

Come accompagnare i genitori di un bambino affetto da autismo ed aiutarli a “portare i bagagli”

Ghislain Magerotte, Dipartimento d’Ortopedagogia, Servizio Universitario Specializzato per persone con Autismo (SUSA), Università di Mons-Hainaut (Mons, Belgio)



Tratto dalla Rivista **AUTISMO OGGI**, Fondazione ARES www.fondazioneares.com

“Aiutatemi a portare le mie valigie”, questo è il messaggio che una mamma ci indirizza nel suo libro “Ma victoire sur l’autisme” (Morar, 2004). Questo messaggio coincide con l’idea di diverse madri, che ci hanno reso partecipi, ancora recentemente, delle loro difficoltà e dei loro percorsi, per esempio, le opere di Donville, “Vaincre l’autisme” (2006), di Herbaudière – in particolare il suo ultimo libro – “Cati ou les fruits de l’éducation” (2000), di Préfaut, “Mamam, pas l’hôpital” (1997). Quali risposte d’accompagnamento possiamo proporre, in quanto professionisti, a questi genitori? Dobbiamo innanzitutto domandarci: cosa significa, al giorno d’oggi, essere genitori di un bambino affetto da autismo?

Essere genitori di un bambino affetto da autismo, oggi

Secondo i testi delle madri che hanno alimentato la nostra riflessione e la nostra pratica, i genitori di un bambino con autismo devono riempire quattro funzioni. Innanzitutto, i genitori hanno una “funzione economica”: la famiglia deve poter “vivere” grazie alle entrate finanziarie apportate, per la maggior parte, dal padre. A questo proposito, i genitori di un bambino con autismo sono confrontati a spese aggiuntive date dalla necessità di avere esami medici e psicologici supplementari. Inoltre, l’handicap del bambino, soprattutto se piccolo, porta spesso un membro della coppia, generalmente la madre, ad abbandonare il proprio lavoro, così da ridurre considerevolmente le entrate della famiglia. Se il riconoscimento sociale dell’handicap sbocca nella maggior parte dei casi ad un aiuto finanziario alla famiglia, rimane difficile valutare l’adeguatezza del montante rispetto ai bisogni supplementari di ogni famiglia.

Poi, i genitori hanno il ruolo essenziale di favorire lo sviluppo del bambino, in seno alla famiglia: in altre parole, di educarlo. Sebbene si tratti di una missione comune a tutte le famiglie, è vero che le difficoltà date dall’autismo, sovente incomprensibili per molti genitori e che implicano bisogni molteplici e su di un lungo periodo, “pervadono” i genitori e gli richiedono nuove conoscenze alle quali non sono state fin là confrontate. Questo a maggior ragione in seguito ai lavori di Lovaas (1987) che hanno messo in evidenza l’interesse di un intervento precoce basato sul modello A.B.A. (Magerotte, 2002, e Magerotte e Rogé, 2004).

Queste difficoltà educative portano spesso i genitori a restringere i loro contatti naturali (famigliari, di vicinato o di amicizie), quando al contrario sarebbe proprio nel mantenimento e nello sviluppo di tali relazioni che i genitori troverebbero una parte dell’aiuto necessario.

D’altra parte, i genitori devono assicurare il benessere di ogni membro della famiglia e favorirne lo sviluppo in seno al gruppo famigliare. Si tratta della “funzione di sviluppo”, nei confronti di ognuno dei suoi membri. Sono coinvolti in prima battuta la “famiglia allargata” (in particolare nonni, zii, zie, nipoti) e i fratelli e sorelle, con la necessità di rispettare e favorire l’evoluzione di ogni

bambino, senza focalizzare le attività famigliari solo sul bambino con autismo. I due genitori devono pure trovare il loro posto, non solamente in termini di equilibrio tra la professione (nella quale alcuni padri si rifugiano), la vita famigliare con le implicazioni supplementari derivanti dall'handicap, e il benessere personale (in termini di hobby, d'implicazione sociale, di realizzazione personale), ma anche in termini di condivisione di compiti ed attività fra il padre e la madre.

Infine, il gruppo famigliare deve potersi integrare nella vita sociale, la vita del quartiere, della città, del comune. E' la "funzione sociale". La famiglia dovrà imparare a sopportare lo sguardo degli altri, in particolare dei vicini, e a non esitare nel richiedere aiuto. Esistono infatti numerose "risorse invisibili" che bisogna essere capaci a "risvegliare". Per quanto concerne l'accoglienza nel sistema di servizi, la famiglia è confrontata ad un'importante sfida: quella d'identificare i servizi di qualità che rispondano ai bisogni del/della loro figlio/a, fra la moltitudine di proposte, e a volte di contribuire alla loro creazione.

