

**Intervento Dott. Enrico Fantaguzzi  
al Convegno del 25-26 ottobre  
a Milano – Auditorium Giorgio Gaber della Regione Lombardia -  
organizzato da ANGSA Lombardia onlus**

**Francesco Bova (moderatore):**

«La parola a Enrico Fantaguzzi, presidente di Rimini Autismo. Grazie.»

**Enrico Fantaguzzi:**

«Eccoci qua. Buongiorno a tutti.

Come avete sentito sono un genitore; vengo dopo interventi estremamente autorevoli e quindi non vi racconterò nulla inerente alle terapie, invece vi racconterò un processo, un insieme di tappe che la nostra associazione ha compiuto; tappe che riguardano la visione dei genitori e di come pensano il futuro dei propri figli.

Vogliamo assolutamente dare un punto di vista nuovo, un punto di vista che vede qualcosa di diverso nel futuro dei nostri figli, sia per il lavoro, sia per il tempo libero, sia per le vacanze.

Chi siamo, prima di tutto: in poche parole, siamo un'associazione di genitori nata nel 2004 a Rimini.

Visto che siamo tutti genitori e non ci sono professionisti, noi non facciamo clinica, che demandiamo completamente al "Centro autismo di Rimini": noi questa particolarità la riteniamo molto importante, perché ci tiriamo completamente fuori da discriminazioni terapeutiche. Accogliamo tutti i genitori.

Pensiamo a progetti di vita, che possono essere condivisi da persone che fanno terapie e percorsi terapeutici diversi. Perché per noi è molto importante pensare che la scelta terapeutica sia fatta dalla famiglia e non compete in nessuna maniera alla nostra associazione, perché non abbiamo assolutamente le competenze.

Abbiamo pensato che uno scopo importante della nostra associazione sia formare all'accoglienza di persone con autismo, perché riteniamo che l'autismo sia un elemento estremamente formativo per la società, con delle valenze estremamente positive per tutte le persone che s'interfacciano con i nostri ragazzi.

Abbiamo individuato un grande quesito di tutti i nostri genitori: va bene impegnarsi, va bene investire, va bene portare avanti linee anche difficili per la famiglia, per tirar fuori i nostri ragazzi dal loro mondo, ma c'è una domanda importante che tutti ci facciamo: «ma... siamo sicuri che il loro mondo sia migliore del nostro? Oppure, rischiamo di farli arrivare in un mondo che non è capace di accoglierli, inferiore al loro?»

Ce lo siamo mai domandato? Ci siamo mai chiesti se partiamo con l'idea che il nostro è, per definizione, migliore del loro e quindi dobbiamo portarli via dal loro mondo?

A queste domande abbiamo dato alcune risposte.

Cosa possiamo fare per il loro futuro? Se dobbiamo loro creare assolutamente un ambiente più accogliente, dobbiamo preparare, investire le nostre cariche energetiche residue nel formare le persone, la società che accoglierà i nostri ragazzi, perché il loro mondo futuro sarà la nostra società, volente o nolente, ma noi possiamo lavorare adesso per rendere una società migliore domani.

Sembrano parole vuote; in realtà vengono fuori da un processo che l'associazione ha fatto tramite alcune tappe fondamentali.

Circa 2 anni fa abbiamo organizzato tre serate di cineforum a Rimini. Francamente pensavamo di vedere 4 gatti: tutti gli operatori del settore, i genitori e poco di più! Stranamente, a Rimini a quelle serate ci sono state 600 persone per serata e abbiamo mandato via molte persone per motivi di sicurezza, perché il cinema non ne conteneva proprio più: erano tutti in piedi e non ci stavano da nessuna parte.

Allora ci siamo incontrati a interrogare: l'argomento interessa!

