

AUTISMO IN FAMIGLIA, SFIDE E OPPORTUNITA' PER GENITORI E FRATELLI

Sono belga di origine, vivo in Italia da undici anni ormai, quindi non ho nessun problema a esprimermi nella vostra lingua, che ormai è diventata la mia, infatti quando torno nel mio paese mi prendono sempre in giro perché ormai ho perso un po' anche la vecchia modalità comunicativa e, mi dicono, che sto usando una gestualità notevole. E' evidente che, crescendo con due persone con autismo (ho infatti due fratelli autistici, uno più grande di me che adesso ha 39 anni, l'altro che ne ha 34, e che è sordo e autistico) dobbiamo stare molto attenti alle modalità di comunicazione. L'autismo in famiglia è un argomento che ovviamente mi tocca da molto vicino e ne parlo volentieri, perché il tema della famiglia è forte. Tutti quanti abbiamo sogni legati alla famiglia, è una meta infatti da raggiungere per tante persone arrivare ad averne una e trovare il partner giusto per poi pensare ad avere dei figli, anche se è un percorso non semplice. Quando poi abbiamo a che fare con bambini con una difficoltà, quindi non solo l'autismo ma in generale con qualsiasi disturbo che può nascere insieme al bambino, tutto ovviamente rende ancora più difficile il percorso di esser genitori (e essere genitori già di per sé è molto complesso). I sogni dei nonni, dei genitori e dei fratelli in qualche modo vengono infranti o comunque vanno risistemanti: cos'è che posso sperare in questo momento? Mi hanno chiesto di parlare di questo argomento, dicendomi che in realtà la mia relazione è inserita in un percorso di formazione sui zero-sei anni anche se comunque qui ci sono persone che lavorano con ragazzi più grandi. Spero di non spaventare troppo con alcuni esempi che darò; in realtà gli esempi servono anche a farsi un'idea più realistica del futuro, e per evitare alcuni errori che si fanno nel percorso di crescita di un bambino con autismo.

Parliamo della famiglia, anche della famiglia allargata, quindi anche dei fratelli: è un argomento di cui posso parlare tanto, di cui posso darvi tantissimi esempi.

La camera da letto di mio fratello autistico e sordo, è pienissima di stimoli. Vi sono i suoi pupazzetti che si porta dietro da quando aveva circa 5 anni. Ormai ha una collezione piuttosto allargata di questi oggetti perché è l'unico oggetto che siamo convinti gli piaccia davvero e che colleziona. Tante volte gli facciamo dei regali perché vogliamo renderlo parte della famiglia però non ci dà soddisfazione: apre il pacchetto e magari è anche in attesa ma poi non c'è una risposta, magari lo lascia in giro, si dimentica di portarlo in camera sua. Invece quando riceve un pupazzetto piange dalla gioia, che è una cosa difficile da vedere in questi ragazzi: si emoziona tantissimo ed è bellissimo condividere questa sensazione con lui e da lì nasce questo esempio che mi piace raccontare. Per di più lui sceglie questi pupazzetti, uno o due al giorno, li ha sempre dietro, perché sono diventati per lui un oggetto di sicurezza, si mette a parlare a modo suo con questi pupazzetti nel momento in cui viene sgridato o quando incontra qualche frustrazione, sembra quasi che cerchi conferma, come fanno i bambini piccoli. Oltre a quello mi piace come esempio per farvi capire che, anche se quando parliamo di trattamento, di educazione per bambini con autismo parliamo molto del fatto che il contesto va un po' ripulito, ci devono essere pochi stimoli alla volta, ed è vero, che per l'insegnamento è fondamentale creare dei contesti un po' asettici. Però questo non vuol dire che loro non possono gestire una marea di stimoli. La sua camera è una camera veramente in cui io andrei in tilt, non riuscirei a dormire, proprio perché piena di libri, dvd, ha la televisione, non gli manca niente e lui però riesce a dormire. Io non ci riuscirei proprio perché io avrei voglia di capire, di vederli, di leggerli ma lui nel tempo è riuscito ad imparare questa cosa. Era un bambino con autismo classico nel senso che non ti guardava assolutamente negli occhi, questo sguardo ti attraversava, non aveva nessun interesse, era passivo, stava lì nel seggiolino finché non arrivava qualche stimolo dall'esterno. Non piangeva mai o quasi mai, se non magari quando qualcuno cercava di togliergli lo specchio, che era il suo oggetto preferito quando era piccolino perché rifletteva la luce e andava avanti delle ore a giocare così. Ha seguito un percorso intenso grazie ai miei genitori, agli insegnanti che lo hanno seguito, grazie anche allo stesso **Theo Peeters** che era appena tornato dagli Stati Uniti.

