

# DIO CI CONOSCE COL NOSTRO VERO NOME

di Mariagrazia Magon  
Milano, luglio 2009

## Prefazione

**Dr. Lucio Moderato**  
*Direttore Responsabile Servizi Diurni e Territoriali Fondazione Istituto Sacra Famiglia ONLUS  
Cesano Boscone (Mi)*

**Dr.ssa Nerina Mirotti**  
*Presidente Fondazione "Oltre il Labirinto" ONLUS  
Treviso*

Abbiamo letto il manoscritto di Mariagrazia in aereo mentre, in viaggio verso l'Eritrea, ci preparavamo ad intrattenere operatori, insegnanti, psicologi e genitori sul tema delle disabilità intellettive, dell'autismo e di tutti i problemi che le famiglie incontrano quando si ha "l'avventura" di ritrovarsi un figlio diverso da tutti gli altri.

Durante il volo verso l'Africa ci scorrevano davanti agli occhi le pagine descritte nel libro e, tra un muro di nuvole e l'altro, cercavamo di immedesimarci nelle atmosfere che le sue parole e il suo racconto cercano di tratteggiare.

Ci siamo divertiti, a tratti commossi.

Abbiamo riconosciuto nella storia di Francesco quella di tante altre mamme e di tanti genitori con cui ci è capitato di parlare e di confrontarci.

Soprattutto ci siamo divertiti... questa mamma è riuscita, con il tratto leggero ma intenso che solo una madre poteva scovare tra le pieghe delle proprie emozioni, a trasmettere un concetto di grande importanza: avere un figlio autistico o affetto da disabilità intellettiva non è una "disgrazia", un malvagio tiro della sorte che si è accanita contro quella famiglia, quei genitori.

Avere un figlio così, al contrario, è una grande opportunità, un dono, qualcosa che non è per tutti.

Crescere un figlio è un lavoro duro, un compito impegnativo. Crescere un figlio autistico lo è molto di più perché i suoi genitori, la sua mamma devono imparare molte più cose, studiare, impegnarsi, apprendere un'altra "professione"; e nel farlo, nel diventar matte per seguire le logiche dei loro figli, nel soffrire con e per loro, queste madri diventano "super mamme" e, senza alcun dubbio, grandi e bellissime persone.

Questo libro ne è la dimostrazione: riuscire a raccontare un percorso di vita quotidiano segnato dall'autismo con leggerezza, ironia ed auto ironia non è cosa che una mamma normale avrebbe saputo fare. Una "super mamma" sì, invece.

Nei dieci giorni trascorsi ad Asmara, giorni di lavoro intenso e gravoso nei quali ci sforzavamo di trasmettere ai nostri interlocutori fiducia, speranza, strumenti e tecniche per affrontare meglio e con una visione differente la disabilità dei loro figli, Mariagrazia ci ha ispirati.

Siamo riusciti a ridere, a intrattenere i nostri amici africani con battute e aneddoti divertenti e rasserenanti, a far capire che si può essere genitori, insegnanti, psicoterapeuti di bambini, ragazzi ed anche adulti autistici con equilibrio, impegno e fatica non disgiunti dal giusto grado di leggerezza e di accettazione per la loro (e la nostra) condizione umana.

Tutti noi, siamo "diversamente disabili" ed è questa la diversità di cui Mariagrazia ci racconta con grazia e con una dolcezza che soltanto le "super mamme" sanno avere, che ci rende uguali.

La diversità ci arricchisce, ci fornisce stimoli e spunti di riflessione e di crescita che ci aiutano a diventare migliori, soprattutto se, come l'autrice di questa storia straordinaria, diventiamo capaci di trasformare la fatica, la paura, la sofferenza, l'angoscia in forza, determinazione e coraggio.

Ecco: determinazione, coraggio e leggerezza sono probabilmente i sostantivi più adatti a dipingere questo lavoro e ci piacerebbe che tutti i lettori di questa bellissima favola sull'amore materno, sull'autismo, sulla fantasia, sull'energia positiva, su quello che oggi i manuali di management aziendale chiamano "problem solving", riuscissero a immedesimarsi come noi nel racconto, a divertirsi, ad arricchirsi di quelle enormi, insondabili e misteriose risorse che ogni "diversamente disabile" come Mariagrazia, suo figlio e tutti noi potremmo trasmetterci l'un l'altro.

