

Raccontiamo noi l'inclusione. Progetto di vita? Tutto da fare!

Quando, dell'inclusione, rimane un albero piantato nell'orto.

Angelo Marini, padre di Davide e membro di "Angsa Marche" e "Ragazzi Oltre".

"Alla prima visita di controllo il pediatra, vedendo le origini di mia moglie, disse: "Qui vengono fuori figli sani e robusti!" [...] fa piacere sentirsi dire queste cose quando si tratta di tuo figlio, ti riempie di orgoglio! [...] Davide ha imparato a camminare a 12 mesi, a parlare a 14 mesi: chi si sarebbe immaginato poi questa storia!" (Intervista a cura di Gloria Gagliardini)

Mi chiamo Angelo Marini, sono di Osimo, provincia di Ancona ed abitiamo in campagna. Ho 70 anni da poco compiuti, vivo con mia moglie - che ha origini africane, è di Capo Verde - e due figli: Daniele il più grande ha 31 anni, lavora e Davide, il piccolo, ne ha 27. Lavoravo nelle Ferrovie dello Stato in officina manutenzione, sono poi andato in pensione nel 2005 perché dovevo garantire il trasporto a scuola a mio figlio Davide. Avevamo scelto di fargli frequentare l'Istituto Professionale Agrario a Pianello Vallesina, ma il mio Comune di residenza non ci garantiva alcun mezzo di trasporto, per cui ho smesso di lavorare per portarlo a scuola. Da casa nostra sono una quarantina di chilometri di distanza, tutti i giorni per 4 anni, è stato molto faticoso.

Parliamo di te un attimo e del tuo percorso di genitore. Fai anche parte dell'Angsa Marche, noi tempo fa intervistammo Antonella Foglia¹ presidente dell'Associazione. Perché hai sentito il bisogno di far parte di questo gruppo?

Era ottobre del 2002, Davide aveva 11/12 anni, l'assistente sociale della ASL, mi disse di partecipare ad un convegno a Senigallia Ancona e andai, c'era il Professor Paolo Curatolo², il presidente ANGSA, Carlo Hanau e intervenne anche Antonella Foglia. Il giorno dopo la chiamai e poi da lì ci siamo iscritti. Tante riunioni abbiamo fatto, eravamo numerosi, poi nel tempo siamo diminuiti. Noi ci siamo uniti a questo gruppo perché volevamo essere aiutati e capire cosa ci stava succedendo.

Ci presenti tuo figlio?

Davide è un ragazzo di 1 metro e 86 cm, per 97 kg. In questo periodo stiamo vivendo una fase difficile, non fa più nessuna attività, si è completamente isolato in casa. Lui ha 27 anni, per alcune cose è un bambino, ma ha il corpo e la forza di un uomo. All'età di 2 anni e mezzo circa, per un periodo ha smesso di parlare, ricordo un episodio che ha segnato la nostra vita: un giorno, mentre io ero al lavoro, si perse per la campagna intorno casa, era verso fine maggio, giugno. Lo cercammo dappertutto e pensavamo avesse perso l'orientamento tra i girasoli in fiore, invece era a 50 metri da casa sotto a un cipresso. Tutti lo chiamavano ma lui non rispondeva. Quello è stato il primo episodio in cui c'è stata una regressione del linguaggio che è durata dei mesi, poi un pò ha ripreso, ora qualche parola la dice, i suoi bisogni li esprime, il suo è un "discorso ecolalico" si dice tecnicamente. Va un pò forzato a esprimersi, con noi in casa parla poco. A livello di autonomie personali: la barba gliela faccio io con il rasogli elettrico. I capelli li vorrebbe tagliare tutti i giorni! Il bagno glielo facciamo noi per farlo il più veloce possibile, mentre il controllo sfinterico ce l'ha, ormai fa da solo. Ha poi suoi abitudini ripetitive, come bagnarsi spesso la testa e il viso con acqua fredda anche in pieno inverno. A volte penso che ci vorrebbero i professori come Cottini³ o Coppa⁴

¹ L'intervista ad Antonella Foglia, in Appunti sulle Politiche Sociali, n. 2/2017 e pubblicata sul sito www.grusol.it "Raccontiamo noi l'inclusione. Storie di disabilità. Le interviste integrali".