Erano i primi bambini che ha visto nella sua carriera, ha dato ai miei genitori un programma da fare a casa. Fin dall'inizio ha rassicurato mia madre, dicendo di non ascoltare quello che dicevano i medici, che lei non aveva assolutamente nessuna colpa e che poteva assolutamente aiutare suo figlio. Perché il consiglio che era stato dato era "mandatelo in un istituto perché ha altri figli sani, cercate di salvare i figli sani".

Quasi quasi dobbiamo ringraziare quei medici perché questo è stato lo stimolo per dire “no, non ci stiamo”. Abbiamo investito tutti quanti per la possibilità di fare vivere mio fratello in mezzo a noi e crescere insieme a lui è stato importantissimo. Oggi è un ragazzo che ha delle abilità notevoli in alcuni ambiti. E’ davvero un esperto per quanto riguarda il clima. Nel 2012 ha avuto tanti rinforzi da questo punto di vista, soprattutto con il clima che c’è stato nell’ultimo mese, dal freddo siberiano a questo caldo quasi estivo. Lui conosce bene il clima, segna tutte le temperature in un quaderno, tutti i giorni almeno tre volte al giorno aggiorna tutti i dati rispetto a tutte le città europee ma anche all’infuori dell’Europa. Va in internet, ha grande memoria visiva quindi basta che veda qualcosa una volta, a distanza di tempo torna con dei dati per farti vedere “guarda che non è vero che non è mai stato caldo ad ottobre: 20 anni fa è stata la stessa cosa”. Non parla ma si fa capire, a modo suo partecipa ai discorsi legati agli ambiti di interesse suoi. L’interesse è nato dai ritagli dei giornali, inizialmente era molto forte, difficile da contenere e nel tempo è riuscito a trovare una modalità che per tutti è assolutamente accettabile. È quasi come un lavoro per lui, questo. Non è più una restrizione per i rapporti che ha con gli altri. Mentre inizialmente era quasi un modo per isolarsi, adesso è diventato un modo per stare in mezzo agli altri. Siamo riusciti insieme a lui a trovare una modalità funzionale a questi suoi interessi.

Mi piace molto anche questa immagine, non tanto perché ha la maglietta dell’Inter. Mio suocero è interista, nel 2010 quando c’era questa grande finale europea lui ha chiesto a mia madre di fare questa foto e di mandarla subito per mail, a me per dire “guarda che anche io sto guardando” e lui stesso poi ha fatto la foto alla fine della partita per fare vedere un’ “emozione condivisa fortissima”. E questo è avvenuto negli ultimi anni. Prima di arrivare in Italia assolutamente gli scambi comunicativi con lui erano relativi, nel senso che ci dicevamo “ciao come stai” ma non c’erano dei discorsi tra di noi, essendo sordo e autistico si fa fatica a trovare degli argomenti anche se abbiamo fatto tante cose insieme: io lo portavo allo stadio, io non avevo paura di portarlo in giro, andavamo in bici insieme però parlare di qualcosa era impossibile. Negli ultimi anni ha avuto in regalo una telecamera con fotocamera e da lì davvero siamo partiti alla grande. Quando torno a casa, io devo mettermi di fianco a lui, mi obbliga a star lì anche due ore di fila per vedere tutta la rassegna di tutte le foto e di tutti i filmati che ha fatto durante la mia assenza, mi deve aggiornare su tutte le cose importanti, salienti che ha fatto. E’ diventato anche bravo a selezionare, perché inizialmente c’erano cose che non avevano un grosso significato adesso invece è diventato molto bravo.

