

SE TI GUARDO, NON TI ASCOLTO

Il lavoro di ANGSA Bologna, Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici: per un mondo in autonomia

..... Gianna Manfrè Veronesi

“Se c'è troppo rumore quando entrano in una stanza, si distraggono subito, occorre parlar loro uno alla volta con frasi semplici e senza urlare, come si fa con chi si reputa non ci ascolti, e non possiamo pretendere che ci guardino perché se ci guardano non ci ascoltano, come disse un autistico con QI di 130 (un piccolo genio) a sua madre” scrive la Dott.ssa Paola Visconti, neuropsichiatra infantile presso l'Ospedale Bellaria, nell'introduzione del libro “Il T9 non si sbagliava”, nato dall'accostamento dei dipinti e disegni di Edoardo e Sara, due ragazzi autistici, accompagnati dalle didascalie di Roberta Buzzi. Perché “sono biologicamente sprovvisti dell'attivazione di alcune aree cerebrali e di alcune reti neurali che ci rendono capaci di apprezzare un sorriso, di guardare negli occhi il nostro interlocutore, di farci accarezzare per il piacere di essere coccolati, di assumere una posizione frontale anziché voltarsi di lato e tanto altro che fa parte del nostro essere sociali”.

È proprio con questi bambini, ragazzi, adulti che ANGSA Bologna lavora ogni giorno, svolgendo un ruolo unico nell'educazione e nell'assistenza delle famiglie.

“La nostra priorità è fare in modo che il ragazzo riesca a stare in mezzo agli altri sempre di più” mi dice Maria Alba Corona, presidentessa di ANGSA Bologna, una mattina davanti a una spremuta d'arancia e un caffè. “Con i nostri sabati di autonomia, riusciamo ad aiutare anche le famiglie a staccare la spina, a prendersi una pausa da ciò da cui, in tutti gli altri giorni della settimana, non è possibile allontanarsi”.

Sabati di autonomia? In cosa consistono?

“Esatto, mi piace chiamarli così, perché è quello che cerchiamo di insegnare ai ragazzi passo per passo: ad essere il più possibile autonomi. Per esempio, il Comune di San Giovanni in Persiceto ci mette a disposizione per un sabato al mese la ludoteca e la sua bellissima piscina dalle 9.30 alle 17.30, dove ci aspetta la psicologa Valentina Marchesi e l'istruttrice di nuoto.



La giornata si svolge con il pomeriggio in piscina e la mattina in giro per il paese, essendo San Giovanni un'isola pedonale. Ogni bimbo in questo modo impara a camminare a fianco del suo educatore, composto, senza urlare, senza scappare e imparando tutte le regole della strada.”

Davvero incredibile.

“Già, incredibile, ma assolutamente possibile tramite i metodi giusti.

Anche a Crevalcore abbiamo a disposizione un sabato al mese presso la Società Sportiva Dilettantistica Station S.S.D, dalle 9.30 alle 13.30, con piscina riscaldata, dove possiamo fare ginnastica.

Ovviamente il tutto accompagnato da costante attenzione e, proprio per questo, ogni educando ha un educatore individuale che lo segue”.

Queste sono solo due delle mille attività che ANGSA Bologna propone per aiutare i soggetti con disturbo dello spettro autistico e le loro famiglie. Gli educatori e gli psicologi sono in costante lavoro, infatti, non solo nel cuore della città di



Bologna, ma in tutta la provincia, partendo da qua, vicinissimo a noi.

“ANGSA Bologna, formata in maggioranza da genitori di soggetti autistici, è inizialmente nata come associazione di pensiero, che si occupava di convegni, formazione e tavoli istituzionali, come ancora oggi continua a fare” dice Maria Alba “ma ad un certo punto io e il consiglio direttivo abbiamo deciso che volevamo dare di più, volevamo aiutare i ragazzi in prima persona e di conseguenza anche tutte le loro famiglie e abbiamo cominciato ad organizzare sempre più attività e progetti”.

Quali altre attività svolgete nella provincia di Bologna?

