

Home > Al servizio della famiglia >

Tempi duri per le famiglie con disabili, importante chiedere aiuto

Il pesante carico della cura nel tempo dell'emergenza sanitaria. Focus sulla realtà dell'autismo: la necessità di sintonizzarsi nell'ascolto di quei silenzi

Di Centro La Famiglia pubblicato il 3 Aprile 2020



I tempi del coronavirus non sono momenti facili per nessuno. Lo sono ancor meno per chi si trova a gestire una realtà che di solito, e purtroppo, resta invisibile: la disabilità. Per alcuni questo sacrificio dell'*#iorestoacasa* fa un po' sorridere. Queste norme così restrittive sono la quotidianità di moltissime famiglie da anni e per decenni; sono quelle famiglie che da sempre rinunciano ad uno svago, un cinema, una cena fuori, un aperitivo. Sono quelle persone che vivono già in isolamento, la cui socialità è svanita perché la disabilità, anche alle persone a loro più vicine, fa paura.

Ai tempi del coronavirus l'assistenza alle

persone con disabilità e sospesa sino al termine del periodo di emergenza, salvo ulteriori proroghe. Anche quella domiciliare. È comprensibile, ma alle famiglie resta tutto il peso del prendersi cura, del farsi carico. E che carico! Sono famiglie che vivono in emergenza tutta la loro vita. I caregivers sono tutta quella fitta schiera di persone che si prende cura del proprio caro senza tregua, senza respiro, senza ricambio, spesso senza speranza di guarigione. Chi pensa a loro? Mentre le persone comuni attendono di poter tornare ad uscire e alle loro vite, queste famiglie attendono di riprendere le terapie necessarie. Attendono perché, ad esempio, hanno rispetto verso le maestre di sostegno, i terapisti e i professionisti della salute, che aiutano il loro figlio/a. Questi genitori sanno quanto sono importanti. Senza questi preziosi aiuti, queste famiglie, insieme ai loro cari, troppo spesso, restano in un mondo a parte. Loro anche di questi tempi fanno ciò che fanno sempre: resistere.

Chi ascolta, “abbraccia” un po' più forte queste famiglie sole, abbandonate, isolate e invisibili? Ci vorrebbe un po' di sano riposo, ma le famiglie con disabilità non se lo possono permettere. Ora diciamo l'indicibile per condividere l'inenarrabile.

A volte questi stremati genitori pensano a come unico vero riposo la morte. Propria e del figlio/a. La cronaca è piena di questi gesti ultimi, disperati. Ecco perché è tanto importante l'ascolto di queste realtà, per prevenire tale scoraggiamento e tale sconfitta. Sono genitori da ascoltare, supportare, cui dare quella speranza che spesso nemmeno la ricerca scientifica offre. Se da una parte l'unico sollievo è sperare in una prematura dipartita, dall'altra è impensabile morire prima di un figlio. Anche se è nella natura delle cose. Dovranno lottare fino alla loro morte per quel figlio e i suoi diritti. Anche se sono stremati dalle fatiche quotidiane (spesso è difficile persino riposare e dormire una notte di fila intera) e le loro giornate sono fatte di numerose terapie, saranno gli unici su cui il figlio potrà contare. Sono la loro ancora di salvezza, il loro legame con il mondo. Il loro

sorriso dipende dai caregivers, quindi è fondamentale essere «diversamente felici», come dice Oreste De Rosa (papà di Federico, un ragazzo neurodiverso).

Parliamo di autismo. La diagnosi di disturbo dello spettro autistico può essere il momento più buio, triste e doloroso per i genitori, perché avviene la perdita del figlio “ideale”, tanto atteso e desiderato ed aspettato. Inizia un viaggio nella genitorialità di un figlio diversamente abile. Bisogna fare spazio al figlio “reale” neurodiverso. Sì, perché è di “neurodiversità” che si parla, termine ideato, nel 1998, da Judy Singer, una scienziata, psicologa e sociologa australiana. Con la sua definizione, la sociologa ha posto l’accento sulle qualità e le risorse delle persone neurodiverse, valorizzando i loro modi atipici di imparare, pensare ed elaborare informazioni. La scienza definisce l’autismo “un disturbo” e non è difficile, incontrando una persona autistica, constatare che un certo insieme di disturbi determinano una condizione invalidante e a volte fortemente invalidante.

