

Fatica doppia



Testo: Francesco Pistocchini
Foto: Luana Monte

Adnan ha un viso tondo e lo sguardo dolce. È un bimbo robusto che dimostra qualche anno di più dei suoi cinque, tutti trascorsi in Italia, lontano dal Punjab pakistano da dove sono immigrati i suoi genitori. Su una seggiolina di legno, davanti a un tavolino, gioca con Francesca, la sua educatrice. Adnan (il nome è di fantasia) non parla mentre è impegnato con le pedine di un Maxi Bingo e neppure quando sul-

La disabilità, nelle sue molteplici manifestazioni, fa parte della vita anche di tante famiglie tra i cinque milioni di immigrati che vivono nel nostro Paese. Abbiamo fatto un percorso attraverso alcune esperienze per raccontare incomprensioni e distanze, ma anche storie di integrazione

lo schermo di un iPad compaiono figure, simboli, stimoli: i segnali di un percorso che sta compiendo. Perché Adnan è autistico, come alcune migliaia di bambini in Italia. E il suo percorso di crescita, il suo mettersi in relazione con il mondo che lo circonda, in sé complesso,

è doppiamente condizionato: dalla diagnosi che gli è stata fatta quando aveva tre anni e dal fatto di vivere in un Paese così diverso da quello dove sono nati i suoi genitori. Il numero dei bambini autistici è in forte aumento, almeno da un

quindicennio, mentre non si è fatta ancora chiarezza sulle cause di una malattia che comporta una vasta gamma di manifestazioni (si parla per questo di «spettro autistico»). Anche se l'autismo ha avuto una descrizione scientifica già settant'anni fa negli Usa, grazie allo psichiatra Leo Kanner, resta un male poco conosciuto. Certamente non si tratta di una patologia tipica dei Paesi ricchi. Negli ultimi due anni, al centro Angsa di Novara, tra i piccoli pazienti sono arrivati i primi bambini di origine straniera. Ospitato nelle aule di una scuola

Le immagini di queste pagine sono state scattate nel Centro Angsa di Novara.

alla periferia della città, messe a disposizione dal Comune, il centro è cresciuto rapidamente in pochi anni. Angsa, l'Associazione nazionale genitori di soggetti autistici, nata negli anni Ottanta come collaborazione di famiglie, nel 2000 ha dato vita a diverse sedi di coordinamento. Quella di Novara è andata oltre la semplice funzione di riferimento per genitori coinvolti, diventando un centro specializzato che si occupa di diagnosi e trattamento. Il tipo di intervento che i minori ricevono al centro è Aba (analisi comportamentale applicata): prevede una serie di programmi comportamentali intensivi, superiori alle venti ore settimanali. Ma il bambino, anche piccolo, non si può fermare a quello, ha bisogno di un coinvolgimento dei genitori e degli insegnanti, per il resto del tempo.

AUTISMO, UN MISTERO PER TUTTI

Al centro sono arrivati alcuni bambini albanesi, una bambina africana (mamma della Nigeria e papà della Sierra Leone) e, da ultimi, una marocchina e un brasiliano. Diversi i percorsi di provenienza, le diagnosi, il bagaglio culturale della famiglia: ma tutte accomunate dallo stesso «shock» che affrontano i genitori italiani. «L'esigenza del nostro gruppo è partita dalle famiglie albanesi, perché non riuscivamo a condividere un progetto educativo - spiega Chiara Pezzana, neuropsichiatra infantile e responsabile del Centro -. Fornivamo consigli su come gestire i bambini a casa, ma non ci intendevamo. Non era solo un problema di lingua, ma di comprensione culturale. Rispetto al contributo dei papà, ad esempio, mi ero fatta l'idea che in quel contesto un figlio maschio primogenito non fosse veramente «educabile» o, almeno, non come gli altri figli, per l'importanza che gli viene ri-

conosciuta in famiglia. Il papà asseconda tutte le sue esigenze, ma poi è la mamma a dovere affrontare tanti problemi concreti della gestione quotidiana, anche quando è molto irrequieto».

