

Annalisa Destefanis | In Lussemburgo dal 2001. Fondatrice dell'associazione 3AL per la sensibilizzazione sull'autismo in Lussemburgo - "Avere un figlio disabile non rientra in quel che sembra essere il binario unico della vita nel sistema di questo paese. Lui avrebbe dovuto deragliare da solo."



Autism
Awareness
Association
Luxembourg

Sono Annalisa De Stefani. Sono arrivata in Lussemburgo il 13 luglio di 25 anni fa. Sono arrivata seguendo mio marito che aveva vinto un concorso per la NATO, che ha qui una base.

Era la prima volta all'estero?

No, con mio marito già ero stata per tre anni a Monaco di Baviera, città e regione che ricordo davvero con molto affetto e dove mi sono trovata benissimo, considerando che avevo un bambino di otto settimane. Ero comunque abituata agli spostamenti perché vengo una famiglia di militari, mio padre era generale dell'Esercito, e ho sempre vissuto un po' qui e un po' là. Ci siamo spostati in tutta l'Italia del centro-nord (Bergamo, Verona, Aviano, Milano, Legnano, Roma); ero quella che si chiama una *army brat* in inglese. Poi, da sposata, sono diventata una *Air Force wife!* (*ride*) Ma la prima vera esperienza all'estero fu in Romania all'età di 15 anni, negli anni '80.

Che cosa ricorda della Romania?

È stato un bell'impatto per una ragazza di quindici anni che veniva da Bergamo, una cittadina relativamente tranquilla. La Romania era ancora comunista e chiaro, noi si viveva nella nostra bolla diplomatica, ma ho avuto modo di conoscere tante persone di vari paesi, avevo amici di tutte le nazionalità, che è una cosa che amo anche qui in Lussemburgo. D'altro canto, però, c'era il confronto con una realtà esterna veramente povera e dittatoriale. Non avevo mai visto la gente fare la fila per ore nella neve e nel freddo per prendere qualcosa da mangiare. Non ho mai potuto socializzare con Rumeni perché a loro era proibito parlare con gli occidentali. Si poteva uscire solo in alcuni posti ma non in tutti. Insomma, mi ha segnato nel bene e nel male, aprendomi gli occhi su un altro aspetto del mondo che mi circondava e di cui non avevo idea.

E di Monaco?

Monaco è stata la prima esperienza all'estero con mio marito. Questa è una cosa che ci ha sempre unito, l'idea di partire e viaggiare, di avere il mondo come limite. Già all'epoca mio marito lavorava per la NATO e dunque ho incontrato quella comunità internazionale che tanto mi piaceva, e devo dire che all'epoca crescere dei figli lì pur mantenendo le tue attività era davvero fattibile rispetto all'Italia. In palestra c'era l'area baby-sitting per i bambini; anche all'università e al corso di tedesco che ho frequentato. Un'autonomia per me, che ero lì senza famiglia, davvero straordinaria. Al di là di questo, davvero ricordo Monaco e la Baviera con molto affetto, una cultura con la quale mi è piaciuto confrontarmi e trovarmi.

In Lussemburgo invece siete stati più stabili alla fine.

Dopo Monaco siamo rientrati in Italia, a Roma. Poi mio marito ha vinto il concorso per la posizione NATO qui ed era già più stabile come lavoro; in più, lo dico con sincerità, il salto economico valeva davvero la pena all'epoca. Oggi penso si sia ridotto per cui tanti che vengono a lavorare qui partono comunque da una posizione non troppo bassa nel paese di origine; all'epoca il divario si sentiva. E dunque qui siamo rimasti. Un po' un salto nel buio ma, da quel punto di vista, è andata.

Com'è andata con le lingue? Tedesco già lo sapeva...

È andata bene. Sì, il tedesco lo avevo imparato a Monaco; il francese lo conoscevo, e così l'inglese.

E il lussemburghese?

Il lussemburghese non l'ho imparato. Lo capisco dopo 25 anni qui, ma non lo parlo. Mi ha aiutato conoscere il tedesco e ho comunque fatto dei corsi, per cui mi dissero che dovrei avere un livello intermedio, ma non lo parlo mai; le occasioni per praticare questa lingua sono davvero poche nel mio contesto. Qui in centro a Città di Lussemburgo, è raro sentirlo parlato. Posso dire che quando siamo arrivati c'era molto francese, quella era la lingua franca; adesso è sempre più l'inglese. Lo senti per strada, così come nei negozi, ai vari corsi che si organizzano in città, nelle palestre, nei ristoranti, nei club. Anche il tedesco è quasi scomparso; si sente veramente poco in città.

