

LA PREVENZIONE DEI MALTRATTAMENTI SU PERSONE AUTISTICHE

di D. Vivanti & A. Foubert

AUTISM EUROPE

LA PARTICOLARE VULNERABILITA' DELLE PERSONE AUTISTICHE (A. Foubert)

Forse dovremmo iniziare con l'accettare il fatto che **il primo atto di violenza di cui soffre la persona autistica è l'essere nata autistica.**

I deficit di linguaggio e/o di attitudine a comunicare rendono le persone autistiche vulnerabili e gli autori di atti violenti possono facilmente negarne la responsabilità: la ragione fondamentale per la quale la violenza può essere usata nel corso del trattamento delle persone autistiche è semplicemente la possibilità di farlo: in molti casi, le persone autistiche non si pronunceranno affatto in proposito, o lo faranno parzialmente o attraverso modi di comunicazione alternativi. Anche se la persona autistica è verbale non sarà in grado di riferire fatti di cui altri o essa stessa sono stati vittime, soprattutto se l'autore degli atti violenti propone un'altra versione. La violenza aumenta nelle situazioni in cui le possibilità di essere scoperti sono minime (Blunden & Allen, 1987). Il successo a breve termine della violenza può incoraggiarne l'uso, e se non viene scoperta il ciclo degli abusi può continuare.

Inoltre esistono **forme più sottili di violenza**: non dimentichiamo che per una persona con autismo, anche il più piccolo dettaglio ha la sua importanza: **l'immotivata assenza di un educatore, la modifica di un programma di attività, la mancanza di prevedibilità nel tempo** sono altrettante situazioni concrete che possono avere gravi ripercussioni per un soggetto autistico.

Quando i sintomi di autismo non sono correttamente interpretati, la solitudine e lo sconforto si aggravano. La persona si sente improvvisamente inserita in un contesto le cui regole le sfuggono totalmente. Non c'è dunque da sorprendersi se la persona autistica reagisce con una recrudescenza dei problemi di comportamento rendendo ancor più difficile la sua accettazione da parte dei compagni e degli educatori.

La seconda **violenza è quella conosciuta dalla famiglia** la cui vita precipita improvvisamente in una situazione di sgomento. In mancanza di sostegno al momento dell'apparire dei disturbi, si vede a volte costretta alla discordia e alla disperazione che in certi casi porta al maltrattamento.

Sino a poco tempo fa gli esperti erano a favore della separazione della persona autistica dai legami e dall'affetto della famiglia nell'interesse della sua salute e di una possibile cura. Tale violenza della separazione condannava la persona autistica a una esclusione sociale e familiare per nulla giustificabile. Additati e allo stesso tempo privati di giusti consigli che avrebbero potuto metterli in grado di accettare e di lavorare con il loro figlio, i genitori vivevano in un clima di violenza che l'attuale approccio all'autismo dovrebbe permettere di evitare.

Alcuni ambienti terapeutici ancora oggi tuttavia rifiutano qualsiasi collaborazione con le famiglie, considerate difficili o patologiche. Le informazioni mediche sono tenute segrete e né la persona con autismo né i parenti hanno diritto all'informazione. Soprattutto rifiutano alla persona autistica quel sostegno affettivo che solo i genitori e i parenti più vicini sono in grado di darle.

Se nel nostro paese la scelta di non istituzionalizzare i disabili psichici dovrebbe garantire un minore rischio di abuso, situazioni che inducono alla violenza sono insite nella organizzazione stessa dei nostri servizi.

1. Mancanza di strutture adeguate

I bambini e gli adolescenti autistici in Europa sono in parte esclusi dal mondo dell'educazione, persino da quella specializzata. In Francia, più di un terzo dei bambini autistici non vengono seguiti e restano a carico delle famiglie.

In Italia tutti i bambini, a parole, hanno diritto a frequentare la scuola pubblica. Nei fatti, il disconoscimento delle difficoltà specifiche dell'handicap e l'interpretazione ingenua del termine "integrazione" come mezzo in se sufficiente a garantire le pari opportunità comportano situazioni di **grande sofferenza** per il bambino e per la famiglia, e spesso la richiesta della scuola di limitare il tempo di frequenza, o l'abbandono scolastico da parte della famiglia esasperata, non certo contrastato dalle istituzioni.