Grazie all'arrivo di un altro bambino giunto dall'Albania per una diagnosi, gli operatori si sono resi ancora più conto che nell'ambiente di origine era forte lo stigma, esisteva una certa vergogna a uscire di casa con un piccolo dai comportamenti imprevedibili e, in un Paese come quello balcanico ancora poco attrezzato, sembrava impossibile l'inserimento a scuola. «Ci siamo chiesti se potevamo, noi, raggiungere le famiglie straniere in difficoltà». Così, per primi in Italia, l'équipe di Angsa si è messa in moto per creare una risposta coordinata che coinvolgesse medici, educatori, insegnanti, mediatori culturali e, naturalmente, i genitori.

«A volte è difficile anche credere alla diagnosi - spiega Chiara Pezzana -. Qualche genitore all'inizio non lo vuole accettare, ma è importante iniziare subito le terapie». I mediatori culturali sono stati fondamentali per un lavoro in rete. «C'erano stati all'inizio fraintendimenti con la famiglia pakistana: la mamma è molto riservata, parlava poco con noi e solo in inglese. Avevamo poi scambiato per indifferenza il ritirarsi del papà mentre la moglie parlava con noi. Arrivare alla scuola materna senza scarpe o pannolino non sono segni di trascuratezza come poteva apparire a prima vista alle insegnanti o agli assistenti sociali, ma semplicemente una diversità

«È vero che quando sarà grande lo porteranno in manicomio?» Molti stranieri con sorpresa scoprono che ci sono strutture e progetti di integrazione, case famiglia, centri per anziani

culturale». E le esperienze nel Paese di origine segnano anche in modo più profondo. Avendo conosciuto realtà in cui la disabilità porta quasi sempre all'istituzionalizzazione, nei genitori nasceva la domanda: «È vero che quando Adnan sarà grande, lo porteranno in manicomio?». Molti stranieri con sorpresa scoprono che ci sono strutture e progetti di integrazione, case famiglia, centri per gli anziani.

NUOVI LINGUAGGI

Alcuni bambini e ragazzi non hanno un linguaggio verbale, altri possono essere molto irrequieti, altri ancora avere una disabilità intellettiva. Il loro ritrarsi in se stessi, desiderando in modo ossessivo l'immutabilità, richiede risposte. Un bambino autistico ci appare poco comprensibile, come noi sembriamo poco comprensibili a lui. Sono diversi i suoi «codici» di comunicazione, il modo in cui interagisce



con l'ambiente, con cui sviluppa relazioni. Per i bambini autistici stranieri, calati nella realtà dell'insediamento in un nuovo Paese, ogni difficoltà accresce. Lavorare sulla comunicazione, soprattutto con chi non parla, è un lavoro duro perché non è spontaneo per nessuno usare le immagini per comunicare. Occorre molto lavoro sul gioco. Per chi arriva da Paesi dove a scuola c'è una certa idea di disciplina o di

apprendimento, è impensabile che sui banchi si possa semplicemente colorare e la dimensione del «gioco per imparare» non è vista come un vero apprendimento. «È importante, invece - spiega Angela Forestiere, educatrice al Centro di Novara -, lavorare sulla comunicazione attraverso il gioco. Lo abbiamo acquisito anche noi in tempi recenti, perché un certo «inquadramento» esisteva anche nel nostro sistema educativo. E quando le famiglie ti chiedono: «dov'è il quaderno»? Possiamo solo rispondere: «arriverà!». Anche i nuovi strumenti tecnologici aiutano a sviluppare la comunicazione.

L'IMPORTANZA DEI MEDIATORI

I mediatori culturali svolgono un compito chiave. Chitra Sridharan è nata nell'India del Sud e ha esperienza di lavoro con le donne immigrate dall'Asia meridionale. Ha fatto dialogare la famiglia pakistana sia con gli operatori del centro sia con le insegnanti della scuola materna. Con i bimbi albanesi, Edra Ulqinaku ha svolto un lavoro di mediazione anche linguistica. «Ci sono culture dove alla base del primo apprendimento - spiega Chitra - non è importante il disegno, ma l'esercizio di scrittura, perché abbiamo tante lettere da imparare. Anche il gioco del bambino, in molte famiglie può limitarsi a battere una pentola con il mestolo». C'è in tanti adulti, non solo tra gli

