

| | | | | | |
|---------|---------------------------|---------|---------------|------|----------------|
| CLIENTE | Fondazione Sacra Famiglia | TESTATA | Varesenews.it | DATA | 06 aprile 2018 |
|---------|---------------------------|---------|---------------|------|----------------|



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

Sono 25.000 le firme raccolte dal Comitato "Uniti per l'autismo". Chiede che la Regione Lombardia applichi la legge per creare la rete dell'assistenza integrata



Sono famiglie “blu”. Madri, padri, figli, spesso **solì nello 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.spazioblulonlus.it