

Quotidiano Donna



AMELIA EARHART

La decisione più dura da prendere? L'agire

«Puoi fare tutto ciò che vuoi puoi agire in modo da cambiare e controllare la tua vita»

A Casa Gioia l'autismo non è un tabù

Stefania, mamma di un 20enne affetto da una malattia genetica, ha fondato una start up specializzata nella disabilità neurologica

di Monica Peruzzi



Un diluvio di parole che ti avvolgono, ti stordiscono, scardinano le convinzioni che hai faticosamente costruito dentro di te, fino a farti guardare con occhi diversi la realtà. Stefania Azzali è così, quando racconta la sua vita. Quelle stesse parole che invece restano bloccate, come l'acqua in una diga, nella mente di suo figlio Matteo, un ragazzo di 20 anni affetto da una malattia genetica che si chiama Ring14 e che, fra i suoi tanti sintomi, ha anche l'autismo: è un ragazzo rimasto fermo a quando, di anni, ne aveva due. La sua malattia ha ribaltato la vita di Stefania, chiamata ad affrontare ogni giorno difficoltà che non danno tregua, ma che l'hanno inevitabilmente guidata in un percorso di crescita per sé e per suo figlio. Ma non solo. Abbiamo parlato con lei dopo la vicenda dei ragazzi autistici cui è stato impedito di festeggiare l'arrivo del 2020 in un ristorante del Frusinate, episodio che ha riaperto la discussione su quanto ancora ci sia da fare per includere ogni singolo cittadino. Si è fatto tanto (e ancora c'è moltissimo da fare) ad esempio, per la disabilità motoria, con l'abbattimento delle barriere architettoniche, l'adeguamento degli spazi pubblici. Ben poco, invece, per altri tipi di disabilità. «La mia è una visione - mi spiega Stefania, che a Reggio Emilia ha fondato la start up innovativa Casa Gioia, specializzata nella disabilità neurologica - che può apparire cinica, ma serve a leggere la realtà per quella che è. L'integrazione deve passare per l'accettazione della normalità».

Il fatto che una persona sia disabile, insomma, non può negare che gli altri siano abili, perché questo porta a condizionare la società. Ecco perché il sistema, così com'è, non può funzionare. Quello del ristorante del Frusinate è l'esempio perfetto. In un tempo in cui ci siamo abituati a individuare il cattivo, sbattere il mostro in prima pagina senza fermarsi a riflettere, avvezzi ad avvicinarci alla diversità con un buonismo di facciata che, un attimo dopo, si trasforma in indifferenza, viene facile emarginare



Stefania Azzali col figlio Matteo affetto da una malattia genetica. A Reggio Emilia ha deciso di fondare la sua start up

re chi non si conforma. «L'orco non è il ristorante che esclude gli autistici - sottolinea Stefania - perché lui è solo quello che ha sparato, ma la pistola gliel'hanno messa in mano quando non gli sono stati forniti gli strumenti per gestire quel tipo di disabilità».

Fare integrazione non dovrebbe tradursi nell'imporre la diversità, ma nell'aiutare i disabili a integrarsi con gli altri. E viceversa. La scuola è l'esempio perfetto. «Inserire mio figlio - racconta Stefania - è stato difficile: le maestre lo avevano messo al primo banco, pensando di fare la

cosa giusta. Ma gli altri bambini non riuscivano a seguire la lezione, perché lui faceva confusione, non era gestibile. Allora ho detto: meglio metterlo all'ultimo banco, permettendo a tutti di stare insieme, senza forzature».

Creare una cultura condivisa, che preveda la formazione di chi ha a che fare col pubblico, a qualsiasi livello, insegnanti, ristoratori, negozianti, albergatori, per far capire loro come si gestiscono i ragazzi affetti da questo tipo di patologie. «L'autismo - spiega Stefania - colpisce un bimbo su 60 ed è drammaticamente in aumento. Ci sono migliaia di famiglie che spesso sono costrette a rinunciare a una cena fuori, alle vacanze, perché le strutture non sono adeguate». Fare formazione aprirebbe a queste famiglie le porte di una società davvero inclusiva. In questo contesto si inserisce la realtà di Casa Gioia, diventata un punto di riferimento per lo sviluppo di protocolli personalizzati basati sul metodo ABA (Applied Behavior Analysis)

che, attraverso l'analisi del comportamento, favorisce l'apprendimento delle competenze individuali e sociali. «Se ho un ragazzo che non riesce a stare seduto e urla, devo fare training per aiutarlo a stare composto al ristorante». Non c'è nulla di coercitivo, è un vero e proprio allenamento basato sui rinforzi positivi, che può significare un lavoro di mesi. Ma una volta acquisito, quel risultato difficilmente verrà disperso. «Ci sono tanti livelli di autismo, non si può pretendere che tutti imparino a scrivere - dice Stefania - ma si possono avere grandi risultati, con ragazzi che riescono anche a frequentare l'università o inserirsi nel mondo del lavoro». Cosa impensabile fino a pochi anni fa, che oggi, grazie a questi pionieri, sta diventando realtà.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

UNA STRADA POSSIBILE

L'approccio coi ragazzi va personalizzato e si possono ottenere risultati sorprendenti