Con l'adolescenza e l'età adulta, la mancanza di strutture d'accoglienza si fa sentire ancor più crudelmente.

2. Mancanza di formazione professionale

Come ogni essere umano, la persona autistica vuole imparare e agire, ma non può farlo che in un quadro adeguato al suo livello di sviluppo. Tuttavia i metodi tradizionali di formazione non preparano sempre i futuri operatori, o cosa più grave li preparano male al confronto con queste persone affette da disturbi del comportamento.

Per molti professionisti permane l'opinione comune che l'autismo si identifichi con la manifestazione di comportamenti bizzarri o aggressivi e il comportamento è spesso interpretato in un modo che non considera le difficoltà specifiche di questo handicap. Le recenti ricerche sull'autismo obbligano quindi i professionisti a un dovere di formazione permanente e a una rivoluzione culturale per comprendere meglio i problemi dei soggetti loro affidati.

FATTORI DI RISCHIO NELL'AMBIENTE FAMILIARE (D.Vivanti)

Non si ripeterà mai abbastanza che la famiglia non ha alcuna responsabilità nel causare l'Autismo del proprio bambino, come purtroppo nessun genitore può evitarlo. Ciò detto, **il bambino autistico non è evidentemente per questo al riparo dal maltrattamento nell'ambiente familiare.** Al contrario le caratteristiche stesse dell'autismo, rappresentando fin dai primi mesi di vita del bambino un fattore di stress per la famiglia, costituiscono un fattore di rischio di maltrattamento.

L'eccesso di aspettative, il divario fra il bambino reale e il bambino immaginato che espone i bambini con handicap al rischio di maltrattamento, è ancora maggiore nel caso dell'autismo, a causa della **mancanza di segni fisici evidenti e di condizionamenti culturali obsoleti**: è facile che

all'aspetto fisico normale si accompagni un eccesso di aspettative. Le caratteristiche comportamentali dell'autismo inoltre costituiscono un **fattore di stress** per la famiglia, e generano essi stessi un rischio di abuso.

La famiglia è il primo ambiente sociale nel quale ogni bambino si trova a vivere: **l'integrazione nell'ambiente familiare è quindi il primo obiettivo educativo nei confronti del bambino autistico**. Aiutare il bambino autistico a sviluppare le sue capacità sociali e i suoi interessi nell'ambiente domestico deve costituire il primo passo del processo riabilitativo e ha come obiettivo il miglioramento della qualità della vita sua e della famiglia: il benessere del bambino e della sua famiglia sono imprescindibili.

- **Autismo come disturbo dell'interazione sociale**

Testimonianza:

All'inizio, non sapevamo che nostro figlio era autistico. Era talmente carino, talmente vivace, talmente disinvolto...; sembrava capire tutto, almeno quando gli faceva comodo, perché se qualcosa non gli andava, faceva il sordo. Allora dovevamo gridare per farci ascoltare. Quando mio marito o io ci arrabbiavamo, si degnava di prestare attenzione. Credevamo che fosse pigro, ostinato, non sapevamo che fosse autistico.

(Testimonianza verbale di genitori di un giovane autistico)

L'indifferenza del bambino autistico, vera o apparente che sia, nei confronti di genitori che hanno già investito amore e devozione sulla loro creatura apparentemente perfetta, costituisce una vera e propria **tragedia affettiva**: i genitori si sentono rifiutati dal bambino che non corrisponde ai loro sentimenti, ma che non possono né vogliono abbandonare.

Alcuni bambini autistici possono anche dimostrare un grande attaccamento per i genitori; ma anche in questo caso il senso di responsabilità verso la loro creatura che intuiscono essere **indifesa di fronte al mondo** e di cui comprendono ben presto la sofferenza li spinge a cercare di aiutarla con ogni mezzo, senza riuscire a tradurre l'attaccamento in partecipazione emotiva o in apprendimento.