Passiamo ora ad una parte molto importante e delicata della sua vita: l'associazione 3AL che ha fondato qui in Lussemburgo. Com'è nata e perché?

Preciso che l'ho creata insieme ad un'altra famiglia e voglio anche dire che, forse diversamente da quello che hanno raccontato altre persone, la mia esperienza personale con questo paese mi ha portato a non amarlo. Non è un paese che mi ha dato; è un paese che mi ha tolto. Mi sono sentita rifiutata, discriminata, non aiutata e derisa. Perché? Perché ho un figlio *handicapé*. Uno questa parola appositamente perché qui ancora si dice così. Quando sono arrivata qui 25 anni fa era stata diagnosticata a mio figlio una forma di autismo. Aveva due anni, aveva smesso di parlare e si era chiuso in un mondo fatto solo di sé. Eravamo a Roma e grazie al mio pediatra di allora ho avuto modo di avere la diagnosi fatta da esperti nel settore all'ospedale Bambino Gesù. Ma al mio arrivo qui, all'ospedale pediatrico di Strassen, ebbi il primo shock. L'equipe era totalmente impreparata. All'epoca a Lussemburgo non facevano diagnosi di autismo prima dei sette anni - quando in Italia era possibile già a due - e non c'era assolutamente nessun tipo di intervento terapeutico. Le parole che ancora ricordo del neuropsichiatra, che ancora è il neuropsichiatra principale a Lussemburgo, l'autorità in neuropsichiatria infantile qui, mi disse: "Signora, ha un altro figlio che le è venuto bene, questo non le è venuto bene. Ha 32 anni, questo lo mandiamo in un istituto in Belgio e lei ha tutto il tempo di farne degli altri."

Sembra impossibile.

Questo è stato il primo impatto. Per questo è ancora difficile riappacificarmi, forse non lo farò mai. In più, cominciarono anche a dire che mio figlio era così perché ci eravamo

trasferiti troppo quando lui era ancora molto piccolo; che forse ero io ad aver causato tutto perché volevo una bambina invece che un secondo figlio maschio. Mi dissero delle cose assurde, in completa dissonanza con qualsiasi teoria scientifica sull'autismo che già c'era all'epoca.

Come ne siete usciti?

La nostra fortuna è stata che grazie al lavoro alla NATO di mio marito non siamo mai dovuti entrare nel sistema sanitario lussemburghese. Il sistema sanitario dei funzionari NATO, così come di altre organizzazioni, è separato e questo mi ha dato la possibilità di fare avanti e indietro dall'Italia per tutte le visite e le diagnosi accurate che servivano. Qui l'avrebbero messo in un istituto e via. Ed è così che è iniziata anche la mia formazione da autodidatta.

Per cui lei ha studiato e imparato tutto quello che c'era da sapere sul disturbo di suo figlio, cambiando completamente vita.

Ero giurista per formazione e stavo studiando per diventare avvocato. Avevo già messo un po' da parte la carriera per via di tutti i trasferimenti, ma arrivata qui avrei anche pensato di riprenderla e trovarmi un lavoro inerente al mio background. Invece, confrontarmi con una realtà che non era assolutamente adatta a sostenere me e mio figlio, mi sono dovuta rimboccare le maniche e sono diventata Ortofonista, Terapista Comportamentale: tutto da sola.

Facendo corsi in Italia?

Sì, poiché sono stata seguita da terapeuti lì. Mi sono poi laureata in Scienze della Formazione all'Università di Firenze e ho preso due master: uno in disturbi dell'apprendimento e uno in analisi applicata del comportamento, che è una tecnica terapeutica molto in voga per l'autismo, che a Lussemburgo non solo è rifiutata ma è anche osteggiata dal sistema nazionale pubblico, che non la riconosce.

Questo ancora adesso?

Ancora adesso, nonostante sia la terapia scientificamente più provata al mondo. Negli altri paesi europei è riconosciuta dalle società pediatriche, in Italia è rimborsata e riconosciuta dall'Associazione Internazionale Neuropsichiatri Infantili per l'Autismo. Siamo uno dei paesi più all'avanguardia sulla terapia dell'autismo.

Anche attraverso l'idea dell'inclusione scolastica totale, giusto?

