

“Avere cura” è stato il motivo portante della Giornata cantonale dell’Autismo 2015 tenutasi lo scorso 28 novembre. Abbiamo scelto di dare spazio e approfondire questo tema nel presente dossier poiché lo riteniamo di fondamentale importanza per coloro i quali si trovano in relazione con una persona in situazione di bisogno. Di seguito ci addentriamo quindi nella tematica attraverso i contributi di alcuni professionisti che, nell’ambito dell’interessante Giornata cantonale dell’Autismo, sono stati tra i vari relatori succedutisi sul palco della Sala 3 Vele dell’OTAF di Sorengo. Da ultimo, Patrizia Berger, presidente di autismo svizzera italiana (ASI) esprimerà alcune considerazioni in merito alla giornata e riferirà dei passi futuri.

AVERE CURA

Lorenzo Pezzoli, psicologo e psicoterapeuta, professore e ricercatore SUPSI

“Avere cura”: un titolo che evoca inconsapevolmente, e forse per questo rendendola ancora più pregnante, quella che era considerata anticamente una divinità. Una presenza che Igino, lo scrittore latino del primo secolo avanti Cristo, immagina vagare per la terra cogliendola mentre è intenta ad attraversare un fiume. È qui che ha origine il tutto, quando Cura, la nostra protagonista, nell’accingersi al guado, nota qualcosa e si ferma. Proprio perché Cura orienta il suo interesse verso un oggetto di attenzione ne muove il processo di soggettivazione. Infatti il mito, o la fiaba per restare nella dicitura originale del testo latino, parte proprio da tale disposizione di interesse da parte di Cura verso l’apparente inutile, umile e inerte fango.

La storia è in sé semplice: Cura nota del fango argilloso sul greto di un fiume, si ferma e comincia a modellarne qualcosa che diventerà la sagoma di un uomo. Data la forma riflette cosa farne. Interviene in quel momento Giove al quale chiede di infondere lo spirito all'argilla che aveva modellato. Così avvenne, e Cura inizia a interrogarsi a proposito del nome da dare a questa creatura. Subito si sviluppa una contesa tra Giove e Cura su chi avesse diritto di attribuire il nome all'argilla modellata poiché, se è vero che quest'ultima aveva avuto l'idea e aveva plasmato la forma, era anche vero, al contempo, che Giove gli aveva insufflato la vita. Alla diatriba si aggiunge inevitabilmente una terza interlocutrice che inizia a vantare, pure lei, diritti sul nome da assegnare a ciò che era stato creato. Si tratta della Terra che aveva dato il suo corpo, che aveva fornito il materiale primordiale senza il quale Cura non avrebbe certo potuto plasmare alcunché, e Giove non avrebbe avuto la possibilità di soffiare lo spirito vitale su di essa. A chi appartiene dunque tale creatura? Chi può stabilirne il nome? Siccome a queste diatribe non c'è soluzione, occorre l'intervento di un mediatore, come spesso avviene nelle dispute sui figli. Così prende posizione Saturno, divinità dell'equilibrio. La sua decisione è inappellabile e, a suo modo, soddisfacente per tutti: siccome Giove ha soffiato lo spirito, dopo la morte ne riceverà l'anima; poiché la terra ha dato la materia, una volta che l'anima sarà tornata a Giove, lei riceverà il corpo. Tuttavia, finché sarà in vita, è a Cura che apparterrà e il nome sarà uomo, poiché dall'humus è stato creato. Finché siamo vivi apparteniamo dunque, anima e corpo, a Cura senza separare la cura dell'anima da quella del corpo; è la cura, questa volta con la minuscola per non scomodare troppo le divinità, che deve muovere la nostra attenzione all'altro. Un'attenzione che dobbiamo esercitare anche verso noi

stessi come se, spesa in una sola direzione (verso l'altro o solo verso di sé) cura perdesse efficacia, cambiasse di senso, trasformandosi in qualcosa d'altro, a volte più sinistro e meno vivificante. La cura dell'altro non può passare che dalla cura di sé.

