

I genitori: «Ogni figlio è una benedizione del cielo»

La famiglia

Una storia come altre
«Abbiamo un ragazzo speciale che gode della compagnia di altri tre fratelli»

Claudio e Pamela sono due genitori come tanti. Hanno quattro figli, di cui uno necessita di maggiore assistenza. Riccardo ha 8 anni e soffre di autismo, ma questo non è mai stato di ostacolo alla sua mamma e al suo papà, che nonostante i pareri contrari, dopo la sua nascita hanno voluto allargare ulteriormente la famiglia. «Quando abbiamo

scoperto la problematica di nostro figlio, ci siamo inizialmente rivolti ad alcuni conoscenti che avevano a che fare con il mondo dell'autismo e via via ci siamo messi in contatto con professionisti e strutture del territorio». Claudio, il padre di Riccardo, racconta così l'inizio di un percorso difficile, non lo nasconde, ma che gli ha portato tanto in termini di amore, speranza e riconoscenza alla vita. «Abbiamo raccolto quante più informazioni potevamo – continua a dirci Claudio – e siamo stati molto fortunati ad aver incontrato delle persone che dedicano anima e corpo a Riccardo, come la sua maestra, grazie alla quale nostro figlio è pienamente integrato con i compagni di classe, seguendo il loro stesso programma di studi e condividendo con loro quante più

esperienze possibili. La maestra di Riccardo ha seguito un percorso di formazione indirizzato a capire in che modo gestire un bambino autistico, ed il suo impegno ha contribuito ad alimentare ulteriormente l'inclusione all'interno della struttura scolastica che frequenta. Si è creato, infatti, un ambiente a misura di Riccardo, che non mette in crisi né lui né i suoi compagni». La normalità che si è venuta a creare a scuola consente anche a Claudio e Pamela di vivere la condizione del figlio in maniera più tranquilla. In tempo di pandemia, purtroppo, le occasioni di ritrovo sono estremamente diminuite, ma grazie alla compagnia dei fratelli e alla presenza costante dei genitori, Riccardo è riuscito ad adattarsi alla nuova routine. Prima del Covid, il bambino praticava

nuoto, sport che gli permetteva di relazionarsi al meglio con i coetanei. Un'apertura nei confronti degli altri che è stata di certo facilitata grazie al forte input che Riccardo riceve in famiglia, soprattutto da parte dei fratelli. «Sia io che mia moglie siamo molto credenti – aggiunge Claudio – Il nostro percorso di fede ci ha aiutato a non chiuderci alla vita; un atteggiamento che spesso vediamo emergere in altre famiglie che vivono casi di autismo anche più gravi rispetto a quello di nostro figlio. Noi alziamo sempre lo sguardo al cielo e ci diciamo ogni giorno che i nostri figli sono una benedizione». Ed è grazie a questa incommensurabile fede che Claudio si sente di trasmettere un messaggio di speranza ad altri genitori che stanno scoprendo o vivono una

La scuola

«Riccardo è ben seguito e amato dai compagni» sin dalla scoperta dei primi disturbi dello spettro autistico

problematica del genere: «Non abbattetevi, perché ogni figlio può dare dei problemi, dai più piccoli a quelli più grandi. Rifatevi alla fede, a qualcuno con cui parlare e che vi possa supportare nei momenti difficili, perché ce ne sono e ce ne saranno. La stanchezza, però, non può oscurare l'amore, quindi non abbiate paura».

Tatiana Muraca



Riccardo ha 8 anni e soffre di autismo



Melito Porto Salvo, Fondazione Marino per l'autismo onlus

OLTRE LE BARRIERE

Com'è nata la struttura che ospita giovani per far crescere le loro autonomie.

