



Quando è la routine a dare serenità

Per le persone autistiche l'interruzione delle terapie può essere fatale. Le spiegazioni e il bilancio degli operatori al fronte

di Veronica Galster

Durante il periodo di confinamento reso necessario a causa del Covid-19, le persone con disabilità si sono trovate maggiormente esposte da un lato ai rischi sanitari e dall'altro alle ripercussioni sociali. Persone che, proprio per la loro maggiore fragilità, hanno avuto bisogno (e continuano ad averne) di un'adeguata attenzione. Tra loro ci sono le persone con un disturbo dello spettro autistico (Dsa), per le quali il ripetersi di una routine pre-stabilita è molto importante, indispensabile per la propria stabilità.

Una routine che è stata bruscamente interrotta dall'urgenza, senza lasciare il tempo di spiegarne le ragioni con il dovuto anticipo per preparare anche chi fa più fatica ad accettare i cambiamenti e ha bisogno di prevedibilità, come spiega **Claudio Cattaneo**, direttore della Fondazione Ares (autismo risorse e sviluppo): «*La decisione di fermare le terapie in presenza non è stata presa a cuor leggero, eravamo consapevoli che ci fosse il rischio per alcuni, interrompendo il processo di apprendimento, di perdere parte di quanto appreso, ma la situazione era grave e non avevamo scelta. Adesso possiamo comunque dire che le cose sono*

andate meglio di quello che temevamo». Molte famiglie, infatti hanno saputo trovare soluzioni alternative interessanti (si leggano le testimonianze), e non sono comunque state lasciate sole: «*I nostri terapisti hanno proseguito il lavoro di consulenza e supporto alle famiglie online e al telefono, con altri servizi attivi sul territorio abbiamo messo a disposizione dei numeri di emergenza, ma fortunatamente abbiamo ricevuto meno chiamate del previsto*», prosegue Cattaneo.

Tra le maggiori preoccupazioni in seguito allo stop delle terapie e alla chiusura dei centri diurni che solitamente prendono a carico bambini, giovani e adulti Dsa, c'era l'insorgere di comportamenti problematici difficili da gestire per le famiglie e il timore di regressioni rispetto a quanto appreso con fatica fino a quel momento. Abbiamo quindi chiesto al dottor **Gian Paolo Ramelli**, primario dell'Istituto pediatrico della Svizzera italiana, se due mesi senza terapie potessero compromettere lo sviluppo di un bambino Dsa o avere conseguenze importanti: «*Abbiamo sicuramente visto esperienze diverse nelle famiglie, ma ho sentito anche mamme che riportano di aver avuto un giovamento dallo stare tutti a casa, migliorando il*

legame con fratelli e sorelle oltre che con i genitori. Ogni caso va valutato a sé, ma non sono assolutamente preoccupato di trovare conseguenze irrimediabili a causa dell'interruzione delle terapie», rassicura il medico.

Questa situazione di confinamento ha messo a dura prova un po' tutti, agli inizi c'erano molte preoccupazioni e gli enti preposti si sono attivati al meglio per prevenire situazioni problematiche: «*Quelle famiglie*

già fragili e con poche risorse hanno sicuramente sofferto più delle altre per il confinamento, ma ce ne sono state davvero molte che hanno saputo reagire e adattarsi in modo davvero sorprendente, riuscendo addirittura a trarre dei vantaggi dalla situazione, potendosi ad esempio prendere il tempo per seguire i propri figli nelle terapie, e il supporto della rete non è mai mancato, anche se a distanza», prosegue Cattaneo. In questi due mesi Ares ha, infatti, registrato solo tre casi che il direttore definisce complicati.