La breve storia ci dice molto di più di questo e non tutto può essere qui sviluppato e spiegato. Tuttavia vorrei insistere sulla dimensione dell'interesse e dello sguardo dal quale tutta la vicenda raccontata ha origine legando questi elementi agli accompagnamenti, alle prese a carico, alle "cure" che nel nostro lavoro, ma anche nella nostra vita, offriamo con la nostra presenza a chi ci è prossimo. La storia ci dice con una chiarezza piuttosto disarmante che è il nostro interesse, il nostro sguardo e la nostra attenzione che fa sì che il fango diventi figura e poi uomo; senza quell'interesse originario, indispensabile e specifico, l'inanimato (almeno in apparenza) non assumerà mai vita, non potrà mai essere presenza ma resterà sempre nello sfondo dell'argilla sul greto del fiume: muto, dimenticato, ignorato. Un numero, una patologia, un problema oppure una delle innumerevoli e sempre cangianti etichette che incombono sulla vita di chi patisce o vive una sofferenza, una dimensione esistenziale, una situazione. Senza questo interesse si potranno svolgere forse delle "tecniche di cura", delle articolate pianificazioni di presa a carico, di accudimento o di addestramento ma mai prendersi cura nel senso pieno del termine; non si potrà mai accompagnare (e nemmeno accogliere) la sofferenza e l'educazione si fermerà alla dimensione che la nega alla radice, che è quella dell'addestramento che si confà, magari, a contesti cinofili più che a quelli umani. La differenza è data, nel gesto di cura, dallo sguardo e dall'interesse. Senza tali dimensioni la cura scende al suo livello inferiore che è la citata esplicitazione di

una tecnica così come l'educazione scade nell'addestramento.

È questo, tra le molte cose, che ci racconta la storia di Igino: un interesse che deve durare per tutto lo svolgimento di quell'esistenza specifica, unica, poiché l'uomo appartiene, per l'intero corso della sua vita, a Cura. Direi di più, nelle esistenze enigmatiche, sconvolgenti, a volte disarmanti nella loro percepita irraggiungibilità con cui l'universo autistico ci confronta, occorre l'atteggiamento di Cura che è capace di scorgere, là dove non è evidente farlo, una possibilità, una presenza, una dimensione dell'umano. Sarà questo atteggiamento di interesse, attenzione, di capacità di porre e volgere lo sguardo che aiuterà a dare forma, e scoprire vita e creare la possibilità dell'incontro e dell'accompagnamento. Se l'argilla percepisce interesse allora prende vita ci dice la fiaba antica.

“CURARE ED AVERE CURA: UN LAVORO DISQUADRA. UN'ESPERIENZA MULTIDISCIPLINARE SUL TERRITORIO”

Amos Miozzari, psichiatra e psicoterapeuta

La cura di numerosi problemi psichici e comportamentali, tra cui l'autismo e i disagi mentali che presentano tratti autistici tra i propri sintomi, si basa necessariamente su una presa a carico multidisciplinare e flessibile.

Sono infatti molte le figure terapeutiche che spesso ruotano attorno al paziente e che interagiscono con i suoi famigliari, occupandosi dei loro bisogni e colmando, nella misura del possibile, le lacune relative alla disabilità in questione.

Ritengo però che il curante non si debba limitare a curare il proprio paziente, attraverso i propri strumenti e le proprie competenze. Mi capita spesso di vedere attorno ad alcuni pazienti un numero significativo di curanti e di figure di sostegno ma che non interagiscono tra loro se non in rari incontri di rete previsti in agenda o nel momento di massima urgenza o di crisi. Si arriva quindi ad una situazione in cui il curatore non sa granché dell'evoluzione clinica del soggetto, lo psichiatra curante non conosce molto delle sue condizioni abitative e finanziarie, il medico di base non è aggiornato sul suo stato psichico ed emotivo e via dicendo. La lista potrebbe essere molto lunga. La percezione del paziente è giustamente quella di essere inserito in un meccanismo di cure molto frammentate e per nulla coordinate, in cui ognuno si ferma dove si fermano le proprie mansioni e il proprio campo di specializzazione; la sua sensazione è quella di avere attorno a sé molte persone che lo curano ma nessuno forse che abbia cura di lui. Pensando ai pazienti affetti da disturbi psichici cronici, persi nei labirinti delle proprie psicosi, il rischio è quello di fornire un sostegno terapeutico speculare al disagio stesso: un aiuto frammentato, disorganizzato e anaffettivo, che cura solo alcuni dei suoi sintomi ma che lo lascia sostanzialmente solo di fronte alle proprie difficoltà.

