

storie

LA STRADA DEL RISPETTO

Crescere un bambino con la sindrome di Asperger, sempre in bilico tra libertà e proibizioni; l'importanza di un quartiere "protettivo" e l'incredibile potenza di uno strumento come il computer per chi non riesce a guardare l'altro negli occhi. Il problema, cruciale, del lavoro e l'angoscia del "dopo di noi". Intervista a Umberto Brancia.

Umberto Brancia si occupa di riviste culturali e di libri per i Beni Librari del Ministero per i Beni e le Attività Culturali. E' impegnato su temi a carattere sociale, collaboratore di Confronti e di Libri e Riviste d'Italia. Ha curato il volume La fatica di pensare. Gli intellettuali nell'Italia di Berlusconi Editore Com Nuovi Tempi 2003, e insieme al figlio Marco ha scritto Non avevo le parole. Dialogo sulla malattia tra un padre e un figlio, Città Aperta 2006. <http://nonavevoleparole.blogspot.com/>

Nostro figlio è nato alla fine degli anni Settanta. Io e mia moglie ci eravamo trasferiti da poco ed eravamo andati ad abitare in una periferia romana di nuove costruzioni abbastanza fornita di servizi.

Dopo pochi giorni dalla nascita ricoverammo nostro figlio per una febbre molto alta le cui cause non furono chiarite dai medici, alla fine gli venne diagnosticata una grave malattia al cervello e in ospedale ci venne detto di lasciarlo lì, viste le condizioni.

Era il mese di agosto: il personale era in ferie, il primario non c'era; puoi immaginare in quali condizioni psicologiche siamo stati. Alla fine del mese ritorna appunto il primario che prende di petto l'autore di questa diagnosi su nostro figlio e gli dice: "Lei è un incompetente, ha sbagliato tutto". Ancora oggi mi emoziona raccontarlo. Si erano sbagliati a leggere la lastra.

Ovviamente contenti torniamo a casa, ma dopo un paio di mesi mio figlio comincia a tossire, per due o tre mesi a cicli abbastanza rapidi che si intensificano dopo un anno. Nei successivi tre anni si ammala di polmoniti ricorrenti, dolorosissime che gli provocavano febbre a 40. In quel periodo per noi lo sconforto è totale: sottoponiamo Marco ad una miriade di esami, analisi, ci rivolgiamo prima agli ospedali poi alle cliniche private, ottenendo risposte assolutamente contraddittorie.

Fino a quando un medico molto anziano abbastanza tradizionale guardandogli la gola scopre di che si tratta: nostro figlio aveva delle adenoidi enormi. Questo medico ci guarda stupito dicendoci: "Ma non se n'è accorto nessuno?". Alla fine a quattro anni il bambino è stato operato e per tre anni non ha più avuto nessun disturbo.

A sette anni si presenta la terza di quelle che io ho definito "profezie di morte", in questo caso psicologica. Immagina questo bambino chiuso in casa per i primi tre anni; quando arriva a scuola è totalmente disorientato. La scuola è stata proprio la cartina di tornasole perché Marco aveva dei comportamenti come automa-

tizzati e non parlava. Nei due anni precedenti noi avevamo avuto sentore che qualcosa non andasse bene...

Così ci mettiamo di nuovo in moto...

Intanto era arrivata la diagnosi: una forma di autismo inguaribile. Venti anni fa erano veramente pochi gli specialisti, i professionisti che conoscevano l'autismo... Una nostra parente psicologa ci ha consigliato di fermarci un attimo dato che vivevamo questa situazione in modo assolutamente drammatico. Così abbiamo deciso di andare in analisi e di vedere cosa sarebbe accaduto.

Non vorrei essere frainteso, ma penso di poter dire che la nostra fortuna è stata la cultura. Può sembrare un'affermazione snob, ma non lo è: leggere ci ha aiutato a orientarci, a provare a spiegare e ad affrontare quello che ci accadeva. Sotto la guida di due terapisti, abbiamo iniziato un percorso terapeutico, ma anche un progetto educativo, che è stato molto doloroso e difficile.

Nostro figlio intanto era impegnato a mutare le sue regole di vita, a conquistarsi una sua autonomia, a compiere quel percorso alla fine del quale avrebbe forse cominciato ad esprimersi. Fino agli 8-9 anni infatti non si esprimeva in maniera razionale, piuttosto con "un'insalata di parole" come la definiscono gli specialisti: un'alternarsi di sequenze logiche ad altre no.

