

# RACCONTIAMO NOI L'INCLUSIONE. AUTISMO? DALLA COLPA ALLA RICERCA: IL PERCORSO DETERMINATO DI UNA MADRE.

ANTONELLA FOGLIA,

MAMMA DI UN GIOVANE UOMO AUTISTICO E PRESIDENTE DI ANGSA MARCHE (ASS. NAZIONALE GENITORI PERSONE AUTISTICHE)

*"Occuparsi di aggiornamento scientifico, di nuove possibili terapie mediche, o di interventi educativi e riabilitativi, del tempo libero, di casa ... tutto senza un supporto sociale o familiare è faticosissimo. (...) Lavori per cambiare il sistema, ma non lavori per tuo figlio. (...) Quello che ci offre il pubblico è del tutto inadeguato e il rendersene lucidamente conto non fa dormire la notte. Bisogna costruire alternative." (Intervista a cura di Gloria Gagliardini)*

Mi chiamo Antonella Foglia, ho 64 anni ed abito ad Agugliano in provincia di Ancona, alla periferia del paese. Vivo con Marco Palmiotto, mio figlio, che abbiamo sempre chiamato Milo fin da bambino, e la compagnia di tre cani e due gatti. Sono laureata in biologia e quando ho avuto Milo insegnavo, ma ho lasciato volontariamente il lavoro quando lui aveva poco più di 4 anni, perché erano anni bui, in cui l'autismo era davvero sconosciuto. Anni in cui le assurde teorie dell'origine psicogenetica propinate da psicoanalisti senza scrupoli la facevano da padrone, e non offrivano altra alternativa se non quella pazzesca di far curare i genitori e figli con sedute di terapia familiare. Ricordo ancora con molta rabbia quella storia delle "madri frigorifero" che più di una volta mi ha fatto pensare di aver commesso chissà quali colpe... Poi con mio marito ci siamo separati. Ho anche un'altra figlia, Alice, che però da qualche anno non abita più nelle Marche.

## Ci racconti la tua giornata?

Mi alzo presto, guardo la posta elettronica, mi dedico a qualche aggiornamento scientifico in materia di autismo, pubblico notizie e a volte traduco qualche articolo di medicina e biologia per il Gruppo Facebook "Autismo Marche". Poi, quando

ho qualche minuto in più, mi aggiorno anche su argomenti che mi affasciano come l'archeologia, la natura, la spiritualità (intesa come percorso di comunione tra le energie dell'Universo, la Natura e gli esseri viventi). Quando Milo si sveglia prepariamo insieme la colazione, e poi lo accompagno al centro diurno. Alle 15,30 lo vado a riprendere; nel frattempo ci sono sempre mille cose da fare per mandare avanti la baracca. Passo in qualche modo il pomeriggio con mio figlio e, con tutte le cose da fare, la sera arriva presto. Cuciniamo molte volte la cena insieme, e poi finalmente posso concedermi un po' di relax sul divano con i cagnetti, un libro e a volte la tv, davanti alla quale mi addormento regolarmente dopo qualche minuto.

## Quando hai scoperto la disabilità di tuo figlio?

Milo è nato nel 1987. Fino all'età di 1 anno e mezzo è stato un bambino normalissimo, anzi, sembrava anche più vivace della sorella maggiore, che già era una bambina vispa. Ripensando migliaia di volte a quel periodo della sua storia, ho potuto notare che tutto è iniziato quando aveva 2 anni, dopo una virosi che i medici non sono riusciti a diagnosticare e che è durata più di un mese, contemporanea ad un

<sup>1</sup> "Madri frigorifero" è un termine coniato da Bettelheim, psichiatra di stampo psicoanalitico nella sua opera "La fortezza vuota" (1976), per definire quelle madri che nel rapportarsi con i figli assumevano atteggiamenti contraddistinti da mancanza di contatto fisico e carenza di riscontri affettivi e indicò queste due condizioni come indispensabili per poter rilevare la patologia e la sua manifestazione. Lo psicologo, propone l'autismo come meccanismo difensivo nei confronti della percezione da parte del bambino di tale rifiuto materno. Il bambino come conseguenza della sofferenza, dell'ansia e del malessere sperimentati nella relazione con il caregiver, dà inizio a quel processo di ritiro, fino a recludersi in quella che definisce una fortezza vuota.

richiamo vaccinale. Il vaccino del morbillo, qualche mese prima, gli aveva provocato febbre molto alta e pianto inconsolabile, per un'intera giornata, e forse più. Ma nessuno aveva dato particolare importanza a questo fatto. Naturalmente non ho la prova certa che si possa ricondurre la malattia di Milo alle vaccinazioni o alla virosi: mi limito a raccontare quanto è successo; io la mia idea ce l'ho, ma aspetto che i ricercatori diano una risposta definitiva a questa importantissima questione.

