



**Dott. Bert Pichal,
psicopedagoga, fratello di
una persona con Sindrome
di Asperger:**

**"Strategie familiari di
supporto a persone con AS:
il racconto di un'esperienza
personale"**

Mi presento prima di iniziare il mio intervento, perché la mia esperienza con l'autismo è anche molto personale. Vivo in Italia da tre anni e devo dire che per me è stato molto difficile adattarmi

alla realtà italiana, per quanto riguarda il lavoro che viene svolto per i bambini con autismo e con sindrome di Asperger, proprio perché in Belgio, il paese in cui sono nato e vissuto, ci sono scuole specializzate per i diversi tipi di handicap.

Abbiamo infatti otto tipi di scuole speciali. C'è da dire che non c'è una scuola speciale per l'autismo. Si pensò di costituirle, ma poi si decise che non era necessario, perché quando si parla di autismo si parla di bambini che rientrano comunque in altre categorie di handicap come il ritardo mentale grave e medio. I bambini e i ragazzi affetti da autismo ad alto funzionamento o da sindrome di Asperger, anche in Belgio, sono inseriti in gran parte nelle scuole normali.

Non vorrei far pensare che sia favorevole alle scuole speciali, credo però che esse servano a creare la specializzazione degli educatori e degli insegnanti che lavorano tutti i giorni con questi bambini.

Lavorare con un solo bambino crea dei pregiudizi molto forti e non dà la possibilità di allargare le proprie idee e quindi di specializzare la propria funzione. La difficoltà che si incontra nel modello italiano, con la presenza dell'insegnante di sostegno, è quella di arrivare a scoprire le necessità del bambino soltanto alla fine dell'anno scolastico.

Dei miei fratelli naturali, io sono il secondo, proprio in mezzo a due con un disturbo nello spettro autistico.

Mio fratello più grande ha trentuno anni, è postino ed ha la S.A. e sarà soprattutto di lui che parlerò. L'altro fratello ha ventisette anni, è inserito in un centro diurno ed abita ancora a casa. E' lui che ha dato un obiettivo alla mia vita, perché è stato grazie a lui che ho conosciuto le scuole speciali e l'autismo. Non proprio lui, ma ciò che la sua presenza comportava nella nostra famiglia.

Mia madre si occupava molto di lui, che è sordo e presenta ritardo mentale. Andava in una scuola speciale ed aveva gravi problemi di comportamento quando era piccolo, cosicché io dovevo occuparmi per forza dei miei fratelli più piccoli, perché il fratello maggiore non faceva nulla: arrivava a casa, scappava in camera sua, rimaneva da solo, si appisolava, sempre senza una spiegazione.

Quando usciva dalla sua stanza, dava dei comandi precisi e se non mi comportavo nel modo che lui pretendeva, si arrabbiava e qualche volta mi picchiava.



Tutto ciò mi sembrava un po' strano. Mio fratello maggiore che doveva essere il mio esempio, non lo era per molte cose. Però mi ha insegnato alcune regole, molto precise, che in un certo senso mi hanno aiutato.

Quando sono cresciuto ho scoperto che l'altro mio fratello, oltre ad essere sordo, soffriva di un'altra malattia che si chiamava "autismo", una forma di handicap ancora poco conosciuta anche in Belgio.

Noi abbiamo avuto la fortuna di aver conosciuto Theo Peeters all'inizio della sua carriera, quindi mio fratello è stato diagnosticato e seguito da lui, abbiamo avuto un programma da svolgere a casa fin dall'inizio e mia madre si è attivata fin da subito.

Questo mio fratello autistico è un po' un *Rain Man*. Ha delle abilità che a volte sono davvero sorprendenti. Il fatto che lui sia sordo non permette di capire bene quale sia precisamente la sua capacità cognitiva. Nei normali *test* di intelligenza risulta affetto da un ritardo grave. Credo anche perché in questi *test* è previsto che egli debba conoscere delle cose che non gli interessano affatto.

Ho scelto (ortho)Pedagogia, cioè la scienza dell'educazione. Ho studiato come affrontare le situazioni educative problematiche. Non solo handicap, quindi, ma anche droga, alcol, abusi e violenze. Bisogna seguire questi bambini "problematici" fino all'età adulta.

Quando si parla di handicap si sa che c'è per tutta la vita. Ovviamente anche l'autismo, anche se solo da alcuni anni non si sente parlare più di autismo infantile, ma di autismo.

Mi sono specializzato in Olanda sull'autismo. Qui ho scoperto che mio fratello maggiore soffriva della sindrome di Asperger. Ho parlato di lui con la mia professoressa, che mi ha detto: "Guarda, non c'è neanche bisogno che veda tuo fratello, perché la situazione è chiarissima".

