



Il coraggio di essere diversi

Secondo le statistiche, al giorno d'oggi l'autismo colpisce una persona su 200. Si tratta di una patologia che si manifesta nei primi anni di vita e influisce sullo sviluppo cerebrale. Con questo articolo vogliamo riportarvi la preziosa testimonianza di Samuele, un ragazzo autistico che nonostante le difficoltà iniziali ha ottenuto risultati sorprendenti, riuscendo a integrarsi con successo a scuola e nell'ambiente in cui vive

Alto, occhi marroni e riccioli biondi, Samuele è un ragazzo di 11 anni che, al momento dell'intervista, frequentava la quinta elementare a Serravalle. Quando arrivo a casa sua, è intento a giocare all'aperto con alcuni amici. Appena la madre lo chiama, lascia i compagni e ci raggiunge per l'intervista. Sembra di buonumore e con tanta voglia di parlare, lo invito quindi a raccontarmi di lui. «Le mie grandi passioni sono le locomotive e le costruzioni. Mi piace guardare le enciclopedie sui treni o sugli aeroplani, poi riproduco i modelli con i Lego, curando sia l'aspetto esterno che quello interno. Guarda questo ad esempio: contiene anche il motore!», dice, mostrando con orgoglio una locomotiva costruita da lui. La madre Letizia specifica che può trascorrere ore a giocare con i mattoncini, riproducendo a memoria i modelli sfogliati sui libri. Si tratta di un ragazzo intelligente e dotato di una memoria impressionante; gli basta leggere o vedere qualcosa per ricordarlo nei minimi dettagli. Chiedo a Samuele se va volentieri a scuola: «Più o meno... In prima dovevo sempre fare tanti compiti, non ne potevo più. Ma forse è per questo che so tante cose!», ammette, facendoci sorridere. «Adesso la scuola è diventata un po' noiosa, detesto le situazioni. Mi appassionavano gli esperimenti scientifici,



ma non ne facciamo più. Però vado d'accordo con i compagni e il maestro mi piace tanto. È scherzoso e giocherellone: il maestro migliore di tutti!».

Racconta anche che gli piace costruire i puzzle, disegnare e adora leggere, in particolare le storie di fantasia, i libri di Geronimo Stilton e le enciclopedie. «Nel tempo libero gioco con i miei cugini Noè e Martino. Andiamo in bicicletta, sui sassi nel bosco o nella capanna segreta che abbiamo costruito insieme. Mi piace anche raccogliere il materiale che trovo in giro e trasformarlo in costruzioni di mia invenzione».



Nel frattempo è giunta l'ora della merenda. Samuele si siede a tavola, coinvolgendo gli amici in un'animata discussione sui modelli da lui realizzati. Letizia specifica che casa sua è un «porto di mare», con un simpatico andirivieni di bambini. Continua a raccontarmi lei del figlio, aggiungendo che assiste volentieri il vicino nella cura delle capre, dando loro il fieno e accudendo i capretti, mentre con il padre si occupa della vendemmia, aiutando a torchiare e a imbottigliare il vino. Suona persino la fisarmonica e l'anno scorso ha imparato anche a sciare. «Si tratta per noi di tante piccole e belle conquiste», commenta orgogliosa la madre. «Samuele è sempre stato un bambino molto affettuoso, un gran coccolone. Gli piacciono i vizi, gli abbracci, accarezzare il gatto. Dice sempre quello che pensa, è sincero e non racconta bugie, non ne è capace. Esterna i suoi stati d'animo e possiamo discutere bene insieme, spiegandogli le cose. Si tratta di un ragazzo stimolante, è davvero bello andare in giro con lui; grazie alla sua formidabile memoria, ha molte conoscenze riguardanti la storia e la geografia. Nel novembre 2015, per il suo decimo compleanno, siamo andati solo io e lui fino a San Gallo con il treno, a visitare la città. Abbiamo pernottato in una caserma militare trasformata in un ristorante con camere: è stata un'esperienza meravigliosa!».