² Paolo Curatolo, Direttore dell'UOC Neuropsichiatria infantile, Policlinico Tor Vergata di Roma.

³ Lucio Cottini, ordinario pedagogia speciale, Università di Udine. Vedi, L. Cottini, "Autismo. Interventi, tecniche, ambiente e contesti", in [Disabilità e progetto di vita](#), Gruppo Solidarietà, 2018.

tutti i giorni in casa per capire davvero tutto quello che fa nostro figlio! Come genitori noi di sicuro faremo sbagli, ma credo che anche per chi è un esperto non sia facile cogliere sempre tutto.

Lo sguardo è passivo e se incrocia lo sguardo di altri, spesso, abbandona poi la relazione. A casa ci siamo organizzati con la dispensa alimentare e la credenza sotto chiave, stessa cosa per il frigo, in cui c'è la chiave a codice di tre numeri, perché altrimenti Davide prende le cose, come ad esempio i barattoli di miele, marmellata e li rompe, buttando tutto a terra. I piatti usiamo ormai da tempo quelli di plastica dura, dopo che ne aveva rotti tanti, anche questi ha provato a tirarli ma quando ha capito che non si rompono ha smesso. Nel tempo abbiamo cambiato quasi tutte le finestre in plexiglas, non più vetro. Rompe o strappa anche i vestiti e a volte le lenzuola, anche se ultimamente ha imparato a dirlo alla mamma quando è ora di cambiarle. Il periodo di forte chiusura è iniziato anni fa, ricordo che eravamo ad un incontro con l'ANGSA, una di queste giornate in cui si sta tutti insieme, si condivide il pranzo, finché Davide, in una di queste occasioni ha rovesciato tutto il cibo e patatine; di lì è iniziato il periodo di chiusura verso l'esterno. Lui ha questa mania di buttare via il cibo, non possiamo neanche più dirgli quando è il suo compleanno, perché in queste occasioni mia moglie è solita fare la crostata che piace molto a tutti, ed è capitato più volte che la prenda e la butti di colpo sul soffitto o sulla parete. Negli anni ha rotto il televisore, il decoder satellitare, l'orologio e rovesciato anche mobili. Non è auto-aggressivo o auto-lesionista, anche se a volte, con le unghie, si può ferire. Col fratello poi c'è un brutto rapporto, spesso le liti nascono proprio a causa di questo comportamento durante i pasti, Davide magari prende il cibo finché c'è, mastica poi lo sputa. Daniele questo non lo sopporta e si innesca, quindi, tra di loro una lite. A volte suggerisco a Daniele di andare a mangiare in camera così evitiamo conflitti. Oppure Daniele è agitato per motivi suoi ed alza la voce, ma Davide lo interpreta che è contro di lui. Insomma, la convivenza non è facile.

La sera un pochino ci aiuta a sprecchiare, se gli chiedo di portare via bicchieri o piatti lo fa, poi io mi metto sul divano per seguire il telegiornale e capita che lui si mette a fianco a me, mi pizzica il braccio, mi prende la mano e fa come un gioco per sbatterla sulla coscia... questo è anche un modo per relazionarsi con noi. Quando era più piccolo non voleva proprio nessun abbraccio.

Ricordi la comunicazione della diagnosi?

Alla prima visita di controllo il pediatra, vedendo le origini di mia moglie, disse: "Qui vengono fuori figli sani e robusti!" e noi siamo sempre rimasti molto contenti di questo, fa piacere sentirsi dire queste cose quando si tratta di tuo figlio, ti riempie di orgoglio! La comparsa dei primi sintomi d'autismo l'abbiamo vista verso i due, tre anni. Davide ha imparato a camminare a 12 mesi, a parlare a 14 mesi, chi si sarebbe immaginato poi questa storia! Anzi, una vicina di casa che aveva un figlio poco più grande, si preoccupava che il suo a quell'età ancora non parlava. Oggi questo ragazzo ha un'azienda, una famiglia e Davide invece sta a casa con noi. Lo sviluppo dei bambini è molto diverso!

