

Cognome **ZAMPICENI**
 Nome **PAULO**
 nato il **30/11/1959**
 (atto n. **3912** p. **1** s. **A** 1959)
 a **BRESCIA BS** (.....)
 Cittadinanza **ITALIANA**
 Residenza **BRESCIA**
 Via **VIA MILZIADE TIRANDI N. 29**
 Stato civile **CONIUGATO**
 Professione **ASSISTENTE SOCIALE**
 CONNOTATI E CONTRASSEGNI SALIENTI
 Statura **1.70**
 Capelli **BRIZZOLATI**
 Occhi **GRIGIO AZZURRI**
 Segni particolari **NESSUNO**

Firma del titolare *Paolo Zampiceni*
BRESCIA 09/07/2012
 IL SINDACO
 Impronta del dito indice sinistro *Paolo Zampiceni*



ASSOCIAZIONE GENITORI
 BAMBINI AUTISTICI
 DI BRESCIA E PROVINCIA

benvenuti su

AUTISMANDO

ASSOCIAZIONE GENITORI BAMBINI CON AUTISMO
 DI BRESCIA E PROVINCIA

WWW.AUTISMANDO.IT
 INFO@AUTISMANDO.IT

QUESTO SONO IO ...

Sistema Socio Sanitario



Regione Lombardia

ATS Brescia



Viale Duca degli Abruzzi, 15
 25124 - Brescia



ZAMPICENI Paolo
 Assistente Sociale

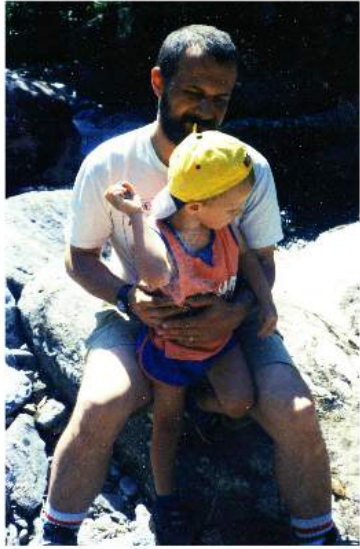
MATR. 12794

N° CARD: 289647



Prezi





... E QUESTO E' FRANCESCO ...



CERCANDO

AVVENTUROSA

MIENTE

UNA FELICITA' POSSIBILE

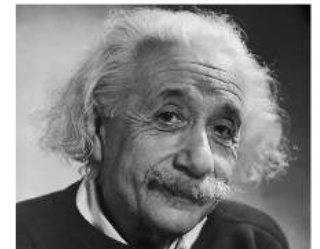
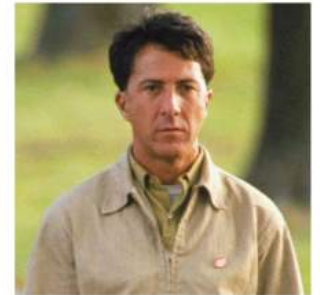
Nel corso di questi anni mi sono interrogato molte volte sui fattori che incidono sulla qualità della vita delle famiglie ...

Ad oggi non ho nessuna risposta in tasca e nessuna verità assoluta ... nessuna "buona prassi" ...

Vorrei solo portare alcune riflessioni che nascono dalla mia esperienza familiare e da quelle delle famiglie che ho conosciuto in questi anni...



Da genitore e operatore sociale, la mia prima attenzione è stata sul funzionamento dei servizi, sul quadro normativo e sulle rappresentazioni sociali ...



Molte cose sono cambiate nel corso di questi anni; sul piano normativo sono presenti molti richiami rispetto alla disabilità e all'autismo anche se il passaggio all'operatività è un aspetto critico, molto è stato fatto anche sul piano dell'informazione e della rappresentazione sociale. Per quanto riguarda i servizi ci sono buone cose, per esempio per quanto riguarda la fase diagnostica, ma rimangono criticità per esempio per quanto riguarda tempi di attesa e area trattamentale. Il mondo della scuola presenta una realtà a macchia di leopardo con ottime esperienze ma anche situazioni fortemente problematiche ...



