

29 luglio - 8 agosto 2019



Io cammino per mio figlio, cammino per l'autismo.
Un passo per la bellezza autistica, la leggerezza di un sorriso e la sorpresa di una parola.
Un passo per i sacrifici, l'imbarazzo di una domanda e l'umiliazione di una risposta.
Un passo dopo l'atro, forza motrice di speranza che punta alle cose semplici, all'emozione di una vita normale.

"AUTISMO percorso di vita" nasce da un'idea di Valentino Gregoris, il papà di un ragazzo autistico e membro del direttivo dell'Associazione Noi Uniti per l'Autismo Onlus Pordenone.

I nostri primi passi li abbiamo fatti nel 2018, ci hanno portato da San Vito al Tagliamento fino ad Assisi, lungo 400 km attraverso sei regioni del Nord/Centro Italia. È durante il viaggio verso Assisi che scopriamo l'esistenza del Cammino Celeste. A casa, in Friuli-Venezia Giulia, esiste un cammino dello stesso colore dell'autismo e che ai nostri occhi è diventato anche una metafora del nostro stesso percorso di vita.

Un solo giorno all'anno, il **2 aprile Giornata mondiale della consapevolezza sull'autismo**, è troppo breve considerando il poco che si conosce sull'autismo. Volevamo che il pellegrinaggio ci aiutasse ad avere più tempo per arrivare a più persone possibili.

Ci siamo rimessi in marcia dal 29 luglio all'8 agosto 2019.

All'alba lasciamo il **Santuario di Barbana** remando verso **Grado**. La piccola isola tra l'acqua della laguna è l'immagine della nascita di una nuova vita. Il kayak scivola veloce con l'alta marea e il cuore del genitore di riempie di sogni e aspettative per il futuro di suo figlio. Raggiunta la terra ferma, dove ci aspettano amici e familiari, iniziamo a camminare.

Si inizia a prendere coscienza di avere un figlio autistico e di doversi mettere in gioco come genitore nel momento in cui si arriva ad **Aquileia**, dove ci si rende conto per davvero che il cammino è cominciato.







Il pesce blu indica la via, i ciclisti ci superano veloci e c'è anche qualcuno che aggiunge i suoi passi ai nostri.

Aiello è una tappa speciale per noi. Le meridiane decorano ogni edificio della cittadina, ma ci sono delle meridiane particolari che si trovano in pareti dove il sole non illumina, o lo fa solo per poche ore al giorno. Chi se ne prende cura ha studiato un piccolo stratagemma, uno specchio per fare in modo che la luce venga comunque riflessa sulla parete per segnare l'ora. Queste meridiane oscurate sono come i ragazzi autistici. Se gli diamo una possibilità, con un piccolo aiuto, possono contribuire alla vita e viverla, viverla con dignità. Possono uscire dall'isolamento sociale che li rilega alle proprie mura di casa e fare quello che tutti desiderano: stringere rapporti sociali.

La prima salita si trova a **Medea**, il primo colle da cui ci si può guardare indietro e ricordare i passi che ci hanno portato fino a lì. Sembra un arrivo, una piccola vittoria. È come la consegna di una diagnosi, finalmente tutto questo ha un nome, sembra di aver fatto già molta strada, di aver vissuto molto e che ora sia tutto in discesa. Ma le difficoltà e il vero cammino devono ancora cominciare.

Si susseguono alti e bassi, metri e metri di dislivello, tanti tentativi e qualche strada sbagliata. **Cormons, Castelmonte**. L'unico giorno di pioggia di tutto il cammino, è stato raggiungendo **Masarolis**. Camminavamo pestando l'acqua e il fango, nonostante avessimo il cappuccio l'acqua ci scorreva sul viso. Ma questa volta non era solo pioggia, erano le lacrime delle madri dell'autismo, quelle condivise e quelle nascoste, sotto il cuscino o sotto la doccia.

Tante cose lungo il cammino hanno preso un significato diverso.

Come guadare un fiume, la corrente che interrompe la mia strada. Non abbiamo potuto che pensare al nostro cammino e al rapporto spezzato delle Istituzioni con le famiglie autistiche. Non si capisce il perché, ma la comunicazione si interrompe. Perché non ci danno la diagnosi giusta? Perché non ci danno i servizi adeguati? ...

Noi genitori stiamo aspettando il ponte, per costruire una relazione forte e duratura tra noi e le Istituzioni, per il futuro dei nostri figli.

Non ci sentiamo di dire "ho fatto il Cammino Celeste". Mai come in altri sentieri l'abbiamo percorso e l'abbiamo vissuto. Ci siamo immersi, fondendo i passi con i nostri pensieri. Dalla cima del **Monte Lussari** abbiamo visto la nostra vita e le cose per cui lottiamo ogni giorno.







Dall'azzurro del mare di Grado all'azzurro del cielo del Lussari, abbiamo incontrato amministrazioni locali, associazioni di volontariato e genitori che condividono l'esperienza di una vita accanto ad una persona autistica. Per ogni tappa abbiamo organizzato degli incontri aperti alla comunità, dove ogni sera si è portata una testimonianza diversa sul mondo dell'autismo. Come ricordo del nostro passaggio, a ogni Comune è stata donata una targa in mosaico con il logo di Autismo percorso di vita realizzata dai ragazzi dell'Officina dell'arte della Fondazione Bambini e Autismo Onlus di Pordenone. Il viaggio ha avuto una discreta copertura mediatica e si è arricchito strada facendo di numerosi significati: l'esperienza ha portato occasioni di confronto tra care givers delle varie realtà locali, di conoscenza reciproca delle esperienze tra genitori e associazioni, di sensibilizzazione delle amministrazioni locali e aziende sanitarie sulla necessità di adottare le buone pratiche sanitarie socio assistenziali per affrontare nella maniera corretta le problematiche relative all'autismo che si appresta a diventare (per numeri ed impatto economico/sociale) la principale emergenza sanitaria di questo millennio.

L'obiettivo condiviso era, ed è tuttora, quello di andare a cercare sul territorio le famiglie isolate, sollecitare le amministrazioni locali e coinvolgere le associazioni di volontariato, mettendoli a confronto e gettando così i primi semi di una rete di conoscenze reciproche atte ad ottimizzare la presa in carico globale dei soggetti autistici e delle loro famiglie secondo le linee guida scientifiche internazionali.

"Chiunque attraversi il nostro cammino ha un messaggio per noi. Altrimenti avrebbe scelto un'altra strada o se ne sarebbe già andato." James Redfield