L'Italia è il solo paese europeo che la pratica, dal ben lontano 1972. Alcuni paesi europei hanno un sistema di inclusione scolastica parziale, ma la maggior parte, fra cui il Lussemburgo non ha neanche quella. Ora cominciano ad esserci dei piccoli programmi per inclusione parziale, ma la regola qui è la scuola speciale per chi non riesce ad entrare nel sistema. Lo stesso capita in Francia, così come nei paesi Scandinavi. Mio figlio non è mai andato a scuola un solo giorno della sua vita, perché i bambini handicappati, uso ancora questa parola, non vanno a scuola. Ci sono le scuole speciali, cioè delle specie di ghetto per bambini autistici, dove non esiste il confronto con bambini normo-tipici. L'esclusione per questo motivo è equivalente per me a escludere per il colore della pelle, per la religione o per qualunque altro motivo discriminatorio.

Perché avviene questo secondo lei?

La risposta è semplice e allo stesso tempo complicata, essendo i fattori culturali e di mentalità vari e anche paradossali. Sicuramente interviene l'organizzazione stessa del sistema scolastico, nonché la funzione che ad esso dà la società: in molti paesi lo scopo della scuola è la competizione degli studenti per far emergere l'eccellenza. Non è per tutti. In Francia c'è la classifica dei migliori studenti in ogni classe. In Germania c'è un esame in quarta elementare a seguito del quale la scuola decide se tu farai o no l'università un giorno. In Svezia è lo Stato che decide se tu puoi frequentare l'università oppure no. Il sistema italiano, e parlo da pedagogo, ha lo scopo di accompagnare il bambino e di lavorare sulla socializzazione, con una sfera di istruzione che aumenta man mano che aumenta l'età. Quando mi confronto con altre realtà europee, da cui posso magari escludere la spagnola e la portoghese che sono abbastanza simili alla nostra, si nota davvero l'incomprensione: La scuola non serve per socializzare; la scuola serve per istruire e selezionare. Si capisce bene che qualunque tipo di rallentamento a questo treno in marcia su un binario unico non sia ben accetto, o debba essere affrontato escludendo o ghettizzando il "diverso."

Dunque manca la formazione di insegnanti capaci di gestire queste situazioni.

Non esiste. E infatti quando noto resistenza di questo tipo, cioè onestà nel dire che non sanno come comportarsi in classe con bambini e bambine che hanno disturbi di apprendimento, arrivo a comprendere il loro disagio. Ma è un sistema che non può funzionare: qui anche disturbi lievi di dislessia o disgrafia sono considerati un handicap. In Italia, chiunque si avvicina all'insegnamento sa che potrà avere degli studenti che hanno disturbi ed è più o meno formato per assisterli, spesso con l'aiuto di una persona qualificata che sostiene da vicino e personalmente.

Cosa che le è capitata anche nell'altro progetto che segue alla Scuola Europea, pur con successo.

Sì, ora mi occupo anche di inclusione scolastica all'interno della Scuola Europea qui in Lussemburgo. Organizzo programmi e gestisco seminari di sensibilizzazione all'inclusione dei bambini non normo-tipici all'interno delle classi "normali" a contatto con tutti gli altri bambini. I primi che ho proposto hanno avuto molto successo, ma c'è tanta resistenza, da parte dei docenti e da parte delle istituzioni.

Come si interviene per cambiare questa mentalità?

Si interviene cercando di far capire che la disabilità è ampia e che sono comunque dei bambini. E che possono portare tanto. E che l'inclusione, almeno dal mio punto di vista, è importante sia per il bambino disabile, sia per gli altri. Ho sempre visto la differenza quando andiamo in Italia con mio figlio, che è un ragazzo con una disabilità grave, non verbale. Qui, soprattutto quando era piccolo, andavamo al parco giochi e lui non ti risponde se tu gli parli, ha delle sue stereotipie, dei movimenti ripetitivi, fa dei suoni con la voce, sta tutto nel suo mondo, gli altri bambini lo guardavano come se fosse un mostro, qualcosa di cui avere paura. In Italia, quando capitava che qualche bambino si avvicinava, mi chiedevano: "Perché lui non parla?" E allora dicevo: "Vedi, lui è autistico." Ora non dico che sapevano cosa fosse l'autismo, ma sapevano cos'era la disabilità. E ti dicevano: "Ma in classe mia c'è, non so, Giovanni che è come lui, o

Giovanni che non cammina." Voglio dire, la disabilità per un bambino italiano è della vita di tutti i giorni.

Esiste.