In effetti, possiamo dire che questo era la realizzazione di uno dei nostri pensieri perché da parecchio tempo noi pensavamo che, se fossimo riusciti a diffondere un piccolo livello di conoscenza sull'autismo a una vasta fetta della popolazione, la qualità di vita sarebbe aumentata in maniera esponenziale: arrivare in un negozio e sapere che la persona che è dietro la cassa sa che cosa è una persona con autismo, sa che determinate cose gli possono dar fastidio e non è un problema di educazione o di volontà del genitore che succeda una cosa del genere... beh, la qualità di vita aumenta in maniera esponenziale per le nostre famiglie, ma soprattutto permettiamo il grande vantaggio che quella persona s'interfaccia con la persona con autismo e ne avrà di sicuro dei benefici e questo per noi è una cosa molto importante.

Abbiamo poi allargato questo pensiero: «ma, se è vero che dobbiamo formare la società ad accogliere i nostri ragazzi, se parliamo d'inserimenti lavorativi, allora prima di formare i nostri ragazzi dobbiamo formare i colleghi di lavoro». Dobbiamo rendere un ambiente accogliente, ma non perché gli abbiamo preparato la scrivania orientata come la vuole lui ... questo sì, ma è una cosa semplice. Invece, nelle aziende la cosa più difficile è la comunicazione fra le persone e mettere una persona all'interno di un'organizzazione con una bassa comunicazione, tutti lo vedono e l'hanno sempre visto come una cosa negativa, cioè, che aumenta la difficoltà. Bene, non è vero. Abbiamo provato, abbiamo testato e abbiamo visto che formando opportunamente i colleghi, dando spazio alle nostre persone, ottenevamo dei grandi vantaggi.

Perché grandi vantaggi? Una persona che ha difficoltà a comunicare in un'organizzazione in cui la difficoltà maggiore è la comunicazione! Perché l'insegnamento è continuo, è un interfacciarsi con altre persone; l'insegnamento fondamentale della comunicazione è: «devi modulare la tua comunicazione in base a chi hai davanti, in base a chi ti ascolta».

Bene, i nostri ragazzi obbligavano, tutti i giorni, tutte le persone dell'azienda a cambiare modo di comunicare, in base alle sue caratteristiche. E questo è un qualcosa che va al di là del corso di team working!

Oggi le organizzazioni investono..., d'accordo finanziato..., ma a livello numerico: circa un valore che va dal 3 al 4 % del fatturato sulla formazione, per la relazione fra le persone. Sto parlando ovviamente di aziende che ritengono questo un problema importante.

Questi corsi sono importanti, ma hanno un difetto: la loro efficacia decade molto rapidamente dopo il corso. La prima settimana tutti utilizzano il nuovo metodo, ecc. e poi l'abitudine riprende il sopravvento e si torna alle pratiche negative.

I nostri ragazzi ci confermano che invece tutti i giorni bisogna usare e continuare a usare le buone pratiche in azienda. Non possono più essere relegati alle posizioni di rincalzo; cioè le nostre persone che hanno capacità, specialmente nell'informatica, specialmente nel web, che oggi sta diventando fondamentale per le aziende, devono ricoprire ruoli importanti, perché altrimenti se li mettiamo a fare le fotocopie s'interfacciano solo con una persona; il beneficio all'interno dell'organizzazione è uguale a zero.

Il beneficio all'interno dell'organizzazione è quando le nostre persone sono centrali: tutti si devono interfacciare con loro nell'arco della giornata. Il benefit dell'essere relegato in termini di qualità su «quanto sei riuscito a creare interazione con la persona con autismo presente in azienda?» E a fine anno si creano delle valutazioni.

Questo è importante, per ridare un volto diverso anche alla legislazione, cioè, la legge 68 è importantissima per i nostri ragazzi, ma parliamoci chiaro: in azienda i nostri ragazzi vengono visti assolutamente come una tassa che cammina, se devono essere assunti per forza, quindi, meno costa meglio è. Ed oggi i costi si tagliano il prima possibile e, se c'è un escamotage, si tagliano.