“Abbiamo una bella lista! Sicuramente da citare è il Triathlon, finanziato in parte dal DSM, dalle 9.30 alle 13.30 nella palestra di Sala Bolognese. Poi ogni lunedì sera da settembre in poi ci sarà atletica presso l'Istituto Scolastico Mattei a San Lazzaro di Savena, anche questo finanziato in parte dal DSM per i minorenni e in parte da progetti vinti. Il martedì, invece, arrampicata dalle ore 18 alle ore 19.30 presso la palestra Monkeys' Planet.

Sempre a San Lazzaro la USL ci permette di svolgere ben due sabati ogni mese dove due gruppi di dieci bambini passano il pomeriggio in piscina e la mattina sono inseriti in vari progetti, come la spesa al supermercato, l'apparecchiatura

del tavolo, cucina e pranzo tutti insieme. Tutto questo al Centro Diurno Gea”.

Immagino sia un lavoro enorme ed è davvero da ammirare ciò che fate. È tutto interamente organizzato da ANGSA Bologna oppure siete in collaborazione con qualcuno?

“Abbiamo la fortuna di collaborare con psicologi e neuropsichiatri che ci aiutano in ogni nostra attività e questo, di per sé, è prima di tutto un dovere, ma anche un grande aiuto. Inoltre, da due anni sono nati sullo stesso modello i Sabati PRISMA finanziati dal Dipartimento di Salute Mentale e con il contributo di ASC

Insieme. Per accedere a questi sabati non importa la territorialità, non importa essere associati, ma occorre il parere favorevole del proprio neuropsichiatra.

Lo scorso anno si sono svolti due volte al mese a Casalecchio di Reno con un progetto Cinema e una volta al mese ad Anzola Emilia in piscina.

Quest'anno ci saranno cinque gruppi mensili: uno a Porretta Terme, uno a Bologna, uno ad Anzola dell'Emilia e due a Ca-

salecchio di Reno e uno dei progetti più importante in cantiere è sulla musica, insieme alla Dott.ssa Giovanna Artale, con cui abbiamo esaminato vari bimbi e adolescenti con disturbo dello spettro autistico e con disabilità cognitiva importante, creando un programma su misura per ognuno.

Abbiamo creato, insieme a PRISMA, una convenzione con la Dott.ssa Artale, in modo tale da far spendere molto meno alle famiglie per le lezioni, che si svolgono dal lunedì al venerdì, una alla settimana per ogni alunno”.

Complimenti davvero per tutte queste meravigliose attività. Finora abbiamo parlato solo di bambini e ragazzi. E per gli adulti?

“Per loro è nato proprio ora un progetto chiamato Autism Sunday, una domenica al mese in cui ci dedichiamo al divertimento e alla lavorazione della ceramica tutti insieme”.

Ma ANGSA è una Onlus, quindi un'associazione senza scopo di lucro. Come fate a sopperire a tutti questi costi?

“In effetti i costi ci sono e non sono pochi. Partecipiamo spesso a bandi regionali e, per fortuna, la maggior parte delle volte riusciamo a vincerli, quindi questo sicuramente ci aiuta tanto. Tutto il resto vive tramite donazioni e volontariato”.

I volontari che ruolo hanno?

“Come ti ho già detto, con ogni bambino, ragazzo o adulto che sia c'è sempre un educatore specializzato, mai un volontario qualsiasi, semplicemente perché non avrebbe le competenze adatte a seguire nel modo migliore ogni educando e noi non vogliamo assolutamente questo. Ogni anno, mandiamo alcuni di loro a fare una formazione specializzata. Abbiamo sicuramente bisogno di volontari, ma in ambito amministrativo, organizzativo e pubblicitario”.

Cosa diresti alle famiglie in difficoltà che non sanno come muoversi all'interno dell'autismo o che magari non conoscono ANGSA Bologna?

“Sicuramente direi che non è colpa loro. L'autismo è una sindrome (o un insieme di sindromi) determinata da fattori biologici che influiscono sullo sviluppo cerebrale in epoca precoce, quindi non c'entra assolutamente niente con

il contesto in cui il soggetto cresce. È questione di genetica. E poi direi di agire subito. Spesso le cause sono ignote e manca quindi la possibilità di una terapia causale e radicale: l'unico intervento di provata efficacia resta quello educativo. Intervento che deve iniziare precocemente e coinvolgere i familiari, la scuola e la società adulta in modo coerente e programmato. ANGSA Bologna è nata per questo”.
Grazie a Maria Alba Corona. Grazie ad ANGSA.