Talvolta può capitare che i genitori, nel lodevole tentativo di aiutarlo e stimolarlo, gli impongano una **promiscuità sociale eccessiva**, senza rendersi conto che la sua incapacità di capire l'ambiente e la complessità delle regole implicite nelle nostre relazioni sociali lo espongono alla sofferenza, all'umiliazione e al senso di inadeguatezza.

Questi insuccessi non rappresentano solo una violenza psicologica, ma anche un fattore di rischio di maltrattamento fisico: **il bambino che non risponde alle cure e ai tentativi educativi dei genitori può essere considerato pigro e testardo, e diventare vittima di punizioni ingiustificate**.

- **Autismo come disturbo della comunicazione**

I genitori si accorgono ben presto dei problemi di comunicazione del bambino, ma spesso cercano di placare l'angoscia aggrappandosi come ad un'ancora di salvezza alle parole di conforto di amici, parenti e talvolta anche all'incomprensione di professionisti incompetenti: *"Ogni bambino ha un suo ritmo di crescita... Il bambino non ha niente, siete voi che siete troppo ansiosi e che dovrete curarvi..."*.

Ma il fallimento di ogni tentativo educativo li snerva e avvelena i rapporti familiari, e l'apparente mancanza di collaborazione da parte del bambino, mal interpretata, lo espone al rischio di essere

punito per la sua disobbedienza, di cui non è in alcun modo responsabile. In una parola, di essere **punito per il suo handicap**.

- **I problemi di comportamento**

La vita di famiglia è ben presto sconvolta dai problemi di comportamento del bambino autistico, soprattutto se il bambino sviluppa atteggiamenti etero o auto aggressivi: niente è più doloroso per i genitori che assistere impotenti al dramma del figlio che si picchia, si graffia, batte la testa contro il muro, o che, accompagnato in mezzo ai coetanei con il cuore colmo di speranza, li respinge a calci e morsi.

Anche manifestazioni meno gravi, come **grida, scoppi di riso o di pianto** apparentemente immotivati, lancio di oggetti, o qualunque altra attività stereotipata, possono spingere i genitori esasperati a ricorrere ai castighi; e di nuovo il bambino sarà punito per il suo handicap.

I problemi di comportamento accrescono quindi il rischio di abbandono educativo o di abuso di mezzi di correzione.

Inoltre, ciò che viene percepito come violenza nei confronti di un adulto (come immobilizzarlo a forza o punirlo fisicamente per i comportamenti disturbanti) nei confronti di un bambino, che pure è più debole e più indifeso, può più facilmente essere considerato come uno strumento educativo o un intervento necessario (per il suo bene!).

- **Il logorio della famiglia**

La vita con un bambino autistico è massacrante: spesso ai problemi di comportamento, già così difficili da gestire, si aggiungono l'iperattività e i problemi di sonno e di alimentazione.

Il bambino iperattivo, inconsapevole dei pericoli, **non lascia un attimo di tregua**, e la casa finisce ad assomigliare più a una nuda prigione che ad un focolare: le porte e le finestre barricate, i soprammobili nascosti, le sostanze pericolose messe al sicuro fuori della sua portata; e ancora non basta: restano da sorvegliare i rubinetti, i fornelli, le provviste, le bevande, e così via. Uscire non dà alcun sollievo: una passeggiata al parco può trasformarsi ben presto in inseguimento affannoso; un attimo di distrazione può essere fatale.

Nemmeno i genitori di un bambino autistico tranquillo sono al riparo dal logorio: il suo isolamento, quelle ore e ore passate a guardarsi le mani o a giocare con uno spago li angosciano, e li spingono a cercare di coinvolgerlo in una attività qualunque, non ricevendo di regola dai loro sforzi che ulteriore frustrazione.

Non esistono vacanze, ammalarsi è un lusso, riposarsi impossibile: la fatica è schiacciante, i rapporti familiari ne sono ben presto compromessi, gli altri figli necessariamente trascurati; lo stress della famiglia diventa cronico e il rischio di maltrattamento ne è gravemente aumentato.