I ragazzi con autismo possono assolutamente continuare ad apprendere e a migliorare ma dipende molto da noi, dalle opportunità che diamo loro e dalla fiducia che abbiamo nei loro confronti. È importantissimo.

L’altro fratello, quello più grande di me, ha una diagnosi di sindrome di Asperger. Ha ottenuto questa diagnosi nel 2003 quindi quasi 10 anni fa. Lui era strano già da piccolo, ha un anno più di me, andavamo insieme a scuola, nei boy scout e lui era sempre appiccicato a me, un po’ per controllarmi in tutto quello che facevo ma dopo ho scoperto che lui stava con me perché era lui che aveva bisogno di essere guidato nei rapporti sociali. Lui non era in grado di gestire i rapporti sociali da solo, evidentemente. Quindi andando poi a specializzarmi in Olanda ho avuto un lampo, perché abbiamo studiato tutto l’aspetto autistico e lì ho capito che esisteva questa famosa sindrome di Asperger. Parlando poi con la professoressa rispetto a questa cosa, lei mi ha detto “non devo neanche vederlo, per me è evidente da tutto quello che mi hai raccontato che ha questa sindrome. E’ ovvio che bisogna fare degli approfondimenti però puoi andare sicuro”. Per me era un sollievo, per mia madre era l’ennesima bomba che arrivava, purtroppo era anche in un periodo difficile perché avevamo perso nostro papà che era morto da un anno e mezzo. A mio fratello non abbiamo detto niente di questa cosa. Per noi era importante saperlo per poter valutare, però dirlo in quel momento a lui sarebbe stato troppo pericoloso, infatti abbiamo aspettato anni. Aspettavamo da lui dei segnali, che sono arrivati nel momento in cui lui è andato da mia madre a dire “ma cos’è che non va in me? Perché vedo che Bert riesce a trovare un lavoro, a trovare una fidanzata anzi si sposa etc?” da lì è nata un po’ questa cosa, l’ho superato in tutto e per lui era difficile da capire.

Lui è anche fortunato perché rispetto a tanti altri ragazzi con quella sindrome ha trovato un lavoro e mantiene il suo lavoro e non ha mai avuto nessun aiuto. Ha la diagnosi, però non ha mai usato questa certificazione per farsi proteggere. Forse in futuro dovremmo anche farlo ci stiamo anche ragionando con lui, perché comincia un po' a far fatica. Invecchiando comunque rallenta in alcune cose, già è più lento rispetto alla norma in alcune attività anche se poi quando sa quello che deve fare non lo batte nessuno, perché è preciso però, siccome il mondo del lavoro richiede una grandissima flessibilità, c'è la grande paura di domani come andrà a finire. Per lo meno adesso lui è consapevole e possiamo discutere di questo anche con lui. Può vivere da solo ma anche rispetto a questo, sa di avere delle difficoltà a star dietro a tutte le richieste che comporta il vivere da solo.

