

CONOSCERE PER CAPIRE: IL MONDO INTORNO AI "BAMBINI MERAVIGLIOSAMENTE SOLO AUTISTICI"

SEMINARIO SUI "DISTURBI GENERALIZZATI DELLO SVILUPPO: DINAMICHE FAMILIARI E TERRITORIALI
NELLA CONSAPEVOLEZZA DELL'ACCETTAZIONE E DELL'INSERIMENTO."

DI MARCELLA SPANU

SORSO. Palazzo Baronale, 1 marzo 2013. Con il supporto del Circolo Culturale Romangia e il patrocinio del Comune di Sorso, si apre un seminario di studio e di confronto dal titolo: "Disturbi generalizzati dello sviluppo: dinamiche familiari e territoriali nella consapevolezza dell'accettazione e dell'inserimento.", organizzato dall'incontro di tre cooperative sociali che operano nel territorio: "Aironè", "Coop.as" e "Gaia Scienza". La serata, articolata su diversi aspetti, si svolge in un clima partecipato e interessato, volto a dare strumenti per conoscere, capire e intervenire in maniera concreta, a partire dalla diagnosi, sino al quotidiano svolgimento di cure e di supporto per i soggetti coinvolti: i bambini, le famiglie e le strutture interessate. La relazione lucida, empatica, chiara ed esaustiva della Dott.ssa Ica Manca, Neuropsichiatra infantile dell'UONPIA di Sassari, imbastisce un quadro prettamente clinico dei diversi disturbi generalizzati dello sviluppo: autismo; sindrome di Asperger; sindrome di Rett; disturbo disintegrativo della fanciullezza; disturbi generalizzati non altrimenti specificati; con un occhio particolare per il disturbo dello spettro autistico.

Con l'ausilio di slide e video, la Dott.ssa Manca scandisce i passaggi del quadro clinico, ma l'attenzione è completamente catalizzata quando vengono proiettati i video che vedono come protagonisti i bambini, espressione reale e tangibile del disturbo. Dalla fredda analisi manualistica, il pubblico, formato da addetti ai lavori, educatori ed educatrici, pedagogisti, medici ma principalmente genitori di bambini affetti dai disturbi elencati, si ritrova a fare i conti con l'impatto più quotidiano dei disturbi e la sfera emotiva non può rimanere indifferente, di fronte a queste immagini. Argomento centrale del seminario è anche la figura dell'Educatore: professionista preposto a fare da collante e supporto per le famiglie e per i loro bambini, così da unire il punto di vista clinico, facendo interagire la neuropsichiatria con gli interventi educativi e riabilitativi. L'analisi di questo complesso ruolo è spiegata dal Prof. Filippo Dettori, docente di Pedagogia Speciale, all'Università di Sassari. Nel duplice ruolo di moderatore e relatore, il Dott. Gianni Sotgiu, Pedagogista Clinico Gestaltico e Coordinatore delle attività educative della cooperativa "Aironè", descrive i processi di accettazione della

disabilità, sottolineando l'importanza dell'educare alla diversità. «L'intento è quello di spiegare come sia possibile un metodo globale, che rilanci la persona, con un lavoro di insieme che produca una "dinamica ecologica planetaria"» afferma convinto e convincente il dott. Sotgiu. Il presidente della cooperativa "Aironè", Antonello Sanna, sottolinea l'importanza della co-partecipazione tra le cooperative che attuano nel sociale: «bisogna rimarcare come tre cooperative sociali stiano cooperando tra



Libreria Internazionale

Corso Vittorio Emanuele 25 - Porto Torres (SS)



loro, per seguire un progetto comune, pur mantenendo la loro individualità. Un percorso iniziato già due anni fa, che in tende proseguire per valorizzare e raggiungere gli obiettivi comuni.» Ma il vero fascino di luce va puntato verso le famiglie: madri e padri, sorelle e fratelli, amici e parenti, che vivono la quotidianità problematicità di disturbi che invadono la tranquillità della casa e che spesso non si capiscono, almeno all'inizio. Ed ecco che la definizione data dal Sindaco Morghen, durante i saluti iniziali, di queste "madri agguerrite", calza a pennello, per descrivere queste donne che, con grande forza e consapevolezza, si sono

costituite in un gruppo strutturato, fondando l'Associazione Nazionale Persone Autistiche- Anp-Sardegna-Onlus. Tredici donne, tredici mamme, tredici famiglie, tredici quotidianità che si confrontano e che vivono i loro tredici "bambini meravigliosamente SOLO autistici", come racconta e li definisce Irene Pipia, Presidente dell'Associazione e madre di Simone. «La comunicazione e il dialogo sono alla base di tutti i percorsi. Nel nostro caso ancora di più, perché per spiegare ciò che sta accadendo a chi ci sta accanto, devi prima essere pronto tu!» Da questo presupposto nasce e si sviluppa il confronto tra queste mamme: «la rete si basa sull'osservazione del proprio figlio. Dal generale al particolare» continua la Presidente dell'Associazione. «Ci sono tantissimi aneddoti che ognuno di noi potrebbe raccontare. Piccoli e grandi episodi di vita vissuta che servono per capire che cosa accade. E per non farci sentire soli». «Il gruppo nasce per l'esigenza di dare e ricevere sostegno e informazione. Lo sgomento iniziale è tanto, ma crediamo nell'affrontare tutto con ottimismo e soprattutto con il pensiero positivo» afferma Sonia Fois, mamma di Daniele. «Bisogna condividere il problema. E non sentirsi soli. È più divertente guardare la faccia delle persone "normali" che guardano i

bambini autistici. Abbiamo imparato a ridere quando succedono degli episodi che nella loro drammaticità sono davvero divertenti. C'è voluto tempo e la positività è maturata pian piano. Ma noi possiamo dirci fortunati, perché abbiamo avuto l'aiuto e il supporto delle strutture, soprattutto della scuola. Il percorso scolastico è stato basato sulla comunicazione e l'apertura. È stato fondamentale anche il "Gruppo di Mutuo Aiuto" organizzato dai Servizi Sociali del Comune. E le strutture dell'ASL che ci supportano sempre. Siamo arrivati a questa ironia dopo un lungo periodo di metabolizzazione» continua Sonia, «ma oggi siamo consapevoli che con la Rete, la comunicazione a scuola, la terapia e l'informazione tutto diventa gestibile». Lo spirito ludico che anima queste mamme è coinvolgente, così come la loro consapevolezza e il loro approccio positivo e ottimista. Il loro è un percorso impegnativo, ma la forza che le anima è evidente, così come il forte legame che le unisce, indissolubilmente empatico, di piena partecipazione e comprensione di ciò che ognuno dei componenti di questa giocosa "famiglia" vive e condivide: "mamme agguerrite" che si sostengono, si consolano, esultano insieme ai loro "bambini meravigliosamente SOLO autistici".