- **False credenze sull'autismo**

La credenza secondo la quale l'autismo sarebbe imputabile ad una cattiva relazione madre-bambino rappresenta un ulteriore fattore di stress: anche nella famiglia più consapevole il dubbio si insinua, si rimugina il passato, e il senso di colpa logora la coppia e mina fatalmente il già difficile rapporto con il bambino.

Anche nel caso in cui i genitori non siano esplicitamente colpevolizzati, la concezione psicogenetica dell'autismo può generare delle aspettative esagerate nei confronti del bambino, da una parte incoraggiando l'idea che il bambino rifiuti volontariamente di aprirsi, e che basti trovare la chiave del suo rifiuto per trasformarlo in un bambino normale, dall'altra spingendo i genitori a rinunciare al proprio compito educativo per paura di interferire negativamente in questo improbabile processo di guarigione.

La falsa credenza che i bambini autistici siano tutti molto intelligenti comporta evidentemente lo stesso rischio.

- **Incomprensione sociale**

Succede molto spesso che i comportamenti bizzarri dei bambini autistici siano considerati dall'ambiente sociale come **manifestazioni di maleducazione** di cui è responsabile la famiglia: frasi come “ *se fosse mio figlio, saprei io come educarlo...*” sono ben conosciute dalla maggior parte dei genitori.

Anche la famiglia più unita e più competente deve così affrontare non solo le difficoltà di vivere con un bambino tanto difficile, ma anche il **giudizio**, le **critiche** e l'**intolleranza** di vicini, amici e parenti, della cui solidarietà avrebbe invece disperatamente bisogno.

- **Incertezza per il futuro**

“Che ne sarà di mio figlio quando non ci saremo più noi ad occuparcene, a volergli bene?”

Questa domanda, motivata dall'attesa di vita normale delle persone affette da autismo, accompagna come un **incubo** l'intera esistenza dei genitori. Si può anche aver superato la disperazione, aver capito l'handicap del bambino, aver imparato come comportarsi con lui; ma la paura per il suo avvenire si riaffaccia ogni mattina, ogni momento di ogni giorno che passa inesorabilmente.

La famiglia non è tormentata solo dallo spettro di un avvenire di solitudine che attende la persona autistica quando i suoi genitori saranno troppo vecchi, malati o morti, ma anche dall'incertezza del futuro più prossimo, di ciò che accadrà domani, o fra un attimo: anche quando tutto sembra andare per il meglio si sa che in ogni momento potrebbe nascere un nuovo problema.

La mancanza di soluzioni adeguate e dignitose per la vita adulta del figlio può trasformare ben presto lo stress in disperazione, e **non esiste genitore di persona autistica che non si sia augurato di poter sopravvivere al proprio figlio, per non doverlo mai abbandonare alla solitudine e all'emarginazione.**

Questi sentimenti non fanno che aumentare i sensi di colpa e di impotenza dei genitori, e talvolta, in condizioni estreme di abbandono da parte dei servizi, possono rappresentare un rischio reale per la vita stessa della persona autistica.

- **Isolamento**

La paura e l'angoscia che i comportamenti bizzarri e incomprensibili delle persone autistiche possono suscitare, la vergogna di essere ritenuti genitori inetti, il senso di inadeguatezza possono indurre i genitori a rintanarsi con il bambino nell'ambiente domestico e a rinunciare al proprio compito educativo, sprofondando il figlio nel caos e la famiglia intera nell'**isolamento sociale.**

Le conseguenze dell'incomprensione sociale sono ancora più devastanti quando il bambino è rifiutato dalle istituzioni a causa dei suoi problemi di comportamento o per mancanza di servizi specializzati o di personale formato e motivato.

I genitori si vedono spesso costretti a **implorare come un favore ciò che per gli altri è un diritto** acquisito, e perfino a scusarsi dell'handicap del figlio, sentendosi perciò rifiutati essi stessi, e respinti nell'isolamento, soli contro tutti. Spesso la madre, per mancanza di un aiuto adeguato, è costretta a lasciare il lavoro, e a poco a poco finisce per trovarsi imprigionata in una relazione esclusiva con il bambino che la distoglie da ogni altro interesse, la isola dal resto del mondo che non capisce i suoi problemi.