In seguito a questi avvenimenti Milo ha cominciato a piangere continuamente e man mano sono seguite una progressiva perdita del linguaggio e una regressione generale sul piano psicofisico. Vomitava, non dormiva, non voleva più uscire di casa, ha iniziato comportamenti stereotipati: correva e gridava tutto il giorno battendo le mani. E' iniziato così il calvario per capire cosa stesse succedendo, con la prima diagnosi di autismo avuta alla fine dei 3 anni. Ho accennato prima alle follie di quegli anni, che ci hanno praticamente costretto a sottoporci a terapie familiari, e ad intraprendere con Milo un percorso, sempre relazionale, ideato dal prof. Zappella di Siena, chiamato "holding". Al bambino venivano somministrati anche psicofarmaci e io vivevo un grande disorientamento, una vera e propria fase di disperazione perché non vedevo alcun miglioramento e mi sentivo sempre più inadeguata: non facevo altro che ragionare su dove avessi sbagliato. Di tutti i "pazzi specialisti" frequentati in quei mesi (per correttezza devo dire che il prof. Zappella non ha mai colpevolizzato la famiglia), ricordo in particolare una dottoressa con la quale si faceva psicoterapia, la quale, nel vedere che Milo voleva stare in braccio a me, ha esclamato: "questo non può essere autistico: cerca la madre!!". Quanta colpevole ignoranza!!! A un certo punto, però, è scattata in me una specie di ribellione: in tempi in cui l'accesso ad internet non era propriamente alla portata di tutti, mi sono messa a frequen-

tare i primi siti americani che parlavano di ricerca biomedica sull'autismo, e poi un giorno, ad una riunione dell'Angsa nazionale (a cui nel frattempo mi ero iscritta) ho sentito Sergio, un genitore di Sorrento, nominare il "metodo Delacato"<sup>2</sup>. Allora l'ho voluto conoscere; siamo andati a Sorrento, Carl Delacato veniva da Philadelphia, dove per un periodo aveva lavorato con Doman, per una valutazione, e devo dire che il dott. Delacato mi ha cambiato la vita. Lui mi disse: "Suo figlio ha delle microlesioni cerebrali, che noi non riusciamo ancora a capire, e alterazioni delle percezioni sensoriali che gli distorcono completamente la realtà rendendogli la vita difficilissima. Lavoriamo per aggiustarlo".

Finalmente passavo da una psicoterapia inconcludente, anzi dannosa, stressante e dispendiosa, a un'ipotesi scientifica plausibile: il problema era organico, non psicologico. Consigliata da lui, ho letto libri sulla riorganizzazione neurologica e sui problemi sensoriali: era davvero una persona con grande umanità. Mentre gli altri specialisti ti guardavano come fossi tu il problema di tuo figlio, lui faceva affidamento su di noi genitori, sulle nostre competenze. E i risultati si sono visti, anche se l'impegno del programma per qualche anno è stato veramente importante. Dal punto di vista medico, in questi primi anni siamo passati dagli psicofarmaci, con effetti del tutto negativi su Milo, all'approccio omeopatico, alle terapie biomediche, basate sulle evidenze di analisi di laboratorio. Alla fine, con l'osservazione e l'aiuto della Comunicazione Facilitata, ero riuscita a capire che i suoi pianti improvvisi, i suoi comportamenti dirompenti e non adeguati (comprese botte in testa, e botte anche a me) non erano altro che manifestazioni di dolore, un dolore fisico che poi è stato confermato come problema gastrointestinale accompagnato da disordine immunitario. Sempre grazie al suggerimento di un altro genitore di Angsa, Pierluigi, abbiamo iniziato una dieta priva

<sup>2</sup> Carl H. Delacato (1923-2007) è stato uno psicologo statunitense, sviluppando una sua "Teoria della organizzazione neurologica" e un preciso metodo di trattamento senso-motorio.

di glutine e caseina. Cercavo di seguire l'andamento degli interventi biomedici per mezzo di esami di laboratorio, che mi toccava implorare: per loro eravamo un marziano che correva, urlava e a volte portava un caschetto in testa per riparare il cervello e gli occhi dai pugni che si dava, accompagnato da una madre "svalvolata" e terribilmente scoccante che non voleva accettare la disabilità del figlio.