Quale accompagnamento proporre ai genitori?

Se i genitori, e con essi tutta la famiglia, evolvono con il passare del tempo, a partire dalla costruzione della coppia, fino alla vecchiaia ed alla morte, riprendiamo qui qualche modalità concreta d'accompagnamento di fronte alle sfide che incontrano questi genitori. Le presenteremo tenendo conto della nostra pratica, e porteranno principalmente sulla funzione educativa dei genitori e sull'identificazione e la collaborazione con dei servizi di qualità. Concluderemo con qualche proposta tesa a migliorare il sistema di servizi.

Un accompagnamento per facilitare lo sviluppo del bambino

La prima sfida dei genitori riguarda l'ottenimento di una diagnosi, e conosciamo, ad esempio, non solamente le difficoltà legate alla diagnosi precoce dell'autismo, ma anche quelle legate all'annuncio dell'handicap. Inoltre, i genitori sono confrontati a professionisti che hanno approcci diversi: approccio psicoanalitico, approccio prevalentemente organico, o approccio che tiene conto prioritariamente della dimensione educativa e di sviluppo. Comprendiamo subito che la tendenza dei genitori allo "shopping" – d'altronde molto costoso – che caratterizza i primi anni di vita del bambino, sia rafforzato da tali divergenze.

Se la diagnosi permette di identificare le difficoltà del bambino, essa non deve negare le sue possibilità evolutive, e deve dunque mettere anche l'accento su ciò che è possibile e fattibile ora. Per facilitare questo processo d'accompagnamento dei genitori, proponiamo qualche strumento pratico innanzitutto per quanto concerne la valutazione del bambino.

Da un lato, i genitori sono invitati a partecipare alla valutazione del bambino, dietro uno specchio unidirezionale o tramite registrazione video. Questa strategia permette ai genitori ed ai professionisti di paragonare le loro osservazioni e di confrontarsi sulle osservazioni e sulle pratiche in maniera concreta e positiva. In più, durante queste sessioni, l'accento è messo in particolare sulla nozione di "emergenza", cioè quei comportamenti non ancora del tutto acquisiti, ma che possono essere realizzati grazie a degli aiuti – nozione essenziale tanto per fissare delle priorità educative quanto per identificare le strategie da utilizzare con il bambino (cf. ad esempio, il PEP-R di Schopler e al., 1994).

Oltre ad una restituzione orale delle conclusioni, eventualmente in più incontri, i genitori ricevono anche un rapporto scritto della valutazione, in due esemplari (uno per loro e uno per il servizio che verrà coinvolto), menzionante il professionista di riferimento (soprattutto se i genitori sono stati confrontati ad un'équipe pluridisciplinare), precisando la o le domande alle quali la valutazione è

portata a rispondere, presentando gli strumenti utilizzati e il loro limite d'interpretazione, fornendo anche i risultati "in cifre" accompagnati da una interpretazione dettagliata e positiva.

Una seconda strategia concerne la formazione dei genitori all'educazione del/della loro figlio/a. In effetti, l'autismo "pervade" la famiglia e perturba fundamentalmente l'equilibrio familiare, a volte addirittura prima di avere una diagnosi. Di fatto, è indispensabile proporre una formazione a questi genitori. Dal 1984, la nostra esperienza porta sulla messa in atto di una settimana di formazione residenziale centrata sulla presentazione dell'autismo, della strutturazione visiva così come delle strategie di sviluppo della comunicazione, l'autonomia, la prevenzione dei disturbi del comportamento, le relazioni sociali e il tempo libero, ed anche sul progetto individualizzato e sulla collaborazione fra le varie parti in causa.

Questa strategia di formazione dei genitori ha preso una piega del tutto particolare in questi ultimi anni, a seguito dello sviluppo di programmi d'intervento precoce intensivi basati sull'Applied Behavior Analysis (A.B.A.). Questi programmi, che fanno dei genitori dei partner irrinunciabili, ripongono un po' diversamente la questione della formazione dei genitori, considerando il lavoro quotidiano realizzato con loro e con i diversi intervenenti in famiglia, in particolare a ragione dei costi di questo intervento precoce, che necessitano l'impiego di studenti quali persone che intervengono a domicilio.

Ottenere dei servizi di qualità

Si pone rapidamente la sfida di ottenere, come per ogni bambino, dei servizi di qualità (i servizi pre-scolastici come gli asili nido, i servizi di baby-sitting, una scuola adatta ai suoi bisogni particolari, dei servizi per adulti), per il bambino ma anche per la famiglia (Magerotte, 2000; Magerotte e Willaye, 2001).