Proprio per questo, si ha cura solo attraverso l'incontro con l'altro; con il paziente, per conoscere il suo mondo ed accompagnarlo nella sua ricerca di un senso; con gli attori della rete terapeutica, per organizzarsi e coordinarsi in un fil rouge che colleghi tutti e dia una rotta comune da seguire; una rotta che sia costruita e definita con il paziente stesso. Questo lavoro coordinato e condiviso permette spesso di anticipare fasi critiche e scompensi sintomatici; permette spesso di evitare ricoveri inutili e talvolta

traumatizzanti; permette di rafforzare le risorse che emergono, in un'ottica di maggiore autonomia e indipendenza laddove sia possibile.

Mi auguro che nei servizi di cura pubblici ma sempre di più anche nelle realtà private come la nostra, si rafforzi questo concetto di lavoro di squadra e di accompagnamento sul territorio, in una concezione un po' meno ospedalocentrica ma più centrata sull'individuo, con le proprie caratteristiche, che lo rendono unico e non classificabile in alcun manuale diagnostico.

Avere cura vuol dire occuparsi di un individuo e non accontentarsi di trattare una diagnosi.

Avere cura vuol dire accogliere la diversità dell'altro ed accorgersi che ognuno segue proprie norme soggettive; non è patologico tutto ciò che non ci assomiglia e come diceva Binswanger, la deviazione dalla norma non è altro che una nuova forma dell'essere al mondo.

AVERE CURA DELLE ALLEANZE, FAVORIRE IL PATTO EDUCATIVO TRA FAMIGLIA E SOCIETÀ

Donatella Oggier-Fusi, segretaria d'organizzazione atgabbes

La prospettiva inclusiva, capovolgendo il paradigma e spostando il focus dalla persona disabile e dal suo deficit ai contesti nella quale essa vive, agli ostacoli e alle barriere che impediscono o rallentano la sua partecipazione sociale e il suo apprendimento, ci ricorda come l'autonomia e la qualità di vita - non solo della persona con disabilità ma di tutti noi - sia il risultato *dell'interdipendenza e delle relazioni con gli altri*: l'impegno di servizi, professionisti, associazioni e fa-

miglie in un'ottica inclusiva è allora quello del tessere relazioni, di promuovere e creare spazi e tempi di scambio e di partecipazione sociale, momenti di cittadinanza.

In questo percorso il ruolo della famiglia è centrale, si inserisce in questa rete di interrelazioni, ne diviene uno dei nodi principali, *punto di passaggio costante*: come sottolineato dalla nostra associazione nel progetto di riflessione attorno al concetto di Cicli di vita, la famiglia - così come la persona disabile stessa - evolve, cresce, si modifica nell'arco del tempo ed è il principale partner spesso presente per tutta la vita della persona disabile (penso qui oltre ai genitori anche al ruolo di fratelli e sorelle).

È la famiglia che l'accompagna nel corso della vita, nelle varie tappe e transizioni: sono i genitori prima di tutto che inseriscono il proprio figlio in una prospettiva evolutiva, in un orizzonte fatto di speranze ed aspettative ma anche in una quotidianità molto concreta e tangibile, fatta di fiducia, di relazioni ed appunto alleanze: attorno a queste due dimensioni ruota il grande lavoro dei genitori, mai finito.