Niente di nuovo, ma questa volta portavo con me le prime ricerche da mostrare, ero arrabbiata (lo sono ancora), e non mi arrendevo. E i risultati si vedevano: Milo ha ricominciato a dormire, ha acquisito il controllo sfinterico e il contatto oculare, a sei anni grazie a dieta e integratori vari. Continuava, però, ad avere grossi dolori e piangeva molto spesso, all'improvviso, tutti i giorni, con una diarrea continua, liquidata dai gastroenterologi come un sintomo "normale" che accompagna l'autismo. Da denuncia, ora che so come stanno le cose! Ora so con certezza che la sua forma di autismo è sicuramente legata a problemi gastrointestinali e immunologici, ma questa è ancora oggi un'ipotesi piuttosto sottovalutata dai cosiddetti esperti, nonostante l'evidenza dimostrata dalla ormai copiosa letteratura scientifica; figuriamoci a quei tempi. Il padre di Milo in tutto questo percorso è stato sempre piuttosto assente, se non addirittura oppositivo, così è arrivata presto la separazione. Ci sono molti casi di separazioni più della norma nelle coppie con un figlio autistico, perché è una disabilità estremamente complessa che ti stravolge, e molti uomini, a mio avviso, non sopportano un figlio così impegnativo e poco gratificante: non lo accettano fino in fondo, o lo accettano, ma sono rassegnati e smettono di combattere. Nella maggior parte dei casi è la madre che si prende il carico della situazione; con le dovute eccezioni, naturalmente.

### **Il periodo scolastico di Milo come l'avete vissuto?**

E' stato un grande caos: gli insegnanti erano impreparati, aveva solo l'insegnante di sostegno, senza il servizio educativo

del Comune. Nessuno era in grado di gestire le crisi, che erano crisi di dolore forte; erano tempi veramente terribili che non riesco neanche a rivivere senza disperarmi per quanto dolore questo bambino ha dovuto attraversare, nonostante la buona volontà di qualche insegnante. Per un periodo la maestra delle elementari ci ha aiutato a portare avanti l'intervento di Delacato anche a scuola. Ma il bambino in classe praticamente non ci stava mai. Alle medie, nonostante i suoi dolori continui, Milo ha vissuto un periodo sopportabile, grazie al conforto e alla stima dei suoi compagni e degli insegnanti, conquistata grazie alle sue riflessioni scritte con la Comunicazione Facilitata, per mezzo della quale poteva dimostrare a tutti la sua intelligenza. Attraverso la Comunicazione Facilitata Milo in quegli anni ha potuto seguire la normale programmazione della classe, dando poi l'esame regolarmente. Tanto è stato l'apprezzamento dei suoi insegnanti, che alla fine del triennio la scuola ha fatto stampare un libretto con una raccolta dei suoi scritti più significativi e profondi. Tutto è crollato dopo le medie.

All'istituto Tecnico Biologico, frequentato per 2 anni, aveva due o tre insegnanti di sostegno, due contemporaneamente, quasi fosse un pericoloso sorvegliato speciale, ma erano più le volte che andavo a riprenderlo che quelle che stava a scuola. Aveva una sua stanza, ma non c'era alcun progetto per lui, quindi dopo due anni di calvario abbiamo deciso di lasciar perdere, e di inserirlo in un centro diurno. La scuola superiore per noi è stata un fallimento completo, anche se Milo le capacità per terminare gli studi ce le aveva, eccome. Ma questo era il suo autismo: dolori fortissimi che sfociavano in comportamenti difficilmente controllabili, anche a causa della frustrazione di non essere compreso e rispettato: intorno a lui l'impreparazione era abissale, dagli insegnanti, ai servizi, agli specialisti.

### **Parliamo della "presa in carico" dei servizi sociali e sanitari che si occupano di tuo figlio, la senti, la vivi?**

Se parliamo di servizio pubblico, no, af-

fatto. Come la maggior parte dei genitori che hanno figli adulti. È in carico alla sua famiglia, che nel mio caso sono io. Io mi occupo della sua salute, e di tutto quello che riguarda la sua vita. Quando era piccolo la presa in carico territoriale è consistita unicamente nel consigliare psicomotricità e piscina, secondo le indicazioni della neuropsichiatria di Bologna: un classico. Con l'équipe territoriale ci vedevamo una volta all'anno, ma nessuno sapeva darci indicazioni, ero piuttosto io che tentavo di aggiornare loro; potete facilmente immaginare quanto risultassi "simpatica", e quante critiche mascherate e non, ho dovuto ascoltare. La "rete" dei servizi per l'autismo tutt'ora non esiste: è solo una parola con cui i politici, amministratori ed esperti si riempiono la bocca ai convegni e alle riunioni, o semplicemente una parola scritta sulla carta. L'unico abbozzo di rete è quello tenuto faticosissimamente in piedi dai genitori. Quindi nel mio caso, ma non solo nel mio, i servizi sono serviti a ben poco, forse paradossalmente per fare io formazione a loro; e non lo dico con presunzione, ma perché da questo punto di vista non sono un caso raro nell'universo dei genitori di persone autistiche. Continuo a tentare, con le unghie e con i denti, di individuare un percorso per Milo, che vada dagli interventi per la salute a quelli educativo-riabilitativi, ma tutto questo è quasi completamente a carico della famiglia, perché nella nostra regione non esiste ancora un Centro di riferimento medico-riabilitativo per gli adulti a cui ci si possa affidare. Quel Centro, che è previsto nella legge regionale 25 del 9.10.2014, è ancora, dopo più di due anni, solo un articolo sulla carta, l'ennesima testimonianza del menefreghismo della classe politica dirigente verso questa enorme emergenza che è l'autismo.