Da qui nasce tutta la mia esperienza nell'ambito dell'autismo prima ancora di entrare nella parte professionale. Io lavoro moltissimo con le famiglie anche nei progetti che gestisco; questo fa parte della formazione che mi ha trasmesso Theo Peeters, il quale ha sempre voluto far passare il messaggio che è importantissimo fin da subito coinvolgere le famiglie in un modo o nell'altro, per quanto difficile possa essere perché la responsabilità è sempre loro e quindi è giusto che loro sappiano quello che facciamo, come cerchiamo di intervenire e che bisogna trovare delle modalità per fare un percorso insieme. L'autismo è diverso da ogni altra disabilità e le caratteristiche stesse dell'autismo causano un'ulteriore condizione di stress per i genitori e rendono estremamente problematica la vita di tutta la famiglia. Le famiglie lasciate sole ad affrontare il difficile compito di allevare un bambino affetto da autismo vanno ben presto incontro alla disperazione ed allo sfinimento causato dagli equivoci della natura dell'autismo, all'impossibilità di programmare il futuro del bambino. E questo ovviamente è abbastanza duro. Al giorno d'oggi ci sono sempre più servizi che si occupano dell'autismo e la diagnosi avviene sempre più precocemente rispetto a una volta. Però vedo tanti genitori che arrivano con la diagnosi e ci sono lunghe liste d'attesa. Vogliono iniziare un trattamento ma devono aspettare. Il fatto è che per ogni bambino autistico va fatto un percorso individualizzato e va fatta una valutazione regolarmente per capire se il percorso che si sta facendo è un percorso giusto. Io sono molto felice del fatto che finalmente abbiamo delle Linee Guida da parte dell'Istituto Superiore della Sanità e si comincia a fare un pochino di chiarezza. Questo va bene perché è già un po' più chiaro quello che bisogna fare, anche se queste linee guida in parte rischiano di confondere le idee perché comunque sembra che passi l'idea che l'intervento che bisogna fare è l'ABA, ma in realtà quello che si dice è che bisogna seguire degli interventi di tipo cognitivo-comportamentale. Le stesse linee guida degli Stati Uniti parlano di circa 20 ore settimanali di intervento, ma non intendono dire che bisogna fare 20 ore settimanali individualizzate con il bambino, no, 20 ore di qualità, che significa anche stare insieme ai compagni ma con un progetto ben fatto, con degli obiettivi chiari e lineari. Questo è fondamentale perché anche io vedo tanti bambini che hanno fatto un percorso individualizzato ma non c'è assolutamente un riscontro nella vita reale di questi bambini perché non sanno utilizzare le competenze che hanno acquisito e hanno perso un sacco di tempo. Questo davvero è un peccato. Io mi ricordo di un bambino che abbiamo avuto nel nostro servizio a Biella, dove stiamo cercando di creare un servizio per l'autismo. Arrivò questo bambino, lo mettevo al tavolino, gli davo carta e penna e si metteva a scrivere. Il bambino aveva 5 anni, scriveva il suo nome, però comincia a scrivere delle parole senza senso, poi dopo si scoprì che quello che scriveva erano in realtà i titoli di coda, dopo i cartoni. Montaggio: tutti i nomi, scenografia: tutti i nomi e pure in inglese, perché preferiva i film di Disney quindi sapeva anche tutti quelli. Questo era il suo passatempo, tranquillissimo, stava seduto al tavolo, non si muoveva. Appena si alzava si arrampicava ovunque e non riusciva a giocare, non sapeva neanche che cosa fosse un gioco. Riusciva magari a stare lì trenta secondi dopo di che smontava tutto, rompeva le cose, le lanciava, si metteva a correre... Qui per fortuna con i genitori estremamente attenti abbiamo un po' smontato questo castello e abbiamo cercato di rimettere le fondamenta, partendo proprio dall'interazione. Il bambino deve capire che esistono anche gli altri nella vita ed è molto più divertente condividere che non fare le cose da soli, ci sta anche fare le cose da soli, ma bisogna trovare un po' un equilibrio in questo e devo dire che adesso il bambino ha recuperato bene le sue competenze.

Però ci sono anche delle persone per le quali il danno ormai è fatto e si fa molta fatica a recuperare. Questo è il rischio non solo per l'autismo ma in generale per il mondo della disabilità.

