

31 Maggio 2013

2° Convegno della "Associazione Autismo Siena-Piccolo Principe"

Introduzione del Presidente

Se ripenso a questi due anni, due anni appena, che sono passati, mi sembra che sia trascorso molto più tempo. La nostra Associazione si è costituita nell'Aprile 2011, e riunisce alcune Famiglie di ragazzi autistici della Provincia di Siena.

Siamo una Associazione di Volontariato, senza scopo di lucro, e il nostro proposito ultimo è di migliorare la vita, presente e futura, di tutte le persone autistiche.

Per far ciò, deve aumentare, fra le Famiglie e la popolazione, la consapevolezza di ciò che è l'Autismo, questa terribile sindrome ancora troppo misteriosa, fatta di mille sfaccettature, sempre diversa ma i cui sintomi più comuni sono la difficoltà di comunicare, socializzare, di prendersi cura di sé, di interpretare le emozioni e le situazioni di tutti i giorni.

Si può dire che gli autistici 'vedano il mondo con occhi diversi' dai nostri; percepiscono la realtà senza filtri, tutti i filtri che le nostre convenzioni sociali ci hanno abituato a mettere per adeguarci al 'corretto' modo di vivere insieme.

A noi queste persone appaiono incapaci, ma questo è appunto uno dei filtri che ci siamo imposti di avere; **ritenere 'diversa' una persona per il colore della pelle, per la provenienza, per il modo di comportarsi e di 'pensare' è appunto frutto della nostra educazione**, è in fondo una difesa atavica del gruppo, del territorio, per cui tutto ciò che è estraneo diventa criticabile, inferiore o addirittura pericoloso.

Il modo di pensare di un autistico (attenzione! **In molti ancora credono che i disabili mentali non abbiano pensieri, coscienza!**) è più immediato, più semplice, non si pone certi limiti come facciamo noi; l'autistico di solito ha una memoria formidabile, di cui però non ci accorgiamo subito, perché selettiva, viene esercitata solo sulle cose che lo coinvolgono davvero, che lo interessano, sia essa una materia scientifica o semplicemente una azione, per quanto complessa, o date, luoghi, persone, giochi.

L'autistico esprime le emozioni liberamente, a modo suo, mettendoci spesso in imbarazzo (convenzioni sociali); si avvicina alle persone senza presentarsi (convenzione), non ritiene indispensabile chiedere permesso (convenzione), se vuole qualcosa la prende.

Dalla diffusione della cultura, dalla considerazione del 'diverso' ma uguale, con gli stessi Diritti, con la stessa dignità, parte la conoscenza dell'altro, la voglia di condivisione, la sensibilità giusta che ci rende esseri umani, il cui compito è di aiutarsi l'un l'altro a vivere meglio possibile.

Nasce il Rispetto.

I primi sforzi dell'Associazione si sono quindi concentrati verso la Scuola: Presidi, Insegnanti, Studenti, perché la Scuola per fortuna rimane ancora la culla delle emozioni, il primo e principale approccio che ogni individuo ha con la Società: se questa sarà giusta, capace di accogliere, di aprire la mente, di insegnare senza uniformare il pensiero, sarà capace di cambiare il mondo.

Ma intanto accontentiamoci della nostra Provincia.

A Siena, per certi versi la prima Città d'Italia in cui si sia parlato tanto di Autismo, paradossalmente non esisteva una diffusa conoscenza e sensibilità verso questa patologia così importante. A parte l'analisi e la capacità di Diagnosi, l'Ospedale delle Scotte non dispone di un Reparto per il trattamento dell'Autismo dove vengano proposte le Terapie che più di altre sono risultate efficaci nell'accrescere la capacità di comunicare o di approcciarsi al mondo (potremmo anche dire: per insegnare loro a seguire le nostre convenzioni sociali).

La ASL 7 di Siena, sebbene sensibile da diversi anni al problema delle persone autistiche e delle loro famiglie, per via delle scarse risorse disponibili riesce attualmente a garantire soltanto poche ore la settimana di Terapie, con l'unica bellissima eccezione del Centro Diurno "Il Piccolo Principe", così chiamato pensando al bellissimo libro di Antoine de Saint Exupery; in questo Centro, alle Volte Alte nel Comune di Siena, la ASL e la 'Cooperativa Comunità e Persona' assicurano da quattro anni tre ore al giorno (esclusi i fine settimana) di Terapie ad alcuni dei minori autistici abitanti nella Provincia di Siena, scelti in base all'età, alle particolarità personali e alle loro personali esigenze. Attraverso Terapie di Gruppo ed individuali, i ragazzi imparano a stare insieme, ad instaurare rapporti comunicativi e d'amicizia, a svolgere elementari e basilari compiti verso l'autonomia e l'autosufficienza.

