

La bellezza grave

Volti e storie con disabilità
intellettiva severa
e disturbo autistico



*Quando il viaggiatore si è seduto sulla sabbia della spiaggia e ha detto:
“Non c’è altro da vedere”, sapeva che non era vero. Bisogna vedere
quel che non si è visto, vedere di nuovo quel che si è già visto.*

Josè Saramago

La bellezza **grave**

Volti e storie con disabilità intellettiva
severa e disturbo autistico

Proprietà & Editore

ASSOCIAZIONE NAZIONALE
NUOVE DIREZIONI
CITTADINO E VIAGGIATORE
www.nuovedirezioni.it

Coordinatore editoriale

Pier Luigi Ciolli

Progetto grafico e copertina

Biancalani Graphic Design e Comunicazione Prato

Testi

**Michele Boschetto, Daniele Mugnaini,
Luciano Pieri, Francesca Pini, Francesca Poli**
della **Cooperativa Sociale PAMAPI**

Fotografie

Andrea Biancalani

Revisione testi

Matteo Radaelli

Stampa

Genesi Gruppo Editoriale Srl

via Rosa Luxemburg, 4 Località Cerbara

06012 Città di Castello (PG)

Supplemento al n. 19, gennaio-febbraio 2014 della rivista



NUOVE DIREZIONI
CITTADINO E VIAGGIATORE

Direttore responsabile

Riccardo Romeo Jasinski

Contatti

via San Niccolò 21 - 50125 FIRENZE

info@nuovedirezioni.it

telefono 055 2340597 - fax 055 2346925



7	Presentazioni
12	Disabilità intellettiva / Francesca Poli
14	Classificazione delle disabilità
17	Cos'è la disabilità intellettiva
22	La disabilità intellettiva associata al disturbo autistico
24	Bisogni universali / Daniele Mugnaini, Francesca Poli
24	Bisogni delle persone con disabilità intellettiva
29	Diritti e libertà
50	Bisogni evolutivi / Daniele Mugnaini
50	Fasi evolutive e profili
58	Applicazioni operative
62	Bisogni specifici dell'autismo / Michele Boschetto
62	Cos'è il Disturbo di Spettro Autistico
70	Caratteristiche comuni alle persone con autismo
81	Come aiutare per la soddisfazione dei bisogni
97	Il Centro Abilitativo PAMAPI
98	L'esempio PAMAPI / Ines Carnevale, Daniele Mugnaini
99	Il percorso per la genesi di un servizio complesso
105	Elementi costitutivi di PAMAPI
108	I risultati PAMAPI
110	Spunti pratici per un servizio efficace / Daniele Mugnaini
110	Clima emotivo-relazionale
112	Obiettivi calibrati e modalità adeguate
114	I comportamenti-problema
120	Il Video modeling
122	Pet-Therapy col cane
123	Care-givers di persone con disabilità grave a rischio di burn-out
124	Caratteristiche delle residenze per adulti con autismo
128	Le famiglie con bellezza grave / Francessca Pini
129	Un padre
134	Altre testimonianze
145	Percorsi di riflessione con le famiglie
150	Il "dopo di noi" / Luciano Pieri
152	Domande che necessitano di risposte
154	Soluzioni e prospettive
157	Bibliografia

Perché pubblichiamo questo libro? È semplice: riteniamo che salvaguardare i diritti dei cittadini e, in particolare, delle famiglie che hanno nel loro nucleo un disabile, sia un compito e un dovere dello Stato. Un intervento sociale che non deve essere demandato ad associazioni che, condizionate da affannose ricerche di aiuto pecuniario, finiscono per sottrarre energie e tempo proprio alle famiglie con persone disabili, costrette così a sopperire all'assenza dello Stato.

Quanto detto senza dimenticare che la famiglia, con la sua presenza, costante, premurosa, affettuosa, è la prima e migliore medicina di cui necessita un malato.

Nel 2009 l'Italia ha ratificato e sottoscritto la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità. Recepire tale Convenzione dovrebbe obbligare anche il nostro Stato ad attuarla, in tutte le sue parti, attraverso l'emanazione di leggi e i conseguenti decreti attuativi.

I nostri Governi, però, hanno finora palesato che tali direttive non sortiscono nella realtà alcun effetto; infatti, la legislazione italiana sulla disabilità è piena di norme e buoni propositi che poi sono largamente disattesi. Vale ricordare che non ci sono giustificazioni plausibili alla mancanza di provvedimenti che non comporterebbero oneri finanziari se provenienti da efficaci politiche di welfare.

Oltretutto, non si è ancora formata nei comuni cittadini quella cultura che spinge a promuovere e a tutelare i diritti dei meno fortunati, in quanto disabili.

Questo libro è uno strumento per ricordare a chi è preposto ad amministrare il Paese che è dovere primario dello Stato mettere nelle proprie agende questo problema al fine di trovare soluzioni efficaci che accompagnino chi ha bisogno di supporto sociale, evitando di farlo sentire abbandonato dalle istituzioni.

Invece, ancora oggi, dobbiamo assistere a politici e amministratori che si sottraggono ai loro doveri, scaricando su famiglie e associazioni gli interventi sociali e sanitari di assistenza e di ricerca, salvo poi presenziare in occasione delle raccolte fondi, non di rado utilizzate per apparire in foto di circostanza al solo scopo di dare lustro alla propria immagine.

Ancora oggi è quasi unicamente il nucleo familiare che si prende cura del proprio disabile, sostenendone, purtroppo, quasi totalmente oneri e doveri, colmando elusioni e inadempienze da parte delle istituzioni. Questo rende ancor più ansioso e angosciante per loro interrogarsi sul futuro del loro congiunto quando non ci saranno più a prendersene cura.

Il diritto-dovere di ogni cittadino è quello di battersi ogni giorno e in ogni occasione per creare uno Stato civile che, con vero spirito di solidarietà, miri a migliorare la qualità della vita dei cittadini tutti.

Per passare dai principi alla realtà, ecco che questo libro vi accompagnerà nei luoghi più impervi della sofferenza: in quelli della disabilità mentale severa, dove da viaggiatori di esperienza siamo certi di trovare bellezza e affetto.

Una bellezza grave che induca alla riflessione, al confronto e al dibattito sul tema della disabilità.

Una bellezza grave che spinga a pensare alla persona con disabilità e alla sua famiglia come titolari di diritti.

Una bellezza grave che spinga politici e amministratori a farsi Stato, a mettere nelle loro agende questo problema, predisponendo le opportune e idonee soluzioni per togliere i disabili e i loro famigliari dall'abbandono, accompagnandoli con continuità nel loro gravoso cammino.

Sempre per rimanere ancorati alla realtà abbiamo scelto di pubblicare, oltre alle conoscenze teoriche e scientifiche sulla disabilità intellettiva, l'esperienza di PAMAPI: un centro di abilitazione che da oltre vent'anni è impegnato nel dare aiuto e rispetto alla persona con disabilità mentale.

Non solo, ma soprattutto perché PAMAPI, ha presentato i risultati di alcuni suoi interventi a Budapest in occasione del Congresso Internazionale Autismo-Europa 2013 tenutosi dal 26 al 28 settembre 2013.

L'esito principale riguarda la netta diminuzione, negli ultimi due anni, del numero di somministrazioni farmacologiche al bisogno, nonché degli episodi aggressivi richiedenti un contenimento fisico degli utenti. Si tratta di evidenti segnali di una stimolazione più adeguata e di una gestione dei problemi comportamentali nell'autismo meno centrata sul sintomo e più sulle cause.

Tali risultati sono attribuibili a un intervento multidimensionale, caratterizzato da un approccio scientificamente informato con l'implementazione di ausili visivi su supporto informatico tipo tablet e da una particolare cura del clima interpersonale, elementi che determinano una valutazione positiva dell'approccio che viene qui individuato, diventando un modello apprezzabile e raccomandabile.

In sintesi, tre risultati:

- forte riduzione dei farmaci, con relativo risparmio per lo Stato;*
- un minor impatto nell'organismo dei pazienti che porta a migliorare la qualità della loro vita.*
- far comunicare i pazienti con gioia e sollievo per le loro famiglie e soddisfazione per tutti noi.*

Un lavoro splendido che, per proseguire di successo in successo, non può che essere preso in carico dallo Stato. Ogni giorno i fatti dimostrano che possediamo le risorse umane e professionali necessarie ma che, affinché si possano mantenere e sviluppare, devono essere sostenute e organizzate dallo Stato e non lasciate all'imprevedibilità di una sopravvivenza aleatoria, non coordinata e dipendente da incerte questue, soprattutto per le importantissime attività che si discostano dalla mera assistenza e che contribuiscono all'evoluzione degli utenti e ai risultati ottenuti da PAMAPI.

Si coglie l'occasione per presentare il nostro nuovo logo THEMA creato dalla Biancalani Graphic Design e Comunicazione che accompagnerà, sotto forma di libro, le speciali pubblicazioni a cura della rivista NUOVE DIREZIONI-Cittadino e Viaggiatore.

Lo scopo della nuova collana non lascia spazio a dubbi (e non ne fa venire): scrivere e promuovere cose, idee, personaggi per diffondere conoscenza, emozionare e far riflettere. Basi di partenza per azioni che inducano a cambiamenti, quanto mai necessari, diremmo "biologici", perché la vita è mutazione, è movimento.

Abbiamo scelto THEMA (in latino: argomento), un forte e ben definito segno grafico che è la nostra identità visiva, per evidenziare l'uscita di libri dove si comunicherà e si potrà discutere su argomenti e argomentazioni in cui la ragione diventa pensiero e azione, con la capacità critica e la forte consapevolezza di determinare il proprio futuro proponendo temi forti, pregnanti e coinvolgenti.

Visivamente THEMA propone principalmente la parola (non può essere altrimenti) ed evidenzia allo stesso tempo la "forma" libro che racchiude e sintetizza per promuovere una maggiore partecipazione attiva dei cittadini alla cosa pubblica.

Pensieri e azioni volte ad affermare e difendere i diritti di tutti.

Questo libro vuole rappresentare, da una parte, un segno autorevole della cultura del nostro tempo e, dall'altra, un contributo originale a essa. È un segno della cultura del nostro tempo in quanto:

- riconosce che la rappresentazione della condizione delle persone con disabilità – rappresentazione che gli antropologi medici (come Kleinman e Good) definiscono con il termine di *sickness* e i filosofi dell'assistenza (come Voltaggio) con quello di *episteme* – è storicamente fondata e determina le modalità nelle quali si realizza l'approccio alla condizione nella società. La sintesi di Boekhoff, riportata nel primo capitolo, è efficace nel tratteggiare il cambiamento di questa rappresentazione: alla persona con disabilità è stato attribuito lo status di "paziente" nella seconda metà dell'Ottocento; di "scolaro" – in perenne attesa di istruzioni sulla propria vita – a partire dagli anni Sessanta del secolo scorso; di "cittadino" – *tout-court* –, negli ultimi decenni. Questo cambiamento, ben lontano dall'essere misteriosamente insito nel soffio della storia, ha motivazioni che devono essere sottolineate: esse indicano, infatti, un percorso con il quale la società occidentale ha liberato progressivamente queste persone dall'oppressione del pregiudizio scientifico positivista, secondo cui la conoscenza scientifica può, da sola, orientare la forma e gli obiettivi di ogni agenzia sociale;

- descrive in dettaglio l'ampiezza delle conoscenze scientifiche attuali che possono tradursi in indicazioni operative puntuali. La nuova nosografia del DSM 5, per esempio, integra una concezione categoriale con una dimensionale, sollecitando il riconoscimento delle particolarità (anche nosografiche!) di ogni individuo; le conoscenze relative alla specificità della condizione dei Disturbi dello Spettro Autistico indicano le facilitazioni efficaci nel favorire apprendimento, sviluppo e auto-determinazione;

- evidenzia il valore sociale della narrazione delle proprie esperienze a contatto con i sistemi educativi e di cura da parte delle persone con disabilità e delle loro famiglie – è necessario ricordare che l'Istituto Superiore di Sanità organizza ogni anno, nel nostro Paese, a partire dal 2009, un Convegno sul ruolo della Medicina Narrativa – vero e proprio motore di innovazione (nell'assistenza);

- dichiara, infine, e questo è il sigillo immediatamente riconoscibile del nostro tempo, che la vastità di questa cultura deve essere collocata all'interno di una cornice di riferimento Etica, ben evidenziabile oggi, essendo espressa dalla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità. Solo una cornice di questa natura può indicare la direzione verso la quale la scienza deve sistematizzare le proprie conoscenze e prospettare gli approfondimenti necessari, e l'organizzazione sociale progettare le innovazioni opportune.

Questo libro è un contributo originale in quanto supera, tuttavia, i confini di questi pur ampi territori culturali, avanzando una proposta originale.

L'originalità non sta tanto nel fatto di enfatizzare come le persone con disabilità costringano i loro caregivers a interrogarsi sulla natura dell'uomo. La filosofia, ci ha insegnato Franco Voltaggio, nasce, infatti,

* Neuropsichiatra Infantile, Psichiatra e Psicoterapeuta. Presidente della Società Italiana per i Disturbi del Neurosviluppo - Disturbi dello Sviluppo Intellettivo e dello Spettro Autistico - (SIDiN). Direttore Sanitario Cooperativa Sociale L'Arcobaleno (Reggio Emilia). È autore e co-autore di oltre 200 pubblicazioni.

** Membro del Consiglio Direttivo della SIDiN. Direttore Generale del Minamiyachimata Mental Hospital (Tokio).

dalla medicina perché il tema della cura ha imposto, fin dalle origini, un quesito sulla natura dell'uomo: la premessa della prassi è, inesorabilmente, un assunto su questa natura. L'originalità di questo libro sta, piuttosto, nel tipo di risposta a questo quesito ontologico.

Non solo l'uomo è persona e cittadino, titolare di bisogni e, insieme, di diritti.

L'essenza dell'“Essere” può specificarsi ulteriormente e, con una scelta che si può definire feconda, riconoscersi nella nozione di Bellezza – così difficile da definire ma così ricercata nel pensiero degli scrittori, dei filosofi, dei religiosi.

I bisogni universali ed evolutivi della persona possono essere descritti dalla cultura della Psicologia; la specificità degli assetti neurobiologici dalla cultura della Neuro-Psichiatria; i diritti del cittadino dalla cultura dell'Etica; l'appartenenza dell'Essere al regno della Bellezza dalla Riflessione Antropologica.

Da questo assunto antropologico deriva l'individuazione di uno dei ruoli particolari delle persone con disabilità nella società: quello di essere dei Formatori. Come professori di una Facoltà prestigiosa e selettiva costringono i loro care-givers a imparare a realizzare un “amore intelligente” e la loro Comunità a riflettere sulla filosofia che regola, al proprio interno, i rapporti sociali.

Le persone con disabilità costruiscono, così, insieme ai loro care-giver, modelli di assistenza che possono essere considerati esemplari e generalizzabili; i care-givers che superano gli esami di questa Facoltà accrescono necessariamente la propria umanità e possono essere diffusori di speranza e di giustizia sociale. Questo libro è, dunque, importante.

Nella cultura neuropsichiatrica italiana questo libro potrebbe essere collocato nel solco aperto dal primo testo sulla condizione di gravità elaborato, alcuni decenni fa, da Cannao e Moretti che definivano il loro un lavoro di “Filosofia medica”.

Conoscenza scientifica e conoscenza antropologica ed etica continuano a essere, anche in questo libro, i filoni portanti dell'organizzazione dell'assistenza e permettono di realizzare ciò che, nella famosa definizione di Gardner, si definisce un “Buon Lavoro”, aspirazione profonda e vitale di ogni uomo contagiato dalla fiducia nel futuro.

Il mondo desidera e cerca la bellezza, desidera entrare in una relazione dove ogni parte valorizza ed è valorizzata dalle altre, compiendo il disegno iscritto nel suo cuore.

Questo volume intende riconoscere il contributo che la persona con disabilità intellettiva severa e disturbo autistico può e deve dare in ordine a questo desiderio universale.

Si tratta di rinnovare la percezione che il mondo ha di queste persone e della loro storia; ossia di passare da un'interpretazione della realtà secondo cui la persona con disabilità mentale severa rimanda solo a una tragica minorazione di umanità a un'interpretazione secondo cui anche tale persona riveste un ruolo speciale grazie al quale l'umanità è maggiorata e migliorata. In nome di una bellezza grave. Grave perché dura a sopportarsi, come si dice grave di un male, di un incidente o di una perdita. Grave perché fonte di sofferenza e preoccupazione, come si dice grave di una condizione patologica o di una situazione politica. Grave perché è una bellezza importante e seria, come si dice grave di un provvedimento, e diciamo, scandalosa, come si dice grave di qualcosa che capita e mette in dubbio la veridicità di tutti i valori professati fino a quel momento, cambiando la vita dal profondo. Si potrebbe far riferimento al concetto evangelico di pietra scartata o pietra di inciampo, che può trasformarsi in pietra angolare o chiave di volta su cui poter costruire la casa. Potremmo allora dire bellezza ben nascosta, bellezza sofferta, bellezza rivoluzionaria, bellezza nobile. La bellezza riguarda la dimensione esistenziale, la capacità di suscitare e riaccendere la questione del "Chi sei tu, con disabilità mentale grave? Chi sono io? Chi è l'uomo?". La bellezza riguarda il potere che queste persone hanno di abbellire e arricchire famiglie e comunità, godendone appieno laddove esse si fanno autenticamente accoglienti.

La disabilità mentale è spesso poco compresa e per questo fa paura. A partire dagli schemi del senso comune si ha difficoltà a comprendere dove stia la dignità e la qualità di vita sia delle persone colpite sia delle loro famiglie. Per questo viene associata alla disperazione e all'impotenza, quindi tenuta distante. Non di rado proprio queste emozioni, assieme all'egoismo, diventano mancanza di rispetto, apprezzamento o aiuto opportuno, così che davvero la dignità delle persone viene lesa e appare tanta bruttezza... della comunità civile.

La vita delle persone che frequentano famiglie e comunità accoglienti come PAMAPI sono testimoni di altro: la vita, anche quando è presente una disabilità mentale severa, è una condizione comunque preziosa, è una sfida che può essere intrapresa con soddisfazione nei confronti dello scoraggiamento, della superficialità dilagante e dell'egoismo, ed è un mistero che nasconde qualcosa di profondamente autentico, che ha a che fare con il senso ultimo della vita.

PAMAPI, coinvolgendo le persone che la frequentano nel condividere i loro volti, le loro storie e le loro testimonianze, con questo volume intende fornire alcune conoscenze teoriche e organizzative, avvalorate dalla sua lunga esperienza e dalla letteratura scientifica moderna, per sensibilizzare tutti, familiari, responsabili di associazioni e comunità, docenti di scuola, politici, persone con risorse, materiali e non, da investire, circa l'importanza della bellezza grave in ogni realtà sociale, affinché siano spinti a intraprendere, con intelligenza ed efficacia, azioni di autentica inclusione a favore delle persone con disabilità mentale severa.

La disabilità intellettiva

Termini e atteggiamenti in evoluzione

La storia della cura e dell'intervento a favore delle persone con disabilità ha visto il susseguirsi di distinti periodi storici, ognuno caratterizzato da un particolare e diverso modo di concettualizzare la disabilità stessa e intervenire.

In epoche diverse e aree geografiche lontane sono sempre convissute due differenti linee interpretative riguardo alla diversità e alla disabilità, ai cui poli si collocavano l'esclusione da una parte e la ricerca di integrazione dall'altra (Errani, 2000). La storia del concetto di disabilità intellettiva, in particolare, è intrecciata strettamente con quella dello sviluppo della società. Boekhoff (1996) ha proposto una sintesi di questa storia efficace nella caratterizzazione dei periodi: "Alla fine del Diciannovesimo secolo, la società sviluppò un interesse concreto per le persone con ritardo mentale, sebbene fossero ancora confuse con le persone affette da malattia mentale. Nella maggior parte dei paesi europei i governi accettarono di promulgare leggi sui trattamenti medici dei disturbi mentali. Prima che ciò accadesse la Chiesa, insieme alla cosiddetta *alta società* aveva sostenuto queste persone attraverso la carità. Nei decenni precedenti alla Prima guerra mondiale furono costruiti grandi istituti: gli ospedali. Gli ospedali erano importanti per fornire cibo, vestiti e avevano l'obiettivo di curare la malattia, così il trattamento era la cosa più importante. Medici e psichiatri furono i membri più importanti dello staff e il modello medico rimase attuale per molti anni. Si deve arrivare agli inizi degli anni Sessanta del secolo scorso quando si sviluppò nelle società occidentali l'interesse per l'apprendimento e le possibilità di sviluppo delle persone con ritardo mentale: furono create scuole speciali. In quel periodo fu introdotto il modello pedagogico e furono elaborati programmi per lo sviluppo insieme a programmi per la riabilitazione. Al giorno d'oggi, lo scopo è di considerare queste persone come *cittadini* aventi gli stessi diritti e doveri di ognuno di noi e con il bisogno d'essere aiutate a vivere nella società, fare le proprie scelte, avere la loro rete di amici, accedere al mercato del lavoro, ottenere rispetto dalle altre persone". Il continuo isolamento, nel corso della storia, ha comportato un peggioramento dell'immagine sociale della persona con disabilità, determinando una situazione pervasiva di sfiducia, alienazione e conseguente disagio psicologico (Meazzini, 1997).

Come sottolinea Pennisi (1994), le persone con disabilità erano ritenute "fino al XVIII secolo soggetti da isolare e segregare poiché *erano sensibili* solo ai bisogni primari naturali e quindi non idonei all'inserimento nella società" (p. 21). È solo alla fine del XVIII secolo che assistiamo all'abbattersi del recinto, prima impenetrabile, che teneva segregate le persone con disabilità, con una legge del 1790 realizzata in Francia, che

Riccardo, 26 anni. Sorride spesso. Se una stimolazione sensoriale eccessiva lo infastidisce, evita di stare con gli altri. Comunica con un linguaggio semplice e ripetitivo e tiene il ritmo come un batterista.



Elisabetta ha 54 anni ed è allegra e socievole. Sa essere materna nei confronti di chi ha ancora più bisogno di lei. Parla, anche se non sempre in modo corretto o attendibile. Ama musica e ballo. Allevia i dolori degli operatori con massaggiatori ristoratori.

proposte di dividere i soggetti pericolosi ma riconducibili a un ordine accettabile secondo i canoni del lavoro e della vita sociale, e che quindi avrebbero potuto lasciare l'internamento, da quelli ritenuti incurabili, da cui la società doveva continuare a difendersi per mezzo dell'isolamento. Questo fu un passaggio molto importante. L'esigenza della distinzione portò l'ingresso dei medici in questi luoghi.

Con Philippe Pinel ha inizio la liberazione dalle catene della percezione antica della disabilità, anche se non nel senso di liberazione dall'internamento (Foucault, 1966): si riconosce alle persone con disabilità la capacità di assumersi la responsabilità delle proprie azioni. Sono i primi passi verso la ricerca di elementi integrativi nella società (Errani, 2000).

CLASSIFICAZIONE DELLE DISABILITÀ

Nel 1980, l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) pubblicò un importante documento in cui veniva proposto un primo modello di classificazione (ICIDH – “International Classification of Impairment, Disabilities and Handicaps”), basato non più sul concetto di malattia ma sulla seguente distinzione:

- menomazione o disfunzione (*impairment*): qualsiasi perdita o anomalia a carico di strutture o funzioni psicologiche o fisiologiche. Essa può avere carattere permanente o transitorio;
- disabilità (*disability*): riduzione parziale o totale della capacità di svolgere un'attività nei tempi e nei modi considerati normali. Essa può essere transitoria o permanente, reversibile o irreversibile, progressiva o regressiva. Può essere una conseguenza diretta di una menomazione o una reazione psicologica a una menomazione fisica, sensoriale o d'altro tipo;
- handicap: condizione di svantaggio risultante da un danno o da una disabilità, che limita o impedisce lo svolgimento di un ruolo normale *in rapporto all'età, al sesso, ai fattori sociali e culturali*; è quindi una condizione soggetta a possibili cambiamenti migliorativi o peggiorativi.

Come sostenuto da Hegarty (1988), il termine handicap “è peggiorativo, evidenzia le incapacità piuttosto che le attitudini. Esso pone l'accento sulle differenze fra quanti hanno delle difficoltà e i loro coetanei; si basa su un modello erroneo delle cause delle difficoltà e porta a concepirle come se fossero radicate nell'individuo e a ignorare i fattori ambientali che sono in realtà la fonte principale delle difficoltà (...). Risulta difficile abbandonare questa terminologia, per quanto superata: essa è radicata in un certo modo di considerare bambini e adolescenti i cui apprendimenti non seguono le norme abituali” (p. 14).

Un dato che emerge da tale suddivisione è che l'handicap “è un fenomeno sociale, poiché definisce le conseguenze sociali e ambientali che hanno per origine le menomazioni e disabilità di un individuo di fronte alle esigenze e attese dell'ambiente” (Brunati, 1992, p. 49). Emerge che l'handicap non può e non dovrebbe essere considerato un costrutto statico e assoluto, ma dovrebbe essere valutato in relazione alla situazione culturale in senso lato e all'ambiente sociale in cui vive la persona con disabilità (Zanobini & Usai, 1995); per esempio, una lieve disabilità motoria non ha lo stesso peso in una civiltà tecnologicamente avanzata di quanto ne avrebbe in una società fondata sul lavoro agricolo.



A tale proposito esistono vari ostacoli che una persona con disabilità incontra quotidianamente nella sua vita, tra essi possiamo ricordare:

- barriere fisiche o architettoniche (scalini per l'accesso a edifici, ascensori di dimensioni ridotte, marciapiedi dal suolo sconnesso, protesi inadeguate);
- barriere psicologiche (assenza di sostegno, operatori sociali, psicologi, insegnanti);
- barriere sociali (cultura, condizioni economiche, eventi critici come perdita del lavoro, distacco dalla famiglia).

Le limitazioni che la menomazione comporta possono essere accettate in misura variabile da individuo a individuo, ma anche dalla stessa persona in momenti successivi della propria esistenza. L'individuo si trova a far fronte a una serie di eventi critici nel corso della sua vita, quali l'ingresso a scuola, il raggiungimento della maturità biologica, l'affacciarsi al mondo del lavoro, o anche a eventi più drammatici e meno universali quali la separazione dei genitori o un lutto in famiglia, che spesso richiedono una ristrutturazione complessiva della personalità e una messa in crisi degli equilibri raggiunti. I cambiamenti che tali eventi comportano sono sicuramente resi più difficili se la persona si trova in una situazione di disabilità e il modo in cui saranno affrontati muterà in base a una serie di variabili quali la stabilità emotiva, l'autostima e il senso di autoefficacia della persona con disabilità (Zanobini e Usai, 1995).

Le risorse psicologiche della persona con disabilità e delle altre persone coinvolte varieranno, oltre che in base alla vulnerabilità individuale, anche in relazione al contesto socio-culturale d'appartenenza. Situazioni di partenza potenzialmente identiche potranno avere esiti opposti in base al clima culturale prevalente in una determinata epoca e allo stato socio-economico. Per esempio, quando una disabilità intellettiva di base s'incontra con una deprivazione culturale, possono mancare le stimolazioni essenziali e quindi le opportunità per far evolvere positivamente le potenzialità di sviluppo presenti nella persona con disabilità (Zanobini e Usai, 1995). Gli esiti di questa condizione di svantaggio, quali la riuscita scolastica e successivamente quella lavorativa, l'integrazione sociale ed il raggiungimento di determinate autonomie vanno considerate separatamente, tenendo presente che l'incidenza della disabilità è superiore nell'ambito delle classi economicamente e culturalmente svantaggiate, nelle quali si può aggravare l'emarginazione (Vianello, 1999). L'articolo n. 3 della Legge 104/92 (Gazzetta Ufficiale, 1992) definisce la persona in situazione di handicap come "colui/colei che presenti una minorazione fisica e/o psichica e/o sensoriale, stabilizzata o progressiva, che è causa di difficoltà di apprendimento, relazione, integrazione lavorativa, tale da determinare un processo di svantaggio sociale o di emarginazione".

Nel 1999 l'Organizzazione Mondiale della Sanità, dopo una revisione del sistema di "Classificazione Internazionale delle Menomazioni, delle Disabilità e degli Handicap" (ICIDH), ha pubblicato un nuovo sistema di "Classificazione Internazionale delle Menomazioni, delle Attività personali e della Partecipazione sociale" (ICIDH-2), nel quale la disabilità è intesa come un'interazione o una relazione complessa tra le condizioni di salute (disturbo o malattia) e i fattori contestuali. L'acronimo è stato mantenuto, ridefinendo però due componenti della precedente classificazione: quello delle disabilità, riclassificate come attività personali e quello degli handicap, ridefiniti come partecipazione sociale. Nel 2001, 191 paesi partecipanti l'Assemblea Mondiale della Sanità, accettano la nuova "Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e

“Le risorse psicologiche della persona con disabilità e delle altre persone coinvolte variano, oltre che in base alla vulnerabilità individuale, anche in relazione al contesto socio-culturale d'appartenenza”.

della Salute” (ICF) come standard per la valutazione di salute e disabilità. In linea con l'OMS e il suo sistema ICF, lo svantaggio che la persona si troverà a dover aggirare è legato non solo alle sue carenze neuropsicologiche, ma anche alla presenza di barriere ambientali particolari (ossia carenze di opportuni facilitatori e supporti).

I concetti di limitazione delle attività e di restrizione della partecipazione (ICF) esplicano oggi il concetto di “svantaggio” (al posto di “handicap” coi suoi connotati di immodificabilità) e non sono fissati in modo lineare e deterministico ai concetti di menomazione o disabilità, come avveniva nel passato. In altri termini, la condizione di limitazione delle attività e restrizione della partecipazione a contesti soddisfacenti non è riconducibile solamente alla presenza di un “disturbo”, quanto piuttosto a un'interazione fra fattori individuali e fattori ambientali. Questi ultimi possono essere distinti in due gruppi: ambientali e personali. Tra i primi, che sono parzialmente esterni all'individuo, possiamo annoverare le relazioni sociali, le caratteristiche architettoniche e il sistema normativo. Tra i secondi, relativi al modo in cui la persona affronta la disabilità, sono inclusi il sesso, l'età, le condizioni di salute, lo stile di vita, le abitudini, il background sociale, l'educazione, la professione, le esperienze passate e presenti, i modelli generali di comportamento, la personalità e le risorse psicologiche. Tra questi fattori esiste un'integrazione dinamica: gli interventi a livello di un elemento possono modificare gli altri elementi correlati. Le interazioni sono specifiche e non sempre in una prevedibile relazione reciproca uno a uno.

Detto questo, è importante sottolineare che l'introduzione di un nuovo vocabolario è indice di un cambiamento, a sua volta potenzialmente portatore di innovazioni considerevoli: quando i nuovi termini entrano nel nostro linguaggio non rimangono solo parole, ma inducono potenzialmente la formazione di nuovi atteggiamenti.

A sua volta, la modificazione degli atteggiamenti porta con sé l'esigenza di nuovi programmi da attuare.

Come diceva Heidegger “gli uomini non si scambiano delle parole, ma si scambiano nelle parole”.

COS'È LA DISABILITÀ INTELLETTIVA

Attualmente, secondo l'Atlas dell'OMS (2007), si usano termini diversi in tutto il mondo per riferire la stessa condizione di disabilità intellettiva. Questi includono ritardo mentale, disabilità intellettiva, handicap mentale e disabilità di apprendimento. Il risultato statistico dimostra che il termine più usato è quello di ritardo mentale (76%), seguito da disabilità intellettiva (58%), handicap mentale (39%), disabilità mentale (39%).

La sezione di Psichiatria del ritardo mentale World Psychiatric Association (WPA) e nel 2005 l'Associazione Europea per la Salute Mentale del Ritardo Mentale hanno aperto un dibattito sui termini e hanno privilegiato il termine “Disabilità Intellettiva” pur riconoscendo le problematiche aperte.

I dati epidemiologici relativi alla disabilità intellettiva grave e severa riportati dalla letteratura internazionale e dagli stessi manuali di classificazione riportano percentuali intorno allo 0,15% della popolazione.

Le persone con disabilità intellettiva grave e moderata possono avere una ridotta durata di vita dovuta principalmente ai disturbi neurologici e ai disturbi associati più gravi; per esempio, la loro aspettativa di vita, nei casi di disabilità grave, è di 58 anni. Spesso le persone con disabilità cognitiva moderata e grave sono inserite in case famiglia o in comunità.



Luca è qui insieme a sua madre con cui ama viaggiare. Ha 40 anni e si reca da solo in autobus al centro PAMAPI. Scrive e legge e ha un'ottima memoria verbale. Sa raccontare quello che ha fatto o visto. È calmo, educato e puntuale.

La disabilità intellettiva grave, anche se sarebbe più corretto chiamarla disabilità cognitiva grave, descrive un insieme di condizioni neuropsicologiche, causate da vari fattori genetici, biologici, e/o ambientali, che producono un ritardo nelle tappe di sviluppo motorio e linguistico, e persistenti fallimenti negli apprendimenti, nel gestire le richieste sociali e/o della quotidianità. La disabilità intellettiva non è frutto di scarsa scolarizzazione, scarso esercizio/allenamento, scarso impegno o scarsa motivazione. È una condizione neuropsicologica che non si riduce a uno o due dei seguenti disturbi, ma li comprende quasi tutti.

•**Disturbi del linguaggio:** difficoltà a pronunciare le parole e ad articolare frasi lunghe e grammaticalmente corrette, in modo adeguato e/o rapido. La difficoltà può anche riguardare l'area lessicale/semantica (quindi il reperimento dell'etichetta verbale e/o del suo significato) e/o l'area dell'esposizione coerente nel raccontare o riferire eventi. Difficoltà a comprendere frasi complesse in modo adeguato e rapido.

•**Disturbi della coordinazione motoria:** difficoltà nella coordinazione motoria (camminare, correre, fare le scale, fare una capriola, gestire la palla in movimento). Difficoltà nella manipolazione fine e flessione nelle abilità di essere precisi quando si ricopia, si disegna o si seguono percorsi con la matita. Questi compiti sono problematici in termini di precisione, accuratezza e rapidità: afferrare, agganciare, girare la chiave, aprire e chiudere cassetti e coperchi, disegnare, scrivere, ritagliare, incollare, usare righelli, posate (a tavola), vestirsi/svestirsi.

•**Disturbi nell'elaborazione cognitiva mediata dal linguaggio:** difficoltà a comprendere adeguatamente e/o rapidamente informazioni un po' più astratte o complesse, di varia natura linguistica: come, per esempio, un enunciato, un concetto, un comando e una spiegazione, il significato di tutti i vocaboli. Difficoltà a memorizzare tali informazioni. Difficoltà a esporre in modo adeguato e/o rapido tali informazioni.

•**Disturbi da Deficit dell'Attenzione (con o senza Iperattività):** difficoltà a mantenere la concentrazione mentre la persona ascolta o svolge un compito (che risulta quindi inaccurato e incompleto). Difficoltà a stare zitto, fermo o in attesa. Difficoltà a inibire la risposta immediata per organizzarne una più meditata. La persona "spara" le risposte senza che la domanda sia stata completata e agisce senza pensare alle conseguenze delle proprie azioni (per esempio agisce per attirare l'attenzione su di sé, denunciare un'ingiustizia, chiedere un'informazione desiderata, dimostrare una propria abilità). Difficoltà a procedere con la calma necessaria per svolgere adeguatamente tutti i passaggi di un compito. Difficoltà a pianificare e/o portare avanti compiti e procedure che richiedono una concertazione/integrazione di più sotto-compiti (per esempio produrre un discorso ben organizzato, svolgere un esercizio o risolvere un problema, produrre una narrazione, organizzare le proprie incombenze).

•**Disturbi della memoria verbale a breve termine e di lavoro:** difficoltà a memorizzare (quindi a rievocare) informazioni verbali astratte (al contrario di informazioni con componente visiva e di cui si abbia potuto fare esperienza significativa). Può essere problematica la memorizzazione di alcuni di questi dati: informazioni sequenziali (es. mesi dell'anno), termini nuovi, date, nomi propri. Difficoltà a portare avanti



La curva dell'angelo

*A tutti gli angeli che ho incontrato e
più... ho hanno amorevolmente
scelto ogni mia paura.*

Perché non ci sono perché io ci sia. 

tutto il rispetto che posso...

ti prometto l'amore...per sempre!

Martino Rota, assistente tecnico con funzioni educative. Coinvolge gli ospiti di PAMAPI in attività piacevoli e stimolanti: nel laboratorio del legno, nell'orto e nella serra. Riesce a entrare in intesa affettiva con molti utenti difficili.

compiti e procedure che richiedono di mettere in relazione più informazioni da tenere a mente (per esempio, mantenere con coerenza il filo del discorso nella produzione orale, comprendere spiegazioni e comandi non lineari e/o non brevi).

•**Disturbi nell'elaborazione delle informazioni di natura visuo-spaziale:** probabili difficoltà in area grafica (lenta o inaccurata). Difficoltà a comprendere adeguatamente e/o rapidamente informazioni più complesse e in relazione fra loro, di natura visuo-spaziale: immagini, dati con componente visiva (disegni, simmetrie, indicazioni stradali, cartine geografiche) o che necessitano di un orientamento nello spazio del foglio. Difficoltà a memorizzare (quindi a recuperare) tali informazioni. Difficoltà a riprodurre in modo adeguato e/o rapido tali informazioni.

•**Disturbi della velocità di elaborazione delle informazioni:** difficoltà a eseguire, se non in modo lento, compiti semplici (dalla scrittura agli esercizi di matematica).

•**Disturbi della lettura, della scrittura, del calcolo e dell'area matematica:** difficoltà nelle abilità scolastiche di base, tanto che leggere, scrivere, fare calcoli a mente o per iscritto diventa problematico per cui si determina scorrettezza o lentezza.

•**Disturbi della regolazione degli impulsi:** difficoltà a stare zitto, fermo e composto, in attesa, difficoltà a controllare, limitare e gestire la reazione emotiva, come la frustrazione e la rabbia, l'ansia o lo scoraggiamento. La persona agisce senza pensare alle conseguenze delle proprie azioni. Può avere difficoltà a procedere con la calma necessaria per svolgere adeguatamente tutti i passaggi necessari alla risoluzione di un problema.

•**Disturbi delle abilità sociali e dello spettro autistico:** difficoltà a comprendere bene le regole sociali implicite, difficoltà a gestire adeguatamente il linguaggio corporeo e la conversazione, quindi a fare amicizia.

•**Enuresi/encopresi:** difficoltà nel controllare la minzione o la defecazione.

•**Condizioni secondarie allo svantaggio socio-culturale:** difficoltà dovute alla scarsità di adeguate stimolazioni sociali e culturali.

A volte si trovano associati anche problemi medici (compromissione delle vie sensoriali, della motricità; epilessia, ecc.) e dismorfismi (atipie nelle dimensioni o nella conformazione di parti del corpo).

La qualità di vita di queste persone è minacciata; tante occasioni di benessere sono precluse. Tanti bisogni, che tratteremo in particolare nei prossimi capitoli, vengono soddisfatti poco o per niente (avere una percezione positiva di sé, sentirsi voluti bene nella propria individualità, sentirsi in comunione con gli altri, sentirsi in divenire, spiritualità). Il rischio è di percepire costantemente un contesto d'incomprensione e di frustrazione, con un aumento della vulnerabilità psicologica e della successiva psicopatologia.

Francesca Poli, psicologa e psicoterapeuta, cura i rapporti col personale e segue i tirocinanti provenienti dall'Università. Coordina il progetto per l'implementazione della Comunicazione Aumentativa Alternativa di PAMAPI

I famigliari (ed eventuali educatori o tutor) hanno un ruolo importante e possono dare contributi fondamentali per comprendere sia il profilo funzionale e psicologico della persona sia per definire quali siano gli interventi e gli accorgimenti migliori da provare o adottare. Diventa opportuno adottare strategie particolari per relazionarsi con la persona con disabilità intellettiva grave. Primario è:

- *non mortificare* la persona con osservazioni critiche, rimproveri e punizioni a fronte di comportamenti compromessi dalle aree deboli, ossia non attribuire a cattiva volontà i problemi dovuti piuttosto all'area debole;
- *non "accanirsi"* con richieste o esercizi, perché ritenuti necessari al superamento delle difficoltà;
- *non rispondere alla persona con aggressività* perché siamo arrabbiati e frustrati; non dobbiamo sottolineare la diversità e le carenze della persona;
- *favorire l'attivazione concertata di tutte le opportune risorse a disposizione* (per la valorizzazione delle competenze, l'esercitazione delle aree deboli, l'apprendimento di supporti informativi o di tecniche di apprendimento particolari, la preparazione di materiale utile, il consolidamento dell'autostima);
- *contrastare per quanto possibile meccanismi di "impotenza appresa"*, a causa dei quali la persona che si impegna e poi riceve soprattutto stress e frustrazioni, successivamente cerca di evitare di svolgere quel dato compito e si disimpegna.