### **Soffermiamoci sul percorso educativo-riabilitativo di Milo...**

L'intervento di Milo è iniziato con il "metodo Delacato", e poco dopo, verso i 7/8 anni abbiamo intrapreso il percorso con la Comunicazione Facilitata, una strategia comunicativa fortemente contrastata dalla comunità scientifica, ma che invece, se usata da professionisti seri (compresi i genitori), può rappresentare forse l'unico modo per accedere a un mondo inaspettato e per consentire a una persona non verbale di comunicare i propri pensieri, le proprie necessità, i propri desideri. Io la uso tutt'ora perché so che è fondamentale per lui: è stato lo strumento che mi ha aiutato a comprendere che è una persona (un bambino, allora) in grado di capire ogni cosa con grande consapevolezza, anche se può pronunciare solo poche parole. È con la Comunicazione Facilitata che ho scoperto che aveva dolore e problemi sensoriali, tutte cose che sono state confermate negli ultimi anni da studi scientifici.

Ho imparato la Comunicazione Facilitata prima di tutto da una mamma della Liguria, Patrizia, poi, insieme a Loredana, un'educatrice, ho seguito un corso tenuto da Biklen<sup>3</sup> e via via varie altre specializzazioni. A Milano ho frequentato il primo corso TEACCH<sup>4</sup> che si è tenuto nel nostro paese, insieme a medici, psicologi, e altri genitori, tentando poi di tradurre gli insegnamenti in un programma ri-abilitativo che potesse essere utile per Milo. Dall'età di 17 anni, come ho detto precedentemente, Milo frequenta il "Centro diurno Sì" di Falconara (An).

Rispetto al periodo scolastico è andata sicuramente meglio. Lì abbiamo ritrovato Loredana, l'educatrice con cui mi ero formata per la Comunicazione Facilitata, fatto che sicuramente ha orientato la scelta. Negli ultimi anni il progetto educativo di

<sup>3</sup> Douglas Paul Biklen, educatore americano, ha sviluppato la Teoria della Comunicazione Facilitata (CF), negli anni '80, tecnica comunicativa non riconosciuta dalla comunità scientifica.

<sup>4</sup> Approccio TEACCH, Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children. Programma di interventi, elaborato da Eric Schopler, che comprende attività di ricerca, formazione ed un'organizzazione di servizi che prevede interventi lungo tutto il corso della vita delle persone colpite da Autismo e più in generale da Disturbi Generalizzati dello Sviluppo. La sua applicazione in Italia è riconducibile ad un sistema di educazione strutturato. Tra le componenti principali dell'insegnamento strutturato troviamo: l'organizzazione spaziale, ovvero suddivisione degli spazi secondo la loro funzionalità e in maniera tale che siano immediatamente identificabili dal bambino.

Milo, basato soprattutto sull'intervento ABA<sup>5</sup> adattato per gli adulti, pur con i numerosi limiti di un centro diurno, è stato sufficientemente applicato, con la supervisione di un esperto scelto dalla famiglia. La programmazione individuale, come accennavo, non sempre si adatta all'organizzazione interna del centro, il personale è insufficiente e non tutti gli educatori lavorano in modo "scientifico", ma una nota positiva è che Milo, come molti ragazzi autistici che frequentano centri diurni o residenziali nella nostra regione, usufruisce di 10 ore settimanali aggiuntive in rapporto 1:1 con un educatore formato in autismo. E questo grazie a un Progetto regionale partito nel 2002, e fortemente voluto dalla nostra associazione. Milo, dunque, frequenta un centro diurno, ma in realtà dovrebbe poter frequentare un laboratorio, avere un lavoro, un lavoro protetto, perché tutti sono in grado di fare qualcosa e il lavoro per una persona rappresenta la sua dignità. Il centro diurno io lo vedo come un punto di partenza, per poi recarsi a lavoro. Un lavoro, o più attività, che siano stati scelti valutando le sue competenze e preferenze sulla base di test specifici, come ad esempio il TTAP<sup>6</sup> (test delle abilità del TEACCH per l'adolescenza e l'età adulta), che pochi conoscono proprio perché nessuno si occupa seriamente di adulti in questa regione. I nostri ragazzi non devono stare nei centri a svolgere attività imposte dalla routine, che magari non gli interessano affatto, che possono essere causa di frustrazione, o che non hanno alcun impatto sulla vita reale! Il centro dovrebbe essere un luogo in cui si condivide, in cui si sviluppano abilità, che vanno poi concretizzate e incluse nel progetto individuale della persona, per il lavoro, il tempo libero, insomma per quella che in una parola si chiama "autodeterminazione".

