



...per chi autistico non è...

Lettera aperta di una mamma con figlio affetto dalla sindrome dello spettro Autistico.

Appena il destino ti mette in mano la diagnosi di autismo di tuo figlio guardi il futuro della tua famiglia e non riesci più ad immaginartelo: vedi nero. Vedi negate la maggior parte delle tue aspettative di genitore, molti dei progetti che avevi in mente, devi dire addio ad una certa vita sociale, anche ad attività semplici come praticare uno sport, andare a casa di amici, al ristorante, uscire da solo col partner: succede a tutti quando nasce un figlio, ma se è autistico, la situazione è decisamente più compromessa del normale. Devi rivedere la scala delle priorità perché obiettivi che prima erano dati per scontati, come ad esempio le prime parole di tuo figlio o il fatto che andrà in bicicletta, diventano incerti e a volte improbabili.

Poi grazie gli esperti dell'Asl, ai "santi" maestri della scuola, agli operatori dei servizi sociali, ai professionisti privati che alcune famiglie riescono a permettersi, attraverso interventi specifici, progetti, riunioni, errori,... in mezzo a questo nero si accende una lucina, e intravedi qualche speranza.

Se a questa lucina si affiancano quelle di altre famiglie il buio comincia a fare un po' meno paura perché non ti senti più solo ad affrontarlo. Ecco la ragione delle associazioni per i genitori: riunire le paure, le fatiche, le incertezze, per condividerle e sopportarne il peso e contemporaneamente unire le speranze, le forze, le idee per pensare e sostenere percorsi comuni ed efficaci. L'attività delle associazioni è possibile grazie alle famiglie, ai volontari, al dialogo con le istituzioni e ai contributi piccoli e grandi di chiunque.

Ma non basta. Una volta che i nostri figli hanno faticosamente imparato, ad esempio, a salutare - perché si fanno dei progetti mirati ad abituare a salutare, a guardare negli occhi o a parlare quando l'altro può ascoltarvi - se non hanno occasioni sociali dove spendere queste abilità, tutti i progressi saranno presto dimenticati.

Una comunità sensibile e solidale è un alleato perfetto per raggiungere una dignitosa partecipazione sociale dei nostri figli:

Genitori, spiegate ai vostri figli che il loro compagno autistico che si comporta in modo così strano ha lo stesso loro bisogno di sentirsi parte del gruppo, salutatelo per strada, anche se sembrerà non rispondervi, invitatelo alle feste di compleanno, anche se le prime volte non verrà, o se verrà avrà paura dello scoppio dei palloncini o si tapperà le orecchie quando canterete "tanti auguri". Quando ci vedete parcheggiare nei posti per disabili non pensate che ne stiamo approfittando visto che nostro figlio sa camminare: la disabilità non è solo fisica, a volte non è scritta sul volto dei bambini, ma c'è: ad esempio i nostri figli hanno difficoltà ad orientarsi, soprattutto nella confusione, quindi parcheggiare sempre nello stesso posto li aiuta.

Cari vicini di casa, parenti, amici: perdonate urla e rumori, non è facile far rispettare gli orari del silenzio perché i concetti del "ora no" "più tardi" "dopo" richiedono delle capacità di astrazione che non tutti gli autistici potranno raggiungere.

Catechisti, scout, parrochiani, educatori, istruttori, animatori di cee, anche se non siete esperti di autismo con la vostra dedizione, passione, accoglienza potete contribuire tantissimo a far vivere ai nostri figli delle esperienze ricreative divertenti e stimolanti, apparentemente meno importanti degli interventi specifici ma invece fondamentali e appaganti.

Negozianti, cassieri, baristi, edicolanti, se durante la vostra attività incontrerete un soggetto che magari entra in negozio urlando, non saluta, prende e apre il pacchetto di patatine prima che il genitore ve l'abbia pagato portate pazienza: non è facile insegnare le modalità giuste con cui si fanno gli acquisti, magari ci stiamo lavorando e abbiamo bisogno di pratica e di collaborativa comprensione.

Noi genitori stiamo tentando di portare i nostri figli al loro massimo grado di autonomia possibile, perché se la cavino anche quando non ci saremo più: normalmente uno pensa di lasciare in eredità ai propri figli una casa, un po' di soldi, una ditta... Noi - nelle migliori delle ipotesi! - dobbiamo puntare a insegnar loro a cucinare senza dar fuoco alla casa, prendere un autobus senza farsi mettere sotto dalle macchine, comunicare un

disagio fisico - che può essere sintomo di una patologia anche grave - in maniera comprensibile e adeguata e non con testate al muro, dobbiamo pensare prima di tutto ad aspetti fondamentali.

Se intanto la città in cui vivranno avrà imparato a conoscerli, non temere le loro stravaganze, capire e adattarsi alle loro peculiarità sarà un posto migliore per tutti: una mensa o una riunione dove si parla tutti più piano, sottovoce perché è presente un membro disturbato dai rumori sarà più vivibile per tutti; un negoziante che di fronte ad un comportamento stravagante dimostra pazienza, competenza, accoglienza rassicura anche gli altri clienti e avvia un processo di "normalizzazione della stranezza"; spendiamo anni a insegnare ai nostri figli a stare in fila e aspettare il loro turno per salire sull'altalena o lo scivolo, poi notiamo che sono gli altri bambini a non farlo ed alcuni approfittano dell'indecisione dei nostri: mamme, insegnate a rispettare la fila! Ne beneficeranno tutti, migliorerà la reputazione degli italiani all'estero, e non ci saranno più ne' furbi ne' fessi!

Per concludere: per illuminare il futuro dei nostri figli abbiamo bisogno di tutta la città, o il paese, il quartiere, dove persone di buona volontà, ognuna con il proprio ruolo sociale, sapranno incontrare questi soggetti che faticosamente stanno imparando un loro ruolo sociale il più possibile attivo e partecipato.

Il percorso è ancora molto lungo ma una società attenta e informata può renderlo un po' meno faticoso.

Vi ringraziamo dal profondo del cuore di aver letto queste righe e per tutto quello che farete.

Grazie.

Una mamma dell'associazione Autismo Faenza