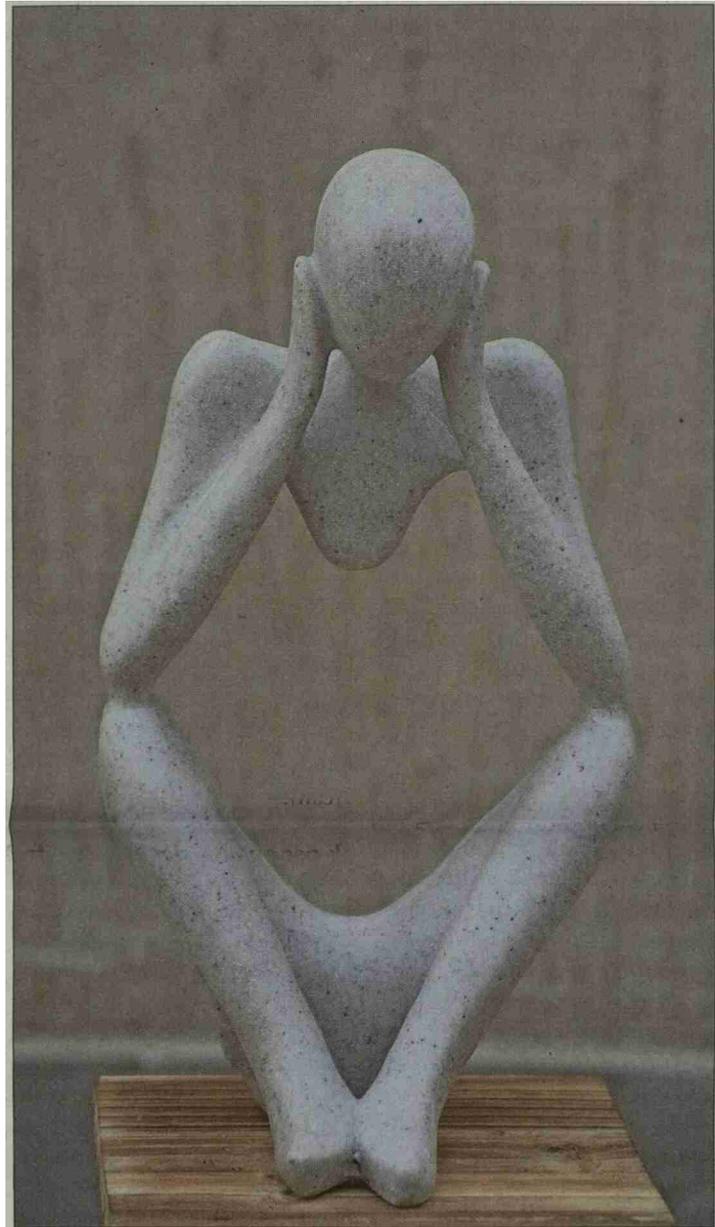
Nel frattempo, la scorsa settimana le terapie in presenza sono riprese, con modalità un po' diverse da prima e non senza difficoltà per coloro che hanno bisogno di prevedibilità,

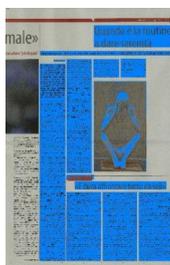


abitudini e una certa routine per poter stare sereni. Per molti bambini Dsa è praticamente impossibile comprendere e applicare le misure di protezione, per altri è difficile, ma si riesce a far qualcosa, mentre altri ancora prendono le regole alla lettera e nella "rigidità" dei loro schemi mentali rispettano scrupolosamente le prescrizioni. *«Abbiamo cercato di preparare i bambini prima, chiedendo ai genitori di indossare ogni tanto le mascherine così che non restassero troppo destabilizzati nel vederle sui volti dei terapeuti».* Cattaneo non nasconde una certa preoccupazione per quanto avverrà da adesso via: *«Dopo due mesi di stop, la riapertura parziale delle scuole per diversi bambini e ragazzi Dsa rappresenta un nuovo stravolgimento della routine che si era appena creata e stabilizzata, alcune famiglie hanno quindi chiesto e*

ottenuto di tenere a casa i figli per non destabilizzarli nuovamente. Inoltre Atgabbes e Comunità familiare, i due principali enti che organizzano colonie integrate, ne hanno annunciato l'annullamento. Ora stanno valutando se formulare altre proposte di presa a carico per sgravare un po' le famiglie nel periodo estivo, vedremo». Una cosa è certa, tutti quanti stiamo allenando la nostra adattabilità ai cambiamenti repentini.

veronica.galster@areaonline.ch





Testimonianze

«È dura affrontare tutto da soli»

Cosa ha significato concretamente doversi occupare per due mesi di un bambino con disturbi dello spettro autistico (Dsa) senza avere mai nessuno che effettivamente potesse “dare il cambio” ai genitori? Come hanno vissuto lo sconvolgimento della routine, tanto importante per loro? Ce lo hanno raccontato **Sofia**, mamma di una bimba di 8 anni e **Barbara**, mamma di un ragazzino di 12 anni.