### **Se ti dico "progetto di vita" di Milo, che pensi?**

Non condivido affatto il pensiero di coloro che ritengono che le persone autistiche non abbiano consapevolezza della propria situazione, che non siano in grado di avere in mente un progetto personale più o meno complesso, e ho anche la certezza che abbiano tante, tantissime paure e incertezze per il presente, per il futuro, e per l'immane compito di affrontare ogni giorno la vita in un mondo pieno di ostacoli fisici e mentali, che non è in grado di comprenderli. I nostri figli sono eroi, lo dico sempre, a tutti. Purtroppo mi rendo perfettamente conto che Milo attualmente non ha un suo progetto di vita strutturato e concreto, nonostante nel tempo abbiamo intrapreso con molta fatica tante strade. Su questo sto lavorando, e devo dire che ho una grande paura del futuro, una paura che a volte mi annulla completamente! Dopo tanti anni in cui ho davvero fatto mille cose con Milo, io non so ancora cosa farà nel futuro, come sarà il suo futuro. Milo è già grande! Non sono sicuramente sufficienti le riunioni "annuali" con i Servizi territoriali a darmi qualche sicurezza: in questo tipo di incontri a stento si riesce a valutare il presente. Bisognerebbe dare un senso concreto alla parola "rete", mettere in comunicazione i soggetti che dovrebbero collaborare alla "cura" della persona fragile, occupandosi di organizzare, insieme alla persona stessa, i vari momenti della sua esistenza, avendo come obiettivo una vita più serena e rispettosa possibile. Ma questo non è sicuramente l'obiettivo di una società che, nella maggioranza dei casi, al massimo, e se ti va bene, si limita a fornire una semplice assistenza. Per questa ragione le famiglie devono impegnarsi in prima persona per studiare soluzioni alternative ai Centri diurni classici o alle Comunità residenziali. Ma per fare questo occorrerebbe un radicale

<sup>5</sup> ABA, Applied Behavioral Analysis, Analisi applicata del comportamento. ABA costituisce l'applicazione pratica dei principi e delle tecniche individuati dal comportamentismo. L'applicazione di strategie comportamentali per l'educazione di bambini affetti da autismo è basata su un'ampia serie di studi, iniziati dal dott. Ivar Lovaas alla fine degli anni 60.

<sup>6</sup> TTAP, Teacch Transition Assessment Profile, valuta le abilità significative per il raggiungimento dell'autonomia in contesti di vita quotidiana (casa, scuola, centri dedicati, strutture residenziali, ecc.) da parte di soggetti con disturbi dello spettro autistico.



cambiamento di mentalità, anche da parte dei genitori stessi. Ci stiamo provando.

### **Adesso Milo come passa la giornata?**

Milo frequenta il Centro Diurno dalle 10 alle 15,30, accompagnato tutti i giorni da me, perché il Comune di Agugliano mi ha sospeso completamente il trasporto nel 2012, e tutt'ora sono in attesa dell'esito del ricorso al Consiglio di Stato, atto finale di una serie di azioni legali decisamente troppo costose da affrontare per una donna sola che percepisce una pensione minima. Una volta alla settimana frequenta una scuola di vela insieme ad altri ragazzi disabili. Il pomeriggio non ha attività programmate: ci arrangiamo a fare qualche cosa insieme (spesa, passeggiata, aiuto in casa e fuori in giardino...) oppure, se ho cose urgenti da sbrigare (la burocrazia ci massacrà...), non fa nulla di strutturato e passa il tempo con il suo tablet. Per 2 ore a settimana abbiamo un educatore pagato dall'Home Care Premium<sup>7</sup>. Poi, appena possiamo, ce ne andiamo in giro in camper, perché ci piacciono l'avventura e la scoperta.

### **Come definiresti tu l'autismo?**

Prima di tutto ci tengo a dire che l'autismo nella maggior parte dei casi non è quello che ci mostra la televisione, o il film di successo che ci fa vedere solo l'aspetto più romantico, o bizzarro, o straordinario. L'autismo sono le persone complesse, a volte anche aggressive, estremamente disorientanti e sofferenti che non incontriamo mai per strada o nei luoghi pubblici, specialmente se sono persone adulte. Da anni non perdo occasione di affermare che, a mio avviso, Autismo non è una "vera" diagnosi medica: è solo il risultato dell'osservazione di alcune caratteristiche, un vocabolo vecchio che riecheggia molto le superate teorie psicogenetiche con cui si etichettano delle persone. Oggi, con il DSM-V, il Disturbo Autistico, il Disturbo di Asperger, il Disturbo disintegrativo della

fanciullezza (o disturbo di Heller) e il Disturbo pervasivo dello sviluppo non altrimenti specificato, sono stati riuniti in un'unica categoria denominata "Disturbi dello Spettro Autistico" (ASD – Autism Spectrum Disorders). Queste classificazioni, però, non hanno alcuna ricaduta pratica ai fini di possibili interventi terapeutici medici, servono solo per avviare interventi educativi-riabilitativi.

