

Associazione Autismo Siena-Piccolo Principe

5° CONVEGNO annuale
27 MAGGIO 2016

*"Dalla diagnosi sempre più precoce
ad una reale e qualificata presa in carico"*

Buonasera a tutti e grazie di esser qui.

Mi chiamo Alberto Negri e sono il Presidente dell'Associazione Autismo Siena-Piccolo Principe, una associazione di volontariato/onlus, senza scopo di lucro, nata cinque anni fa da un gruppetto di genitori del senese per cercare di aiutare tutte le persone autistiche e le loro famiglie.

Sono anche il padre di due bei ragazzoni, gemelli, appena divenuti maggiorenni, entrambi autistici.

Stasera siamo qui per riflettere, per confrontarci e scambiarci informazioni, per capire come fare ad aiutare, sempre meglio, le persone autistiche del territorio.

Pertanto ringrazio soprattutto chi ha accettato di intervenire e di aiutarci in questo breve percorso di approfondimento e di conoscenza.

Per ragioni di tempo quest'anno ci soffermeremo sui minori, dalla diagnosi all'inizio delle cure necessarie, ma inevitabilmente si parlerà anche di adulti e di futuro.

Avete ragione quando dite che noi genitori siamo disinformati, alcune volte persino aggressivi.

Provate però a mettervi nei nostri panni, ad immaginare, solo per un attimo, che vi accorgete che vostro figlio, magari il vostro unico figlio, oppure i vostri due gemellini, a 2 anni non giocano con gli altri bambini, non parlano, non sorridono;

se il vostro Pediatra vi dicesse che è normale, che passerà,
che i maschietti parlano sempre più tardi,
ma che non passasse, e allora voi chiedeste di approfondire,
e dopo la visita dall'Otorino vi dicessero che le orecchie sono a posto
e che il bimbo deve fare una visita dal Neuropsichiatra.
Quale ansia vi assalirebbe solo a sentir parlare di una
visita neuropsichiatrica?

Provate a immaginare come sarebbe la vostra vita
se a vostro figlio venisse diagnosticato l'Autismo.

Quali sentimenti affollerebbero il vostro cuore e la vostra mente,
quali domande vi fareste,
e da chi sperereste di avere le risposte.
Risposte che invece di solito non arrivano, o arrivano parzialmente,
sebbene tutto faccia capire che, con un intervento rapido e qualificato,
la situazione di vostro figlio migliorerebbe.

Non siamo dottori né scienziati, eppure da noi ci si aspetta
compostezza, calma e interventi mirati.
Non siamo terapeuti, non sappiamo cosa fare e come,
perciò possiamo solo cercare di continuare ad amare i nostri figli
offrendo loro tutti noi stessi, ma ciò non basta.

Cerchiamo comprensione ed aiuto,
invece spesso troviamo muri, rinvii a data da destinarsi,
scuse orribili legate ai soldi che non ci sarebbero
(ma sappiamo bene che in Italia si finanziano cose assolutamente
superflue; dei nostri figli invece sembra non importare,
che non valgano come gli altri, sembra quasi che non esistano,
forse perché non occupano letti in ospedale).

Il problema, anzi, i problemi che crea l'autismo sono enormi,
e la percentuale di persone che ne soffre
(a cui aggiungo a ragione i loro familiari) è impressionante.

Non vedete la sofferenza che si cela nelle nostre case solo
perché non abbiamo la forza per mostrarvela,

ma la situazione è gravissima:

genitori lasciati da soli a prendersi cura, per sempre, del proprio figlio, spesso anche gli amici e i parenti si defilano al sopraggiungere dei primi 'comportamenti problema';

il senso di colpa, per aver messo al mondo un bimbo disabile, ci divora.

Pensare di non essere all'altezza del compito, perché è così in ogni caso, sapere di poter contare solo sulle nostre forze

ci rende rabbiosi, risentiti col mondo intero, ciechi e sordi, e a lungo andare, anche noi autistici.

Mi ha colpito una frase di qualche giorno fa del Prof. Fagiolini, all'interessante Convegno dell'associazione 'Riabilita':

parlava della Depressione, una patologia che ti fa vedere tutto nero, tutto inutile, senza speranza, "come se vivessi ogni giorno un lutto".

Ecco, è esattamente così che ci sentiamo

noi genitori e familiari di un bimbo autistico.

Con la morte nel cuore, ogni giorno, ogni mattina appena svegli,

ogni notte passata insonne perché perché tuo figlio non dorme,

o grida, o rompe ogni cosa attorno a sé, o si fa del male,

o vi picchia. O ha le convulsioni.

Ma condannati a sorridere sempre, per non turbare ancor più nostro figlio, per regalargli (e regalarci) un pizzico di serenità.

Smetti di avere una vita sociale e non hai più le forze per avere una vita tua,

non hai nessuno che ti sostituisca anche solo per andare una sera a cena fuori.