C'è un solo genitore di bambino autistico che, dopo lo choc della diagnosi, non abbia pensato: "se c'è una sola possibilità al mondo che un bambino autistico guarisca, quel bambino sarà il mio" ? C'è una sola madre che, delusa dai fallimenti e dall'incomprensione dei professionisti, non abbia ceduto alla tentazione di dichiarare una sua guerra personale all'autismo, una guerra che rischia ben presto di trasformarsi in guerra contro il bambino?

L'amore e la sollecitudine dei genitori più affettuosi purtroppo non bastano, e non danno loro il diritto di privare il bambino di cure adeguate al di fuori della famiglia.

Testimonianza:

Volevo assolutamente essere una buona madre, e pensavo di potermi occupare da sola di mio figlio. Ho tentato così accanitamente da ammalarmene, e ho dovuto riconoscere che non ero la "mamma infallibile" che credevo. All'inizio mi è costato molto ammettere che avevo bisogno di chiedere aiuto, ma l'ho fatto per il bene di mio figlio.

(Testimonianza di una madre al seminario Daphne)

LA PREVENZIONE DEI MALTRATTAMENTI IN FAMIGLIA (D.Vivanti)

- **L'informazione**

Per poter mitigare l'angoscia e l'incertezza dei genitori di fronte a un bambino talmente diverso e ridurre così i rischi di maltrattamento in famiglia, è innanzitutto **necessario che la diagnosi di autismo sia accessibile e precoce.**

E' indispensabile inoltre che i genitori ricevano al più presto **informazioni corrette** sull'origine e le caratteristiche della sindrome autistica, in modo da poter essere aiutati a capire e ad affrontare meglio i problemi specifici del loro bambino.

Al giorno d'oggi è inaccettabile non solo che la madre sia colpevolizzata, ma che sia anche solo sottinteso un sospetto che la diagnosi stessa di autismo può comportare: i professionisti dovrebbero essere molto espliciti su questo punto, e sollevare fin dall'inizio i genitori da sensi di colpa e pregiudizi. Tuttavia l'idea che il proprio bambino sia portatore di un handicap permanente può essere difficile da accettare: la speranza di poter risolvere ogni problema cambiando il proprio atteggiamento è molto più seducente.

E' necessario spiegare ai genitori che la diagnosi di handicap mentale non rappresenta una condanna a vita, che una presa in carico adeguata potrà migliorare significativamente le capacità del bambino che ha comunque diritto al rispetto e alla fiducia.

Inoltre, data l'eterogeneità delle manifestazioni e dei livelli di sviluppo, la diagnosi di autismo non da ancora ai genitori informazioni sufficienti sul loro bambino. La diagnosi deve essere completata da una valutazione individuale delle sue capacità e delle sue possibilità per proteggerlo da aspettative esagerate e dagli insuccessi educativi della famiglia.

- **La formazione**

“Il bambino non mi guarda nemmeno, non obbedisce, si comporta come se non esistessimo, sembra che ci prenda in giro. Come dobbiamo fare con lui?”

A questa domanda molti professionisti rispondono: *“Fate semplicemente i genitori”*.

Ma fare i genitori di un bambino autistico non è affatto semplice: è necessario conoscere la diversità dell'autismo, le strategie per ottenere attenzione e collaborazione, le difficoltà sottostanti ai problemi di comportamento, insomma imparare come comportarsi con lui.

Se i servizi non offrono abbastanza informazioni e occasioni di formazione fin dall'inizio, la famiglia, per sopravvivere è costretta a cercare informazioni da se e, nell'intento di non trascurare nessun possibile aiuto per il bambino, rischia di perdersi in una babele di messaggi confusi, continuamente sballottata fra speranza e delusione.