immigrati, la fatica di giocare con i figli. «Quando hai bambini piccoli, ricevere una diagnosi del genere per uno di loro, è un colpo duro, ti passa la voglia di giocare - osserva Chiara Pezzana -. Come genitore non ne hai voglia e tuo figlio non lo sa fare, perché i piccoli autistici non sanno organizzarsi un gioco da soli. Inoltre non vedono l'adulto come un punto di riferimento, nemmeno per le richieste importanti». Ne deriva un grande carico di lavoro, perché sembra che ciò che si è appreso dai propri genitori non si possa replicare. «Occorre «reinventare» un modo di essere genitore - continua la neuropsichiatra -. È importante trovare qualcuno che ti dia motivazione e piacere nel giocare con il bambino». Con gli italiani gli strumenti di comunicazione sono più diretti, naturalmente con gli stranieri si presenta qualche ostacolo in più. Espressività del volto, mimiche, gestualità: tutto è più complesso per un bambino autistico immigrato. I bambini sono già bombardati da mille segnali, gli stranieri ancora di più: vivono immersi in due lingue, regole sociali diverse. Se a scuola si chiede di mangiare con la forchetta, a casa si può mangiare con le mani (nel mondo indiano, lo fanno centinaia di milioni di persone); se gli educatori lavorano per migliorare la comunicazione anche attraverso lo scambio di sguardi con tutti, in alcuni Paesi non è bene guardare negli occhi le donne. Tante volte, nel dubbio, di fronte a queste difficoltà, un piccolo si getta a terra e cerca il modo di scappare sotto il tavolo. Bruna ed Elisa, le insegnanti della scuola materna invitate nella struttura, hanno assistito alle attività che Adnan svolgeva con le educatrici, hanno imparato principi e procedure, anche complesse, così ora anche a scuola possono ampliare i tempi

FONDAZIONE L'ALIANTE

I ragazzi, l'integrazione e il disagio psichico

Per uno straniero l'integrazione è qualcosa di più del solo trovare un'abitazione e un lavoro. Significa anche riuscire a mediare tra la cultura di origine e quella che lo accoglie. E questo incontro/scontro si rivela ben più complesso del rispondere alle necessità materiali. Talmente complesso che può provocare un disagio psichico in chi lo vive. La Fondazione L'Aliante, che ha sede a Milano, si occupa di questo disagio e del segno profondo che l'integrazione lascia, soprattutto nell'età dell'adolescenza. «La Fondazione - spiega Anna Bassetti, che la presiede -, nata una decina di anni fa per aiutare i minorenni immigrati che arrivavano in Italia non accompagnati, si è trasformata in un **centro diurno per l'assistenza psichiatrica**. Attualmente assistiamo **una quarantina di ragazzi, dei quali una ventina stranieri**». I problemi che si presentano hanno natura diversa. «Attualmente - spiega la Bassetti -, **ci siamo concentrati sul tema del ricongiungimento**. Molti ragazzi erano stati lasciati nei loro Paesi dai genitori quando questi sono emigrati e, dopo anni, si sono riuniti ai papà e alle mamme. Questi ragazzi fanno fatica a riconoscere il ruolo del genitore. Ne nascono rapporti

conflittuali. Spesso sono adolescenti con problematiche psichiche profonde che hanno radici nell'abbandono e nelle situazioni di abuso subite in patria, e che vengono ritraumatizzati con lo sradicamento dal loro ambiente». Un'altra tipologia di problemi è lo **scontro tra la cultura di origine dei genitori e quella dei ragazzi di seconda generazione** (ormai assimilati alla cultura italiana). «Pensiamo - continua - alle diversità in tema di moralità sessuale in una famiglia di musulmani. Le tensioni che ne nascono talvolta sfociano in patologie psichiche, ma anche in devianza. Molti giovani non riconoscono più l'autorità dei genitori e diventano preda della microcriminalità». **L'Aliante lavora sia con i ragazzi sia con i genitori**, cercando di ricostruire un rapporto di fiducia e, allo stesso tempo, di aiutare i ragazzi ad avviare un percorso di integrazione in Italia. «Abbiamo - conclude - un approccio di tipo psicoanalitico, ma ci avvaliamo anche della collaborazione di due persone che **a una formazione psicologica affiancano una antropologica**. Hanno quindi la capacità di mettere in relazione la patologia con la cultura di appartenenza della persona».