A volte arriviamo a pensare di voler morire per non soffrire più,

di metter fine alla nostra vita e a quella di nostro figlio

per evitargli ulteriori sofferenze e umiliazioni.

Vorremmo essere pieni di speranza, vorremmo essere aiutati a capire, vorremmo poter vivere e far vivere una vita comunque bella e dignitosa

ai nostri figli,

ma non riceviamo, o non crediamo di ricevere,

abbastanza considerazione, rispetto, aiuto.

Forse talvolta pensate che noi genitori sappiamo solo criticare.
Ma se la critica è legittima, perché a fronte di tante cose che andrebbero fatte non c'è molto o non c'è nulla,
allora è compito di chi amministra e di chi cura accogliere le critiche con umiltà e cercare di lavorare meglio.

Se il Personale esperto in autismo non c'è, va assunto o va formato.
Punto.

Se le Strutture dedicate non ci sono, vanno create.

Se c'è la possibilità di trovare una cura, prima possibile, va trovata.

Perché ogni giorno che passa, per i nostri figli è un giorno perduto.

La priorità dovrebbe andare a chi soffre, a chi è privato della propria dignità, della propria vita, a chi ha poca assistenza.

Riconoscendo i numeri e non relegando l'autismo a 'malattia rara'.

Creando sinergie, gruppi di lavoro, facendo squadra insieme la ASL, le famiglie e le Istituzioni.

Perché la società sia più accogliente e rispettosa,
perché includa e non escluda,

perché i genitori sentano di poter dare fiducia a medici, insegnanti e assistenti sociali

e riescano a mantenere lucidità e serenità così da poterle trasmettere ai loro figli.

Perché trovino il coraggio di andare avanti e di non nascondersi,
di testimoniare anziché rimanere in silenzio.

Perché ricevano supporto e non soltanto responsabilità.

Tante le domande a cui speriamo di poter rispondere,
o quantomeno ci proveremo, stasera:

- l'autismo nasce con l'individuo o si sviluppa a causa di qualcosa?
- quali sono i tempi di attesa per una diagnosi?
- se ci fosse il modo di accorciare i tempi della diagnosi, saremmo pronti, oggi, ad accogliere ed assistere,

in regola con quanto affermano le Linee Guida sull'autismo del Ministero della Salute, in maniera adeguata ed efficace ogni bambino autistico?

- quali sono i tempi di attesa, una volta ricevuta la diagnosi, per poter iniziare le terapie più adeguate?
- è vero che la presa in carico qualificata da più risultati se attivata prima possibile?
- di quanto personale specializzato sull'autismo dispone oggi l'ASL Sud Est Toscana?
- quali sono le figure professionali che mancano o che vanno potenziate?
- la nuova ASL ha già una previsione di quante persone autistiche dovrà prendersi cura nel prossimo futuro?
- quanto spendevano/investivano le vecchie ASL per le diverse patologie, e quanto spenderà/investirà la nuova ASL per l'autismo?
- investire in Formazione e nell'aumento del personale qualificato potrà migliorare gli interventi, renderli più efficaci, dare aiuto alle persone autistiche, sollievo e speranze alle famiglie, diminuire la spesa pubblica futura?
- cosa possono fare i Pediatri?
- cosa possono (e devono) fare gli Assistenti Sociali, i Comuni, la Regione?
- perché finora si è fatto così poco? Di chi sono le responsabilità?
- perché sembrano esser stati privilegiati Ospedali e Centri privati e non pubblici? Non è questo uno spreco?
- con chi, i genitori, possono interagire per avere risposte,

per essere consigliati e istruiti sulle terapie più efficaci,
per non cadere preda di maghi e guaritori che prosciughino
i loro conti correnti e le loro ultime speranze?

- quali sono le esperienze da far fare a questi bambini?
Cosa non possono fare?
- esistono i Progetti Individualizzati? E se ci sono, quanto vengono
condivisi con le famiglie, con la scuola, la palestra, le stesse Assistenti
Sociali?
- le terapie vanno applicate solo alla ASL o durante tutto l'arco
della giornata?
- quanto sappiamo sui nostri figli, e quanto crediamo che sappiano fare?
Quanto crediamo in loro, nelle loro potenzialità, per primi noi genitori?
- hanno diritto, genitori e figli, ad avere comprensione, rispetto, aiuto,
come chi soffre di qualsiasi altra patologia?
- cosa può e dovrebbe fare la Scuola?
- quali altre occasioni di socializzazione, di confronto e di crescita
hanno i nostri ragazzi? A chi spetta organizzarle?
- quali benefici avrebbero le nostre comunità se ci fosse accoglienza,
sensibilità, rispetto per le persone? Se ognuno fosse accettato
così com'è?

E infine, cosa può fare la nostra Associazione,
oltre a porre in evidenza i problemi,
per aiutare ASL, Scuola e Istituzioni a lavorare meglio?

Nonostante tutto, continuiamo a credere che
solo insieme potremo aiutare tutte le persone autistiche del territorio
ad avere un presente ed un futuro migliore.