LA DISABILITÀ INTELLETTIVA ASSOCIATA AL DISTURBO AUTISTICO

Quando alla disabilità cognitiva grave si accompagna un vero e proprio Disturbo di Spettro Autistico (DSA), la persona soffre di maggiori problemi nella comunicazione (anche non verbale) e nella socializzazione, presenta maggiore ristrettezza e ripetitività nei comportamenti, stereotipie, attaccamento a come e dove le cose "devono stare", riduzione dell'iniziativa, resistenza alle proposte educative, maggiore aggressività (auto- ed etero-) e iper-reattività a stimoli ambientali inappropriati, maggiore sintomatologia ansioso-depressiva e problemi di sonno (per esempio, Tureck et al., 2013; Kats et al., 2013). Queste persone hanno mediamente uno sviluppo emotivo-personologico molto ridotto (vd. Capitolo sui Bisogni evolutivi) (Sappok et al., 2013). Ci sono circa 4 persone ogni diecimila con queste caratteristiche (Fombonne, 2003).

Oggi si ritiene che una precoce esposizione a esperienze sociali adeguate promuova lo sviluppo cognitivo. La presenza di un disturbo autistico comporterebbe quindi gravi e precoci deficit sociali che a loro volta minaccerebbero le prime esperienze necessarie all'acquisizione di abilità cognitive fondamentali. La disabilità intellettiva sarebbe quindi, in parte, anche una conseguenza di un disturbo autistico grave (Vivanti et al., 2013). Questo significa che un grosso impegno si dovrebbe mettere nell'intervenire il più precocemente possibile. Tuttavia, la letteratura evidenzia come, se si verificano condizioni opportune, siano possibili progressi personali in tutto l'arco della vita, anche nelle aree che costituiscono il nucleo forte del disturbo autistico, ossia il ventaglio di interessi, la comunicazione e la socializzazione (Walton & Ingersoll, 2013; Ingersoll et al., 2013; Virues-Ortega et al., 2013).

A oggi, non raramente, adulti con queste caratteristiche si trovano a frequentare centri di abilitazione specializzata.



Bisogni universali

Diritti e qualità della vita

Ogni essere umano, qualunque siano le sue caratteristiche disfunzionali, le sue brutture, i suoi limiti, e qualsiasi siano stati i suoi errori, presenta dei bisogni fondamentali. Solitamente si considerano ordinati secondo una gerarchia, intendendo con ciò che alcuni sono più pressanti di altri. Di conseguenza, quando un bisogno più “basilare” viene soddisfatto, la persona procede alla ricerca di soddisfazione di un bisogno “di livello superiore”.

A partire da Maslow (1970) potremmo definire “primari” quei bisogni rintracciabili nell’infante: i bisogni di ossigeno, cibo, sonno, temperatura adeguata, stimolazione sensoriale appropriata, assenza di dolori, e a questi si sommano le necessità di contatto interpersonale con un ambiente “comprensibile e prevedibile” (bisogno di incolumità e sicurezza) e di un care-giver amoroso, cioè la “madre” (bisogno di attaccamento), quindi si sviluppa la necessità di partecipazione attiva nell’influenzare l’ambiente (iniziativa), il bisogno di conoscenza e di esplorazione autonoma, quindi ancora di autostima, di intimità affettiva, di realizzazione esistenziale e spirituale. Per care-giver intendiamo colei o colui che fornisce gli aiuti, il supporto e le risposte ai bisogni fisici e psicologici di una persona in condizione di fragilità; si può intendere il genitore, ma anche la persona che di volta in volta riveste questo ruolo, ad esempio l’educatore professionale.

Questo modello ci suggerisce che, da un lato, i bisogni di livello più basso sono caratterizzati dalla loro persistenza e solo quando vengono sostanzialmente soddisfatti la persona è in grado di riposizionare efficacemente i propri bisogni ai livelli superiori (anche se è possibile e auspicabile che la persona arrivi a sacrificare temporaneamente il soddisfacimento dei bisogni più basilari quando ciò è funzionale alla soddisfazione dei bisogni di realizzazione). Dall’altro, la soddisfazione dei bisogni segue un ordine di urgenza: a mano a mano che vengono realizzati quelli più basilari si passa alla soddisfazione di quelli superiori.

Per fare un esempio, le persone hanno prima bisogno di sentirsi “al sicuro da stimoli ansiogeni” prima di essere perfettamente disponibili a impegnarsi in attività occupazionali. Una volta che la persona è sazia, riposata e in un ambiente confortevole non è soddisfatta: ha bisogno di sentirsi appartenere a una relazione amorosa, ha bisogno di attenzioni speciali, di sentirsi “in divenire”, di sentire che sta realizzando la sua vita, di sentirsi “connesso” con la Vita.

BISOGNI DELLE PERSONE CON DISABILITÀ INTELLETTIVA

Pensando alle persone con disabilità intellettiva grave, è importante ricordare che, come tutti, hanno necessità non solo di essere assistiti, curati e abilitati, ma anche di soddisfare altri bisogni.

Lisa ha 43 anni e non parla. Partecipa alle situazioni di gruppo, anche se si mostra ritirata. Si lascia visitare e curare. È autonoma negli spostamenti. È brava nel ricamare. È la più affidabile nell’ordine, con lei niente è fuori posto.





Ines Carnevale, medico neuropsichiatra infantile, collabora con il Direttore Sanitario di PAMAPI e si occupa della salute fisica degli utenti e delle loro condizioni mediche. Effettua ricorrenti visite, monitorando il menù e promuovendo la prevenzione. Collabora coi medici di base e gli specialisti che seguono gli utenti.

•**Avere una percezione positiva del sé:** avere una routine quotidiana, settimanale e annuale di varie attività previste ma con elementi di novità, vivendo esperienze in posti diversi e con altre persone, a volte più faticose (“lavoro”), altre volte più divertenti (attività di tempo libero).

•**Sentirsi voluti bene nella propria individualità:** vedersi ascoltati, vedere i propri bisogni/interessi/desideri/gusti rispettati (rispetto ai luoghi e alle attività quotidiane, ma anche ad altri aspetti – ambienti, persone cui stare accanto, tipologie di attività ecc.); sentire di ricevere amore fisico, verbale, aiuto, servizio, con oggetti e segni; avere le “proprie” cose e i propri spazi, i propri momenti “speciali” (es. festa di compleanno).

•**Sentirsi in comunione:** avere possibilità di godere della compagnia e dei contesti partecipativi propri della comunità di appartenenza (il contrario di essere isolati).

•**Divenire:** svilupparsi, maturare, entrare in una relazione col mondo sempre più ricca.

•**Fare esperienze nell’ambito della spiritualità:** avere la possibilità di fare esperienze (e scelte) di essere, divenire e appartenere nell’ambito della spiritualità, ossia di vivere ambienti umani e possibilmente celebrazioni in cui si danno segni (es. silenzio, compostezza del corpo, luci, paramenti, icone, canti, riti ecc.) che rimandano al mistero e al trascendente, e che promuovono esperienze umane di devozione, amore, servizio, pazienza, bontà, tenerezza, compassione e speranza (anche di fronte alla morte e alla sofferenza).

È pur vero che l’espressione ordinaria e completa dei bisogni “superiori” presuppone capacità che le persone con disabilità grave pare non abbiano: livelli di metacognizione e d’integrazione delle componenti emotive e razionali che permettere attribuzioni di valore, di senso e significato, una collocazione realistica della posizione di sé nel mondo. Così, proporzionalmente alla gravità della disabilità mentale, i bisogni di sviluppo personale, di relazioni interpersonali mature e di piena inclusione sociale sono realizzati attraverso un adattamento particolare delle comunità di appartenenza che fanno propria la cultura dei diritti, del riconoscimento e del rispetto della dignità universale di ogni essere umano. La funzione di garanzia di soddisfazione dei bisogni di stima e autostima, in particolare per la persona con disabilità, rimane sostanzialmente dipendente dalla comunità sociale e dal suo sistema normativo, quasi indipendentemente dal contributo intenzionale dell’individuo.

Storicamente, la cultura della disabilità e la terminologia a essa connessa hanno sempre “infraumanizzato” la persona con disabilità mentale, riducendola alla sua disabilità stessa (deficiente, ritardato, handicappato). Oggi invece viene sottolineata la difficoltà ad apprendere in modo pieno tramite le vie ordinarie di istruzione e soprattutto la parità dei diritti della persona con disabilità.

Al fine di riflessioni costruttive nell’ambito della disabilità mentale, qualche autore preferisce categorizzare gli ambiti universali della qualità di vita nei seguenti domini (Verdugo Alonso e Schalock, 2002, Schalock, Gardner e Bradley, 2007): benessere fisico; benessere emozionale; benessere materiale; sviluppo personale; relazioni interpersonali; autodeterminazione; inclusione sociale; diritti ed empowerment.



Letizia, 40 anni. È particolarmente sensibile al clima affettivo. Ricerca lo scambio sociale, pronunciando con difficoltà alcune parole. Apprezza incoraggiamento e complimenti. Ama i capi di abbigliamento, riviste e porta sempre una ventata di ottimismo.

DIRITTI E LIBERTÀ

Negli ultimi anni l'attenzione rivolta al tema della disabilità sembra essersi spostata verso una prospettiva che riguarda il rispetto dei diritti umani, l'inclusione sociale e l'indipendenza. Se da un lato, in ambito medico, assistiamo all'introduzione di nuove terminologie e classificazioni, dall'altro assistiamo al tentativo di ricondurre la condizione di disabilità all'esistenza di barriere che impediscono l'accesso alle risorse e ai servizi che il mondo in cui viviamo offre a ciascuno.

La Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, approvata il 13 dicembre 2006 e aperta alla ratifica e all'adesione degli Stati dal 30 marzo 2007, promuove il pieno e uguale godimento di tutti i diritti e di tutte le libertà da parte delle persone con disabilità.

ESTRATTO DELLA CONVENZIONE ONU SUI DIRITTI ALLE PERSONE CON DISABILITÀ

Preambolo

Gli Stati Parte di questa Convenzione,

(a) richiamando i principi proclamati nella Carta delle Nazioni Unite che riconoscono la dignità inerente ed il valore e i diritti uguali e inalienabili di tutti i membri della famiglia umana come fondamento di libertà, giustizia e pace nel mondo,

(b) riconoscendo che le Nazioni Unite, nella Dichiarazione Universale dei Diritti Umani e nei Patti Internazionali sui Diritti Umani, hanno proclamato e convenuto che ciascuno/a è titolare di tutti i diritti e delle libertà indicate di seguito, senza distinzioni di alcun tipo,

(c) riaffermando l'universalità, l'indivisibilità, l'interdipendenza e interrelazione di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali e la necessità da parte delle persone con disabilità di essere garantite nel loro pieno godimento senza discriminazioni,
(...)

(e) riconoscendo che la disabilità è un concetto in evoluzione e che la disabilità è il risultato dell'interazione tra persone con minorazioni e barriere

attitudinali e ambientali, che impedisce la loro piena ed efficace partecipazione nella società su una base di parità con gli altri,
(...)

(m) riconoscendo i preziosi contributi, esistenti e potenziali, apportati da persone con disabilità in favore del benessere generale e della diversità delle loro comunità, e del fatto che la promozione del pieno godimento dei diritti umani, delle libertà fondamentali e della piena partecipazione nella società da parte delle persone con disabilità porterà a un accresciuto senso di appartenenza e a significativi progressi nello sviluppo umano, sociale ed economico della società e nello sradicamento della povertà,

(v) riconoscendo l'importanza dell'accessibilità all'ambiente fisico, sociale, economico e culturale, alla salute, all'istruzione, all'informazione e alla comunicazione, per permettere alle persone con disabilità di godere pienamente di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali,

(x) convinti che la famiglia è il naturale e fondamentale nucleo della società e merita la protezione da parte della società e dello Stato, e che le

persone con disabilità e i membri delle loro famiglie dovrebbero ricevere la necessaria protezione e assistenza per permettere alle famiglie di contribuire al pieno ed eguale godimento dei diritti delle persone con disabilità,

Convengono quanto segue:

ARTICOLO 1 - SCOPO

1. Scopo della presente Convenzione è promuovere, proteggere e assicurare il pieno e uguale godimento di tutti i diritti umani e di tutte le libertà fondamentali da parte delle persone con disabilità, e promuovere il rispetto per la loro inerente dignità.

2. Le persone con disabilità includono quanti hanno minorazioni fisiche, mentali, intellettuali o sensoriali a lungo termine che in interazione con varie barriere possono impedire la loro piena ed effettiva partecipazione nella società su una base di eguaglianza con gli altri.

ARTICOLO 4 - OBBLIGHI GENERALI

1. Gli Stati Parte s'impegnano ad assicurare e promuovere la piena realizzazione di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali per tutte le persone con disabilità senza discriminazioni di alcun tipo basate sulla disabilità. A tal fine, gli Stati Parte s'impegnano:

(a) ad adottare tutte le misure appropriate legislative, amministrative e altre misure per realizzare i diritti riconosciuti dalla presente Convenzione;

(b) a prendere tutte le misure appropriate, compresa la legislazione, per modificare o abrogare qualsiasi legge esistente, regolamento, uso e pratica che costituisca discriminazione nei confronti di persone con disabilità;

(c) a tener conto della protezione e della promozione dei diritti umani delle persone con disabilità in tutte le politiche e in tutti i programmi;

(d) ad astenersi dall'intraprendere ogni atto o pratica che sia in contrasto con la presente Convenzione e ad assicurare che le autorità pubbliche e le istituzioni agiscano in conformità con la presente Convenzione;

(e) a prendere tutte le misure appropriate per eliminare la discriminazione sulla base della disa-

bilità da parte di ogni persona, organizzazione o impresa privata;

(f) a intraprendere o promuovere la ricerca e lo sviluppo di beni, servizi, apparecchiature e attrezzature progettati universalmente, come definito nell'articolo 2 della presente Convenzione, le quali dovrebbero richiedere il minore adattamento possibile e il costo più basso per venire incontro alle esigenze specifiche delle persone con disabilità, e promuovere la loro disponibilità e uso, incoraggiare la progettazione universale nell'elaborazione degli standard e delle linee guida;

(g) a intraprendere o promuovere ricerche e sviluppo, e a promuovere la disponibilità e l'uso di nuove tecnologie, incluse tecnologie dell'informazione e della comunicazione, ausili alla mobilità, dispositivi e tecnologie di ausilio, adatti alle persone con disabilità, dando priorità alle tecnologie dai costi più accessibili;

(h) a fornire alle persone con disabilità informazioni accessibili in merito ad ausili alla mobilità, dispositivi e tecnologie di ausilio, comprese le nuove tecnologie, così pure altre forme di assistenza, servizi di supporto e attrezzature;

(i) a promuovere la formazione di professionisti e personale che lavorino con persone con disabilità sui diritti riconosciuti in questa Convenzione così da meglio fornire l'assistenza e i servizi garantiti da quegli stessi diritti.

2. In merito ai diritti economici, sociali e culturali, ogni Stato Parte s'impegna a prendere misure, per il massimo delle proprie risorse disponibili e, ove necessario, nel quadro della cooperazione internazionale, in vista di conseguire progressivamente la piena realizzazione di tali diritti, senza pregiudizio per gli obblighi contenuti nella presente Convenzione che siano immediatamente applicabili secondo il diritto internazionale.

(...)

ARTICOLO 5 - EGUAGLIANZA E NON DISCRIMINAZIONE

1. Gli Stati Parte riconoscono che tutte le persone sono uguali di fronte e secondo la legge e hanno diritto, senza alcuna discriminazione, a uguale protezione e uguale beneficio della legge.

“Gli Stati Parte s’impegnano ad assicurare e promuovere la piena realizzazione di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali per tutte le persone con disabilità senza discriminazioni di alcun tipo”.

2. Gli Stati Parte devono proibire ogni forma di discriminazione fondata sulla disabilità e garantire alle persone con disabilità uguale ed effettiva protezione legale contro la discriminazione qualunque ne sia il fondamento.

3. Al fine di promuovere l’eguaglianza ed eliminare le discriminazioni, gli Stati Parte prenderanno tutti i provvedimenti appropriati, per assicurare che siano forniti accomodamenti ragionevoli.

4. Misure specifiche che fossero necessarie ad accelerare o conseguire de facto l’eguaglianza delle persone con disabilità non saranno considerate discriminatorie ai sensi della presente Convenzione.

ARTICOLO 8 - ACCRESCIMENTO DELLA CONSAPEVOLEZZA

1. Gli Stati Parte si impegnano ad adottare misure immediate, efficaci e appropriate allo scopo di:

- (a) sensibilizzare l’insieme della società, anche a livello familiare, riguardo alla situazione delle persone con disabilità e accrescere il rispetto per i diritti e la dignità delle persone con disabilità;
- (b) combattere gli stereotipi, i pregiudizi e le pratiche dannose relativi alle persone con disabilità, compresi quelli basati sul sesso e l’età, in tutti i campi;
- (c) promuovere la consapevolezza sulle capacità e i contributi delle persone con disabilità.

2. Nel quadro delle misure che prendono a questo fine, gli Stati Parte:

- (a) avviano e danno continuità a efficaci campagne pubbliche di sensibilizzazione in vista di:
 - (i) favorire un atteggiamento recettivo verso i diritti delle persone con disabilità;
 - (ii) promuovere una percezione positiva e una maggiore consapevolezza sociale nei confronti delle persone con disabilità;
 - (iii) promuovere il riconoscimento delle capacità, dei meriti e delle attitudini delle persone con disabilità, e il loro contributo nei luoghi di lavoro e nel mercato lavorativo;
- (b) rafforzare in tutti i livelli del sistema educativo, includendo specialmente tutti i bambini, sin dalla più tenera età, un atteggiamento di rispetto per i diritti delle persone con disabilità;
- (c) incoraggiare tutti i mezzi di comunicazione a rappresentare persone con disabilità in modo coerente

con gli obiettivi della presente Convenzione;

(d) promuovere programmi di formazione per l’aumento della consapevolezza riguardo alle persone con disabilità e ai diritti delle persone con disabilità.

ARTICOLO 9 - ACCESSIBILITÀ

1. Al fine di consentire alle persone con disabilità di vivere in maniera indipendente e di partecipare pienamente a tutti gli ambiti della vita, gli Stati Parte devono prendere misure appropriate per assicurare alle persone con disabilità, su base di eguaglianza con gli altri, l’accesso all’ambiente fisico, ai trasporti, all’informazione e alla comunicazione, compresi i sistemi e le tecnologie d’informazione e comunicazione, e ad altre attrezzature e servizi aperti o offerti al pubblico, sia nelle aree urbane sia nelle aree rurali. Queste misure, che includono l’identificazione e l’eliminazione di ostacoli e barriere all’accessibilità, si applicheranno, tra l’altro a:

- (a) edifici, strade, trasporti e altre attrezzature interne ed esterne agli edifici, compresi scuole, alloggi, strutture sanitarie e luoghi di lavoro;
- (b) ai servizi d’informazione, comunicazione e altri, compresi i servizi elettronici e quelli di emergenza.

2. Gli Stati Parte inoltre dovranno prendere appropriate misure per:

- (a) sviluppare, promulgare e monitorare l’applicazione degli standard minimi e delle linee guida per l’accessibilità delle strutture e dei servizi aperti o offerti al pubblico;
- (b) assicurare che gli enti privati, i quali forniscono strutture e servizi che sono aperti o offerti al pubblico, tengano conto di tutti gli aspetti dell’accessibilità per le persone con disabilità;
- (c) fornire a tutti coloro che siano interessati alle questioni dell’accessibilità una formazione concernente i problemi di accesso con i quali si confrontano le persone con disabilità;
- (d) dotare le strutture e gli edifici aperti al pubblico di segnali in caratteri Braille e in formati facilmente leggibili e comprensibili;
- (e) mettere a disposizione forme di aiuto da parte di persone o di animali addestrati e servizi di mediazione, specialmente di guide, di lettori e inter-

Federico a volte si alza la notte a fare i suoi puzzle. Spesso ti guarda negli occhi, mostrando di volersi sintonizzare con te. Ha 19 anni e comunica con le immagini ciò che vuole. Snodatissimo, fa invidia a chiunque pratichi yoga.

preti professionisti esperti nel linguaggio dei segni allo scopo di agevolare l'accessibilità a edifici e altre strutture aperte al pubblico;

(f) promuovere altre appropriate forme di assistenza e di sostegno a persone con disabilità per assicurare il loro accesso alle informazioni;

(g) promuovere l'accesso per le persone con disabilità alle nuove tecnologie e ai sistemi di informazione e comunicazione, compreso Internet;

(h) promuovere la progettazione, lo sviluppo, la produzione e la distribuzione di tecnologie e sistemi accessibili d'informazione e comunicazioni sin dalle primissime fasi, in modo che tali tecnologie e sistemi divengano accessibili al minor costo.

ARTICOLO 10 - DIRITTO ALLA VITA

Gli Stati Parte riaffermano che il diritto alla vita è inerente a ogni essere umano e prenderanno tutte le misure necessarie ad assicurare l'effettivo godimento di tale diritto da parte delle persone con disabilità su base di eguaglianza con gli altri.

ARTICOLO 11 - SITUAZIONI DI RISCHIO ED EMERGENZE UMANITARIE

Gli Stati Parte prenderanno, in accordo con i loro obblighi derivanti dal diritto internazionale, compreso il diritto internazionale umanitario e le norme internazionali sui diritti umani, tutte le misure necessarie per assicurare la protezione e la sicurezza delle persone con disabilità in situazioni di rischio, includendo i conflitti armati, le crisi umanitarie e le catastrofi naturali.

ARTICOLO 12 - EGUALE RICONOSCIMENTO DI FRONTE ALLA LEGGE

1. Gli Stati Parte riaffermano che le persone con disabilità hanno il diritto di essere riconosciute ovunque quali persone di fronte alla legge.

2. Gli Stati Parte dovranno riconoscere che le persone con disabilità godono della capacità legale su base di eguaglianza rispetto agli altri in tutti gli aspetti della vita.

3. Gli Stati Parte prenderanno appropriate misure per permettere l'accesso da parte delle persone con disabilità al sostegno che esse dovessero richiedere nell'esercizio della propria capacità legale.

4. Gli Stati Parte assicureranno che tutte le misure relative all'esercizio della capacità legale forniscano appropriate ed efficaci salvaguardie per prevenire abusi in conformità della legislazione internazionale sui diritti umani. Tali garanzie assicureranno che le misure relative all'esercizio della capacità legale rispettino i diritti, la volontà e le preferenze della persona, che siano scevre da ogni conflitto d'interesse e da ogni influenza indebita, che siano proporzionate e adatte alle condizioni della persona, che siano applicate per il più breve tempo possibile e siano soggette a periodica revisione da parte di un'autorità competente, indipendente e imparziale o di un organo giudiziario. Queste garanzie dovranno essere proporzionate al grado in cui le suddette misure toccano i diritti e gli interessi delle persone.

5. Sulla base di quanto previsto nel presente articolo, gli Stati Parte prenderanno tutte le misure appropriate ed efficaci per assicurare l'eguale diritto delle persone con disabilità alla propria o ereditata proprietà, al controllo dei propri affari finanziari e ad avere pari accesso a prestiti bancari, mutui e altre forme di credito finanziario, e assicureranno che le persone con disabilità non vengano arbitrariamente private della loro proprietà.

ARTICOLO 13 - ACCESSO ALLA GIUSTIZIA

1. Gli Stati Parte assicureranno l'accesso effettivo alla giustizia per le persone con disabilità, su base di eguaglianza con gli altri, anche attraverso la previsione di appropriati accomodamenti procedurali o accomodamenti in funzione dell'età, allo scopo di rendere il loro ruolo effettivo come partecipanti diretti e indiretti, compresa la veste di testimoni, in tutte le fasi del procedimento legale, includendo la fase investigativa e le altre fasi preliminari.

2. Allo scopo di aiutare ad assicurare l'effettivo accesso alla giustizia da parte delle persone con disabilità, gli Stati Parte promuoveranno un'appropriata formazione per coloro che lavorano nel campo dell'amministrazione della giustizia, comprese le forze di polizia e il personale penitenziario.



ARTICOLO 14 - LIBERTÀ E SICUREZZA DELLA PERSONA

1. Gli Stati Parte devono garantire che le persone con disabilità, su base di eguaglianza con gli altri:

(a) godano del diritto alla libertà e alla sicurezza della persona;

(b) non siano private della loro libertà illegalmente o arbitrariamente e che qualsiasi privazione della libertà sia conforme alla legge e che l'esistenza di una disabilità in nessun caso dovrà giustificare la privazione della libertà.

2. Gli Stati Parte assicureranno che, se le persone con disabilità sono private della libertà tramite qualsiasi processo, esse restino, su base di eguaglianza con gli altri, titolari delle garanzie in conformità della legislazione internazionale sui diritti umani e siano trattate in conformità degli scopi e dei principi della presente Convenzione, ivi compresi quelli di ricevere un accomodamento ragionevole.

ARTICOLO 15 - DIRITTO DI NON ESSERE SOTTOPOSTO A TORTURE, A PENE O A TRATTAMENTI CRUDELI, INUMANI O DEGRADANTI

1. Nessuna persona sarà sottoposta a torture, a pene o a trattamenti crudeli, inumani o degradanti. In particolare, nessuno sarà sottoposto senza il proprio libero consenso a sperimentazioni mediche o scientifiche.

2. Gli Stati Parte prenderanno ogni efficace misura legislativa, amministrativa, giudiziaria o di altra natura per impedire che persone con disabilità, su base di eguaglianza con gli altri, subiscano tortura o trattamento o punizione crudele, inumana o degradante.

ARTICOLO 16 - DIRITTO DI NON ESSERE SOTTOPOSTO A SFRUTTAMENTO, VIOLENZA E MALTRATTAMENTI

1. Gli Stati Parte prenderanno tutte le misure legislative, amministrative, sociali, educative e di altra natura adeguate per proteggere le persone con disabilità, all'interno e all'esterno dell'ambiente domestico, contro ogni forma di sfruttamento, di violenza e di abuso, compresi quegli aspetti basati sul genere.

2. Gli Stati Parte prenderanno altresì tutte le mi-

sure appropriate per impedire ogni forma di sfruttamento, di violenza e di maltrattamenti, assicurando, tra l'altro, appropriate forme di assistenza e sostegno adatte al genere e all'età a beneficio delle persone con disabilità, delle loro famiglie e di chi se ne prende cura, ivi compresa la messa a disposizione di informazioni e servizi educativi circa i modi di evitare, riconoscere e denunciare casi di sfruttamento, violenza e abuso. Gli Stati Parte assicureranno che i servizi di protezione tengano conto dell'età, del genere e della disabilità.

3. Allo scopo di prevenire il verificarsi di ogni forma di sfruttamento, violenza e abuso, gli Stati Parte assicureranno che tutte le strutture e i programmi destinati al servizio delle persone con disabilità siano efficacemente controllati da autorità indipendenti.

4. Gli Stati Parte prenderanno tutte le misure appropriate per facilitare il recupero fisico, cognitivo e psicologico, la riabilitazione e la reintegrazione sociale delle persone con disabilità che siano vittime di qualsiasi forma di sfruttamento, violenza o maltrattamenti, in particolare attraverso l'offerta di servizi di protezione. Il recupero e la reintegrazione dovranno avere luogo in un ambiente che promuova la salute, il benessere, il rispetto verso sé stessi, la dignità e l'autonomia della persona e che prenda in considerazione le esigenze specifiche legate al genere, al sesso e all'età.

5. Gli Stati Parte dovranno porre in essere legislazioni e politiche efficaci, comprese le legislazioni e le politiche specifiche per le donne e i bambini, per assicurare che i casi di sfruttamento, di violenza e di abuso contro le persone con disabilità siano identificati, inquisiti e, dove appropriato, perseguiti.

ARTICOLO 17 - PROTEZIONE DELL'INTEGRITÀ DELLA PERSONA

Ogni persona con disabilità ha il diritto al rispetto della propria integrità fisica e mentale sulla base dell'eguaglianza con gli altri.

ARTICOLO 18 - LIBERTÀ DI MOVIMENTO E CITTADINANZA

1. Gli Stati Parte dovranno riconoscere il diritto delle persone con disabilità alla libertà di movi-

“Ogni persona con disabilità ha il diritto al rispetto della propria integrità fisica e mentale sulla base dell’eguaglianza con gli altri”.

mento, alla libertà di scelta della propria residenza e della cittadinanza, su base di eguaglianza con altri, anche assicurando che le persone con disabilità:

(a) abbiano il diritto di acquisire e cambiare la cittadinanza e non siano privati della cittadinanza arbitrariamente o a causa della loro disabilità;

(b) non siano privati a causa della disabilità, della capacità di ottenere, mantenere il possesso e utilizzare la documentazione relativa alla loro cittadinanza o di altra documentazione di identificazione, o di utilizzare processi relativi quali gli atti di immigrazione, che si rendano necessari per facilitare l’esercizio del diritto alla libertà di movimento;

(c) siano liberi di lasciare qualunque Paese, incluso il proprio;

(d) non siano privati, arbitrariamente o a motivo della loro disabilità, del diritto di entrare nel proprio Paese.

2. I bambini con disabilità dovranno essere registrati immediatamente dopo la nascita e avranno diritto dalla nascita a un nome, al diritto di acquisire una cittadinanza, e, per quanto possibile, al diritto di conoscere i propri genitori e di essere da questi curati.

ARTICOLO 19 - VITA INDIPENDENTE E INCLUSIONE NELLA COMUNITÀ

Gli Stati Parte di questa Convenzione riconoscono l’eguale diritto di tutte le persone con disabilità a vivere nella comunità, con la stessa libertà di scelta delle altre persone, e prendono misure efficaci e appropriate al fine di facilitare il pieno godimento da parte delle persone con disabilità di tale diritto e della piena inclusione e partecipazione all’interno della comunità, anche assicurando che:

(a) le persone con disabilità abbiano la possibilità di scegliere, sulla base di eguaglianza con gli altri, il proprio luogo di residenza e dove e con chi vivere e non siano obbligate a vivere in una particolare sistemazione abitativa;

(b) le persone con disabilità abbiano accesso a una serie di servizi di sostegno domiciliare, residenziale o di comunità, compresa l’assistenza

personale necessaria per permettere loro di vivere all’interno della comunità e di inserirvisi e impedire che esse siano isolate o vittime di segregazione;

(c) i servizi e le strutture comunitarie destinate a tutta la popolazione siano messe a disposizione, su base di eguaglianza con gli altri, delle persone con disabilità e siano adatti ai loro bisogni.

ARTICOLO 20 - MOBILITÀ PERSONALE

Gli Stati Parte devono prendere misure efficaci ad assicurare alle persone con disabilità la mobilità personale con la maggiore indipendenza possibile, ivi incluso:

(a) facilitare la mobilità personale delle persone con disabilità nei modi e nei tempi da loro scelti e a costi sostenibili;

(b) agevolare l’accesso da parte delle persone con disabilità ad ausili per una mobilità di qualità, a strumenti, a tecnologie di supporto, a forme di assistenza da parte di persone o d’animali addestrati e di mediatori specializzati, rendendoli disponibili a costi sostenibili;

(c) fornire alle persone con disabilità e al personale specialistico che lavora con esse una formazione sulle tecniche di mobilità;

(d) incoraggiare gli organismi (i soggetti) che producono ausili alla mobilità, strumenti e accessori e tecnologie di supporto a prendere in considerazione tutti gli aspetti della mobilità delle persone con disabilità.

ARTICOLO 21 - LIBERTÀ DI ESPRESSIONE E OPINIONE E ACCESSO ALL’INFORMAZIONE

Gli Stati Parte prenderanno tutte le misure appropriate per assicurare che le persone con disabilità possano esercitare il diritto alla libertà di espressione e di opinione, compresa la libertà di cercare, ricevere e impartire informazioni e idee su base di eguaglianza con altri e attraverso ogni forma di comunicazione di loro scelta, come definito dall’articolo 2 della presente Convenzione. A questo fine gli Stati Parte:

(a) mettono a disposizione delle persone con disabilità in forme accessibili e mediante le tecnologie appropriate ai differenti tipi di disabilità,



Michele Boschetto, Direttore Sanitario di PAMAPI. Si occupa dell'Area Salute Fisica comprensiva degli aspetti psichiatrici e farmacologici e delle relative azioni di monitoraggio, prevenzione e intervento. Promuove una cultura basata sul dialogo, sulla corresponsabilità e sull'analisi costruttiva degli eventi avversi.

tempestivamente e senza costi aggiuntivi, le informazioni destinate al grande pubblico;

(b) accettano e facilitano il ricorso nelle attività ufficiali, da parte delle persone con disabilità, all'uso del linguaggio dei segni, del Braille, delle comunicazioni migliorative ed alternative e di ogni altro accessibile mezzo, modalità e sistema di comunicazione di loro scelta;

(c) invitano gli enti privati che forniscono servizi al grande pubblico, anche attraverso Internet, a fornire informazioni e servizi con sistemi accessibili e utilizzabili dalle persone con disabilità;

(d) incoraggiano i mass media, inclusi gli erogatori d'informazione tramite Internet, a rendere i loro servizi accessibili alle persone con disabilità;

(e) riconoscono e promuovono l'uso del linguaggio dei segni.

ARTICOLO 22 - RISPETTO DELLA VITA PRIVATA

1. Nessuna persona con disabilità, indipendentemente dal luogo di residenza o dalla modalità di alloggio, sarà soggetta a interferenze arbitrarie o illegali nella propria vita privata, in quella della famiglia, della propria casa, della propria corrispondenza o di altri tipi di comunicazione o ad attacchi illegali al proprio onore o alla propria reputazione. Le persone con disabilità hanno il diritto di essere protette dalla legge contro tali interferenze o attacchi.

2. Gli Stati Parte devono tutelare il carattere confidenziale delle informazioni personali, di quelle relative alla salute e alla riabilitazione delle persone con disabilità, sulla base di eguaglianza con gli altri.

ARTICOLO 23 - RISPETTO DEL DOMICILIO E DELLA FAMIGLIA

1. Gli Stati Parte dovranno prendere misure efficaci e appropriate per eliminare le discriminazioni contro le persone con disabilità in tutte le questioni che riguardano il matrimonio, la famiglia, la paternità e le relazioni personali, sulla base di eguaglianza con gli altri, in modo da assicurare che:

(a) sia riconosciuto il diritto di ogni persona con disabilità, che sia in età di matrimonio, di sposarsi e fondare una famiglia sulla base del consenso libero e pieno dei contraenti;

(b) siano riconosciuti i diritti delle persone con disabilità di decidere liberamente e responsabilmente riguardo al numero dei figli e all'intervallo tra la natalità di un figlio e l'altro e di avere accesso in modo appropriato secondo l'età alle informazioni, in materia di procreazione e pianificazione familiare, e siano forniti i mezzi necessari a consentire loro di esercitare tali diritti;

(c) le persone con disabilità, inclusi i bambini, conservino la loro fertilità sulla base di eguaglianza con gli altri.

2. Gli Stati Parte devono assicurare i diritti e le responsabilità delle persone con disabilità, in materia di tutela, di cura, di custodia e di adozione di bambini o di istituti simili, ove questi istituti siano previsti dalla legislatura nazionale; in tutti questi casi avrà priorità assoluta l'interesse superiore del bambino. Gli Stati Parte devono fornire un aiuto appropriato alle persone con disabilità nell'esercizio delle loro responsabilità di genitori.

3. Gli Stati Parte devono assicurare che i bambini con disabilità abbiano pari diritti per quanto riguarda la vita in famiglia. Nell'ottica della realizzazione di tali diritti e per prevenire l'occultamento, l'abbandono, il maltrattamento e la segregazione di bambini con disabilità, gli Stati Parte s'impegneranno a fornire informazioni, servizi e sostegni precoci e completi ai bambini con disabilità e alle loro famiglie.

4. Gli Stati Parte dovranno assicurare che un bambino non sia separato dai propri genitori contro la sua volontà, se non quando le autorità competenti, sotto riserva di un controllo giurisdizionale, non decidano, conformemente alla legge e alle procedure applicabili, che tale separazione è necessaria nel superiore interesse del bambino. In nessun caso un bambino deve essere separato dai genitori sulla base della propria disabilità o di quella di uno o di entrambi i genitori.

5. Gli Stati Parte s'impegnano, qualora la famiglia di appartenenza non sia in condizioni di prendersi cura di un bambino con disabilità, a non trascurare alcuno sforzo per fornire cure alternative all'interno della famiglia allargata e, ove ciò non sia possibile, all'interno della comunità in un ambiente familiare.

***Antonio** è furbo e attento. Sa fare calcoli difficili a mente. Gli piacciono riviste con programmi TV e calendari. Mostra buone autonomie nella quotidianità. Comunica verbalmente i propri bisogni primari, ma non il dolore. Ha 24 anni ed è l'informatico di PAMAPI.*

ARTICOLO 24 - ISTRUZIONE

1. Gli Stati Parte riconoscono il diritto delle persone con disabilità all'istruzione. Allo scopo di realizzare questo diritto senza discriminazioni e su una base di eguaglianza di opportunità, gli Stati Parte faranno in modo che il sistema educativo preveda la loro integrazione scolastica a tutti i livelli e offra, nel corso dell'intera vita, possibilità d'istruzione finalizzate:

(a) al pieno sviluppo del potenziale umano, del senso di dignità e dell'autostima e al rafforzamento del rispetto dei diritti umani, delle libertà fondamentali e della diversità umana;

(b) allo sviluppo, da parte delle persone con disabilità, della propria personalità, dei talenti e della creatività, come pure delle proprie abilità fisiche e mentali, fino al loro massimo potenziale;

(c) a mettere in grado le persone con disabilità di partecipare effettivamente a una società libera.

2. Nel realizzare tale diritto, gli Stati Parte dovranno assicurare che:

(a) le persone con disabilità non vengano escluse dal sistema d'istruzione generale sulla base della disabilità e che i bambini con disabilità non siano esclusi da una libera e obbligatoria istruzione primaria gratuita o dall'istruzione secondaria sulla base della disabilità;

(b) le persone con disabilità possano accedere a un'istruzione primaria e secondaria integrata, di qualità e libera, sulla base di eguaglianza con gli altri, all'interno delle comunità in cui vivono;

(c) un accomodamento ragionevole venga fornito per andare incontro alle esigenze individuali;

(d) le persone con disabilità ricevano il sostegno necessario, all'interno del sistema educativo generale, al fine di agevolare la loro effettiva istruzione;

(e) efficaci misure di supporto individualizzato siano fornite in ambienti che ottimizzino il programma scolastico e la socializzazione, conformemente all'obiettivo della piena integrazione.

3. Gli Stati Parte devono mettere le persone con disabilità in condizione di acquisire le competenze pratiche e sociali necessarie in modo da facilitare la loro piena e uguale partecipazione all'istruzione e alla vita della comunità. A questo scopo,

gli Stati Parte adotteranno misure appropriate, e specialmente:

(a) agevolare l'apprendimento del Braille, della scrittura alternativa, delle modalità, mezzi, forme e sistemi di comunicazione alternativi e migliorativi, di abilità all'orientamento e alla mobilità e agevolare il sostegno visivo ravvicinato;

(b) agevolare l'apprendimento del linguaggio dei segni e la promozione dell'identità linguistica della comunità dei non udenti;

(c) assicurare che l'istruzione delle persone, e in particolare dei bambini ciechi, sordi o sordociechi, sia erogata nei linguaggi, nelle modalità e con i mezzi di comunicazione più appropriati per l'individuo e in ambienti che ottimizzino il progresso scolastico e lo sviluppo sociale.