Quando sono usciti i primi comportamenti strani, di isolamento, verso i due anni, il pediatra ci consigliò di andare all' Ospedale materno infantile Salesi di Ancona, ma qui non ci hanno capito niente. Lì mia moglie - che faceva le notti - parlando con altre mamme, ha saputo di un medico di Piacenza che ci prospettò anche una possibilità di trauma psichico che si sarebbe col tempo risolto, ma non ci convinse e andammo poi dal dott. Zappella⁵, con il quale Davide iniziò anche una terapia farmacologica. Da lui, per la prima volta venne una diagnosi: "Sindrome da Tourette". Al ritorno a casa, il nostro pediatra non sapeva neanche cosa fosse questa Sindrome. Abbiamo sempre letto parole che non conosceamo! Così, nel frattempo, mi sono documentato io, mi capitava di sentire

⁴ Mauro Mario Coppa, psicologo, psicoterapeuta, pedagogista. Direttore settore riabilitativo educativo giovani e fascia scolare e giovani, Lega del Filo d'oro, Osimo.

⁵ Michele Zappella, neuropsichiatra infantile, Università di Siena.

spesso la parola "autismo" e ci siamo meravigliati che il pediatra non sapesse. In verità la parola "autismo" nessuno ce l'ha scritta mai fino a che non si è aperto il Centro Regionale Età Evolutiva di Fano⁶. Se ripenso a quegli anni, quanto si sapeva poco e che differenza con l'oggi, dico che è importantissimo parlarne e fare diagnosi precoce, come si sta iniziando a fare nel territorio di Ancona con il dott. Coppa; ci vuole una sensibilizzazione anche per i pediatri. Poi è arrivata la diagnosi della ASL, "Disturbo generalizzato dello Sviluppo", per noi è stato tutto inaspettato! Zappella poi ci mandò dal pedagogista dott. Basile, al Centro di Porto Potenza Picena dell'Istituto Santo Stefano⁷, e lui ci disse di prendere appuntamento al Centro di Fano appena aperto, dove è stato seguito fino all'età di 19 anni. Da quella volta siamo consapevoli che lui è autistico.

Che rapporti avete avuto con i medici?

E' una ricerca continua. Davide ha iniziato cure farmacologiche sin da bambino con il dott. Zappella, tuttora assume il Risperdal, che è un farmaco molto delicato, ne ha cambiati tanti perchè alcuni lo facevano ingrassare. A Fano hanno provato a toglierlo il Risperdal con un altro più leggero, ma nel tempo lo abbiamo reinserito perchè è il farmaco che si adatta meglio a Davide. Ora ne assume 1,5 cc mattina e sera: con l'età è aumentato il dosaggio, prescritto dalla dott.ssa del Centro di Igiene Mentale di Osimo. Sono venuti medici e infermieri a casa per il prelievo perché lui si rifiuta di uscire. Circa 4 anni fa ha avuto periodo di forte aggressività, mi ha preso per il collo in modo inaspettato, chiamammo l'ambulanza, gli volevano fare un Trattamento Sanitario Obbligatorio, ma non abbiamo dato il consenso al ricovero. In quel periodo stavamo facendo delle cure col medico Nicola Antonucci di Roma, prendevamo i farmaci alla farmacia internazionale e facevamo anche la dieta senza glutine. Siamo stati anche a Torino dal dott. Federico Balzola, gastroenterologo, che segue tutta una serie di ricerche americane sulla "entercolite autistica", secondo la quale c'è una elevata prevalenza di disturbi gastroenterologici associati ai disturbi dello spettro autistico. Secondo alcuni autori la disfunzione a livello intestinale potrebbe essere uno dei fattori causali del disturbo autistico, secondo altri i due disturbi potrebbero essere espressione di uno stesso meccanismo eziopatogenetico che causerebbe un'alterazione multisistemica. Avevamo fatto tutta la preparazione per poter procedere con l'introduzione di una videocapsula alla visita, ma non si è potuto vedere se Davide ha danni o no nell'intestino. Al Centro di Fano mi sono sempre trovato bene, ho apprezzato la dott.ssa Stoppioni anche se non è stata d'accordo della dieta senza glutine, su questo anche mia moglie non era d'accordo. Lei dice che sono un credulone, ma io mi informo, vado ai convegni, ricerco ciò che può essere meglio, studi all'avanguardia, leggo sui siti americani, lei invece non legge queste cose.

La presa in carico dei servizi territoriali, nel tempo, come è stata?