Naturalmente **è fondamentale che le tecniche e i progressi conseguiti dai ragazzi vengano trasmessi ai familiari** (coloro che per primi, e per sempre, ne avranno la responsabilità e se ne prenderanno cura) perché continuino a casa e all'esterno il lavoro iniziato e sviluppato al Centro.AsL. La bella struttura, data in comodato d'uso alla Cooperativa e alla ASL dalla "Compagnia delle Figlie di Sant'Angela Merici", si presta a poter accogliere una dozzina o poco più di minori, e dopo un periodo di 'sperimentazione' durato appunto quattro anni sta per essere finalmente accreditata quale 'Centro ASL', come degnamente merita per l'importanza che ricopre nel Territorio Provinciale, sia per l'unicità (ripeto: l'unica struttura di questo tipo dedicata alle persone autistiche) che per la qualità delle attività che in esso vengono svolte.

In questi anni (caratterizzati purtroppo dalla precarietà di un servizio sperimentale, soggetto a rinnovo annuale che, con le difficoltà economiche attuali, sono stati seguiti con tanta apprensione da noi familiari) i ragazzi hanno fatto importantissimi passi avanti, riuscendo a condividere attività, luoghi e situazioni accettandosi l'un l'altro, imparando a cercarsi, ad aspettare i tempi e i modi dell'altro, a prendersi per mano, cantare insieme, sedersi tutti attorno ad un tavolo, scegliere il tipo di attività, di canzone.

E' da considerare anche che le tre ore al giorno passate al Centro, come ho detto preziose, hanno rappresentato un piccolo sollievo per i familiari, che hanno potuto riorganizzare le giornate senza avere il pensiero costante ai figli, che sapevano al sicuro.

Ma la nostra Associazione, noi Genitori, **non vogliamo che il Centro sia l'unico servizio, o un servizio 'esclusivo', ma che possa crescere il numero di ragazzi che lo frequentano, e che vada in previsione di un servizio 'per adulti', i tanti adulti a cui non è dedicato ancora nulla di specifico, che a 18 anni concludono la Scuola dell'obbligo e rimangono senza più occasioni di confronto, crescita interiore, socializzazione.**

Un Paese degno di considerarsi 'civile' non può permettere che ciò accada.

Vogliamo costruire il futuro, oggi.

Vogliamo offrire i nostri cuori, le nostre menti, tutte le nostre forze per **aiutare ASL e Istituzioni a progettare e realizzare realtà concrete e durature che possano offrire ai tanti autistici della Provincia di Siena una esistenza piena, dignitosa, una vera vita, il più possibile indipendente** (più presto e meglio si agirà e più saranno i benefici per loro, le famiglie e l'intera comunità, non solo morali e materiali ma anche economici), che li prepari ad un 'dopo di noi' in cui i genitori non potranno più prendersene cura.

Dico sempre che **i genitori dovrebbero essere i primi a ricevere cure e assistenza.**

Come padre di due ragazzi autistici, comprendo benissimo i sentimenti che pervadono un uomo e una donna a cui viene comunicata la diagnosi di autismo per il loro figlio; un figlio che era per loro la massima gioia, il fine della loro unione, in cui riponevano tutto il loro amore e le loro speranze, d'un tratto diventa 'uno sfortunato', un handicappato, una persona che non sarà mai 'come le altre'. In un attimo si cade in un baratro, convinti che il loro figlio non potrà mai condurre una vita indipendente, appagante, che non potrà mai farsi una famiglia, lavorare, scegliere. Che pensano di non diventare mai nonni, di non vedere nipotini, sostegno in vecchiaia, ma dovranno al contrario

accudire il proprio figlio fino alla fine delle loro vite, 'abbandonandolo' in mani estranee quando non saranno più in grado di farlo.

La tristezza, la consapevolezza che pian piano diventa rassegnazione, la 'vergogna' e il senso di colpa ti fanno smettere di vivere una vita sociale, una vita mai più serena, e ti rendono a tua volta 'autistico', facendoti chiudere in te stesso, nel tuo dolore.