4. Allo scopo di aiutare ad assicurare la realizzazione di tale diritto, gli Stati Parte adotteranno misure appropriate per impiegare insegnanti, ivi compresi insegnanti con disabilità, che siano qualificati nel linguaggio dei segni e o nel Braille e per formare professionisti e personale che lavorino a tutti i livelli dell'istruzione. Tale formazione dovrà includere la consapevolezza della disabilità e l'utilizzo di appropriate modalità, mezzi, forme e sistemi di comunicazione migliorativi e alternativi, tecniche e materiali didattici adatti alle persone con disabilità.

5. Gli Stati Parte assicureranno che le persone con disabilità possano avere accesso all'istruzione post-secondaria generale, alla formazione professionale, all'istruzione per adulti e alla formazione continua lungo tutto l'arco della vita senza discriminazioni e sulla base dell'eguaglianza con gli altri.

A questo scopo, gli Stati Parte assicureranno che sia fornito un accomodamento adeguato alle persone con disabilità.

ARTICOLO 25 - SALUTE

Gli Stati Parte riconoscono che le persone con disabilità hanno il diritto di godere del più alto standard conseguibile di salute, senza discriminazioni sulla base della disabilità. Gli Stati Parte devono prendere tutte le misure appropriate per assicurare alle persone con disabilità l'accesso ai servizi sanitari



Anna Altobelli, operatrice socio-sanitaria, si occupa dell'Area Igiene personale e di alcune aree relative alle autonomie personali di PAMAPI. Si dà da fare perché tutto vada come deve andare sia nella vita ordinaria del Centro che durante gli eventi particolari.

che tengano conto delle specifiche differenze di genere, inclusi i servizi di riabilitazione collegati alla sanità. In particolare, gli Stati Parte dovranno:

(a) fornire alle persone con disabilità la stessa gamma, qualità e standard di servizi e programmi sanitari, gratuiti o a costi sostenibili, forniti alle altre persone, compresi i servizi sanitari nell'area sessuale e di salute riproduttiva e i programmi di salute pubblica inerenti alla popolazione;

(b) fornire specificamente servizi sanitari necessari alle persone con disabilità proprio a causa delle loro disabilità, compresi la diagnosi precoce e l'intervento appropriato, e i servizi destinati a ridurre al minimo e a prevenire ulteriori disabilità, anche tra i bambini e le persone anziane;

(c) fornire questi servizi sanitari il più vicino possibile alle comunità in cui vivono le persone, comprese le aree rurali;

(d) richiedere ai professionisti sanitari di fornire alle persone con disabilità cure della medesima qualità rispetto a quelle fornite ad altri, anche sulla base del consenso libero e informato della persona con disabilità interessata, aumentando, tra l'altro, la conoscenza dei diritti umani, della dignità, dell'autonomia e dei bisogni delle persone con disabilità attraverso la formazione e la promulgazione di standard etici per l'assistenza sanitaria pubblica e privata;

(e) proibire nel settore delle assicurazioni le discriminazioni contro le persone con disabilità le quali devono poter ottenere, a condizioni eque e ragionevoli, un'assicurazione per malattia e, nei Paesi nei quali questa sia autorizzata dalla legge nazionale, un'assicurazione sulla vita;

(f) prevenire il rifiuto discriminatorio di assistenza medica o di cure e servizi sanitari o di cibo e fluidi sulla base della disabilità;

ARTICOLO 26 - ADATTAMENTO E RIABILITAZIONE

1. Gli Stati Parte prenderanno misure efficaci e appropriate, tra cui il sostegno tra pari, per permettere alle persone con disabilità di ottenere e conservare la massima autonomia, la piena abilità fisica, mentale, sociale e professionale, e di giungere alla piena inclusione e partecipazione in tutti gli ambiti della vita. A questo scopo, gli Stati Parte

organizzeranno, rafforzeranno e estenderanno servizi e programmi complessivi per l'abilitazione e la riabilitazione, in particolare nelle aree della sanità, dell'occupazione, dell'istruzione e dei servizi sociali, in modo che questi servizi e programmi:

(a) abbiano inizio nelle fasi più precoci possibili e siano basati su una valutazione multidisciplinare dei bisogni e dei punti di forza dell'individuo;

(b) facilitino la partecipazione e l'inclusione nella comunità e in tutti gli aspetti della società, siano liberamente accettati e posti a disposizione delle persone con disabilità nei luoghi i più vicini possibile alle loro comunità di appartenenza, includendo le aree rurali.

2. Gli Stati Parte promuoveranno lo sviluppo della formazione iniziale e permanente per i professionisti e per il personale che lavora nei servizi di abilitazione e riabilitazione.

3. Gli Stati Parte promuoveranno la disponibilità, la conoscenza e l'uso di tecnologie e strumenti di supporto, progettati e realizzati per le persone con disabilità, e che ne facilitino l'adattamento e la riabilitazione.

ARTICOLO 27 - LAVORO E OCCUPAZIONE

1. Gli Stati Parte riconoscono il diritto delle persone con disabilità al lavoro, su base di parità con gli altri; ciò include il diritto all'opportunità di mantenersi attraverso il lavoro che esse scelgono o accettano liberamente in un mercato del lavoro e in un ambiente lavorativo aperto, che favorisca l'inclusione e l'accessibilità alle persone con disabilità. Gli Stati Parte devono garantire e favorire l'esercizio del diritto al lavoro, incluso per coloro che hanno acquisito una disabilità durante il proprio lavoro, prendendo appropriate iniziative – anche attraverso misure legislative – in particolare al fine di:

(a) proibire la discriminazione fondata sulla disabilità con riguardo a tutte le questioni concernenti ogni forma di occupazione, incluse le condizioni di reclutamento, assunzione e impiego, il mantenimento dell'impiego, l'avanzamento di carriera e le condizioni di sicurezza e di igiene sul lavoro;

(b) proteggere i diritti delle persone con disabilità, su base di eguaglianza con gli altri, a condizioni la-



vorative giuste e favorevoli, comprese l'eguaglianza delle opportunità e la parità di remunerazione per un lavoro di pari valore, condizioni di lavoro sicure e salubri, comprendendo la protezione da molestie e la composizione delle controversie;

(c) assicurare che le persone con disabilità siano in grado di esercitare i propri diritti del lavoro e sindacali su base di eguaglianza con gli altri;

(d) permettere alle persone con disabilità di avere effettivo accesso ai programmi di orientamento tecnico e professionale, ai servizi per l'impiego e alla formazione professionale e continua offerti a tutti;

(e) promuovere le opportunità di impiego e l'avanzamento della carriera per le persone con disabilità nel mercato del lavoro, come pure l'assistenza nel trovare, ottenere, mantenere e reintegrarsi nel lavoro;

(f) promuovere la possibilità di esercitare un'attività indipendente, l'imprenditorialità, l'organizzazione di cooperative e l'avvio di un'attività in proprio;

(g) assumere persone con disabilità nel settore pubblico;

(h) favorire l'impiego di persone con disabilità nel settore privato attraverso politiche e misure appropriate che possono includere programmi di azione positiva, incentivi e altre misure;

(i) assicurare che accomodamenti ragionevoli siano forniti alle persone con disabilità nei luoghi di lavoro;

(j) promuovere l'acquisizione, da parte delle persone con disabilità, di esperienze lavorative nel mercato aperto del lavoro;

(k) promuovere programmi di orientamento e riabilitazione professionale, di mantenimento del posto di lavoro e di reinserimento al lavoro per le persone con disabilità.

2. Gli Stati Parte assicureranno che le persone con disabilità non siano tenute in schiavitù o in stato servile e siano protette, su base di parità con gli altri, dal lavoro forzato o coatto.

ARTICOLO 28 - ADEGUATI LIVELLI DI VITA E PROTEZIONE SOCIALE

1. Gli Stati Parte riconoscono il diritto delle persone con disabilità a un livello di vita adeguato

per sé e per le proprie famiglie, incluse adeguate condizioni di alimentazione, vestiario e alloggio, e il continuo miglioramento delle condizioni di vita, e devono prendere misure appropriate per proteggere e promuovere l'esercizio di questo diritto senza discriminazione fondata sulla disabilità.

2. Gli Stati Parte riconoscono il diritto delle persone con disabilità alla protezione sociale e al godimento di questo diritto senza discriminazioni fondata sulla disabilità, e prenderanno misure appropriate per tutelare e promuovere l'esercizio di questo diritto, includendo misure per:

(a) assicurare alle persone con disabilità parità di accesso ai servizi di acqua pulita, e assicurare loro l'accesso a servizi, attrezzature e altri tipi di assistenza per i bisogni legati alla disabilità, che siano appropriati e a costi contenuti;

(b) assicurare l'accesso delle persone con disabilità, in particolare alle donne e alle ragazze con disabilità e alle persone anziane con disabilità, ai programmi di protezione sociale e a quelli di riduzione della povertà;

(c) assicurare alle persone con disabilità e alle loro famiglie, che vivono in situazioni di povertà, l'accesso all'aiuto pubblico per coprire le spese collegate alle disabilità, includendo una formazione adeguata, il sostegno psicologico, l'assistenza finanziaria e le terapie respiratorie;

(d) assicurare l'accesso delle persone con disabilità ai programmi abitativi pubblici;

(e) assicurare pari accesso alle persone con disabilità a programmi e benefici per il pensionamento.

ARTICOLO 29 - PARTECIPAZIONE ALLA VITA POLITICA E PUBBLICA

Gli Stati Parte devono garantire alle persone con disabilità diritti politici e l'opportunità di goderne su base di eguaglianza con gli altri, e s'impegnano a:

(a) assicurare che le persone con disabilità possano effettivamente e pienamente partecipare alla vita politica e pubblica su base di eguaglianza con gli altri, direttamente o attraverso rappresentanti scelti liberamente, compreso il diritto e l'opportunità per le persone con disabilità di votare ed essere eletti, tra l'altro:

“Gli Stati Parte riconoscono il diritto delle persone con disabilità a un livello di vita adeguato per sé e per le proprie famiglie”.

(i) assicurando che le procedure, le strutture e i materiali della votazione siano appropriati, accessibili e di facile comprensione e utilizzo;

(ii) proteggendo il diritto delle persone con disabilità a votare tramite scrutinio segreto in elezioni e in referendum pubblici senza intimidazioni, e di candidarsi alle elezioni, di ricoprire effettivamente i pubblici uffici e svolgere tutte le funzioni pubbliche a tutti i livelli di governo, agevolando il ricorso a nuove tecnologie e ad ausili appropriati;

(iii) garantendo la libera espressione della volontà delle persone con disabilità come elettori e a questo scopo, ove necessario, su loro richiesta, autorizzandoli a farsi assistere da parte di una persona a loro scelta per votare;

(b) promuovere attivamente un ambiente in cui le persone con disabilità possano effettivamente e pienamente partecipare alla condotta degli affari pubblici, senza discriminazione e su base di eguaglianza con gli altri, e incoraggiare la loro partecipazione agli affari pubblici, includendo:

(i) la partecipazione ad associazioni e organizzazioni non governative legate alla vita pubblica e politica del Paese e alle attività e all'amministrazione dei partiti politici;

(ii) la formazione di organizzazioni di persone con disabilità e l'adesione alle stesse al fine di rappresentare le persone con disabilità a livello internazionale, nazionale, regionale e locale.

ARTICOLO 30 - PARTECIPAZIONE ALLA VITA CULTURALE, ALLA RICREAZIONE, AL TEMPO LIBERO E ALLO SPORT

1. Gli Stati Parte riconoscono il diritto delle persone con disabilità a prendere parte su base di eguaglianza con gli altri alla vita culturale e dovranno prendere tutte le misure appropriate per assicurare che le persone con disabilità:

(a) godano dell'accesso ai materiali culturali in formati accessibili;

(b) abbiano accesso a programmi televisivi, film, teatro e altre attività culturali, in forme accessibili;

(c) abbiano accesso a luoghi di attività culturali, come teatri, musei, cinema, biblioteche e servizi turistici, e, per quanto possibile, abbiano accesso

a monumenti e siti importanti per la cultura nazionale.

2. Gli Stati Parte prenderanno misure appropriate per dare alle persone con disabilità l'opportunità di sviluppare e realizzare il loro potenziale creativo, artistico e intellettuale, non solo a proprio vantaggio, ma anche per l'arricchimento della società.

3. Gli Stati Parte prenderanno tutte le misure appropriate, in conformità del diritto internazionale, per assicurare che le norme che tutelano i diritti della proprietà intellettuale non costituiscano una barriera irragionevole e discriminatoria all'accesso da parte delle persone con disabilità ai materiali culturali.

4. Le persone con disabilità dovranno essere titolari, in condizioni di parità con gli altri, del riconoscimento e sostegno alla loro specifica identità culturale e linguistica, ivi compresi la lingua dei segni e la cultura dei non udenti.

5. Al fine di permettere alle persone con disabilità di partecipare su base di eguaglianza con gli altri alle attività ricreative, del tempo libero e sportive, gli Stati Parte prenderanno misure appropriate per:

(a) incoraggiare e promuovere la partecipazione, più estesa possibile, delle persone con disabilità alle attività sportive ordinarie a tutti i livelli;

(b) assicurare che le persone con disabilità abbiano l'opportunità di organizzare, sviluppare e partecipare ad attività sportive e ricreative specifiche per le persone con disabilità e, a questo scopo, incoraggiare la messa a disposizione, sulla base di eguaglianza con gli altri, di adeguati mezzi di istruzione, formazione e risorse;

(c) assicurare che le persone con disabilità abbiano accesso a luoghi sportivi, ricreativi e turistici;

(d) assicurare che i bambini con disabilità abbiano eguale accesso rispetto agli altri bambini alla partecipazione ad attività ludiche, ricreative, di tempo libero e sportive, incluse le attività comprese nel sistema scolastico;

(e) assicurare che le persone con disabilità abbiano accesso ai servizi da parte di coloro che sono coinvolti nell'organizzazione di attività ricreative, turistiche, di tempo libero e sportive.

(...)

Leonardo è di umore stabile e sereno. Quando stimolato può produrre frasi pertinenti, anche se è prevalentemente ecolalico. Ha 51 anni ed è autonomo in alcune attività quotidiane. Gli piace ascoltare la musica, anche classica, e cantare. È goloso di dolci.

Ogni ambiente di vita presenta sfide specifiche nei confronti delle persone con disabilità intellettiva e disturbo autistico. Urge una riflessione che declini per ogni area i loro diritti. Come esempio, riportiamo la Carta dei diritti delle persone con disabilità in ospedale.

CARTA DEI DIRITTI DELLE PERSONE CON DISABILITÀ IN OSPEDALE

Estratto da http://www.spescontraspem.it/documenti/articoli/114_allegato1.pdf

L'attesa in un pronto soccorso, il sottoporsi a un esame (dalla visita dentistica a quella ginecologica, dalla radiografia al prelievo ematico) o a un intervento (dall'igiene orale alla sutura cutanea), la degenza in ospedale sono esperienze che possono essere particolarmente angoscianti per le persone con disabilità intellettiva e disturbo di spettro autistico, a causa di particolari sensibilità sensoriali, ansie e angosce, difficoltà ad aspettare, a comunicare e a gestire il dolore e le emozioni. Inoltre un altro problema frequente riguarda una certa attitudine diffusa a ritenere inutili le misure d'indagine e prevenzione sanitaria, i percorsi diagnostici e le cure per questi pazienti. Tutto ciò ha portato all'elaborazione di una Carta dei diritti del malato con disabilità. Laddove la disabilità del paziente non permette di comprendere e/o interagire pienamente con il personale sanitario nemmeno attraverso modalità di comunicazione appropriate (per esempio con supporti visivi), sarà il tutore della persona a vicariare i diritti riconosciuti.

ARTICOLO 1 - DIRITTO A MISURE PREVENTIVE

Ogni individuo ha diritto a servizi appropriati a prevenire la malattia. Anche le persone con disabilità devono avere l'opportunità di accesso ai programmi di screening di varie patologie previsti per tutti.

ARTICOLO 2 - DIRITTO ALL'ACCESSO

Ogni individuo ha il diritto di accedere ai servizi sanitari che il suo stato di salute richiede. Le persone con disabilità non devono vedersi negato l'accesso al servizio o a un percorso clinico a causa del tipo o della gravità della loro disabilità. Per

esempio è opportuno garantire un percorso preferenziale al Pronto Soccorso.

ARTICOLO 3 - DIRITTO ALL'INFORMAZIONE

Ogni individuo ha il diritto di accedere a tutti i tipi d'informazione che riguardano il suo stato di salute, i servizi sanitari e come utilizzarli, nonché a tutti quelli che la ricerca scientifica e l'innovazione tecnologica rendono disponibili. Il medico deve cercare di utilizzare gli ausili per comunicare impiegati dalla persona con disabilità (es. schede d'immagini). In particolare per quelle tipologie di disabilità progressive nel tempo, andrebbe discusso anticipatamente tra paziente e medico un piano di cure (advanced care planning) che già preveda per ogni stadio della malattia le procedure diagnostico-terapeutiche condivise da mettere in atto.

ARTICOLO 4 - DIRITTO AL CONSENSO

Ogni individuo ha il diritto ad accedere a tutte le informazioni che lo possono mettere in grado di partecipare attivamente alle decisioni che riguardano la sua salute. Queste informazioni sono un prerequisito per ogni procedura e trattamento, ivi compresa la partecipazione alla ricerca scientifica. È fondamentale la disponibilità al colloquio, anche ripetuto, e a un sostegno psicologico del paziente e del tutore che deve caratterizzare il medico durante tutta la presa in carico del malato. Ogni paziente deve essere messo al corrente circa le informazioni sullo stato di salute con giusto anticipo per poter prendere decisioni relative a trattamenti e/o operazioni.





Monica Biblioteca, tirocinante per il progetto regionale Giovanisì. In passato ha collaborato nella gestione del Sistema Qualità e attualmente è di supporto alle attività educative di PAMAPI. Non manca d'iniziativa per promuovere ulteriormente la qualità di vita degli ospiti.

ARTICOLO 5 - DIRITTO ALLA LIBERA SCELTA

Ogni individuo ha il diritto di scegliere liberamente tra differenti procedure ed erogatori di trattamenti sanitari sulla base di adeguate informazioni.

ARTICOLO 6 - DIRITTO ALLA PRIVACY E ALLA CONFIDENZIALITÀ

Ogni individuo ha il diritto alla confidenzialità delle informazioni di carattere personale, incluse quelle che riguardano il suo stato di salute e le possibili procedure diagnostiche o terapeutiche, così come ha diritto alla protezione della sua privacy durante l'attuazione di esami diagnostici, visite specialistiche e trattamenti medico-chirurgici in generale.

ARTICOLO 7 - Diritto al rispetto del tempo dei pazienti - Ogni individuo ha diritto a ricevere i necessari trattamenti sanitari in un periodo di tempo veloce e predeterminato. Questo diritto si applica a ogni fase del trattamento. Per esempio, il medico deve rispettare i tempi del paziente, sia dell'espressione sia della comprensione, rimanendo a sua disposizione fino a quando è richiesto.

L'effettuazione di un semplice prelievo venoso in una persona con disturbo dello spettro autistico, che può essere vissuta come una violenza, può richiedere tempi molto lunghi. È quindi necessario dotarsi di un ambiente idoneo, non avere fretta e cercare di spiegare la procedura in collaborazione con i caregivers in modo che possa diventare "più familiare" per il paziente.

ARTICOLO 8 - DIRITTO AL RISPETTO DI STANDARD DI QUALITÀ

Ogni individuo ha il diritto di accedere a servizi sanitari di alta qualità, sulla base della definizione e del rispetto di precisi standard.

Soprattutto per le persone con disabilità multipla o disabilità intellettiva medio grave, quando necessitano di procedure diagnostico-terapeutiche ad alto contenuto tecnologico, scarse o costose, vi è la tendenza a non ritenerle idonee non sulla base di un giudizio clinico sulla proporzionalità dell'intervento, ma di un pregiudizio culturale: utilizzarla per una persona con disabilità potrebbe voler dire negarla a un malato non disabile.

ARTICOLO 9 - DIRITTO ALLA SICUREZZA

Ogni individuo ha il diritto di non subire danni derivanti dal cattivo funzionamento dei servizi sanitari e da errori medici e ha diritto di accedere a servizi e trattamenti sanitari che garantiscano elevati standard di sicurezza.

ARTICOLO 10 - DIRITTO ALLA INNOVAZIONE

Ogni individuo ha il diritto di accedere a procedure innovative, incluse quelle diagnostiche, in linea con gli standard internazionali e indipendentemente da considerazioni economiche o finanziarie.

ARTICOLO 11 - DIRITTO A EVITARE LE SOFFERENZE E IL DOLORE NON NECESSARI

Ogni individuo ha il diritto di evitare quanta più sofferenza possibile, in ogni fase della sua malattia.

Può essere particolarmente difficile riuscire a comprendere la presenza e la localizzazione di una sintomatologia dolorosa nelle persone con disabilità intellettiva severa o con disturbo dello spettro autistico. Molti comportamenti problematici e alcuni disturbi emozionali potrebbero essere legati alla presenza di dolore. È quindi fondamentale da parte del personale sanitario la collaborazione con i caregivers che possono essere importanti fonti d'informazioni. Alcune persone con disturbo dello spettro autistico rifuggono il contatto fisico che vivono come una vera violenza. Quindi, anche il semplice esame obiettivo può essere di difficile esecuzione.

ARTICOLO 12 - DIRITTO A UN TRATTAMENTO PERSONALIZZATO

Ogni individuo ha il diritto a programmi diagnostici o terapeutici quanto più possibile adatti alle sue personali esigenze. I servizi sanitari devono garantire, a questo fine, programmi flessibili, orientati quanto più possibile agli individui, assicurando che i criteri di sostenibilità economica non prevalgano sul diritto alle cure.

Saranno garantite alla persona che ne avrà bisogno la presenza costante di un familiare o di un operatore specializzato delegato dalla famiglia o da chi ha la potestà o dalla persona stessa, se in

***Sascia**, 30 anni, insieme ai suoi genitori. È sensibile alla bellezza dei luoghi. Ha interazioni sociali fugaci ma sa guardare negli occhi e mostrare attenzione a chi gli sta vicino. Comunica ciò che vuole tramite il sistema di scambio di immagini. È un critico televisivo mancato!*
Luciano Pieri, suo padre, è il Presidente di PAMAPI.

grado, che possa accompagnare nel percorso diagnostico la persona con disabilità. Per esempio è necessario, in caso di ricovero, predisporre tutte quelle misure che possano garantire la presenza 24 ore su 24 di un familiare o di un operatore specializzato delegato dalla famiglia che conosca nei dettagli le esigenze del paziente.

Questa persona può di fatto svolgere da tramite per comunicare con la persona con disabilità e quindi permettere di conoscere le sue emozioni ed esigenze. È importante avere a mente che la degenza può essere particolarmente gravosa per queste persone e accentuare disturbi comportamentali.

ARTICOLO 13 - DIRITTO AL RECLAMO

Ogni individuo ha il diritto di reclamare ogni qual volta abbia sofferto un danno e ha il diritto a ricevere una risposta o un altro tipo di reazione. I servizi sanitari devono garantire l'esercizio di questo diritto, assicurando (con l'aiuto di terze parti) ai pazienti informazioni circa i loro diritti, mettendoli in condizioni di riconoscere le violazioni e formalizzare il loro reclamo. I reclami devono essere fatti tramite procedure standard e facilitati da istituzioni indipendenti e/o da organizzazioni dei cittadini e non possono pregiudicare il diritto dei pazienti ad avviare un'azione legale o a perseguire procedure di conciliazione.

Oltre al normale reclamo legato alla prestazione sanitaria erogata, il paziente con disabilità ha il diritto di segnalare eventuali carenze o anomalie per tutti gli aspetti, anche quelli strutturali e architettonici che interferiscono con i diritti sino a ora descritti. È inoltre essenziale che il soggetto abbia il diritto di partecipazione al processo, di esserne protagonista sia come individuo sia attraverso l'organizzazione di rappresentanza.

ARTICOLO 14 - DIRITTO AL RISARCIMENTO

Ogni individuo ha il diritto di ricevere un sufficiente risarcimento in un tempo ragionevolmente breve ogni qual volta abbia sofferto un danno fisico ovvero morale e psicologico causato da un trattamento di un servizio sanitario.





Bisogni evolutivi

Dai profili agli aiuti efficaci

Le teorie dello sviluppo psicologico sono quasi sempre teorie stadiali, ossia sostengono che la maturazione delle varie funzioni della persona avviene per tappe, che si susseguono secondo una sequenza prestabilita. Tali fasi sono caratterizzate da tipiche modalità di funzionamento. Ogni fase normalmente si presenta a una certa età del bambino, anche se il momento di comparsa e la durata delle singole fasi cambiano da persona a persona.

Pensiamo allo sviluppo psicomotorio (es.: prima s'impara a star seduti, poi a camminare in modo autonomo, poi a scendere le scale a piedi alternati, a lanciare e afferrare una palla, quindi ad andare in bicicletta) o psicolinguistico (es.: prima c'è la comparsa delle prime parole intorno all'anno di vita, quindi la costruzione di una frase semplice), allo sviluppo fisiologico legato alle tappe di sviluppo sessuale (es.: pubertà e comparsa del menarca) e allo sviluppo psicologico inteso come "sfide esistenziali fondamentali". Secondo Erickson prima il bambino cerca sostanzialmente la sicurezza, intesa come ambiente e "madre" affidabili, non particolarmente "angoscianti", ma degni di fiducia, quindi desidera sperimentare le proprie competenze e capacità, poi esprimere la propria iniziativa e autonomia, infine cerca di sviluppare e dimostrare la propria intelligenza, costruire una propria identità, sperimentare nuove forme d'intimità affettiva ed esprimere "generatività".

FASI EVOLUTIVE E PROFILI

Nel passato la disabilità intellettiva grave era erroneamente identificata con una dimensione di permanenza a una determinata fase tipica di età cronologiche inferiori. Si parlava, infatti, di "ritardo mentale". Oggi si ritiene che la persona non possa essere pensata come fissata a una ben precisa fase infantile ("è come un bambino di tre anni"), poiché questo impedirebbe di leggere la complessità dei bisogni della persona. Tuttavia rimane vero che un certo funzionamento e certe modalità di percepire il mondo, elaborarlo o relazionarsi con esso possono essere ben descritte come appartenenti a fasi tipiche dell'infanzia.

La presenza di un disturbo autistico associato alla disabilità intellettiva grave complica le cose, facendo sì che certi comportamenti presenti anche nell'adulto sono tipici di primissime fasi di sviluppo. Intendiamo descrivere, per sommi capi, le primissime fasi di sviluppo psicologico, poiché, rispetto a quelle successive, sono meno conosciute e, in chi ne rimane "fissato", riconosciute.

Potremmo quindi dire che ogni persona con disabilità intellettiva e disturbo autistico è descrivibile tramite un profilo, in cui ogni area di funzionamento si colloca in fasi tipiche dell'infanzia; ci saranno aree tipiche del

Ronnie Malenotti, laureato in Psicologia, è educatore professionale di PAMAPI. Promuove, coordina e monitora l'attività motoria (in palestra, in piscina, con camminate). Dà un apporto prezioso al senso di sicurezza e allo spirito di gruppo.





*A **Francesca** piace molto ricevere massaggi e “grattini”. Ha 45 anni e presenta una buona comprensione anche se non ricerca l’interazione. È un’ottima ricamatrice.*

primo anno di età, altre dei tre anni, altre dei dieci anni, ecc. Parleremo di prima, seconda e terza fase, per descrivere stadi infantili che si presentano in successione.

La manualità fine

In una prima fase, intorno ai primi due anni di vita, le abilità che si vanno acquisendo sono: muovere o schiacciare giocattoli sonori, quindi mettere un oggetto in un contenitore, scartare oggetti incartati, girare manopole, avvitare e svitare coperchi, aprire semplici porte e cassetti. Si imparano semplici sequenze ordinate di azioni motorie.

Successivamente, la persona riesce a raccogliere oggetti più piccoli, a costruire semplici strutture tridimensionali con qualche cubetto, a incastrare semplici pezzi di puzzle.

In una fase ancora successiva, si gestisce un pennarello per fare segni dentro una sagoma, ricopiare semplici linee, ricalcare, unire dei puntini; in seguito fare i primi disegni riconoscibili e colorare; successivamente si utilizzano le forbici con una sufficiente precisione; dopo s’impara a ricalcare, copiare e riprodurre lettere senza un modello da copiare.

La capacità di stare attenti

Stare attenti significa ascoltare o guardare per un certo tempo, cogliendo l’informazione significativa. Per mantenere l’attenzione è necessaria la capacità di tenere a mente il “filo” di ciò che stiamo ascoltando o di ciò che sta accadendo e stiamo guardando, competenze che dipendono da funzioni cognitive che a volte sono ancora (molto) immature, nonché da fattori di tipo motivazionale (mi interessa o no?). Nel caso dell’ascolto si tratta anche di competenze di natura linguistica.

Detto questo, il mantenere l’attenzione, resistendo alla distrazione, alla noia e alla fatica, è una capacità che va maturando nel tempo, così come la capacità di fare qualcosa solo perché “dopo arriverà un piacere”. Le seguenti fasi solitamente compaiono nei primi due anni di vita.

In una prima fase, allora, il bambino non riesce a prestare attenzione se non per una serie di fattori concomitanti: da una parte interesse e, dall’altra, mancanza di fatica, noia e distrazioni (che possono essere esterne o interne, come per esempio dei bisogni fisici da soddisfare). Può imparare, in certi contesti, a fare gesti o emettere suoni, che ha imparato (per condizionamento operante) perché ne sperimenta un effetto positivo. Il mondo è percepito come una serie di sensazioni.

In una seconda fase, nasce l’attenzione condivisa: il bambino trova un “contesto stimolante”, ascolta cosa gli dice la mamma, guarda cosa gli è offerto, quindi gode della condivisione emotiva (sorriso reciproco, risonanza emotiva positiva), poi guarda dove gli viene indicato o indica lui stesso alla madre l’oggetto con cui vuol condividere la sua attenzione, oppure pronuncia suoni e parole che vanno comunque a condividere dei significati con la mamma. È necessario che ciò che la madre mostra sia interessante, ossia stimoli la formazione e il consolidamento di categorie percettive (es.: categorie sensoriali diverse, stimoli molto diversi anche se della stessa categoria sensoriale) senza creare disturbo (per eccessiva stimolazione sensoriale, quantitativa – per esempio suono troppo intenso – o qualitativa – per esempio associazione di più vie sensoriali o troppo movimento).

Stefania Palazzuoli, educatrice professionale di PAMAPI. Monitora e organizza le attività mirate alla stimolazione cognitiva degli ospiti. Svolge un prezioso ruolo di mediazione tra il gruppo di educatori e l'equipe medico-psicologica.

In una terza fase, l'attenzione si sposta sulla rappresentazione del "mondo che la persona sta formando dentro di sé": inizia a toccare, osservare, ascoltare (poi gustare), scoprendo che esistono "oggetti" dotati di loro caratteristiche costanti, che permangono anche quando sono in luoghi diversi o sono percepiti da prospettive diverse. Si comprendono e si riconoscono le fotografie e i disegni delle cose. Se il linguaggio sta avanzando di pari passo, la persona scopre che tali oggetti hanno un nome, così come lo hanno le loro relazioni (es.: sopra, dopo), le azioni e le intenzioni. Il linguaggio, una volta interiorizzato in pensiero, serve poi a "tenere il filo", sia nel senso di formarsi un'immagine di mondo sempre più elaborata e veritiera, che nel senso di comprendere meglio le indicazioni, i commenti, le spiegazioni e le narrazioni della madre. La capacità di mantenere l'attenzione dipende quindi anche da quanto si è sviluppato il linguaggio e il pensiero. Ovviamente proprie di fasi successive sono la comprensione dei concetti temporali e delle relazioni matematiche (che vanno oltre il riconoscimento della quantità da uno a tre), che vanno di pari passo con lo sviluppo linguistico.

La capacità di imitare

La capacità linguistica, di coordinazione motoria (es. manualità fine), di rappresentazione del mondo e di attenzione determineranno la capacità di imitare, che, per questo motivo, può essere molto scarsa. A volte solo una sequenza breve di azioni semplici, fatta nello stesso contesto, per molte volte, può essere imitata.

La capacità di apprendere competenze sociali

Le competenze di conversare e giocare in modo adeguato, nonché di comportarsi in modo appropriato nei diversi contesti sociali, sono il frutto, almeno in una fase iniziale, di un apprendimento per imitazione. Ma in gioco (oltre alla capacità di comprendere le istruzioni della madre e alla capacità di eseguirle) ci sono le espressioni facciali e la comunicazione non-verbale raffinata, le intenzioni, le emozioni e i "ruoli rivestiti" dalle persone nelle varie situazioni, e le regole sociali che sono spesso implicite. Tutto questo rende la comprensione e la gestione delle informazioni molto difficile.

Sfide esistenziali fondamentali

Una fase molto precoce è quella in cui il bambino non ha ancora un forte senso del sé come distinto dall'ambiente circostante. In questa fase il suo bisogno riguarda un ambiente che sia conosciuto, affidabile e prevedibile, soprattutto in termini di capacità di risposta ai bisogni fisiologici (contatto fisico, alimentazione, temperatura, stimolazione moderata, sollievo dal dolore) e sociali (compagnia tenera, volto, voce e "musica" della "madre"). Per stimolazione adeguata e moderata s'intende, di volta in volta, un effetto sonoro, visivo o tattile che sia percepito più volte, così da venir "riconosciuto" come "proprio quello" (il gioco paradigmatico è quello del cu-cu). A volte quella sensazione proviene dall'esterno, altre volte dal proprio corpo (es. vocalizzi). Si vanno così formando i primi mattoncini nella rappresentazione percettiva della realtà che la persona sta costruendo dentro di sé. Un cambiamento improvviso, una stimolazione eccessiva, una difficoltà da parte della madre a sintonizzarsi sull'interesse del bambino potrebbero scatenare angoscia. Così i tre possibili stati emotivi sono: vigilanza/coinvolgimento e interessamento (a volte eccitato, contento), apatia e, infine, angoscia (bizzosa). Alla fine di questa fase la persona può guardare e cercare di toccare altri coetanei. Tra-





Serena Toccafondi, educatrice professionale di PAMAPI. Monitora e organizza le azioni volte a promuovere la comunicazione attraverso i supporti visivi, in particolare la Picture Exchange Communication System. Promuove anche un'attività di ballo aerobico.

mite l'apprendimento per condizionamento classico e operante, è possibile che aspetti dell'ambiente siano associati (a volte casualmente) all'esperienza dell'angoscia, e vengano cioè "ritenuti minacciosi". Purtroppo questo a volte crea fobie strane o problemi nell'alimentazione, nel sonno o nel contatto fisico (con la madre). Una seconda fase riguarda un maggiore senso del sé da parte del bambino, e l'esperienza dell'attenzione condivisa con un'altra persona: si desidera guardare, toccare e ascoltare con la "madre". Si formano le prime sensazioni relative alle intenzioni altrui e, normalmente, l'idea della "madre buona" (presente nei dintorni; o che comunque poi torna anche se adesso non c'è). Le persone vicine saranno "buone" se assomiglieranno alla "madre buona". La persona trova particolare soddisfazione nel modificare l'ambiente, a cominciare dal proprio corpo (es.: saliva, urine, feci). Continuerà ad apprezzare la routine e partecipa alle operazioni quotidiane che la costituiscono. Gli piace tenere la mano dell'adulto di riferimento, comprende i "no", può aiutare e fare semplicissimi gesti "generosi" o ringraziare. Gioca accanto agli altri bambini, ma poco con loro. Un allontanamento inatteso della "madre" potrebbe scatenare ansia da separazione. La madre, in certe circostanze, può anche essere la "madre cattiva" ("minacciosa", da allontanare, magari rabbiosamente). Le emozioni sono più articolate: il disagio angoscia si distingue meglio dalla rabbia e il piacere si distingue dal sorriso sociale.

In una terza fase la persona ha un germe di pensiero simbolico; desidererà confermare (a volte anche aggressivamente) le proprie capacità, da quella di allontanarsi per esplorare, a quella di dire di no, magari con ostinazione, a quella di attirare l'attenzione e attirare l'approvazione e le lodi della "madre". È capace di giocare con gli altri bambini, aiutarli, stabilire relazioni di simpatia, sentirsi membro di un gruppo. Se servirà avrà comportamenti egocentrici, di ostinazione, magari distruttiva, o di intolleranza alle regole. La persona potrebbe focalizzare l'ansia in angoscia di inferiorità/inadeguatezza o di castrazione. Non tollera l'eccessivo controllo della madre. Si distinguono la gelosia e la tristezza. Gli piace il gioco simbolico.

Lo studioso Dosen identifica queste tre prime fasi di sviluppo emotivo-personologico con i periodi 0-6 mesi, 6-18 mesi e 18-36 mesi, ma, come dicevamo, sono età indicative.

Concludendo, se è poco appropriato parlare di una persona con disabilità intellettiva grave come una persona con una determinata età mentale (poniamo tre anni), è pur vero che certe abilità o modalità di relazionarsi col mondo sono descrivibili come caratteristiche di fasi evolutive infantili. Di fatto, la persona avrà caratteristiche tipiche di più età. Una persona per esempio presenterà caratteristiche tipiche di bambini di sei mesi, altre tipiche dei tre anni, altre dei sette anni e altre ancora effettivamente corrispondenti alla propria età.

È molto importante cercare di comprendere quale sia il "profilo evolutivo" della persona con disabilità intellettiva, tramite appunto scale di sviluppo, al fine di evitare proposte inadeguate, cioè proprie di fasi precedenti o successive, e di elaborare in modo creativo occasioni di vita che siano in grado di stimolare tutte le caratteristiche della persona. Così, sarà necessario chiedersi di volta in volta, quali siano le sfide esistenziali fondamentali e quali le potenzialità motorie, attentive, comunicative, imitative e sociali da mettere in gioco.

Considerando che solo in fasi di sviluppo più mature (raggiunte per esempio dalle persone con quadri di disabilità intellettiva moderata) emerge il bisogno di dimostrare la propria intelligenza e industriosità, e solo in fasi ancora più mature (es.: quadri di disabilità intellettiva lieve) la persona ha bisogno dell'intimità di coppia (nel senso di condivisione di progettualità, intimità sessuale e genitorialità), riusciremo meglio a comprendere che la persona con disabilità intellettiva grave spesso non ha bisogno né di un lavoro né di un partner

sessuale, né di fare figli, quanto piuttosto di una “famiglia” (o comunità di persone che si vogliono bene e le vogliono bene in modo speciale), capace di offrirle un ambiente che sia sensorialmente e socialmente stimolante (affettivo, routinario e nuovo nello stesso tempo), delle esperienze condivise dove si guarda, si ascolta, ci si scambia contatto fisico in modo calibrato e personalizzato; e stimoli forme adeguate di controllo sull’ambiente, forme di autonomia e forme di attività che attirino attenzione e lodi.

Quando la persona con disabilità intellettiva ha anche un disturbo autistico e non ha ancora avuto modo (per l’età o per un trattamento non ottimale) di vivere appieno certe fasi evolutive, può accadere che presenti caratteristiche proprie di primissime fasi evolutive. Individuare tali caratteristiche e interpretarle correttamente, piuttosto che come forme di “pazzia” o “malattia”, è fondamentale per elaborare risposte adeguate ed efficaci a tali bisogni e sperare in una pur lenta maturazione. Solo così si eviterà che la persona continui a cercare risposta ai suoi bisogni con modalità problematiche, o sia eventualmente “castrata” da una pesante farmacoterapia o persino auto-trattata con un ripiegamento depressivo.

APPLICAZIONI OPERATIVE

A cosa serve questa lettura di alcuni bisogni delle persone adulte con disabilità intellettiva grave e disturbo autistico? Serve a dare “amore intelligente”, ossia aiuti efficaci alla soddisfazione dei bisogni della persona, che è poi sollecitazione alla sua maturazione e al passaggio a fasi successive. Riportiamo due esempi presi dall’esperienza del Centro Riabilitativo PAMAPI.

I esempio

Una persona potrebbe essere descritta così come segue

Linguaggio. Non parla. È opportuno introdurre una comunicazione visiva. In certi contesti fa gesti o emette suoni che lo divertono o scatenano negli altri reazioni di simpatia.

La manualità fine. Sa scartare oggetti incartati, girare manopole, avvitare e svitare coperchi, aprire semplici porte e cassetti. Conosce semplici sequenze ordinate di azioni motorie.

La capacità di stare attenti. Gli piacciono stimolazioni visive, acustiche e tattili. Non tiene a mente il “filo” di ciò che sta ascoltando o di ciò che sta accadendo o sta guardando. Resistere alla distrazione, alla noia e alla fatica, è una capacità non acquisita.