e.c.

delle attività. Nello scoprire il mondo dell'autismo, all'inizio non sapevano bene come muoversi: «Quando abbiamo suggerito per il bambino una visita da uno psichiatra, i genitori temevano di andare incontro a un elettroshock. Hanno voluto che noi insegnanti li accompagnassimo alla visita!». Oggi sono soddisfatte: «È bello potere raccontare qualcosa di buono, in un periodo in cui sembra essere tutto negativo. Non mancano le risorse: quando le attività accorgi di averne molte». Il centro sta cercando un mediatore per facilitare il percorso con la famiglia africana, che a sua volta reagisce diversamente dalle altre. Ma con la bambina le cose si muovono rapidamente, perché il padre parla bene in italiano, ha fatto da tramite per la madre e la loro partecipazione è cresciuta. La mamma pakistana,

invece, non esce ancora di casa da sola. «Questo non va bene - osserva la mediatrice -. Il marito sarebbe anche pronto a lasciarle più autonomia, ma teme il giudizio dei connazionali in città». Sono una riserva di solidarietà, i connazionali, ma anche un ambiente che condiziona, soprattutto se si hanno figli con determinati problemi. «Il bambino adesso è più tranquillo - osserva il papà di Adnan -. Rompe meno le cose, è capace di andare in bagno, è più consapevole nel cambiare i vestiti, il pannolino, ecc. Comincia a spiegarsi di più. Accetta di stare sul seggiolino in auto, con la cintura. Tornato a scuola dopo l'estate si è fermato a guardare le insegnanti in faccia, una a una. Eravamo davvero felici». Gli chiediamo se ama il cricket, lo sport nazionale pakistano. «Certo!», risponde. «E glielo insegnerà quando sarà più grande?». Allarga le braccia e ancora di più un sorriso. ■

Con gli italiani la comunicazione è più diretta che con gli stranieri. Espressività del volto, mimiche, gestualità: tutto è più complesso per un bambino autistico immigrato

OPERA DON GUANELLA

«Sulle famiglie il carico più pesante»

«Qualche tempo fa è arrivata in ambulatorio una famiglia somala. I genitori avevano una certa istruzione, avevano studiato nelle scuole italiane e parlavano bene la nostra lingua. Il padre mi disse: «Dottorressa ci aiuti lei. Mio figlio è un bambino Down. Nel mio Paese non ne ho mai visti e ne ho mai sentito parlare. Io non so cosa fare». L'aneddoto raccontato da **Virginia Giannotti, neuropsichiatra dell'età evolutiva**, mette in evidenza le difficoltà non solo materiali, ma anche culturali che gli immigrati vivono di fronte alla disabilità. Difficoltà con le quali la dottoressa deve fare i conti ogni giorno nell'ambulatorio **dell'Opera Don Guanella di Roma**. Qui **segue ragazzi** con problemi motori, **disabilità** legate alle paralisi cerebrali, ritardi di linguaggio e sindromi con ritardo cognitivo. **Gli stranieri sono una decina**, provenienti soprattutto dall'Est Europa. «Sono le **famiglie** - continua - a vivere i **problemi più grandi**. Noi proponiamo ai genitori percorsi di cura e di accettazione della disabilità. Nella cultura di origine c'è però spesso una **concezione diversa dell'handicap** rispetto alla nostra e quindi

