

“I bambini con autismo hanno diritto a una vita dignitosa”

Pubblicato: Venerdì 6 Aprile 2018



Sono famiglie “blu”. Madri, padri, figli, spesso **soli nella ricerca di un sostegno e un aiuto.** Convivono con la diagnosi di autismo e con servizi di psicomotricità e logopedia che alleviano ma non risolvono le difficoltà quotidiane. La loro esistenza è sconvolta e impegnano tutte le energie per non affondare.

Eppure una risposta ai loro bisogni esiste, è scritta nell’art 54 della legge 15 approvata due anni fa (“Disposizioni in materia di prevenzione, cura, riabilitazione delle persone affette da disturbi dello spettro autistico e della disabilità complessa, di sostegno e assistenza per le loro famiglie”). Non è ancora stata applicata, ma è solo questione di tempo. E di **un cambio culturale.**

« Le linee guida internazionali chiariscono gli approcci per curare contemporaneamente mente e corpo – spiega **Cristina Finazzi, presidente di Spazio Blu Autismo Varese** – Il percorso deve essere finalizzato al benessere del paziente. E il benessere passa dalle sue capacità di fare, di comunicare ma anche dalle sue condizioni di salute».



(nella foto il dr Angelo Chessa direttore centri Sacra Famiglia a Varese, Cristina Finazzi presidente SpazioBlu autismo e la dottoressa Gina Fiore, responsabile progetti innovativi Sacra Famiglia)

La ricetta che Cristina Finazzi rivela non sembra di quelle rivoluzionarie o magiche: stare bene vuol dire sentirsi bene. Eppure **il sistema sanitario regionale fa ancora fatica a legittimare percorsi che costruiscano una vera rete di assistenza multidisciplinare** dove collaborano figure mediche specialistiche, riabilitative ed educative. Così lo **Spazio Blu, aperto nel novembre scorso in via Campigli a Varese negli spazi della Fondazione Sacra Famiglia**, ha deciso di offrire un'assistenza a tutto tondo. **È un progetto sperimentale** che, ancora, **non riceve il sostegno pubblico e rimane a pagamento**: «Oggi abbiamo in trattamento **22 bambini e altri 15 hanno iniziato il percorso** di presa in carico – spiega la **dottoressa Gina Fiore che è la responsabile dei progetti innovativi di Sacra Famiglia** – SpazioBlu è un progetto innovativo che mira al prendersi cura del bambino con il coinvolgimento della famiglia e di tutti gli attori del contesto in cui il piccolo è inserito. Offriamo **formazione e consulenze alle insegnanti, agli animatori degli oratori, agli educatori sportivi** in un progetto di sostegno e accompagnamento all'autonomia. Figura centrale è la pediatra che si occupa dell'aspetto biomedico».

La novità di SpazioBlu è proprio la presenza del pediatra chiamato a verificare le condizioni di salute del bambino: «Parliamo di persone che non comunicano – spiega Cristina Finazzi – che reagiscono ai propri malesseri con gesti di autolesionismo. Per questo **è importante che lo specialista trovi la ragione del dolore fisico per restituire il benessere**, condizione primaria per fare tutte le attività».

Cristina è una mamma blu che ha sperimentato sulla propria pelle **lo stato di abbandono** in cui sono costrette le famiglie con figli autistici: «Una volta ottenuta la diagnosi – spiega – devi cominciare a costruire la tua rete di assistenti. Li cerchi, li formi, li coordini, li sostituisci in caso di impedimento. Devi acquisire tutte le competenze in ambito medico e terapeutico per saper intuire le probabili soluzioni. Affronti crisi e notti insonni, ti metti in viaggio per raggiungere lo specialista in grado di curare il malessere insorto: a Torino, piuttosto che Messina o Cremona o Treviso. **Medici con**

competenze in campo autistico sono ancora rari».

Nella sua quotidiana battaglia, Cristina ha incontrato altri lottatori come lei. Insieme hanno costruito **un'associazione che ha cominciato a bussare a tante porte** finché la Fondazione Sacra Famiglia ha deciso di scommettere sulla loro formula innovatrice: «Loro – spiega ancora la Presidente di SpazioBlu – hanno lavorato per intercettare tutti i segmenti di servizio pubblico e metterli insieme, costruendo un modello più ampio. Poi, con **finanziamenti di sostenitori privati**, hanno coperto i costi restanti, così da **aprire a tutti, nessuno escluso**, questo modello di assistenza innovativo».

La battaglia è ancora lunga: « **Si tratta di un cambio di passo culturale** – commenta Cristina Finazzi – il retaggio di approcci di neuropsichiatria infantile antichi rende immobile la presa in carico dei pazienti con problemi dello spettro autistico. Noi stiamo lavorando con tanti operatori esterni che chiedono e vogliono essere formati per avere gli strumenti necessari a migliorare il benessere del bambino. La mente di questi bambini è come un'orchestra dove i singoli strumenti non riescono ad accordarsi. La cacofonia rende problematica la loro quotidianità. Con il **professor Lucio Moderato** si propongono modelli di cura innovativi che portano benefici sia ai bimbi ma anche agli adulti con questi disturbi».

La battaglia delle famiglie blu, costituitesi nel **comitato “Uniti per l'autismo”** che raduna 40 associazioni, è quella di arrivare all'**applicazione di quell'articolo 54, pensato, tradotto in norma e restato lettera morta**: « Abbiamo raccolto 25.000 firme per la nostra petizione. Stiamo ricevendo incoraggiamento anche da personaggi famosi (Elio ed Enzo Iacchetti). **La nostra è una battaglia per una vita dignitosa che le regole internazionali sanciscono**, ma che in Italia vengono ignorate per retaggi antichi e molta ignoranza».

La scorsa settimana SpazioBlu è stata ospite della Pallacanestro Varese nel corso della partita tra Openjobmetis e Pesaro. Sono presentazioni nella società civile utili per creare un movimento di opinione: **piccole gocce blu per arrivare a ottenere il mare**.

Per saperne di più e avere informazioni

Per informazioni è primo accesso 331 9329191

www.sacrafamiglia.org

www.spaziobluonlus.it

Per firmare la petizione:

https://www.change.org/p/si-attuino-le-norme-sull-autismo-attese-da-centomila-famiglie?recruiter=431279854&utm_source=share_petition&utm_medium=facebook&utm_campaign=share_petition

Alessandra Toni

alessandra.toni@varesenews.it