La capacità di imitare. La capacità di imitare è molto scarsa. Va accompagnato fisicamente e con l’esempio (a volte anche tramite video) a imparare procedure motorie.

La capacità di apprendere competenze sociali. Rispetta le regole di comunità e sa uscire dalla stanza se qualcosa lo disturba molto.

Sfide esistenziali fondamentali. Gli piace la routine. A volte quella sensazione proviene dall’esterno, altre volte dal proprio corpo (es.: vocalizzi). Un cambiamento improvviso, una stimolazione eccessiva, una difficoltà da parte del *care-giver* a sintonizzarsi sui suoi interessi potrebbe scatenare angoscia. Gli stati emotivi sono: coinvolgimento sereno dell’attenzione, interesse (a volte eccitato, contento), apatia e, infine, angoscia

“A cosa serve leggere i bisogni delle persone adulte con disabilità intellettiva grave e disturbo autistico? Serve a dare amore intelligente”.

(bizzosa). Può guardare e cercare di toccare altri coetanei o animali. Alcuni oggetti con movimento ripetitivo o radio a volume alto stimolano reazioni agitate.

Come possiamo aiutarlo?

Il suo bisogno riguarda un ambiente che sia conosciuto, affidabile e prevedibile, soprattutto in termini di capacità di risposta ai bisogni fisiologici, sensoriali e sociali (compagnia tenera, volto, voce e “musica” del *care-giver*). Per stimolazione adeguata e moderata si intende, di volta in volta, un effetto sonoro, visivo o tattile che sia percepito più volte, così da venir “riconosciuto” come “proprio quello”.

Potrebbe essere utile fargli fare esperienza di attenzione condivisa con un'altra persona, un *care-giver* che con lui guarda, tocca e ascolta stimolazioni sensoriali provenienti dal mondo, tramite la musicoterapia, la pet-therapy o la ludoterapia.

Il gioco per eccellenza è quello del cu-cu, ossia del: 1) produrre e/o percepire insieme uno stimolo (conosciuto), 2) “nascondere” o interromperlo o modificarlo per un po' e 3) produrre e/o percepire nuovamente lo stimolo, riconoscendolo. È bello e stimolante “vedere che si avvera ciò che lui prevedeva” (l'oggetto va proprio lì dove pensava andasse, fa proprio quel suono, fa proprio quell'effetto visivo, magari luminoso) e “chiudere una buona forma” (colorare tutta la figura, ripassare tutta la linea, incastrare delle sagome in una tavoletta di legno riempiendo gli spazi vuoti, completare un puzzle, vedere tutti i pezzi messi al posto giusto, veder completato un qualsiasi compito). Dal punto di vista educativo è anche importante che la modalità di intrattenimento sia globalmente funzionale e si presti a una modificazione evolutiva, in termini di flessibilità, di una maggiore stimolazione cognitiva e della fruibilità sociale. Di per sé, questa persona si troverebbe a intrattenersi con un numero limitatissimo di attività e altrettanto spesso sono attività ripetitive che non si prestano a un'evoluzione e che sono per altri versi negative per sé o per altri: spegne/accende interruttori, s'intrattiene in manipolazioni sensoriali di parti del corpo od oggetti (a volte mettendo in bocca, in modo pericoloso) o si fissa a guardare fonti di effetti sensoriali ripetitivi. In conclusione, si chiude sempre più nelle sue stereotipie e fissazioni. Dobbiamo allora proporre delle attività da fargli fare assieme agli adulti di riferimento affettivo, per esempio dei giochi:

- che chiudano “buone forme” (ossia sul piano sensoriale, deve completare qualcosa, riempire degli spazi vuoti, raggiungere un chiaro traguardo in sé; per alcuni, completare una disposizione in serie dal più piccolo al più grande) con la possibilità di ripetere molte volte un gesto o compito per ottenere l'effetto previsto;
- che offrano forme di prevedibilità soddisfatta (utilizzo del feedback) (collocare oggetti al punto giusto; può aiutare l'uso del velcro, dell'incastro o della calamita);
- dove l'errore non sciupa la buona forma;
- multisensoriali (utilizzo di luce, suoni, bolle, girandole, materiali che stimolano il tatto, musica – melodie mono-strumentali e/o orecchiabili);
- che offrano la possibilità di azionare (per sentirsi parte attiva), controllare (per sentirsi efficace) in modo semplice (uso di leve, molle; indirizzare oggetti lungo un percorso: rotelle/binari, molle predisposte, ad esempio nel gioco della pulce), esprimendo le proprie potenzialità intellettive;
- che richiedano solo azioni accessibili (il che, per le persone con disabilità intellettiva grave, vuol dire “semplici”: uso di una molla, di leve con elastico, riporre/infilare, fare breve lancio, ruotare, mirare, discriminare);

Stefano ha 37 anni. Solitamente il suo umore è stabile e sereno. La sua attenzione è molto labile ma il suo sguardo è intenso e a volte inaspettatamente comunicativo. Gli piace dare il cinque a chi incontra. È un campione di nuoto!

- che non offrano opportunità di un utilizzo sbagliato (a volte, per esempio, la persona accende e spegne o fa movimenti ripetitivi con cui si “incanta”);
- che abbiano margini di modificabilità:
 - possibilità di personalizzare al livello di difficoltà;
 - possibilità di introdurre elementi di varietà;
 - possibilità di rendere nel tempo il compito più difficile (livelli ottimali di sfida cognitiva);
 - possibilità di diventare uno strumento di gioco con persone senza autismo (fruibilità sociale);
 - possibilità di diventare uno strumento di lavoro (fruibilità sociale);
- che siano resistenti (ai colpi o se cade);
- che non abbiano oggetti/materiali che possono essere morsi, ingoiati, spezzati.

Il esempio

Un'altra persona potrebbe essere descritta così come segue

Linguaggio. Usa espressioni abbastanza brevi, piuttosto stereotipate (sempre le stesse) e a volte idiosincrasiche (inventate da lei), con un tono atipico. Va potenziata la comunicazione con supporti visivi.

La manualità fine. Ricopia semplici linee, ricalca, unisce dei puntini, copia e riproduce lettere senza un modello da copiare. Infila perline nel filo.

La capacità di stare attenti. Se le interessa, può stare attenta per qualche secondo. La capacità di mantenere l'attenzione, resistendo alla distrazione, alla noia e alla fatica, è ancora scarsa. Comprende alcuni concetti temporali. È opportuno introdurre elementi motivazionali quando le si insegnano nuove abilità, per esempio relativi al gioco simbolico che preferisce (le bambole).

La capacità di imitare. Le capacità linguistiche, di coordinazione motoria (es.: manualità fine), di rappresentazione del mondo sarebbero sufficientemente presenti, ma quelle di mantenere l'attenzione sono scarse. È possibile che comprenda e apprezzi le istruzioni verbali mentre le si mostra come fare qualcosa.

Sfide esistenziali fondamentali. Gioca accanto ad altri utenti, ma poco con loro. Un allontanamento inatteso del *care-giver* potrebbe scatenare ansia da separazione. Il *care-giver*, in certe circostanze, può anche essere la “madre cattiva” (“minacciosa”, da allontanare, magari rabbiosamente). Presenta un certo pensiero simbolico: gli piacciono le bambole. Desidera confermare (a volte anche aggressivamente) le proprie capacità, da quella di allontanarsi per esplorare, a quella di dire di no, magari con ostinazione, a quella di attirare l'attenzione e ottenere l'approvazione e le lodi della “madre”. È capace di giocare con altri coetanei, stabilire relazioni di simpatia, sentirsi membro di un gruppo. Se servirà, adotterà comportamenti egocentrici, di ostinazione, magari distruttiva, o di intolleranza alle regole. Non tollera l'eccessivo controllo della madre. Si distinguono la gelosia e la tristezza.

Come possiamo aiutarla?

È opportuno non contrastarla con un confronto aperto, ma cercare di distrarla, contrattare, farla scegliere molto; essere chiari nell'annunciare le regole e nel farle rispettare con coerenza. È opportuno rinforzare le capacità di giocare con altri coetanei, stabilire relazioni di simpatia, sentirsi membro della comunità.



Bisogni specifici dell'autismo

Dai profili agli aiuti efficaci

*La nostra vita può essere vista come un interessante e complesso arazzo,
in cui i fili neri delle difficoltà mettono in risalto i fili d'oro dei nostri successi.
Tutti noi abbiamo bisogno dei fallimenti,
o non potremmo apprezzare gli obiettivi che conseguiamo.*

Laxson

COS'È IL DISTURBO DI SPETTRO AUTISTICO

I Disturbi di Spettro Autistico (DSA) sono disturbi neuroevolutivi biologicamente determinati che perdurano per tutto l'arco di vita, caratterizzati da deficit nell'interazione sociale e nella comunicazione verbale e non verbale e da una gamma ristretta e ripetitiva di comportamenti, attività, interessi. La gran parte delle persone con autismo ha anche diagnosi addizionali, soprattutto disabilità intellettiva (DI), ma anche altri disturbi psichiatrici.

L'autismo non sembra presentare prevalenze geografiche o etniche, ed è stato descritto in tutte le popolazioni del mondo, di ogni razza o ambiente sociale; presenta invece una prevalenza di sesso, in quanto colpisce i maschi in misura da 3 a 4 volte superiore rispetto alle femmine.

Negli ultimi vent'anni la prevalenza dei DSA è aumentata, facendo anche parlare di 'epidemia di autismo'. Tale incremento è però probabilmente attribuibile ai cambiamenti negli strumenti diagnostici e alla migliore conoscenza dei DSA da parte dei professionisti.

Attualmente per le forme classiche di autismo la stima più attendibile è la prevalenza di 1 caso per 1.000 nella popolazione generale, mentre se si considerano tutti i disturbi dello spettro autistico la prevalenza arriva a 4-5 casi per 1.000. Considerando il fenotipo più ampio sono stati riportati anche dati di prevalenza di 1 a 150.

I DSA potrebbero rappresentare la via finale comune di differenti situazioni patologiche con diversa eziologia. La ricerca si è orientata maggiormente a indagare il ruolo dei fattori genetici, e al momento sono state identificate malattie legate all'alterazione di un singolo gene come causa del 10-15% dei DSA. È riconosciuto un elevato tasso di ereditabilità e una significativa concordanza nei gemelli monozigoti: i genitori di un bambino con autismo hanno il rischio di avere un altro bambino con autismo 20 volte più elevato rispetto alla popolazione generale. Da studi familiari emerge che in circa il 25% delle famiglie con una persona con autismo ci sono altri membri con autismo o tratti autistici subclinici. È interessante che considerando questo fenotipo

Ewa Hoffmann, ausiliare con HACCP, addetta allo sporzionamento del pranzo e al notevole impegno della pulizia dei locali del centro PAMAPI. Dinamica e legatissima agli utenti, non ha mancato di offrirci la sua collaborazione come musicoterapeuta.





*A **Lorenzo** piace stare con parenti e amici. Ama viaggiare e sa dimostrare una buona reciprocità affettiva. È sensibile alle gratificazioni verbali e mostra discrete autonomie personali. Ha 43 anni ed è l'ospite PAMAPI che apprezza di più l'aperitivo.*

allargato, il classico rapporto 3 a 1 fra maschi e femmine passa a 3 a 2, come se i disturbi dell'interazione e della comunicazione nelle femmine avessero un'espressività più lieve, basata sulla differenza di genere. Complessivamente nei DSA è riconosciuta un'importante base genetica ma i dati finora prodotti nella ricerca ne hanno evidenziato una forte eterogeneità e complessità, legata probabilmente a molteplici combinazioni di differenti geni, i cui effetti non sono sempre uguali, talora in sovrapposizione con altri disturbi evolutivi (ADHD, disturbi di apprendimento, disturbi di coordinazione motoria, tic).

I disturbi autistici sono *life-long*, ma solo negli ultimi anni si è diffusa la consapevolezza che è necessaria una presa in carico che continui lungo tutto l'arco di vita, dall'infanzia all'età adulta e anziana. Tale evidenza non è ancora stata ben assimilata rispetto ai processi diagnostici e la formula 'autismo infantile' sembra aver contribuito al misconoscimento del disturbo autistico anche nell'adulto: in molti servizi è ancora imponente il crollo delle diagnosi di autismo dopo i 18 anni. Nel passaggio all'età adulta si è verificata in genere un'assimilazione delle persone con DSA alla condizione di disabilità intellettiva, disturbo psicotico o di disturbi di personalità. Alcune ricerche che hanno utilizzato strumenti diagnostici specifici, mostrano che oltre un terzo dei soggetti con DI inseriti in strutture diurne e residenziali presenta comportamenti compatibili con DSA. Tra questi, la percentuale sale al 48-59% per i soggetti con disabilità intellettiva più grave (Kraijer, Lassi e La Malfa, 2006). Anche se quanto più sono precoci la diagnosi e il trattamento, tanto più il quadro migliorerà, al momento la prognosi funzionale è assai severa, dato che oltre la metà delle persone con autismo divenute adulte rimane completamente dipendente e solo il 5-15% acquisisce sufficienti capacità adattive sociali e occupazionali. Rispetto all'esito in età adulta, sono stati da tempo individuati i principali fattori prognostici per i DSA: il livello intellettivo, la presenza di linguaggio ai 5 anni e la presenza di epilessia. In particolare la presenza di disabilità intellettiva (DI) è considerato il fattore più rilevante in tal senso. La presenza di DI in una persona con DSA viene in genere definita come una condizione di "comorbidità", quindi una condizione clinica associata ma implicitamente non correlata al DSA. Recenti ricerche suggeriscono invece che il livello di DI possa conseguire alla gravità del DSA, dato che rilevanti deficit socio-comunicativi interferiscono necessariamente su tutte le altre competenze cognitive che si acquisiscono appunto tramite le esperienze di interazione normale fra soggetto e ambiente. Rimane in realtà aperta la questione se in queste persone i deficit cognitivi siano secondari ai deficit sociali e comunicativi, se sia vero il contrario o se si possano verificare combinazioni delle due condizioni viste come indipendenti. Anche rispetto ai riscontri epidemiologici sull'associazione fra DSA e DI, la recente rinnovata sensibilità nel porre diagnosi e i criteri allargati al fenotipo più ampio sta modificando i dati precedenti, in cui veniva riportata una presenza di DI nel 70% delle persone con autismo: attualmente, rispetto allo spettro autistico, l'associazione fra DI e DSA è crollata a valori anche del 30%.

Nel maggio 2013 è stato pubblicato il DSM 5, il Manuale Diagnostico e Statistico dei Disturbi Mentali, il principale strumento diagnostico utilizzato in clinica e ricerca in tutto il mondo e rilasciato per la prima volta nel 1952 dall'American Psychiatric Association (APA). Dopo 14 anni di lavoro di revisione del precedente manuale, sono stati portati cambiamenti rilevanti nella classificazione e nei criteri diagnostici dei disturbi di spettro autistico. Fino a oggi, con il DSM-IV si è parlava di PDD (Pervasive Developmental Disorders – Disturbi Pervasivi di Sviluppo) al cui interno si diagnosticavano 5 differenti disturbi: autistico, disintegrativo dell'infanzia, Asperger, disturbo pervasivo di sviluppo non altrimenti specificato e sindrome di Rett.

Con l'esclusione della sindrome di Rett, che è stata giustamente riconosciuta come entità a sé stante, tali diagnosi non risultavano applicate sempre in modo coerente; inoltre le evidenze della clinica e della ricerca hanno fornito consistenza all'ipotesi che nell'ambito dei disturbi autistici ci sia un continuum nella gravità dei deficit di interazione sociale, comunicazione e immaginazione e dei comportamenti ristretti e ripetitivi. Così nel DSM 5 viene introdotto il concetto di spettro (l'insieme di quadri che sono di volta in volta definiti da un'"associazione di sintomi che differiscono più per intensità che per natura"), e si parla quindi non più di disturbi specifici ma di DSA (Disturbi di Spettro Autistico – Autism Spectrum Disorders).

Dal punto di vista dei criteri diagnostici, il DSM IV faceva riferimento alla triade deficit dell'interazione sociale, della comunicazione e repertorio ristretto di attività e interessi, mentre il DSM 5 riunisce i deficit di comunicazione con i deficit sociali, dal momento che queste due aree si sovrappongono in maniera significativa: la comunicazione è utilizzata per scopi sociali, e i deficit di comunicazione possono influenzare notevolmente le prestazioni sociali.

Il DSM 5 considera quindi solo due dimensioni: i criteri relativi al disturbo dell'interazione sociale e della comunicazione oltre al repertorio ristretto di comportamenti (Ritual Repetitive Behaviour, o RRB).

Rispetto ai deficit nell'interazione sociale e nella comunicazione devono essere presenti:

- deficit nella reciprocità socio-emotiva – dalla totale mancanza di apertura all'interazione sociale, alle difficoltà nell'attenzione condivisa, alla ridotta condivisione d'interessi ed emozioni e a deficit più sfumati negli approcci sociali e negli scambi conversazionali;
- deficit nei comportamenti comunicativi non verbali utilizzati per l'interazione sociale – dalla totale mancanza totale di espressione facciale o gesti, alle anomalie di contatto oculare, del linguaggio del corpo, alle difficoltà nella comprensione di comunicazioni non verbali, alle difficoltà d'integrazione fra comunicazione verbale e non verbale;
- deficit nello sviluppare e mantenere relazioni adeguate al livello di sviluppo (al di là di quelle con i caregivers) – dalle difficoltà di regolazione del comportamento alle difficoltà di condivisione, di gioco immaginativo e nel fare amicizia per un'apparente assenza di interesse per le persone.

La seconda dimensione, quella relativa agli schemi ripetitivi di comportamento, interessi o attività (RRB), si considera presente quando si manifestano almeno due dei seguenti elementi:

- linguaggio stereotipato o ripetitivo (ecolalia, frasi idiosincratiche) o uso stereotipato di oggetti;
- aderenza eccessiva alle routine, schemi ritualizzati di comportamento verbale o non verbale, o eccessiva resistenza al cambiamento;
- interessi molto limitati che sono anomali per intensità o focalizzazione;
- iper o ipo-reattività agli stimoli sensoriali o insolito interesse per gli aspetti sensoriali di un ambiente o difficoltà a integrare le informazioni sensoriali.

La presenza di RRB è più comune nel genere maschile e un'elevata frequenza di tali comportamenti in un bambino sembra correlata in modo significativo con la comparsa di comportamenti-problema, in particolare con auto ed eteroaggressività.

“Anche se sono passati settant’anni dall’iniziale descrizione dell’autismo e benché si siano progressivamente incrementate le conoscenze sul disturbo, le sue cause rimangono ancora in buona parte oscure”.

Per porre diagnosi di Disturbo di Spettro Autistico è necessario che i sintomi siano presenti fin dalla prima infanzia, anche se possono diventare pienamente manifesti quando le richieste sociali superano le risorse dell’individuo. È inoltre necessario che i sintomi limitino e pregiudichino le normali attività quotidiane.

Quando sono presenti le difficoltà nella sfera delle interazioni sociali e della comunicazione, ma non sono presenti gli aspetti di ristrettezza a ripetitività del repertorio di comportamenti (RRB), il DSM 5 individua il Disturbo della Comunicazione Sociale (SCD) una compromissione della pragmatica della comunicazione verbale e non verbale negli usi sociali che esclude il Disturbo di Spettro Autistico.

Nel DSM 5 il ritardo di linguaggio non è più criterio per la diagnosi, dati i molteplici motivi che potrebbero causarlo e dato che non è presente in tutto lo spettro autistico.

Un’altra importante novità del DSM 5, che discende dal concetto di spettro, è l’ottica quantitativa dell’espressività sintomatologica, in cui la gravità del disturbo è codificata in tre livelli progressivi di gravità, definiti in funzione del livello di assistenza necessario, sulla base dell’interferenza con il funzionamento causata dai deficit di comunicazione sociale e dai rituali e comportamenti ripetitivi.

Pur all’interno di un classificatore nosografico che mantiene un assetto categoriale, in cui l’inquadramento diagnostico è un processo d’inclusione/esclusione da differenti categorie sulla base di liste di sintomi in un approccio del “tutto o niente”, con il concetto di spettro autistico nella descrizione del disturbo si assume una prospettiva maggiormente dimensionale, dove ogni paziente viene descritto tracciando il suo specifico profilo funzionale rispetto alle differenti dimensioni psicopatologiche.

Già da molto tempo autorevoli autori (Wing 1989, riprendendo l’ipotesi avanzata da Kanner nel 1973) hanno proposto il concetto di uno spettro di disturbi autistici, piuttosto che rigide categorizzazioni di sindromi discrete. Le osservazioni cliniche hanno portato l’evidenza nei diversi casi di autismo che i sintomi specifici ricadono in un continuum, da lieve intensità e ridotta espressività, a situazioni con piena espressività e forte intensità.

Negli ultimi anni si è inoltre fatta strada l’idea che lo spettro autistico rappresenti la parte finale della distribuzione, sempre secondo un continuum, di tratti ereditari normalmente presenti nella popolazione. Infatti, diversi ampi studi epidemiologici hanno mostrato che la distribuzione dei sintomi autistici nella popolazione generale corrisponde a un continuum: utilizzando la scala SRS, che quantifica i deficit di reciprocità comunicativa e sociale e le anomalie rispetto a comportamenti-interessi ristretti, si ottiene un indicatore quantitativo della gravità dei sintomi autistici. La distribuzione di tali deficit nella popolazione generale conferma che i Disturbi di Spettro Autistico possano essere considerati come la parte estrema della distribuzione normativa del comportamento di reciprocità sociale (e dei suoi tratti associati) che è presente in natura (Constantino, 2011).

Da un punto di vista evolutivo si può ipotizzare che i tratti genetici legati all’autismo potrebbero essere stati preservati dato che una loro espressione fenotipica lieve sarebbe di significato adattivo, mentre potrebbero comportare situazioni patologiche quando espressi in modo molto severo o in seguito all’interazione con altri fattori genetici o ambientali.

Anche la Disabilità Intellettiva si può considerare la parte finale di un continuum rispetto alla distribuzione nella popolazione generale dei livelli di funzionamento cognitivo e adattivo.





Fabio, insieme alla madre. Ha 42 anni ed è spesso di buon umore, specie se coinvolto e stimolato. Gradisce attività sensoriali e ascoltare la musica. È un grande tifoso della Fiorentina.

La parte finale dello spettro che sfuma nella normalità, ha confini non facili da stabilire e rischia di divenire arbitrario diagnosticare le persone affette dalle non affette. In questa fascia di persone risulta particolarmente cogente il tema della diagnosi, con tutte le implicazioni negative che rischia di avere, soprattutto quando si usa la parola “autismo” o “disabilità intellettiva”: fra le altre, oltre allo shock familiare, il rischio di iperinvestimento o di rassegnazione, la creazione di aspettative stereotipate, l'utilizzo della diagnosi come spiegazione di tutto, il rischio della perdita del rispetto per l'individualità. In questo senso la diagnosi come etichetta è necessaria per la ricerca, per generalizzare le esperienze, pianificare interventi e dare prognosi, ma andrebbe senz'altro evitata all'individuo, cui rischia di portare molti più effetti negativi che vantaggi. È certamente più corretto tracciare profili funzionali, evidenziare e valorizzare i punti di forza, identificare i problemi e codificarli in termini di obiettivi rispetto ai quali proporre interventi specifici.

Anche se sono ormai passati settant'anni dall'iniziale descrizione dell'autismo (Kanner 1943) e benché si siano progressivamente incrementate le conoscenze sul disturbo, le sue cause rimangono ancora in buona parte oscure.

Le principali teorie neuropsicologiche si basano sulle evidenze che nelle persone con autismo sono presenti alcune carenze cognitive geneticamente determinate. Tali disturbi nella cognizione, intesa come la capacità dell'individuo di adattarsi all'ambiente e di organizzarlo secondo i propri bisogni sulla base delle conoscenze apprese, avrebbero quindi un ruolo decisivo rispetto alle difficoltà socio-comunicative e affettive, il cui sviluppo s'intreccia in un'interazione costante con lo sviluppo cognitivo e con le modalità di percepire ed elaborare le esperienze, e di interpretare il mondo.

Roberta Caselli, assistente sociale. Riveste un ruolo fondamentale nella cura del rapporto con le assistenti sociali del territorio e con i familiari degli ospiti PAMAPI. Riscuote apprezzamento da parte di tutti.

Le teorie neuropsicologiche più accreditate, probabilmente non alternative ma complementari, sono attualmente:

- il Deficit nella Teoria della mente (Baron-Cohen et al, 1985), che sottolinea la “cecità sociale” delle persone con autismo che avrebbero significative difficoltà ad attribuire a sé e ad altri, a riconoscere e a comprendere gli stati mentali (desideri, credenze, immaginazione) propri e altrui, con conseguente difficoltà a modulare il proprio comportamento in base a tali informazioni;
- il Deficit di Coerenza Centrale (Frith, Happè, 1994), in cui sarebbe carente la capacità di integrare le informazioni provenienti da differenti canali sensoriali, con il risultato di una percezione frammentata del mondo che rende molto complessa la comprensione del significato di un’esperienza;
- il Deficit nelle Funzioni Esecutive (Ozonoff, 1995), controllate a livello del lobo frontale, che comporterebbe difficoltà nel controllo degli impulsi e nell’inibizione delle risposte, nella pianificazione degli obiettivi, nel monitoraggio dell’azione e nella flessibilità di pensiero e di azione. Tale teoria permette di comprendere perché persone con autismo hanno un comportamento spesso rigido, perseverante, con difficoltà a pianificare un’azione e soprattutto a mettere in gioco la necessaria flessibilità in caso d’imprevisti.

In ogni caso, rispetto ai normotipici, le persone con DSA hanno uno stile di apprendimento del tutto peculiare, che determina le loro difficoltà nell’interpretare il mondo, nel comunicare e nell’entrare in relazione con gli altri. Per migliorare la comprensione del funzionamento autistico e delle modalità utilizzate per elaborare informazioni ed esperienze, accanto alle osservazioni e alle teorizzazioni cliniche, hanno avuto un’importanza notevole i racconti in prima persona di alcune persone con autismo associato a normale capacità intellettiva che hanno permesso di far capire ‘da dentro’ alcuni meccanismi responsabili di comportamenti apparentemente strani e misteriosi.

CARATTERISTICHE COMUNI ALLE PERSONE CON AUTISMO

Al di là delle differenze individuali, alcuni concetti tendono a caratterizzare trasversalmente le peculiarità di funzionamento delle persone con DSA, e un loro rapido benché incompleto excursus può permettere di comprendere meglio alcuni loro bisogni specifici.

Pensare per dettagli

Concetto ben rappresentato dall’immagine ‘missing the forest for the trees’¹, con un’iperfocalizzazione dell’attenzione su aspetti parcellari, spesso sensoriali di un’esperienza, perdendo di vista la situazione complessiva e il suo significato. Comporta una difficoltà nel riconoscere e integrare gli aspetti salienti di un’esperienza percettiva, cioè i più importanti rispetto all’attribuzione di significato. Mentre i bambini normotipici intuiscono da subito che il significato è più importante della percezione in sé, nei bambini con autismo le percezioni sono dominanti e la ricostruzione del significato è un processo lungo, che passa dal riconoscere

1 Non vedere la foresta mentre si guardano gli alberi.





Daniele Mugnaini, psicologo, con master in autismo e in tecniche cognitivo-comportamentali e perfezionamento sia in psicologia scolastica sia in qualità di vita nella disabilità. È il coordinatore delle attività riabilitative di PAMAPI e si occupa della Gestione del Sistema Qualità e della formazione.

dettagli percettivi, inizialmente slegati. “Se, per esempio, mi trovo davanti a un martello, in prima istanza io non vedo affatto un martello, ma solo un certo numero di elementi non correlati: rilevo un pezzo di metallo squadrato e lì vicino, incidentalmente, una barra di legno” (Van Dalen, 1994). Solo attraverso un ragionamento esplicito, i vari dettagli vengono integrati cercando di dar loro coerenza. A questo punto si accede alla parola (es.: martello) ma è necessario un ulteriore passaggio per riconoscerne la funzione. “Percepire qualcosa significa per me costruire un oggetto facendo ragionamenti espliciti. In realtà, questo si dovrebbe fare in modo del tutto automatico, inconsciamente e in rapida progressione. La sensibilità degli individui autistici per una parte piuttosto che per il tutto è universalmente nota ed è definita *iperselettività*” (Van Dalen, 1994). Dato che l’elaborazione delle informazioni risulta complessivamente più lenta, a seguito di uno stimolo è necessario concedere tempi lunghi nell’attesa della risposta, evitando di aggiungere altri stimoli che possano sovraccaricare o modificare il quadro richiedendo di dover ricominciare da capo il processo di attribuzione di significato.

Questa modalità, riferita in prima persona da molti autori con DSA, è rintracciabile in via indiretta anche in persone a basso funzionamento cognitivo, in cui il processo di attribuzione di significato è ancora più complesso e spesso impossibile.

Sicuramente questa caratteristica determina importanti difficoltà nella comprensione sociale ed entra in gioco nelle difficoltà socio-comunicative e in numerosi comportamenti stereotipati in cui è evidente l’assorbimento dell’attenzione in dettagli sensoriali. In questa prospettiva, l’autismo è stato definito come un disturbo del processo di attribuzione di significato sociale. Rispetto al linguaggio può essere compromessa la comprensione di una frase mentre è preservato il riconoscimento di singole parole.

Tendere al monotropismo (Murray 1992, Lawson 1998)

Rispetto al politropismo dei normotipici, declina il concetto precedente in un assetto generale. Mentre la gran parte delle persone utilizza tutti i sensi contemporaneamente, le persone con DSA tendono a funzionare in modalità mono, in cui tutta l’attenzione si concentra in un solo canale sensoriale per volta: può essere molto difficile, per esempio guardare una persona mentre si presta attenzione a ciò che dice, o controllare i propri movimenti e la propria espressione mentre si parla, o anche completare con coerenza un discorso mentre si presta attenzione agli altri aspetti del linguaggio (ritmo, intonazione, volume). Alcune persone hanno difficoltà nell’ascoltare in presenza di odori forti o a seguire la lezione se devono prendere appunti. Assieme alla difficoltà nell’integrare differenti canali sensoriali si rileva la difficoltà a collegare idee e concetti, a generalizzare gli apprendimenti, a prevedere le conseguenze delle azioni. Tale assetto rimanda all’egocentrismo e alla rigidità cognitiva e anche a un’apertura verso il mondo limitata a singoli o specifici argomenti d’interesse. Questi due primi punti, riconducibili alla teoria del Deficit di coerenza centrale, si riferiscono in origine a difficoltà nel sistema dell’attenzione, sia rispetto alla iperfocalizzazione sia alla capacità di spostare adeguatamente l’attenzione in modo accurato. “Dovevo pensare sempre a una cosa sola per volta (...) Era sufficiente che qualcuno vicino a me tossisse perché perdessi parte del pensiero. E se ne perdevo una parte, tutto crollava e dovevo ricominciare dall’inizio” (Gerland 1997).



Giovanni, 32 anni. Oltre al disturbo autistico ha anche una trisomia 21 e una cecità monoculare. A volte si batte la testa o si fa male agli occhi. Sa stare con gli altri e gli piacciono forme di interazione ludica. Altre volte preferisce stare sul divano da solo. Quando cerca affetto si aggrappa fisicamente a chi gli sta vicino!

Costruire nessi causa effetto

A causa del predominio delle percezioni sul significato, spesso le persone con autismo costruiscono connessioni errate nello stabilire i nessi di causa effetto, producendo malintesi e associazioni con significati personali che non possono essere compresi dalle persone che non ne sono a conoscenza. “Mentre la madre dà un panino a Liesje, dice al marito che è andata dal parrucchiere. Liesje associa l’oggetto panino al suono parrucchiere. Ogni volta che vuole un panino dice parrucchiere” (De Clercq, 2005). Per evitare che stabiliscano connessioni errate, nel comunicare con una persona con autismo, è quindi molto importante mantenere una rigorosa sincronizzazione del linguaggio con ciò che sta avvenendo. Nel tentativo di comprendere il mondo e dargli un senso, il rischio di stabilire connessioni causa effetto errate non riguarda solo il linguaggio, ma tutte le possibili esperienze e situazioni di vita.

Avere difficoltà nelle funzioni esecutive

Le principali difficoltà nelle funzioni esecutive riscontrate in persone con funzionamento autistico riguardano il controllo inibitorio (certamente in gioco nei comportamenti ripetitivi e di ecolalie o ecoprassie², così come nelle difficoltà nelle transizioni³), la ridotta memoria di lavoro verbale (che rende difficile manipolare mentalmente informazioni diverse in contemporanea), la difficoltà nella pianificazione di un compito e soprattutto la flessibilità, cioè la capacità di modificare il comportamento in funzione di differenti risposte provenienti dall’ambiente o di imprevisti durante lo svolgimento del compito. Da queste difficoltà, oltre che dalle peculiarità nello stile di apprendimento appena descritte che comportano il vissuto di un mondo caotico, incomprensibile, governato da regole misteriose, ben si evince che le persone con autismo hanno spesso un intenso bisogno di prevedibilità, ricercano fortemente un controllo sul mondo oggettuale e mostrano resistenza ai cambiamenti. Si comprende così anche come i loro apprendimenti siano facilitati all’interno di routine, con l’aiuto di una chiara strutturazione del compito che sostenga le carenze nelle funzioni esecutive.

Avere difficoltà a generalizzare

Mentre i bambini normotipici ipergeneralizzano, le persone con autismo hanno rilevanti difficoltà nel generalizzare. Le etichette verbali vengono associate agli oggetti sulla base di specifiche esperienze e di specifiche caratteristiche percettive. “Thomas aveva diversi maglioni, ma solo per uno usava il termine maglione. Gli altri venivano chiamati pallino, omino, funghetto, scoiattolino, cagnolino, fiorellino a seconda del disegno che avevano sopra. Non capiva che avrebbe potuto chiamare tutte queste cose maglione” (De Clercq 2005). La costruzione di categorie concettuali è un processo molto faticoso e complesso, proprio per tali difficoltà di generalizzazione. “...il mio concetto di cani è inestricabilmente legato a ogni cane che ho visto. È come se avessi un catalogo di tutti i cani che ho visto nella mia vita, completo di figure, che gradualmente aumenta di volume, man mano che aggiungo ulteriori esempi alla mia videoteca” (Grandin 2001). Le difficoltà di gene-

² Nelle ecolalie la persona ripete una stessa cosa più volte o ripete qualcosa che qualcun altro ha appena detto. Nella ecoprassia la persona ripete più volte uno stesso movimento osservato in altri.

³ La persona con autismo spesso si agita quando deve passare da un luogo a un altro, o da un’attività a un’altra, a causa dell’attesa e dell’incertezza che tali transizioni comportano.



Barbara ama la musica e andare a cavallo. Ha 46 anni e partecipa a situazioni di gruppo. Risponde al saluto con sguardo e contatto fugaci e spesso sorridendo. Le piace festeggiare il suo compleanno ed è sempre vestita a “modino”.

realizzazione si presentano anche nel trasferire le esperienze apprese in contesti diversi da quello originale. Tali difficoltà di generalizzazione rimandano a specifiche difficoltà nei processi di astrazione, con la forte tendenza a stabilire associazioni concrete fra gli aspetti percettivi di un'esperienza e l'etichetta nominale o la categoria concettuale.

Essere pensatori visivi

Molte persone con autismo sono pensatori visivi. Il linguaggio verbale è molto difficile da codificare poiché è molto veloce, astratto, estemporaneo, quindi difficile da ritenere, inoltre è spesso ridondante e talora ambiguo o contraddittorio. L'utilizzo di canali visivi di comunicazione migliora molto la capacità di ricevere in modo corretto le informazioni. “Capii per la prima volta il significato delle parole quando le vidi stampate su carta. Prima erano solo rumori come gli altri” (Joliffe, Lansdown e Robinson, 1992). “Da piccola, solo per pochi secondi riuscivo a elaborare le parole (il bla bla) degli altri” (Williams, 1996).

Avere memoria e competenze visuospatiali

Una parte delle persone con autismo ha una memoria straordinaria, visiva e/o verbale. Alcuni possono imparare a memoria, magari già dalla prima esposizione, interi libri, vocabolari o elenchi telefonici o ripetere perfettamente discorsi ascoltati anni prima. Altri ricordano con grande precisione percorsi stradali anche complessi, compiuti una sola volta, a distanza di moltissimi anni. L'artista inglese Stephen Wiltshire è diventato famoso per aver disegnato con precisione incredibile i paesaggi urbani di molte capitali del mondo ricordandosi a memoria dopo averli guardati una sola volta. Al di là di poche brillanti situazioni, poter rendere fruibili tali capacità “geniali” si scontra con la difficoltà nell'attribuire la giusta importanza alle informazioni, nell'ambito della difficoltà a costruire un significato generale. Numerose persone con autismo hanno ottime competenze visuo-spaziali, come si evince dalla frequenza con cui si rilevano capacità eccezionali nella ricomposizione dei puzzles. Anche in questo caso le modalità di ricostruzione differiscono da quelle utilizzate da persone normotipiche: mentre queste ultime privilegiano la ricomposizione a partire dal significato, le persone con autismo utilizzano gli aspetti percettivi “per sé”, indipendentemente dal significato, tanto che alcuni possono ricomporre i puzzles anche voltati alla rovescia o girati al contrario. Secondo alcuni autori tali differenti modalità corrispondono all'utilizzo prevalente da parte delle persone con DSA dell'emisfero destro, che è deputato alla sintesi percettiva, rispetto al sinistro che si occupa dell'analisi concettuale (Gillberg e Peters, 2003).

Pensare in bianco e nero

Le persone con autismo hanno molte difficoltà con le sfumature del linguaggio e tendono ad attribuire un significato molto preciso, e spesso concreto, alle parole e alle espressioni: è caratteristica l'interpretazione letterale, con disorientamento e malintesi di fronte a metafore o espressioni figurate, ambigue, o che contengono messaggi impliciti, così come di fronte alla menzogna, all'ironia, ai doppi sensi e alle allusioni. Inoltre, nella determinazione del significato, non considerano che questo può cambiare in funzione del contesto. “Quando qualcuno mi chiedeva – non vuoi un gelato? –, rispondevo – no –, pur volendo un gelato, perché pensavo che volessero sapere se non volevo un gelato” (Sainsbury 2000).

Filippo Trovato, *psicologo e psicoterapeuta, è educatore professionale di PAMAPI. Promuove e monitora gli interventi di tipo comportamentale e la pet-therapy. Porta avanti l'attività di stimolazione musicale e colora di energia e vitalità l'ambiente.*

Utilizzare i canali non verbali

Le difficoltà nella comunicazione non verbale sono uno dei punti qualificanti il funzionamento autistico. Ancor più del linguaggio verbale, tutte le informazioni fornite attraverso i canali non verbali (mimica, sguardo, postura, gesti, prossemica) sono fondamentali nel veicolare i contenuti comunicativi. Durante una conversazione le difficoltà nella decodifica dei messaggi non verbali rendono particolarmente complesso considerare se l'altro sta seguendo, se è interessato o annoiato dal nostro discorso, rispettare la turnazione o capire quando concludere o piuttosto rilanciare lo scambio conversazionale.

Assieme alle peculiari modalità di processare le informazioni che abbiamo visto in precedenza, la difficoltà nel comprendere e utilizzare la comunicazione non verbale sono responsabili delle notevoli difficoltà nella comprensione di situazioni sociali complesse e comportano un'incapacità di cogliere intuitivamente le regole implicite delle interazioni sociali. Inoltre, a causa delle difficoltà di generalizzazione, anche una regola sociale o un comportamento appropriato appreso non vengono trasferiti ad altre situazioni equivalenti, ed è come se fosse necessario reimpararli, come nuovi, in ogni contesto diverso. La difficoltà con l'empatia e quella nello sviluppare un'immaginazione sociale che permetta di formulare anticipazioni vengono a complicare ulteriormente la situazione e fanno sì che diventi estremamente problematico capire quando, come e cosa fare o dire in un contesto sociale. Da qui originano, anche nelle persone ad alto funzionamento cognitivo, il disorientamento e l'inappropriatezza ("ingenuità sociale") rispetto alle competenze di pragmatica sociale, sia dell'interazione sia della comunicazione. Nella sua Guida alla sopravvivenza, a partire dalle proprie esperienze, Segar ha raccolto alcuni suggerimenti per aiutare le persone con funzionamento autistico. "Il contatto oculare è difficile da sostenere perché è difficile capire se ne stai dando troppo o troppo poco... quando stai parlando con qualcuno... ci si aspetta che tu guardi l'interlocutore, tenendo presente questi accorgimenti:

- guardare qualcuno per meno di un terzo del tempo può dare l'impressione che sei timido (se continui a tenere gli occhi bassi) oppure che non sei sincero (se continui a guardare di lato);
- guardare qualcuno per tutto il tempo... può significare due cose: o lo stai sfidando (sguardo aggressivo) o lo desideri (sguardo intimo): le persone con autismo devono capire in modo scientifico quello che le persone non autistiche capiscono in modo istintivo" (Segar, 1997).