«Per mia figlia la più grande fonte di ansia è stato, almeno all'inizio, il fatto di averci tutti a casa, era un po' come se si chiedesse: siete tutti qui, bello, sono felice, ma dove sta la fregatura? Di solito quando accade è perché siamo in vacanza e quindi si fanno delle cose, si esce, si fanno passeggiate, invece questa volta sentiva che era diverso ed era in continuo stato di allerta», spiega Sofia. Anche per Barbara e suo figlio non poter fare le attività che di solito si fanno in vacanza è stato un po' problematico: *«Per noi è stato difficile non poter andare in piscina, al parco o dalla vicina di casa, non ci restavano molte cose da fare. Mio figlio è figlio unico, mio marito ha continuato a lavorare a tempo pieno, e quindi eravamo solo noi due tutto il giorno, è stato molto impegnativo»,* racconta.

Per le persone con disturbi dello spettro autistico i rituali che si ripetono con tranquillizzante costanza sono importanti e i cambiamenti, soprattutto se improvvisi, portano ad un aumento dell'ansia, che spesso sfocia in comportamenti problematici. *«Anche mia figlia ha bisogno della routine, ma non è così “rigida”, si tratta più che altro di rituali nel fare determinate cose. Per noi la fatica principale è stata riuscire a stancarla con una nuova quantità di attività durante la giornata affinché riuscisse ad addormentarsi relativamente presto e dormire tutta la notte».*

E quando questo non accadeva, la piccola,

nel pieno della notte, sveglia come un grillo, non capiva come mai la mamma la guardasse sconsolata pregandola di spegnere la luce e dormire. Anche conciliare la scuola online della sorella maggiore con i vocalizzi incessanti della minore non è sempre stato facile e le normali dinamiche tra sorelle a volte si sono acutizzate. *«Fortunatamente potevamo uscire a fare delle passeggiate e lasciarla sfogare un po' camminando – spiega Sofia –, abbiamo anche fatto lunghi giri in auto, una cosa che la tranquillizza molto».*

Per Barbara le passeggiate sono state un toccasana, ci racconta: *«A lui piace molto camminare e stare nella natura, fortunatamente abitiamo in campagna e così abbiamo potuto uscire e far passare il tempo piacevolmente».* Anche per loro il cambio di routine non è stato così difficile: *«Ho cercato di strutturare la giornata ricreando una nuova routine, con delle attività diverse dal solito, ma che si ripetevano sempre più o meno agli stessi orari e abbiamo sempre mantenuto un momento per andare avanti con il programma scolastico»,* spiega Barbara, che non nasconde però la grande fatica del doversi occupare da sola del ragazzino per tutto il giorno, tutti i giorni, senza avere mai un momento in cui poter davvero staccare, nemmeno quando lui si occupava da solo per qualche minuto.

I bambini con Dsa in genere seguono delle terapie, che sono però state interrotte: *«Dovevamo comunque cercare di mantenere le conquiste fatte, continuare ad allenarle e questo siamo riuscite a farlo anche a casa – spiega Sofia – e devo dire che da un lato mi ha fatto anche piacere vederla in un contesto diverso, capire come lavora se non è sotto pressione, ma non è stato facile uscire dalla rete di sostegni e fare tutto da soli».* Stessa constatazione anche da parte di Barbara: *«Ho avuto più tempo per insegnargli cose nuove, piccoli gesti di autonomia come sbucciare la banana da solo*



Area
6901 Lugano
091/ 912 33 88
www.area7.ch/

Medienart: Print
Medientyp: Fachpresse
Auflage: 19'215
Erscheinungsweise: 18x jährlich



Seite: 7
Fläche: 105'849 mm²

Auftrag: 3005687
Themen-Nr.: 536.013

Referenz: 77285937
Ausschnitt Seite: 4/4

e tagliarla, cose che magari solitamente presa dalla fretta facevo io per lui. È stato molto stancante affrontare tutto in solitaria, ci sono stati momenti di sconforto senza nessuno che potesse darmi una mano, ma tutto sommato ci sono state anche cose positive. Adesso però ci voleva proprio la ripresa della scuola, per lui, ma anche per me».

V.G.