La diagnosi d'autismo è giunta all'età di 4 anni, quando Samuele frequentava la scuola dell'infanzia. «Il primo segnale l'abbiamo avuto a 3 anni, quando ha improvvisamente smesso di parlare e cantare, cosa che prima faceva spesso», ricorda la madre. «Si è pensato che mandarlo alla scuola dell'infanzia

potesse aiutarlo, ma non è stato così». Sono quindi iniziate le visite dal neuropediatra e la presa a carico da parte del Seps - Servizio dell'educazione precoce speciale - che accompagna i bambini da 0 a 6 anni. Li seguiva sedute di ergoterapia e di ortopedagogia, che lo hanno aiutato molto. Dopo 3 mesi trascorsi alla scuola dell'infanzia di Dongio è stato trasferito a Pollegio, dove ha sede il gruppo di stimolazione dei piccoli. «Lì trascorreva due mezze giornate a settimana con una maestra specializzata. Gli venivano insegnati gli apprendimenti di base, come togliere la giacca, togliere le scarpe e riporle in modo corretto, lavarsi i denti e così via attraverso dei pittogrammi, cioè con l'aiuto di fotografie. Effettuavano anche percorsi sensoriali per stimolare la percezione del proprio corpo», specifica la madre. «Alla scuola dell'infanzia, dove in quel periodo trascorreva una mezza giornata, era disturbato dai rumori e dai numerosi spostamenti dei bambini e si distaccava regolarmente dal gruppo, interagendo con i compagni solo con l'aiuto della maestra. A causa dei troppi stimoli andava spesso in crisi, agitandosi e diventando ingestibile. In questi momenti, il contenimento attraverso l'abbraccio si è rivelato un'ottima tecnica. È sempre stato importante anche anticipare il più possibile, in quanto le improvvisazioni e gli imprevisti lo mettevano in difficoltà».

Dopo aver frequentato per oltre un anno la scuola speciale di Pollegio, Samuele è tornato fisso nella sede di Dongio con un accompagnamento al 50%.

Con la fine della scuola dell'infanzia bisognava decidere come proseguire. «Abbiamo ponderato la scuola speciale, ma ho insistito affinché potesse frequentare la scuola ele-



mentare», spiega Letizia. «E sempre stato un bambino molto intelligente, e per noi era importante che avesse l'opportunità di frequentarla, stando a contatto con bambini che lo potessero stimolare. Sarei stata la prima a non mandarlo se non funzionava, ma volevo provare. Era un suo diritto, avevamo diversi aiuti a disposizione».

L'inizio della scuola elementare è stato un momento delicato. Samuele ha dovuto affrontare tanti cambiamenti, difficili sia per lui sia per l'istituzione scolastica. La collaborazione con il Seps si è interrotta, in quanto si tratta di un servizio previsto fino al sesto anno di età. Il bambino si è ritrovato in una pluriclasse numerosa e con poche ore di accompagnamento. «Penso che sia mancata una certa continuità. Nostro figlio era seguito da una persona specializzata solo du-





rante due mattine e un pomeriggio, e non avevamo più la rete di sostegno che c'era prima. All'inizio è stata durissima, mi sono davvero sentita sola contro tutti; anche mio marito era scettico al riguardo. La scuola non sembrava pronta a una sfida simile, ma alla fine abbiamo avuto la conferma che si è trattato della scelta giusta», commenta Letizia.

Dopo un inizio difficile, a partire dalla seconda elementare la situazione è migliorata considerevolmente. Samuele è riuscito a controllare sempre meglio i momenti di agitazione e i docenti e i compagni hanno imparato a conoscerlo. «In seconda ha cominciato ad abituarsi alla scuola e si è ritrovato in una classe singola. Grazie all'aiuto specializzato abbiamo potuto attuare strategie importanti per prevenire le crisi e migliorare sempre più i suoi atteggiamenti, sia a casa sia a scuola. È stato fondamentale anche l'atteggiamento del docente, che ha capito come prenderlo, imparando a contenerlo. Sapeva essere fermo e allo stesso tempo aiutarlo quando necessario. Ha lavorato molto con le immagini, preparando un tabellone con gli orari per anticipare le attività che avrebbero svolto, e ha creato un angolino apposito al quale poteva accedere quando aveva bisogno di calmarsi. In questi anni abbiamo assistito a una buona evoluzione. Capitano ancora situazioni che possono mandarlo in crisi, ad esempio a causa di frustrazioni legate a osservazioni, stanchezza, prese in giro, ma ha imparato a gestirsi e ora resta tutto molto più contenuto».