## Presentazione

*Anna Curtarelli Bovi  
Presidente di ANGSA LOMBARDIA-ONLUS*

Ho conosciuto Mariagrazia Magon tanti anni fa in ANFFAS, insieme ad altri genitori accomunati dallo stesso problema di avere un figlio affetto da autismo. Fin d'allora abbiamo deciso di intraprendere un cammino comune in associazione con la ferma convinzione che, unendo le energie e la determinazione che ciascuno riusciva a trarre da se stesso, saremmo diventati una **forza dirompente** per dare voce ai nostri figli e far conoscere al mondo intero la loro difficile condizione di vita. Soprattutto non avremmo mai smesso di coinvolgere enti pubblici e privati, al fine di rappresentare i bisogni dei nostri figli, i loro diritti di ottenere **risposte adeguate**.

La storia ricca di emozioni, raccontata nel libro, rappresenta l'esperienza faticosa di tutte le mamme che hanno un figlio affetto da autismo. Nel leggerla ho rivissuto anche la mia storia, con gli stessi stati d'animo e l'enorme fatica ben rappresentata dal personaggio della mitologia greca "Sisifo", condannato a spingere su una ripida salita un enorme masso, che però finisce per rotolare giù al punto di partenza, vanificando così ogni sforzo.

Ma inspiegabilmente ogni mattina si ricomincia la sfida "impossibile" con una forza ed un coraggio che non sapevamo di avere e come lei, attraverso i nostri figli abbiamo riscoperto un diverso modo di gustare la vita ed una capacità molto più profonda di percepire la realtà, imparando a valorizzare anche le piccole cose, nonostante le difficoltà di un contesto ostile, non preparato ad accogliere le diversità. Abbiamo inoltre scoperto le grandi gioie anche per i più piccoli progressi che abbiamo imparato ad apprezzare.

Emerge nel racconto la grande sofferenza dei genitori per il grave ritardo culturale che ha pesantemente penalizzato i nostri figli. Infatti l'associazione, a livello nazionale, è sorta per contrastare le vecchie teorie psicanalitiche che hanno distolto i ricercatori dallo studio delle vere cause dell'autismo, colpevolizzando le madri. Tutto ciò ha sottratto risorse alle famiglie con psicoterapie prive di efficacia, causando enormi danni tra cui il ritardo nell'applicazione del trattamento precoce psicopedagogico di tipo cognitivo o neocomportamentale, unica strategia idonea per rompere l'isolamento e consentire un miglioramento delle condizioni di vita.

La lettura del libro mi ha fatto inoltre ripercorrere il cammino iniziato circa 25 anni fa dalle famiglie e alla preziosa guida del dottor Enrico Micheli, dove in questo lungo e faticoso percorso Mariagrazia è stata una socia speciale sempre presente e disponibile a sostenere, incoraggiare, partecipare, affinché gli obiettivi condivisi venissero raggiunti.

Grazie anche alla sua generosità l'associazione ha potuto proseguire la sua attività mediante importanti iniziative, fra le quali: contributi finanziari puntualmente fatti pervenire dalla UPM-Kymmene Srl (azienda in cui lavora), la partecipazione di ANGSA Lombardia alla Avon Running 2002 all'Arena di Milano e la raccolta fondi effettuata in occasione del suo matrimonio.

ANGSA Lombardia in questi anni ha coinvolto enti pubblici e privati, contribuendo alla diffusione di informazioni scientificamente valide a livello internazionale, realizzando numerosi convegni e corsi di formazione per operatori e famiglie.

Infine avviando sperimentazioni, con la valida collaborazione di diversi operatori, per garantire un percorso coordinato, continuativo e globale, mediante servizi adeguati per la diagnosi precoce, l'intervento educativo volto a sviluppare le potenzialità di ogni persona con autismo per il raggiungimento del massimo grado di autonomia possibile.

Le più importanti realizzazioni sono:

- **Progetto Sindrome autistica**, approvato dalla Regione Lombardia (1995)
- **Osservatorio regionale** sull'autismo e **Comitato consultivo** per la corretta informazione sui problemi dell'autismo (1996)
- **8 Poli sperimentali per l'autismo** (1996)
- **Progetto di formazione New Focus on Autism - Horizon**, per l'avviamento al lavoro di giovani autistici in Lombardia, finanziato dalla CEE (1999)
- **Progetto Rete di Scuole per l'autismo** (2001-2004)
- **Comunità alloggio "Sole e Luna"** in collaborazione con Fondazione Istituto S. Famiglia e Dott. Lucio Moderato (2006).