Dalla esperienza privata all'impegno sociale, per incentivare la ricerca

Una vita per l'autismo La prossimità è cura

Parla l'ideatore della Fondazione Marino

A tu per tu con un padre e un uomo che ha lasciato gli Stati Uniti per ripartire dalla Calabria. Una figura nota in tutto il Paese

DI TATIANA MURACA

La storia di un padre che per amore dei figli abbandona l'America e ritorna nel suo paese natio, in Calabria. Giovanni Marino ha dedicato la sua intera vita all'autismo, dopo che questo disturbo è stato diagnosticato ad entrambi i suoi figli, di 40 e 32 anni ciascuno. Presidente per 20 anni (e appena rieletto) dell'Angsa (Associazione Nazionale Genitori di Persone con Autismo) e ideatore della Fondazione Marino per l'autismo onlus di Melito Porto Salvo, ad oggi l'unica struttura sanitaria residenziale esistente in Calabria e componente del tavolo tecnico della Pastorale della Salute della Conferenza Episcopale Italiana in quanto organizzazione cattolica. «Ero un ingegnere nucleare e vivevo negli Stati Uniti – ci racconta Giovanni Marino – Mi sono reso

conto, però, che l'America non poteva rispondere alle esigenze della mia famiglia, così ho lasciato tutto e sono tornato a casa. L'ho fatto per dare "protezione" ai miei figli». Da qui, Giovanni Marino ha letteralmente ricominciato da zero, buttandosi a capofitto in quella che era diventata ormai la sua missione: l'autismo. Ha incominciato a studiare la materia, a "tessere" una rete di contatti con migliaia di professionisti del settore, a conoscere le famiglie del territorio e non, per poi dare vita alla residenza, attiva da 13 anni. «La prima in Italia», specifica Giovanni Marino. La struttura ospita 12 ragazzi provenienti da tutta Italia, di cui almeno 9 in condizioni di sufficiente autonomia; condizione che permette loro di poter lavorare nella mensa a disposizione della residenza. «Tramite il lavoro nella mensa, dove si dà da mangiare ai poveri, i ragazzi imparano ad essere autonomi – ci continua a dire Giovanni Marino – Un'autonomia che cerchiamo di far sviluppare anche tramite attività all'interno di un campo agricolo sito accanto alla struttura e che speriamo possano accrescere ulteriormente con un nostro progetto in cantiere da tempo: acquistare un terreno più grande dove realizzare una mini azienda agricola e da lì far partire un altro tipo di qualità di lavoro». Prendersi cura degli animali, fare del giardinaggio, coltivare i prodotti della terra o prendere parte a dei laboratori, darebbe infatti una possibilità ulteriore a questi ragazzi di potersi specializzare in qualcosa. Un'idea che arriva dopo mesi di chiusura di forzatura, durante i quali i residenti nella struttura non hanno potuto stare insieme ai propri familiari. «Durante il primo lockdown, abbiamo dovuto isolarci, adottando tutte le massime precauzioni del caso, e i ragazzi hanno sofferto molto di questo. Adesso, siamo tutti vaci-

nati e un po' più tranquilli, per cui molti di loro riusciranno a vedere le famiglie almeno per Pasqua». Sempre secondo quanto ci racconta Marino, i ragazzi hanno anche la fortuna di poter usufruire di un appartamento sul mare a Bova: un bene confiscato affidato alla struttura dal Comune, un sollievo per questi ragazzi e per le loro famiglie, una valvola di sfogo durante i mesi estivi. «Tramite la mia esperienza – prosegue Giovanni Marino – mi sento di dire alle famiglie che si trovano ad affrontare questa problematica, di non rifarsi a notizie che circolano sul web, ma di affidarsi alla scienza, di avvicinarsi alle fondazioni e alle altre famiglie. L'autismo è una patologia di origine non perfettamente nota, per cui affidarsi a persone serie e affidabili è la chiave di tutto, insieme alla ricerca. Solo un intervento precoce, infatti, può aiutare a migliorare la qualità di vita di una persona autistica». Non per niente, Giovanni Marino da 6 anni contribuisce a promuovere la Fondazione Italiana per l'autismo, che raccoglie tutte le più grandi associazioni nazionali e organizzazioni professionali. «Quest'anno, abbiamo coinvolto anche la presidenza del Consiglio dei Ministri – aggiunge Giovanni Marino – il nostro scopo è quello di raccogliere fondi per la ricerca, perché solo così possiamo aiutare in primis i nostri figli e poi anche la società». Stimolare le istituzioni a seguire la scia della ricerca e della prevenzione è per Marino una priorità assoluta: «La nostra Regione ha il migliore piano dei servizi per l'autismo di tutta Italia e non lo sa nessuno. Nonostante questo, però, le istituzioni non finanziano e non favoriscono così la crescita di tali servizi. In Italia, sono circa 700mila le famiglie coinvolte nelle problematiche legate all'autismo, non si può abbandonarli», conclude Giovanni Marino.

