

CON-TATTO: IN CAMMINO PER ALLENARSI ALLA VITA

Storie di ragazzi e di “credibilità”

I preamboli a volte non servono.

Quando la mamma di **Daniele** di 20 anni, risponde alla domanda se non avesse avuto timore ad accettare che il figlio partecipasse al progetto Con-tatto, non ha dubbi: “Mi sono fidata di Graziano e poi tutte le volte che la ASL ha proposto qualcosa per Daniele è andata sempre bene. Daniele ha seguito un percorso sulle autonomie, proposto da Graziano, iniziato quasi tre anni fa.

Era un gruppo formato da 6 ragazzi con disturbi di autismo, seguiti dalla NeuroPsichiatria Infantile di via Farinelli, ognuno con proprie particolarità. Si ritrovano un giorno alla settimana e imparavano a gestire le situazioni della vita che per loro possono costituire degli ostacoli: pagarsi un caffè al bar, prendere il treno, l'autobus. I rapporti con la ASL sono rimasti buoni e Daniele ha avuto ottimi risultati. Lo scorso anno mi hanno chiamato per raccontarmi del progetto Con-tatto: un cammino che si sarebbe svolto in Italia, dall'ultimo paese della Toscana, Ponte Rigo, fin verso il Vaticano, dal Papa, con una serie di giornate per la preparazione atletica. Noi non ci siamo tirati indietro perché ho sempre visto i progressi di mio figlio”.

Non avete avuto remore, paure, ad accettare un impegno così importante?

“Se devo essere sincera, io l'unica paura che avevo era per Daniele che all'inizio non era d'accordo, semplicemente, perché non aveva voglia di camminare così tanto. Invece, quando c'è stata la presentazione si è convinto, ed è rimasto così entusiasta da convincere il suo affidatario a seguirlo nell'impresa.

Il Covid, lo scorso anno, ha bloccato tutto e per i ragazzi autistici è stata dura. Daniele doveva completare la maturità e con la DAD ha

sofferto molto. Non è semplice per noi affrontare la pandemia, ma loro la vivono con maggiore angoscia: non poter vedere gli amici e abbracciarsi con loro, è stato pesante”.

Per la mamma di **Simone** il valore aggiunto di questa esperienza sta nel fatto che “Il gruppo è eterogeneo, ci sono solo due o tre ragazzi che si conoscono e il resto dei ragazzi arriva da altre esperienze. E questo è importante perché i ragazzi devono uscire dal contesto familiare e dobbiamo spingerli a relazionarsi anche con persone che non conoscono”.

Poi puntualizza che “Sono 12 ragazzi, di età di diverse ed è bello che ci sia anche un signore di 36 anni. Questo signore si prende cura di Simone e diventa una bellissima esperienza di solidarietà tra ragazzi autistici che stanno insieme, si confrontano, si consigliano e si preparano insieme. Simone è stato subito d'accordo con questa impresa, ha trovato un'intesa con tutti. I primi incontri sono stati pesanti perché il Covid-19 ha costretto a conoscersi attraverso le videochiamate, però è stato interessante conoscere gli altri e quando ci siamo incontrati in presenza hanno iniziato a confrontarsi, parlavano di calcio, si incoraggiavano, e poi hanno iniziato ad allenarsi per il percorso.

Simone, più sta fuori più diventa autonomo e lui vuole stare con gli amici. Il Covid-19 lo definisce un 'Incubo', perché gli è mancata la vita sociale, paradossalmente gli mancava andare a scuola, gli mancavano i compagni... inoltre ama il calcio, è portiere in una squadra importante, e per lui è stata dura non poter giocare a calcio. Facevano gli allenamenti tramite tutorial e si è depresso perché ha vissuto male il distacco dalle relazioni.

Adesso sta meglio, noi abbiamo deciso subito di appoggiare questo progetto perché sappiamo i benefici che riceve.

