviglie e tronco arrivino addirittura a far raddoppiare il costo della stessa: troppi peronaggi senza scrupoli si arricchiscono in nome della disabilità.

Inizia la scuola primaria, Riccardo vi arriva conoscendo l'alfabeto, le tabelline e molte poesie a memoria.

Ho scoperto che era considerato "normale" che l'insegnante di sostegno arrivasse a scuola oltre un mese dopo l'inizio dell'anno scolastico, che il bagno per disabili non avesse nemmeno un maniglione di sicurezza e che venisse usato come sgabuzzino; con il mio arrivo tutto questo cambia grazie soprattutto al lavoro di un avvocato eccezionale, che è anche una persona sensibile e per bene; provvedo anche a fare richiesta per un parcheggio disabili, dato

che la scuola ne era priva. Per anni l'argomento principe non è stato cosa potergli insegnare, ma CHI dovesse portarlo a fare pipì, dato che l'assistente igienico-personale era presente per un numero ridicolo di ore. Inizia la prima elementare ed è un trauma per il bambino, piange così tanto e così forte che lo sento da casa mia (all'epoca vivevo poco distante) e per i due anni successivi bagnerà il letto tutte le notti.

In seconda elementare frequenta la scuola solo per un'ora e trenta minuti al giorno, perché tale è il tempo in cui il "bagno è aperto", ovvero è presente l'assistente: la scuola colleziona un'infinità di permessi uscita che io compilo e firmo con la motivazione "perché manca l'assistenza"; in terza elementare viene escluso dalla recita di fine anno, ma mio marito ed io (nel frattempo mi sono risposata) decidiamo che Riccardo meriti di avere la sua dose di applausi e gratificazioni al pari dei suoi compagni, così mettiamo in scena nel giardino di casa, insieme ad altri bambini, lo spettacolino di Elmer l'elefantino variopinto. È una storia meravigliosa: racconta di un elefante variopinto sempre allegro, che un giorno si tinge di grigio per essere uguale agli altri elefanti, ma alla fine scopre di essere amato e perfetto esattamente così com'è. Lo spettacolo è un successo e il bel viso di Riccardo splende di pura gioia; unica nota stonata: sarà presente solo uno dei suoi compagni di classe, perché le altre madri temono di inimicarsi la maestra.

Nel frattempo a scuola tento ogni forma di mediazione e di dialogo con dirigente ed insegnanti per far comprendere loro che l'assistente alla comunicazione e all'autonomia *può* stare in classe in compresenza con l'insegnante di sostegno, che nessun trauma emotivo verrà subito dagli altri scolari in conseguenza di ciò e che il loro espresso divieto in tal senso non ha fondamento alcuno, anche se sostengono il contrario: chiedo loro di mettermelo per iscritto ma ovviamente si guardano bene dal farlo.

In quarta elementare Riccardo per la prima volta ha un'insegnante di sostegno specializzata, una pedagoga che ha esperienza anche come assistente alla comunicazione: Riccardo migliora tantissimo nella lettura usando il metodo analogico, scrive in corsivo (supportato), esegue dettati in totale autonomia usando la tastiera del pc.

Oggi Riccardo frequenta la quinta classe della scuola primaria ed ha cambiato nuovamente insegnante: è tornato a fare i tratteggi sullo stampatello maiuscolo e non ha ancora il p.e.i. nonostante sia dicembre. In questi anni qualcosa di quello che prima era considerato normale è cambiato: nel mio comune insegnanti di sostegno, assistenti e trasporto scolastico adesso iniziano sin dal primo giorno di scuola. Permangono in me enormi perplessità ripensando al fatto che mio figlio abbia cambiato insegnanti tutti gli anni, che nonostante un più congruo numero di ore di assistenza specialistica – ottenuto solo dopo anni per mezzo di una sentenza del TAR Catania – continui a non svolgere nessuna attività di gruppo con i compagni di classe.

