



Nell'incertezza del futuro

di Bruno Fracasso

Il racconto

Ecco l'esperienza di due genitori di un ragazzo autistico che frequenta la scuola secondaria di secondo grado.

Nostro figlio minore è autistico. Lo chiameremo Luigi anche se il suo nome è un altro.

Abbiamo scoperto che Luigi era autistico all'età di 3 anni.

Fino a 6 anni Luigi era tranquillo, per cui, anche se non parlava, lo portavamo tranquillamente in giro e non dava particolari problemi. Aveva le sue crisi di tanto in tanto, ma, essendo un bambino, era facilmente controllabile.

Dopo i 6 anni la situazione è cambiata radicalmente. Luigi, durante le crisi, cominciava ad essere aggressivo e, dato che aveva (e oggi ancora di più) una bella muscolatura, non era più semplice controllarlo.

Ricordiamo bene un'insegnante di sostegno che, durante un PEI, confessò di avere paura di Luigi perché, durante le crisi, la prendeva a calci negli stinchi e lei non sapeva cosa fare.

Noi genitori non abbiamo avuto paura di lui, finora. Domani... non lo sappiamo.

Come entrare in punta di piedi, con la massima discrezione, in una situazione delicata? Si può entrare in questo mondo in punta di piedi? Forse no perché questi genitori hanno vissuto e vivono una sofferenza terribile, lunga tutta la vita, da togliere il fiato, una sofferenza dove il futuro è indistinto, dipinto di nebbia.

Ho cercato una domanda generica. Ho chiesto: *“Quali sono le vostre esperienze sia nell'ambito della vita quotidiana sia nell'ambito della frequenza della scuola?”*

Ecco un racconto intenso e forte, senza nulla di nascosto e con un carico di tensione e di sofferenza che traspare ad ogni parola.

Il racconto di una vita dura, difficile e intensa.

Durante la scuola primaria

Luigi ha avuto diversi insegnanti di sostegno e diversi educatori. Questa è la cosa più sbagliata che ci sia per un soggetto autistico. Infatti, l'autistico ha bisogno di una vita standardizzata, ripetitiva, programmata. L'autistico non sopporta gli imprevisti, i cambiamenti in genere.

Ad eccezione dell'ultimo bravissimo insegnante di sostegno, Luigi ha sempre avuto insegnanti e educatori poco preparati anche se tutti molto volenterosi. Altra cosa sbagliatissima.

Tutti quelli che hanno a che fare con un autistico dovrebbero essere formati, aggiornati, esperti.

Per tutta la durata della scuola primaria, Luigi è stato un po' in classe e un po' fuori, in un'aula speciale, con il suo insegnante, dove riusciva a rilassarsi e fare le sue *attività*.

Il contatto con i suoi compagni era comunque abbastanza assiduo e continuo.

La secondaria

Con la scuola secondaria tutto è cambiato.

Luigi trascorre il 99% del suo tempo fuori classe, nella sua aula speciale, oppure, addirittura, fuori della scuola. Il contatto con i suoi compagni è molto sporadico. Anche noi genitori conosciamo molto

poco i suoi insegnanti di classe.

Ovviamente noi genitori non siamo contenti che nostro figlio viva la scuola quasi sempre lontano dai suoi compagni. Gli insegnanti e gli educatori che lui ha sono molto volenterosi, ma sono alla prima espe-

rienza con un soggetto autistico grave, e, quindi, l'esperienza se la stanno facendo, giorno dopo giorno.

Manca, a livello regionale, un coordinamento serio per l'autismo. Vengono spese tante risorse ma in modo non efficace. Si potrebbero spendere molto meno soldi creando un'equipe di esperti che possa insegnare e coordinare le attività con Luigi sia a scuola che a casa.

A casa

Per quanto riguarda la vita in casa, la nostra vita è del tutto diversa da quella delle altre famiglie.

Per noi genitori non è possibile, per esempio, l'andare un sabato sera a cena con i propri figli o con degli amici. Non esiste il fatto di andare tutti insieme al cinema. Non esiste il fatto di andare tutti insieme nella piazza principale della nostra città, perché, dopo poco, potrebbe scoppiare la terza guerra mondiale, nel caso in cui Luigi avesse una crisi

. Per questo quello che possiamo fare con soddisfazione sono delle meravigliose passeggiate in campagna o in montagna. Noi, infatti, conosciamo la nostra Regione molto meglio di chiunque altro. Anche l'angolo più nascosto per noi non ha segreti.