Ma anche se tutto ciò funzionasse in maniera ottimale, sarebbe sufficiente a garantire una buona qualità della vita alle persone e alle famiglie?

... allora ho provato a considerare altri
aspetti proposti da diverse discipline ...

resilienza ...

**# strategie di fronteggiamento/adattamento ...
(coping)**

**questi aspetti sono stati considerati
soprattutto in rapporto alle fasi
iniziali di elaborazione della diagnosi**

stress e carichi familiari ...

**tipicamente considerano la ricaduta
di fattori esterni alla famiglia
(servizi, lavoro, ...)**

... tutto importante ma ...

**... cosa succede in quella "fase di stato" oltre
l'elaborazione della diagnosi verso l'età adulta?**

... negli ultimi mesi con la mia famiglia
abbiamo vissuto una avventura che ci
ha portato alla Maratona di Valencia ...
Il tema dell'"avventura" non è nuovo nè
nei miei percorsi nè in quelli di tante
persone/famiglie che ho conosciuto ...

... da chi ha girato mezza Europa in moto a chi danza, da viaggi in camper a chi è andato a Santiago de Compostela



... ma i mesi dedicati a **QUESTA** avventura mi hanno permesso di iniziare a immaginarla come possibile metafora e contenitore della mia esperienza e a cercare in essa aspetti che "hanno a che fare" con la qualità della vita

Nulla di originale ... ci avevano già pensato altri ...

Quando sembra tutto cancellato, allora parti per l'avventura: apriti la strada con coraggio. (...) L'avventura della vita. Questa vita, oggi, qui, con questi pesi.

(Robert Baden-Powell)

Io non credo che nel nostro mondo lo spirito d'avventura rischi di scomparire. Se vedo attorno a me qualcosa di vitale, è proprio questo spirito d'avventura (...) che ha molto in comune con la curiosità.

(Marie Curie)

L'avventura non è penzolare da una corda a lato di una montagna. L'avventura è un atteggiamento che dobbiamo applicare agli ostacoli della vita quotidiana (...) e, nel farlo, scoprire il nostro proprio e unico potenziale.

(John Amat)

Incontrerai sulla tua rotta difficoltà e pericoli, banchi e tempeste. Ma senza avventura, la vita sarebbe terribilmente monotona. Se saprai manovrare con cura, navigando con lealtà e gioiosa persistenza, non c'è ragione perché il tuo viaggio non debba essere un completo successo; poco importa quanto piccolo fosse il ruscello dal quale un giorno partisti.“

(Robert Baden-Powell)

... frugando nello zaino ...

PREPARAZIONE

PROTAGONISTI

FARE TEAM

COMUNICAZIONE

ADATTAMENTO

CONCRETEZZA

FIDUCIA

VISIONE POSITIVA

RELAZIONI

CURIOSITA'



**La preparazione è
l'aspetto che differenzia
il "vivere l'avventura"
dall'"andare all'avventura"**

**Così come per
Francesco questa
avventura ha voluto
dire chilometri di
allenamento, anche
per genitori, fratelli e
sorelle c'è la necessità
di prepararsi
all'avventura di vivere
la presenza di una
disabilità in famiglia ...**



Non si riduce a percorsi di elaborazione della diagnosi

Non è (solo) "parent training" per come è generalmente impostato oggi (*tipicamente rivolto ai familiari di bambini piccoli*)

