

LA FONDAZIONE BENEDETTA D'INTINO

## COVID 19 E BAMBINI AUTISTICI «DA NOI MAI SOSPESI GLI AIUTI»

30

maggio 2020

# Bambini speciali Non spezzare il filo

Paola  
Molteni

**Q**uando l'epidemia da coronavirus ha interrotto i contatti e le attività di sessanta milioni di italiani anche il mondo di Gabriele si poteva fermare. Per lui però, otto anni e un disturbo dello spettro autistico, sarebbe stato ancora più difficile immaginare "la Fase 2". Gabriele vive in una dimensione che non ammette sospensioni e riprese, non si regge sulla capacità di adattamento o sulla flessibilità agli eventi esterni ma solo su un equilibrio fragile, costruito faticosamente nel tempo. Una strada cominciata in salita la sua, come quella dei tanti giovanissimi alle prese con questa condizione tanto diffusa quanto ancora poco conosciuta e trascurata. A testimoniare è la mamma Rosaria, 45 anni, insegnante di lettere in una scuola media. «La diagnosi di autismo è arrivata alla vigilia dei suoi due anni con il quadro classico della sindrome: compromissione del linguaggio, problemi funzionali e motori. Da quel momento è iniziato un cammino segnato da qualche progresso e improvvise battute d'arresto. Quello che ci è mancato non è stata l'assistenza ma un percorso riabilitativo personalizzato», chiarisce Rosaria. «Anche noi siamo stati costretti ad aderire a pacchetti di terapie che non si adattano alle espressioni così diverse che questa patologia comporta. Perciò nonostante ore e ore di sedute e l'intervento degli specialisti non avevamo benefici e i limiti di mio figlio non si trasformavano in risorse o abilità alternative». Nel 2017 però un incontro segna la svolta nella storia di Gabriele e della sua famiglia. «In occasione di un ricovero siamo venuti a conoscenza della Fondazione Benedetta D'Intino che fin da subito ha sostenuto mio figlio partendo proprio dalle sue caratteristiche peculiari e tracciando un cammino terapeutico personalizzato. Da allora, una volta alla settimana, lo abbiamo accompagnato a Milano, presso il centro operativo della fondazione. Per due ore, insieme ai terapisti e a noi genitori, Gabriele è stato coinvolto in giochi funzionali e sedute di socializzazione. Grazie a questi appuntamenti regolari sono arrivati in fretta i miglioramenti, non solo dal punto di vista della comunicazione ma anche per quanto riguarda l'espressione dei suoi sentimenti. Un riferimento che è diventato irrinunciabile anche per me e mio marito che abbiamo im-

parato a condividere con gli esperti approcci e strategie per i suoi progressi». Un filo prezioso che poteva spezzarsi a causa dello scoppio dell'epidemia. «Per fortuna gli incontri non si sono mai interrotti - chiarisce subito la mamma - sono proseguiti con la metodologia a distanza preservando la relazioni con il bambino e con noi genitori, garantendo la possibilità di mantenere le cosiddette "routine" stabilite durante il programma. La nostra preoccupazione era che questo periodo di blackout potesse sconvolgere l'organizzazione della quotidianità facendo perdere il ritmo delle attività e quel procedere per ripetitività che è caratteristico dei nostri bambini speciali. E invece Gabriele grazie a questi incontri ha saputo tenere il passo della quarantena, riuscendo anche a riconoscere il senso delle giornate, quelle comuni e quelle di festa, come la Pasqua. Non solo: ha compreso perfettamente per quale motivo fosse necessario adeguarsi a questa emergenza e ha saputo rispettare i comportamenti richiesti anche ai più piccoli: restare in casa, lavarsi bene le mani e starnutire correttamente».

*L'autismo e il lockdown che rischia di trasformarsi in blackout per Gabriele, 8 anni: l'aiuto della Fondazione Benedetta D'Intino*

*Con la comunicazione aumentativa e alternativa il piccolo ha compreso perché restare in casa e lavarsi spesso le mani*

Videochiamate, piattaforme di apprendimento, software, tecnologie virtuali e la presenza on line di terapisti: così la Fondazione Benedetta D'Intino ha saputo fronteggiare il drastico distanziamento portato dal Covid 19. Tutte le famiglie sono state contattate dopo la chiusura del centro per proseguire le attività a distanza. «Ci siamo subito organizzati per reggere il lockdown proseguendo con i vari piani riabilitativi, garantendo la frequenza abituale degli incontri: una volta la settimana o due per i casi più gravi», fa sapere Aurelia Rivarola, neuropsichiatra infantile, responsabile del settore di Comunicazione aumentativa e alternativa nonché vice presidente della fondazione. «I bambini che seguiamo soffrono di disabilità comunicativa, a volte non possono parlare, in altri casi non riescono neppure a utilizzare la mimica. In tempi normali vengono sostenuti insieme alla famiglia con interventi mirati e puntuali. Era fondamentale garantire ai piccoli la continuità dell'assistenza». Come si svolgono queste sessioni di riabilitazione online? Attraverso l'utilizzo di telefoni e pc si attivano le video-chiamate durante le quali si effettuano vere e proprie sedute riabilitative per sostenere la comunicazione secondo il programma di Comunicazione alternativa e aumentativa, la metodologia seguita dagli esperti del centro.



«In estrema sintesi ci si serve di supporti visivi e simbolici che aiutano il piccolo a esprimere pensieri e bisogni e gli consentono di agire nel suo ambiente di vita. In queste sessioni le tabelle di comunicazione fatte di disegni e simboli vengono trasferite su video e permettono al bambino di conversare con il terapeuta e di seguirne le indicazioni». Mamme e papà partecipano attivamente agli incontri, condividono e addirittura modificano i materiali visivi e i messaggi delle lezioni. L'interazione con la famiglia infatti è l'obiettivo di questo lavoro nato nell'emergenza ma prima ancora è la finalità che ispira da sempre la nostra attività. Come possono immaginare i prossimi mesi di convivenza con il virus questi bambini speciali e le loro famiglie? «Dobbiamo prepararci a tutti gli scenari - dice l'esperta -. Intanto siamo in grado di fare un bilancio positivo di questo lungo periodo trascorso a distanza. La tecnologia ci è stata di aiuto, qualche bambino si è sentito addirittura più stimolato e coinvolto, rendendo maggiormente efficace il nostro intervento. Ecco perché ci impegneremo per fornire gli strumenti per la connessione anche a tutti quei nuclei familiari che ne sono purtroppo sprovvisti e al momento rimangono esclusi dai programmi».

© RIPRODUZIONE RISERVATA