Inserire il proprio figlio in un orizzonte in divenire, pensarlo ed immaginarlo adulto è l'atteggiamento naturale di ogni genitore, come ben ci ricordano Augusta Moletto e Rizio Zucchi promotori della Pedagogia dei genitori a Torino, quando ci parlano della pedagogia della speranza come valore educativo messo in atto nella quotidianità dai genitori.

“Profondamente insita nell'azione dei genitori è la spinta verso il futuro, verso uno sviluppo positivo ...la speranza dei genitori è l'anima del progetto di vita...si misura sul figlio, sulle sue capacità, sulla necessità di andare oltre, di superare le difficoltà”.¹

¹ Vedi Editoriale in Bollettino Autunno 2015, citazione tratta da Handicap e Scuola, n°176, luglio-agosto 2014

Questa spinta positiva può e deve essere un nutrimento per chi collabora con la famiglia – non confusa o banalizzata con la falsa illusione; è soprattutto una fonte di energia ed idee per costruire insieme dei progetti scolastici, educativi, di vita positivi, al centro dei quali vi è l'individuo in movimento, accompagnato e sostenuto verso il futuro. La speranza non è negazione del passato, ma, anzi, proprio offrendo solide radici, la famiglia permette al proprio figlio di spiccare il volo, di allargare un poco l'orizzonte.

E per far questo è necessario collaborare, co-progettare: far prova cioè di una fiducia reciproca che permette di creare ed **avere cura** delle alleanze e di condividere il loro grande amore per il figlio con il resto della comunità. Comunità aperta ed accogliente, alla quale il genitore affida il proprio figlio disabile in un grande gesto di generosità.

Avere cura dell'alleanza con la maestra del nido, con il medico pediatra, con l'educatore del Centro Diurno piuttosto che con il volontario e con il vicino di casa.

Mi permetto di condividere un esempio molto semplice di "esercizio di fiducia e cura dell'alleanza":

"Per una settimana sarete la sua famiglia"

Ecco la presentazione inviataci da una mamma con l'iscrizione della propria figlia ad uno dei nostri campi al mare:

"Daria è una ragazza molto dolce, ama le coccole, però non fatela arrabbiare, io sono la mamma e ne so qualcosa. Inoltre ha una sorella con la quale va molto d'accordo e un fratello che adora. Le sue giornate sono piene e va sempre in cerca di qualche lavoretto, come la sua cara aspirapolvere: vuole sentirsi sempre utile e aspetta le giuste lodi. È brava con i colori e sa fare dei bei disegni (...) quello che

le manca è un'amica per fare delle belle passeggiate, qui in paese le vogliono tutti bene e lei in mancanza di un'amica va a trovare delle signore di una certa età e se c'è bisogno fa loro dei lavoretti. In questi giorni andiamo nell'orto e lei è una brava ortolana, mi aiuta moltissimo, io la lascio fare, certo che certe volte pasticcia... Una nota dolente, Daria non sa fare i conti, conosce i soldi ma i conti proprio non le entrano in testa, comunque io le do fiducia ugualmente e quando sta bene la mando a fare la spesa sia qui in paese che alla Migros. Il sogno di Daria era quello di fare l'infermiera e ne parla sempre "Peccato che mi sono ammalata da piccola" è quasi un ritornello. Ma la tranquillizzo sempre dicendole che sarà il bastone della mia vecchiaia, anche se vecchia io lo sono già (74 anni!).

Lei si commuove subito e piange come una fontana ma sa anche sorridere e ridere a crepapelle. Ama la montagna e ama molto il mare e non vede l'ora di essere a Bellaria e di conoscere tutti voi che per una settimana sarete la sua famiglia."

Narrando della quotidianità del proprio caro, i genitori permettono ai giovani volontari che l'accoglieranno per qualche settimana di conoscerlo attraverso i loro occhi, il loro grande amore e soprattutto di vederlo come persona situata in un contesto, con radici ed ali, con abitudini e preferenze, inserito in una traiettoria di vita della quale i genitori sono i principali garanti e testimoni.