Avere difficoltà nel comprendere, controllare e comunicare le emozioni

È un pregiudizio, per fortuna ormai superato, che le persone con autismo non provino emozioni. Anzi, molto spesso la loro vita è condizionata dall'intensità e dalla scarsa capacità di gestire le proprie emozioni: basti pensare alle crisi di rabbia di fronte all'interruzione di routine o a semplici frustrazioni, o alle crisi di angoscia per stimoli o situazioni apparentemente irrilevanti, o alla permeabilità emotiva che alcuni mostrano, facendo inconsapevolmente proprie le emozioni di un'altra persona.

La difficoltà con le emozioni ha piuttosto a che fare con il fatto che si tratta di una categoria concettuale altamente astratta, inoltre le emozioni sono rapidamente mutevoli e non si possono rappresentare in modo univoco, o concreto. È quindi molto difficile che le persone con DSA imparino a riconoscerle, su di sé e sugli altri, riconducendole effettivamente agli stati d'animo anziché etichettarle o trattarle solo in funzione di



dettagli percettivi. Alcuni bambini con autismo, nel vedere il genitore arrabbiato, con gli angoli della bocca rivolti verso il basso potranno cercare di modificare quell'esperienza spiacevole cercando di spostargli meccanicamente gli angoli della bocca verso l'alto. Ancora più complesso che si arrivi a una comunicazione consapevole che sia realmente legata all'emozione e frutto di un'intenzionalità comunicativa volta alla reciprocità. Inoltre le modalità per esprimere differenti stati emotivi, hanno per le persone con autismo dei forti tratti privatistici, assai lontani dalle modalità dei normotipici che hanno fin dalla nascita un carattere di universalità: ogni persona con DSA ha le sue specifiche modalità per esprimere le proprie emozioni, che possono essere comprese solo da chi li conosce molto bene e possono invece ingannare chi non ne conosca il significato.

Nell'insegnare a una persona con autismo a riconoscere le emozioni è opportuno iniziare aspettando che ne provi una spontaneamente e nominarla in quel momento. Il percorso è però molto difficile e in realtà riguarda le persone a più alto funzionamento cognitivo. Per gli altri potrebbe già essere un grande risultato riuscire a comunicare di star male in relazione a un malessere, un dolore o a qualcosa che disturba.

PARLA LA PERSONA CON DISTURBO AUTISTICO

Io ho una grave disabilità mentale e vorrei tanto dirti...

Ciao,
forse tu mi hai già incontrato, ma non mi hai notato. Eppure per tanti che mi conoscono io sono "differente": non percepisco esattamente come te, né comprendo esattamente come te.

Posso gridare e arrabbiarmi molto, e potresti credere che sia solo un gran capriccio.

A volte corro agitando le braccia, senza guardare nessuno, spesso può sfuggirti cosa mi interessa.

Potrei non parlare: quando m'incontri può darsi che non ti risponda.

Cosa vedo? Un albero? Meglio, vedo le nervature delle foglie. Infatti, io vedo più le parti, i dettagli. Mi è difficile vedere l'insieme come fai tu. "Ma se tu mi aiuti, io finirò per vedere l'insieme dell'immagine. Mostrami le differenti parti dell'immagine".

Anche tu: vedo più le parti del tuo viso, come i tuoi denti, prima di vedere l'intero. Quindi ho bisogno di più tempo dell'abituale per apprendere a riconoscerli. "Non esitare a dirmi come ti chiami".

Un'altra cosa... Per me il mondo è troppo rapido. È per questo che non arrivo ad acchiappare una palla che arriva verso di me a grande velocità. "Per aiutarmi, aiutami a giocare a palla con te, tutto molto lentamente. Poco a poco imparerò a giocare con te e con gli altri".

Cosa sento?

Chiudi gli occhi e ascolta una strada dove ci sono più persone che si spostano in uno spazio: sentirai delle grida, rumore di auto, il canto degli uccellini, il vento tra gli alberi, la voce di bambini...

Per un momento io sento questi piccoli rumori molto forte.

Allora diventa faticoso, difficile parlare con te, ascoltare, seguire le consegne di chi mi sta accanto. In questi casi, mi puoi trovare che mi tappo le orecchie. E puoi pensare che io sia sordo.

Cosa capisco quando mi parli?

Forse quando mi parli, puoi credere che non ti ascolti. Se tu mi chiami dall'altra parte della strada, ecco cosa sento: "????????".

COME AIUTARE PER LA SODDISFAZIONE DEI BISOGNI

Sostenere la comunicazione e l'interazione

La dichiarazione nell'incipit delle Linee guida per soddisfare le esigenze di comunicazione delle persone con gravi disabilità rilasciate dal Comitato misto nazionale per le esigenze di comunicazione delle persone con gravi disabilità definisce che: "Qualsiasi considerazione sulla qualità della vita deve prendere in considerazione il grado in cui gli individui possono comunicare efficacemente e quindi essere pienamente partecipi alla comunità umana in cui vivono... Tutte le persone, indipendentemente dalla portata o della gravità del loro handicap, hanno il diritto fondamentale di influenzare, attraverso la comunicazione, le condizioni della propria esistenza... La comunicazione è, quindi, sia una necessità fondamentale sia un diritto fondamentale di tutti gli esseri umani".

Il nucleo del disturbo autistico, anche in persone con disabilità intellettiva importante, è costituito dalle difficoltà nella comunicazione e nelle competenze sociali. In queste aree il profilo funzionale risulta significativamente

Inoltre non capisco i significati impliciti, i doppi sensi, le metafore.

Per esempio, se tu mi dici "a caval donato non si guarda in bocca", io penso che quando incontro un cavallo non devo guardargli in bocca. In questo caso io mi arrabbio.

Io voglio giocare, condividere con te, fare bene il mio lavoro. Allora faccio dei grandi sforzi per concentrarmi su cosa dici o per capire chi mi sta intorno.

"Per aiutarmi, non fare troppo rumore, ed evita di tenermi in posti troppo rumorosi se sono affaticato. Tu puoi anche aiutarmi a concentrarmi di nuovo".

Cosa sento quando mi tocchi?

Può essere che a me non piaccia essere toccato. La mia pelle è molto sensibile.

Infatti, a volte l'etichetta dei miei vestiti mi può infastidire molto. Questo mi fa innervosire e affaticare.

Quando una o più persone mi toccano senza che io sia preparato mi arrabbio tanto.

Come so se tu vai bene o male? Qualcuno mi ha spiegato che quando qualcuno sorride è felice. Prima non lo sapevo, credevo che volesse mostrare i den-

ti. Non so leggere le espressioni su un volto. Per me è difficile comprendere quando le persone sono contente o tristi.

Cosa sono le stereotipie?

Ho delle stereotipie, posso agitare le mani continuamente davanti alla mia faccia, o corro facendo tutte le volte lo stesso percorso, o ripeto tutto il tempo la stessa frase.

Faccio questo fino a che non mi annoio o sono stanco fino a che non so cosa altro fare.

Cosa mi interessa?

Mi piace ridere, essere con i miei genitori, amo le cose che possono risultare curiose.

Per esempio in inverno amo andare in montagna, non per sciare, ma per montare sullo skilift meccanico e osservare il meccanismo. O quando m'inviti a giocare al lego, amo di più conoscere le bandiere di tutto il mondo o rifare quello che so già.

Se parlo troppo a lungo dei miei interessi, non esitare a presentarmi i tuoi.

Malgrado le mie differenze, anche se non faccio tutto come te, io sono prima di tutto una persona con dei sogni e dei desideri come te.

inferiore rispetto a quello delle altre, quali per esempio le competenze motorie o le autonomie di vita quotidiana. Circa la metà delle persone con autismo, soprattutto in associazione a disabilità intellettiva, non acquisiscono un linguaggio verbale funzionale. In molti di loro manca l'esperienza che il linguaggio, o più in generale la comunicazione, hanno il potere di incidere sul mondo. Anche persone ad alto funzionamento, con un vocabolario ricco e forbito, possono in realtà essere scarsamente consapevoli della differenza fra il parlare e il comunicare. Prima ancora che insegnare una modalità di comunicazione, diviene essenziale far sperimentare "il potere della comunicazione".

L'incapacità di comunicare fa sperimentare una condizione d'impotenza nell'autodeterminarsi, concorre al mantenimento dei deficit di "pro positività" con ridotta iniziativa comunicativa e interattiva e può far sì che il contenuto comunicativo venga espresso con comportamenti problematici. A partire dall'assunto che il comportamento è comunicazione, alcuni studi hanno documentato una relazione inversa fra competenze di comunicazione e comparsa di comportamenti-problema, soprattutto condotte auto-eteroaggressive e distruttività. Per lungo tempo tali comportamenti sono stati 'gestiti' soprattutto attraverso il ricorso all'opzione farmacologica che risulta però una strategia quantomeno parziale, spesso inefficace e inappropriata.

In accordo con i dati di letteratura, nel nostro piccolo anche a PAMAPI, in persone adulte con DSA e DI importante, l'adozione di strategie di analisi funzionale del comportamento e l'uso di strategie di Comunicazione Aumentativa Alternativa (CAA) con supporti visivi individualizzati per la comunicazione, sia per garantire prevedibilità sia a sostegno dell'autodeterminazione, hanno permesso una riduzione significativa dei comportamenti-problema, una migliore espressione dei bisogni con riduzione degli interventi sostitutivi o arbitrariamente interpretativi e anche una diminuzione del ricorso alla terapia farmacologica, sia di base sia soprattutto al bisogno.

Oltre all'intervento frontale con le persone, una variabile importante è rappresentata dalla riorganizzazione degli ambienti di vita, in modo tale da facilitare, accettare e rispondere agli atti di comunicazione da parte di persone con DSA. La strutturazione direttiva e restrittiva di molti ambienti porta, infatti, a disumanizzare le persone non consentendo loro di esprimere i propri desideri, interessi e preferenze attraverso atti di comunicazione. Le Linee Guida dell'Istituto Superiore di Sanità rilasciate nel 2011 rispetto alla valutazione di efficacia dei vari trattamenti rispetto alle competenze di comunicazione e di interazione nei DSA, alla luce di evidenze scientifiche spesso deboli o incomplete, definiscono alcune raccomandazioni che risultano "basate sull'evidenza scientifica":

- Il gruppo eterogeneo dei programmi d'intervento mediati dai genitori (quali il Social communication parent training, il Joint attention parent training, il Parent training e day care, il Pivotal response training, l'Individual target behaviour training o l'ABA) è raccomandato nei bambini e negli adolescenti con disturbi dello spettro autistico, poiché si tratta di interventi che possono migliorare la comunicazione sociale e i comportamenti-problema, aiutare le famiglie a interagire con i loro figli, promuovere lo sviluppo e l'incremento della soddisfazione dei genitori, del loro empowerment⁴ e benessere emotivo.

4 Quel processo di crescita basato sull'incremento della stima di sé, dell'autoefficacia e dell'autodeterminazione per far emergere risorse latenti e portare l'individuo ad appropriarsi consapevolmente del suo potenziale.

“La scelta di quale sia l'intervento più appropriato da erogare deve essere formulata sulla base di una valutazione delle caratteristiche individuali del soggetto”.

- L'utilizzo d'interventi a supporto della comunicazione nei soggetti con disturbi dello spettro autistico, come quelli che usano un supporto visivo alla comunicazione (Comunicazione Aumentativa Alternativa – Picture Exchange Communication System), è indicato, sebbene le prove di efficacia di questi interventi siano ancora parziali. Il Sistema di Comunicazione mediante Scambio per Immagini punta allo sviluppo della Comunicazione Funzionale e della Comunicazione come scambio sociale, attraverso un programma di apprendimento a piccoli passi che comprende 6 fasi. L'utilizzo di questi tipi di interventi dovrebbe essere circostanziato e accompagnato da una specifica valutazione di efficacia.
- L'utilizzo di varie strategie, come le storie sociali, simulazioni e giochi di ruolo, interventi che utilizzano nuove tecnologie (video per la proiezione di filmati, *video-modeling*, uso del computer), interventi mediati da pari (*peers*), training in teoria della mente e interventi basati sull'imitazione (training in imitazione reciproca o interazione imitativa) possono risultare utili, ma la scelta di quale sia l'intervento più appropriato da erogare deve essere formulata sulla base di una valutazione delle caratteristiche individuali del soggetto.

È inoltre ormai acquisita l'evidenza che l'apprendimento in ambienti naturalistici, in cui la comunicazione agisce effettivamente per influenzare il comportamento degli altri, rinforzi la motivazione all'interazione sociale e permetta di facilitare la comparsa d'iniziativa comunicativa e di comportamenti sociali specifici.

CARTA DEI DIRITTI ALLA COMUNICAZIONE

National Committee for the Communication Needs of Persons with Severe Disabilities, 1992

Ogni persona indipendentemente dal grado di disabilità, ha il diritto fondamentale di influenzare, mediante la comunicazione, le condizioni della sua vita. Oltre a questo diritto di base, devono essere garantiti i seguenti diritti specifici:

- 1. Il diritto di chiedere oggetti, azioni, persone e di esprimere preferenze e sentimenti.**
- 2. Il diritto di scegliere tra alternative diverse.**
- 3. Il diritto di rifiutare oggetti, situazioni, azioni non desiderate e di non accettare tutte le scelte proposte.**
- 4. Il diritto di chiedere e ottenere attenzione e di avere scambi con altre persone.**
- 5. Il diritto di richiedere informazioni riguardo oggetti, persone, situazioni o fatti che interessano.**
- 6. Il diritto di attivare tutti gli interventi che rendano loro possibile comunicare messaggi in qualsiasi modo e nella maniera più efficace indipendentemente dal grado di disabilità.**
- 7. Il diritto di avere riconosciuto comunque il pro-**

prio atto comunicativo e di ottenere una risposta anche nel caso in cui non sia possibile soddisfare la richiesta.

8. Il diritto di avere accesso in qualsiasi momento a ogni necessario ausilio di comunicazione aumentativa-alternativa, che faciliti e migliori la comunicazione e il diritto di averlo sempre aggiornato e in buone condizioni di funzionamento.

9. Il diritto a partecipare come partner comunicativo, con gli stessi diritti di ogni altra persona, ai contesti, interazioni e opportunità della vita di ogni giorno.

10. Il diritto di essere informato riguardo a persone, cose e fatti relativi al proprio ambiente di vita.

11. Il diritto di ricevere informazioni per poter partecipare ai discorsi che avvengono nell'ambiente di vita, nel rispetto della dignità della persona disabile.

12. Il diritto di ricevere messaggi in modo comprensibile e appropriato dal punto di vista culturale e linguistico.

Stefano ha un'interazione sociale fugace, ma molte volte sa stare con gli altri. È abbastanza affidabile nel comunicare i malesseri. Ama le gite in auto, i video musicali e gli autoscontri. Possiede una buona motricità. Ha 32 anni ed è un grande fan degli Eiffel 65.

Evitare gli imprevisti ed educare alla flessibilità

Poter anticipare quello che sta per succedere è in qualche misura un desiderio recondito universale. Restando sul piano di realtà, la capacità di interpretare tutti i segnali, legati al contesto, oppure verbali e non verbali, e di integrarli in un quadro d'insieme, permette di sviluppare un pensiero anticipatorio, sia rispetto al comportamento dell'altro sia alla pianificazione del proprio comportamento. Questa capacità, che nello sviluppo tipico compare a partire dai 3 anni, in ottica evolutiva ha un significato fortemente adattivo. Un aspetto tipico del funzionamento autistico, la cui carenza costituisce una delle conseguenze più invalidanti, è però il deficit dell'immaginazione sociale, cioè della capacità di pensare e anticipare le conseguenze di un'azione su di sé e sugli altri. Inoltre le persone con DSA manifestano difficoltà connesse alla percezione del tempo, che possono andare da una percezione letterale (se si dice "arrivo fra 5 minuti", la persona con DSA potrebbe contare i secondi e sperimentare con frustrazione la mancata corrispondenza) alla completa incapacità di rappresentarsi lo scorrere del tempo e quindi vivere la durata, o l'attesa, come qualcosa di angosciante perché non rappresentabile, imprevedibile. In modo più fine, è caratteristica anche la difficoltà nella temporizzazione rispetto alle scansioni (e alle transizioni) e la sincronizzazione nelle interazioni e nelle conversazioni. Queste difficoltà, assieme al peculiare stile di apprendimento e alle difficoltà nelle funzioni esecutive che abbiamo visto in precedenza, porta a vivere un caos totale nella percezione del mondo. Alla luce di queste considerazioni si può comprendere la forte necessità di ambienti familiari e di prevedibilità, l'attaccamento alle routine e spesso la ridotta tolleranza dell'imprevisto.

Come nella musica, anche nella vita il tema continuità-variazione (routine-cambiamento) ha un valore universale. Nello svolgimento di molti compiti, per ragioni di efficienza dell'apparato psichico, chiunque utilizza modalità che portano alla strutturazione di funzionamenti in automatico, secondo routine di cui siamo spesso non consapevoli. Nelle persone con autismo questo bisogno è maggiore, mentre la capacità di affrontare i cambiamenti è molto deficitaria.

In questo senso è certamente funzionale un'organizzazione degli ambienti che permetta una buona prevedibilità rispetto a ciò che succederà (es.: agende visive con la scansione delle attività) e *setting* strutturati di apprendimento che forniscano concretamente informazioni chiare sul compito da svolgere e sulla sua conclusione (es.: secondo il metodo TEACCH⁵) che facilitano l'acquisizione di autonomie, ma, dato che la vita, soprattutto nelle interazioni, è flusso continuo di cambiamento, è altrettanto importante educare gradualmente alla flessibilità, magari puntando a far sperimentare il piacere della sorpresa di fronte a qualcosa che non era atteso.

A fronte delle difficoltà delle persone con DSA a fronteggiare gli imprevisti e della tanto sottolineata rigidità nelle aspettative e nel comportamento, è senz'altro incoraggiante l'evidenza consolidata che le esperienze di vacanze risultino in genere molto positive pur in contesti in cui ci sono novità e si cambiano abitudini e routine.

⁵ Il programma TEACCH, acronimo di Treatment and Education of Autistic and Communication Handicapped Children, è un programma di presa in carico per la persona con disturbo autistico. Il programma ha come fine lo sviluppo del miglior grado possibile di autonomia nella vita; l'ambiente di lavoro viene organizzato in spazi chiaramente e visivamente delimitati, ognuno con delle funzioni specifiche chiaramente visualizzate; l'angolo di lavoro è di solito organizzato con un banco affiancato da due scaffali disposti perpendicolarmente, su cui disporre il materiale di lavoro da eseguire (nello scaffale di sinistra) o riporre i compiti già eseguiti (a destra).





Mirella Petri, responsabile dell'amministrazione e del sistema informatico. Non manca di attenzione per gli utenti PAMAPI e coltiva uno spirito di amicizia con tutti, operatori e famigliari.

Rispettare le peculiarità sensoriali

Le anomalie nella percezione degli input sensoriali, nel senso di aumentata o ridotta sensibilità sono molto comuni nelle persone con DSA, tanto che autorevoli Autori ritengono che dovrebbero essere considerati un criterio diagnostico.

Leekam e Gould (2007) hanno riscontrato peculiarità nelle percezioni sensoriali in oltre il 90% dei bambini con DSA, spesso relative a due o tre domini sensoriali, senza alcuna relazione con l'età o il livello cognitivo. In uno studio di follow up, However e Gillberg (2007) hanno rilevato che le difficoltà rispetto agli stimoli sensoriali rappresentavano il sintomo più invalidante in età molto precoce, e inoltre che più del 95% delle persone che presentano tali difficoltà nell'infanzia, continuano a mantenerle anche all'età di trent'anni.

Le peculiarità nelle percezioni sensoriali sono differenti in ogni persona con DSA. Per questo, nel lungo e complesso processo di conoscenza dell'individuo con cui abbiamo a che fare, è importante tracciare anche un profilo personalizzato di sensibilità alle differenti afferenze sensoriali.

Stimoli uditivi

Anomalie nella risposta a stimoli acustici sembrano essere la manifestazione più tipica di bambini molto piccoli con DSA, che aiuta nella diagnosi differenziale con altri disturbi evolutivi (Gillberg et al., 1990). È possibile l'intolleranza a specifici rumori molto lievi, anche se in genere sono più disturbanti rumori striduli e acuti come quelli di motorini, trapani, aspirapolvere, frullatori. È però possibile anche l'opposto, con persone che ricercano con piacere le stesse stimolazioni acustiche intolleranti per un altro. Il comportamento di tapparsi le orecchie, così comune nelle persone con DSA, non è necessariamente legato all'intolleranza di stimoli acustici ma può comparire anche in tante altre situazioni di disagio o di sovraccarico sensoriale.

Stimoli visivi

Per molti autistici il canale visivo è quello privilegiato nel rapportarsi al mondo. Alcuni sono attratti da particolari colori, forme, oggetti in movimento, mentre altri potrebbero esserne spaventati. Anche in questo caso, l'iperselettività dell'elaborazione permette esperienze sensoriali visive difficilmente comprensibili, come per esempio il rimanere incantati nell'osservare i pulviscoli di polvere alla luce dei raggi del sole.

Stimoli dolorifici

È comunemente riportata una soglia elevata del dolore, che, associata a una scarsa percezione di sé e dei propri confini in senso di consapevolezza corporea, potrebbe giocare un ruolo nella comprensione dei comportamenti autolesionistici.

Stimoli tattili

Molte persone con autismo possono mostrare scarsa tolleranza al contatto fisico (ma anche al contrario ricercare eccessivamente prossimità e contatto), oppure è tipica l'intolleranza allo stimolo tattile causato dalle etichette negli indumenti o anche da vestiti nuovi o con tessuti non morbidi. Un certo numero di persone con DSA ricerca stimoli tattili profondi e, per esempio, può gradire massaggi profondi e intensi ma non

Mirko Vignozzi, educatore professionale, preciso e appassionato, riesce a sintonizzarsi con gli utenti PAMAPI più bisognosi. Si occupa in particolare dell'organizzazione delle uscite nel territorio. Ha spiccate abilità artistiche e riesce a dare serenità al gruppo.

quelli superficiali e leggeri, così come in tal senso si può interpretare la ricerca di molti bambini DSA di rimanere strettamente avvolti nelle coperte, o di infilarsi in posti stretti. Grandin (1995), per soddisfare la propria ricerca di sentirsi contenuta in modo serrato, ha ideato la “macchina per gli abbracci”, con la possibilità di modulare l'intensità della stretta.

Stimoli olfattivi e gustativi

Nello sviluppo di condotte alimentari altamente selettive, tipiche di molte persone con autismo, le informazioni sensoriali giocano un ruolo determinante. In questo caso, assieme alle peculiarità nella percezione gustativa si affiancano le percezioni olfattive e anche quelle visive (rifiuto di cibi in base al colore, alla forma, all'odore, alla consistenza). La particolare sensibilità a certi odori, e l'uso del canale olfattivo fa sì che molte persone con DSA annusino oggetti e anche persone.

Stimoli vestibolari e propriocettivi

Le stereotipie motorie (es.: sfarfallamento delle mani, saltelli, dondolamento del capo o antero-posteriore del tronco) o anche comportamenti come il camminare sulle punte, presenti con elevata frequenza nelle persone con DSA, comportano un'intensa attivazione delle afferenze nervose addette a percepire le variazioni delle posture del corpo e dei segmenti corporei, nonché a sentirsi in equilibrio o meno.

A causa di tali peculiarità, assieme al dato di fondo che nel funzionamento autistico governa un dominio delle percezioni (rispetto ai significati), molte persone con DSA sviluppano comportamenti definiti “Sensory seeking”, con la ricerca talora pervasiva o interferente con le normali attività, di stimolazioni sensoriali specifiche, che possono avere effetti funzionali all'autoregolazione ma anche portare a stati eccitatori. In questo senso, rispettando le preferenze di ciascuno e il ritmo individuale rispetto alle necessarie scansioni di on-off dalla relazione, è però importante evitare che si verifichi un eccessivo assorbimento in tali comportamenti, e può essere magari utile proporli come opzioni per il tempo libero o come rinforzi rispetto agli obiettivi dell'intervento. Infine, anche per la modalità tendenzialmente “monotropica” di elaborare le informazioni, è riconosciuto il facile rischio di incorrere in situazioni di sovraccarico sensoriale: spesso, per esempio, luoghi affollati, rumorosi o comunque troppo saturi di stimoli possono portare a stati di sofferenza o di angoscia e determinare crisi di agitazione o comportamenti-problema.

Curare l'ambiente di vita ed educativo

Negli ultimi decenni, a partire dalle osservazioni cliniche e dai dati della ricerca, si è giustamente molto insistito sull'importanza della strutturazione degli ambienti di vita ed educativi delle persone con autismo. Una buona organizzazione degli spazi e delle attività, oltre a facilitare l'apprendimento di specifiche competenze, migliora il benessere complessivo dell'utente, dato che facilita la comprensione e il senso di controllo sull'ambiente, permette di ridurre le frustrazioni e incrementa le opportunità di iniziare una comunicazione. I principi base sono quelli della chiara differenziazione degli spazi per le diverse attività, dell'organizzazione delle postazioni di lavoro e dei compiti secondo criteri visuo-spaziali (es.: le attività da svolgere si prendono a sinistra, quelle completate si mettono a destra) e dell'utilizzo ampio e mirato delle strategie di CAA per





Valentina Semoli, educatrice professionale presso PAMAPI. Con allegra vitalità, si occupa in particolare di stimolare la conversazione con gli utenti usando supporti fotografici. Inoltre segue e coordina attività occupazionali quali la creazione di collane e braccialetti.

etichettare spazi e attività. Nella strutturazione dell'ambiente, in funzione della tipologia di utenti, può anche rientrare l'utilizzo di supporti visivi collettivi, come un pannello delle regole (cui riferirsi quando si verifica un comportamento oggetto di attenzione educativa) o un pannello delle richieste (es.: per utenti gravi, relative ai bisogni primari).

Se si esclude l'approccio psicodinamico (che nella "preistoria" dell'autismo è stato responsabile di gravi fraintendimenti e sofferenze – vedi ipotesi delle "madri frigorifero"⁶), negli ultimi anni è stata invece molto minore l'attenzione della ricerca per la qualità dell'ambiente relazionale in cui si trova a vivere la persona con autismo, sia in famiglia sia nelle strutture.

Il clima relazionale, strettamente collegato alla qualità delle interazioni e al senso di riconoscimento e valorizzazione dell'apporto di ciascuno all'interno del sistema, rappresenta, infatti, un valore "per sé".

Gli interventi di sostegno alle famiglie di persone con DSA possono migliorare la qualità di vita di tutti i membri del sistema. Analogamente, azioni non estemporanee volte a far progredire la qualità del clima relazionale all'interno dei servizi che si occupano di persone con DSA (e ovviamente non solo) hanno una ricaduta diretta e di grande scala sulla qualità dell'intervento offerto e sulla qualità di vita delle persone prese in carico. È, infatti, evidente che l'appropriatezza tecnica delle azioni definite per sostenere i percorsi abilitativi viene a essere vanificata se non si pone attenzione particolare e non si valorizza "il fattore umano" rappresentato dagli operatori di prima linea. L'intera organizzazione di un servizio trova il suo centro e il suo senso solo "nel qui e nell'ora" della relazione educativa, e, anche in ottica strettamente pragmatica, l'efficienza dell'intervento è inestricabilmente legata alla qualità del clima e dello stato emotivo degli operatori.

Nella realtà di un centro abilitativo la presa in carico di una persona con DSA può quindi effettivamente risultare un aiuto effettivo per tutto il sistema familiare, se si persegue una sempre miglior alleanza, basata sulla condivisione delle conoscenze, sulla trasparenza delle comunicazioni, sulla partecipazione e quando possibile co-costruzione del progetto abilitativo. L'esperienza che valutazioni accurate e obiettivi mirati, perseguiti con costanza e coerenza possono portare a miglioramenti nei comportamenti-problema, o a piccoli passaggi evolutivi, facilita la costruzione di una fiducia, non di delega, ma propositiva, e di reciproco stimolo, rispetto alla prosecuzione del percorso.

In conclusione, come abbiamo visto, una caratteristica tipica delle persone con DSA è quella del "pensare per dettagli", parcellizzando l'esperienza e perdendo di vista il quadro complessivo: non vorremmo che focalizzarsi sui bisogni specifici delle persone con DSA facesse perdere di vista i bisogni non specifici, ma fondamentali, di qualsiasi esistenza, che anche le persone con autismo e DI condividono: essere amati, rispettati e riconosciuti nei propri bisogni. In tal senso rimandiamo alle sezioni dedicate nella presente pubblicazione (bisogni universali, bisogni evolutivi). Inoltre sembra importante ribadire che il descrivere alcuni dei principali bisogni specifici delle persone con DSA non coincide affatto con il descrivere alcuna persona con DSA. Ogni persona con autismo è diversa da chiunque altro: è il valore misterioso e irripetibile dell'individualità, secondo il quale è solo la persona che ci può insegnare a capire e rispettare i propri bisogni specifici, e a sostenere i processi evolutivi funzionali al loro soddisfacimento, nell'ottica dell'autodeterminazione e della qualità di vita.

6 Secondo una vecchia teoria, l'autismo era causato da un cattivo rapporto del bambino con la madre, definita *madre frigorifero*.

Simone è molto attaccato ai suoi genitori. Gli piace ricevere grattini, usare il trapano e spezzare i rami. Riesce spesso a stare nel gruppo, osservando incuriosito gli altri. Presenta discrete autonomie personali. Quando è felice saltella di gioia.

CARTA DEI DIRITTI DELLE PERSONE CON DISTURBO AUTISTICO

Documento presentato al IV Congresso di Autismo-Europa, Aia 10 maggio 1992

La Carta dei diritti delle persone autistiche è stata adottata come risoluzione formale dal Comitato per gli affari sociali del Parlamento europeo nel 1993 e adottata dal Parlamento europeo nel maggio 1996.

Le persone autistiche devono poter godere degli stessi diritti e privilegi della popolazione europea nella misura delle proprie possibilità e del proprio miglior interesse.

Questi diritti devono essere valorizzati, protetti e applicati in ogni stato attraverso una legislazione appropriata. (...)

1. IL DIRITTO per le persone autistiche a una vita piena e indipendente nella misura delle proprie possibilità.
2. IL DIRITTO per le persone autistiche a una diagnosi e una valutazione clinica precisa, accessibile e imparziale.
3. IL DIRITTO per le persone autistiche a un'educazione accessibile e appropriata.
4. IL DIRITTO per le persone autistiche o i propri rappresentanti a partecipare a ogni decisione riguardo al proprio futuro e, per quanto possibile, al riconoscimento e al rispetto dei propri desideri.
5. IL DIRITTO per le persone autistiche a un'abitazione accessibile e appropriata.
6. IL DIRITTO per le persone autistiche alle attrezzature, all'aiuto e alla presa in carico necessaria a condurre una vita pienamente produttiva, dignitosa e indipendente.
7. IL DIRITTO per le persone autistiche a un reddito o a uno stipendio sufficiente a provvedere al proprio sostentamento.
8. IL DIRITTO per le persone autistiche a partecipare, per quanto possibile, allo sviluppo o alla gestione dei servizi realizzati per il loro benessere.
9. IL DIRITTO per le persone autistiche a consulenze e cure accessibili e appropriate per la propria salute mentale e fisica e per la propria vita spi-

rituale, cioè a trattamenti e cure mediche accessibili, qualificati e somministrati soltanto a ragion veduta e con tutte le precauzioni del caso.

10. IL DIRITTO per le persone autistiche a una formazione corrispondente alle proprie aspirazioni e a un lavoro significativo senza discriminazione o pregiudizi; la formazione professionale e il lavoro dovrebbero tenere conto delle capacità e delle inclinazioni individuali.

11. IL DIRITTO per le persone autistiche a mezzi di trasporto accessibili e alla libertà di movimento.

12. IL DIRITTO per le persone autistiche ad aver accesso ad attività culturali, ricreative e sportive e a goderne pienamente.

13. IL DIRITTO per le persone autistiche a godere e usufruire di tutte le risorse, i servizi e le attività a disposizione del resto della popolazione.

14. IL DIRITTO per le persone autistiche ad avere relazioni sessuali, compreso il matrimonio, senza coercizione o sfruttamento.

15. IL DIRITTO per le persone autistiche (o i propri rappresentanti) alla rappresentanza e all'assistenza giuridica e alla piena protezione dei propri diritti legali.

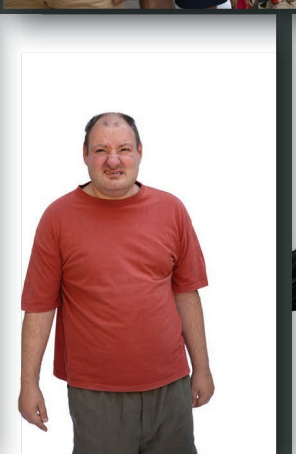
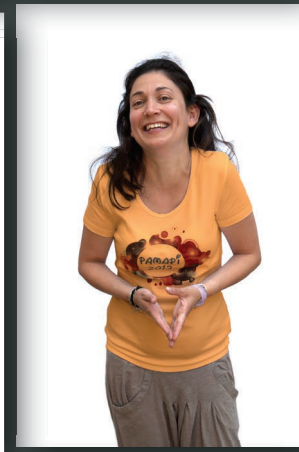
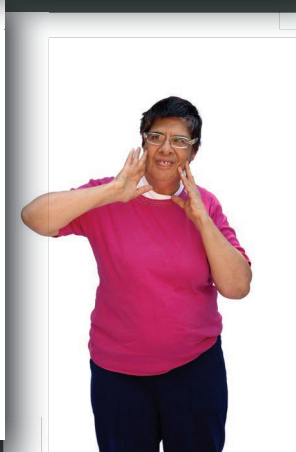
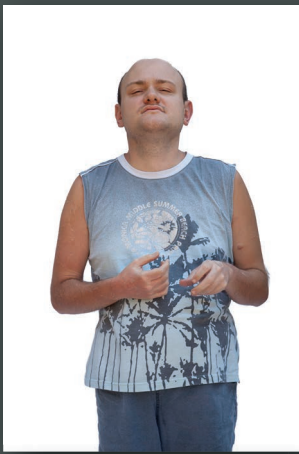
16. IL DIRITTO per le persone autistiche a non dover subire la paura o la minaccia di un internamento ingiustificato in ospedale psichiatrico o in qualunque altro istituto di reclusione.

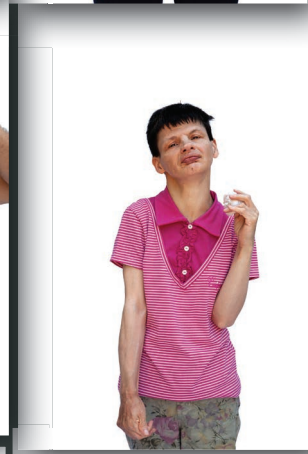
17. IL DIRITTO per le persone autistiche a non subire maltrattamenti fisici o abbandono terapeutico.

18. IL DIRITTO per le persone autistiche a non ricevere trattamenti farmacologici inappropriati o eccessivi.

19. IL DIRITTO per le persone autistiche (o i propri rappresentanti) all'accesso a ogni documentazione personale in campo medico, psicologico, psichiatrico o educativo.









Il Centro Abilitativo **PAMAPI**

Elementi costitutivi di un servizio,
testimonianze, spunti pratici

L'esempio PAMAPI	98
Spunti pratici per un servizio efficace	110
Le famiglie con bellezza grave	128

L'esempio PAMAPI

Un servizio complesso per la bellezza grave

Il centro PAMAPI (Parenti e Amici di Malati Affetti da Psicosi Infantile, autismo e disturbi relazionali) è un centro abilitativo diurno operante in regime di accreditamento con il Servizio Sanitario Nazionale dedicato da quasi 25 anni a persone con disturbi di spettro autistico e disabilità intellettiva. Il centro si trova a Firenze e attualmente accoglie circa venti utenti, tra adolescenti e adulti provenienti dal Comune di Firenze e limitrofi. PAMAPI intende mantenere e incrementare le abilità quotidianamente necessarie, promuovere la cura, il benessere integrale e la qualità di vita dei suoi ospiti, procurando sollievo e supporto anche alle loro famiglie. Intende inoltre sviluppare una cultura sensibile e rispettosa della persona con disabilità grave.

Presidente: Luciano Pieri.

Equipe medico-sanitaria: Michele Boschetto, Direttore Sanitario; Daniele Mugnaini, Coordinatore attività riabilitative; Ines Carnevale, Medico Aiuto; Francesca Poli, Responsabile Gestione risorse umane.

Gruppo di lavoro in prima linea: Ronnie Malenotti, Stefania Palazzuoli, Valentina Semoli, Serena Toccafondi, Filippo Trovato, Mirko Vignozzi, educatori; Martino Rota, assistente tecnico con funzioni educative; Anna Altobelli, operatore socio-sanitario; Eva Hoffmann, ausiliare; Roberta Caselli, assistente sociale; Serena Stefanelli, autista; Mirella Petri, in amministrazione; Augusta Zoia e Aurelio Minichiello, volontari; Monica Biblioteca e Letizia Cresti, collaboratori a progetto.





IL PERCORSO PER LA GENESI DI UN SERVIZIO COMPLESSO

La storia attraverso cui è nato PAMAPI può dare un'idea di cosa serve per dar vita a un servizio complesso per persone con grave disabilità mentale, qual è un Centro di abilitazione.

Iniziativa tenace

La nascita di PAMAPI è il risultato di un percorso che comincia da molto lontano per l'iniziativa qualificata e tenace della dottoressa Piera Toschi, pediatra e neuropsichiatra infantile, e di padre Luigi Rima, professore e Rettore presso l'Istituto fiorentino *La Querce*, psicologo, nonché per il sostegno di famiglie con figli con disabilità grave, amici e benefattori discreti e assidui, attraverso un periodo decennale di ostinata ricerca di una sede, prima degli anni '80 del secolo scorso.

I momenti dedicati alle attività occupazionali e al tempo libero sono supportati da agende visive a muro, un utile supporto per comunicare in maniera efficace alla persona con autismo cosa andrà a fare e cosa dovrà aspettarsi.

Ricerca delle donazioni

Tale ricerca s'intreccia con le vicende storiche, politiche, sanitarie e sociali del Paese per un intero secolo e ne rappresenta un significativo spaccato; infatti, il nucleo originario è stato la Fondazione *Bice Cammeo*, dal nome della donatrice e a lungo sostenitrice che aveva creato nel 1910 il "Rifugio immediato e temporaneo per fanciulli abbandonati", un importante edificio alle pendici di Fiesole (via Aldini). Scopo della Fondazione era, oltre che accogliere, studiare le particolari condizioni dei bambini e provvedere a una loro successiva sistemazione. L'opera si distinse tra le iniziative del genere e, nel 1923, venne elevata a Ente Morale.

In una fase di grande evoluzione del *Bice Cammeo*, era il 1960, cinquantesimo della Fondazione sotto la presidenza di Monsignor Pio Carlo Poggi, noto ai fiorentini anche per il suo grande impegno civile, e la vicepresidenza dell'architetto Ferdinando Rossi, svolgeva l'attività di Direttrice medico pedo-psichiatra la dott.ssa Toschi e di psicologo padre Rima.

Ambienti attrezzati

Dal progetto iniziale di accoglienza, la Fondazione era passata a occuparsi di ragazzi disadattati, *caratteriali*, dai 2 ai 12 anni d'età, provenienti da altri Enti o famiglie a cui veniva garantito vigilanza, istruzione e terapie particolari in ambienti attrezzati nei vari settori, scolastico, sanitario, per ottanta posti letto. Nel 1968 il *Bice Cammeo* ottiene l'autorizzazione a trasformarsi in Istituto Medico Psico Pedagogico.