Il rapporto con i servizi attualmente è inesistente. L'UMEE (Unità Multidisciplinare Età Evolutiva) l'ha sganciato a fine scuola superiore, il P.E.I si faceva a scuola o al distretto di Jesi, c'era abbastanza collaborazione. Passati all'età adulta con UMEA (Unità Multidisciplinare Età Adulta), la collaborazione è stata molto minore, qui c'è stata una vicenda personale che ha bloccato poi tutto il percorso educativo di Davide al centro diurno. Mi spiego meglio, l'UMEA mi aveva fatto fare richiesta per accesso al centro diurno di Camerano, ma in quegli anni, il Comune mi chiedeva una compartecipazione economica altissima per questo servizio. Il mio ISEE risultava molto alto per via del fatto che sono proprietario di un terreno agricolo che il mio Comune aveva inserito nel Prg del 2005 come area edificabile. Mi sono poi rivolto al TAR per far ritornare agricola quella parte di terreno. In realtà io vivevo e vivo di sola pensione e ho tante spese per Davide da sostenere.

⁶ DGR 1891 del 29.10.2002, Progetto "L'autismo nella Regione Marche - verso un progetto di vita". Il *Centro regionale autismo età evolutiva*, ha sede presso l'U.O. Neuropsichiatria Infantile Ospedale di Fano. AO Marche Nord. Responsabile Dott.ssa Vera Stoppioni.

⁷ Agostino Basile, Istituto di Riabilitazione Santo Stefano di Porto Potenza Picena (MC).

Non potendo, quindi, portare Davide al centro diurno mi sono rivolto privatamente al dott. Coppa, così l'UMEA ha modificato nel mese di settembre 2017, il piano terapeutico secondo le direttive del dott. Coppa. Il mio Comune, su richiesta di UMEA, aveva mandato un'educatrice domiciliare, molto competente, ma Davide l'ha rifiutata subito. A fronte di questo, ho cercato un educatore privato che tutt'ora segue il progetto supervisionato da Coppa. Questo educatore svolge libera professione. A sostegno delle spese riceviamo un contributo dalla Regione Marche⁸.

Come passa la giornata ora?

Oggi lui non fa nulla. La giornata di Davide, è così: si alza verso le 9,00 e si rimette a letto o sul divano e si copre tutto anche la testa. Oppure aspetta gli orari del pranzo, a volte magari mangia solo il secondo, poi ci ripensa e si rialza e mangia tutto anche se è avanzato qualcosa. Poi il pomeriggio ha tutti i suoi rituali: va in bagno, tira l'acqua, si bagna la testa, torna e si rimette a letto o sul divano mentre mia moglie sta lì su una poltrona che guarda la tv, si alza, dondola appoggiato al davanzale della finestra e guarda fuori. Il dott. Coppa, per farlo uscire di casa, ci consigliò di mangiare all'aperto. Io l'ho fatto, per mangiare, appena possiamo con la stagione andiamo in giardino, ma altrimenti non esce di casa. Solo il martedì e il venerdì esce con l'educatore e quando sa che deve venire, si veste, si mette le scarpe e lo attende felicissimo! Io spero davvero che un giorno possa lavorare. Due volte a settimana di educativa sono poche, infatti non vediamo l'ora che parta un progetto su cui stiamo lavorando assieme ad altri genitori di ragazzi autistici, per avvicinare i ragazzi al mondo lavorativo presso aziende agricole. Sono curioso di vedere come reagirà Davide.

Il periodo della scuola: hai ricordo positivo?

E' andato a scuola fino a 19 anni, l'ultimo anno di superiore non l'ha fatto, mi ero stancato di fare 70 km al giorno! Alle scuole elementari ci siamo trovati bene, sia con il sostegno che con educatori del comune, che negli anni ne ha cambiati tantissimi. Ricordo che a quel tempo facevamo a casa agricoltura biologica certificata e le maestre, interessate, avevano portato in visita i bambini a casa nostra. Avevamo offerto loro il tè e ho fatto piantare ai bambini un ulivo in quell'occasione; oggi è un albero rimasto in mezzo all'orto e simbolicamente è un segno, un ricordo. Le ore alle medie erano di meno ed è stato più difficile, l'insegnante di sostegno veniva con me e con l'educatore del comune alle verifiche a Fano, ed è stata pure da Basile con me. Negli anni sono passati tanti educatori a casa, molti non avevano nessun indirizzo pedagogico e non ci siamo trovati bene, tranne una ragazza con la quale siamo ancora in contatto. L'integrazione coi compagni è sempre stata un pò difficile, già dalle elementari lui dava le spinte ai compagni, lo faceva all'improvviso e quando andava col pulmino c'era sempre qualcuno che doveva stare accanto lui. Sotto consiglio della Stoppioni, gli ho comprato pure un cane, ma lui ne ha avuto sempre paura, ho visto subito che non andava..