L'Autismo negli ultimi anni ha subito un incremento vertiginoso, sicuramente non dovuto soltanto alla migliore capacità di fare diagnosi, ed ha assunto i caratteri di una vera e propria emergenza sanitaria. Cosa ancora non chiaramente compresa dalla politica e dalle Istituzioni in genere. Siamo passati in pochi anni da 1:10.000 a 1:100, 1:60 e anche meno negli USA, il che vuol dire migliaia di casi nella nostra regione: impensabile per una patologia semplicemente genetica in senso ristretto! L'autismo, o meglio, gli autismi, probabilmente racchiudono una serie di problematiche mediche non ancora ben caratterizzate, che sicuramente hanno cause organiche con fattori scatenanti (infezioni anche prenatali, inquinamento, ecc, e ancora non è detta l'ultima parola sui vaccini), su una base probabile di predisposizione genetica. È un problema neurobiologico, che sempre più chiaramente assume le caratteristiche di una malattia multi-organica e multi-sistemica che impedisce un normale sviluppo del bambino. Si stanno cominciando ad individuare a grandi linee dei sottogruppi, ognuno diverso dall'altro: Milo, ad esempio, rappresenta benissimo quello che coinvolge l'asse intestino-cervello. Forse, per tornare al caso "vaccini", Milo non doveva essere vaccinato, o almeno non così presto, e non prima di aver valutato se il suo organismo fosse in grado di sopportare le vaccinazioni: ci sono casi di autoimmunità in famiglia, c'è una sua predisposizione a malattie autoimmunitarie ... ma l'ho scoperto solo dopo, e lui sembrava non avesse problemi. La mia laurea in biologia, i miei

<sup>7</sup> Home Care Premium è il programma dell'Inps che punta a valorizzare l'aiuto alle persone disabili e non autosufficienti con un premio per la cura a domicilio.

particolari studi in Igiene (che voleva dire considerare i vaccini come un caposaldo intoccabile), a quel tempo mi hanno portato dalla parte sbagliata, anche se dopo mi sono serviti per cercare possibilità di intervento? Non sono ancora riuscita a perdonarmelo. Credo che oggi la ricerca biologica debba essere privilegiata, se vogliamo arrivare a diagnosi vere, e quindi a terapie.

### **Come valuti la legge nazionale sull'autismo?**

La legge 134 del 2015<sup>8</sup> non mi è piaciuta affatto, per una serie di motivazioni, di cui le principali sono il non prevedere neanche un'ombra di finanziamento, ma anzi dire chiaramente che... "le prestazioni dell'area socio-sanitaria sono effettuate nei limiti delle risorse previste...", e che "... dall'attuazione della presente legge non devono derivare nuovi o maggiori oneri per la finanza pubblica."... E poi il fatto che i 5 milioni del "fondo per la cura dei soggetti affetti da disturbo dello spettro autistico" siano stati destinati tutti all'Istituto Superiore di Sanità (ISS) e non alle emergenze delle famiglie, che nella legge stessa siano declinati una serie di diritti che potevano benissimo essere pretesi inserendo l'Autismo nei LEA, cosa che è poi avvenuta. Che la legge contenga dei "possono", anziché "devono", e i verbi qui hanno un peso molto diverso, che prima di dare un senso ai vari articoli devono essere resi esigibili i LEA<sup>9</sup>, la cui applicazione sembra ancora un miraggio. In conclusione, ritengo la legge nazionale qualitativamente parecchio inferiore rispetto alla nostra legge regionale<sup>10</sup> e c'è il rischio che sia addirittura un ostacolo per noi famiglie, e un alibi per i nostri politici regionali, in quanto potremmo doverci adattare ad interventi qualitativamente inferiori per non andare in contrasto con la legge nazionale. Si ha sempre più la netta impressione che dietro ogni conquista si nasconda in realtà una

fregatura, e nella maggior parte dei casi purtroppo è così.

### **Il tuo percorso in Angsa<sup>11</sup> come è stato e come coniughi soprattutto il ruolo di presidente con quello di madre?**

Come madre ho tanti sensi di colpa perché, essendo tutto sulle mie spalle, penso di aver trascurato mio figlio, come altri genitori impegnati. Occuparsi di aggiornamento scientifico, terapie biomediche, interventi educativi, del tempo libero, della casa ... tutto senza un supporto né familiare né sociale, è faticosissimo. E sono giunta alla conclusione che ho bisogno di mollare parecchi impegni, per poter mettere in primo piano il presente e il futuro di mio figlio. Lavori per cambiare il sistema, ma non lavori per tuo figlio. Il mio tempo è quasi finito, e quello che ci offre il pubblico è del tutto inadeguato: rendersene lucidamente conto non fa dormire la notte. Bisogna costruire alternative che prevedano un impegno importante in prima persona delle famiglie.

