

Mettiamo in rete una discussione che si è tenuta sulle liste autismo-scuola e autismo-biologia iniziando da un messaggio di Paola Fidani, che risponde a messaggi che utilizzano le due liste per criticarle.

**Da:** autismo-scuola <[autismo-scuola-bounces@autismo33.it](mailto:autismo-scuola-bounces@autismo33.it)>**Per conto di** Paola Fidani

**Inviato:** mercoledì 17 agosto 2022 08:14

**A:** Autismo e Scuola <[autismo-scuola@autismo33.it](mailto:autismo-scuola@autismo33.it)>

Pochissime, velocissime, riflessioni su quello che è stato scritto.

**Innanzitutto** non mi risulta essere obbligatorio iscriversi a queste due liste.

**In secondo luogo**, problemi quotidiani ce ne sono in quantità per tutti, nella scuola e anche al di fuori, al termine del periodo scolastico e nell'età adulta, ma di certo non è contestando questo forum che si risolveranno.

Credo invece che l'unione, la comprensione reciproca e la collaborazione fra genitori, ognuno con le sue capacità e professionalità diverse, siano fondamentali per sostenere il percorso di vita dei nostri figli e delle nostre figlie.

Personalmente ringrazio moltissimo Daniela Mariani Cerati e Carlo Hanau per aver promosso queste liste di discussione e fornito la possibilità di accedere a informazioni documentate e ben spiegate, comodamente, con il solo sforzo di qualche click.

E certamente per aver posto l'accento sulla necessità della ricerca!

Pensiamo realmente di poterne fare a meno?

**Da ultimo**, contesto che qualcuno ci "abbia fatto credere" qualcosa; abbiamo il libero arbitrio e siamo in grado di giudicare.

Cordiali saluti a tutti e tutte.

Paola Fidani

Non me ne vogliate se porto questa discussione sulla lista Biologia, ma è per me occasione di commentare il ruolo della ricerca nel contesto più generale.

Sottoscrivo tutto quello che ha scritto Paola Fidani, soprattutto l'invito ad essere uniti... nelle diverse occasioni, più o meno formali, ho sempre riscontrato prevalentemente il contrario, questo non può che rallentare un treno che già si muove a lentezza esasperante, magari con qualche guizzo qua e là...ma niente di sistemico.

I bisogni sono tantissimi, eterogenei tra diversi individui, cambiano ma durano tutta la vita e coinvolgono tanti piani diversi, clinico, pedagogico, sociale, assistenziale, abilitativo, etico, dei diritti. Il quadro è così complesso che pensare di venirne a capo aggredendo solo uno dei piani è illusorio; è difficile stabilire quale siano le priorità, tanto più se bisogna capirle e soddisfarle per il singolo individuo.

Vaghiamo ancora in una situazione di grande ignoranza (nel senso di non conoscenza, il termine non sia offensivo per nessuno, tanto meno quelli che per professione o missione la scalfiscono con il loro contributo), abbiamo ancora solo ipotesi sull'eziologia (o sulle eziologie) dell'autismo (anche in relazione alle tante comorbidità) e su come trattare efficacemente le situazioni fortemente limitanti la possibilità di realizzare una vita qualitativamente accettabile.

Non viene compreso, ma è questo che spesso toglie forza a tante nostre iniziative e sforzi, è il gap di conoscenza che ad un certo punto può rendere contraddittorie, contestabili le nostre istanze, in ogni ambito, per quanto le riteniamo o siano giuste e sacrosante.

A questo serve la ricerca e la conoscenza, a sgombrare le ombre, le credenze illusorie, mitigare le conflittualità, a capire persone o cose sopravvalutate o sottovalutate, ad aiutare fattivamente una persona con un nome ed un cognome (e con una specifica "impronta" biologica); non ne dovremmo fare a meno o metterla all'ultimo posto dell'agenda del giorno.

Cordiali saluti

Armando Mazzoni

È sempre costruttiva la pacatezza di Armando, la sensatezza dei suoi argomenti. Questa complessa sindrome per essere gestita richiede misura e uno sguardo positivo. La comunanza d'intenti mira a modulare il patto sociale in modo costruttivo e non ad amplificare soliloqui e tristezze. Per fare comunità forte bisogna sorvolare sulle peculiarità verso mete reciprocamente sostenibili ed apprezzabili rispettivamente dal sociale e dai pazienti. Mai immergersi, immedesimarsi in un singolo problema. Meglio un distacco "operante" visto che non abbiamo soluzioni per il singolo caso per disgraziato possa essere.

Eppure siamo tutti quel caso.

C'è qualcuno di voi che non è in perenne stato di allarme? Allerta permanente. Ogni giorno invociamo un cambio di guardia... dopo 24 ore di servizio di accompagnamento, 48 ore, mille giorni, trent'anni di no-stop abilitativo, sostanzialmente "soli" con il proprio figlio/a che diventa sempre più complicato/a e il sociale che si dilegua.