Per i genitori, nonni, fratelli, amici “neurotipici” è molto faticoso affrontare le svariate “stranezze” dei comportamenti e le “fisse” del momento, le cosiddette stereotipie; è faticoso avere a che fare con i “comportamenti problema” (ad es. urlare, sbattere la testa) che sono diversi e unici in ogni persona con autismo e cambiano in base all’età. La coppia genitoriale ha bisogno di essere presa in carico. Queste persone vanno sostenute in un percorso in salita. Da genitori con un figlio nello spettro autistico (sono tanti i livelli e le gravità che vanno appunto in uno spettro) si vive con disperazione il momento dei pasti perché c’è spesso una forte selettività alimentare, e sono pochi i cibi prediletti e spesso non sono verdure o proteine.

Questi genitori vivono il terrore che il loro figlio si strozzi con qualcosa che a causa del suo “picacismo” (termine tecnico, che indica un disturbo del comportamento alimentare

caratterizzato dall'ingestione continuativa nel tempo di sostanze non nutritive come terra, sabbia, carta, gesso, legno, cotone, etc.) mette in bocca in maniera compulsiva. Questi genitori vivono nell'angoscia perché non sanno se il proprio figlio/a li chiamerà mai "mamma", "papà", se parlerà. Esistono bambini autistici non verbali, bambini solo vocali e i più fortunati sono verbali.

Alcuni hanno un basso quoziente cognitivo e altri invece, i cosiddetti ad "alto funzionamento", sono persone le cui capacità cognitive non sono compromesse.

Le persone non verbali molto spesso lo sono perché all'autismo si associano disturbi come la disprassia oro-boccale (difficoltà ad articolare le parole). Ma ciò non vuol dire che non siano pensanti. Lo testimonia Manuel Sirianni, un ragazzo autistico, non verbale, ma pensante: «Non parlare vuol dire essere anime imprigionate nel proprio pensiero. Non significa non capire ma al contrario capire più degli altri e non poterlo urlare» (citazione del suo libro "Il bambino irraggiungibile"). Come ricorda Oreste De Rosa, «Judy Singer ha avuto l'intuizione che tale insieme di disturbi siano la conseguenza di un cervello che funziona in modo marcatamente diverso e mal si adatta ad un mondo di costruito sulla base delle modalità di funzionamento dei cervelli neurotipici. Questa visione cambia il punto di vista sull'autismo. Quella persona non è malata, malfunzionante. Diventa una persona neurodiversa, il cui cervello funziona in modo diverso ed in questa diversità ci saranno dei limiti ma anche della potenzialità. Il disturbo dello spettro autistico è un concetto negativo. Neurodiversità autistica offre una prospettiva alternativa».

L'autismo non è una malattia, non è contagioso. È una neurodiversità e come tale va vissuta. Bisogna sintonizzarsi nell'ascolto di quei silenzi. Negli occhi grandi e belli di quel cucciolo d'uomo c'è un silenzio che urla: "Abbracciami,

anche quando meno me lo merito, tu stringimi forte! Accettami così come sono”. Per essere “diversamente felici”, occorre andare oltre le specificità. I neurodiversi non sono la loro diagnosi. Bisogna fare gruppo, l’autismo è isolamento e bisogna trovare il modo e la forza di non isolarsi socialmente. È importante chiedere aiuto, per non restare ignorati. Coltivare amicizie e sostegno.

Non si rimane soli. Al di là di eventuali attivazioni, da parte degli enti istituzionali o di altri enti, di servizi domiciliari o attività educative individuali alternative, è possibile rivolgersi anche a strutture quali i consultori familiari diocesani in grado di offrire un’esperienza collaudata da parte di specialisti quali quelli disponibili presso il Centro La Famiglia (cel. 3713511143). *(Sara Capriolo, psicologa e consulente familiare)*

3 aprile 2020



[Home](#) [Chi Siamo](#) [Credits](#) [Archivio Edizioni In PDF](#) [Ricerca](#) [Newsletter](#) [Privacy](#)

[Archivio Storico](#) [Contatti](#)