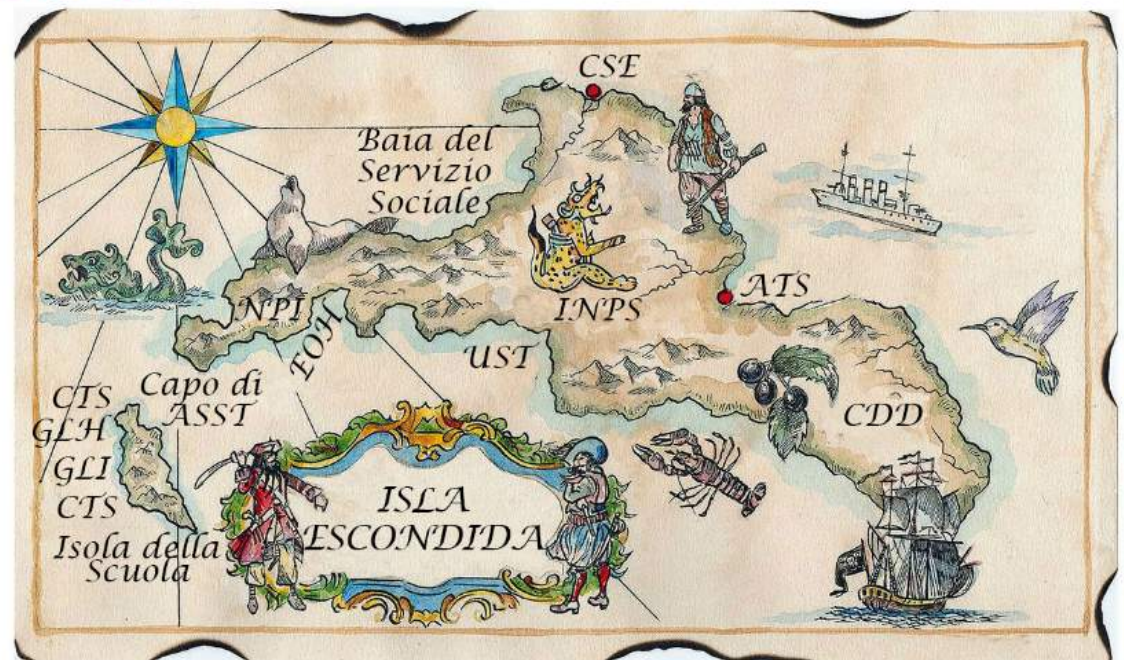
Riguarda la capacità di ripensarsi e ridefinirsi in rapporto alle diverse fasi di vita e alle diverse transizioni verso l'età adulta ...

... ma anche avere un'idea del "territorio" in cui ci si sta inoltrando ... la sua mappa ...

Quali referenti, quali servizi

Quali normative

Quali diritti



PREPARAZIONE

PROTAGONISTI

FARE TEAM

COMUNICAZIONE

ADATTAMENTO

CONCRETEZZA

FIDUCIA

VISIONE POSITIVA

RELAZIONI

CURIOSITA'



**Non si vive l'avventura
guardando la vita dalla
finestra o delegando ...**

**L'avventura chiede alle
persone di essere
protagonisti**

Questo significa fare la propria parte ma anche fare in modo che ciascuno faccia la sua parte ...

Non sostituirsi ... per me, genitore di una persona con disabilità intellettiva, non è sempre facile definire il limite tra il sostituirmi e il chiedergli cose che vanno oltre alle sue capacità

... avventura, protagonismo, fare la propria parte, decidere ... tutto porta ad un punto fortemente problematico nell'autismo LF: **l'autodeterminazione**

E' un problema di modalità, strumenti, attenzioni ... Ma soprattutto riconoscere all'altro il diritto di autodeterminarsi e promuovere la sua autodeterminazione almeno per quanto è possibile ...

Handwritten text on the slide: "FRANCESCO, VUOI FARE CORSETTA?" with "SI" and "NO" options, where "SI" is checked.

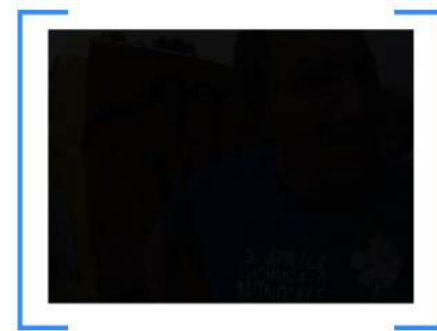
Printed text on the slide:

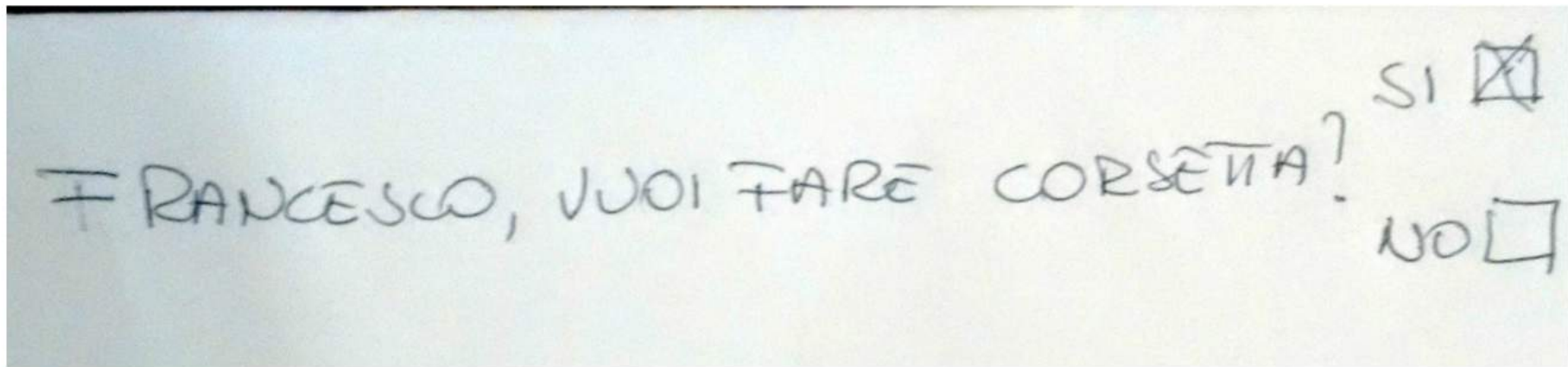
Ciao Francesco

Vuoi fare una corsetta? SÌ NO

Quanti giri vuoi fare?

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
113	114	115	116	117	118	119
120	121	122	123	124	125	126





Ciao Francesco

SI

Vuoi fare una corsetta?

NO

Quanti giri vuoi fare?

3

4

5

6

7

8

9

10

11

12

13

14

15

16

PREPARAZIONE

FARE TEAM

PROTAGONISTI

COMUNICAZIONE

ADATTAMENTO

CONCRETEZZA

FIDUCIA

VISIONE POSITIVA

RELAZIONI

CURIOSITA'



... in questi mesi (ma anche in questi anni) mi è capitato di chiedermi chi me l'ha fatto fare ...

Avventura significa uscire dalle comfort-zone (anche da quella, a volte un po' "stretta" ma nota dei limiti, del "non può" o del "non si può") per provare a sondare il terreno meno conosciuto delle capacità, competenze e potenzialità verso un esito che, per definizione, non è scontato.

Avventura chiede di aprire la porta e stare nel mondo

Può non essere facile!

Ho in mente famiglie con figli grandi che da anni (e per anni) portano avanti una guerra con un mondo percepito come cattivo, persecutorio, incapace di capire ...

Altre in lotta perenne con una diagnosi percepita come il nemico da battere alla ricerca di una causa e di una ipotetica guarigione...

Ho bisogno di imparare a fidarmi

(ma ho bisogno di incontrare persone affidabili)

Ho bisogno di sapere che la legge di Murphy non è così universale e che le cose possono (anche) andare bene

(se poi non vanno bene ... bhè, vediamo come andare avanti ...)

Ho bisogno di sapere che anche dalle cose "andate storte" c'è qualcosa da imparare

(non valutazioni negative su me, su noi, sul mondo ...)

Ho bisogno di sapere che il mondo non è necessariamente "cattivo"

E' anche vero che in questi anni, quando c'è capitato di "scommettere" su Francesco, di investire, pur tra mille dubbi, sulle sue potenzialità, in molti casi è riuscito a stupirci mostrandoci risorse e capacità che non avremmo pensato avesse ...



... e anche questa è storia comune con altre famiglie ...

PREPARAZIONE

FARE TEAM

PROTAGONISTI

COMUNICAZIONE

ADATTAMENTO

CONCRETEZZA

FIDUCIA

VISIONE POSITIVA

RELAZIONI

CURIOSITA'



L'avventura non si vive da soli ...