Cosa ha frequentato nel territorio? esempio la parrocchia, o altro.

Nel territorio nostro, un disastro fin da bambino. Era il periodo che dava ancora le spinte, il catechista della parrocchia era bravo ma richiedeva la mia presenza, quindi abbiamo lasciato. Di domenica lo portavamo a pattinare spesso e gli piaceva tanto. Dopo la scuola superiore - visto che di mattina non era impegnato - aveva sempre un'attività di pomeriggio: piscina, cavallo, pattinaggio (consigliato da Basile e da Zappella) e anche atletica. Con il nuoto abbiamo capito che gli dava fastidio il cloro della piscina e per questo poi non ha più fatto gare, ma continuava ad

⁸ La regione Marche, eroga annualmente (per il 2018 vedi DGR 218/2018) un contributo alle famiglie che si avvalgono dei metodi riabilitativi riconosciuti dall'Istituto Superiore della Sanità, secondo quanto indicato all'art. 11 della Legge Regionale 9 ottobre 2014, n. 25 "Disposizioni in materia di disturbi dello spettro autistico".

andare con un suo educatore. Lì, però, si è verificato un episodio che Davide visse come un abuso da parte di un altro ragazzo disabile, io lo riferii all'educatore, il fatto è che non è voluto più tornarci. Il sabato poi faceva ippoterapia. Quindi tutte le attività lui le faceva il pomeriggio mentre la mattina stava a casa, dormiva ... La mia vita è stata sempre impiegata con lui. Poi, gradualmente 5/6 anni fa, ricordo che non finì neanche la lezione di ippoterapia e volle andarsene, venne subito a casa una psicologa del maneggio con l'intento di sbloccare questa chiusura, ma lo abbiamo dovuto tenere fisicamente perché Davide la respingeva.

Per rompere questo isolamento, ho comprato pure un tablet anni fa, gli piaceva però solo un gioco, quello che alla fine, se vinceva, emetteva un suono come di una bottiglia che si rompe, così ho collegato il suo piacere di rompere le cose, i vetri ad un premio.

Torniamo al progetto che accennavi, su cosa state lavorando per il futuro di questi ragazzi?

Abbiamo costituito un'associazione da poco tempo, si chiama "Ragazzi oltre", che raccoglie un gruppetto di genitori del territorio di Ancona, abbiamo anche un sito: www.ragazzioltre.com. Dato che nel territorio non trovavamo nulla di adatto per i nostri figli, abbiamo pensato di realizzarlo noi, cercando delle aziende agricole che ci mettessero a disposizione spazi per poter far lavorare e sperimentare lavori agricoli ai nostri figli, che poi saranno seguiti da educatori specializzati. Mio figlio le piante degli ortaggi le conosce tutte, è anche in linea col suo percorso formativo all'Istituto Agrario, anche se chiaramente quando sta a casa non è interessato, non scende con noi nell'orto.

Due finora le aziende trovate: una fattoria sociale a Massignano (Parco del Conero) e l'altra azienda agricola a Montedago Ancona. Personalmente sto anche lavorando per donare il mio lotto edificabile al "dopo di noi", si potrebbe realizzare una casa su due livelli ... ma ancora non ho trovato persone interessate. Sono a conoscenza della struttura dell'Azzaruolo⁹ di Jesi che la regione Marche ha proposto come struttura residenziale educativa e riabilitativa per soggetti adulti autistici, ma sinceramente a me non piace molto la zona e il progetto non l'ho capito bene. Io ho miei terreni e preferisco allora ragionare su come trasformare la mia campagna per mio figlio ad Osimo.