Altre notizie sull'attività di ANGSA Lombardia si possono reperire su : [www.angsalombardia.it/cronistoria.htm](http://www.angsalombardia.it/cronistoria.htm).

Attualmente possiamo comunque riconoscere che abbiamo raggiunto importanti traguardi tra i quali il documento della **S.I.N.P.I.A.** (Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza): **Linee guida per l'autismo**, del maggio 2005, e il **tavolo Ministeriale** che ha concluso i lavori con la nascita della Federazione **F.A.N.T.A.Si.A.** (2008)

Con la **Regione Lombardia** è proseguita la collaborazione per la ricerca "**La famiglia davanti all'autismo**", con la partecipazione al bando "**Proposta di progetto per la promozione di iniziative sperimentali per sviluppare una rete di interventi e opportunità a favore delle persone autistiche e delle loro famiglie**", bando cui hanno partecipato tutte le **ASL** lombarde.

Continua la **formazione in service degli operatori dei poli per l'autismo**, coinvolgendo anche molti altri centri, col finanziamento della **Provincia di Milano**.

Inoltre è in corso la realizzazione di un progetto di una **rete integrata di servizi** con la collaborazione del **Comune di Milano**.

Abbiamo in programma **diverse altre iniziative** che richiedono tuttavia molte risorse umane e finanziarie che non abbiamo a disposizione.

Con grande rammarico dobbiamo tuttora constatare comunque l'insufficienza e l'inadeguatezza delle risposte per costruire un futuro di opportunità pari alle persone "normali"; dobbiamo quotidianamente scontrarci con una burocrazia che in nome di una finta giustizia considera i nostri figli come un peso da cui liberarsi.

Insieme a Mariagrazia continuiamo a sperare che anche per i nostri figli possa esistere un luogo e un tempo per vivere una vita piena e indipendente, *"ad avere amore e fede innanzi tutto perché solo l'amore consente di aspettare i risultati che verranno e la fede di non abbandonare la strada anche se questa strada non arriva subito alla meta. Solo l'amore e la fede fanno diventare ciò che normalmente è considerato impossibile possibile"* (Lucio Moderato).

*"Crediamo di non vedere la meta, che sia lontana e irraggiungibile, ma sbagliamo, l'abbiamo sotto i nostri occhi e sotto i nostri piedi. La meta è il sentiero su cui camminiamo"* (Enrico Micheli).

Siamo particolarmente grati a Mariagrazia per il dono del suo libro ed a tutti coloro che avranno modo di leggerlo ed apprezzarlo sostenendo in tal modo l'associazione.

Un ulteriore ringraziamento a tutti gli operatori che, con grande dedizione e generosità, lavorano quotidianamente per migliorare la qualità di vita delle persone con autismo e delle loro famiglie.

Infine alle persone con autismo, nostri maestri di vita, rivolgiamo affetto e riconoscenza per i preziosi insegnamenti, con l'augurio che *"possano essere coinvolti in un'attività utile, che le valorizzi ai loro propri occhi e a quelli della società"*

Concludiamo con una frase scritta da una persona affetta da autismo:

*"Essere autistici non significa non essere umani, ma essere diversi. Quello che è normale per altre persone non è normale per me e quello che io ritengo normale non lo è per gli altri. In un certo senso sono mal "equipaggiato" per sopravvivere in questo mondo, come un extraterrestre che si sia perso senza un manuale per sapere come orientarsi. Ma la mia personalità è rimasta intatta. La mia individualità non è danneggiata. Ritrovo un grande valore e significato nella vita e non ho desiderio di essere guarito da me stesso.*

*Concedetemi la dignità di ritrovare me stesso nei modi che desidero; riconoscete che siamo diversi l'uno dall'altro, che il mio modo di essere non è soltanto una versione guasta del vostro. Interrogatevi sulle vostre convinzioni, definite le vostre posizioni. Lavorate con me per costruire ponti tra noi"* (Jim Sinclair)