Tutto questo andava costruito attraverso compiti educativi, incontri, doveri quotidiani, anche spazi suoi da affidargli in gestione. Un percorso che è durato dalle elementari fino alla fine delle scuole superiori.

Il passaggio dalle elementari alla scuola media non è stato facile. E in generale non è stato facile per noi affrontare le sfide che Marco ci imponeva con i suoi comportamenti anche paradossali.

ci siamo inventati una "giornata del barbiere" in cui io e suo fratello in pratica andavamo a tagliarci i capelli da lui...

Ad esempio, a un certo momento, iniziò a radersi i capelli, con i risultati che lascio immaginare. A noi poi non interessava tanto il giudizio degli altri, ma la sua convinzione a insistere con quell'operazione.

Su consiglio degli analisti che ci seguivano abbiamo allora cercato di entrare in sintonia inventandoci una "giornata del barbiere": io e suo fratello in pratica andavamo a tagliarci i capelli da lui. Di fronte a questi comportamenti che però manifestavano comunque l'inizio di

una forma di indipendenza, avevamo scelto la strada -durissima per un genitore- del rispetto. Così Marco man mano ha iniziato a rendersi autonomo. La sua "malattia" non gli aveva tolto il senso della realtà: poteva prendere gli autobus, che significava anche saper contare i soldi, fare i biglietti e quindi conoscere la città -aveva una mappa della città sempre con sé. Abbiamo deciso queste cose con grande timore, perché un ragazzo fragile in una città come Roma in questi anni genera sicuramente delle ansie. Quando ha scelto di andare via dagli scout, ad esempio, ne abbiamo discusso ma alla fine abbiamo accettato. Posso dire che questa dialettica tra il proibire e l'accettare, tra necessità e libertà è stato un problema serio che come padre ho avuto -un problema drammatico e continuo.

per Bettelheim l'autismo era il risultato dei comportamenti inadatti di una "madre frigorifero", poi fu smentito

La difficoltà di una famiglia con un ragazzo disabile è proprio quella di spostare continuamente il confine tra libertà da una parte e proibizioni dall'altra, lo è per un ragazzo normale, per il disabile forse ancor di più. D'altra parte io continuo a credere nella libertà consapevole.

E qui arriviamo al contesto pubblico. In quegli anni, metà degli anni Ottanta, il nostro quartiere era ben integrato, anche ben organizzato, con una presenza della sinistra ancora molto vivace e con una vita parrocchiale molto viva, quindi un tessuto sociale accogliente. Da poco c'era stata la riforma sanitaria, con gli ospedali che funzionavano un po' meglio di oggi. Aggiungo che io venivo da una esperienza militante nel Pci prima e nella Cgil poi, mia moglie invece era più legata al femminismo, entrambi credenti. Tutti e due comunque con una forte attenzione ai temi della convivenza, quindi al quartiere, alla salute, alla cultura. Nella vita di tutti i giorni però questa dimensione pubblica, politica si scontrava con la malattia di nostro figlio.

Ecco, qui devo dire che la rete sociale presente nel quartiere è stata fondamentale; abbiamo avuto un buon rapporto con l'insegnante di sostegno, con le strutture della Asl del nostro municipio. E' stato anche grazie a tutto questo che Marco ha iniziato a rendersi via via autonomo: prima nella piazza poi nei negozi del quartiere, fino ad allargare il cerchio...

L'Istituto Professionale Alberghiero che ha frequentato si trovava infatti in un altro quartiere. Questo per dire che come famiglia ci siamo sperimentati in un progetto educativo condiviso con tante figure intorno: alcuni legami di parentela, l'associazionismo, le reti politiche, la parrocchia. Uno dei primi amici di Marco, a quindici anni, era uno scout della parrocchia, che gli fece da tutore per i suoi esami di terza media.