Quali difficoltà state incontrando oggi? Qual è la fatica più grossa nella quotidianità

Tutto! A me da fastidio a volte il comportamento, se non mi risponde, quando spreca il cibo, quando sputa. La notte spesso la fa in bianco, perché si alza, accende la luce, va in bagno, parla da solo, poi la mattina si alza alle 10 o alle 11. Spesso dorme nudo o semivestito ed appena si sveglia o strappa i vestiti o li butta. Fortunatamente stiamo in campagna, altrimenti avrei dovuto gestire questi problemi coi vicini. Mentre noi facciamo le cose, curiamo l'orto, lui sta in casa magari nel frattempo si mangia tutto quello che trova, o lo ritroviamo nudo... Si rimette al letto o sul divano con una coperta e sta lì finché non è ora del pranzo. Poi mangia ... e magari mi sposta perché vuole rimettersi sul divano. Adesso non vuole che mi siedo sulla poltrona perché quella che l'ha comprata la madre e solo per lei, io non ci devo stare. Fortuna che io e mia moglie non siamo separati! Lo dico, perché è una cosa molto frequente quando si hanno figli con disabilità e poi secondo me tutto diventa ancora più complicato. Un giorno gli ho detto: "Davide, mamma vorrebbe tornare a Capoverde, mi piacerebbe tanto accompagnarcela, so che a te però non piace venire, io ci posso andare? Credi di farcela da solo a casa?" Lui mi ha risposto: "No babbo". Mi ha fatto commuovere! Ha tanti problemi, ma ha capito bene che da solo non ce la fa.

Quali invece le cose positive, i ricordi più belli di questa storia?

⁹ D.G.R. 1415/2017, "Attivazione di una sperimentazione di assistenza in struttura residenziale e semiresidenziale per soggetti affetti da disturbi dello spettro autistico nella regione Marche".

Mia moglie direbbe la comunione e la cresima, e infatti nel rivedere le foto ci siamo commossi, perché poi ti ricordi le fatiche che hai fatto per farlo stare in gruppo dei compagni ecc..., per me, invece, la cosa bella è quella che ho già detto: che ha imparato a camminare a 12 mesi e a parlare a 14 e tutti ce lo invidiavano. Anche mia mamma diceva: "Questo da grande farà l'avvocato". Mai avrei pensato che potesse succedere tutto questo. Oggi mi piace vederlo uscire con l'educatore, col suo portafoglio se vuole comprare una merenda, al cinema anche con altri ragazzi. Non vedo l'ora che parta questo progetto e spero sia una svolta positiva. Ci dobbiamo preparare a quando non ci saremo più noi.

Funziona secondo te l'associazionismo dei genitori?

Per me è molto importante, mi ha permesso di conoscere tanto, di confrontarmi, è utile, mi meraviglio delle famiglie che vogliono rimanere isolate. A livello familiare, credo che nessuno può fare come vuole quando ci sono problemi come i nostri, come non mandare i figli a scuola. Se ci isoliamo pure dalla società facciamo un danno ulteriore al figlio.

Cosa significa per tuo figlio "inclusione", come si traduce nella sua vita? O come si dovrebbe tradurre secondo te?

Per Davide è tutto da fare! Forse qualche segno di inclusione cominciamo a vederlo adesso con questo educatore.

Che rapporto hai con famiglie che la disabilità non la vivono?

Penso a mio fratello (ed anche altri nipoti compresi, ma non tutti) che abita anche vicino a noi, ci sono voluti degli anni perché il nostro rapporto fosse più sereno per via di mio figlio, lui mi diceva che era colpa nostra se Davide era così. Sotto consiglio di una vicina siamo pure andati da un prete che era esorcista, ma qui non si tratta di esorcismi! Mi sono sentito spesso molto emarginato per il problema che avevo in casa.

Ora, voi come state?

Noi non ci siamo mai fatti seguire da nessuno a livello psicologo. C'è poco da fare, molti genitori si separano, molti non accettano la disabilità del figlio, noi siamo ancora uniti, abbiamo accettato. Io credo che a un certo punto devi accettare, il figlio c'è. Chi non ce l'ha i figli li cerca, quando ci sono vanno accettati. E' così e basta.

Per approfondire

Vedi anche il libro curato dal Gruppo Solidarietà (2014), [Raccontiamo noi l'inclusione. Storie di disabilità](#). Le interviste integrali a persone con disabilità e loro familiari, [Raccontiamo l'inclusione. Le interviste integrali](#).

Puoi sostenere con l'abbonamento.

