

» Società e salute

## La dura legge dell'autismo nel Varesotto

Si può arrivare a spendere più di 1.500 euro al mese per curare un bambino malato.

La testimonianza di un padre che ha vinto la battaglia per l'assegno di accompagnamento

Manuela Poretti

Le difficoltà di avere figli autistici, molti di noi, le possono solo immaginare. E, chi le vive, fatica anche a raccontarle, perché si parla di famiglia, di affetti, di sentimenti privati e di vita quotidiana complicata.

Le stesse famiglie, quando si rendono conto della malattia del proprio figlio, sono impreparate e disorientate, quindi cercano appoggio nella prima delle istituzioni statali con la quale il bambino si troverà ad interagire: la scuola. E qui il problema si complica. Lo stesso problema che già ha provato i genitori dal momento della diagnosi di autismo.

Incuriositi da un blog creato da un varesotto su questo tema, dal significativo nome di Autismoincazziamoci, decidiamo di capire meglio la faccenda. Lui si chiama Gianni Papa, quarantaduenne di Ferno, e 3 anni or sono decide di denunciare sulla piazza virtuale alcune situazioni che portano alla luce queste tematiche scottanti. Gianni ha due figli, Emanuele di 2 anni e Mattia di 6, affetto da autismo. «Non ci si accorge immediatamente del problema - spiega, - soprattutto se, come nel nostro caso, si tratta del primo figlio e non si hanno paragoni.

*«La scuola non ha i mezzi e la volontà per un servizio educativo adeguato a questi alunni»*

Abbiamo capito che Mattia aveva qualche problema all'età di 2 anni, abbastanza tardi, tratti in inganno dal fatto che parlasse molto bene. Dopo 2 settimane di ricovero in un centro specializzato di Lecco, è arrivata la diagnosi: autismo infantile.

A questo punto, all'asilo nido ci hanno suggerito di sottoporre Mattia alla psicoterapia. Il mio scetticismo mi ha portato ad informarmi attraverso

internet sui metodi terapeutici più adatti a questa malattia. La comunità scientifica sembrava sconsigliare questo tipo di terapia, in favore di altre tecniche più adatte.»

Per circa 2 anni dal momento della diagnosi, quindi, la famiglia Papa sperimenta le diverse opzioni, passando attraverso l'appoggio di un logopedista presso la Asl, ma i risultati sono scarsi. Infine, sempre attraverso il web, Gianni scopre Aba, l'analisi applicata al comportamento, che sembra essere l'ultima frontiera della terapia per l'autismo. Iniziano le gioie e i dolori del metodo.

Infatti, come denuncia lo stesso Papa sul suo blog, «L'Aba è una sorta di terapia educativa con costi molto alti. Ti consigliano, per una terapia intensiva, tra le 25 e le 40 ore alla settimana. È un lavoro costante quello che dovrebbe fare il terapeuta, insegnando al bambino gesti semplici e quotidiani come dire "ciao", allacciarsi le scarpe, guardare negli occhi. I costi, per così tante ore, ve li lascio immaginare. In realtà, però, il vero "salasso" è quello dei consulenti, figure professionali che dovrebbero essere specializzate e che stilano dei programmi personalizzati per ciascun bambino, diventando dei metodi di lavoro che saranno le linee guida quotidiane per i terapisti.»

Una consulenza di un'ora costa 50 euro. Facendo i calcoli, Gianni ci spiega che per la cura di Mattia si arriva a spendere 1.500 euro al mese, senza contare il materiale che serve per la terapia, come oggetti, giochi, ecc. I Papa, da poco, hanno vinto la battaglia per avere l'assegno di accompagnamento, ma i soldi sono ancora in viaggio.

Qui però nasce spontanea la domanda dei tanti genitori della provincia di Varese e non solo: perché la scuola non riesce a dare una mano, in questi casi?

«Alle elementari le famiglie come la nostra mandano i propri figli a scuola. Alle medie, invece, si incontrano pochissimi bambini autistici. Questo perché, ad un certo punto, le famiglie



GRIDA D'ALLARME Le famiglie sono spesso lasciate sole con se stesse

si rendono conto che la scuola non ha i mezzi e la volontà per fornire un servizio educativo adeguato a questo tipo di alunni. Insomma, in poche parole, i genitori gettano la spugna, dopo aver combattuto durante i 5 anni delle scuole elementari per avere questo tipo di aiuto. Parlo per esperienza personale, come genitore di uno di questi bambini, ma anche per il lavoro che faccio, l'insegnante di sostegno alle

*Il blog è curato da un papà 42enne che ha un bimbo di 6 anni Affetto dalla malattia*

scuole medie.» La teoria di Gianni Papa è un pensiero condiviso dalle tante famiglie che si servono del suo blog per denunciare sia le speculazioni di molti professionisti che si rivelano impreparati (a livello terapeutico, ma non al momento del conto salato), sia dell'integrazione dei bambini solo parziale nella classe, che avviene nelle nostre scuole.

Un bambino autistico non coinvolto

nel modo corretto nelle faccende scolastiche, corre il rischio di essere parte dell'arredamento e di non imparare nulla a scuola. «Gli insegnanti di sostegno, nella maggior parte dei casi, non sono formati per la possibilità di trovarsi davanti un bambino autistico, quindi spesso accade che si comportino come con gli altri casi di bambini "difficili". Come fa una famiglia a non sentirsi costretta a ritirare da scuola il bambino e pagare interi stipendi ai consulenti e ai terapisti?

Oppure, come accade nella nostra zona, a sostituire la scuola pubblica con i centri diurni? Questo significa solo una cosa: la Sanità e l'Istruzione statale, in Italia, hanno fallito.»

Al grido della famiglia Papa si aggiungono giorno dopo giorno le voci delle tante famiglie deluse e in difficoltà che, oltre alla quotidianità già complicata, soffrono la mancanza di aiuto pubblico.

Una visita ad [autismoincazziamoci.org](http://autismoincazziamoci.org) merita: in pochi click vi accorgete di quanto questo problema che sembra lontano da noi, in realtà sia dietro l'angolo.

A differenza della soluzione, che appare lontanissima.

**LONATE POZZOLO VIA GIOVANNI XXIII**  
Tel. / Fax. 0331.669742

**SPORT**  
**CENTER**

**ABBIGLIAMENTO E ARTICOLI SPORTIVI**

**TUTTE LE MIGLIORI MARCHE...**

**NIKE**

**HEAD**

**asics**

**Wilson**

**Babolat**

**INOLTRE NOLEGGIO  
E VENDITA SCI  
DA GIORNALIERO  
A STAGIONALE**