Sarebbe invece opportuno che i professionisti si facessero carico anche della **formazione dei famigliari**, non solo attraverso corsi pratici e la collaborazione attiva in programmi educativi individualizzati.

- **Il coinvolgimento nella presa in carico**

La famiglia riveste nei confronti del proprio bambino un ruolo educativo primario, e nessun genitore può accettare di assistere passivamente al suo sviluppo. Un programma d'intervento dovrebbe non solo essere elaborato tenendo conto della profonda conoscenza che del proprio bambino ha ogni famiglia, delle sue priorità e del suo stile di vita, ma anche prevedere la partecipazione dei genitori come **partner attivi** del piano educativo.

Sfortunatamente capita ancora troppo spesso che i genitori, e soprattutto le madri di bambini con autismo, perdano agli occhi dei professionisti la propria identità e la propria dignità personale: tutto ciò che hanno fatto nella loro vita, la loro stessa umanità vengono dimenticati e cancellati e, in quanto genitori di bambini con handicap, si sentono essi stessi giudicati degli incapaci.

Il coinvolgimento attivo della famiglia in un programma di presa in carico aumenta le possibilità del bambino di svilupparsi al meglio, e allo stesso tempo rappresenta il modo più efficace di sollevare i genitori dai sensi di colpa e di inadeguatezza, restituendo loro il ruolo di educatori e la fiducia nelle proprie capacità.

- **Pianificazione e coordinamento dei servizi**

L'angoscia della famiglia di fronte ad un incerto avvenire potrebbe essere sollevata da una **programmazione precoce della presa in carico del bambino estesa a tutta la sua giornata e per tutta la durata della sua vita.**

Questo richiede evidentemente una **collaborazione** fra servizi, istituzioni e famiglie, in una

coerenza d'intervento da parte di ogni persona coinvolta nel piano d'intervento, e un **programma politico** che preveda l'istituzione di servizi adeguati per adulti con autismo di ogni livello di sviluppo: laboratori protetti, residenze e così via.

D'altronde è logico che un disturbo generalizzato come l'autismo che coinvolge diversi settori, educativo, psicologico, neurologico ecc. , richieda un intervento generalizzato. L'operatore o il professionista che lavorasse senza collaborare con le altre persone coinvolte nella presa in carico, compresi i genitori, sarebbe responsabile di aver negato alla persona con autismo tutte le possibili "chances" di sviluppare le proprie potenzialità.

- **Supporto sociale ed emotivo**

I genitori delle persone con autismo dovrebbero essere aiutati a mantenere lo stesso stile di vita e le relazioni sociali che avevano precedentemente, il che implica la disponibilità di servizi specificamente organizzati e accessibili e di personale formato e competente, per poter conservare il lavoro e la cerchia di amici, e per trovare il tempo di coltivare anche il rapporto di coppia e di occuparsi degli altri figli.

Infatti non bisogna dimenticare che la famiglia del bambino autistico non è esonerata dai problemi di tutti, difficoltà finanziarie, malattie o obblighi nei confronti dei genitori anziani. Il rischio di maltrattamento comunque diminuisce se il bambino non è il perno, ma semplicemente un membro della famiglia con un problema in più.

Qualche **momento di riposo**, la possibilità per genitori e fratelli di godere di **brevi periodi di vacanza** confortati dalla consapevolezza che il bambino è affidato a personale competente in un contesto adeguato, consentono di ricaricarsi e di trovare nuove energie per affrontare le difficoltà della vita quotidiana.

Anche la solidarietà e la comprensione degli altri genitori all'interno delle associazioni possono rappresentare un sostegno emotivo, ma non dovrebbero sostituire le relazioni sociali e gli interessi coltivati al di fuori dell'autismo, né diventare una ulteriore fonte di emarginazione.

L'aiuto concreto dei servizi per salvaguardare la propria vita sociale e relazionale all'interno e al di fuori della famiglia, una prospettiva dignitosa per il futuro del bambino, la fiducia dei professionisti e conseguentemente in se stessi e nelle possibilità del bambino, rappresentano contemporaneamente per i genitori il sostegno emotivo più efficace.