Esatto. Ovviamente non sto dicendo che il sistema italiano sia perfetto, proprio no. Ci sono scuole che cadono a pezzi, manca la carta igienica, le classi sono numerose oltre il limite, esiste il bullismo così come tante discriminazioni, e devi sviluppare una flessibilità estrema in contrasto alle fluttuazioni del sistema italiano dove c'è tutto e il contrario di tutto, ma la differenza sulla sensibilizzazione alla disabilità si vede benissimo. Se sono in vacanza in Italia sono più serena, per me e per mio figlio. Qui ci hanno cacciato da dei ristoranti perché mio figlio faceva rumore, ci hanno cacciato dal cinema perché mio figlio faceva rumore. La gente mi chiede perché non lo rinchiudo, perché mi ostino a farlo vivere in casa con noi. Non capiscono. Facci attenzione, vai in giro a Lussemburgo e dimmi se vedi un disabile. Ricordo ancora la reazione di mio figlio più grande quando andammo in Italia una volta e mi disse: "Ma l'Italia è piena di handicappati!" Dico: "Perché li vedi, amore? Non è che non ci sono."

Certo è davvero una situazione molto pesante.

Mi dispiace, perché ci sono state tante cose positive qui, l'atmosfera internazionale che amo tanto, ho amici di tanti paesi del mondo, c'è una comunità, non solo italiana, che vive qui e crea tante cose; ci si vede, si scambiano idee e tanti momenti insieme, si mangiano le cucine di tutto il mondo, ed è tutto diventato più aperto, se vogliamo, rispetto a quando siamo arrivati 25 anni fa dove si respirava ancora un'aria più provinciale, ma... se hai questo tipo di situazione nella tua famiglia, non hai scampo. Si vede la non accoglienza del sistema.

Ed è per questo avete creato l'associazione.

Sì, l'idea è di fornire un supporto alle famiglie, in particolare quelle nuove che si trasferiscono qui con membri della famiglia che hanno avuto diagnosi di autismo. All'inizio facevo parte di un'altra associazione di genitori, l'Associazione Genitori di persone con Autismo a Lussemburgo, che poi per tutta una serie di vicende si è sgretolata. In seguito ho pensato solo a me e a mio figlio: ho continuato gli studi, ho creato una rete di persone che mi aiutano, delle ragazze italiane che ho formato io stessa, creandomi una sorta di bolla. Poi, nel 2019, sono stata contattata da una famiglia rumena che avevano vissuto in Italia, anche loro con un bambino con autismo. In Italia avevano seguito la terapia adatta e ora la cercavano qui. Quando hanno saputo che qui non esisteva e non che non era decisamente rimborsata dallo Stato, il padre mi disse che avrebbe voluto creare un'associazione per farci sentire e provare a cambiare le cose. Così, con lo spirito di questa famiglia, cui poi se n'è aggiunta un'altra sempre di origine rumena, è nata l'Associazione 3AL. L'idea è di aiutare le famiglie, specie straniere, e accompagnarle nel percorso di terapia intensiva progressiva nella fase di stadio precoce dell'autismo, cioè nel momento in cui il bambino o la bambina è ancora piccolo e si può già intervenire. È questo che qui non succede, perché aspettano senza "stressare" il bambino con nessun tipo di azione terapeutica, quando in realtà è in quei momenti che si può lavorare per tentare di colmare il gap fra loro e gli altri bambini. Lo scopo dell'associazione è proprio quello di creare network tra le famiglie e passare informazioni.

Quindi organizzate dei meeting?

Organizziamo dei meeting, organizziamo degli eventi, creiamo contatti e scambi di informazioni. Abbiamo anche fatto dei corsi. In media, ricevo dalle quattro alle sei email a settimana di famiglie nuove che hanno bisogno. Collaboriamo anche con le associazioni lussemburghesi presenti sul territorio.

Che ci sono dunque.

Ci sono. Sono in linea con il pensiero dello Stato, dunque non il nostro, ma forniscono dei servizi importanti come i centri diurni, fra cui quello della Fondation Autisme. Noi collaboriamo a seconda di ciò che ci richiedono le famiglie che si mettono in contatto. A volte possono seguirle io direttamente, oppure si riferiscono ai terapeuti e medici che sono qui. Ovviamente l'intervento che fanno è minimo: diagnosi, ti dicono se puoi andare a scuola con i nuovi programmi di inclusione parziale oppure se devi andare al centro speciale. Le terapie sono molto limitate: per bambini piccoli le linee guida raccomandano dalle 20 alle 25 ore a settimana di logopedia o ergoterapia; qui fanno 45 minuti.

Lobbying a livello politico per cambiare le cose?