Per quanto riguarda il mio impegno in Angsa Marche, come ho accennato prima, nasce nel 2002 insieme a un gruppo di genitori di figli autistici consapevoli che sull'Autismo nella nostra regione c'era un vuoto assoluto. Sono stati anni di duro lavoro, riunioni, incontri, scontri con la regione. "Quattro gatti" ostinati che si sono impegnati veramente. Ora che siamo arrivati a una certa età ci servirebbero nuove energie, ma purtroppo le persone vanno ancora avanti coltivando il proprio orticello e delegando. Non è così che si mettono alle strette le Istituzioni. Non è così che si tirano fuori dai "manicomi" gli adulti più deboli che non hanno alcuna tutela. Noi ci siamo spesi per loro, in regione, fin da quando i nostri figli erano piccoli, ma purtroppo da molti questo è stato considerato una debolezza, perché non aveva un'immediata ricaduta in "effetti pratici".

Abbiamo "preparato il terreno" per tutti

<sup>8</sup> Legge 18 agosto 2015 n. 134 Disposizioni in materia di diagnosi, cura e abilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico e di assistenza alle famiglie.

<sup>9</sup> I nuovi LEA sono stati approvati con il Dpcm 12 gennaio 2017. L'art. 60 è specificatamente dedicato all'autismo.

<sup>10</sup> L.R. 9.10.2014, n. 25, Disposizioni in materia di disturbi dello spettro autistico, <http://www.grisol.it/aprilinformazioniN.asp?id=3864>

<sup>11</sup> Angsa Marche, <http://www.angsamarche.it>.

gli interventi successivi, e per tutte le associazioni che sono venute dopo. Tutto questo sicuramente "non paga" in termini di popolarità. Le conquiste più importanti che abbiamo ottenuto sono state il Progetto Autismo<sup>12</sup>, con la realizzazione di un Centro regionale con funzioni di diagnosi, presa in carico e ricerca dei disturbi generalizzati dello sviluppo in Età Evolutiva, 10 ore settimanali di rapporto 1:1 educatore specializzato/utente nei centri diurni e residenziali, la formazione di qualche centinaio di educatori, e infine l'approvazione della Legge regionale n. 25 del 2014. Ma dobbiamo ancora raggiungere molti obiettivi. È nostro impegno prioritario cercare di portare l'attenzione su ciò che riteniamo essere una vera e propria emergenza, e cioè la condizione delle persone autistiche adulte, soprattutto quelle prive di un adeguato sostegno familiare, la fascia più debole in un mondo di grande complessità e fragilità come è quello dell'autismo.

Gli adulti sono esseri umani completamente emarginati, di cui ci si ricorda solo nel momento in cui rappresentano una fonte inesauribile di entrate, anche cospicue, per chi gestisce i servizi senza alcun controllo su come i finanziamenti vengano utilizzati. O in caso di gravissimi episodi di maltrattamenti. Nella nostra regione ci sono adulti, presumiamo molti di più di quello che si immagina, senza una diagnosi adeguata, senza alcun tipo di intervento abilitativo, rinchiusi in strutture molto più simili a manicomi (se non a lager) che ad abitazioni dignitose. Oppure parcheggiati in centri diurni non preparati ad accoglierli. Tutto questo nonostante i cospicui investimenti che negli anni passati, e tutt'ora, la regione ha messo e mette in atto. La causa principale di questa disfunzione, che comporta una dispersione enorme di risorse umane ed economiche, l'abbiamo ribadita in ogni occasione: è la mancanza di un Centro di Riferimento regionale per gli Adulti, senza il quale non può esistere coordinamento per un progetto educativo

individuale, e non può esistere quella rete (una parola per il momento del tutto priva di contenuti reali) che mette in comunicazione i vari servizi che dovrebbero prendersi cura della Persona, né un controllo. E ancora, senza il Centro non può esistere un aggiornamento coordinato degli educatori, né un punto di riferimento a cui possano rivolgersi e con cui confrontarsi.