La preparazione è molto spesso il risultato di uno sforzo collettivo

Anche nelle esperienze "in solitaria", i diari di bordo, taccuini di viaggio ... riportano realtà ricche di presenze (*amori, genitori, figli, mogli e mariti, amici, ...*)

Intorno all'avventura di Francesco si è attivata una rete sociale, un "team", che l'ha accompagnata, ...



...ROAD TO VALENCIA...



... l'ha resa possibile

Se penso in maniera più complessiva alla mia esperienza di questi anni, una cosa simile è successa molte volte con insegnanti, operatori, volontari, ...

E' un aspetto importante sia in termini di efficacia rispetto agli obiettivi condivisi ma anche come sostegno alla famiglia

PREPARAZIONE

FARE TEAM

PROTAGONISTI

COMUNICAZIONE

ADATTAMENTO

CONCRETEZZA

FIDUCIA

VISIONE POSITIVA

RELAZIONI

CURIOSITA'



Dire che il "banco prova" dell'avventura è la concretezza, il confronto con la realtà quotidiana ... può sembrare così ovvio da essere banale ...

... EPPURE ...

A man with short, grey hair and glasses is shown from the chest up, wearing a dark jacket and a backpack. He is looking slightly to the right of the camera. The background is a vast, snowy mountain range under a clear blue sky. The snow is bright white, and the mountains are rugged and rocky.

ATTENZIONE AL RISCHIO DELL'IDEOLOGIA

E. Micheli

Anni fa Micheli segnalava il rischio che **"valori verso cui orientare l'azione"** si svuotassero di contenuti perdendo l'aggancio con la dimensione operativa e trasformandosi in semplici etichette ideologiche

Micheli parlava dell'integrazione scolastica, oggi altre parole riempiono la scena della disabilità

Progetto di vita

Modello biopsicosociale

QdV

Inclusione

Vita indipendente

Autodeterminazione

ICF

Approccio olistico

**Tutte cose importanti ma in
assenza di una loro declinazione
in tempi, azioni, contenuti ...
restano riferimenti ideologici
che servono poco all'avventura
di Francesco, mia e della nostra
famiglia**

**Il rischio, anche per noi familiari,
è di restare "impegolati" in una
realtà virtuale fatta solo di parole**

So che può sembrare riduttivo ma, restando nella mia narrazione, è un po' come appendere la cartolina di Valencia al muro senza mai prendere quell'aereo ...



Solo per "lustrarci gli occhi" ogni tanto pensando a quanto sarebbe bello se ...

tralascio la versione "patologica" del pensare di esserci solo perchè possiamo vederla in cartolina ...

... ma abbiamo bisogno di concretezza anche da parte dei decisori pubblici ...

... se trovo indicazioni normative (nazionali, regionali, ...), mi aspetto che vengano realizzate, in caso contrario mi sento preso in giro (vd. LEA, L.R. 15/2016 art. 54, Accordo Stato-Regioni 10/05/2018)

PREPARAZIONE

FARE TEAM

PROTAGONISTI

COMUNICAZIONE

ADATTAMENTO

CONCRETEZZA

FIDUCIA

VISIONE POSITIVA

RELAZIONI

CURIOSITA'



Mettere insieme il bisogno di stabilità, routinarietà e immutabilità (sameness) che caratterizza l'autismo con l'idea dell'avventura che, al contrario, prevede l'imprevisto, il cambiamento, la novità ... è stata (è) ...

una bella sfida ...

una fonte di infiniti possibili apprendimenti ...

... compresa la vittoria di Francesco (marcata selettività alimentare) sulla paella!

... ma anche per me, adulto
(abbastanza) neurotipico, la capacità di
gestire imprevisti, cambiamenti,
novità ... è una competenza importante
e non scontata ... E se penso alla storia
spesso non lineare dei nostri ragazzi,
ce n'è sicuramente di bisogno

(per la serie "Quel pizzico di autismo che c'è in ciascuno di noi", un po' di anni fa girava una battuta rispetto ad un ipotetico ragazzo con autismo che all'ennesima riproposizione dello stesso modello di compito diceva all'operatore "Guarda che l'autistico dovrei essere io, non tu ...")