Lo abbiamo fatto. Non è facile perché siamo stranieri. Pare un paradosso dirlo in un paese in cui la metà della popolazione è straniera e dove in città di Lussemburgo credo il 78% dei residenti è straniero, ma il potere politico è nelle mani dei Lussemburghesi: le decisioni le prendono loro. Racconto un episodio che è capitato a noi quando mio figlio aveva 12 anni. Qui c'è un servizio di autobus che viene a prendere il bambino a casa, lo porta al centro e poi lo riporta a casa – funziona benissimo sulla carta, ma nel pulmino c'è solo l'autista, non esiste la figura dell'accompagnatore. In questa occasione il solito autista era stato sostituito da un altro che non conosceva mio figlio e che lo ha portato in una strada dal nome simile alla nostra che si trova dalla parte opposta della città. Lì lo ha lasciato senza aspettare che qualcuno lo venisse a prendere. Un bambino di 12 anni, non verbale, in un ambiente assolutamente sconosciuto. Lui ha cominciato a vagare per il centro e vi lascio solo immaginare lo stato in cui mi trovavo io qui che lo stavo aspettando e non tornava. Il Centro era chiuso e non rispondeva nessuno, e non c'era modo di contattare l'autista. Ad un certo punto suona il telefono ed era il nostro ex vicino di casa: aveva riconosciuto mio figlio che picchiava sulla porta di casa dove stavamo prima di trasferirci qui. Era andato nell'unico posto che conosceva.

Immagino siate andati alla Polizia in seguito.

Assolutamente. Per presentare una denuncia. Ma quando raccontiamo la storia, il poliziotto dice: "Ma non è successo niente, suo figlio non è ferito." Dico: "No, ma perché è stato bravo lui, poteva essere investito, poteva essere rapito, non oso pensare cosa sarebbe potuto succedere." Nulla. Perché? Perché in Lussemburgo non esisteva il reato di questo tipo di abbandono di minori – non so se nel frattempo le cose sono cambiate. Visto che non c'era danno nei confronti di mio figlio, il poliziotto strappò il foglio della denuncia davanti ai nostri occhi. Ho fatto ricordo, ho scritto dappertutto, ma nulla. L'Ambasciata mi ha sostenuto e sono stati molto gentili ma anche loro non possono andare contro la legge del paese. L'unico che mi rispose fu Xavier Bettel, che all'epoca era il Sindaco di città di Lussemburgo, prima di diventare Primo Ministro. Mi scrisse

una lettera molto gentile dicendo che avrebbero fatto qualcosa. Non è cambiato nulla. Mio figlio va ancora con il bus senza accompagnatore. Riuscii anche ad avere un colloquio con l'allora Ministro dei Trasporti e quando gli spiegai la situazione, dicendo non solo che negli altri paesi esiste l'accompagnatore, ma che l'assenza dello stesso può causare pericolo per i bambini e per l'autista stesso. Lui mi rispose: "Signora, questo è il mio paese, se non se le piace torni a casa sua." Mi ricordò di tutte le volte che avevo provato ad abbattere questo muro ai convegni, alle conferenze mediche: "Lei con quell'accento italiano tanto simpatico, che cosa vuole da noi?"

Un rapporto non facile con questo paese, e con tutte le ragioni.

Siamo sopravvissuti. Con molta fatica e molta pena, ma siamo ancora qui. Certo torneremo in Italia il prossimo anno, in maniera definitiva. Non voglio che mio figlio cresca e finisca la sua vita qui. La percezione di un paese dipende molto dalla tua esperienza personale. Ho tanti amici, di tutte le nazionalità, che sono felicissimi di stare qui e non se ne andrebbero mai, e Italiani che neanche ci pensano a tornare in Italia. Per me, per noi, è stato diverso. Per tutti i lati positivi di questa realtà, e nonostante la rete di grandi amicizie e sostegno che ho allacciato nel corso dei tanti anni, alcune davvero forti e importanti, avere un figlio disabile non rientra in quel che sembra essere il binario unico della vita nel sistema di questo paese. Secondo loro è come se lui avesse dovuto deragliare da solo, per stare da solo, e non è così che io l'ho cresciuto; non è così che dovrebbe essere per chi si ritrova ad avere forme di autismo o di altre disabilità.

E l'Associazione 3AL, così come il programma di inclusione che lei segue alla Scuola Europea, hanno aiutato a fare la differenza.

Così spero. Per lo meno hanno creato la frattura necessaria a che ci sia un dibattito e delle voci che vanno contro quella dominante. Poi si vedrà. Alla fine è stata creata perché anch'io, appena arrivata e persa, ricevetti il sostegno di una signora inglese che si era ritrovata nella stessa situazione. Ho voluto restituire ad altre famiglie quello che avevo ricevuto. Non dal Lussemburgo, ma da altre persone nella mia stessa situazione. E spero che ciò continui quando io sarò tornata in Italia.