No, dev'essere un'opportunità, un investimento per l'azienda, perché se non facciamo questo passo di trasformarli da un costo, o da una tassa, a un investimento, mai avremo un'occupazione adeguata.

E Rimini Autismo è andata avanti e ha incominciato a evolvere una nuova strategia che è «**Fai un salto qui da me**», cioè invitiamo tutte le persone, non ad aiutare i nostri ragazzi, ma a venire a scoprire qual è il loro mondo, a entrare dentro il loro mondo; poi, capire che cosa si può fare, ma prima bisogna venire a scoprire il loro mondo. «**Fai un salto qui da me**» quindi è la nuova campagna di Rimini Autismo, che stiamo portando avanti ormai da un anno e mezzo.

Poi, c'è un altro passaggio fondamentale: ci siamo interrogati «Ma noi genitori siamo entrati veramente nel mondo dei nostri ragazzi? O li vediamo sempre dal punto di vista preferenziale, nel senso che siamo noi a decidere?». Questo è un punto di vista molto preferenziale, che non vale, non è giusto.

E così che è nato il progetto "**Nave Italia**": 5 giorni arruolati, come equipaggio infettivo, di una nave militare della Marina Italiana. 9 ragazzi con 9 genitori, di cui 8 papà e una mamma, sono stati a bordo di Nave Italia per 5 giorni di navigazione, senza sosta a terra e hanno fatto tutto. Quindi, si lavavano i ponti, si pulivano i tavoli, si tiravano su le vele, si prendevano sgridate dal nostromo, se non venivano fatte bene le cose, venivano rifatte..., dovevano essere rifatte!

Si stava insieme a 21 marinai di equipaggio totalmente sconosciuti e mai visti prima, la nave non era mai stata vista prima. Una situazione in cui noi perdevamo il ruolo: non eravamo più i genitori che decidevano, ma lì c'era il comandante che dava ordini, a noi e ai nostri figli. Eravamo quindi esattamente al loro pari. Un punto di vista nuovo per i nostri genitori, un punto di vista che ci ha permesso di capire che spesso e volentieri, siamo noi il loro limite, nel senso che decidiamo prima noi dove possono arrivare e lì li fermiamo.

Ma non è mica vero che possono arrivare lì. Il mio Tommaso che abita 17 metri dal piano nave: era andato su con un marinaio totalmente sconosciuto, si era fatto imbragare da un marinaio totalmente sconosciuto. Noi eravamo 9 ragazzi con autismo e avevamo di tutte le capacità, quindi dal bassissimo funzionamento agli Asperger. Tutti i genitori la sera prima avevano detto «Bene il nostro obiettivo e farli imbragare da una persona sconosciuta; se riusciamo a farli imbragare da una persona sconosciuta abbiamo raggiunto il loro limite massimo».

Tutti e 9 sono arrivati al limite massimo di 17 metri sul piano barca e a quel punto è scattata un'altra situazione: «Ma noi, siamo capaci di arrivare fin lassù? Abbiamo il coraggio di arrivare fino 17 metri sul piano barca?»

E così ci abbiamo provato e per la prima volta abbiamo provato una sensazione importante come genitori, che era quella di mettersi alla pari con i nostri figli, in una prova che non eravamo mica tanto sicuri di vincere e quindi è cambiato molto il nostro punto di vista: i nostri limiti, il nostro pensiero non può essere il limite di ciò che possono fare i nostri ragazzi; i nostri ragazzi hanno le potenzialità enormi.

Io non mi scorderò mai la faccia del papà che vede venire fuori dalla mensa il figlio con un vassoio con dentro una pasta asciutta al pesce. «Filippo quello è pesce!» E lui risponde tranquillamente «Lo so». Ancora: «Filippo: pesce!!!» «Lo so»

Il papà gira verso di me e mi fa «Ma chi si è impossessato di mio figlio», con gli occhi sgranati!