La Giornata

L'appello: «In Italia sono pochi i centri che rispondono ai vari bisogni di diagnosi e terapia»

Garantire su tutto il territorio nazionale diagnosi e interventi precoci alle persone che soffrono di autismo, oltre a percorsi di inclusione scolastica, formazione e inserimento lavorativo. Questa la richiesta riportata sul sir in occasione della Giornata mondiale della consapevolezza dell'autismo che ricorre il 2 aprile, avanzata dagli esperti riuniti nel Tavolo per l'autismo istituito dall'Ufficio nazionale per la pastorale della sa-

La Cei per l'inclusione sociale

lute della Cei e coordinato da Stefano Vicari, responsabile di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza all'ospedale pediatrico Bambino Gesù di Roma. Rilanciando il grido inascoltato delle famiglie, gli esperti ricordano che «in Italia sono ancora troppo poche le strutture in grado di rispondere al bisogno di diagnosi e terapia sancito dal Lea». In questo panorama così insufficiente spicca la realtà rappresentata dalle 52 sedi operative dei 14 enti del Terzo settore di ispirazione cristiana che seguono oltre 28mila persone con autismo, di cui la metà di età inferiore agli 11 anni. Gli enti, presenti su tutto il territorio nazionale, partecipano al Tavolo Cei

e offrono principalmente un servizio di tipo ambulatoriale, ma anche di Day hospital, di ricovero e semiresidenziale. Ben il 62% delle strutture si occupa di diagnosi, anche se solo una minuscola parte lo fa con un adeguato riconoscimento da parte del Ssn. «In tempo di pandemia – si legge in un comunicato del Tavolo – i centri censiti si sono attivati immediatamente per rispondere ai bisogni delle persone assistite, delle loro famiglie e degli operatori». Tuttavia, denunciano gli esperti, «in molte aree del nostro Paese» si registrano «una carenza di professionalità e di opportunità per la diagnosi e l'intervento precoce e la costante violazione del diritto ad avere pari op-

portunità educativa e di sviluppo professionale. Le difficoltà associate all'autismo possono rendere davvero difficile, per la persona che ne soffre, trovare e mantenere un lavoro». Viceversa, con il supporto adeguato di personale tecnico appositamente formato rivolto a familiari, a colleghi e datori di lavoro «le persone con autismo possono avere molto da offrire». Di qui la necessità di «promuovere percorsi di inclusione sociale basati sulle specifiche competenze/abilità di ogni studente e finalizzati alla socializzazione, all'inserimento lavorativo permanente o all'avvio di esperienze per la creazione d'impresa, microimpresa o autoimpiego».

