- Copyright - Il Pensiero Scientifico Editore downloaded by IP 216.73.216.245 Wed, 02 Jul 2025, 03:35:15

EDITORIALE

Un giorno all'anno

Maurizio Bonati
Dipartimento di Salute Pubblica
Istituto di Ricerche Farmacologiche
Mario Negri IRCCS, Milano
maurizio.bonati@marionegri.it

Il 27 settembre del 1936 Maksim Gor'kij aveva rivolto un invito agli scrittori di tutto il mondo di: «Descrivere con la maggiore esattezza possibile una giornata di quell'anno, e precisamente il 27 settembre». L'iniziativa venne ripresa nel 1960 dal giornale moscovita Isvestija. Tra i destinatari c'era anche Christa Wolf che accettò e proseguì per quarant'anni, tutti i 27 settembre[1]. Un'occasione-opportunità per riflettere sul vissuto, sul pensato, sul provato… anche per modificare, migliorare… per vivere meglio noi e gli altri. Un po' come un compleanno: un giorno all'anno.

Un'occasione-opportunità per riflettere sul vissuto, sul pensato, sul provato…

Poche le caselle rimaste libere sul cartellone della tombola con 365 caselle per aggiudicarsi la data esclusiva della "giornata nazionale/internazionale: per…, contro…, della salute…"[2]. Anche la casella del 29 febbraio è occupata: "un giorno raro per i malati rari", dal 2008 è Giornata mondiale delle malattie rare. Un giro del mondo in 365 giorni riabilitativo per la memoria, la conoscenza ("condivisa")… la consapevolezza (da far aumentare) su un particolare disturbo-bisogno. Si parte e si ritorna da dove si è partiti confidando ogni volta di aver ridotto l'entità del bisogno.

Il 2 aprile, a titolo di esempio, è la Giornata mondiale della consapevolezza dell'autismo, istituita nel 2007 dall'Assemblea Generale dell'ONU. Quest'anno in Italia per le persone nello spettro (pazienti, famiglie, operatori sociali, sanitari, educativi) è stato particolare. L'attenzione è stata considerevolmente maggiore rispetto agli anni precedenti sia nelle modalità che nell'intensità. Quest'anno il 2 aprile era sabato, una giornata non particolarmente favorevole per organizzare iniziative che puntano ad attrarre attenzione e partecipazione su un tema ostico. Aveva comunque contribuito a preparare la giornata Francesco ricevendo il giorno prima i pizzaioli e i camerieri di PizzAut indossando anche il loro grembiule, per la soddisfazione dei media[3]. Rai 3 in prima serata ha trasmesso *The specialists – Fuori dal comune*, da una storia vera, un film francese del 2019 di Olivier Nakache ed Eric Toledano[4]. Film di rara intensità, dalla parte dei giusti che diverte, indigna e commuove. Tv2000 il docufilm *Sul sentiero Blu* diretto da Gabriele Vacis che racconta l'avventura di ragazzi ed educatori che percorrono, nella primavera 2021, 180 chilometri sulla Via Francigena in 9 giorni per giungere a Roma dove incontreranno Francesco: un successo umano con una grande rilevanza terapeutica[5]. Regione Lombardia ha organizzato un convegno di un'intera giornata per illustrare il percorso di attuazione del primo Piano Operativo per l'autismo. Il giorno successivo la stampa ha dato notizia di alcune manifestazioni, in particolare locali, con la partecipazione e gli impegni presi dai politici. Era domenica quindi la circolazio-

Un convegno di un'intera giornata per illustrare il percorso di attuazione del primo Piano Operativo per l'autismo.