Nel villaggio in cui vivono, vi sono altri due

bambini più giovani affetti d'autismo e frequentano tutti la stessa scuola. «Sicuramente il fatto di avere tre casi nel giro di pochi anni ha permesso una certa sensibilizzazione nei confronti di questa condizione, creando una buona sinergia al riguardo», commenta Letizia. Prosegue raccontando di come in paese ci sia una buona collaborazione con le famiglie, che si sono sempre dimostrate vicine, prendendosi a cuore Samuele. «Potevo permettermi di lasciarlo girare libero, le altre mamme mi avvisavano che era da loro a giocare, dimostrando una solidarietà davvero preziosa», specifica. «È un bambino che sa farsi volere bene, anche il docente dice che rappresenta un arricchimento per tutta la classe e i compagni l'hanno ben accettato, dimostrando attenzioni particolari nei suoi confronti».

Da questo mese di settembre frequenta le scuole medie: si sentono pronti per questo nuovo passaggio? «Siamo estremamente fiduciosi. Stiamo lavorando per renderlo sempre più consapevole della sua situazione e prepararlo al meglio per le medie. Grazie alla collaborazione con il docente di classe e ai preziosi contatti con la Fondazione Ares, che si occupa di bambini autistici, sappiamo che verrà fatto tutto il necessario per introdurlo nel miglior modo possibile».

Sperando che la sinergia positiva creatasi possa continuare a lungo, non possiamo che augurare a Samuele e a tutti i ragazzi come lui di crescere e vivere nel modo più sereno possibile, continuando a lasciarsi sorprendere dai risultati che sapranno raggiungere.



Cos'è l'autismo?

Detto anche sindrome dello spettro autistico, l'autismo è un disturbo dello sviluppo cerebrale caratterizzato dalla presenza contemporanea di tre aspetti particolari: uno sviluppo parziale dell'interazione sociale, della comunicazione e una marcata ristrettezza del repertorio di attività e di interessi. Le manifestazioni del disturbo possono variare ampiamente a seconda del soggetto.

Le difficoltà nell'interazione sociale si notano nella mancanza della condivisione spontanea di gioie, interessi o obiettivi con altre persone. I bambini autistici faticano a sviluppare relazioni con gli altri e a interpretarne i gesti, le espressioni, le battute e le regole sociali. Hanno inoltre un problema di comunicazione: iniziano a parlare tardi, lo fanno in modo ripetitivo e stereotipato. La loro comprensione è limitata al senso letterale e faticano a cogliere l'ironia e i modi di dire.

Gli interessi sono limitati e ripetitivi: gli autistici sono spesso eccessivamente assorbiti da attività come mettere in fila i giocattoli o conoscere gli orari del treno. Anche i movimenti del corpo sono poco variati e riguardano le mani (applaudire a

lungo, schioccare le dita) o l'intero corpo (dondolarsi). Hanno spesso interessi eccessivi per alcuni oggetti (bottoni, parti del corpo) e possono essere affascinati dai movimenti (ruote dei giocattoli che girano, ventilatori o porte che si aprono e chiudono).

Questa condizione, lieve o meno che sia, accompagnerà la persona per tutta la sua esistenza. Si tratta di un disturbo di origine sconosciuta e per definizione, se vi è un periodo di sviluppo normale, questo non si può estendere oltre i 3 anni di età. Fino al 10 % degli autistici manifesta abilità inconsuete, come una straordinaria capacità di memorizzazione.

I bambini affetti da autismo sono ipersensoriali; per loro il mondo esterno può essere "troppo" e generare crisi acute. Tramite una serie d'interventi precoci, adattati individualmente e che coinvolgono famiglia e scuola, è possibile permettere a questi bambini una vita serena e una migliore accettazione sociale.

A qualsiasi livello dello spettro, i punti salienti comuni a tutti i trattamenti sono tre: proporre una cosa alla volta (attività nuova, fisica o intellettuale), attivare meno stimoli possibili e sfruttare la comunicazione visiva, soprattutto tramite fotografie.