Solo una profonda fede, o una profonda analisi di te stesso, delle tue forze, la consapevolezza che soltanto tu potrai fare qualcosa per aiutare tuo figlio, potranno farti andare avanti, spingerti a cercare aiuto, conforto, speranza. **Per questo nasce la nostra Associazione, per sfuggire all'isolamento, per alzarsi e cominciare a lottare, per condividere paure, dolori ma anche idee positive, piccole gioie che potranno crescere se alimentate; un insieme di persone, accomunate dalla stessa esperienza, dove trovare comprensione, aiuto reciproco, occasioni di confronto e di crescita. E uno strumento sempre più forte con cui poterci fare sentire, poter fare conoscere la nostra condizione e quella dei nostri figli, con cui chiedere attenzione, rispetto, aiuto.**

Per tornare a sorridere organizziamo periodicamente Cene (in cui ognuno se può porta qualcosa) e attività comunitarie in cui noi famiglie ci incontriamo, coi ragazzi, per condividere momenti di allegria e re-imparare a stare insieme; il mio sogno sarebbe di riuscire ad andare in vacanza insieme, due o tre famiglie, al mare, in montagna, in un Parco Divertimenti, sogno che son sicuro prima o poi realizzeremo.

Per le famiglie dei ragazzi autistici è già un lusso poter andare in giro un fine settimana, figuriamoci partire in vacanza; di solito si va alla spiaggia più vicina, o nella casa di campagna, per evitare 'di dare spettacolo'. **Quel che ferisce di più sono i volti, lo sguardo, sorpreso e indagatore, delle persone che si accorgono di tuo figlio, e che di solito rimangono a guardarti con lo sguardo di chi ha visto un alieno.** La poca dimestichezza con l'Autismo e con le patologie mentali in genere porta la gente a diffidare di un atteggiamento strano e imprevisto, che infastidisce e incuriosisce. Ma un po' la colpa è anche nostra, le famiglie per secoli hanno nascosto, comprensibilmente, queste persone dagli occhi e dai giudizi della gente, facendo quasi dimenticare che esiste un'altra realtà, che esiste la diversità, ma che come tale va accettata. Una diversità che invece è più diffusa di quel che sembri, ma è tenuta nascosta perché opposta a quel modello (totalmente falso) di bellezza, ricchezza e intelligenza che vengono proposti su giornali e TV.

Nell'ambito della sensibilizzazione, dicevo che abbiamo puntato prima di tutto alla Scuola.

Abbiamo promosso un Seminario sull'inclusione scolastica dei ragazzi autistici rivolto ad Insegnanti Curricolari e di Sostegno e Personale ATA, svolto gratuitamente fra Dicembre 2012 e Gennaio 2013 da Personale specializzato dello SMIA (Salute Mentale Infanzia Adolescenza ASL 7) in collaborazione con l'Ufficio Interventi Educativi dell' Ufficio Scolastico Provinciale; troppo spesso infatti l'arrivo di un autistico a Scuola crea panico e imbarazzo nel Personale Docente che poco conosce della patologia e delle esigenze (ma anche delle capacità) che essa comporta, e passano mesi prima che si riesca a rispondere opportunamente.

Fra Marzo ed Aprile di quest'anno **abbiamo realizzato un Corso introduttivo sulla CAA (Comunicazione Aumentativa Alternativa)**, che ha visto anche stavolta la partecipazione di tanti Insegnanti ma, purtroppo, di pochi genitori. La CAA è un importante metodo di 'facilitazione comunicativa' basato soprattutto su immagini associate a concetti base, con cui la persona disabile riesce a comunicare bisogni ed emozioni in maniera semplificata. Ciò rende la persona più partecipe, più sicura e meno ansiosa e la gratifica; e a noi dà il modo per poter interagire con lei, conoscerla, dandoci una speranza in più.

