

## OLTRE NOI (L'angoscia dei genitori)

Essere genitori di figli appartenenti allo spettro autistico è un impegno esistenziale che non ha fine, dalla scoperta della diversità, subito o poco dopo la nascita, a tutto il percorso che, necessariamente, un padre e una madre devono compiere per accompagnare il loro figlio nella crescita e nell'evoluzione.

Difficile e sconvolgente è il riconoscere, per i genitori, dei segnali di diversità nel loro figlio piccolo, che manifesta comportamenti e atteggiamenti diversi dai suoi coetanei, angosciante è il chiedersi il motivo di questa diversità e cercare tenacemente di capire, anche quando le differenze con gli altri sono poco chiare e definibili. Poi, dopo una serie di ricerche e di tentativi, arriva la diagnosi.

Certo capire il problema e conoscere la disabilità del figlio è uno spartiacque: da una parte si possono organizzare interventi e cure ma, dall'altra, non si può non avere ormai la certezza che non c'è via d'uscita.

Dopo la scossa iniziale, si prosegue, perché si deve proseguire, soprattutto perché si capisce che il proprio figlio va seguito e aiutato sempre e più degli altri.

Si condividono allora tutti i suoi progressi, le sue conquiste, i suoi passi avanti ma in maniera più esclusiva e particolare perché la consapevolezza delle sue difficoltà nella vita non abbandonano mai un genitore. Così per tutta la vita. Così, rinunciando un po' alla propria, di vita.

Diversamente dagli altri genitori che, ad una certa età dei figli, possono permettersi di "lasciarli andare", di considerarli adulti che sanno operare le proprie scelte, i genitori dei ragazzi dello spettro autistico, sono coscienti di non poterli mai abbandonare.

Certo tante conquiste sono state fatte nel corso della crescita, conquiste che hanno portato gioie e soddisfazioni nel vedere, per esempio, come si sono potuti raggiungere mete e obiettivi, nonostante le grandi difficoltà di partenza, ma un genitore appartenente a questo gruppo sa di avere sempre dentro di sé un sentimento di grande malinconia, proprio perché non può non chiedersi cosa succederà al proprio figlio quando non ci sarà più lui ad accompagnarlo e a guidarlo.

Ecco, il grande tema:  
il futuro, il dopo di noi.

Cosa si vorrebbe per il proprio figlio appartenente allo spettro autistico e, quindi, non in grado di affrontare da solo o non in grado di affrontare con serenità l'esistenza?

Certamente si vorrebbe essere sempre con lui/lei, come angeli custodi ma... non si può. Si vorrebbe, allora, almeno che qualcuno lo aiutasse, lo sostenesse, che non fosse solo in qualche istituto, un numero per gli altri.

Potrebbe essere utile una organizzazione creata da tanti genitori al fine di creare un sistema di protezione e di assistenza per quando non ci saremo più. E scrivo proprio come madre di un ragazzo asperger.

Come potremmo immaginarlo questo sistema? Intanto sarebbe importante lasciarli vivere nel loro ambiente, rispettando le loro abitudini, e le loro attività.

Chi ha dimestichezza con persone dello spettro sa, infatti, che amano la continuità, che sono turbati dai cambiamenti.

Di conseguenza sono fondamentali per loro le interazioni con le persone che conoscono e di cui si fidano e che rappresentano il loro mondo sicuro.

Certo potrebbe esserci la necessità di aiutarli nell'espletamento dei compiti quotidiani, nei problemi pratici, insomma, dal cibo all'economia domestica della loro abitazione.

Importantissimo sarebbe, ovviamente, assicurare la presenza di personale curante valido e disponibile e la possibilità di ricorrere a centri medici specializzati in caso di necessità.

Elemento di grande aiuto sarebbe il garantire il mantenimento di relazioni interpersonali, importanti per evolvere e la frequentazione di centri utili per garantire forme di svago e di socializzazione.

*Piano piano, insieme, con le idee e la collaborazione di tutti coloro che hanno l'esperienza di questa realtà si potrebbe creare un progetto di sostegno.*

*La consapevolezza di aver creato una struttura valida di sostegno ai nostri figli, quando non ci saremo più, sarà certamente per tutti noi motivo di pace e di maggiore serenità, nella consapevolezza di non lasciarli completamente soli.*

*Ecco perché, grazie ad Asi è nata la Fondazione Oltre Noi.*

*Un impegno bellissimo, un progetto che allarga il cuore di noi genitori in difficoltà.*

*Spero che le autorità ticinesi siano presenti a fianco della Fondazione che si potrà attuare solo con i permessi necessari e la collaborazione di tutti.*

*Da parte mia, garantisco il mio aiuto, per quello che posso e di cui sono capace.*

*Grazie*

*Una madre, Enrica*