#essereVolontari
a cura del Csv dei Due Mari

Il Volo delle Farfalle dà voce «a quei diritti negati»

L'associazione Il Volo delle Farfalle nasce due anni e mezzo fa dall'unione di diverse famiglie reggine con bambini e ragazzi autistici. Ad oggi, conta di 28 nuclei familiari iscritti e di tanti altri che vedono nell'associazione un punto di riferimento, di ascolto, di informazione e di lotta contro i diritti e i servizi negati ai soggetti affetti da autismo. Un ponte tra i genitori sommersi da problematiche economiche dovute all'assenza di figure professionali in grado di affiancare ed aiutare i bambini e ragazzi affetti da autismo nel gestire ogni aspetto della quotidianità. Che siano le terapie, le scuole, le attività sportive, i laboratori... per raggiungere un livello sufficiente ad integrarsi realmente nella società. Il Volo delle Farfalle nasce per concretizzare tutte le

opportunità di questi bambini e ragazzi dando il massimo impegno per far sì che sia fatto tutto ciò che è possibile a rendere migliore la crescita dei bambini, affinché diventino ragazzi e adulti con maggiori autonomie. Altro principale obiettivo dell'associazione, quello di garantire loro centri di accoglienza con servizi specializzati dove scoprire e poter esprimere le proprie potenzialità. Ci vogliono progetti di vita, integrazione e inclusione in tutti i campi sociali, attraverso il supporto delle istituzioni territoriali e sanitari, «e noi ce la metteremo tutta affinché si realizzino», così Angela Villani, fondatrice dell'associazione e mamma di un bambino autistico che da anni è in prima linea, con manifestazioni in piazza e un grande impegno speso nel sociale, per avere riconosciuti diritti ad

oggi inesistenti. «In Calabria – ci dice – non esistono figure di riferimento specializzate in questo ambito; non esiste un centro informativo a cui i genitori, una volta ricevuta la diagnosi, possano rivolgersi per sapere il da farsi. Quasi tutto viene fatto privatamente, e le famiglie si sobbarcano tutto il peso di questa disabilità». L'assenza della neuropsichiatria infantile, inoltre, è per Angela Villani un'ulteriore mancanza territoriale, che va ad influire sulla condizione economica dei genitori, costretti a viaggiare fuori regione per curare i propri figli. Anche per tale motivo, il Volo delle Farfalle vuole essere un "faro" che orienti le famiglie. Dopo anni di battaglia, «quantomeno si è creata una maggiore conoscenza sull'argomento; anche se la strada è ancora molto lunga, si sa che noi ci siamo e che combattiamo». Per Angela

Villani è impensabile dover finire in tribunale per vedere garantiti quei diritti che dovrebbero essere riconosciuti a priori. «Mio figlio ha 7 anni e come tanti altri bambini affetti da autismo soffre soprattutto in questo periodo di pandemia – continua Angela Villani – Considerata la mancanza di persone competenti in materia anche in ambito scolastico, ho optato per la Dad parentale: in questo modo non rischio di perdere tutti i progressi fatti finora, nonostante il bambino sia comunque costretto a non relazionarsi». Nella speranza che la pandemia finisca al più presto, tanti sono i progetti in cantiere rispetto all'azione futura dell'associazione: in primo luogo, la realizzazione di un punto di sostegno psicologico per fratelli e genitori, coinvolti in una problematica difficile da accettare e

gestire, soprattutto all'inizio; ma l'aspirazione più grande rimane quella di «realizzare un'oasi per i nostri figli, perché il "dopo di noi" è importante quanto il "mentre": un luogo in cui si possa garantire un'assistenza mirata, operatori specializzati, dove svolgere diverse attività e aiutare, soprattutto nei casi meno gravi, a migliorare quanto più possibile la qualità di vita, mirando all'autonomia dei ragazzi anche in ambito lavorativo». Sulla scia di questo, Angela Villani conclude rivolgendosi ai genitori, affinché nessuno di loro si scoraggi e coltivi sempre la speranza lungo un cammino tortuoso e difficile: «Affidatevi a persone che possano esservi di supporto e trovate la forza in voi stessi, perché è quella che poi si riflette sui vostri figli».

Tatiana Muraca