- Copyright - Il Pensiero Scientifico Editore downloaded by IP 216.73.216.245 Wed, 02 Jul 2025, 03:35:15

ne dell'informazione limitata. Lunedì era già uno dei 363 giorni rimanenti per la "consapevolezza" successiva. Quel periodo in cui genitori e operatori lavorano per il riconoscimento dei diritti, gli uni[6]; per l'aumento delle risorse, gli altri[7]. Per aumentare l'attenzione, promuovere l'educazione specializzata, l'assistenza sanitaria e sociale, la ricerca scientifica, la formazione degli operatori, la tutela dei diritti civili a favore delle persone autistiche e con disturbi generalizzati dello sviluppo, i primi. Per favorire l'identificazione precoce del disturbo, i secondi. Perché l'età media della diagnosi nell'infanzia è ancora attorno ai 4-5 anni[8], mentre sarebbe fondamentale per i bambini nello spettro autistico e per le loro famiglie una diagnosi più precoce e che facilitasse l'accesso a supporti e servizi di cura. Purtroppo il lavoro delle famiglie e degli operatori non è stato sincrono e il mancato interesse e l'inefficienza dei servizi preposti a livello locale, a rispondere in modo continuo e appropriato ai bisogni delle persone nello spettro e delle relative famiglie, hanno contribuito a frammentare sia la domanda che la risposta con la costituzione di una moltitudine di piccole associazioni*. Tutte virtuose e ciascuna con specifiche caratteristiche che trovano convergenza, sincronia e condivisione… il 2 aprile di ogni anno: "festa dello/nello spettro". E gli altri 364? Di tristezza, lagna…? Non è comunque, ancora, una "festa nazionale". Del resto non è stata ancora sancita alcuna festa dei diritti e dei bisogni ancora disattesi/inevasi.

Sarebbe una festa anomala perché rimanderebbe alla responsabilità dei singoli, alla responsabilizzazione di tutti, alla progettazione… "a guardare all'orizzonte per non smettere di camminare"[9]. **R&P**

* Un esempio è "Abilitiamo Autismo onlus – abitiamo e abilitiamo", costituita nel 2017 per volere di 5 famiglie con figli autistici giovani adulti. L'obiettivo dell'associazione era realizzare, a Cantù, un polo multifunzionale per la presa in carico di giovani adulti con autismo al fine di migliorare la loro qualità di vita. Un punto di forza dell'associazione è rappresentato dalla presenza, tra i soci fondatori, dei fratelli delle persone affette da autismo, che potranno dare forza, sostegno e continuità alla stessa.

BIBLIOGRAFIA

1. Wolf C. Un giorno all'anno. 1960-2000. Roma: Edizioni e/o, 2006.
2. Bonati M. L'amanacco di Fra' Indovino. Ricerca&Pratica 2016; 32: 51-3.
3. PizzAut è la pizzeria gestita da ragazzi autistici a Cassina De' Pecchi (MI). È un laboratorio di inclusione sociale e contemporaneamente un modello che offre lavoro, formazione e dignità alle persone autistiche. https://www.pizzaut.it/ (ultimo accesso del 27 aprile 2022).
4. Emiliani S. The Specials – Fuori dal comune, di Nakache & Toledano. Sentieri selvaggi, 19 ottobre 2020. https://www.sentieriselvaggi.it/the-specials-fuori-dal-comune-di-nakache-toledano/ (ultimo accesso del 26 aprile 2022).
5. Pisacane GL. Sul sentiero Blu. Cinematografo.it 2022. https://www.cinematografo.it/cinedatabase/film/sul-sentiero-blu/66980/ (ultimo accesso del 27 aprile 2022).
6. Associazione Nazionale Genitori perSone con Autismo (ANGSA). http://angsa.it/chi-siamo/cosa-facciamo/ (ultimo accesso del 27 aprile 2022).
7. Società Italiana di Neuropsichiatria Infantile e dell'Adolescenza (SINPIA). Lettera al Presidente del Consiglio Draghi. 15 aprile 2021. https://www.fondazionecarlomolo.it%2Fimages%2FAolescenDay%2FSINPIA-lettera-PNRR-2021.pdf&usg=AOvVaw2tBBVxd2y_L3emUoidDEpP
8. Bonati M, Cartabia M, Clavenna A. Still too much delay in recognition of autism spectrum disorder. Epidemiol Psychiatr Sci 2022; 31: e1
9. Galeano E. Parole in cammino. Sperling & Kupfer, Milano, 2006.