L'autismo come dicono gli esperti è sicuramente un problema multidimensionale complesso. Dal punto di vista pratico, quotidiano, per tutti noi, un problema irrisolto, assolutamente irrisolto.

La dottoressa Cerati evidenzia come la famiglia sia la risposta (tra quelle disponibili) più efficiente nel recupero di questi ragazzi. Certo ne siamo convinti, quanto meno perché la famiglia è la presa in carico per eccellenza. Una presa in carico infinita. 24 h al giorno per sempre.

Ma per comprendere bene la distanza tra la quiete della ricerca e la realtà familiare sarebbe bene ricordare il "calvario familiare" che ha avviato questo confronto. Sappiamo tutti che molte famiglie non sono in grado di farsi carico del problema autismo e che le risposte che incontrano sono di fatto, nel totale rispetto degli operatori, seppur di varia qualità, sottodimensionate o decisamente errate visti i risultati di cui stiamo discutendo. Oltretutto più grave è il caso, meno efficiente è la risposta. E più passa il tempo più peggiora quella offerta sino a scomparire totalmente. Le responsabilità del fallimento abilitativo e la conseguente impossibile integrazione e persino la banale convivenza, è nella sostanza sempre attribuita al genitore. Gli esperti?

Bisognerebbe aver il coraggio di dire ai giovani genitori con figli con autismo che hanno poco tempo utile, dopo la diagnosi (per precoce possa essere quest'ultima), per intervenire utilmente (precocemente, in modo intensivo, coordinato, coerente, continuo, secondo pratiche utili, commisurate, somministrate con raffinata misura, ecc.) e che perso questo tempo il discorso si fa difficilissimo. È una vita difficile per chi ha figli meravigliosamente abilitati figurarsi per gli altri. E quelli che li hanno "abilitati" non hanno nomi di esperti da suggerire, non hanno nomi di centri a cui affidarsi.

Chi realizza l'abilitazione?

La vera sfida sarebbe diffondere la ricetta (metterla a disposizione di tutti) ma è proprio quest'ultima che manca. Gli operatori, che credono di averla, tendono a lavorare in

autonomia e in ambiti extradomestici condividendo poche idee e sempre le stesse con i genitori che agiscono d'istinto e a livello intuitivo in perfetta discontinuità tra operato e operato.

Bisognerebbe informare i genitori che l'aiuto esterno per certi aspetti c'è ma non se ne deve fare gran conto. Che il successo di un giorno, il piccolo sollievo organizzato e prontamente decantato crea pericolose illusioni. L'estemporanea quiete, la sbandierata conquista viene barattata come l'agognata soluzione ma non lo è. Che il lavoro da fare è estenuante, delicato e dura la vita. La risposta del sociale ha un ruolo minimamente suppletivo. Bisogna dire con coraggio che l'impegno vero dal punto di vista abilitativo (e conseguentemente l'accesso ad una qualche integrazione da adulto) cade prevalentemente sulla famiglia che lo si voglia credere o meno.

Il coraggio di testimoniare questo fallimento del sociale dopo trent'anni di impegno abilitativo viene facile nonostante il molto che si muove attorno. Noi genitori tutti siamo soli. Qualche comparsa a cui dobbiamo onori e gratitudine. Le piccole consorzierie che si sono accaparrate i milioni di tutti per l'autismo, lo hanno risolto "recintando" le gravità degli otto dieci loro associati infine confinati. Promuovono servizi per sostenersi mai in grado di rispondere ai bisogni di chi è in esubero e di chi sta arrivando e li conducono agli stessi risultati. E i bisogni riguardano troppi casi per poter dire che intorno succeda qualcosa di interessante per un futuro decente. Alla persona con autismo serve quiete e non confusione, serve adattivo attentivo e non stasi o libertà d'azione in cui riconsegnarsi all'autismo, serve normalità e non altro autismo intorno, serve crescere cognitivamente e non semplicemente procedurale... Serve contrastare la attrattiva fuga nel patologico. Servirebbe una presa in carico cognitivo comportamentale precocissima e intensiva, una presa in carico genitore-operatore per definire la ricetta disponibile a copertura delle 24 ore. Bisogna condividere una abilitazione globale volta a contrastare il patologico al suo manifestarsi sostituendolo con proposte e attività adattive brevi e molteplici mantenendo alto il piacere a parteciparvi. Bisogna uscire dall'autismo; non bisogna capirlo, interpretarlo o persino tutelarlo. Adattivo a getto continuo ma sempre pronti a cogliere stanchezza, scarsa flessibilità, frustrazione, confusione, attività di evitamento e fuga. Un mestiere difficile ma senza il quale la resa è complicata quanto l'autismo stesso. Mestiere che va costruito caso su caso in un progetto comune e solo così progressivamente delegabile è sopportabile.

Patrizia Cova e Tiziano, genitori di Jacopo Gabrielli