

Per l'autismo ci vuole un "concerto"

di Giuseppe Mimmo

Intervista a Patrizia Berger.

Nel 2019 ricorrono i 30 anni di Autismo Svizzera Italiana, l'associazione ticinese dei genitori con figli con diagnosi di disturbo dello spettro autistico. Obiettivo dei festeggiamenti: **guardare al passato per progettare il futuro.**



AiutarsiStandoInsieme, vacanze ASI.

Per sottolineare i 30 anni di ASI (Autismo Svizzera Italiana) abbiamo incontrato **Patrizia Berger**, presidente dell'Associazione da sei anni. È stata l'occasione per ripercorrere insieme la storia di ASI (ex ASIPA), fare un bilancio dei traguardi raggiunti e discutere delle sfide future. Senza dimenticare la grande festa in programma domenica 19 maggio nella Sala Le Tre Vele dell'OTAF a Sorengo.

Se dovesse individuare delle tappe che hanno scandito l'operato di ASI in questi 30 anni, quali indicherebbe?

La storia trentennale di ASI può essere riassunta in tre momenti importanti, che coincidono con l'affermarsi di nuove esigenze intorno al tema dell'autismo, per le quali le famiglie con figlio con disturbo dello spettro autistico (DSA) si sono attivate per chiedere un'adeguata risposta.

Tutto inizia nel 1989, quando tre famiglie con bambini con gravi comportamenti problematici senza misure di accompagnamento e progetto di scolarizzazione si rivolgono alle autorità per segnalare una serie di mancanze e quindi di interventi incisivi. Erano

tempi in cui non vi erano riferimenti chiari rispetto alla diagnosi e sul tema c'era poca informazione.

Con ASIPA (ora ASI, Autismo Svizzera Italiana) vede la luce la sezione della Svizzera italiana di Autismus Schweiz, l'associazione delle famiglie, con lo scopo di aiutarsi reciprocamente e di attivare misure concrete per la diagnosi, l'inclusione scolastica, la corretta presa a carico e la sensibilizzazione.

Nel 1995 viene creata la Fondazione ARES (Autismo, Risorse E Sviluppo) e creazione di ambiti curativi ed educativi, allo scopo di professionalizzare e rendere più continuativo l'intervento a favore delle famiglie, dei professionisti e di tutte le persone interessate alla tematica del disturbo dello spettro autistico. Con la creazione della Fondazione andava a completarsi l'opera a favore di una corretta considerazione del disturbo, con attività coordinate fra associazioni e Fondazione.

Sempre grazie al ruolo attivo delle famiglie, tramite un'interrogazione parlamentare, il Consiglio di Stato del Canton Ticino istituisce una Tavola Rotonda per i problemi dell'autismo, un importante gremio che riunisce i

vari professionisti allo scopo di condividere le esigenze e gli interventi.

L'urgenza, questa volta, era quella di iniziare un dialogo sull'autismo, dal momento che vi erano divergenti punti di vista tra i professionisti rispetto alle cause e alle cure. Alle famiglie venivano proposti prevalentemente approcci di tipo psicologico e terapeutici; spesso il disturbo veniva visto come la manifestazione di un problema nella relazione con la madre.

In Ticino, un'importante figura di riferimento che ha determinato un radicale cambio di prospettiva e quindi di approccio è quella del prof. Gian Paolo Ramelli, neuropediatra, che ha riconosciuto l'autismo come un disturbo di origine neurologica, legato allo sviluppo del cervello, attivandosi affinché venisse garantita una corretta diagnosi e un intervento precoce attraverso un approccio cognitivo-comportamentale.

Molto importante è stata inoltre l'attivazione in Ticino dell'UNIS, Unità di intervento specialistica nell'ambito dei servizi medico-psicologici.

In questo nuovo panorama, nel 2018 ASI e ARES hanno chiesto alla Tavola Rotonda di poter rispondere in modo più concreto all'esigenza di ottenere



autismo 30°
autismo svizzera italiana

Evento per celebrare i 30 anni di asi

Domenica 19 maggio 2019 dalle 14:00 alle 18:00
Sala 3 Vele e parco OTAF Sorengo

Il programma completo è consultabile sul sito www.autismo.ch
Vi preghiamo di annunciare la vostra partecipazione a info@autismo.ch

interventi precoci sempre più diffusi, migliorare la formazione in Ticino, favorire l'inclusione scolastica e, soprattutto, avere un coordinamento sugli interventi per giungere a delle linee guida.