Riunioni ricorrenti per la discussione

Sono anni di attività intensa della dottoressa Toschi e di padre Rima che coordinano personale specializzato: ortofonisti, psicomotricisti, maestri, fin da allora organizzati in periodiche riunioni di équipe.

Studio e confronto con altri servizi

Alla luce dell'impostazione psicodinamica, favoriscono l'attività relazionale, espressiva e ludica, per canalizzare l'ansia e l'aggressività. Per questa ragione studiano i nuovi orientamenti neuropsichiatrici, non solo italiani. Producono insieme articoli in riviste specializzate di neuro-psichiatria infantile. Intervengono puntualmente a tutti i convegni del settore: ricordiamo il loro contributo all'VIII Congresso Nazionale della Società Italiana di Neuro-Psichiatria Infantile, tenutosi a Firenze nell'ottobre 1978, con un articolo su "Tecniche ausiliarie nel trattamento delle psicosi precoci: la TV a circuito interno e il Proiettore Terapeutico", strumento poi utilizzato quotidianamente al centro PAMAPI come stimolatore sensoriale per bambini "che appaiono sordi e ciechi pur non essendolo". In altri articoli si descrivono bambini diagnosticati autistici al *Bice Cammeo*, ora adulti ospiti al centro PAMAPI; gli stessi bambini che sperimentarono disorientamento, insieme alle loro famiglie che si erano trasferite anche da altre regioni, quando l'Istituto Bice Cammeo, riconosciuto "Inutile" come tante istituzioni simili in Italia ufficialmente soppresse nel 1975 dalla Legge Nazionale Enti Inutili, fu successivamente requisito dal Comune di Firenze.

Instancabili rapporti con le istituzioni

Il lavoro e l'impegno di Piera Toschi e padre Rima verso alcuni di questi ragazzi, non si interruppe, ma continuò al Salvatino (U.S.L. 10/F di Firenze) dopo il 1980 fino al raggiungimento della loro maggiore età quando, secondo la riforma sanitaria, non erano più ospitabili. Questo spinse Piera Toschi e padre Rima, insieme a un gruppo di genitori e anche sostenitori, a iniziare la ricerca di una nuova sede stabile, a organizzarsi in una prima associazione APAMA (Associazione di Parenti e Amici dei Malati di Autismo) con la presidenza di A. Marchi Pandolfini e poi a



Se da un lato è importante rispettare il bisogno di stare da soli o lontani dal gruppo, dall'altro è fondamentale promuovere percorsi di progressiva inclusione e di familiarizzazione con lo "stare insieme" e la musica può aiutare a rendere più semplice e spontanea l'interazione.



costituire, nel 1983, una cooperativa denominata PAMAPI con sede sociale in Firenze, via Cairoli 47, il cui Presidente è l'architetto O. Parenti, consiglieri E. Argenziano, L. Nucci e M. Zangheri – tutti genitori di ragazzi con disabilità – Vicepresidente Padre Rima. Lo Statuto, ancora in vigore, modificato solo nel 2005 per regolamentare il socio lavoratore, si propone, fra l'altro, “attività inerenti a prestazioni di servizi generali di carattere residenziale, di ricerca scientifica, psicopedagogica, psicoterapeutica e di formare personale operativo altamente qualificato; di fornire assistenza anche domiciliare alle famiglie e/o strutture comunitarie che ospitano soggetti affetti da autismo e psicosi infantile”.

La cooperativa stenta a trovare ancora la sede, nonostante un'attenta ricerca; di questo il Presidente se ne rammarica in un'assemblea del marzo 1988, dopo i numerosi incontri con le forze politiche e sociali del territorio fiorentino e la loro pur buona disposizione. Tuttavia ha ottenuto almeno per un anno, in comodato, tutto il primo piano del presidio *Il Salviatino*.

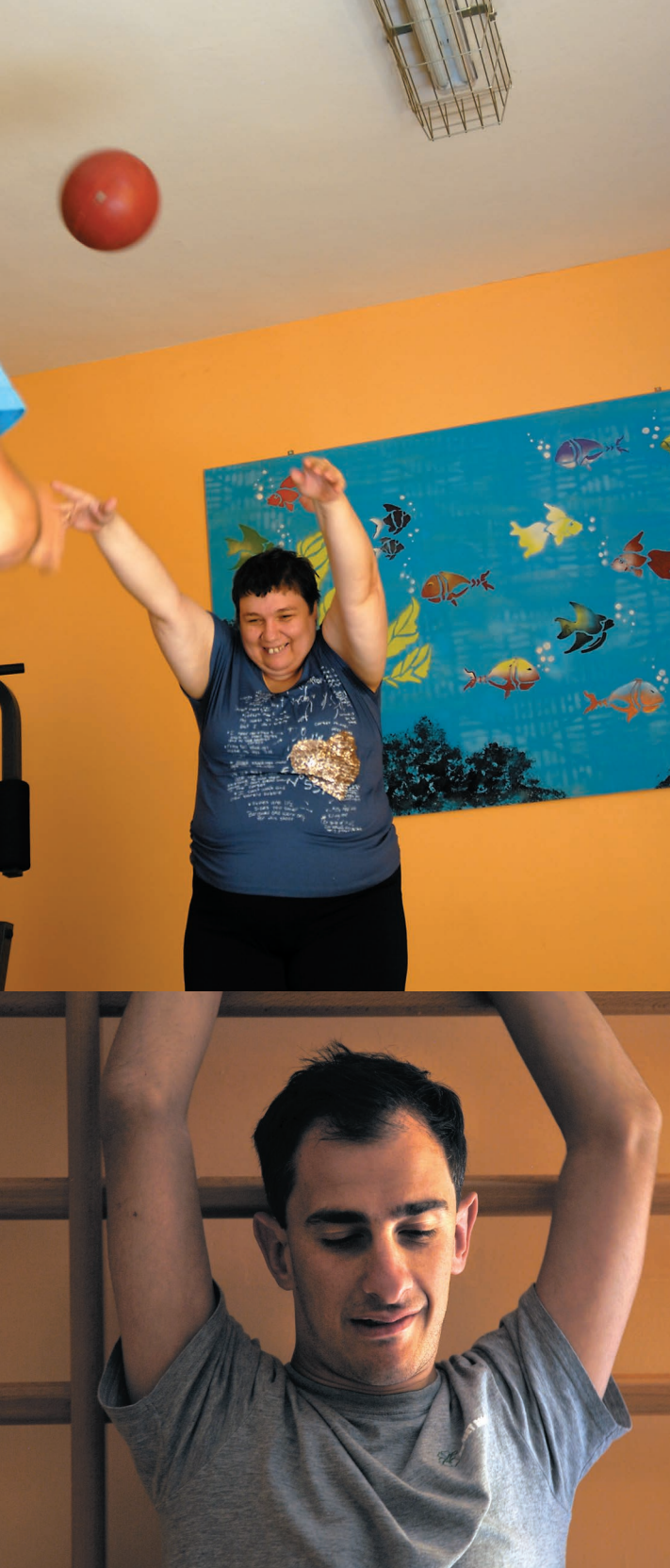
Intanto PAMAPI faceva parte già, dal 1987, della Consulta handicap del comune di Firenze. In altra assemblea, presso il collegio *La Querce* di Firenze, nel maggio del 1989 viene ammessa l'eventualità di avere come sede la struttura denominata *Il Pellegrino* in via Bolognese, di proprietà del Ministero degli Interni.

La sede finalmente ottenuta alla fine del 1989 sarà invece un'altra, quella attuale in via Bolognese 238, ex scuola comunale Amerigo Vespucci. Dopo molte lotte, discussioni, puntuali incontri settimanali con assessori, sollecitati instancabilmente da M. Zangheri, socio PAMAPI, la modifica della denominazione della Cooperativa di solidarietà sociale in cooperativa sociale, nel 1994, consente l'iscrizione di PAMAPI all'albo delle Cooperative sociali e il rin-

novo della convenzione con la Regione Toscana e con la USL 10/E.

L'attività riabilitativa inizia nel 1990, dopo lo svolgimento di essenziali lavori di ristrutturazione e di adeguamento della sede. La dottoressa Piera Toschi è il Direttore Sanitario, coadiuvata da un medico aiuto, specialista neuropsichiatra; padre Rima, oltre che nuovo Presidente, è psicologo e musicoterapeuta. L'orario di frequenza è inizialmente parziale, i ragazzi sono sei, ma già nell'ottobre dello stesso anno l'orario è completo, dalle 9 alle 15,30 e c'è l'autorizzazione ad accogliere quindici utenti che potranno essere venti dopo il 1995, date le numero-





La persona con grave disabilità mentale, che in genere ha una scarsa motivazione all'impegno mentale e fisico, va sollecitata attraverso il coinvolgimento in attività che diano soddisfazione.

Stimolazione multidimensionale

L'organizzazione dell'attività quotidiana prevede interventi che favoriscono una possibile autonomia dei ragazzi: psicoterapia, musicoterapia, educazione psicomotoria (in una palestra che si attrezza progressivamente grazie alla generosità di benefattori), attività laboratoristica, piscina, gita settimanale. Un grosso contributo ha consentito l'acquisto di un pulmino.

Equipe settimanali del personale puntualizzano il lavoro mentre la formazione è curata con seminari periodici e frequenti colloqui della dottoressa Toschi con i singoli educatori.

Si persegue un clima d'intesa e di coinvolgimento delle famiglie, necessario perché "quando una famiglia è confortata dall'amicizia e dalla conoscenza delle situazioni simili alla sua e sostenuta dalla collaborazione importante e necessaria di una Comunità Terapeutica, accetta di essere pienamente responsabile del figlio segnato da un handicap fisico o mentale, il disorientamento viene superato". Si istituisce la *Giornata estiva*, evento annuale, nella seconda metà di giugno, con esibizioni di attività psicomotorie e di laboratorio dei ragazzi, insieme agli educatori, alla presenza di personalità politiche, del mondo scientifico e degli stessi benefattori di PAMAPI.

Progettualità

Un obiettivo premeva ai fondatori fin dall'inizio: poter realizzare una *Residenza di emergenza* per questi ragazzi che "più crescono e più hanno bisogno di essere giuridicamente protetti". Per questo nel 1994, in un'istanza alla Regione Toscana e USL 10/E, si presenta un progetto per adattare la sede attuale a residenza anche notturna, secondo le necessità familiari, ma questo non ebbe seguito, anche per gli alti costi dell'operazione. Fu ripreso più tardi, nel 2002/2004 su iniziativa del Comune e con la pro-

se domande di ammissione da parte di ragazzi con disturbo autistico provenienti anche da altre regioni.

Formazione permanente

Il personale va lentamente costituendosi, selezionato dopo un corso sull'autismo tenuto nella sede.

messa dell'assessore G. Cioni della realizzazione, dopo due anni e mezzo circa, di una residenza in via del Cionfo, mentre la soluzione ideale come residenza e come centro di Riabilitazione poteva essere l'edificio sottratto perché "inutile" dell'ex *Bice Cammeo*. Intanto PAMAPI viene definita da *L'informativo*, prima supplemento della rivista del collegio *La Querce* poi pubblicazione autonoma, "competente in campo amministrativo e che ha imparato a soccorrere chi soffre". Il dottor Mezzetti è Presidente per tre mandati, dal 2000 al 2009; in questa fase viene stipulata una convenzione, rinnovata annualmente con la Sicurezza sociale per l'istituzione di un numero verde che risponde a quesiti relativi all'Autismo. Questo ha consentito l'abbattimento del costo dell'affitto della sede del 90%. Si insiste nel progetto di una residenza, si conferma la partecipazione all'ASIR (Associazione Scientifica degli Istituti di Riabilitazione della Toscana): il progetto Residenza e la qualificata apertura a questa Associazione costituiscono motivi di vita e "speranza" per il futuro di PAMAPI, come molti anni prima, quando si era costituita l'APAMA che era entrata a far parte del AIAE (Association Internationale Autismo – Europe) con il progetto di aderire all'OMA (Organizzazione Mondiale dell'Autismo).

Apertura ai rinnovamenti

La dottoressa Toschi e Padre Rima, da operatori volontari, sentono di dover garantire ai ragazzi di PAMAPI che invece amano l'immobilità, un ricambio promettente per la loro vita futura: viene consultato il dottor S. Lassi, psichiatra competente. Al dottor Mugnaini viene dato l'incarico di psicologo nuovo responsabile della riabilitazione, con la collaborazione della psicologa dottoressa Poli.

Sobriamente, come in vita, scompare nell'ottobre del 2008 padre Rima. Il Presidente dottor Mezzetti



ne ricorda "il bene prodotto a favore delle istituzioni Querce e PAMAPI, ma anche la sua bontà, amabilità, il garbo umano, l'autoironia"; le famiglie riconoscono che i loro ragazzi "anche quelli più difficili e chiusi" (L. Pieri) hanno perduto l'amorevole e "musicale" contatto umano.

La dottoressa Toschi nel 2009 lascia l'incarico di Direttore Sanitario, ma non il risultato dell'impegno di tutta una vita dedicata a questi ragazzi "misteriosi" sulle cui condizioni è periodicamente informata. Le succede, per un breve periodo, la dott.ssa B. Biagini; dal 2010 il Direttore Sanitario è

Conoscere ogni soggetto permette di intercettare degli obiettivi individuali in modo che ognuno possa esprimere le proprie potenzialità con soddisfazione e senza frustrazioni.



M. Boschetto. Il Presidente è il signor Luciano Pieri che gestisce con competenza e passione i bisogni di PAMAPI: è padre di un ragazzo autistico S., come il primo Presidente, ha seguito il trasferimento della sede in via del Pesciolino durante i lavori di restauro di quella attuale. A lui e a tutti i componenti del Centro spetta ora una grossa responsabilità: portare avanti un'iniziativa "necessaria" con l'impegno totale e la convinzione di chi si è chiesto: "... se un giorno, nella società umana non ci fossero più dei deboli da soccorrere, come farebbe l'uomo a essere ancora umano?".

ELEMENTI COSTITUTIVI DI PAMAPI

Nel descrivere PAMAPI, cercheremo di delineare qualche punto che possa fungere da riferimento per qualsiasi servizio per persone con disabilità mentale grave che un comune, una società sportiva, una parrocchia o un'altra associazione volesse organizzare. Sarebbe auspicabile e giusto che le persone con disabilità grave avessero "tanti PAMAPI" nel territorio, per poter parlare di piena integrazione. Potremmo andare oltre e sperare anche che ogni servizio rivolto al pubblico e potenzialmente utile alle persone con disabilità mentale grave potesse (anche facendo tesoro delle nostre indicazioni) abbattere ogni "barriera" e fornire tutti quelli che oggi chiamiamo i "facilitatori", che permettono al servizio di essere fruibile a tutti.

I passi che riportiamo sono gli stessi che PAMAPI ha fatto per divenire il centro di abilitazione che è oggi: l'individuazione di persone responsabili; l'effettuazione di un'indagine sulla disabilità; l'elaborazione di un piano d'inclusione; la ricerca delle risorse; la formalizzazione di un progetto sostenibile; il monitoraggio del progetto; attuazione del bilancio e feedback.

Ricerca di figure responsabili

Si verifica la disponibilità di uno o più operatori coordinatori che sappiano promuovere una dimensione di tipo familiare quale luogo ideale in cui realizzare un buon equilibrio tra interventi personalizzati di tipo educativo-abilitativo (che richiedono intelligenza, vigilanza, impegno, serietà e responsabilità) e un clima permeato di rapporti umani positivi e distesi. Il coinvolgimento di medici o psicologi/educatori specializzati può dare un prezioso contributo in fase progettuale.

Un primo compito riguarda un progetto relativo a una prima fase di avvio di questo tipo di servizio, fase che preveda l'identificazione di obiettivi verificabili (con responsabili, tempi di scadenza, risorse necessarie, preventivi di spesa, forme di documentazione dei risultati).

Conoscenza delle diverse disabilità

Si osserva e si conosce la persona con disabilità. Si indagano le sue abitudini, i suoi interessi, il tipo di relazioni che vive e apprezza, i suoi punti deboli e i suoi punti di forza; si prende visione di documenti a disposizione (es.: relazioni specialistiche, descrizioni della persona con disabilità) e si prende contatto con familiari e operatori che conoscono bene la persona e/o che hanno in carico (assistente sociale, psicologo o psichiatra, insegnante, educatore...), e che sono disponibili a parlare. Tra le informazioni utili si elencano: la presenza di comportamenti-problema (aggressività, autolesionismo, sputare, urlare ecc.), la presenza di allergie (es.: ad alimenti, a farmaci o altro), eventuali terapie mediche, eventuali condizioni psicofisiche disfunzionali (es.: condizioni patologiche, epilessia, ipovisione, sordità, difficoltà nel salire le scale, enuresi, encopresi, problemi gastroenterici, difficoltà a masticare o deglutire), le necessità relative alla minzione e alla defecazione, le modalità di comunicazione (coi segni, coi PECS...), i numeri di telefono utili (es.: familiari, medico di riferimento...), modalità di gestione (prevenzione, contenimento, risoluzione) dei comportamenti-problema, rischi di abuso, necessità di mediatore linguistico o culturale.

Elaborazione di un piano d'inclusione assieme ai care-givers

Si fa e si discute un potenziale progetto con i familiari e gli operatori dei centri o delle associazioni che già



ospitano le persone con disabilità mentale, progetto calzato sui bisogni e sugli interessi della persona con disabilità mentale grave, in un clima di cortesia, attenzioni e tenerezza (cui né i familiari né la persona stessa sono spesso abituati). Inizialmente non si creano aspettative infondate, ma si rimanda alla verifica dei requisiti necessari per avviare un vero e proprio progetto. Il progetto prevede una preparazione integrale delle attività da proporre alla persona con disabilità, la gestione degli imprevisti, un patto affidabile, che non salti al primo problema incontrato (manca operatore, piove, manca un altro utente, salta il trasporto...), luoghi puliti, sicuri, confortevoli e belli, modalità semplici di comunicazione utente-operatori, operatore-operatore, operatore-familiari; modalità per segnalare un disagio o una mancanza percepita (reclamo) o dare suggerimenti, concertazione con i servizi di trasporto e con quelli della ristorazione. Le persone che si relazionano di più con la persona con disabilità devono essere motivate, amorose e sufficientemente preparate, non sovraccaricate, non ipostimate, non



La sfida che la persona con autismo ti pone riguarda anche il saper mettersi accanto a lei, “stando accanto”, anche laddove non ci sia attività manifesta e produttività. Saper fermarsi, farsi uomini e donne che stanno vicini, nonostante tutto.

isolate. È a volte opportuno pensare anche a come informare efficacemente e sensibilizzare adeguatamente le persone che s’incontreranno con la persona con disabilità mentale. Durante l’attuazione del progetto, ci devono essere forme di coordinamento e di controllo. Le persone che stanno con la persona con disabilità devono essere supportate umanamente e all’occorrenza praticamente.

Una risorsa umana importante e delicata riguarda l’assistenza in bagno (per la minzione, la defecazione e la doccia); è chiaro che in molti contesti sarà l’accompagnatore esterno al servizio a svolgere questo compito.

Tutti devono aver comunicato fra loro in modo chiaro e devono aver responsabilmente garantito la propria affidabilità.

Calcolo e ricerca delle risorse

Si calcolano quindi le risorse necessarie e si cercano assieme ai servizi sociali, alle associazioni di volontariato, ai benefattori e ai famigliari.

Formalizzazione di un progetto sostenibile

Viene programmato ciò per cui si dispongono risorse sufficienti. Si stende il piano definitivo e si formalizza con le firme delle parti interessate. Il progetto va condiviso e comunicato chiaramente. I facilitatori previsti e condivisi con la famiglia devono discriminare la persona il meno possibile. Le fotografie e le videoriprese devono essere fatte nel rispetto dell’onore e della dignità della persona. Devono inoltre essere fatte liberatorie per la somministrazione dei farmaci.

Il progetto riguarda tutte le aree di vita, tutti gli spazi e i tempi.

Attuazione monitorata e documentata

Si porta avanti il progetto, monitorandone il buon andamento e la soddisfazione delle parti (persona con disabilità, care-givers, altre persone incontrate). Si documenta con fotografie e videoriprese.

Come anticipato, se l’esperienza è lunga, le persone “di prima linea” devono contare sull’aiuto umano e materiale (almeno potenziale) di altri operatori. È, infatti, necessario che tutto il sistema sia sensibilizzato e di supporto.

Bilancio e feed-back

Si attua una fase di bilancio, di documentazione (il più dettagliata possibile) dei punti di forza e di debolezza dell’esperienza, finalizzata al miglioramento del servizio e al suo adeguamento organizzativo. Per ogni problema (o evento imprevisto che avrebbe potuto degenerare in un problema) si cerca di comprenderne le cause e pensare a delle azioni che possano “chiuderlo” (es.: c’è da riparare o sostituire qualcosa di rotto...) e possano prevenirne il ripetersi.

La visibilizzazione dei risultati è importante per il rilancio del progetto.

I RISULTATI DI PAMAPI

PAMAPI ha recentemente presentato i risultati di alcuni suoi interventi a Budapest in occasione del Congresso Internazionale Autismo-Europa 2013 (26-28 settembre). Il risultato principale riguarda l'abbattimento, negli ultimi due anni, del numero di somministrazioni farmacologiche al bisogno, nonché degli episodi aggressivi richiedenti un contenimento fisico degli utenti, segnali evidenti di una stimolazione più adeguata e di una gestione dei problemi comportamentali nell'autismo meno centrata sul sintomo e più sulle cause. Tali risultati, attribuibili a un intervento multidimensionale (approccio scientificamente informato, con l'implementazione di ausili visivi su supporto I-Pad e particolare cura del clima interno), depongono per una valutazione positiva dell'approccio che viene qui portato avanti, diventando un modello apprezzabile e raccomandabile. Riportiamo di seguito gli abstract degli interventi di PAMAPI al convegno di Budapest.

La triade di Wing nel personale stesso: come questo modello può contribuire a migliorare il clima di lavoro in un centro per adulti a basso funzionamento con DSA

di Michele Boschetto, Daniele Mugnaini e Francesca Poli

Introduzione

Centri per gli adulti a basso funzionamento con DSA sono un supporto frequente per sostenere le famiglie in una prospettiva che copre tutto l'arco di vita. Il personale educativo può essere particolarmente a rischio di sofferenza e disagio tanto da minare il clima di lavoro, a causa dei comportamenti-problema, di

un debole senso di realizzazione professionale e di compiti complicati. Questo può avere un impatto negativo sui pazienti. Abbiamo notato che questi fattori di stress spesso causano difficoltà di quelle tre aree che sono ben note come triade di Wing: interazioni sociali, comunicazione, immaginazione relativa alle interazioni. Questi problemi rendevano gli incontri sul clima molto tesi e inefficaci.

Obiettivo

Verificare l'utilità di un anno di intervento attraverso incontri mensili sul clima (comunicazione, relazioni e immaginazione sociale nel personale). Sono stati introdotti anche cambiamenti nel sistema organizzativo al fine di aumentare la comunicazione interna.

Metodo

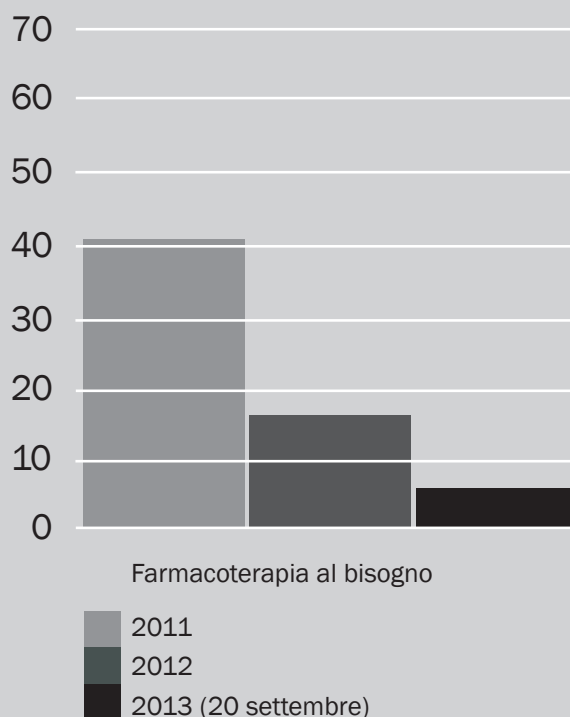
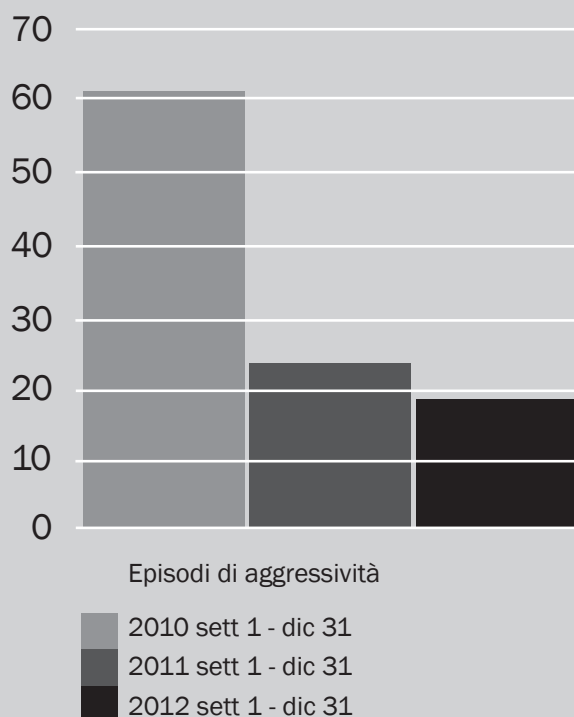
Abbiamo proposto incontri basati su strumenti visivi, che prevedevano di focalizzare l'attenzione del gruppo sulle emozioni sociali e sulla condivisione reciproca delle intuizioni personali. Abbiamo valutato il clima di lavoro prima e dopo l'intervento, tramite il questionario D'Amato.

Risultati

Gli incontri sono stati molto meno tesi e l'intervento ha prodotto effetti positivi a breve termine e a lungo termine sul clima. Questo è stato considerato uno dei motivi della diminuzione di comportamenti-problema osservato in questo periodo di tempo.

Conclusioni

Un intervento basato sulla triade di Wing nel personale che lavora adulti con ASD ha migliorato il clima di lavoro. Da un punto di vista sistemico, le caratteristiche dei pazienti influenzano i care-givers in modi particolare, che devono essere considerati quando si organizza un servizio terapeutico.



Dagli strumenti in carta all'Ipad 2: uno studio-pilota sui supporti visivi touch-screen per adulti a basso funzionamento con DSA

di Michele Boschetto

Introduzione

Agende visive e altri supporti visivi che migliorano la comunicazione e riducono i comportamenti problema sono utili ad adulti non verbali a basso funzionamento con Disturbo dello Spettro Autistico (DSA). Timer visivi, agende, libri per esprimere scelte, promemoria dei rinforzi, promemoria delle regole, e PECS sono strumenti tradizionali utilizzati per aiutare le persone con DSA a comprendere, imparare e prevedere cosa aspettarsi e quando, sperimentare autodeterminazione e gestire i propri bisogni e disagi. Anche strumenti e applicazioni touch-screen sono stati utilizzati per soddisfare i bisogni propri dei DSA, tuttavia quasi nulla è stato pubblicato sull'utilità di questi strumenti per persone con disabilità intellettiva grave e DSA.

Obiettivi

Descrivere quanti strumenti visivi, sia in cartaceo sia touch-screen, possono essere implementati in un centro di abilitazione per gli adulti con DI grave e DSA, e quali risultati abbiamo raccolto circa la loro

utilità, in termini di qualità di vita per gli individui e per la comunità stessa.

Metodi

In una prima fase abbiamo introdotto supporti visivi in carta e abbiamo analizzato l'impatto sul manifestarsi dei comportamenti-problema. In una seconda fase abbiamo avviato un progetto con l'I-pad 2. Alcuni casi vengono illustrati attraverso video-clip. La valutazione dei miglioramenti viene effettuata attraverso l'analisi delle cartelle cliniche, la registrazione sistematica dei comportamenti-problema e la soddisfazione durante le attività.

Risultati

Gli utenti hanno sperimentato miglioramenti e maggiore soddisfazione nella loro comunicazione e nelle attività quotidiane, riducendo i loro comportamenti disadattivi.

Conclusioni

Questo studio pilota suggerisce che adulti a basso funzionamento con DSA possono trarre beneficio da strumenti visivi, in carta e touch-screen, adottati in un centro di abilitazione. Naturalmente, rimane prioritaria la personalizzazione del supporto utilizzato in relazione alle sue caratteristiche, alle esigenze specifiche e alle competenze della singola persona.

Spunti pratici per un servizio efficace

Mission e modalità dall'esperienza PAMAPI

Chi desidera e decide di svolgere un ruolo di aiuto per le persone con gravi disabilità mentale deve esercitare un'azione d'inclusione autenticamente rispettosa, deve cioè coltivare uno sguardo capace di vedere le potenzialità totalmente umane nascoste nella persona (es. imparare, crescere, apprezzare nuove esperienze, ben-divenire) e deve promuoverne la realizzazione.

Qualcuno ha detto: "la persona da aiutare va sognata!". È inoltre importante essere consapevoli che questo "sguardo" è un segno per la comunità di appartenenza, per gli ospiti, gli amici, le persone che s'incontrano e s'incrociano con le persone con disabilità. Un servizio per le persone con disabilità severa, quanto più è connotato da questo "sguardo" tanto più porta bellezza grave e umanizzazione alla società tutta. Questo "sguardo" vede bellezza nella persona con disabilità mentale. Chi non la vede, incorrerà nella spersonalizzazione nel rapporto con questa e potrà solo fornire soddisfazione ai bisogni più fisiologicamente impellenti. Concretamente questo "sguardo" si manifesta in due aree, quella del clima emotivo-relazionale che il care-giver crea e quella del progetto educativo efficace (obiettivi calibrati e modalità adeguate).

CLIMA EMOTIVO-RELAZIONALE

Il clima emotivo riguarda il rapporto tra "chi accudisce" (*care-giver*) e persona con disabilità e i rapporti tra "coloro che accudiscono". Nel caso in cui ci siano più persone con disabilità, ci sono anche i rapporti fra loro.

Quando l'esperienza è inquinata da emozioni che non si riescono a superare, provocando molto

stress, la relazione interpersonale e la capacità di promuovere efficacemente la qualità di vita della persona con disabilità sono compromesse.

Tra le emozioni "negative" più frequenti nei confronti della persona con disabilità, ci sono: repulsa per odori cattivi, suoni forti, sputi o per una relazione che al primo impatto è scarsamente gratificante; paura per manifestazioni aggressive, per altri comportamenti-problema o per la sensazione di non sapere bene come comportarsi; frustrazione, senso d'impotenza e di scarsa efficacia per l'apparente mancanza d'impatto positivo nella vita della persona con disabilità; noia; rabbia per manifestazioni "infantili", "capricciose" o comunque "fastidiose"; paura di non farcela; sconforto.

Tra le emozioni più frequenti nella persona con disabilità nei confronti del *care-giver*, ci sono: repulsa per modalità "confusive" di comunicare, per modalità brusche, profumi forti, tono della voce, per una relazione che al primo impatto è scarsamente gratificante; paura del duro rimprovero o



Gli ambienti esterni di PAMAPI sono molto curati. La presenza di erba, acqua, piante profumate, di oggetti sensorialmente stimolanti e zone adibite a usi diversi (orto, spazi per il riposo, per il gioco, per star da soli, per camminare seguendo un circuito) sono tutti elementi che non possono mancare in questo tipo di residenze.



per la sensazione di non sapere bene come comportarsi.

Frequenti emozioni del *care-giver* nei confronti degli altri *care-givers* sono: rabbia o demoralizzazione per gli altrui atteggiamenti “egoisti”, “ingiusti”, “inefficaci”, “aggressivi”, “infantili”; paura che l’altro “fugga”, si arrabbi, si demoralizzi, diventi ancor meno di aiuto; paura che l’altro ti giudichi negativamente; senso d’impotenza e di scarsa efficacia per l’apparente mancanza d’impatto positivo nella vita degli altri *care-givers*.

Tra persone con disabilità, l’emozione che più spesso interferisce riguarda l’angoscia per gli altrui atteggiamenti aggressivi, rumorosi e imprevedibili.

Al centro sono necessari spazi e tempi per parlare

dei problemi relazionali, di gestione delle emozioni, ma anche di comunicazione e di convivenza.

I problemi di comunicazione e convivenza riguardano i modi diversi di: vivere ed esprimere dissenso e rabbia; controllare ed esprimere apertamente le proprie emozioni; fare richieste e chiedere aiuto; leggere e tollerare le diversità, i limiti e gli errori altrui; intendere il modo con cui offrire il proprio contributo; intendere il proprio ruolo, la diversità dei ruoli dei vari *care-givers* e delle risorse personali; gestire lo stress in genere.

È necessario organizzare incontri ricorrenti che problematizzino questi temi, eventualmente con l’aiuto di mediatori o psicologi, perché le dinamiche emotivo-interpersonali possono essere potentemente interferenti.

OBIETTIVI CALIBRATI E MODALITÀ ADEGUATE

Un altro pilastro riguarda l'intercettazione degli obiettivi per ciascuna persona, per ciascun contesto di vita e ciascun ambito di esperienza.

Le richieste che vengono fatte alle persone con disabilità severa, siano queste relative alla comunicazione, alla collaborazione, agli apprendimenti, ad altre attività finalizzate o comunque alla partecipazione a qualsiasi esperienza, devono far leva su capacità, competenze, motivazioni e bisogni della specifica persona. Fare leva su tutto ciò significa permettere alla persona con disabilità di:

- esprimere se stessa e le proprie potenzialità attivamente e con soddisfazione;
- perseguire obiettivi davvero utili e interessanti (magari aumentando le proprie conoscenze, abilità e competenze);
- evitare che fatica, frustrazioni, lentezza e inaccuratezza delle proprie azioni (attentive, cognitive, motorie, emotive ecc.) compromettano la positività dell'esperienza;
- sentire che la si (ri)conosce, la si rispetta e le si va incontro, e che è in qualche modo serenamente sintonizzata, in comunione.

È opportuno quindi conoscere quanto più possibile la persona.

Occasioni di comunione

Quanto detto sopra deve realizzarsi in ogni ambito di esperienza. La quotidianità potrà essere scandita da momenti in cui predominano l'insegnamento e l'attività occupazionale e altri in cui predominano il divertimento e attività che non necessitano di particolare impegno mentale, ma i quattro elementi devono essere sempre presenti e tenuti sotto controllo.



Un'attenzione particolare va riservata alle circostanze di socializzazione che dovremmo descrivere come un'area di mezzo fra il "lavoro" necessitante della supervisione del care-giver e il tempo libero. Qua s'incontrano, infatti, le esigenze delle diverse persone che partecipano.

Bisogna rendere l'ambiente adeguatamente stimolante e comprensibile per tutti, quindi non eccessivamente distraente, faticoso, ansiogeno e stressante. Bisogna sintonizzare la compartecipazione e l'eventuale collaborazione dei vari componenti del gruppo. È una delle più grandi sfide poste dalla disabilità grave. Anche vedere insieme un video o uno spettacolo, fare un gioco assieme o un'attività sportiva di gruppo possono essere attività assai complesse. A volte la musica è di supporto e ascoltare, cantare, ballare, ritmare o a turno accompagnare



Le feste con familiari e amici sono importanti occasioni per la vita della comunità. Scandiscono ricorrenze che, anche nelle persone con autismo, riaccendono il calendario interno e la propria storia personale.



con uno strumento rendono più semplice interagire positivamente.

Mantenere costanti gli spazi, i tempi e le modalità aiuta le persone con disturbo autistico a interiorizzarli e “padroneggiarli” meglio. Meglio se con agende visive.

Un altro accorgimento costante è l'introduzione di richieste che diano la possibilità alla persona con disabilità di scegliere quanto più possibile cosa vuole fare prima o cosa preferisce tra più possibilità. Secondo la nostra esperienza, le attività cui le persone con disturbo autistico e disabilità intellettiva rispondono sono quelle riportate qui di seguito.

Stimolazione cognitiva, dell'attenzione e delle abilità fino-motorie

Categorizzare, avvitare, dipingere, incollare.

Stimolazione finalizzata alla prevenzione sanitaria

Imparare a segnalare il dolore, lasciarsi visitare dal medico, lasciarsi fare un prelievo di sangue, lasciarsi fare la pulizia ai denti.

Stimolazione dell'attività motoria

In palestra, fare camminate, andare in bicicletta, sport, basket, minigolf, canottaggio, bicicletta, esercizi in palestra.

Promozione della comunicazione

Training all'utilizzo del PECS

Promozione di attività produttive e occupazionali

Ricamo, infilare perline (bigiotteria), lavoretti col legno, lavoretti in giardino e nell'orto.

Pet-Therapy

Col cane o col cavallo (ippoterapia).

Promozione di attività costruttive per il tempo libero (magari all'interno di un semplice rapporto interpersonale)

Promozione delle abilità per l'autonomia

Vestirsi-svestirsi, lavarsi, cura di sé, stare adeguatamente a tavola; collaborare nel lavare con la lavatrice e nello stendere i panni e ripiegarli; collaborare nel fare compere; collaborare nel preparare i pasti; utilizzare appropriatamente il WC.

Promozione della socializzazione

Conversazione con supporti visivi o scritti, attività con musica, ballo di gruppo, semplici giochi da tavolo (es. tombole, gioco di carte UNO), percorsi motori.



Promozione di attività extra-struttura

Pranzo fuori (al ristorante o all'aperto), zoo, piscina pubblica. bowling, esser spettatore di spettacoli brevi, treno, uscita in pullman o pulmino, incontro con persone nuove e gioiose.

I COMPORTAMENTI-PROBLEMA

I problemi comportamentali particolarmente severi (es.: etero - e auto - aggressività) riguardano 2 o



3 adulti su 10.000, specie se maschi, istituzionalizzati, con sindromi (Lesch-Nyhan, Cornelia De Lange, Prader Willi), con un disturbo fisico-sanitario o psicopatologico, specie tra i 15 e i 34 anni. Tra quelli di media entità si elencano aggressività minori, autolesionismo minore, capricciosità/opposizione, tricotillomania, pica, vagabondaggio, enuresi/encopresi episodiche, buttarsi in terra, urlare, agitarsi, sputare. La gravità del comportamento-problema riguarda l'impossibilità che esso determina a partecipare a tutte le occasioni socializzanti (in famiglia, con conoscenti e altri componenti della comunità) e

A PAMAPI si festeggiano i compleanni e si organizzano incontri con familiari e amici a gennaio, giugno e dicembre di ogni anno.

di crescita, quindi a godere dei servizi a disposizione, senza inappropriati contenimenti fisici o farmacologici. È importante che le istituzioni offrano innanzitutto un numero consono di operatori formati, che agiscano con coerenza intraindividuale e interindividuale, e risorse opportune per offrire un ambiente stimolante e protetto. È quindi compito degli operatori dell'equipe che accoglie la persona con comportamento-problema vivere tale comportamento-problema come una sfida esaltante e professionalizzante.

I comportamenti problematici possono essere un sintomo autistico, un sintomo di una psicopatologia associata (es.: depressione, disturbo d'ansia, del comportamento), una "modalità comunicativa" espressa in modo disadattivo in reazione a una situazione o a uno stimolo esterno e interno stressante (modello comportamentale), o una combinazione delle tre cose.

L'ambiente "problematico" (fattore di stress) aumenta la vulnerabilità a espressioni psicopatologiche (che nell'autismo si esprimono soprattutto in isolamento, stereotipie, manifestazioni ansiose, capricciose-bizzose, aggressive). Infine il comportamento-problema potrebbe essere un effetto indesiderato della farmacoterapia.