Ci piace rievocare le parole di Giuseppe Pontiggia quando ci ricorda che i bambini disabili nascono due volte: la prima li vede impreparati al mondo, la seconda è una rinascita affidata all'amore e all'intelligenza degli altri... e gli altri, nel momento più difficile e delicato della crescita, sono i genito-

ri, la famiglia. Durante tutta la vita gli altri sono la società intera, la comunità.²

Quanto brevemente detto riguardo alla famiglia, può essere facilmente e coerentemente traslato alle realtà associative come atgabbes e ASI, associazioni di famigliari che raccolgono i percorsi e ed i progetti di genitori e persone con disabilità, i loro bisogni, ma soprattutto i sogni e le loro aspettative: associazioni che insieme ai genitori svolgono questo impegnativo e mai concluso lavoro di tessitori di relazioni.

Associazioni che rivestono un ruolo fondamentale di mediazione, tra il singolo e la società civile e politica, tra l'individuo e le istituzioni, diventando strumento tangibile di cittadinanza e partecipazione sociale: come oggi dove ASI ha creato uno spazio ed un tempo privilegiato, per fare "piazza", per ricreare un villaggio dove vivere e avere cura delle relazioni.

AVERE CURA DEL LORO MONDO

Graziano Martignoni, psichiatra e psicoanalista, professore SUPSI

Vi sono convegni accademici, necessari per le carriere, vi sono convegni autoreferenziali e spesso inutili e poi vi sono convegni che contengono il sapore autentico di veri incontri e che condividono una stessa passione per la vita e la sua dignità, prima di ogni dibattito o conflitto teorico. Uno di questi è stato certamente quello organizzato la settimana scorsa da Patrizia Berger per *Autismo Svizzera italiana* (ASI) nel quadro della annuale *Giornata cantonale dell'Autismo*, che ha visto radunati allo stesso tavolo operatori

dell'aiuto e della cura e famiglie. Aveva un titolo semplice quanto profondo, quel Convegno, "Avere cura", che come ben si sa non si esaurisce nel semplice curare (*come se l'altro fosse sempre e soprattutto solo portatore di un difetto da guarire, da riabilitare o cancellare*) o nel mero prendersi cura con le sue seppur necessarie strategie operative e politico istituzionali. *Avere cura* è infatti la condizione ineludibile e prima di ogni Cura e di ogni prendersi cura dell'Altro. È arte dei sentimenti, attenzione alle vibrazioni e alla saggezza del cuore, gesto etico. È la condizione di ogni vero "incontro di esistenze", in primo luogo attraverso la cura di sé, che apre alla cura dell'altro, perché tutto non si riduca a "paternalistica" o "dolicificante" accoglienza, perché la cura non diventi mera "terapia" di chi consideriamo, spesso con generoso ma anche "peloso" amore, malato, disabile o sempre eternamente bambino da proteggere e guidare, e non si riduca infine a riabilitazione meccanica o ad "ingegneria" pedagogico-cognitiva nei cui protocolli arrischiamo di costringere chi è diverso da noi, tentando di farlo divenire il più simile possibile a noi. Avere cura vuol dire dare ascolto al desiderio di esistere che spesso è celato al nostro sguardo e la cui parola è spesso intraducibile. L'ascolto e l'ospitalità del mondo autistico, che non è espressione di psicosi o di nevrosi e nemmeno di mera genetica (*solo una limitata parte di soggetti dello spettro autistico ha una derivazione genetica chiara*), è invece espressione di alterità e di estraneità pura in quel vivere *fuori* pericoloso e ostile. Espressione di quell'esposizione al mondo e alle cose del mondo, alle loro asperità, ai loro angoli appuntiti, alle loro melodie e alle loro voci, interne ed esterne, che diventano a volte insopportabili ferite sonore o godimento estremo della voce, espressioni di uno stare spesso a "mani nude" senza difese