Anche il Comune cui appartengo, con il suo operato, mi fa sorgere interrogativi: grazie ad Anffas ho compreso quanto sia importante per mio figlio avere un buon *progetto di vita*, per cui mi chiedo non senza amarezza, come sia possibile che uno strumento normativo fondamentale come il progetto individualizzato venga presentato dall'ufficio politiche sociali come un mero adempimento burocratico, una semplice "visita medica" da effettuare *sic et simpliciter* come condizione necessaria all'accesso dei servizi già offerti dal Comune stesso, e non come importante definizione dei reali bisogni della persona con disabilità ed efficace strumento per progettare e raggiungere risultati ben precisi, per questo io chiedo: *chi* dovrebbe assistere noi e i nostri familiari con disabilità? *Chi* tra le tante figure professionali che orbitano intorno al mondo della disabilità può (o dovrebbe) fornirci risposte in merito alle tante domande? La mia percezione è quella di una sostanziale mancanza di ascolto e presa in carico da parte delle istituzioni circa i reali bisogni delle persone con disabilità: bisogni e

istanze la cui complessità non possono che richiedere specifiche competenze e preparazione. Enti quali aziende sanitarie, Comuni, scuola e famiglia dovrebbero riuscire a comunicare tra loro, evitando se possibile di arrivare a quei punti di rottura che non sarà certo un'aula di tribunale a ricomporre .

Posso lottare perché i diritti di mio figlio vengano riconosciuti; non sono certa invece di potermi permettere il fardello emotivo di ulteriori preoccupazioni: noi caregiver meritiamo maggiore dignità e riconoscimento del nostro operato.

Quando mio figlio è nato mi sono sentita sola, allo sbaraglio: non è stato facile.

Oggi vivo un momento di consapevole serenità ma sono consapevole che tutto può cambiare velocemente e guardo con non poca apprensione al futuro: si darà sempre per scontato che io abbia la forza di sollevare la sua sedia a rotelle? Si darà sempre per scontato che io abbia un mezzo idoneo al suo trasporto? Potrò ammalarmi di tanto in tanto?

Quando io non riuscirò più ad occuparmi di mio figlio quali saranno i tempi di risposta ai suoi bisogni di questi enti locali che, parlo con cognizione di causa, hanno dato prova di lentezza e ottusità?

Mio figlio a breve sarà un'adolescente: lui ha diritto di vivere una vita quanto più possibile soddisfacente ed io avrei diritto di invecchiare.

Quel bambino che oggi ha l'asterisco accanto al nome, che appare diverso dai suoi compagni di classe già dall'elenco affisso in bella vista lungo i corridoi della scuola... cosa avrà imparato sull'inclusione alla fine del suo percorso scolastico? Ed i suoi compagni avranno imparato che i bambini disabili sono prima di tutto bambini?

Ho un figlio di nome Riccardo che presto compirà undici anni: ogni anno per il suo compleanno organizzo una gran festa con animazione, musica e gadget perché solo così posso sperare che i suoi compagni di classe partecipino in buon numero; alla domanda **chi è il tuo migliore amico** ha fatto il nome di mio marito; Esce di casa quasi esclusivamente per andare a scuola, andare a fare terapia o andare a visita medica.

È un bambino dolcissimo e socievole, solitamente sorridente (tranne la domenica perché si rabbuia al pensiero che l'indomani debba tornare a scuola), che mi ha insegnato tanto.

Ultimamente si è stancato di andare a fare terapia.

Ama follemente la musica, conosce un'infinità di canzoni che canta a squarciagola; ha imparato a spostarsi anche con delle stampelle ed ogni giorno riesce a fare sempre più strada, con la sedia a rotelle è diventato velocissimo e la spinge da sé; non è in grado di vestirsi da solo ma adesso riesce a versarsi l'acqua nel bicchiere, ma soprattutto ha imparato a *dire* che ha sete; necessita di vigilanza costante perché molte cose non può farle da sé e di altre non comprende la pericolosità, ma nei suoi occhi luminosi si vede la spensieratezza voglia di conoscere il mondo : ho un figlio di nome Riccardo ed io sono molto fiera di lui.