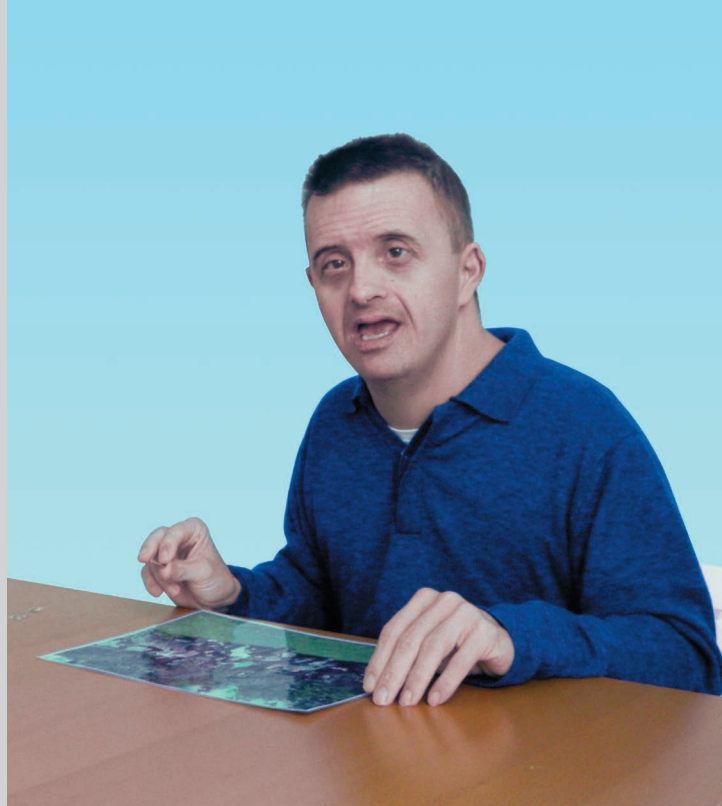
Gli interventi psicoeducativi per i comportamenti-problema devono includere una misurazione (quindi una misurabilità, detta anche operazionalizzazione) dei comportamenti-problema (in termini di tipologia, frequenza, intensità, durata, contingenze) e delle conseguenze che tali comportamenti determinano (considerate come possibili "effetti graditi" e successivamente ricercati di nuovo).

La griglia interpretativa con cui ci si fanno delle ipotesi sul "motivo" di ogni determinato comportamento-problema assomiglia a quella del prospetto riportato a pagina seguente.

Lo scarso senso del Sé e la povertà di linguaggio e pensiero fa sì che album di fotografie e raccolte di video che siano capaci di sollecitare una percezione della propria storia e della propria identità diventano un prezioso strumento che riqualifica l'esperienza umana delle persone con grave disabilità intellettiva.

Francesco ha 45 anni ed è di umore generalmente allegro e socievole. Ha una buona propositività nell'interazione sociale e un linguaggio verbale prevalentemente funzionale. Ama la musica e alcuni programmi televisivi. Farebbe amicizia con chiunque! (Foto PAMAPI)

CAUSE	PREDISPONENTI	PRECIPITANTI	DI MANTENIMENTO
BIOLOGICO	• Abbassamento soglia tolleranza dello stress per dolore/freddo/stipsi • Bisogno di attivarsi rispetto a una sottoattivazione di base • Fame rispetto alla ricerca di cibo • Iperattività	• Crisi epilettica • allucinazione • Condizione fisica emotivamente ingestibile (dolore acuto) • Bisogno di far pipì • “Dolore” sensoriale • Startle	• Distrazione dal dolore (teoria cancello) • Endorfine?
EVOLUTIVO	• Nel passato alcuni comportamenti-problema hanno ricevuto rinforzi secondari	• Si presenta tale situazione	• Rinforzi secondari alla reazione ambientale e non al comportamento-problema (vedi sotto)
PSICOLOGICO	• Temperamento ADHD (difficoltà grossa a impegnare lo sforzo mentale), tono dell’umore alterato (e intolleranza alla frustrazione), ansia, tendenza a perdere i confini con la realtà... • Nervosismo per qualche disagio provato prima • Scarse opportunità per esprimere autodeterminazione • Scarsa opportunità per percepire cosa si va a fare e quanto manca per ottenere quel che preferisco • Sonno/scarsa attenzione	• Condizione psicologica emotivamente ingestibile (noia, ipoattività, iper-richieste, incomprensione delle richieste o dei tempi necessari, frustrazioni, altro)	• Rinforzi psicologici (incide positivamente su distimia o disforia, scarica nervosismo, riconsolido un senso del sé, abbassa l’ansia, contiene una perdita di controllo – ansia di disintegrazione –, dà la sensazione piacevole del controllo (fino ad abbassare sensazioni/ pensieri ossessivi, in un ciclo ossessivo-compulsivo), riattiva
AMBIENTALE-SOCIALE	• Presenza/assenza di operatore con atteggiamento o modalità relazionali più/meno gratificanti • Presenza/assenza del SOLITO ambiente e della SOLITA routine	• Condizione psicologica emotivamente ingestibile (vita di gruppo, presenza di tipologia di persone – iperattive, ecolaliche, femmine/maschi –, di rumori) • Introduzione novità ambientale o nelle modalità relazionali • Interruzione intrattenimento/distrazione	• Attenzione sociale (anche negativa), evitamento del compito



I *care-givers* (familiari e operatori) devono essere aiutati a gestire in modo più sereno ed efficace i comportamenti del soggetto problematico.

Ci sono studi molto interessanti che suggeriscono che la persona diminuirà i comportamenti problema se il *care-giver* diventerà meno bisognoso di fuga e “più soddisfatto del suo presente” (vd. Teorie della Mindfulness e dell’Assessment & Commitment Therapy – ACT), se cioè metterà in gioco una propria dimensione “interiore” e non rivolgerà l’attenzione verso l’esterno e verso le preoccupazioni.

Il *care-giver* deve imparare a restare calmo, non concentrato in modo ansioso su sensazioni sgradevoli, ma serenamente concentrato su sensazioni «reali/concrete» non negative, quindi senza giudicare negativamente sé o gli altri e senza abbandonarsi a pensieri catastrofici. La sofferenza è un’esperienza umana comune, tipica o normale, che va accolta (cfr. ACT) e non respinta ansiosamente, specie a seguito della mediazione di pensieri.

Spesso il disagio psicologico del *care-giver* proviene da pensieri depressivi, nel senso che:

- ci identifichiamo con propri pensieri o ricordi negativi;
- poi continuiamo in questa costante valutazione negativa delle nostre esperienze;
- reprimiamo le emozioni negative senza elaborarle positivamente;
- interpretiamo tutto in modo negativo.

La gestione dei comportamenti-problema

Prevenzione

L’ambiente e il clima relazionale devono essere improntati sul calore affettivo, sulla gratificazione e sulla calma ed è quindi da evitare l’emozione espressa con critiche, urla, e per quanto possibile anche rimproveri, minacce e punizioni.

Si raccoglie la raccomandazione della National Autistic Society (NAS), di prestare particolare attenzione a cinque fattori quando s’interviene sull’autismo (fattori le cui iniziali formano l’acronimo SPELL): Struttura, approccio Positivo, Empatia, Legami (links) e una Limitatezza della stimolazione sensoriale in termini d’intensità, di potere ansiogeno e d’interferenza sull’attenzione - Low Arousal Settings.

È opportuno tenere sotto osservazione un eventuale disagio fisico (es.: scarpe strette, stipsi, mal di denti, eczemi, pruriti) che potrebbe aver abbassato la soglia di tolleranza della persona con disabilità mentale.

È importante evitare un’ipostimolazione ambientale, un’iperstimolazione o una stimolazione inadeguata, che possono creare i presupposti per crisi comportamentali.

La conoscenza dei singoli soggetti (tramite una valutazione iniziale comprensiva di un’anamnesi e di scale sulla sintomatologia psicopatologica e autistica) permette di:



- fornire a ciascun utente, per quanto possibile, le modalità più efficaci per gestire le situazioni problematiche;
- fornire a ciascun utente gli strumenti e la possibilità per comunicare efficacemente un eventuale disagio;
- evitare, per quanto possibile, a ciascuna persona situazioni per lei particolarmente stressanti;
- riconoscerne e gestire i “prodromi” prima che la situazione si faccia più grave e difficile da gestire;
- conoscere le modalità particolari per ridurre la crisi, farla rientrare o comunque gestirla positivamente.

Precauzioni

Per ridurre il rischio di danni nel caso in cui la crisi compaia:

- si allontaneranno mobili o oggetti accessibili che possano risultare pericolosi durante una crisi procurando danni a sé o agli altri;
- si manterrà libero un eventuale spazio nella stanza o un percorso (es.: verso il giardino o una sala di rilassamento) da utilizzare o percorrere all’insorgere dei prodromi o della crisi stessa;

- si disporrà il mobilio e le postazioni di lavoro in modo da favorire, se e quando necessario, modalità di fuga o comunque di autodifesa da parte loro.

Al comparire di eventuali stimoli scatenanti o di prodromi comportamentali, si adotteranno ulteriori accorgimenti di prevenzione (es.: eliminando altre possibili fonti di stress, assicurando la persona in crisi, dedicandole attenzione e distraendola, richiedendole di concentrarsi su un’attività adeguata alternativa o prospettandole una ricompensa) e di precauzione (es.: si indirizzerà verso locali che colludono meno con la crisi).

Rapida attivazione di un coping dell’équipe (modalità con cui si fa fronte a uno stress)

Il comportamento problematico può essere mantenuto “in vita” da una serie di rinforzi (C - conseguenze), oltre che essere scatenato da una serie di triggers (A - antecedenti), così da renderne opportuna un’analisi funzionale.

Nel caso in cui compaia un nuovo comportamento problematico, esso sarà oggetto di analisi funzionale ABC e di discussione in riunioni di équipe.

Si dà importanza anche all'aspetto produttivo, lavorativo. Per la persona può essere bello e di soddisfazione creare qualcosa (una tovaglia ricamata, bigiotteria, oggetti di legno, ecc.) e a volte ella può anche sentirsi contenta dei complimenti e dei sorrisi delle persone che apprezzano i suoi prodotti.

Gestione della crisi

La gestione della crisi, se è stata discussa in riunione di équipe, avviene, per quanto possibile, secondo decisione condivisa. Essa viene portata avanti dalla persona preparata più vicina, a meno che la situazione non renda ragionevole e opportuno il coinvolgimento (solo o anche) di un'altra persona; per esempio, perché serve una persona con maggiore fermezza, forza e autorevolezza).

La gestione della crisi, progettata o meno nelle sue modalità, persegue una serie di obiettivi:

1. l'incolumità delle persone (sia la persona con disabilità sia le altre presenti nei locali);

2. l'integrità delle cose di valore presenti e il rientro della crisi (o comunque la sua riduzione in termini d'intensità, durata e malessere associato);

3. escludere per quanto possibile l'utilizzo di modalità aggressive, quali la minaccia, l'urlo, la spinta, la critica e l'offesa, la colluttazione fisica, lo spingere, lo stringere i polsi).

La gestione della crisi si attua fondamentalmente cercando d'impedire che chiunque, o qualcosa di valore, ne riceva danno. Per esempio che nessuno sia colpito direttamente, con calci, cazzotti ecc., o tramite oggetti impugnati o gettati.

Nel gestire la crisi è fondamentale la consapevolezza dell'importanza:

- dell'atteggiamento che trapela dalla comunicazione non verbale (es.: "io so che ora ti passa e che hai bisogno di...; non ti preoccupare oltre; nessuno si preoccupi");
- della necessità di fornire indicazioni (suggerimenti o prescrizioni) su come risolvere la crisi (es.: "vai, fai, prendi... esattamente...; voi finite le vostre attività"...).

Terapia farmacologica al bisogno

Quando è prescritto l'utilizzo di una terapia farmacologica al bisogno, la persona individuata, previa autorizzazione telefonica del medico di riferimento, propone alla persona con disabilità la terapia prevista nella forma dell'autosomministrazione, verifica l'avvenuta assunzione e la documenta in apposito registro.

Contenimento fisico

Di norma si esclude per quanto possibile il contenimento fisico.

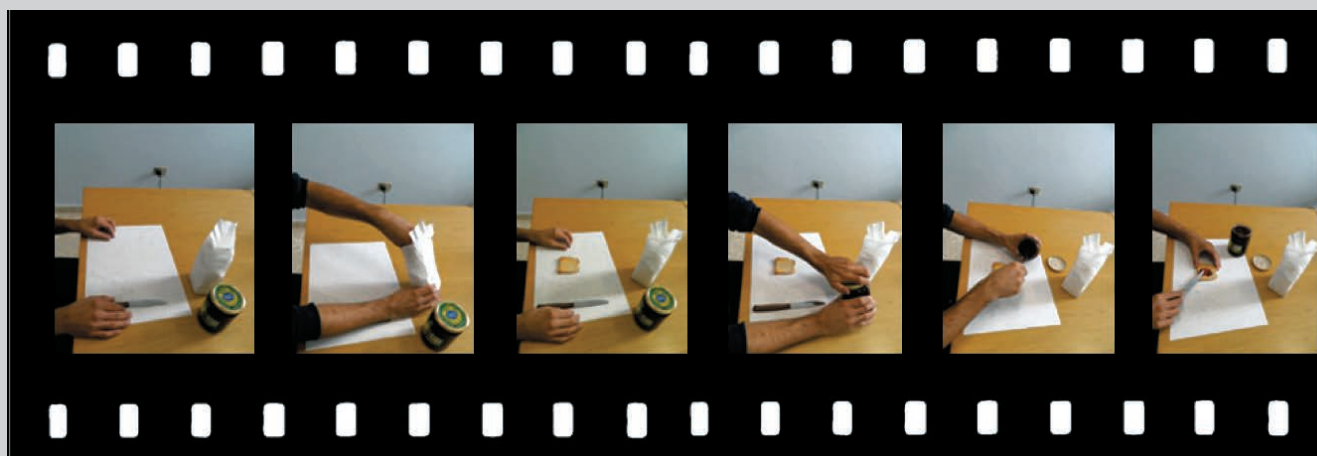
A fronte di condizioni psicotiche e/o di eventuale elevata dirompenza ed esplosività, si rende però ne-



cessario. Le forme consentite riguardano l'abbraccio stretto da dietro, il blocco dei polsi o delle mani, il mettere a sedere (spalle al muro) o steso in terra (per fermare le gambe).

È importante che lo si faccia senza procurare dolore, lividi, ferite o altre conseguenze, piuttosto con la disponibilità massima a sostituire la presa con modalità meno contenitive (seppur prudenti), non appena l'utente abbia dato messaggi "sufficientemente affidabili" di collaborazione (anche se minima).

ling) oppure no; la registrazione può avvenire dal punto di vista dell'attore del compito (si tratta del *his/her point-of-view modeling*) oppure da un punto di vista esterno. Nella registrazione il focus deve essere sulla sequenza comportamentale e non ci devono essere pause, commenti o stimoli percettivi che distraggono l'attenzione. Al massimo, dopo ogni unità di azione, ci possono essere rinforzi uditivi (es.: un "Bravo!" o un applauso) oppure, durante ogni azione, ci può essere la descrizione verbale di quello che viene fatto. Le



IL VIDEO-MODELING

Il Video-modeling consiste nell'esporre ripetutamente un utente a una videoregistrazione di 2-4 minuti, dove una persona esegue lentamente un compito (come per esempio spalmare della marmellata su una fetta di pane, oppure nominare il fonema corretto quando gli si espone un grafema, oppure portare avanti degli spostamenti senza comportamenti problematici) costituito da una determinata sequenza di comportamenti, così da favorirne l'apprendimento per imitazione. La persona videoregistrata può essere l'utente stesso (si tratta di *self-video-mode-*

persone con grave/gravissima disabilità intellettiva e disturbo di spettro autistico apprendono con difficoltà (per imitazione) dall'ambiente circostante, anche se ne avrebbero le potenzialità, specialmente quando una persona si avvicina loro proprio con l'intento di insegnar loro qualcosa di preciso. Questo a causa di una serie di caratteristiche:

- difficoltà a comprendere le istruzioni (per difformità dal suo stile, per esempio a seconda che si tratti di uno stile solo visivo oppure visivo+verbale);
- difficoltà a condividere la normale salienza degli stimoli offerti, per cui "si perdono" poiché si concentrano su aspetti "irrilevanti" del modello cui sono esposti;

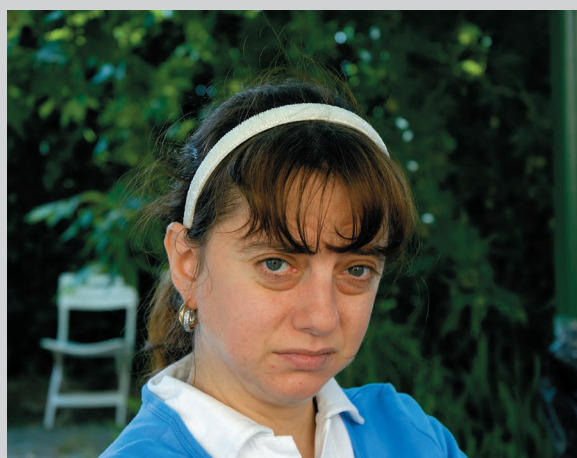
Per valutare la soddisfazione di ogni singola persona con disabilità intellettiva e autismo è opportuno rifarsi alla variabilità dell'espressione di piacere, in termini di intensità, modalità e frequenza, che il singolo soggetto è solito manifestare nei vari contesti (per esempio l'espressione facciale come il sorriso, la gestualità, le verbalizzazioni, l'attivazione dell'interesse, l'essere più collaborante e l'attivazione minore di stereotipie).
(pag. 128, Foto PAMAPI)

- difficoltà a coglierne il senso (il motivo, la motivazione), e/o a comprendere la possibilità di fare qualcosa soltanto perché qualcuno te lo chiede (e te lo vuole insegnare) senza la possibilità di intravederne un ritorno immediato;
- confusione e/o ansia a causa dell'atipicità della richiesta;
- disprassia (difficoltà a organizzare e/o iniziare autonomamente il movimento richiesto).

Se poi la richiesta viene fatta dando indicazioni ver-

dare). Per tutti i motivi indicati qui di seguito, è utile il video-modeling.

- *È fondamentalmente uno strumento visivo:* fa leva cioè sulla via sensoriale più conservata e funzionale nei disturbi di spettro autistico.
- *È motivante:* per la nostra tipologia di utenti è spesso sufficientemente sensato e piacevole vedere un video. Alcuni di loro preferiscono guardare se stessi nel video, altri invece preferiscono guardare altre persone.
- *È ripetuto più volte sempre uguale:* facilita l'ap-



bali, ciò costituisce un grosso problema a causa della bassa intelligenza verbale (e la scarsità del lessico), oltre che della difficoltà a integrare informazioni di tipo diverso (verbali e visive, per esempio) o in rapida sequenza. In particolare, spesso hanno bisogno d'incoraggiamenti e aiuti, che però interrompono il normale fluire della sequenza di comportamenti che s'intende insegnare. Ciò, assieme alla disattenzione e alla loro difficoltà a cogliere gli aspetti realmente importanti dell'esperienza, determina quella che tecnicamente si chiama "dipendenza dal prompt", che impedisce l'apprendimento vero e proprio (per *prompts* si intendono gli aiuti di tipo fisico, verbale o materiale che nella circostanza reale è necessario

prendimento, permette di raffinare l'attenzione al dettaglio ogni volta che si guarda il video di nuovo.

- *È visionabile con frequenza e in più luoghi:* facilita l'apprendimento fuori dal contesto in cui ci si aspetta che la persona mostri quel comportamento e senza necessariamente avere il materiale richiesto (es.: si pensi al video sul pane e marmellata, può vederlo in salotto la sera e il pomeriggio al centro, senza che sia né il pane né il coltello ecc.).
- *È accurato nel dare risalto ai particolari rilevanti:* si costruisce ad hoc, zoommando sui particolari realmente rilevanti.
- *È privo di distrattori e prompts:* si costruisce ad hoc tagliando le parti della registrazione che non

Le giornate dedicate al contatto con gli animali rappresentano esperienze stimolanti per le persone con grave disabilità mentale, oltre che occasioni di socializzazione. (Foto PAMAPI)

In basso: **Serena Stefanelli, l'autista che guida il pulmino PAMAPI di sabato e durante le gite e le uscite degli utenti, che vengono così in contatto con il territorio.** (Foto PAMAPI)

sono rilevanti e che distraggono; il video infatti per il self video-modeling può essere creato guidando e aiutando il soggetto a fare le cose come devono essere fatte, poi le parti in cui vengono dati tali aiuti vengono tagliate dal video che poi si propone.

Gli studi a oggi disponibili suggeriscono che si tratta di uno strumento educativo valido ed efficace nei disturbi di spettro autistico.

Il *video-modeling* si presta a risultati che si generalizzano in altri contesti e che durano nel tempo. A oggi sono una ventina gli studi pubblicati su riviste scientifiche. Alla PAMAPI viene utilizzato!

In realtà tutti possono trarre beneficio dai pregi del video-modeling. Non è, infatti, da escludere che anche l'implementazione di tecniche particolari da parte degli educatori stessi possa essere facilitata dall'utilizzo del video-modeling.

PET-THERAPY COL CANE

Gli interventi a valenza terapeutica svolti con il supporto di animali (Animal Assisted Therapy o Intervention) sono stati studiati su varie popolazioni di soggetti sofferenti, non raramente con effetti benefici (Morrison, 2007). Ultimamente sono stati riscontrati effetti terapeutici sul mal di testa pediatrico (Moscatto et al., 2008) e sui minori abusati (Parish-Plass, 2008).

Da uno studio risulta che, a contatto con il cane, i soggetti con disturbo dello spettro autistico ridano di più e più a lungo, siano più concentrati e agganciati al contesto e parlino di più dell'oggetto di interesse, suggerendo una positiva attivazione, un umore più positivo e ludico, una maggiore disponibilità alla conversazione significativa (Martin e Famum, 2002).





L'utilizzo terapeutico dei conigli e delle galline rivolto a persone con sofferenza psichica risale perfino al 1790, a York in Inghilterra (Morrison, 2007).

Qual è la nostra esperienza?

Nel complesso positiva. Tre dei nostri utenti hanno manifestato piccoli passi in avanti; progressi evidenti, nella direzione della disponibilità e motivazione, sono stati fatti invece da quattro dei nostri ospiti; cinque ospiti hanno invece reagito con entusiasmo fin dall'inizio e una delle nostre utenti ha manifestato un comportamento più adeguato a casa nei confronti del cane.

CARE-GIVERS DI PERSONE CON DISABILITÀ GRAVE A RISCHIO DI BURN-OUT

Quando il contatto con la persona con disabilità mentale grave è diretto e costante, stressante, solitario e connotato da noia e senso d'impotenza, il coinvolgimento emotivo-relazionale rischia di logorarsi e "spegnersi", compromettendo la capacità

d'incidere positivamente sul benessere della persona con disabilità. In questa situazione di logoramento, il *care-giver*, quando può, si assenta ed evita di pensare alla persona con disabilità e di rapportarsi con lei, le modalità si fanno più spente, tristi, distaccate, frettolose, distratte, fredde, imprecise, a volte scattose, irresponsabili e aggressive.

È importante ridare significato allo stare-con e allo stare-per la persona con disabilità ridefinendo gli obiettivi e l'importanza dell'aiuto nella vita del *care-giver*, concentrarsi su questi, metabolizzare le emozioni negative d'impotenza, solitudine, frustrazione, disperazione e rabbia, maturare maggiore empatia con la persona con disabilità, cercare di trovare soluzioni concrete ai fattori di stress e maturare nuove forme di comunione col gruppo di aiuto (altri familiari, colleghi dell'équipe).

Ovviamente è auspicabile che siano offerti al *care-giver* maggiori aiuti, supporto sociale ed emotivo, informazioni e indicazioni che lo aiutino a consoli-

La pet-therapy è una delle attività extra-struttura svolte dagli utenti di PAMAPI. Il contatto con il cane, il cavallo o altri animali come l'asino possono portare progressi nella direzione della disponibilità e della motivazione. (Foto PAMAPI)

dare un senso di efficacia personale e a elaborare costruttivamente le proprie emozioni negative.

I dati oggi a disposizione suggeriscono inoltre che la propria vita spirituale/religiosa può contribuire a ritrovare significato, emozioni positive, energia positiva, soddisfazione, serenità e passione, modalità meno evitanti di gestire i problemi, modalità migliori nell'interagire con la persona con disabilità, superando lo stress, lo sconforto e le relative difficoltà. Anche la semplice meditazione, che "ricolloc" l'attenzione sul qui-ed-ora allontanandola dal ripiegamento sulle proprie emozioni negative, si è mostrata utile.

CARATTERISTICHE DELLE RESIDENZE PER ADULTI CON AUTISMO

- Vengono utilizzati supporti visivi per la comunicazione.
- Gli spazi sono organizzati per promuovere l'autonomia.
- Si sollecita l'utilizzo di supporti visivi per imparare e portare a compimento compiti in autonomia (es.: anche quelli del tempo libero).
- La schedule quotidiana è visibile alla persona.
- La schedule prevede la soddisfazione dei bisogni speciali di tipo autistico (es.: intrattenimento in attività, sia occupazionali che ricreative, che fanno leva sugli interessi specifici).
- Ci sono supporti sensoriali o visivi che supportano le transizioni fra attività.
- La socializzazione è stimolata con progettualità e modalità particolari (es.: il quaderno, attività a turnazione e collaborazione) durante le varie attività.
- I comportamenti-problema sono costantemente monitorati e analizzati per comprenderne la funzione.



- I comportamenti adeguati sono rinforzati di continuo.
- Sono monitorati i fattori di stress autismo-specifici: i cambiamenti, le attese, l'incertezza sul da farsi, la confusione, gli ostacoli alla soddisfazione dei rituali, stimolazioni sensoriali "fastidiose", il contatto fisico, i rimproveri.

Un esempio di servizio diurno e residenziale per autismo

Ho avuto la piacevole opportunità di visitare il servizio per adulti con disabilità intellettiva e disturbo dello spettro autistico a Lussemburgo, un paese che dedica molte attenzioni e risorse economiche alla disabilità. Vorrei qui sottolineare solo alcuni spunti che mi paiono facilmente importabili anche da noi, alla PAMAPI e nelle case dei nostri utenti.



Sono tre modi con cui viene soddisfatta l'indicazione di supportare visivamente la comunicazione e la gestione della quotidianità. Abbiamo già avuto modo di spiegare come il supporto visivo renda l'informazione accessibile per tutto il tempo che la persona necessita per discriminare ed elaborare i particolari. È poi un canale meno compromesso di quello uditivo/verbale

Per la conversazione e la memoria biografica

Viene preparato un foglio con la foto della persona, poi un cartellino con un'immagine convenzionale che rappresenta la conversazione, quindi uno spazio vuoto in corrispondenza del quale la persona dovrà di volta in volta attaccare un cartellino indicante una categoria di argomento di conversazione (nella



figura, per esempio, la piscina, piuttosto che il picnic col barbecue, le attività al centro, il tempo, l'ippoterapia, la festa di compleanno, o i componenti della famiglia). Una volta che la persona ha scelto di voler parlare della piscina e ha quindi attaccato il cartellino corrispondente alla piscina accanto al cartellino della conversazione, viene preso un raccoglitore di fotografie (che nell'esempio fotografato nella pagina a fianco ha come copertina il segno della conversazione più l'immagine che rimanda alla piscina). Lo si apre e, guardando alle fotografie della piscina, si

discute di cosa è accaduto, di chi c'era, di cosa ha visto, di come è andata, di come sta migliorando ecc. Se la persona avesse deciso di parlare di qualche altra cosa, avrebbe scelto un altro cartellino da apporre nel primo pannello e si sarebbe preso il corrispondente raccoglitore di fotografie.

Per orientarsi rispetto al dove e al quando

È possibile poi etichettare mobili, cassetti, contenitori, così come si propongono spesso immagini che rappresentano quello che la persona andrà a fare o

Le famiglie con bellezza grave

Alcune testimonianze

Mio piccolo grande amore.

*Da quando ti ho visto la prima volta
il mio cuore si è sentito pieno di gioia.*

*Perché tu mi fai vedere la luce nella mia vita buia.
I tuoi occhi color del cielo sono due stelle che brillano,
il tuo sorriso mi fa vedere il sole anche quando non c'è.
Sei il mio piccolo grande amore.*

*Quando sto con te, sento tanta gioia dentro di me,
scompare la mia tristezza e mi dai tanta forza per
andare avanti.*

Ti voglio tanto bene, gioia mia.

Sei un angelo sceso dal cielo.

Poesia di una mamma

La nascita di un figlio con disabilità mentale è un evento stressante per i genitori, che possono reagire in modo molto diverso a seconda delle caratteristiche personali, della modalità con cui leggono il problema, della natura e della gravità della disabilità, della solidità del rapporto di coppia, delle dinamiche familiari, e del grado di supporto ricevuto dalle istituzioni. Di solito la situazione è percepita come una perdita e, di conseguenza, c'è necessità di elaborare una sorta di lutto, per questa perdita appunto.

Ci sono alcune fasi attraverso le quali i genitori arrivano all'elaborazione del lutto: dal dolore iniziale si generano spesso sensi di colpa, rabbia e impotenza, per arrivare successivamente a una fase di trattativa, con l'accettazione della nuova situazione e l'elaborazione di un progetto. L'incapacità di superare adeguatamente tali fasi sarebbe responsabile dello svilupparsi di reazioni disadattive. Per esempio, il meccanismo di colpevolizzazione può essere particolarmente esasperato, sia nei propri confronti sia nei confronti di terzi. A tal proposito, è possibile una reciproca responsabilizzazione tra i coniugi, con accuse che possono riguardare la famiglia o la gestione della gravidanza, oppure si prova risentimento per le istituzioni sanitarie, sia per le cure non



impartite al momento della nascita sia per la mancata tempestività della diagnosi.

Quando non si riesce a superare il dolore iniziale può risultare inoltre compromessa la relazione con il figlio stesso: si può evidenziare un atteggiamento di rifiuto, che si esprime talvolta nel "vagare tra medici" alla ricerca di qualcuno o qualcosa che lo guarisca, o nell'assunzione di atteggiamenti iperprotettivi, o, ancora, nella negazione della disabilità stessa. Per quanto riguarda il coinvolgimento nella gestione del figlio disabile, il care-giver principale è solitamente la madre, poiché risulta maggiormente coinvolta negli interventi relativi alla cura del figlio. Sovente

La soddisfazione è anche quella di riuscire a stimolare sguardi sfuggenti o periferici, che segnalano una partecipazione, un interesse, un aggancio al contesto umano circostante, anche se molto limitato.



la madre tende a occuparsene in modo esclusivo. Il padre, pur essendo coinvolto nel problema, assume spesso il ruolo di colui che tiene i rapporti con le istituzioni esterne.

Anche i fratelli risultano particolarmente condizionati dalla presenza di una persona con disabilità in famiglia; infatti, possono venire responsabilizzati precocemente.

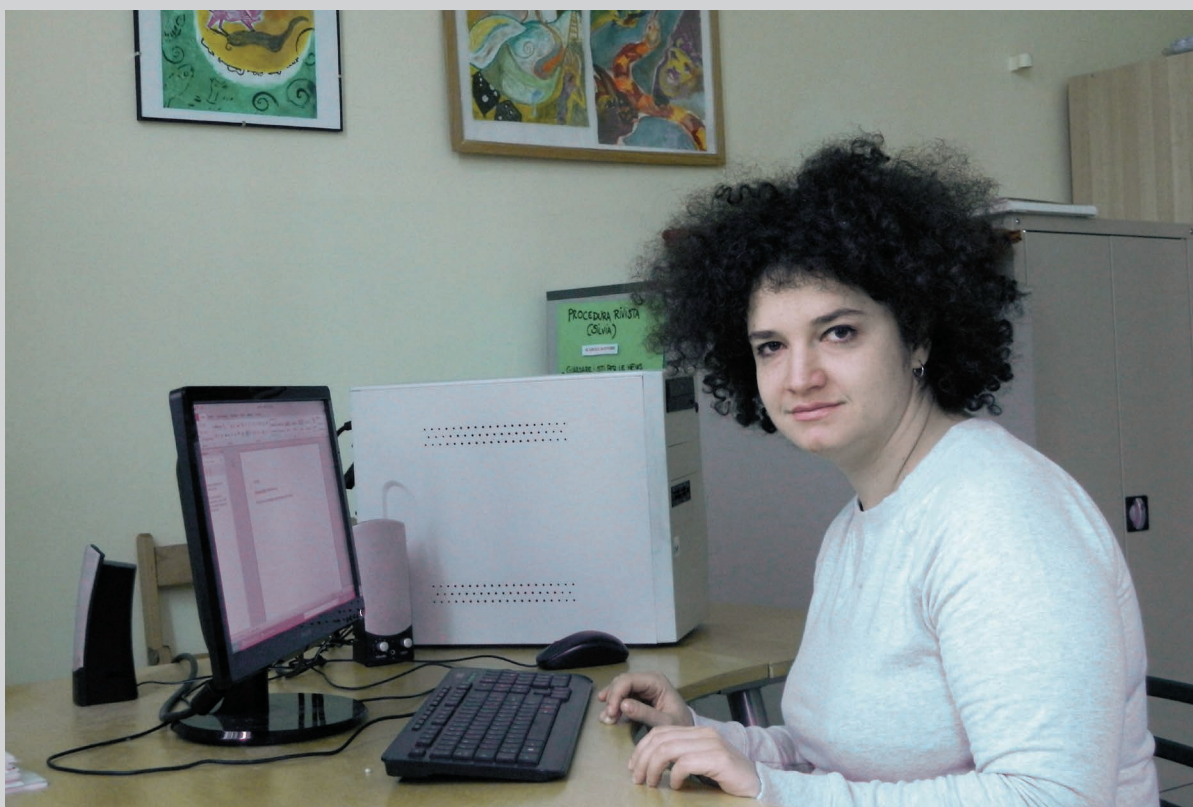
È opportuno sostenere le famiglie che hanno una persona con disabilità. Il miglioramento della comunicazione, la possibilità di esprimere ansie e vissuti di frustrazione o negazione, la correzione di premesse sbagliate e la presenza di obiettivi reali-

stici, sembrano essere gli interventi più efficaci. Da queste famiglie nasce una richiesta di sostegno e di formazione per affrontare gli impegni e per gestire le problematiche psicosociali da cui si trovano gravati i suoi componenti. Una rete di supporto sociale (volontariato, gruppi, associazioni) non potrà che giovare alla famiglia, come fonte di aiuto psicologico e materiale. Il supporto che è dato ai genitori sembra permettere un miglioramento vistoso nella qualità delle relazioni genitori-figli, rendendo i genitori maggiormente consapevoli delle loro responsabilità e capacità educative, favorendo l'evoluzione cognitiva e socio-affettiva dei figli, con ovvie ripercussioni sulla loro possibilità di integrazione sociale, e sulla qualità della loro vita.

Il supporto sociale e le risorse che la comunità riesce ad attivare di fronte alla disabilità costituiscono una fonte importante di sostegno psicologico, che sfocia nella percezione da parte dei genitori di non essere isolati rispetto alla comunità di appartenenza, e di sostegno materiale, costituito dall'offerta dei servizi e dai conseguenti rapporti che si instaurano con diverse figure professionali (medici, psicologi, educatori, tecnici della riabilitazione).

UN PADRE

“Mio figlio Sascia ha trent'anni ed è affetto da *autismo atipico* associato a grave deficit intellettivo. Dall'età di quattro anni e mezzo fino ai sedici ha portato delle protesi acustiche retro auricolari, essendogli stata diagnosticata una grave ipoacusia bilaterale, poi risoltasi quasi completamente con il passare degli anni, che gli impediva la comunicazione e l'interazione con le persone attraverso i normali canali della comunicazione verbale.



Ricordo che quando stavamo aspettando Sascia, come quasi tutti i genitori, eravamo molto euforici per l'approssimarsi dell'evento. Non fantasticavamo assolutamente riguardo a un suo futuro luminoso; non avevamo neanche preferenze sul sesso, *l'importante è che sia sano*, dicevamo. Quindi, le nostre aspettative si basavano sulla più assoluta normalità. Forse per inconscia scaramanzia non avevamo mai preso in considerazione l'eventualità che la sorte ci riservasse un brutto scherzo.

Ricordo la mattina del parto, quando fu deciso di provocare a mia moglie le doglie artificialmente, perché gli esami denunciavano una sofferenza del feto. Poi, all'eccitazione del primo momento seguì la preoccupazione successiva, quando ci accorgemmo che si trattava di un parto difficile. Dopo la somministrazione dei farmaci necessari, per mamma e bambino, tutto sembrava essere tornato alla normalità e il travaglio proseguì fino al suo epilogo con il primo vagito. Subito dopo però il terrore: gli si arrestò il battito cardiaco e smise di respirare. Ci vollero dieci minuti per rianimarlo.

A seguito dell'evento, nessuno ci accennò alle probabili conseguenze dell'accaduto. Pertanto, sia noi che il pediatra, avemmo il sospetto che qualcosa

non andava solo intorno al 18° mese di vita (non camminava e non pronunciava nessuna parola) decidemmo quindi di sottoporlo a visita specialistica. Però anche gli "specialisti" non compresero il problema e si limitarono a tranquillizzarci e a minimizzare (ognuno ha i suoi tempi...). Pertanto il quadro della situazione andò delineandosi molto lentamente e per avere una precisa e giusta diagnosi ci sono voluti più di venti anni. Le svariate diagnosi in itinere, mettevano in risalto solo la gravità del ritardo psicomotorio o alcuni aspetti singoli della situazione, e, pur essendo stato esaminato da una numerosa varietà di specialisti (a volte anche molto celebrati), i responsi erano sempre molto generici e non solo: uno lo definì una macchina perfetta che non entrava in moto, un altro un caso molto bizzarro. Il raggiungimento della piena consapevolezza e gravità della situazione avvenne solo intorno ai quattro anni di età, quando fu dichiarato *sordastro grave*, termine ora in disuso e sinonimo di ipoacusia bilaterale grave, ma ci vollero ancora tre o quattro anni prima che qualcuno ci dicesse: *vostro figlio non sarà mai come gli altri*. Anche se in un certo senso fu una sentenza annunciata, fu comunque per noi una grossa mazzata. Mia moglie cadde in una sorta di stato depressivo

caratterizzato da grande sconforto, disperazione e sensi di colpa, mentre io allo sconforto associavo grande rabbia, senso d'impotenza e d'ingiustizia: *perché proprio a me doveva toccare?!*

Poi, passato il momento più cruento della disperazione allo stato puro, iniziarono le ovvie e più razionali preoccupazioni. Quale sarà il suo futuro? Fin tanto vivremo noi genitori potrà fare una vita quasi normale, ma dopo... E con l'inesorabile passare del tempo: che fine farà nostro figlio quando non ci saremo più?

Facendo un passo indietro, ricordo che il nostro approccio con Sascia, una volta portato a casa dopo il parto e la susseguente degenza nel reparto pediatrico, è stato normalmente amorevole fino alla constatazione del problema. Ci sono voluti diversi anni per renderci conto, sia a noi sia gli specialisti, quale fosse il danno reale. Gli stati d'animo divennero quelli sopra descritti, ma i comportamenti con il bambino divennero ben presto sempre più improntati sulla tranquillità e sulla gioia di stare insieme.

Ci accorgemmo che lui percepiva il nostro nervosismo anche se cercavamo di nascondere, e di conseguenza assumeva anche lui stati d'animo travagliati; pertanto decidemmo e fortunatamente ci riuscimmo, di assumere comportamenti di tranquillità reale pur continuando la nostra lotta per cercare di migliorare la sua situazione. Questo ha fatto sì che lui si sentisse accettato e amato senza riserve e maturasse un carattere estremamente affettuoso incline allo scherzo e al senso dell'umor.