² Citazione ripresa dall'opuscolo Atgabbes, La pedagogia dei genitori, favorire il patto educativo tra professionisti e genitori attraverso la narrazione, 2008, www.atgabbes.ch

e senza bugie di fronte all' *Aperto*. Ma come incontrarli nell' *Aperto* di cui abbiamo solo a volte solo l'eco? Il rischio in un tempo, che piega sempre più il *Sociale* in parametri economicistici e protocollari, tanto da indirizzare la stessa formazione degli operatori dell'aiuto e della cura verso stili sempre più funzionalistici dentro le regole di un arido "comportamentalismo competenzaiale" (*che prescrive una sorta di check-list da seguire per essere un buon operatore!*), è di non incontrarli mai veramente. Ma il mondo autistico, quando lo incontriamo veramente e non solo nei protocolli di ricerca, è altra cosa, è un mondo che sfugge alle nostre gabbie pedagogiche e alle nostre strategie comportamentali. La nostra quotidiana e normale inautenticità ci protegge dalla durezza e dall'immediatezza delle cose, loro invece ne sono esposti e trovano a volte protezione solo dietro la loro muraglia o nella simbiosi con l'altro, che diviene parte della stessa loro muraglia. È prima di tutto un *Mondo*, che contiene ebbrezze, a tratti quasi gioie, ma anche dolori e sofferenze, un mondo che ha suoni lontani, colori, gesti e a volte parole, che parla di lontananze, di oscurità e poi a tratti di improvvisi di sorrisi strani e magici. Un *Mondo* da ascoltare. Stavo uscendo da quel convegno, portandomi a casa le preziose testimonianze di chi prova a stare accanto e non sopra di loro, partendo da orientamenti teorici e discipline professionali diverse, ma tutti attenti al tema centrale, che è quello dell'*esistenza*, del senso dell'*esistere*, quando ho incontrato insieme a suo padre un giovane uomo. L'ho salutato e lui ha girato la testa per sfuggire al mio sguardo, forse troppo invadente. Poi dopo un mio piccolo complimento alla bellezza dell'auto dei suoi genitori, me ne stavo andando, quando ho visto, è stato un attimo, che si era velocemente girato verso di me e mi aveva fatto un piccolo e brevissimo

cenno di saluto con la mano quasi attaccata al suo corpo. Un momento di commovente magia nell' *Aperto*. La diversità che il mondo autistico nel suo vissuto dello spazio, del tempo e del gesto, mostra, ci obbliga a pensare il diverso, il lontano, la stessa *stranierità*, che loro esprimono, come altre e uguali in dignità forme dell'esistenza, non malattie, ma modi diversi di *stare-al-mondo* da accompagnare, a volte da proteggere, ma soprattutto da ascoltare per potere insieme dare, e donare senso, laddove altri pretendono che non vi sia senso. Una madre scrive su un blog che ho casualmente trovato sulla rete: "*la più grande difficoltà non è nascere o essere autistico ma essere autistico con coloro che non lo sono*". *Avere cura di quel mondo*, avere cura della soglia, che può a volte essere apertura verso di loro, ma anche inapribile cerniera di contatto e altre ancora invalicabile muro, è prima di tutto gesto poetico. *Avere cura di quel mondo* e dei suoi abitanti, come se quel mondo contenesse ed esprimesse attraverso i loro gesti, le loro ripetizioni e cantilene verbali, le loro stereotipie, ma anche, nelle forme di autismo "superiore", le loro sorprendenti capacità freddamente logiche, che permette loro di fare discorsi intellettualmente elevati, ma a volte non di sbucciare correttamente una mela, qualcosa di prezioso. *Avere cura del mondo autistico* significa prima di ogni cosa gesto di accoglienza e spazio di ospitalità, significa donare qualcosa di sé senza aspettarsi nulla, vuol dire sapere stare, o meglio *so-stare*, sulla soglia tra loro e noi, tra il loro mondo a volte così misterioso e il nostro a volte così banale. Vuol dire dialogare con le isole segrete e forse "autistiche", che ci abitano. Solo quel dialogo, che è apertura di nuove vie, ci avvicina alla possibilità di renderci visibili a loro per fare insieme dell'impossibile una delle forme condivise del *Possibile*.