Purtroppo dovetti comunicare questa notizia anche a mia madre, che ovviamente non la ritenne affatto una "bella" notizia. Per me invece fu "bella" davvero, perché finalmente capivo mio fratello. Finalmente potevo iniziare ad affrontare i suoi problemi. Dico a chi ha figli grandi: si può sempre fare qualcosa. E' questo il messaggio che vorrei darvi.

Il mio grande esempio non è stato Theo Peeters (anche se per la nostra vita è stato molto importante, perché è stato lui che ha fatto nascere tanti servizi in Belgio), ma Peter Vermeulen. Ha scritto un libro bellissimo: *"Meglio presto che tardi, ma meglio tardi che mai"*, parlando proprio delle diagnosi. Egli ha confrontato due gruppi di persone: uno con autismo ad alto funzionamento che hanno avuto la diagnosi molto presto e un gruppo di persone che l'hanno avuta molto tardi, per vedere come mai in alcuni casi era stato scoperto molto tardi ed in altri era stato scoperto prima. Ha analizzato inoltre le differenze tra i due gruppi.

Leggendo i suoi libri ho capito molto sui miei fratelli.

Ritornando a mio fratello postino, lui è sempre nel mio cuore e nella mia testa, perché mia mamma si è sempre occupata del fratello minore ed io fin da piccolo mi sono occupato di lui, anche se in maniera inconsapevole. Cercavo di dargli delle strategie per non mettersi nei guai. E lo faccio ancora.



Mio fratello mi ha insegnato fino in fondo cosa vuol dire avere il "pensiero autistico", essere molto letterali nell'interpretare il linguaggio verbale e la comunicazione. Anche un gesto può essere interpretato letteralmente, come ad esempio quando parliamo dell'amicizia piuttosto che della sessualità, che per lui è una cosa molto importante. Purtroppo avendo avuto la diagnosi molto tardi è difficile fargli capire che lui può avere degli amici, può avere una moglie, perché ci sono tante persone con S.A. che sono riusciti ad ottenere queste cose ma che se una bella ragazza ti guarda negli occhi non vuol dire che è innamorata di te... ma fallo capire a lui! Ogni volta che si innamorava di una ragazza, per lui voleva dire avere una relazione, avere una fidanzata.

Un tipo di pensiero estremo (o bianco o nero, o sì o no, o tutto o niente) è sempre stato molto presente nel suo modo di affrontare le cose. Per mia madre è stato sempre molto difficile capire questo, mentre per me era quasi naturale capire il suo modo di vedere le cose.

Sono contento del fatto che ci sia sempre più attenzione sulle difficoltà sensoriali, che secondo me sono alla base della triade. Se si hanno delle difficoltà nell'affrontare le informazioni che ti servono per sopravvivere, non riesci a dare senso a ciò che avviene nella tua testa, non riesci a filtrare le informazioni, come fai a dar loro un senso?

Mio fratello, grazie alle strategie che ha imparato, sa cosa fare quando inizia ad avere un sovraccarico sensoriale: può uscire dalla stanza e fare i fatti propri quando ne ha bisogno. Ha capito che in certe situazioni è meglio non farlo, ma ha anche capito che non può iniziare ad arrabbiarsi come invece faceva prima.

Su questo c'è ancora molto da dire: per esempio sulla difficoltà di fare due cose contemporaneamente. E' facile dire che una persona con autismo non riesce a fare le cose, ma in un contesto può riuscire a fare una cosa ed in un altro no. A volte ci sono delle difficoltà di generalizzazione, ma tante volte, secondo me, la difficoltà sta a livello sensoriale.

Ecco questo è un esempio visivo per farvi capire quanto era bello andare in gita con mio fratello (*mostra una vignetta in cui scalano insieme una montagna ed il fratello gli chiude la bocca con un cerotto, sullo sfondo, nella fotografia*) Per lui l'importante era raggiungere l'obiettivo: arrivare in cima alla montagna. Per tutto il tempo della scalata non potevo parlare con lui, perché lui non poteva camminare e parlare insieme.

Lo può fare quando conosce la strada, però se la strada è nuova è impensabile. Quindi dovevo inventarmi delle strategie per poter fare una pausa di cinque minuti, anche perché per lui prendere

una pausa è tempo perso. Cercavo di fargli capire che anch' io avevo i miei bisogni e perciò ci fermavamo e potevo parlare cinque minuti con lui.

Lui ora ha accettato questa cosa e da un anno frequenta un gruppo di persone con S.A. dove parlano tra di loro delle loro esperienze e cercano di darsi delle strategie comuni per affrontare i problemi. Ha iniziato anche a dire : "Ma lei è più grave di me! Perché lei non ascolta le persone, io almeno riesco ad ascoltarle!."