Infine abbiamo istituito un **Concorso a premi, uno per ogni Grado Scolastico (Primaria, Secondaria di I Grado e Secondaria di II Grado), chiamato "Il mio compagno speciale" e dedicato agli studenti delle Scuole della Provincia di Siena, volto a sensibilizzarli, farli riflettere e documentare sull'Autismo, ma**

anche tirar fuori le loro emozioni, il loro punto di vista sulla convivenza con coetanei autistici. Questi che vedete alle pareti (del salone di Palazzo Patrizi) sono solo alcuni degli Elaborati, premiati proprio ieri, con cui i ragazzi a vari livelli descrivono l'attuale situazione, i tentativi, più o meno riusciti di integrazione, il loro affetto, le esperienze più belle ma anche quelle più difficili, più sofferte, che avrebbero bisogno di essere affrontate collegialmente da Professori, genitori, Dirigenti Scolastici, Studenti.

Tutte queste iniziative sono state realizzate grazie all'aiuto di privati cittadini, pensionati, Ditte e altre Associazioni benefiche, che per fortuna hanno imparato a conoscerci e ad accordarci la loro fiducia.

Prima fra tutte la "Pubblica Assistenza" di San Rocco, che a Maggio 2012 ci donò il ricavato di un proprio Mercatino di Beneficenza e che recentemente ci ha concesso l'uso gratuito dei locali a San Rocco a Pilli per lo svolgimento del Corso sulla CAA di cui parlavo prima.

Subito dopo la "Coop Centro Italia", che per ben due volte, a Settembre 2011 e a Febbraio 2012, ci ha devoluto il ricavato dei Punti Spesa donati dai Soci nell'ambito del Progetto 'Più vantaggi alla tua comunità'; con queste somme **abbiamo acquistato arredi e attrezzature, nonché gli Strumenti Musicali per la Musicoterapia, per i ragazzi del Centro ASL alle Volte Alte.**

Si è interessato a noi anche il "Rotary Club Siena", che a Dicembre 2012 ha voluto credere nel nostro Progetto 'iPad' e partecipare alla spesa per l'acquisto di Tablet, strumenti tecnologici dotati di Applicazioni apposite, di cui sono stati dotati i ragazzi che frequentano il Centro alle Volte Alte, affinché attraverso questi potessero aumentare la loro capacità comunicativa, verbale e scritta, disegnare, apprendere, accrescere la capacità di attenzione e di concentrazione, divertirsi. Così come il "Lions Club Siena", che ha valutato positivamente le finalità del Concorso ed ha voluto co-finanziare le 3 Borse di Studio.

Il 2 Aprile di ogni anno si svolge la "Giornata Mondiale della consapevolezza sull'Autismo", che vede mobilitarsi con attività di sensibilizzazione tutte le Associazioni che nei diversi Paesi si occupano di Autismo. Fra queste iniziative spicca l'internazionale "Light It Up Blue", che consiste nell'illuminare di Blu le Piazze e i Monumenti più importanti al Mondo (ma anche semplici case e palazzi) per richiamare appunto l'attenzione della popolazione sull'Autismo.

Quest'anno anche noi abbiamo scelto di aderire all'iniziativa chiedendo al Comune di Monteriggioni di poter illuminare di Blu le Mura del Castello, di modo che lo spettacolo inusuale facesse riflettere e aumentasse la conoscenza dell'Autismo. Le belle immagini di questa illuminazione (che si è protratta per alcuni giorni) sono state inviate al Comitato Internazionale *Light It Up Blue* per la pubblicazione sul loro sito web.

Solo il mese scorso, la Compagnia Teatrale QKK ci ha dedicato un loro spettacolo dal titolo: 'I have a Grimm', incentrato sulla rivisitazione in chiave moderna, con gli occhi della crisi economica, delle classiche Fiabe dei Fratelli Grimm. Due splendidi appuntamenti, realizzati in collaborazione col laboratorio teatrale 'Parco Scenico' dell'Associazione "Gioco le Nuvole", che ci hanno emozionato, anche per la partecipazione dei tanti adulti e bambini di Siena e dintorni.

E proprio in questo mese di Maggio abbiamo ricevuto l'autorizzazione a poter usufruire delle Donazioni del **5x1000** dell'IRPEF tramite le Dichiarazioni dei Redditi 2013.

Ringrazio pertanto il Presidente della *Coop Centro Italia*, il Presidente del *Rotary Club Siena*, il Presidente del *Lions Club Siena*, ringrazio i responsabili del *Teatro del Costone*, la Regista dello spettacolo Silvia Priscilla Bruni e tutti i bravissimi attori, l'Associazione *Gioco le Nuvole*.

Alberto Negri

Presidente

Associazione Autismo Siena-Piccolo Principe