Il rapporto con la ASL è stato fantastico, il Dott. Keller ha convocato i ragazzi per conoscerli individualmente, ha spiegato il progetto e ha in modo chiaro che c'era da camminare ed, essendo Simone uno sportivo, poteva essere un traino per gli altri ragazzi. Adesso aspettiamo la data di partenza, e l'udienza dal Papa”.

Francesco, 21 anni, arriva anche lui da un'esperienza diversa. E' uno sportivo, suona bene il pianoforte, ed è sempre molto impegnato.

Il papà racconta che non era seguito dalla ASL ma *“La sua esperienza parte da quando Francesco aveva l'età di due anni, è stato quasi sempre seguito dal settore privato. Adesso Francesco è seguito dal Dott. Keller, che lo ha coinvolto in questo progetto perché è un ragazzo molto attivo, fa sport e quindi ha le caratteristiche giuste”.*

Il papà da 15 anni è attivo nelle associazioni per persone con disturbi cognitivi e anche lui

ribadisce “la completa adesione ad un'esperienza che per Francesco non è nuova perché lui è già stato quattro volte campione italiano di canottaggio e ha fatto trasferte in tutta Europa. Quando era piccolo lo seguivamo nei posti in cui andava. Man mano ha imparato a conoscere i suoi allenatori e col tempo siamo riusciti a smussare tutta una serie di rigidità che c'erano prima e lui ha cominciato ad andare da solo. Queste esperienze sono importanti perché quando ci sono delle resistenze difficili da superare, proprie dell'autismo, sono questi i contesti che servono.

Il canottaggio è servito anche con la scuola. Francesco si è diplomato con grandi sforzi e l'esempio del canottaggio è stato importante perché doveva impegnarsi, sudare, fare sacrifici e sforzi per riuscire ad ottenere dei risultati e questo lo ha utilizzato anche nella scuola. Gli allenamenti adesso cominciano ad essere impegnativi, lui è molto allenato, gli piace moltissimo stare con gli altri ragazzi, parlare, confrontarsi, anche in autonomia, e gli piace fare cose sue senza la famiglia. E' un trampolino verso l'autonomia.



Sono storie che ci fanno sentire bene dalle quali verifichiamo il senso di fiducia che pazienti e familiari mostrano verso professionisti e servizi della ASL.

Affidiamo le conclusioni a Graziano Lomagistro, educatore professionale sanitario e coprogettista del progetto Con-tatto per chiedere a questo punto: **cos'è la credibilità?** *“E' mettere in atto azioni che rispondano a bisogni concreti, non solo dei ragazzi ma soprattutto delle famiglie. Il principale protagonista è il ragazzo con i suoi bisogni e attorno a lui si sviluppa una rete che lavora in sinergia: ASL, scuola, famiglia, lavoro, amici, persone che sono attorno a lui.*

Credibilità significa aggiungere alle competenze di base che hanno tutti i professionisti, affidabilità e passione. Credibilità è condividere gli obiettivi con i genitori e i ragazzi stessi e tutta la rete coinvolta: diversamente dal “far piovere dall'alto” un progetto, la credibilità si crea con la condivisione dei percorsi e del progetto stesso.

*Il servizio di Neuropsichiatria Infantile, di cui è Direttore il Dott. Orazio Pirro, e il servizio del Dott. Roberto Keller, Direttore del Centro Regionale Disturbi Spettro Autistico in Età Adulta, seguono il passaggio dei ragazzi alla fase adulta, con la mia figura che fa da raccordo, per dare continuità alla cura e creare un progetto di vita, la cosiddetta **transition care**: qui il servizio per i Giovani ed il servizio per gli Adulti si uniscono e si integrano.*

L'effetto sorprendente della progettazione è proprio quello di vedere in continuità un progetto che rende unica e autonoma una persona, alla quale, come in una staffetta, viene consegnato il testimone per continuare, il suo progetto di vita. Allo stesso modo si sta costruendo un puzzle che li porterà da Torino a Roma. Un progetto in cui i partecipanti si allenano non solo fisicamente, ma si allenano alla vita, agli imprevisti che possono accadere,

alle variabili esterne, alla resilienza e a rapportarsi con gli altri.