si creano barriere difficili da superare. A ciò si aggiungono i problemi dei **rapporti con i ragazzi**. Molte di queste famiglie immigrate lavorano sodo e si aspettano che i figli diventino il più presto possibile autonomi. Ma un disabile come può rendersi autonomo? Le famiglie vedono così cadere molte aspettative sui loro figli». Difficile anche il rapporto con la burocrazia italiana. **Leggi incomprensibili e pratiche complesse** scoraggiano e impediscono di godere di diritti che lo Stato riconoscerebbe. Discorso diverso per i bambini. «**Durante l'infanzia non ci sono problemi**. La legge tutela i bambini, la scuola e i compagni li accolgono bene. Le **difficoltà** nascono quando devono affrontare l'**adolescenza**. A quell'età si vive con maggiore difficoltà l'integrazione se, oltre a essere straniero, si è anche portatori di disabilità. Per esempio, seguiamo un ragazzo africano che soffre di un'emiparesi e non può partecipare a molte attività. Ciò lo esclude da un processo di costruzione dell'identità personale e di gruppo che è importante. A ciò si aggiungono le croniche carenze di servizi adeguati».

e.c.

Enrico Casale

Quei malati di «clandestinità»

Il Centro Frantz Fanon è nato nel 1996, all'interno del Dipartimento di Educazione sanitaria dell'Asl 1, sebbene il gruppo di lavoro che l'ha creato avesse avviato la ricerca nei primi anni Novanta. «Le esperienze di ricerca condotte da alcuni di noi in altri Paesi (in Africa, ad esempio) - spiega Roberto Beneduce, responsabile del Centro - ci avevano convinti della necessità di ripensare le categorie e i modelli della psichiatria occidentale. Ed è da qui che abbiamo preso lo spunto per questa iniziativa. In seguito, però, l'Asl non ha più rinnovato la convenzione e da marzo le attività sono proseguite in una sede autonoma che abbiamo preso in affitto grazie alla solidarietà di amici. Questa vicenda è espressione della burocrazia neoliberale che, nascondendosi dietro il dogma della riduzione dei costi, affida interventi complessi, come quelli dell'ambito clinico, a chiunque. Nel Centro operano psichiatri, psicologi, psicoterapeuti, antropologi ed educatori, mediatori etnoclinici.

Quante persone straniere seguite?

Mediamente accogliamo 10-15 nuovi casi al mese, compresi gli interventi di supervisione e le richieste di visita per certificazioni. Sono circa 200 i pazienti che stiamo seguendo.

Di quali tipi di disagio psichico soffrono?

I disturbi hanno origine da vicende traumatiche, come nel caso dei richiedenti asilo che hanno subito torture. Molti soffrono a causa di altre forme di violenza (familiare, «rituale», economica), che perpetuano forme di dipendenza e determinano crisi di panico o anche più gravi forme di sofferenza (stati di confusione o depressione). Solitudine affettiva, precarietà e razzismo sono ulteriori motivi di disagio derivare anche disturbi propriamente «psichiatrici» (deliri persecutori, ad esempio).



Quali difficoltà incontrate nell'approccio al disagio mentale di uno straniero? E quali difficoltà incontra un malato straniero in Italia?

Le difficoltà sono più di ordine burocratico che clinico. Le questioni comunicative, le differenze nei modelli di cura o le ferite psichiche di cui sono portatori questi pazienti ci trovano preparati: la clinica che pratichiamo può rispondere a queste sfide. Sono la mancanza di risorse abitative e lavorative, la miopia dei dispositivi assistenziali (penso ai problemi dell'affido e dell'adozione dei minori stranieri, gestiti talvolta in modo sommario o caotico dai servizi) o l'ipocrisia dei nostri governi a rappresentare spesso le difficoltà maggiori. Come curare chi è malato solo di «clandestinità», ma è trattato come un criminale, sedato con psicofarmaci nei centri di detenzione, dimenticato ed espulso con un provvedimento che ha il segno di una sentenza kafkiana? I morti di Lampedusa

parlano di questo, solo di questo, ne sono l'espressione più cupa. Molti utenti, oltre a soffrire per gli atteggiamenti di rifiuto o razzismo di cui sono vittima, lamentano l'assenza di operatori capaci di ascoltare le differenze.

Qual è il vostro approccio nei loro confronti?