Lo scorso 28 novembre, presso la Sala 3 Vele dell'OTAF di Sorengo, ha avuto luogo la **Giornata Cantonale 2015 dell'Autismo**, organizzata da Autismo Svizzera Italiana (ASI) in collaborazione con la SUPSI e la Fondazione ARES. La giornata, il cui tema è stato "**Avere cura**", ha avuto quale scopo quello di presentare diversi approcci e terapie relative alla condizione autistica proponendo un dialogo a 360 gradi al fine di rivolgere lo sguardo alla persona coinvolta e a coloro che le sono vicini affinché si vada oltre la diagnosi e i suoi limiti. La giornata, condotta da Lorenzo Pezzoli (psicologo e psicoterapeuta, professore e ricercatore SUPSI) e da Graziano Martignoni (psichiatra e psicoanalista, professore al Dipartimento di economia aziendale, sanità e sociale della SUPSI), ha potuto contare sul contributo di numerosi relatori. Sono intervenuti la pedagogista Giulia Mascetti, Gianluca Magnolfi, medico e presidente della Tavola Rotonda cantonale sull'autismo, il pedopsichiatra Marco Schiavi, lo psichiatra e psicoterapeuta Amos Miozzari, la psicologa Daniela Papa Benassi, l'ergoterapista e docente-ricercatrice SUPSI Emmanuelle Rossini, la fisioterapista Carla Zurini, Giovanni Pellegrì, responsabile dell'Ideatorio USI, la counsellor Maria Grazia Giacomini, Marilù Zanella, responsabile del Centro auto-aiuto Ticino e Donatella Oggier-Fusi, Segretaria d'organizzazione atgabbes.

Patrizia Berger, presidente autismo svizzera italiana (ASI)

Desidero innanzitutto esprimere la mia gratitudine ai relatori intervenuti e in particolare al Prof. Lorenzo Pezzoli e al Prof. Graziano Martignoni per aver accolto il mio invito e aver offerto il loro prezioso contributo, senza il quale non sarebbe stato possibile affrontare un tema tanto delicato quanto complesso soprattutto se riferito alla condizione dell'Autismo.

La proposta di presentare diversi approcci e terapie nell'ambito di una sorta di tavola rotonda rappresentava una grossa sfida perché avrebbe potuto sfociare in un contrasto di posizioni, mentre il grande desiderio era quello di suscitare un dibattito dove l'attenzione, la sensibilità al bisogno della persona e della sua famiglia prevalesse sulla pretesa di avere un'unica "ricetta" da proporre.

Sono veramente soddisfatta e felice di questo "viaggio" insieme che ha fatto emergere domande, riflessioni e tessuto rapporti tra specialisti e famigliari uniti dall'esigenza di guardare in modo nuovo questo misterioso disturbo, come occasione per incontrare l'altro e noi stessi attraverso una forma di comunicazione così diversa ma appassionante se condivisa in una rete che sostiene e favorisce il dialogo.

Dopo questa giornata intensa e rigenerante diverse famiglie hanno chiesto di poter approfondire il tema della cura ed i vari approcci terapeutici. Stiamo quindi organizzando la giornata cantonale 2016 invitando specialisti di diversi paesi che riferiranno sulle loro esperienze di presa in carico e sulle linee guida applicate.

Da questa giornata e dai tanti incontri sono nati altrettanti progetti di collaborazione che speriamo di poter avviare al più presto per poi riferire nell'ambito della giornata cantonale 2016.

Quello che mi sta particolarmente a cuore è il gruppo di Auto Aiuto che ha iniziato ad incontrarsi nel mese di gennaio. Già dal primo incontro è emersa, chiaramente, la necessità di un ambito dove poter esprimere i propri vissuti, preoccupazioni, paure, certi di non essere giudicati ma accolti per poter crescere insieme.

È stata un'esperienza forte dove giovani mamme si sono potute confrontare con genitori ormai "esperti" che non si sono chiusi nella loro fatica ma hanno saputo tenere vivo il desiderio di continuare a cercare nuove strade per andare avanti in un rapporto generativo e lottare per offrire nuove opportunità ai loro figli e alle generazioni future.