Se l'intervento precoce è affrontato da parecchi anni, tramite la creazione di servizi d'intervento precoce negli anni 70 e all'inizio degli anni 80, si è dovuto attendere la ricerca di Lovaas del 1987 per evidenziarne l'efficacia. Nel quadro di una collaborazione con l'Università di Tolosa Le Mirail, siamo ingaggiati in un progetto "Auti-qol". Realizzato dal Servizio Universitario Specializzato per persone con Autismo (SUSA), coinvolge 6 bambini, con un intervento di 10 ore la settimana da parte di un professionista e di 10 ore la settimana da parte di uno studente (Magerotte, 2002; Magerotte e Rogé, 2004). Malgrado i risultati siano in corso d'analisi, si possono evidenziare l'investimento variabile dei genitori e la necessità di una collaborazione con i servizi pre-scolastici come asili nido e scuole materne – cosa che pone la problematica della formazione di questi professionisti (Magerotte, 2006).

L'inizio della scuola costituisce una tappa importante, cruciale, poiché è spesso a questo momento che la sanzione sociale dell'handicap appare in modo evidente: è la scuola che determina se il bambino ha lo stesso statuto dei suoi compagni di pari età! (Magerotte, 1998). Quando il bambino è accettato a scuola, bisogna ancora che i genitori possano partecipare alla messa in atto del suo progetto individualizzato. Bisogna inoltre assicurarsi che questo compito sia ben svolto, e che non si tratti solo di una partecipazione formale. A questo proposito, gli studi realizzati sui progetti individualizzati nei paesi anglosassoni mostrano sufficientemente che non si tratta di una cosa semplice.

D'altra parte, la scuola è oggetto di controversie attualmente nella regione francofona del Belgio, in particolare per quanto riguarda l'integrazione scolastica: questa è effettivamente proposta dalla Lega dei Diritti del Bambino, ponendo dunque la questione in termini di diritto. Se l'inclusione, che implica dapprima un cambiamento importante delle strutture scolastiche attuali, è e resterà ancora a lungo un soggetto di preoccupazione per alcuni genitori e una richiesta per altri, rileviamo che essa

è uno strumento – il migliore! – per cambiare la società di domani, poiché avrà permesso a bambini “ordinari” di incontrare quotidianamente dei bambini “stra-ordinari” e d’imparare con loro (Magerotte, 2004)!

L’adolescenza porta anch’essa la sua dose di perturbazioni. Non solamente i cambiamenti fisiologici sono mal capiti e gestibili, con conseguente grande incertezza da parte della persona stessa e del suo ambiente, ma essi risvegliano nei genitori delle preoccupazioni sopite durante il periodo scolastico, riguardo il futuro della persona, evidentemente sul piano della sessualità, ma anche sul suo futuro ruolo sociale o professionale. L’adolescenza marca la fine dell’età scolastica, periodo protetto per eccellenza.

L’età adulta conduce i genitori, divenuti più anziani, alla separazione, e molti di essi si rendono conto della difficoltà della separazione, poiché considerano che l’handicap del proprio figlio o della propria figlia non gli/le permette di vivere altrove che in famiglia.

Il problema più importante, a questo momento della vita, è senza dubbio l’assenza o l’insufficienza quantitativa e a volte anche qualitativa, di strutture d’accoglienza, sia residenziali, sia lavorative o di attività diurne, e per il tempo libero. A tal punto che numerosi genitori devono consacrare una parte importante delle loro energie a creare tali strutture. Ma quali servizi? Consideriamo solamente i mezzi per assicurare un “a casa propria” per ogni persona adulta con autismo. Se il “vivere fra di noi” è preconizzato da molti anni, ci si orienta in modo prioritario verso strutture maggiormente integrate, che sembrano a molti genitori meno “protettive”, dove l’accento è messo sul sostegno alla persona (Magerotte e Willaye, 2001). Nell’ambito del progetto “Condorcet”, preconizziamo la realizzazione di case o di appartamenti “ordinari” che accolgano al massimo 4-5 persone, ripartiti nei quartieri. La sfida maggiore in questo progetto concerne le équipe di accompagnamento, che saranno necessariamente più piccole e dunque più autonome.