Occorre fare poi un'altra premessa: "l'autismo perdura per tutta la vita", ne consegue che le persone affette da autismo hanno bisogno per tutta l'esistenza di protezione e di livelli differenziati di aiuto, di una continuità di servizi specializzati, di opportunità di vita adulta indipendente dalla famiglia. Questa è una richiesta che nasce dai genitori, che hanno già fatto un percorso e che ormai sono stanchi di lottare, però non la smettono di lottare, sono consapevoli del fatto che i loro figli hanno il diritto di avere una propria vita. Mia madre stessa adesso lo capisce, avendo il figlio grande in casa: ha già tentato due volte di trovare una struttura adatta per mio fratello. Non è andata a buon fine perché lui non era pronto perché c'erano ancora altri fratelli in casa e perché anche la struttura stessa non era pronta, non c'era la cultura dell'adulto. Veniva trattato da un lato da adulto, quindi tenendo fuori la famiglia, e questa era la cultura dell'adulto, e poi veniva trattato da bambino: alle 10 bisogna spegnere le luci. Ma chi va a dormire alle 10 di sera? Ma quando mai? Lui a casa va a dormire quando vuole, che delle volte vuol dire alle 10,30 delle volte alle 3 di notte. Ma è un adulto, si autogestisce, non esagera mai.

Ovviamente capisco che per alcuni può essere un problema, però l'individualizzazione del progetto è fondamentale; delle modalità di lavoro si trovano comunque però è difficile poi nelle strutture trovare delle modalità che in qualche modo vengano incontro al fatto che loro hanno certi bisogni. Adesso mia madre raccontava che ha fatto degli incontri tra genitori, per centri diurni con una parte residenziale. Il problema è che i ragazzi al pomeriggio dormono, qualcuno ha bisogno però costringono tutti a fare la stessa cosa. C'è la ribellione adesso, giustamente, perché non ha senso anche perché poi la notte non si addormentano. Questa è l'idea, di crescere insieme, creare delle strutture, perché comunque per gli adulti c'è ancora tanto lavoro da fare, tanta sperimentazione per arrivare forse a un modello che può essere condivisibile. Ovviamente nascono delle necessità specifiche legate alle caratteristiche dell'autismo per le famiglie, quindi ripetiamo la triade, ma soprattutto per spiegarvi cosa comporta a casa la presenza di questa triade. La triade è composta da: difficoltà nell'interazione sociale, nella comunicazione, e poi negli interessi ristretti, quindi nelle difficoltà anche di gioco. Quindi nell'interazione sociale vediamo questi bambini che fanno fatica a interagire, soprattutto con altri bambini, perché parecchi bambini con autismo sono abbastanza bravi nell'interazione con l'adulto, perché l'adulto in qualche modo dà sicurezza, ma quando si tratta dell'interazione con i loro compagni o con i fratelli è più faticoso, proprio perché hanno una modalità particolare di giocare. Per quanto riguarda la comunicazione non hanno chiaro cosa sia perché il bambino autistico interagisce se ha bisogno di qualcosa, usa te per raggiungere il suo obiettivo, non sempre è così bianco o nero, però spesso vediamo questo tipo di comportamento. Alcuni bambini che hanno una carenza netta nello sguardo, nel contatto visivo, mostrano un attaccamento eccessivo agli oggetti; questi bambini mostrano una fissa e guai a toccarli, a farne sparire uno: sono tragedie. Alcuni bambini partecipano alla vita sociale per insistenza dell'adulto, indifferenti addirittura al contatto sociale. Per fortuna in questo c'è un'evoluzione, non sempre un bambino che inizialmente è così rimane così, molto spesso ci sono degli avanzamenti, per fortuna. Mio fratello era davvero passivo quand'era piccolino, un po' come diceva la German nel suo libro; lei quando parla di sua sorella, lei dice che doveva esserci perché se no lo schema nella testa non era a posto però quando c'era, non lo guardava neanche. Però doveva rientrare in casa perché quando rientrava in casa era tranquillo. Mio fratello è uguale, c'è stato un periodo in cui ha imparato a leggere l'orologio e mia madre gli diceva: "guarda che Bert arriva a casa per le quattro" se non era vero, e arrivavo dopo mi aspettava e poi mi prendeva a pugni e calci perché ero tornato a casa troppo tardi. Però poi non mi guardava più. Allora perché devo stare a casa se poi non mi guardi? Questa cosa non la capivo ai tempi però per lui era una sicurezza. La comunicazione, quindi l'interazione è a senso unico. Delle volte questi bambini parlano, hanno la tendenza a parlare solo loro, di parlare degli argomenti preferiti non aspettano neanche la tua risposta, devi essere lì con loro perché hanno bisogno di qualcuno che li ascolta ma non interferire, oppure devi dare la risposta che loro vogliono sentire. Finché non sentono la risposta che dici vanno avanti e questo è faticoso.