Questo genitore che non portava più il figlio in un ristorante dove potevano "balenare" un piatto di pesce, oppure si cambiava tavolo altrimenti il bambino si alzava e usciva dal ristorante... ora poteva andare al tavolo a mangiare pesce senza nessun tipo di problema!

Quindi erano i genitori, eravamo noi il limite. Quindi bisogna stare molto attenti: i nostri ragazzi hanno delle potenzialità assolutamente inesplorate.

Ancora un po': Rimini Autismo organizza "**Friendly Autismo Beach**": quest'estate sull'intero territorio ha stabilito come obiettivo "**Creare un'accoglienza migliore per le persone con autismo**". E in più dà a moltissimi turisti riminesi la possibilità di arrivare a 4 cose fondamentali dell'autismo. Abbiamo preparato 4 cartelli, che sono andati a tutti i bagnini, in tutti gli alberghi e tutti gli esercizi convenzionati, declinato nelle diverse lingue, alla reception dell'albergo, alla reception di un bagno, alla reception di un parco tematico:

- **«Gentili clienti in questa struttura le persone con autismo hanno la precedenza, vi chiediamo di accogliere questa piccola regola, con un sorriso»**
- **«In questo luogo avrete la fortuna di incontrare persone con autismo e le loro famiglie»**
- **«Condividere il gioco con un compagno con autismo lascerà un segno importante nel cuore di tutti»**
- **«Un tono di voce gradevole permette anche agli ospiti con autismo di intrattenersi piacevolmente alla nostra tavola».**

Ok. Questi 4 cartelli erano dentro a 50 stabilimenti balneari, 15 alberghi, erano disponibili all'interno dell'ASL di Rimini, che aveva messo a disposizione un percorso privilegiato al Pronto Soccorso, 2 parchi tematici.

La Polizia Urbana di Rimini è stata formata, così come sono stati formati gli addetti degli stabilimenti balneari, gli alberghi.

Il mondo della notte ci ha aiutato facendo una partita di calcio fra la nazionale italiana D.J. e una selezione del mondo della notte.

Le istituzioni si sono messe in gioco per tutto quello che potevano e hanno collaborato con noi; anche il trasporto pubblico ha potuto formare gli autisti di autobus.

Abbiamo creato un territorio accogliente, abbiamo focalizzato un obiettivo e abbiamo cercato di far convergere le energie di tutti quanti su quell'obiettivo.

Son venute 400 famiglie in vacanza. Abbiamo comunicato solo attraverso Facebook. I riscontri sono stati veramente emozionanti: abbiamo famiglie che ci hanno scritto: «Mio figlio ha 13 anni e sono 13 anni che non andavano in vacanza. Quest'anno abbiamo scoperto che andare in vacanza può essere molto piacevole».

Quindi possiamo ben dire la fine che le persone con autismo sono una vera opportunità per ogni membro della società. Per ottenere i massimi benefici reciproci dobbiamo realizzare un ambiente capace di accoglierlo. Questo i genitori lo possono fare; questo tutte le persone lo possono fare. Poi, i terapisti sono fondamentali, per l'amor di Dio: importantissimi. Tutta la parte sanitaria per noi è importantissima, ma noi genitori per il futuro dei nostri figli possiamo fare questo, possiamo creare un ambiente più accogliente e quindi realizzare un ambiente che sia più accogliente, sia per le persone senza autismo che per le persone con autismo.

Ho finito. Dico solo che abbiamo un gruppo su Facebook si chiama "**Io una persona con autismo in famiglia**". E' un gruppo molto attivo ci sono iscritte 1.700 persone quasi tutti i famigliari, nel quale è attivamente vietato parlare di terapie, perché "terapia" per i genitori spesso vuol dire divisione, perché ognuno ha fatto una scelta e noi non ha contestiamo, ma lì si parla di progetti di vita e di soluzioni ai problemi quotidiani. Quindi vi prego, se vi collegate, di non accennare alle terapie.

Grazie.»