E' davvero importante creare una cerchia di amici attorno alle persone con autismo, che non servono a curarli, perché loro stanno bene e non hanno bisogno di cure, ma che li aiutino a capire che il loro è comunque un modo valido di essere. Come ha detto il capo di mio fratello quella volta che mio fratello è andato in televisione, in una trasmissione simile a "Striscia la notizia" (aveva perso 25 milioni perché qualcuno lo aveva truffato).



E' così che il suo capo è venuto a sapere che lui è autistico, perché prima non lo sapeva. Quando ha incontrato mia madre, le ha detto: "Signora lei non si preoccupi, per suo figlio. Perché se fossero tutti come lui io potrei stare tranquillo: nessuno fa il proprio lavoro come lo fa lui". Per esempio quando è in servizio non va mai al bar a prendersi un caffè. Prima finisce il suo lavoro e poi dopo magari va al bar, se ne sente il bisogno.

Lui non va a casa se non finisce di fare quello che gli avevano chiesto di fare.

All'inizio questo era un problema in quanto era lentissimo, perché era inesperto. Quindi iniziava a lavorare alle 5 di mattina e finiva alle 9 di sera (e questo per 5 o 6 giorni di seguito) e non mangiava neanche, perché lui quando sta facendo una cosa non può mangiare, si dimentica.

Adesso lui è diventato più bravo degli altri ed è sereno all'interno del suo lavoro. Certo quando capita la giornata "storta", allora devi stare attento. Non puoi chiedergli niente. Se provi lui non ti fa nemmeno finire di formulare la domanda e ti risponde che esiste un ufficio postale per fare le domande in cui ci sono gli impiegati che ti aiuteranno. Lui è solo un postino e il suo compito è solo quello di consegnare la posta. Una buona cerchia di amici, i "*circle of friends*" è davvero molto importante. Che li aiutino concretamente nel quotidiano. Non come fanno quei parenti che dicono: "Ma non ha nulla, vedi che sa fare tutto, vedrai che quando cresce si sistemerà. Se ce lo avessi per un po' io vedresti come diventerebbe....." e noi immaginiamo il disastro che combinerebbero!

Bisogna spiegargli, anche attraverso dei corsi appositamente preparati, che cosa è l'autismo, che è un handicap che dura per la vita. Su questo bisogna fare molta attenzione. Può succedere che taluni si riparinò dietro il fatto che loro, essendo autistici, sono "scusati" se non imparano a fare delle cose.

Questi corsi sono utili anche per i familiari, per esempio per i fratelli. E' importante insegnare loro perché il fratello si comporta in quel modo, illustrare delle strategie per riuscire a giocare insieme, per riuscire a mantenere il proprio spazio e per riuscire magari a parlarne con gli amici per trovare qualcuno che ti capisce. Già per i genitori è difficile, per i fratelli è quasi impossibile!

Un'altra cosa importante da tenere in considerazione, per i genitori ed anche per gli educatori, è il fatto che quando insegniamo loro delle abilità dobbiamo essere sempre coscienti che ci sono sia i lati positivi che quelli negativi.

Per esempio quando insegnammo a mio fratello a leggere l'orologio fu sicuramente una cosa bella, però non avevamo tenuto presente che quella potesse diventare, come poi lo diventò, un incubo.

Questo perché lui di tutti i componenti della famiglia voleva sapere a che ora rientravano, e se rientravano in orario o in anticipo bene, ma se tardavano iniziavano i problemi di ansia e le conseguenti crisi.



La stessa cosa per il calendario.

Un giorno, il primo di maggio, ci si presentò impeccabile. Era vestito, aveva fatto la doccia, cosa che mai aveva fatto e noi lì tutti contenti. L'abbiamo capito dopo. Abbiamo cercato l'agenda dell'anno prima e infatti l'anno prima eravamo andati al mare, per cui il primo di maggio per lui significa andare al mare.

Quindi è molto importante tenere in considerazione che quando vogliamo insegnare qualcosa dobbiamo essere sempre coscienti delle conseguenze. Se ad un ragazzo con S.A. insegniamo a prendere autonomamente i mezzi pubblici e da un momento all'altro c'è lo sciopero, siamo veramente sicuri che questa persona sa cavarsela, sa chiedere aiuto a qualcuno per tornare a casa? Sono tante le cose che dobbiamo programmare !

Naturalmente gli esempi che ho fornito non sono necessariamente generalizzabili a tutti i bambini con autismo, ma possono fornire un'idea della modalità del funzionamento di chi ha questa sindrome.