Se la preoccupazione di avere servizi di qualità concerne tutti i servizi, proponiamo due elementi di soluzione (per una presentazione più completa, vedi Goode e al., 2000). Da una parte, assistiamo da diversi anni ad una crescita d’interesse per identificare ciò che chiamiamo le “evidence-based practices”, cioè pratiche validate dalla ricerca e che i professionisti sul campo chiamano “le buone pratiche” (Magerotte, 2005; Magerotte e al., in stampa). Dall’altra, certi gruppi, come l’associazione Tash o delle équipe di ricerca (in particolare la nostra all’UMH sotto la direzione di Haelewyck), si sforzano di rivedere le modalità di sovvenzionamento dei servizi. Se, attualmente, nel Belgio francofono, i servizi ricevono direttamente la sovvenzione dall’amministrazione, la situazione sarebbe certamente diversa se la sovvenzione figurasse in un “budget personalizzato” che serva a pagare i servizi rispondenti ai bisogni della persona così come stabiliti dal suo progetto individualizzato. Questa modalità permetterebbe alla persona con autismo e/o ai suoi genitori di scegliere i servizi più adatti ai suoi bisogni.

Menzioniamo infine l’interesse a proporre dei servizi focalizzati non prioritariamente sul bambino ma sulla famiglia, dovendo contribuire alla sua qualità di vita: si tratta principalmente dei gruppi di fratelli-sorelle, così come i servizi detti di “corto soggiorno” o di “respiro-dépannage”.

Conclusioni

Se le strategie d’accompagnamento presentate in questo testo e fondate sulla nostra esperienza implicano il cambiamento del sistema dei servizi, esse necessitano, comunque e di conseguenza, di orientare i valori della società verso la presa in considerazione della differenza! Ciò può essere fatto solo attraverso un lavoro dei genitori riuniti in associazioni in collaborazione con i professionisti. Noi, i professionisti, abbiamo bisogno di voi: per migliorare il nostro sistema di sostegno alla

persona con autismo ed alla sua famiglia, e la qualità di vita di tutti, la persona con autismo, la sua famiglia, i professionisti e tutta la comunità.

Bibliografia

Donville, B. (2006), *Vaincre l'autisme*, Odile Jacob, Paris

Goode, D., Magerotte, G., Leblanc, R. (Ed.) (2000), *La qualité de vie pour les personnes présentant un handicap*, De Boeck-Université, Bruxelles

Herbaudière, D. (2000), *Cati ou les fruits de l'éducation*, Desclée de Brouwer, Paris

Magerotte, G. (2006), *L'intervention précoce en autisme. Accompagnons-les davantage hors de nos murs, maintenant*, **Les cahiers de l'Actif**, 364/365, 165-172

Magerotte, G. (2005), *Les Bonnes Pratiques : recommandations à partir de la recherche. Les bonnes pratiques d'intervention psycho-éducatives*, In : A. Berthoz, C. Andres, C. Barthélémy, J. Massion, e B. Rogé, **L'autisme. De la recherche à la pratique** (pp. 407-428), Odile Jacob, Paris

Magerotte, G. (2004), *L'évaluation du processus d'intervention en intégration scolaire*, **La nouvelle revue de l' AIS Adaptation et Intégration Scolaires**, 28, 65-70

Magerotte, G. (2002), *Développement précoce et qualité de vie de la famille*, **Enfance**, 54 (1), 31-39

Magerotte, G. (2000), *From the quality of services to the quality of life for persons with autism. Contributions to research, training and community services of the University of Mons-Hainaut*, **International Journal of Mental Health**, 29(2), 60-77

Magerotte, G. (1999), *Le soutien à toutes les personnes présentant de l'autisme et à leurs environnements*, **Les Cahiers de l'Actif**, 280/281, 93-107

Magerotte, G. (1998), *Accompagner l'écolier et l'étudiant présentant des troubles autistiques. Nouveaux défis pour le psychologue clinicien*, **Psychologie française**, 43(3), 217-224

Magerotte, G., Rogé, B. (2004), *Intervention précoce en autisme : un défi pour les praticiens*, **L'évolution psychiatrique**, 69, 579-588

Magerotte, G., Willaye, E. (2001), *L'accompagnement éducatif personnalisé des personnes autistes*, In : J.-A. Rondal e A. Comblain, **Manuel de psychologie des handicaps. Sémiologie et principes de remédiation** (pp. 359-387), Mardaga, Sprimont (Belgique)

Magerotte, G., Deprez, M., Willaye, E., Haelewyck, M.-C. (in stampa), *Une approche éducative pour les personnes ayant une déficience intellectuelle : associons chercheurs et praticiens*, AIRHM, Lausanne

Morar, T. (2004), *Ma victoire sur l'autisme*, Odile Jacob, Paris

Préfaut, J.-M. (1997), *Maman, pas l'hôpital*, Robert Laffont, Paris

Schopler, E., Reichler, R.J., Bashford, A., Lansing, M.D., Marcus, L.M. (1994), *Profil Psycho-Educatif (PEP-R). Evaluation et intervention individualisée pour enfants autistes ou présentant des troubles du développement*, De Boeck, Bruxelles