Provate ad immaginarvi la cena, che è il momento sociale più importante nella famiglia, e non si può parlare di quello che vuoi tu, perché c'è lui o lei che decide l'argomento, perché interviene sempre con le sue domande. Ma dopo? Cosa facciamo? Guardiamo Popeye piuttosto che questi cartoni. È dura. E poi la difficoltà ad esprimersi parlando, parlano ma non vogliono dire le stesse cose, bisogna tradurli, bisogna capire cosa intendono con quello che dicono, quasi come i politici, quando parlano non si sa mai cosa vogliono dire ma lì è un attimo più grave il problema. Come si fa? Mio fratello Ben ha imparato a scrivere nel tempo: improvvisamente si è messo a scrivere, evidentemente è un'abilità che aveva preso a scuola e che non aveva mai mostrato. Dopo 20 anni si è messo a scrivere delle cose. Il fatto è che quello che scriveva non aveva il significato che pensavamo noi: il significato di ciò che scriveva era legato al contesto in cui l'aveva visto per la prima volta e quindi bisognava in qualche modo andare a cercare cosa voleva dire anche perché lui pretendeva che capissimo. Ha un' insistenza nella comunicazione che fa impressione, una pazienza che fa impressione soprattutto con mia madre non molla mai la presa perché sa che lei prima o poi capirà quello che vuole dire. A volte diciamo, lo sopravvalutiamo perché arriva, "sì abbiamo capito quello che vuoi dire" e invece tante volte sbagliamo. È capitato un paio di mesi fa, è arrivato con un foglio in cui aveva scritto un indirizzo e un nome e alla fine i miei genitori hanno capito che questo indirizzo era legato al fatto che c'era la mamma di un ragazzo nel suo centro (che io ho seguito tempo fa e lo vedevo tutte le settimane quindi è un po' un mio amico) e praticamente lui aveva bisogno di un ritaglio di un giornale per darlo a un suo amico eppure ha parlato di sua madre. Abbiamo dovuto veramente fare un lavoro con la testa per arrivare a capire cosa voleva, lui aveva il giornale, l'articolo che voleva dargli, eppure parlava di sua madre e non riuscivamo a capire cosa volesse dire. Quindi anche nei bambini che parlano abbiamo la stessa difficoltà e magari parlano di tutt'altro e tu devi capire. Perché non me lo dici direttamente? Perché non sanno come fare, nonostante l'evidenza che hanno. Mio fratello Asperger uguale, una volta è caduto con la bici che si era anche rotta però lui non aveva detto che si era fatto male, non aveva detto niente. Tre giorni dopo il braccio si è gonfiato, ha fatto infezione, una frattura in due punti, una doppia frattura. Ha rischiato di rimanere paralizzato. Lui ha detto "ma non ho visto sangue e quindi non mi sono allarmato"; "Ma ti faceva male?" "Sì, ma poi pensavo che passava." Abbiamo dovuto insegnargli (aveva 15 anni) che tutte le volte che si faceva male e cadeva doveva farlo vedere a qualcuno per poi decidere insieme se era il caso o meno di andare dal medico. E sono queste le cose che ti fanno capire che davvero c'è un problema.