Dicevo della cultura. Noi abbiamo studiato e letto tanto. All'inizio per noi è stata fondamentale, e commovente, la lettura de *La Fortezza*

storie

Vuota di Bruno Bettelheim, uno dei primi a studiare l'autismo, anche se con una impostazione che alla lunga si è rivelata sbagliata o comunque insufficiente. Bettelheim dava un'interpretazione di tipo freudiano, per cui l'autismo era il risultato dei comportamenti inadatti di una madre che lui chiamava "madre frigorifero", cioè una madre inadeguata, anaffettiva, che veniva paragonata addirittura ai Kapò dei Lager. Successivamente nuove ricerche hanno dimostrato l'infondatezza delle sue tesi. Studiosi con una più ampia formazione scientifica hanno scoperto nell'autismo una gamma di problemi e situazioni tant'è vero che oggi si parla di "spettro" autistico e le manifestazioni sono molte, da quelle più gravi a quelle più lievi. Una di queste oggi è nota come Sindrome di Asperger, perché si rifà agli studi di Hans Asperger, pubblicati nel 1944, e diffusi dopo il 1981. Asperger riscontrò alcuni comportamenti comuni nei pazienti autistici, come l'impossibilità a farsi degli amici, la tendenza a sentirsi terrorizzati da situazioni apparentemente normali (rumori, ecc), la preoccupazione ossessiva per un solo interesse o tema, anche il più strambo (l'orario dei treni, il cinema muto, gli attrezzi da fabbro) ecc.

Il titolo italiano del libro di Asperger spiega bene la condizione di questi giovani, che non va mitizzata: "Bizzarri, isolati, intelligenti". E' la malattia di Marco. Io non sono un professionista, ma come tantissimi genitori ci siamo dovuti fare una competenza. Per alcuni studiosi non è nemmeno considerata una malattia, bensì una modalità, una sindrome, cioè un insieme di comportamenti che si manifestano in due aspetti: l'ossessività degli interessi e la difficoltà verso la vita sociale. Io e mia moglie frequentiamo da qualche anno il Gruppo Asperger, un'associazione presente in molte città italiane, nata per promuovere la conoscenza su questi temi, e sostenere il dialogo tra famiglie e studiosi.

il titolo del libro di Asperger spiega bene la condizione di questi giovani: "Bizzarri, isolati, intelligenti"

Ecco, in questa realtà abbiamo imparato a conoscere le mille sfaccettature di questo problema: abbiamo conosciuto persone bravissime nell'informatica; trentacinquenni che già lavorano e però non hanno alcun interesse per la vita sociale. Talvolta l'ossessione della loro vita è diventata anche la loro professione, per cui queste persone vivono da sole, hanno una sorta di blocco nell'interazione sociale e però lavorano; in altri casi l'ansia e le modalità patologiche sono più gravi.

L'elemento centrale è sempre stato il progetto educativo e qui si ritorna al discorso dell'impegno sociale e politico: la storia di Marco ci ha portato ad impegnarci con il movimento del volontariato che in quegli anni iniziava a diffondersi; in particolare con Capodarco, che è un'associazione a carattere religioso, e con il Gruppo Asperger, dove lavora soprattutto mia moglie, che ha un carattere laico.

Come ho detto, fino alle superiori noi non abbiamo avuto grandi difficoltà, perché il nostro è un quartiere vivace e "protettivo". Arriva però il momento in cui si deve uscire e lì i problemi sono fundamentalmente due: la grande città dove non sei più protetto da quella rete di rapporti informali che è il quartiere, e poi il tema, drammatico, del lavoro.

E' stato in questa fase che è entrata in gioco la "disabilità". Fino ai 15 anni infatti era la "malattia" l'elemento predominante, e lì, banalizzando, posso dire che tutto si risolveva nello stare vicini. Dopo però sono arrivati gli altri problemi: economici e culturali. Il ragazzo Asperger non ha socialità ed è estremamente difficile, soprattutto in fasi acute, portarlo a frequentare altri ragazzi. Ecco, immagina di dover trovare dei luoghi per socializzare per chi non vuole socializzare. Le due o tre associazioni di riferimento avevano delle serie difficoltà ad organizzare attività significative.

Con il gruppo Asperger abbiamo allora provato ad affrontare questa difficoltà attraverso il computer, consapevoli che i "nostri" ragazzi lavorano e soprattutto comunicano attraverso di esso. E' nata così una lista di discussione e i vari gruppi tra Roma e Milano oggi comunicano, parlano, discutono e di tanto in tanto escono e socializzano ai convegni, agli incontri... Con delle situazioni che, davvero, se non fossero drammatiche, sarebbero comiche, perché per persone che non hanno il senso dell'orario, della puntualità, incontrarsi e lasciarsi non è facilissimo.