La grande ricchezza del progetto è lavorare in un team multidisciplinare sul territorio con tutti i ragazzi, dove gli stessi si possono sperimentare mettendo in campo le loro abilità e difficoltà, e grazie all'aiuto dei professionisti, che sono sempre al loro fianco, capire come migliorare. Solo così si superano le rigidità tipiche dell'autismo e si concretizza il progetto di vita, passo dopo passo. Le regressioni avute da alcuni di loro nel periodo emergenziale, stanno via via scomparendo lasciando spazio ai benefici e creando grandi aspettative sia nei ragazzi che nei genitori”.

Quindi possiamo dire che il successo del progetto Con-tatto è dovuto alla credibilità degli operatori di una Azienda che, poi, sono l'Azienda?

“E' dovuto alla coralità del progetto che è arricchente perché si sono uniti più servizi che credono in un progetto coinvolgendo istituzioni, il grande Rotary distretto 2031, associazioni di volontariato, e tutti i diversi stakeholder. Una comunicazione chiara, trasparente e coinvolgente ha sicuramente contribuito ad aumentare la credibilità del progetto stesso.

Questo progetto fonda le sue basi sulla scientificità. Ha già previsto al tempo zero la valutazione iniziale dei ragazzi. Il materiale raccolto sarà oggetto di pubblicazioni scientifiche. Le valutazioni avverranno per l'intero progetto dove i ragazzi saranno monitorati e seguiti nei progressi durante tutti gli allenamenti, verificando tutte le variabili riscontrate”.

Ci racconti qualche criticità per i ragazzi?

“Una criticità riguarda la gestione di stage e rapporti di lavoro a tempo determinato a cui hanno aderito alcuni ragazzi partecipanti e che coincide con il periodo del progetto Con-tatto. I ragazzi hanno espresso alcuni timori nel continuare il progetto, in quanto hanno interpretato in maniera letterale delle affermazioni di alcune ditte: ‘probabilmente

dopo i sei mesi potresti essere assunto/a a tempo indeterminato'. Una affermazione che molto spesso è un modo di dire, ma risulta invece destabilizzante per i ragazzi perché interpretata come una reale speranza creando quindi aspettative importanti per la loro vita. Il nostro compito in questo caso è quello di intervenire per smussare queste rigidità tipiche dell'autismo e lavorare sia con i ragazzi sia con le ditte per creare la giusta modalità di interazione e rendere agevole il loro percorso al loro interno.

Questo progetto permette di lavorare sulle specificità di ogni ragazzo, avendo professionisti al loro fianco. Vi sono un sacco di imprevisti che occorre saper fronteggiare, per loro significa imparare a comprendere cos'è quella cosa che non ti permette di raggiungere una piccola meta, come acquistare un gelato, prendere l'autobus, l'imprevisto di un temporale.

Anche se questo progetto è pianificato, per loro significa cambiare luogo e affrontare gli imprevisti che possono arrivare. Anche il Covid è stata una variabile esterna. Dover gestire le zone gialle, rosse, arancioni. Sapere che alle 18,00 non puoi andare al ristorante e devi organizzare la cena in modo diverso.

Costruire la capacità di adattamento. Noi per il momento ci alleniamo e simuliamo quello

che avverrà lì. Stiamo facendo delle simulazioni vere".

La parte degli educatori professionali è stata fondamentale e Rosa Colella concede una riflessione rubata dai suoi appunti: "Un progetto che nasce così per caso, non te lo aspetti che possa assumere una portata come quella che sta assumendo! E come per scherzo, ci siamo ritrovati di fronte alle aspettative dei nostri ragazzi! Giovani, consapevoli, e con una gran voglia di essere indipendenti. Spesso uno di loro ripete "Ce la farò anch'io!" Una frase sentita e risentita, ma per noi operatori è la chiara manifestazione della forza e del coraggio, e che vogliono affacciarsi sulla Vita e che dobbiamo affiancare e sostenere ad ogni costo. Questo faremo! Apriremo una finestra sul mondo per loro. Con professionalità, naturalezza e passione".

di Loredana Masseria