PREPARAZIONE

FARE TEAM

PROTAGONISTI

COMUNICAZIONE

ADATTAMENTO

CONCRETEZZA

FIDUCIA

VISIONE POSITIVA

RELAZIONI

CURIOSITA'



CURIOSITA' NON E' "SCURIOSARE" NELLE VITE ALTRUI

E' la curiosità per quello che c'è dietro la curva del sentiero, per i luoghi, per quello che succederà dopo, per scoprire capacità e potenzialità ("ce la farò?", "ce la farà?"), per capire "come funziona" ... Ed è una molla potente verso l'avventura.

... nei primi anni dopo la diagnosi di autismo di Francesco, ho avuto la fortuna di incontrare persone a cui devo molto ... penso soprattutto a Enrico Micheli e Theo Peeters



... alcuni aspetti che mi sono rimasti da quegli incontri sono la loro consapevolezza di non avere tutte le risposte, il loro essere rispettosi e profondamente affascinati (*innamorati, curiosi ...*) del "mistero" dell'autismo ... Ed è una delle cose che mi porto dietro nel mio rapporto con Francesco (*)

(*) e che mi piacerebbe ritrovare negli operatori e nei servizi che si occupano di autismo (e non solo...)

... la curiosità verso l'autismo di Francesco, i suoi percorsi verso posti segreti nella mente, diversi dai miei, e il suo crescere e diventare adulto "a modo suo" che posso solo intuire, osservare, leggere nei comportamenti ma che non potrò mai "conoscere" (nel senso "neurotipico" che diamo usualmente a questo termine) è una avventura nell'avventura ...

PREPARAZIONE

FARE TEAM

PROTAGONISTI

COMUNICAZIONE

ADATTAMENTO

CONCRETEZZA

FIDUCIA

VISIONE POSITIVA

RELAZIONI

CURIOSITA'



Rispetto alla comunicazione, alcune cose le ho già riportate nella slide relativa all'autodeterminazione.

Non mi resta che ricordare che la condivisione di percorsi, obiettivi, pensieri, è fondamentale tra quanti stanno condividendo una avventura. Perchè ciò avvenga è necessaria una buona comunicazione.

"Sintonizzazione"

Con tutto ciò "nello zaino" ...

PREPARAZIONE

FARE TEAM

PROTAGONISTI

COMUNICAZIONE

ADATTAMENTO

CONCRETEZZA

FIDUCIA

VISIONE POSITIVA

RELAZIONI

CURIOSITA'



Francesco non è più autistico?

No, ma non era questo l'obiettivo,
forse è un po' più felice ... e già solo
per questo ne varrebbe la pena

Noi (famiglia) viviamo meglio?

Difficile dirlo perchè faccio fatica a
immaginarci un modo diverso per
vivere questa avventura ...
... ma, secondo me, si!

Finito di rileggere queste riflessioni mi è venuto da chiedermi ...

**... TUTTO CIO'
RIGUARDA**

SOLO LE FAMIGLIE???

**... ma rispondere non tocca a me,
questa domanda la lascio a voi**

Come è andata a finire ...



Come andrà a finire ...

Bhè, Francesco la sua/nostra avventura contingente l'ha portata a casa ...



Certifica que el/la atleta
This is to certify that the athlete

Francesco Zampiceni

CORRE EN LA FIESTA DEL MARATÓN
RUN IN THE MARATHON PARTY

Francisco Borao, Presidente.
Francisco Borao, President.

Ha cubierto la distancia completa de la prueba 42.195 metros en
Has completed the full distance of the race 42.195 metres in

5:27:25

#ValenciaEsMaraton



... ma questo non era necessariamente
l'obiettivo principale ...

**Per quanto riguarda me/lui/noi ...
l'avventura continua con la curiosità di
scoprire dove e a cosa ci porterà ma
anche con la speranza che queste
esperienze possano servire da stimolo
per altre famiglie**



Grazie