Il fratello

Luigi ha un fratello che adora. Purtroppo il fratello, non abbiamo mai capito il perché, lo detesta. In casa bisogna, quindi, tenerli il più possibile lontani. Dato che Luigi gira per la casa, il fratello più grande, avendone paura, si chiude, il più delle volte, a chiave nella sua camera.

La convivenza

Abitiamo in un condominio.

Al piano di sotto vive una santa. Questa signora da anni sopporta i salti che Luigi fa spesso anche di notte, i colpi che dà contro la porta della sua camera e gli oggetti che lascia cadere per terra spesso senza un motivo specifico.

Due anni fa abbiamo avuto una brutta esperienza con un vicino di casa. Si trattava di un giovane recentemente separato dalla moglie, che aveva avuto



l'infelice idea di venire ad abitare in un appartamento sopra il nostro.

Poiché era molto stressato per le sue vicende familiari, non sopportava le urla notturne che in quel periodo Luigi faceva di notte.

Per questo il giovane separato sfogava la sua rabbia, dando colpi sul pavimento della sua camera da letto che, per malaugurata coincidenza, era proprio sopra la nostra.

Quando lo incontravamo per le scale, lui faceva finta di niente. Di notte si scatenava dando colpi fortissimi sul pavimento e urlando *“Che casa di merda!”*. Per fortuna, dopo due, tre mesi ha comprato casa e se ne è andato.

La proprietaria dell'alloggio, dopo aver invano tentato di venderci il suo, ha incominciato a chiederci di coibentare la camera di Luigi per renderla isolata acusticamente al 100%. Dopo averle spiegato che la cosa, anche volendo, era impossibile, ha cominciato a minacciarci di farci causa. Abbiamo tenuto duro.

Adesso ha riaffittato l'appartamento ad una famiglia un po' rumorosa, che, per fortuna, sopporta benissimo qualche sporadico rumore notturno di Luigi.

In auto

In macchina Luigi siede nel sedile posteriore dietro al fratello, che si siede davanti. Di tanto in tanto Luigi dà una botta in testa al fratello, il quale non sopporta di essere toccato da Luigi, neanche delicatamente. Dopo la botta in testa il fratello si rannicchia nel buco che c'è davanti al sedile.

Poiché la posizione risulta molto scomoda, abbiamo recentemente pensato a una nuova disposizione dei posti: davanti il papà da solo, dietro la mamma con i due figli, uno a sinistra e l'altro a destra. Per il momento funziona, salvo sorprese future.

L'estate

D'estate, prendiamo una casa in affitto al mare, cambiando sempre il luogo di vacanza.

Stranamente Luigi non ha mai sofferto questi posti di vacanza sempre diversi: forse perché ha fatto l'abitudine a cambiarli tutti gli anni.

Il problema è sorto negli ultimi anni. Dato che Luigi è diventato bello grande e forzuto e le sue stereotipie sono abbastanza evidenti. Il suo essere diverso

viene percepito dopo pochi istanti da chiunque. Quando era più piccolo, invece, pochi o quasi nessuno si accorgeva della sua diversità. Per questo motivo trovare uno che ci dia la casa in affitto non è facile.

Quando dobbiamo prenotarla, dobbiamo

trovare su internet una casa indipendente con i proprietari che abitano a dovuta distanza in modo che non possano sentire le urla di Luigi e, eventualmente, spaventarsi. Solo che su internet non sempre c'è scritto che i proprietari abitano a debita distanza. Occorre quindi telefonare e, parlando parlando, cercare di capirlo. Quando abbiamo fissato la casa, in genere proponiamo noi stessi di inviare una caparra. Quando poi arriviamo sul posto e conosciamo i proprietari, cerchiamo di vedere la casa e di farci spiegare le varie cose il più velocemente possibile, prima che si accorgano delle stranezze di Luigi. Negli ultimi anni se ne sono accorti, ma non vi hanno dato molto peso. Speriamo che sia così anche in futuro.

E il futuro?

A proposito di futuro, quale sarà il futuro di Luigi dopo che i suoi genitori non saranno più in grado di seguirlo e suo fratello, si spera, si sarà trovato una occupazione e una casa da qualche parte?

Questa è la domanda che noi genitori ci facciamo da più di 10 anni, più o meno da quando abbiamo ricevuto la diagnosi definitiva.