Sul computer Marco ha scritto una riflessione in forma poetica: *"Il computer per me è diventato un mezzo/per parlare fino in fondo con gli altri./Con il computer, mi trovo a "mio agio"/dato che non guardo in faccia le persone./Il computer è diventato una parte della mia vita./con il computer guardo dagli indirizzi delle biblioteche,/fino agli orari del giorno./Insomma la vita è diventata tutta un computer"*. Il computer è lo strumento che permette a questi ragazzi di comunicare e quando funziona accadono piccoli miracoli.

Ovviamente questo è un discorso che non riguarda tutti, non si può generalizzare. Però è uno strumento prezioso perché consente di superare la difficoltà di guardare gli occhi di altri. Marco ne ha parlato spesso: loro tendono istintivamente a sfuggire lo sguardo già da piccoli e il contatto emotivo da adulti. Se non si interviene, il contatto emotivo diventa complicato se non addirittura impossibile. La mailing list ha permesso una forma di comunicazione orizzontale e autonoma. Non sono un esperto, però è uno strumento che evitando il contatto diretto gli permette di relazionarsi.

Con Capodarco abbiamo affrontato il problema del lavoro. Oggi è estremamente difficile collocare disabili, non tanto il disabile fisico, ma nel nostro caso il disabile "psichico": quasi sempre gli imprenditori privati non li vogliono e qui a Roma abbiamo avuto grandi difficoltà a collocare i nostri ragazzi anche nell'impiego pubblico che a noi appare l'unica possibilità di sistemazione funzionale perché è un contesto meno ansigeno.

Che poi con le leggi ancora non ci siamo: i nostri giovani, compreso mio figlio, in base alla legge 68/99 nei Ministeri svolgono tirocini lavorativi gratuiti, non pagati. Questo per un periodo che si prolunga anche per sette, a volte dieci anni, senza la possibilità di avere una qualche certezza sull'assunzione. La battaglia per fare applicare la legge 68 dopo dieci anni è ancora attuale, ed è un problema serio perché molti dei giovani disabili psichici -ce n'è una gamma consistente che può essere integrata nella società- rischiano un'emarginazione senza ritorno.

Marco oggi promuove da sé molti dei dibattiti e degli incontri nei luoghi più diversi, biblioteche e centri sociali

Noi oggi non solo abbandoniamo le politiche sociali, ma li lasciamo senza alcuna protezione, e soprattutto stiamo creando una nuova generazione di "barboni"; noi genitori ce lo diciamo con drammatica chiarezza.

Nel mondo del volontariato c'è questa preoccupazione che assilla tutti noi genitori: il "dopo di noi". Che cosa succederà ai disabili quando i genitori non ci saranno più? Capodarco ha fatto una fondazione appunto per assicurare un futuro in particolare ai disabili fisici.

In questo contesto di una famiglia di militanti politici, credenti, che hanno vissuto la diaspora del '68, che hanno fatto i conti con l'esperienza della malattia nel privato è nato un libro scritto da me e mio figlio. In realtà non avevo nessuna intenzione di raccontare questa storia perché poteva essere interpretato solo come uno sfogo narcisista, ma quando quattro anni fa ho scoperto che Marco, finito il suo percorso scolastico e terapeutico, riempiva quaderni di poesie, appunti, racconti, mi sono chiesto se questa vicenda non potesse essere utile, a lui come pure ad altri.

Avendo qualche esperienza professionale di riviste mi sono fatto coraggio e in un anno e mezzo ho scritto la mia parte e Marco la sua. Senza doverci comunicare nulla. I ragazzi Asperger comunicano in forme abbastanza paradossali. Alla fine abbiamo messo insieme i due manoscritti e ho cominciato a cercare un editore.

Il resto è venuto da solo tanto che Marco oggi promuove da sé molti dei dibattiti e degli incontri nei luoghi più diversi, biblioteche e centri sociali. All'inizio andava nelle biblioteche e regalava il libro e chiedeva di presentarlo. Gli ho parlato dei blog, lui mi ha chiesto cos'erano e ne ha costruito uno, così adesso ci mette dentro tutte le cose che scrive. Attraverso il passaparola, il libro ora ha una sua diffusione e circola nel mondo del volontariato, come del resto deve accadere ad un libro che assolve un compito di testimonianza.

Oggi resta la preoccupazione per il "dopo di noi" di Marco, però credo che l'aver individuato alcuni veicoli di espressione sia un grande successo, una conquista che tra l'altro potrebbe lenire il dolore di tante famiglie. Non è poco.

(a cura di Luciano Coluccia)