Altro punto dolente è l'avvio, annunciato ormai da un decennio, della comunità residenziale "Azzeruolo" di Jesi. Per non parlare della parte medica, completamente assente nella nostra regione "virtuosa". Ovunque troviamo sempre coinvolta la sola psichiatria, ma avremmo bisogno di poter contare su équipe di medici specialisti in varie discipline, perché l'autismo è un problema neurologico, con implicazioni metaboliche, gastroenterologiche, immunologiche ecc... che necessitano di essere valutate in una visione olistica della persona. Invece l'unica risposta che si dà nei casi degli adulti è il contenimento e cocktail di farmaci per abbattere i comportamenti problematici. Io dico che prima si deve lavorare sulla salute e poi sul comportamento! Questo per me è anche uno dei maggiori limiti degli interventi educativi comportamentali in genere, i quali non tengono nella dovuta considerazione questi aspetti. Nella formazione degli operatori a tutti i livelli deve risultare chiaro che non esiste un intervento che vada bene per tutti, che non si può generalizzare e che, oltre al comportamentale, ci devono essere altri campi che vanno obbligatoriamente esplorati: la parte sensoriale, medica, neurobiologica.

E allora come mi devo sentire? Interrogazioni, conferenze stampa e manifestazioni pubbliche non sono servite, e quindi dopo tanti anni dico basta coi tavoli di confronto, servirebbero azioni forti, ma noi associazioni abbiamo la forza di portarle avanti? Personalmente non mi aspetto più nulla dalle istituzioni, e non ho più voglia di lasciare mio figlio in appalto alle cooperati-

<sup>12</sup> DGR 1891 del 29.10.2002, Progetto "L'autismo nella Regione Marche - verso un progetto di vita" e successive integrazioni, DGR 1093 del 22.12.2008, "Progetto sperimentale per l'assistenza sanitaria per pazienti con autismo in età adolescenziale ed adulta.



ve. Sto cercando di studiare alternative, come ad esempio un progetto di cohousing anche con altri amici.

### **Chi è oggi Antonella?**

Antonella è una persona molto sola, una madre, una donna che non ha ancora alcuna certezza nella vita. Che ama profondamente il proprio figlio, ma che non crede affatto che sia un dono del cielo. Non lo crede perché ogni giorno lo vede soffrire, così come tanti altri come lui, prigioniero di un corpo che non sa gestire e di dolori che non sa esprimere, impotente, fragile, offeso nella dignità, frustrato e a volte sopraffatto da stimoli sensoriali che non riesce a fronteggiare. Timoroso del futuro, come me. Che succederà quando non potrò più essere il tramite tra lui e il mondo? Tutto questo non mi fa dormire la notte, mi prende il respiro e il cuore, ma mi dà anche la forza di non mollare, di lavorare ancora per cercare di rendere più "normale" possibile l'oggi, e per preparare il domani. C'è poco tempo: non ci si può permettere di essere depressi!

### **Qual è la cosa più difficile?**

Non tutte le disabilità sono uguali: l'autismo, o meglio la malattia che ha colpito Milo, che non ha ancora una diagnosi, è estremamente complessa, come ho già detto. La comunicazione e le crisi improvvise che ci impediscono di fare anche le cose più normali sono uno degli

aspetti più dolorosi e paralizzanti; come dice una canzone: "Tu prova ad avere un mondo nel cuore, e non riesci ad esprimerlo con le parole..."

### **Qual è invece il ricordo più bello che porti nel cuore?**

Ogni parola che dice spontaneamente, ogni richiesta, ogni volta che lo vedo sorridere perché non sta male, perché incontra un amico per strada, o per qualcosa che gli piace fare, o per una cosa buffa che gli dico ... sono piccoli sprazzi di normalità che mostrano quello che veramente Milo potrebbe essere.

### **Un augurio che ti fai, e che fai alla persona che vivono una situazione simile alla tua ...**

Che si scoprano finalmente le cause biologiche che sottostanno alle varie manifestazioni dell'autismo e che si trovino poi le cure. L'ABA non è una cura. Si deve mettere fine, o almeno un freno, alle sofferenze di tanti, e non possono essere i genitori a farsene interamente carico. Mi auguro poi che non ci siano più persone autistiche "morte di farmaci", o che subiscono maltrattamenti, persone non riconosciute come essere umani pensanti e che il diritto ad avere un progetto di vita sia rispettato per tutti, che non sia solo di pochi, o affidato alla buona volontà di qualcuno, altrimenti si chiama privilegio.



### **Sbagliano la domanda**

Spesso gli amici mi chiedono come faccio a far scuola e come faccio a averla piena. ....Sbagliano la domanda, non dovrebbero preoccuparsi di *come bisogna fare per fare scuola*, ma solo di *come bisogna essere per poter far scuola*. ....Bisogna aver le idee chiare in fatto di problemi sociali e politici. Non bisogna essere interclassisti, ma schierati. Bisogna ardere dell'ansia di elevare il povero a un livello superiore. Non dico a un livello pari a quello dell'attuale classe dirigente. Ma superiore: più da uomo, più spirituale, più cristiano, più tutto"

Don **Lorenzo Milani**, Esperienze pastorali, LEF 1957, p. 239.