

## **Teste al lavoro – Autismo infantile e Fase 2**

Questa non è una semplice richiesta di aiuto ma, insieme, una richiesta d'ascolto e un'offerta di collaborazione.

Siamo Camilla, Neshat e Teresa, siamo le mamme di Olmo, Flora e Carlo. Condividiamo una diagnosi di autismo dei nostri figli e condividiamo la frequentazione dell'associazione L'Abilità dove i nostri figli hanno trovato, oltre che un luogo di terapia, quasi una seconda casa. Condividiamo anche un vissuto di fatica e sofferenza che non ci ha però mai abbattuto; siamo mamme che si sono rimboccate le maniche e non si sono date per vinte, che hanno voglia di fare il possibile perché i propri figli siano felici.

Oggi verifichiamo che la quarantena imposta dall'emergenza sanitaria sta vanificando i nostri sforzi. Ai nostri figli non sono state negate solo la scuola o le attività di svago pomeridiano ma anche quella routine quotidiana che serve loro a comprendere ciò che li circonda. E' stato negato loro il diritto alla salute dal momento che tutte le terapie di sostegno sono state sospese.

Facciamo un breve ma importante passo indietro. Dopo aver ricevuto la diagnosi, i genitori di bambini con autismo comprendono immediatamente l'importanza di interventi precoci ed intensivi. Chi, come noi tre, è più fortunato riesce ad entrare presto in comunicazione con centri privati specializzati: luoghi dove noi genitori impariamo a capire, a comunicare, a giocare e a crescere i nostri figli e dove i nostri bambini imparano a giocare, a comunicare, ad essere autonomi e soprattutto a vivere relazioni appaganti.

Fin dal principio dell'emergenza sanitaria noi genitori non ci siamo mai fermati e abbiamo cercato, nei limiti delle nostre possibilità, di supplire a tutte le mancanze. Abbiamo ricreato routine quotidiane più o meno soddisfacenti, ci siamo sostituiti ad insegnanti, educatori e terapeuti e ci siamo messi in comunicazione con le Istituzioni per portare alla loro attenzione queste nostre difficoltà. Essendo perfettamente coscienti che la situazione richiede tutti i provvedimenti che sono stati presi, stiamo quotidianamente facendo la nostra parte.

Ma veniamo all'oggi. Si parla da giorni di Fase 2 e allora noi chiediamo che ai tavoli di discussione siano inserite anche persone in grado di rappresentare, per esperienza diretta, le esigenze dei nostri figli e delle nostre famiglie. Abbiamo serie proposte da fare che, a nostro parere, sono attuabili con l'aiuto di tutte quelle realtà che ci hanno sempre sostenuto e di esperti e Istituzioni a questo preposte. Per questo vogliamo collaborare, descrivere le esigenze, lavorare insieme per trovare soluzioni percorribili: solo un percorso partecipato può portare a corrette soluzioni. Vi chiediamo solo di poter essere parte attiva in questo processo.

Si tratta di mettere in pratica azioni semplici ma fondamentali in questa situazione. Ad esempio abbiamo immaginato che, avendo i nostri figli il permesso di effettuare brevi uscite in presenza di una certificazione del neuropsichiatra di riferimento, gli educatori che li conoscono possano accompagnarli in questi momenti stendendo obiettivi da raggiungere nel breve termine. Sarebbero ore utili a non perdere la relazione faticosamente costruita negli ultimi anni con queste figure di riferimento e, al tempo stesso, darebbero sollievo a noi famiglie, in molti casi ormai allo stremo.

Spesso gli enti che ci accompagnano in questa crescita sono privati ma, indipendentemente dal fatto che siano privati o pubblici, è necessario un maggior aiuto economico per chi è impegnato nel sostegno alle persone con disabilità e alle loro famiglie.

L'intervento che chiediamo non è però solo economico, per scongiurare un'eventuale chiusura di questi luoghi tanto preziosi. Devono anche essere previste, nel più breve tempo possibile, delle linee guida che permettano di riorganizzare le attività garantendo la sicurezza degli utenti e degli operatori. In quest'ottica sarebbe possibile prevedere la riapertura delle diverse sedi per permettere terapie 1 a 1 ad orari scaglionati in modo da evitare assembramenti di persone e consentire l'adeguata sanificazione dei locali.

Regione e Comuni poi dovrebbero garantire a questi enti, sia pubblici che privati, gli adeguati dispositivi di prevenzione per proteggere utenti ed operatori, oltre a misure di finanziamento straordinarie a compensazione delle spese aggiuntive atte a rimodulare le proprie attività per far fronte alla situazione di emergenza.

Di proposte ne abbiamo tante, anche per un'eventuale Fase 3, quindi chiediamo di prenderci in considerazione, di sfruttare quelle che per necessità sono diventate le nostre competenze. Solo così sarà più semplice immaginare nuove vie senza dimenticare passaggi importanti che sono chiari solo a chi queste difficoltà le sta vivendo nella propria quotidianità.

Camilla, Neshat, Teresa