Far sentire gli utenti a proprio agio, lavorare perché le ombre antiche della diffidenza siano cancellate sono state sin dall'inizio le premesse per creare le condizioni di «dicibilità» della loro angoscia. Riuscire a lavorare sulle rappresentazioni culturali è decisivo: curare queste ultime, lasciando che le narrazioni prendano il tempo di cui hanno bisogno, permette di individuare i nodi

più occulti e schiudere il cammino della cura. Naturalmente lavorare sui legami familiari e le appartenenze culturali, con i più giovani in particolare, non è meno essenziale. ■

Come curare chi è malato solo di «clandestinità», ma è trattato come un criminale, sedato con psicofarmaci nei centri di detenzione, dimenticato ed espulso?

La forza della mediazione



Stefano Femminis

Mara Tognetti è professore associato di Politiche sanitarie nell'Università di Milano Bicocca e ha al suo attivo numerose ricerche e pubblicazioni sul rapporto tra salute e migrazioni. Le abbiamo chiesto un commento sulle problematiche interculturali connesse al tema della disabilità.

Esistono contesti culturali di provenienza in cui la disabilità è più difficilmente accettata?

Non ci sono specificità, se non legate alla politica demografica. È chiaro che in un contesto come la Cina, in cui c'è la politica del figlio unico, la disabilità drammaticamente sparisce... Per il resto c'è una molteplicità di situazioni e atteggiamenti: ci sono Paesi africani dove certe disabilità sono ancora stigmatizzate ma dove, ad esempio, il malato di mente non è un soggetto svantaggiato, anzi ha delle chance in più perché ritenuto in grado di dialogare con l'aldilà.

In questi contesti culturali la malattia è una punizione che riguarda la collettività, non solo il singolo. Il singolo è colpito più direttamente, ma è tutto il gruppo che si deve attivare per risolvere il problema. Detto questo, è chiaro che, nei Paesi che oggi vivono forti dinamiche migratorie, la disabilità è vissuta come un ostacolo: c'è una selezione alla partenza, i soggetti con disabilità rilevanti non partono. Oppure partono se hanno un «progetto di salute»: non sono pochi i casi di soggetti che emigrano per accedere alle risorse del Welfare nel nostro Paese. Ho in mente il caso di un istituto per bambini con disabilità con una forte concentrazione di minori stranieri, a Mantova. Gli operatori non riuscivano a spiegarselo finché hanno ricostruito i percorsi migratori, scoprendo che molti bambini venivano ricongiunti per essere curati proprio lì.

E per quanto riguarda famiglie immigrate che hanno figli disabili nati in Italia?

Su questo non ci sono studi particolari, ed è un peccato perché è un problema con cui si ci confronterà sempre di più in futuro. Noi non sappiamo quello che succede a questi bambini e ragazzi, se vengono portati ai centri o tenuti in casa. Certamente comunque c'è un problema relativo all'accesso alle risorse del sistema socio-sanitario, spesso difficili da utilizzare per gli stessi italiani. Per gli stranieri le difficoltà aumentano. Pensiamo all'ostacolo della lingua nella comprensione dei meccanismi burocratici per ottenere le prestazioni, per definire il livello di disabilità.

Dunque servirebbe uno specifico percorso di formazione per gli operatori?

Sì, spesso gli utenti arrivano ai servizi e si trovano di fronte persone impreparate, non perché queste non sappiano affrontare la disabilità ma perché non sanno contestualizzarla. C'è un problema di capacità di presa in carico. Intendiamoci: i nostri operatori sono bravi, ma sono stati attrezzati per assistere individui che hanno il loro stesso codice di comportamento, non per queste nuove situazioni. Si tirano su le maniche, perché sono abituati a farlo in un Welfare come quello italiano, ma non si intravede un progetto organico. Noi stiamo andando verso un sistema dove tutti dovrebbero essere attrezzati. E non tanto perché arriveranno tanti immigrati disabili, ma perché dobbiamo pensare ad esempio a chi diventa disabile per un incidente sul lavoro o un incidente d'auto: aumentano gli immigrati che vivono e lavorano in Italia e aumenteranno anche queste situazioni. ■

«C'è un problema di capacità di presa in carico. Gli operatori sono attrezzati per assistere individui con il loro codice di comportamento, non per queste nuove situazioni»