Il modello di riferimento è quello di una rete di professionisti perché, per le persone con un disturbo dello spettro autistico e per sostenere le loro famiglie, in definitiva ci vuole "un concerto".

Un'immagine che ASI intende proporre in occasione del suo trentesimo anniversario, grazie alla collaborazione di diversi professionisti, amici e artisti che si sono messi a disposizione, per realizzare un concerto e altri progetti, che verranno presentati per celebrare i 30 anni di ASI.

Un concerto è proprio ciò che proponete il 19 maggio, in occasione della giornata di festa per i 30 anni, che si svolgerà presso la Sala Le Tre Vele dell'OTAF a Sorengo.

Esatto. L'idea del concerto, intitolato "Insieme per l'Autismo", vuole rappresentare idealmente questa richiesta delle famiglie affinché tutte le figure di riferimento per l'autismo in Ticino condividano le loro competenze e, attraverso un modello di rete, aiutino ancora di più le famiglie, riconoscendole come vere antenne e professionisti grazie all'esperienza di cura quotidiana.

Durante questa giornata si esibiranno diversi gruppi e ognuno di essi - attraverso la voce, gli strumenti, il corpo - porterà la sua arte in scena con un solo obiettivo: fare qualcosa di bello insieme. Sono previsti anche

dei momenti "scientifici" di riflessione sulla missione di ASI per il futuro.

Per riassumere la storia di ASI ha parlato di cicli. Quali sono le tematiche che caratterizzeranno il prossimo futuro?

Oltre alle misure richieste da ASI e ARES alla Tavola Rotonda, un tema molto importante, sul quale l'Associazione si sta attivando, riguarda gli adulti che hanno sviluppato delle comorbidità, che necessitano di una presa a carico specialistica e multidisciplinare. Un altro aspetto sul quale ASI sta riflettendo è quello del "Dopo di noi" delle persone adulte che vivono in famiglia, affinché possa essere garantita loro la permanenza nel proprio contesto e il mantenimento dei punti di riferimento che offrono loro sicurezza e stabilità. Si stanno analizzando misure a sostegno delle famiglie e che tengano conto dei singoli bisogni e della storia personale.

Sempre per i 30 anni, ASI ha promosso un'inchiesta attraverso dei questionari elaborati dai famigliari in collaborazione con i professionisti, al fine di focalizzare la propria missione per il futuro, ed è stato conferito un mandato alla Supsi per sviluppare una ricerca scientifica basandosi sull'esame dei dati che emergeranno dai questionari.

Inoltre, sono stati realizzati - facendo capo al laboratorio Laser della Fondazione Diamante - un dépliant e un nuovo sito (www.autismo.ch), sul quale si potranno trovare proposte di formazione e per il tempo libero, eventi, articoli, documentari e informazioni utili alle famiglie.



"Una volta avevo chiesto a Max cosa provasse (...) Mi aveva risposto che il suo cervello era gigantesco, come il cielo. Aveva detto che ogni stella era un'emozione e che per lui erano troppe per controllarle tutte". (Frases tratta dal libro Il cielo di Max)

Grazie alla collaborazione con l'Istituto scolastico di Lugano e al coinvolgimento dei docenti e di 1'500 allievi del secondo ciclo, è stato possibile realizzare un importante progetto di sensibilizzazione denominato "Lo sbocciare dell'unicità". Le simboliche scatoline decorate dagli allievi verranno esposte nella Sala Le Tre Vele e saranno acquistabili, ad offerta libera, a sostegno dell'autismo e, in particolare, dei progetti a favore delle persone che vivono questa condizione in Ticino.

Agli allievi che hanno partecipato al progetto, grazie al sostegno della Fondazione Elia Galvanone, è stato offerto il libro di Raffaella Gurini, *Il cielo di Max*, per approfondire il tema dell'autismo.

In Ticino ASI conta 230 associati e collabora attivamente con tutti i servizi (pubblici e privati) presenti sul territorio. Durante l'anno organizza colonie, giornate dedicate alle famiglie, atelier artistici, pomeriggi tennistici e gruppi di auto-aiuto. Per maggiori informazioni sui servizi e sulle attività proposte da ASI e su come sostenere l'associazione si consulti il sito www.autismo.ch.

Con questi innovativi strumenti l'associazione si prefigge di migliorare la comunicazione, l'informazione e la consapevolezza, diventando un valido punto di riferimento oltre che un luogo di accoglienza per le famiglie.