Sappiamo benissimo che la vita quotidiana, alla nascita di un figlio, cambia per tutti in maniera radicale; per noi è cambiata ancora di più. Da trent'anni a questa parte viviamo con una persona che necessita di continua assistenza, pertanto anche le azioni quotidiane più banali si complicano a dismisura. Fino a quando il figlio è piccolo, è quasi come gli

altri..., quando si arrabbia, in certe situazioni lo si contiene con facilità allo stesso modo di tutti gli altri bimbi; poi, nel crescere, per le famiglie come la nostra, i problemi invece di ridursi come nella normalità, si moltiplicano a dismisura. Mi spiego meglio: i comportamenti restano quelli di un bambino, ma la forza e la stazza aumentano fino a divenire quelli di un uomo e il contenimento fisico non traumatico diventa quasi impossibile. Pertanto in certe circostanze diventa impossibile agire, o anche solo frequentare tutti quei contesti che lui non gradisce. Può diventare difficile andare dal medico, andarsi a comprare un abito, andare dal parrucchiere o anche molto più banalmente andare a fare la spesa. Noi, per fare un esempio, sono trent'anni che non possiamo andare a vedere un film al cinema. Per quanto inerente la vita di coppia, nel nostro caso, per fortuna c'è stato forse un ulteriore compattamento fra coniugi: non ne ha risentito l'intesa sessuale e, l'unica significativa modifica è stata quella di non avere il coraggio di concepire altri figli come avevamo preventivato prima della nascita di Sascia. Certe volte mi domando quale poteva essere il rapporto con fratelli e sorelle, nel contesto di una famiglia più numerosa. Essendo però figlio unico, al di fuori del rapporto con i genitori, resta il solo rapporto con la nonna materna. Questa, anche se molto affettuosa e premurosa, è molto introversa e quindi poco adatta a rapportarsi con i bimbi in generale, figuriamoci con lui e i suoi problemi in particolare. Pertanto non hanno mai maturato quell'atteggiamento di simpatica complicità empatica che s'instaura fra nonni e nipoti, pur dimostrandogli grande affetto. Questo ovviamente, non per cattiveria o per scarsa accettazione, ma per una sorta d'inadeguatezza caratteriale. Il contributo che comunque la nonna ha dato nella gestione e nella cura di Sascia (ovviamente quando era più giovane, ora ha quasi

88 anni) è stato di assoluta rilevanza. Ha sempre accudito al nipotino nei lassi di tempo nei quali non eravamo presenti noi genitori, consentendoci così di poter continuare a lavorare entrambi. Inoltre, quando eravamo a casa, la nonna si dedicava alle faccende domestiche, consentendo a me e a mia moglie di dedicarci a nostro figlio, che ovviamente ha sempre avuto più bisogno di attenzioni di un bimbo "normale".

Quando poi si ha un figlio come il nostro, le problematiche non si limitano solo al ménage della vita domestica. Non appena il disabile raggiunge l'età per frequentare la scuola, iniziano anche le difficoltà scolastiche, inevitabili per tutti i bambini con deficit intellettivo (lo so per certo, avendo fatto parte per anni anche del Gruppo Integrazione Handicap, dell'Ufficio Scolastico Provinciale di Firenze), e queste aumentano man mano che sale il grado di scuola. Anche a livello relazionale si subiscono grossi contraccolpi: gli amici e i parenti, non sempre e non tutti per fortuna, nella maggior parte dei casi, ti sono molto vicini all'inizio, quando si connota una sorta di situazione di emergenza. Quasi ti asfissiano nell'intento di aiutarti, ma poi con il passare del tempo la maggior parte di loro, vuoi per stanchezza, vuoi a causa della complessità della situazione, si allontanano lasciandoti, di fatto, in uno stato di emarginazione sociale, relegati in vere e proprie periferie esistenziali, come le ha definite il Santo Padre nel recente viaggio in Brasile. Questo, ritengo che non avvenga per cattiveria, ma semplicemente perché non siamo più in grado di pensare come gli altri, di fare normalmente le cose che fanno tutti, di comportarci come tutte le famiglie normali, di stare al passo degli altri, e quindi, inconsapevolmente e spietatamente, la natura fa il suo corso, come nell'ambiente naturale del regno animale: chi è più debole resta inesorabilmente indietro in balia degli eventi.

La vita però, pur con le sue difficoltà e complessità, fortunatamente continua, e almeno nel caso mio e di mia moglie, tanti sono i momenti da ricordare e sarebbe troppo riduttivo e semplicistico affermare che è stato solo un susseguirsi di momenti brutti. Di delusioni e aspettative disattese è lastricata la nostra vita negli ultimi trent'anni, ma la vita è bella comunque, le continue avversità cerchiamo di esorcizzarle



Il contatto con una persona con disabilità mentale grave spinge chi l'accoglie alla maturità, lo motiva a disinstallarsi e a crescere momento dopo momento nel valorizzare l'altro per come ti sollecita a un amore intelligente e paziente, necessitante sempre di ascolto, osservazione ed empatia.

con l'impegno sociale verso la categoria e con l'amore verso la famiglia. È ovvio che la nostra preoccupazione è spesso rivolta a nostro figlio al momento che rimarrà senza la sua famiglia naturale. Nel frattempo, comunque, niente e nessuno può privarci di godere della gioia che troviamo nell'affetto, nella serenità e nella compattezza famigliare!

L'ultima avversità in ordine di tempo è avvenuta pro-

prio quest'anno. È stato l'epilogo di sette anni di grandi sofferenze gastro-intestinali di Sascia, nel corso dei quali, a causa della sofferenza e della difficoltà di alimentarsi normalmente, aveva perso quasi 20 kg di peso. Anche in questo caso, nonostante i numerosi esami clinici, e a più riprese la consulenza di diversi specialisti, il problema non era stato individuato. Solo nel corso dell'ennesimo ricovero al Pronto Soccorso è stata fatta la corretta diagnosi. Da qui il conseguente tempestivo e complicato intervento chirurgico, eseguito su un soggetto estremamente debilitato. Concrete sono state le probabilità di perdere nostro figlio. La paura che questo accadesse realmente, ha fatto sì che lottassimo accanto a nostro figlio per più di venti giorni, compattandoci ancora di più e assumendo la connotazione di una vera e propria squadra. Abbiamo lottato, impegnandoci insieme al personale sanitario e siamo riusciti a conservare integra la nostra famiglia, caratterizzata sì da un figlio pesante che grava completamente sulle nostre spalle, ma che allo stesso tempo è il collante del nostro nucleo famigliare. Tutta questa vicenda ha avuto anche i suoi risvolti positivi: abbiamo ulteriormente consolidato il concetto che quando c'è la serenità e l'amore, la vita vale la pena di essere vissuta nonostante le cocenti difficoltà soggettive e oggettive. Inoltre abbiamo ripreso insieme il faticoso cammino della vita, consapevoli che la situazione di emergenza appena superata ha fatto sì che si rinnovasse e rafforzasse il rapporto con alcuni parenti e vecchi amici e nello stesso tempo ha fatto sì che di amici ne acquistassimo addirittura di nuovi. Nello specifico, mi riferisco a tutte le persone che lavorano a PAMAPI, che ci sono state vicine e hanno operato insieme agli altri amici affinché mai ci sentissimo soli. Anche se questo problema pare risolto, purtroppo però è inutile illudersi; difficoltà ve ne saranno sempre di nuove e dovremo ogni volta cercare di risol-



verle. Fra i problemi superati vi sono quelli dell'accettazione del figlio disabile, dell'accettazione della situazione derivante dalla disabilità, del senso di colpa, della vergogna nei contesti nei quali ti fanno sentire osservato e diverso, sia come genitore che come famiglia, del fregartene se la tua vita sociale non è come quella di tutti gli altri. Il problema più grosso e ancora non risolto è quello inerente al *dopo di noi*, cioè come ho già detto quello di una dignitosa sistemazione di nostro figlio quando non ci saremo più e quella dell'eventuale distacco in vita qualora non saremo più in grado di accudirlo. Comunque, facendo il resoconto del percorso di vita da quando Sascia è nato fino a oggi, credo che non abbiamo niente da rimproverarci e non abbiamo neanche niente di cui vantarci.

Se l'equilibrio e la razionalità raggiunti, a mio giudizio, ci permettono di vivere una vita comunque serena e talvolta gioiosa non è certo merito nostro..., evidentemente la natura ci ha dotato di mezzi idonei allo scopo, che ad altri forse ha negato.

Negli ultimi ventidue anni, il mio impegno costante e a tempo pieno nel campo della disabilità ha fatto e fa sì che debba confrontarmi costantemente con ASL, Società della Salute, Comuni e Regione.

In sintesi da questi soggetti, con i quali mi confronto continuamente vorrei:

- smettessero di considerare i disabili cittadini di serie "B", pesi inutili per la società, fonte di spese infruttuose e che iniziassero ad agire con logiche improntate sulla giustizia sociale, sulla solidarietà sociale e sul rispetto della dignità di ogni individuo, compreso l'individuo con disabilità;
- dalle persone più disponibilità, più solidarietà, più responsabilità.

Anche nel passato ci sarebbe stata gradita e di grande aiuto una maggiore attenzione e presen-



za da parte delle istituzioni in generale, dei servizi preposti e del personale addetto. Quest'ultimo non sempre è stato all'altezza e spesso caratterizzato da incompetenza, arroganza e incapacità di capire, assumendo spesso quell'atteggiamento che *Leo Longanesi* riassumeva così: *Non capiscono..., ma però non capiscono con grande autorità e competenza*".

ALTRE TESTIMONIANZE

Chi ha avuto il privilegio di incontrare alcune famiglie della PAMAPI anche per una breve intervista allo scopo di esplorare dimensioni esistenziali profonde legate alla disabilità, conoscerle e condividerle può testimoniare il calore, l'accoglienza e la generosità delle famiglie della PAMAPI, che hanno così narrato le loro storie. Speriamo che le risposte qui di seguito riportate non tradiscano il loro significato originario e che ognuno possa riconoscersi e avvertire nuovamente



le emozioni forti e intense del giorno dell'intervista. L'intento era quello di rileggere la loro storia, sottolineando gli aspetti belli e veri della sfida offerta dalla loro realtà di vita e per questo ho riportato soprattutto le risposte dove questo era più evidente.

Che sia una fase della vita o una parte dell'esperienza interiore nascosta, tanti dei famigliari della persona con disabilità grave hanno guardato alla vita con delusione, sguardo sprezzante e rabbia, sperimentando isolamento, ingiustizia e tante mancanze di rispetto. Non di rado però, magari con l'età e la maturità, tanti di loro cominciano a godere di alcuni "frutti nascosti" negli eventi di vita dolorosi, ossia ad ampliare gli orizzonti esistenziali, ad accrescere la consapevolezza della propria forza interiore, a valorizzare la coesione familiare e ad avere anche uno sguardo positivo (di scoperta, accettazione e riconciliazione) su di sé, su coloro dai quali si è ricevuta un'attenzione sincera, sulla vita e sul futuro. A volte questo rapporto migliore con la realtà è mediato da un senso connotato spiritualmente.

La bellezza grave può emozionare tutto l'uomo, rimandandolo in modo positivo, a un senso di riflessione benevola, anche se seria e dolorosa, sul significato della propria esistenza.

Tutti noi abbiamo bisogno di amare ed essere amati. Secondo una teoria oggi molto diffusa, ci sono cinque linguaggi con cui l'amore è comunicato: manifestazioni fisiche di tenerezza; parole di incoraggiamento; gesti di servizio; tempo di condivisione; doni.

Ogni persona privilegierebbe uno di questi linguaggi. Laddove noi riusciamo a recepire il linguaggio prevalente dell'altro e cominciamo a "parlarlo", l'altro si sente amato. Come conoscere il linguaggio d'amore che prevale nell'altro? Come trovarlo in un figlio ogni giorno nuovo, sconosciuto... e gravemente silenzioso? Quello che ho sentito è che ogni famiglia intervistata, quale luogo privilegiato di conoscenza e scambio, ha percorso un cammino in cui ha parlato tutti e cinque i linguaggi e si è trovata una risposta alla domanda sul linguaggio dominante, il tutto sempre condito da una grande gratuità, che è ciò che dà pienezza all'amore.

Famiglie come queste sono certamente famiglie belle.

Oggi non solo questa bellezza è sempre più rara. Oggi (come mediatore familiare posso testimoniare) la famiglia è sempre più imbruttita dalla mancanza di percezione del matrimonio come sede privilegiata dell'amore per i figli "a costo di grossi sacrifici". Quando nel matrimonio si ha la sensazione di perdere la vita o lo stress è tanto (o magari il figlio ha caratteristiche che non ci piacciono), il figlio non è più "così prezioso", "l'unione solidale tra i genitori" non è così fondamentale, i dolori della vita non sono "da assumere" supportati dalla propria vita morale e dall'amore per la verità, ma sono da evitare a tutti i costi.

Vorrei dire allora: complimenti a queste famiglie! Perché sono una testimonianza viva dei valori eterni, a fronte di un "villaggio globale" un po' troppo egoistico.

Ci sono occasioni in cui è più facile percepire le potenzialità delle persone con disabilità mentale grave; occasioni in cui sono palpabili le emozioni positive, l'entusiasmo, la passione e la soddisfazione. (Foto PAMAPI)



La preziosità

Una mamma

Una volta, in una sala d'attesa, assieme ad altri genitori come lei, una ragazza lì presente disse delle parole talmente limpide e insolitamente spontanee che tutti convennero che la qualità del candore e della purezza era una caratteristica preziosa e particolarmente presente in tutti i loro figli. Quello fu uno dei momenti in cui quella mamma fece un'esperienza di comunione speciale, dove lo sguardo di tutti era rivolto al di là dell'aspetto esteriore e vedeva nel profondo. "C'è qualcosa di bello che è dentro ciascuno, che in loro non si macchia e non è compromesso da cultura e condizionamenti, ma rimane puro e incontaminato. A molti resta invisibile".

Coppia di genitori

Le potenzialità le vediamo più noi dei medici. Anche se i medici che hanno creduto in noi e avevano delle speranze, ci hanno aiutato a raggiungere obiettivi più alti di quelli che inizialmente sembrava possibile raggiungere. È importante essere sostenuti da medici che ti danno fiducia e credibilità. Anche i progressi li vediamo meglio e prima noi. E ne gustiamo tutta la meraviglia. Qualche giorno fa è venuto dal padre con un tagliaunghie in mano e ha detto "babbo", come a dire "guardami le unghie, come fai di solito!".

Una mamma

Dice: "Mi dà molta noia quando mi dicono: – Poverina! – Non mi sento affatto poverina: per me mio figlio è come gli altri. Ci sentiamo genitori realizzati a tutti gli effetti: prendersi cura di lui è stato impegna-



tivo, ma non pesante. Abbiamo preso decisioni sempre in comunione, con profondo rispetto reciproco”.

Una sorella

Dice: “Accettarlo è stato progressivo e naturale. Per me era la normalità. Adesso anche mio figlio vive lo zio come presenza normale, lo tiene d’occhio, ma lo stare in un clima di totale accoglienza da parte di tutti e il respirare questa diversità, il conoscerla già, l’averla sempre vissuta gli permettono di non vedere la diversità come qualcosa di anormale”.

Una coppia di genitori

“Per noi c’è la possibilità di stare felici insieme. Quando andiamo sull’Isola del Trasimeno, lei sta nella pace, siamo noi tre soli; stiamo là un mesetto. Guardiamo il lago, le anatre. Abbiamo un grande giardino. Stiamo a contatto con la natura e siamo sereni”.

Una mamma

“La preziosità di mia figlia è stata da sempre una certezza. Crescere una bambina così fragile, così carina, una miniatura. Era tenera, e ogni giorno una scoperta. Era come una gattina che scappava. È tutt’oggi così indifesa”.

Una coppia di genitori

“Nostro figlio è una persona che anche dà. All’inizio non è che abbiamo apprezzato molto. Ci si arriva a gradi. Da giovani è stato difficile. Avere un figlio autistico è una grossa grana, ma noi non lo lasceremo mai”.

Una coppia di genitori

“La preziosità di nostro figlio? È stata evidente da subito. Abbiamo fatto grandi rinunce per lui. ‘Bello’ il babbo, ‘bella’ la mamma: anche Simone è ‘bello’ ”.

La bellezza grave si colora di fini moti emotivi e sociali, attinge da una rete affettiva commossa e solidale e in essa si esprime, nascosta ai più.

Un padre

“Pensi che un figlio stia appoggiato sulle tue spalle. Ma non è così: siamo noi appoggiati sulle sue. Lui è un appoggio per andare avanti giorno per giorno. È molto vivo. Si sta bene con lui. Cerca l’interazione, è faticoso, ma anche gratificante. Ci occupa tutta la vita. Ti prende tutta l’esistenza. Ma tutto fatto con amore, senza peso”.

Solidarietà

Una mamma

Ha raccontato che una sala d’attesa (quella di una palestra, nello specifico) era stata un luogo dove aveva potuto avvertire una condivisione e una comunione speciali. Era una palestra dove le famiglie portavano persone con bellezza grave. “Spesso sono le persone più semplici a mostrarsi solidali. Lo fanno con poche parole e preghiere, come quelle donne che troviamo in montagna. Ho sentito la vicinanza anche dei genitori dei compagni di classe di mio figlio, col semplice sorriso. Poi ci sono quelle amiche speciali, sempre pronte ad aiutarmi, con slancio generoso”. Momenti di grande serenità, attesi durante l’anno, erano le festività del Natale e della Pasqua, occasioni di riunioni e pranzi familiari, che purtroppo, con la morte del padre, sono andate perse, con grande disperazione del ragazzo. Per quanto la mamma abbia tentato di compensare tale vuoto con gite a Roma o visite a presepi, l’entusiasmo dell’aspettativa non si è riacceso.

Una coppia di genitori

“Per noi è stato molto importante il riconoscimento di un medico che ci disse: ‘Ci avete creduto. Questo ha reso possibili i progressi importanti che ci sono stati. Grazie al vostro amore’. È stata fondamentale





la nonna: ci ha sempre sostenuto e incoraggiato. Poi anche altri. Per esempio gli amici della caccia”.

Una coppia di genitori

“I nostri parenti sono molto disinvolti: questa disinvoltura è stata per noi molto importante”.

Una coppia di genitori

“Quando nostro figlio frequentava la scuola media, durante l'estate i compagni organizzarono di venirlo a trovare a turno, perché lui non si dimenticasse di loro: fu un tempo bellissimo, per lui e per noi!”

Una coppia di genitori

“Nostro figlio va volentieri là dove si sente trattato alla pari. Lo infastidisce la pena e la commiserazione. Ha un forte istinto che fa sì che senta dove è accolto.

La solidarietà la sentiamo soprattutto dai genitori che hanno figli come il nostro”.

Senso

Una mamma

“Lui sente di essere importante per me. Lo sente perché lo è. Lui è la mia vita. Mi do da fare per lui, per la sua salute, prego per lui. Lo incoraggio in piccoli passi, insegnando ogni giorno piccole cose. Anche se conservo una dimensione mia: quando lui è occupato, mi occupo delle mie cose e conservo delle relazioni solo mie”.

Una coppia di genitori

“Anche se ci sentiamo condannati e arrabbiati con Dio (ce l'ha fatta grossa!), avvertiamo che questo fatto ci fa uscire dal nostro egoismo, per andare verso l'altro... anche nella relazione di coppia”.

Il giardino è luogo di comunicazione, crescita e interazione. Il contatto con la natura, la cura delle piante avvicina concretamente al fare e all'accudire e permette di rafforzare le abilità che la persona possiede.

Una mamma

“Siamo cresciuti in famiglie cattoliche, con grande valore della famiglia. Credevamo nell'indissolubilità del matrimonio. Prego Dio che sostenga anche mio figlio. Credo che questa storia l'abbia voluta Dio, a partire dall'incontro tra me e mio marito. Anche nostra figlia l'abbiamo portata in Chiesa e ha ricevuto la Comunione. Ho sempre sentito Dio, il Signore, sempre con me. La fede mi ha dato la forza. Sento che siamo nelle mani di Dio e ne sono contenta. Quando sono nella tristezza, pensando al domani, affido mia figlia a Lui”.

Una coppia di genitori

“Non è mai stato niente facile, tutto un gioco d'incastri, nella sofferenza. Ma ci siamo sempre rispet-

tati e sostenuti. Nostro figlio ci ha molto uniti. Era un dono prezioso da proteggere. Lo abbiamo molto coccolato e servito. E a lui piace. I nostri figli sono il cemento della nostra unione, sono stati come il patrimonio della nostra unione. Pur privati di molte cose, ci siamo sentiti amati, non con un amore romantico, ma con un amore di un certo spessore. Di grande esempio è stata la nonna, che ci ha amati sempre nel silenzio e con generosità: ha accudito suo marito per tredici anni senza lamentarsi mai”.

Un padre

“Tutto è dono di Dio. Missione imposta o vocazione? Il peso è solo fisico e non psicologico”.

Vorrei aggiungere due parole sulla bellezza grave del figlio con disabilità mentale. Siamo di fronte a





famiglie che sono come una tavolozza con i colori meravigliosi: la preziosità, la solidarietà, la verità, il senso e la spiritualità. Da questa tavolozza ogni persona e ogni famiglia possono attingere, per ricolorare la propria realtà. Ogni persona ha bisogno di ricordarsi che è possibile e bellissimo ritrovare la preziosità di ogni nostro caro, anche quando si è reso apparentemente brutto, perché non ci rispetta più, non ci ascolta, ha sbagliato, ha fatto cose brutte. Ogni persona ha bisogno di ricordarsi che è possibile e bellissimo ritrovare una comunione profonda, stretta e intima, anche là dove c'è sofferenza, stress, tensione, crisi. Ogni persona ha bisogno di ricordarsi che è possibile e bellissimo aprirsi alla verità della vita, con i suoi dolori, i suoi passaggi, le sue perdite, le sue battaglie, le sue spinte perché maturiamo e ci trasformiamo interiormente, verso l'amore e lontano dall'egoismo. Ogni persona ha bisogno di ricordarsi che trovare il senso della vita

è la sfida più umana e bella da vivere, e come sia possibile ricorrere al trascendente per assumere le "assurdità" della vita.

Spiritualità

Una mamma

"L'ho raccomandato a Dio: così mi sono avvicinata alla fede. Ho una comunità che mi aiuta in ambito spirituale: se fossi più libera, ci andrei di più. D'altra parte, prima mi devo occupare di mio figlio, poi viene il resto. Quando lui è sereno, sono serena anch'io: vuol dire che sto investendo bene la mia vita.

Una mamma

"Dentro di lui c'è una scintilla di vita molto bella".

Un padre

"Tutti siamo sacri. Io percepisco il sacro in mio figlio e credo che sia nascosto dalla sua malattia. Sempre ci suscita tenerezza. Mio figlio ha come un sesto senso: capisce chi lo accetta e chi effettivamente lo accoglie, percepisce la gratuità".

Una mamma

"Abbiamo sentito una grande solidarietà ma ciò che è stato ancora più importante è stato tenere la nostra casa sempre aperta: cene, pranzi e altre occasioni di ritrovo. Il nostro essere disponibili a stare con gli altri ha reso gli altri disponibili a loro volta. Questo ha fatto bene a noi come coppia e ai nostri figli".

Una mamma

"Suo fratello ha avuto insegnanti molto buone che l'hanno aiutato molto ad accogliere la sorella. Poi c'è mia sorella e mio cognato: se c'è bisogno son pronti a partire da Marsala per venire ad aiutarmi".

Il contesto di autentica solidarietà tipico degli incontri con operatori, familiari e amici riporta ciascuno a contatto con la propria condizione profonda, quella condizione che è ben esaltata dal bambino, in cui desideri essere per qualcuno, essere amato, essere un padre, una madre e un amico.

Una mamma

“Non sono serena, m’interrogo molto sul futuro, sul senso di tutto. Ho paura che si approfittino di lei e del suo non parlare. Chi la proteggerà? Certo, se non avessi avuto fede? L’affido sempre a Dio e Gli chiedo di aiutarla. Mia figlia è un angelo, pura e candida”.

Una mamma

“Non si vede, ma Dio c’è. Anche Gesù che era buono fu ucciso a trentatré anni”.

Un padre

“I valori fondamentali sono la famiglia, l’onestà e l’integrità”. Un fattore di natura spirituale credo accomuni molte famiglie. Con le persone con bellezza grave spesso si procede per tentativi. Si prova e si riprova. È una condizione di precarietà. “Si sperimenta una situazione analoga anche dentro la vita: un sentirsi sempre sulla soglia del mistero. L’esperienza di relazione con persone con bellezza grave è sostare insieme su questa soglia”. Può inoltre essere interessante considerare alcune categorie tradizionalmente monastiche e declinarle per la vita quotidiana, rintracciandole poi nella vita di una persona con bellezza grave. Lo stare con se stessi (prendere contatto con la propria interiorità); il silenzio (assenza di linguaggio o linguaggi alternativi); la dimensione contemplativa (l’assunzione di un atteggiamento, sguardo sul mondo, non condizionati dal fare); la stabilità (voler stare con l’altro e costruire relazioni nel tempo); la fuga dal mondo (non rifarsi a modelli predefiniti, ma valorizzare l’originalità individuale).

Verità

Alla domanda: “Ricorda particolari momenti in cui ha intuito o avuto più chiaro che la disabilità



del figlio era uno dei tanti segni della vita seria e drammatica dell’umanità intera (malattie, morte, ingiustizie, povertà, orrori), serietà e drammaticità a cui tanti uomini nel mondo del benessere di oggi non vogliono pensare, come se queste realtà non esistessero. In altre parole ricorda momenti in cui ha avuto come un’intuizione, che la disabilità la spingeva a elaborare uno sguardo veritiero sulla vita (che comprende appunto in sé la sofferenza) e che quindi poteva vivere meglio gli altri eventi di vita?

Una mamma

“Ho sentito molto questo, a Calambrone (nel reparto di neuropsichiatria infantile). Questo mi ha aiutato molto a dare il giusto valore alle cose. Per esempio, al lavoro, le colleghe spesso riportano i problemi dei figli facendone dei drammi. E allo stesso tempo mo-



stravano tutto il disappunto quando veniva chiesto loro di fare cose non particolarmente piacevoli. Così mi dicevano: 'Tu non ti lamenti, nonostante le tue difficoltà'. Le mie colleghe fanno drammi per cose sciocche".

Una coppia di genitori

"Veniamo da famiglie povere e non ci siamo mai lamentati. Mai abbiamo desiderato oltre a quello che potevamo avere, così siamo stati pronti al sacrificio. Ogni volta che abbiamo raggiunto un obiettivo con pazienza e perseveranza, soprattutto nella vita di nostro figlio, abbiamo ringraziato il Signore".

Una coppia di genitori

"Ci siamo fatti domande. Ci siamo chiesti: - Perché? Come noi ci sono poi tanti altri. Era un destino?... La nostra è una ferita sempre aperta".

Una coppia di genitori

"Ci siamo fatti molte domande su come amarlo. Ci siamo chiesti se era giusto affidarlo a un Centro. Se era giusto, invece, trovare una residenza. Poi abbiamo scelto.

È importante non avere la presunzione di essere gli unici capaci di prendersi cura di lui. Comunque rimane la preoccupazione che possa essere davvero amato".

Una coppia di genitori

"Il dolore ha vari volti. Non è il figlio autistico. Piuttosto un figlio carcerato o drogato: quelle sono realtà peggiori... la miseria umana! Il mio non è il peggiore dei modi per stare male: mio figlio si muove, sa essere contento, ascolta la musica, la musica classica, ha un suo equilibrio. Ci si trova il fatto e lo si affronta".

La bellezza grave, come la Natura, la Musica o le Opere d'Arte, può emozionare tutto l'uomo, rimandandolo in modo positivo, disinteressato, universale e costruttivo alla realtà trascendente ed esistenziale, generando un senso di riflessione benevola, anche se seria e dolorosa, sul significato della propria esistenza. (Foto PAMAPI)

Una coppia di genitori

Trent'anni sono lunghi... tante cose. Ci si ricordano i momenti critici con più facilità, ma le cose si sono vissute sempre insieme. Sono stati necessari otto o dieci anni per arrivare a capire. Una volta capito, abbiamo cercato di stravedere le cose positive e minimizzare le cose negative. Fin dalla scuola dell'infanzia ci siamo accorti che lui percepiva i nostri stati d'animo più di quanto credevamo, anzi era molto sensibile. Decidemmo di porci con un atteggiamento positivo: meglio un figlio così o un figlio che si droga? Ci sono modi diversi per affrontare la cosa: puoi rifiutarla e soffrirci molto, stare a guardare e isolarti, o accogliere il dono, stare nel dono e viverlo. C'è una bella differenza nello starci! Se tutti lo capissero!"

Un padre

"Si elabora una mentalità. A volte mi chiedo se è durezza di cuore, ma non lo è. Si discrimina facilmente fra cavolate e cose serie. Può accadere che ci si accapigli per cose sciocche, ma rimangono cose sciocche e non si mantiene l'arrabbiatura".

Anche relativamente alla verità a cui richiamano le famiglie con bellezza grave, vorrei aggiungere qualcosa, che si percepisce nello stare in loro compagnia. La persona con bellezza grave è dipendente dagli altri per la gestione quotidiana della sua vita. Azioni ordinarie come alzarsi per andare a bere, girare la pagina di un libro, parlare al telefono sono limitate. C'è bisogno di qualcuno che agisca-per, abbia bocca/orecchi-per, pensiero-per facilitare. Ci ricorda l'interdipendenza, il legame forte che lega uomo a uomo, in nome del quale l'altro possa vivere meglio; suggerisce che questo concreto "prendersi cura" rimanda alla responsabilità verso l'altro in quanto fratello. È un atteggiamento di premura esistenziale verso l'altro affinché questi possa esprimere se

stesso, sentirsi degno di essere amato per il fatto di esistere.

Per stabilire una relazione positiva con persone con bellezza grave, c'è necessità di un completo decentramento, per assumere la prospettiva, lo sguardo dell'interlocutore e trovare un insolito punto di contatto. È un allenamento importante.

Succede poi di valutare la vita propria e degli altri in base ai successi professionali, affettivi, sociali. A volte identifichiamo la positività di un'esistenza con la possibilità di "misurare" i risultati che si vedono e che tutti possono apprezzare. Poi c'è la vita non visibile... nel segreto. Esistono gesti di dedizione as-





solata verso un'altra persona che nessuno mai conoscerà; esistono gesti di attenzione e di tenerezza nell'accudimento di un malato cronico invisibili all'esterno; esistono sofferenze non comunicabili che abitano nel cuore di un'intera vita; esistono scelte d'amore custodite nel silenzio dell'intimità. Anche lì si disvela il mistero del nostro essere. Sono azioni che costruiscono la storia del mondo da "dentro", la storia nascosta dell'umanità. Forse queste azioni anonime rappresentano anche un modo diverso di vivere, privo di personalismi, di voglia di autoaffermazione e di riconoscimento sociale. È un nascondimento che nasce dall'umiltà.

PERCORSI DI RIFLESSIONE CON LE FAMIGLIE

Circa sette famiglie hanno partecipato agli incontri svoltisi alla PAMAPI (uno con la dr.ssa Poli a carattere laico, gli altri due col dott. Mugnaini, a carattere religioso – cattolico –), al fine di riscoprire e potenziare risorse personali e di gruppo per contrastare

lo stress determinato dalla disabilità del familiare utente della PAMAPI. Gli incontri a carattere religioso (cattolico), di cui vorrei portare testimonianza, sono stati molto belli. Il senso di tali incontri lo si ritrova nelle radici storiche della PAMAPI (si pensi a padre Rima, ma anche alla dr.ssa Toschi), così come nel dato scientifico che nella vita di molte persone la dimensione spirituale/religiosa è una dimensione assai importante (quindi degna di essere coltivata, anche istituzionalmente), sia per rispondere a domande di senso e di realizzazione umana, sia per affrontare le grandi sfide che connotano la vita, come anche la nascita e l'accudimento di un figlio con grave disabilità.

Vorrei sottolineare come tra i partecipanti c'è chi ha affermato come la fede sia centrale nel trovare senso, forza e speranza anche di fronte alla disabilità (così come di fronte alle altre "croci" personali); com'è importante, anche se sempre misterioso e drammatico, mettersi di fronte alla morte e resurrezione di Cristo, alla sua passione, amore divino e insieme crocifisso, che illumina un po' ogni amore innocente e crocifisso. Sì, perché la sofferenza innocente di ogni persona colpita dalla disabilità e la solitudine rimangono misteri, che però sono autenticamente "trasfigurati" nella croce di Cristo. Perché la disabilità di una persona non è "per la colpa sua o del genitore, ma perché si manifesti la gloria di Dio"; perché, quando la amiamo, amiamo Dio. Qualcuno ha condiviso: continuamente veniamo rimandati all'affidamento del figlio al Volto luminoso di Cristo. Continuamente possiamo sentirci partecipi di un servizio di Umanizzazione (spesso silenziosa e apparentemente fallimentare) della società. Solitudine, isolamento, oggetto di giudizi colpevolizzanti, preoccupazione del dopo-di-noi sono solo alcune delle caratteristiche che accomunano molte situazioni familiari. Situazioni che

però rivendicano l'importanza di una cultura della solidarietà, dell'onestà morale, della difesa della dignità della persona con disabilità contro pregiudizi, emarginazione e paure, rivendicano la dignità della vita a ogni costo. Molti vorrebbero gridare: "Avvicinati, incontra mio figlio, non ti spaventare, è possibile, sai!" Non avremo forse delle comodità (o soldi

o successo o godimenti) che molti immaginano essere la cosa più importante della vita, ma abbiamo gioie "trasfigurate", un occhio che penetra la verità delle cose, una Speranza e un Amore che non muoiono. Non annientati, "a testa alta", orgogliosi di "perdere" la vita per il figlio. Un grazie quindi ai partecipanti.

LA BELLEZZA (GRAVE) NELLA LETTERATURA

...chi è nobile sarà subito anche bello
Saffo, VII-VI sec a.C.

Belle sono tutte le cose cui non si mescola il turpe
Simonide, VI-V sec a.C.

Il bello è lo splendore del vero
Platone, V-IV secolo a.C.

Nelle opere della natura non si trova il caso, ma un qualche fine e al massimo grado, e il fine in vista del quale le cose si sono costituite o generate occupa la regione del bello
Aristotele, IV sec a.C.

Il bello... non deriva da un'armonia perfetta ...ma nasce dalla guerra fra il bene e il male, nella quale il vero qualche volta vinto finisce col trionfare
G. Battista Niccolini

L'umanità può vivere senza la scienza, può vivere senza pane, ma soltanto senza la bellezza non potrebbe più vivere, perché non ci sarebbe più nulla da fare al mondo. Tutto il segreto è qui, tutta la storia è qui.
La bellezza: che tremenda e orribile cosa! [...]
Là gli opposti si toccano, là vivono insieme tutte le contraddizioni!
È difficile giudicare la bellezza; non vi sono ancora preparato. La bellezza è un enigma.
Fëdor Dostoevskij

La bellezza attira, la bruttezza respinge. Che significa questo? Significa che dobbiamo cercare la bellezza e sfuggire la bruttezza? No, significa che dobbiamo cercare quello che dà come conseguenza la bellezza, e fuggire quello che dà come conseguenza la bruttezza: cercare di essere buoni, aiutare, servire le creature e gli uomini, e fuggire quello che fa male alle creature e agli uomini. La conseguenza di questo sarà la bellezza. Quando tutti saranno buoni, tutto sarà bello.

Lev Tolstoj

La più nobile specie di bellezza è quella che non trascina a un tratto, che non scatena assalti tempestosi e inebrianti (una tale bellezza suscita facilmente nausea), ma che si insinua lentamente, che quasi inavvertitamente si porta via con sé e che un giorno ci si ritrova davanti in sogno, ma che alla fine, dopo aver a lungo con modestia giaciuto nel nostro cuore, si impossessa completamente di noi e ci riempie gli occhi di lacrime...

Friedrich Nietzsche

La vera bellezza, dopotutto, consiste nella purezza del cuore.

Mahatma Gandhi

LA BELLEZZA GRAVE NEL CRISTIANESIMO

...bello mentre subisce i flagelli, bello quando invita alla vita, bello quando disprezza la morte, bello quando depone l'anima, bello quando la riprende, bello nella croce, Pulcher in ligno.

Sant'Agostino

Se la sofferenza è mistero, lo è in modo speciale quando essa colpisce le più nobili facoltà dell'uomo e soprattutto la sua mente

Giovanni Paolo II

L'esperienza del bello riceve una nuova profondità, un nuovo realismo. Colui che è la "Bellezza in sé" si è lasciato percuotere sul volto, coprire di sputi, incoronare di spine... Ma proprio in quel volto sfigurato appare l'autentica, estrema Bellezza dell'Amore che ama "sino alla fine", mostrandosi così più forte di ogni menzogna e violenza. Soltanto chi sa cogliere questa bellezza comprende che proprio la verità, e non la menzogna, è l'estrema "affermazione" del mondo. ...Soltanto l'icona del Crocifisso è capace di liberarci da quest'inganno [della menzogna], oggi così prepotente. Ma ad una condizione: che assieme a Lui ci lasciamo ferire, fidandoci di quell'Amore che non esita a svestirsi della bellezza esteriore, per annunciare proprio in questo modo la Verità della Bellezza.

La menzogna conosce anche un altro stratagemma: la bellezza ingannevole e falsa, quella bellezza che abbaglia e imprigiona gli uomini in se stessa, impedendo loro di aprirsi all'estasi che indirizza verso l'alto. Una bellezza che non risveglia la nostalgia dell'indicibile, la disponibilità all'offerta, all'abbandono di sé; che alimenta invece la brama e la volontà di dominio, di possesso, di piacere. È di questo genere di bellezza che parla la Genesi: Eva vide che il frutto dell'albero era "buono da mangiare e seducente per gli occhi..." (Gn 3.6). La bellezza, così colme la donna la sperimenta, risveglia in lei il desiderio del possesso: la fa come ripiegare su se stessa. Chi non vede, ad esempio, l'abilità estrema con cui la pubblicità fa ricorso alle immagini con lo scopo di risvegliare la brama del possesso, la ricerca del soddisfacimento momentaneo, anziché l'apertura a qualcosa d'altro da sé?

Joseph Ratzinger

Le persone con una disabilità sono segno di contraddizione: incarnano il dolore, evocano la fragilità, denunciano il limite della condizione umana. Eppure, con il loro stesso esserci, affermano il mistero della vita e il valore della persona al di là di ogni determinazione di funzionalità e di efficienza.

Nella persona con disabilità grave lo scacco esistenziale della malattia invalidante diventa occasione di immediata trasparenza della comune umanità: la persona infatti vale per quello che è e non per ciò che ha o sa fare, specialmente nella "società del fitness" che esalta come valore assoluto la buona salute, la bellezza e la prestanza fisica, il benessere psichico, il divertimento a tutti i costi... La disabilità è una vera "provocazione".

Così ne ha parlato il Papa al giubileo dei disabili: essa minaccia le nostre presunte sicurezze e rivela i nostri desideri malsani, le zone d'ombra del nostro cuore con le paure che ci governano, con i miraggi seducenti che ci abbagliano: il bisogno di "riuscire", il mito dell'"autorealizzazione", la libertà scambiata con il capriccio, la gioia barattata con il piacere.

Ufficio Catechistico Nazionale – L'iniziazione cristiana alle persone disabili

Le nostre comunità desiderano mettere in luce i loro doni eccezionali umani e spirituali, il loro amore semplice, fatto di profonda fiducia e di una libertà spontanea nei confronti delle convenzioni sociali

...la loro capacità di vivere relazioni profonde.

(J.Vanier)

Le persone con disabilità mentale spesso hanno qualità di accoglienza, di meraviglia, di spontaneità e di verità.

Nella loro fragilità, hanno il dono di toccare i cuori e chiamare all'unità.

Per la società sono un richiamo vivo dei valori essenziali del cuore.

Carta de L'Arca

LA BELLEZZA GRAVE E I SUOI CONTRIBUTI ALLA SOCIETÀ

La bellezza grave al servizio della umanizzazione

In una convivenza ordinata e feconda va posto come fondamento il principio che ogni essere umano è persona. Dai rapporti deve essere eliminata ogni traccia di razzismo.

Gli psicologi studiosi del perdono e gli psicologi sociali studiosi delle dinamiche relative alla violenza fra individui appartenenti a etnie diverse confermano oggi che un meccanismo determinante nel facilitare l'odio e l'aggressività riguarda la infra- o de-umanizzazione, ossia un forma di "scredito" essenziale dell'altro, una forma sottile di razzismo. L'altro viene considerato "meno persona, meno essere umano" perché essenzialmente meno civile, meno intelligente, meno capace o meno moralmente sensibile, quindi meno capace di intraprendenza e di sentimenti fini come l'amore, la speranza, il rimorso e calore umano. Quando qualcuno, per quello che pensa o per quello che fa o ha fatto, comincia ad apparirci "meno umano", facilmente rimane oggetto della nostra aggressività. Quando invece rimane ai nostri occhi portatore di pari dignità intrinseca e di potenzialità di bene, il nostro cuore si apre prima o poi alla benevolenza.

La bellezza grave al servizio della vocazione umana

La bellezza grave può aiutare chiunque, famigliari, vicini, operatori, a desiderare di rispondere al progetto iscritto in ogni uomo, che è vocazione a servire al bene degli altri, promuovendo la realizzazione delle loro stesse potenzialità, ad attingere sempre più alle dimensioni più interiori (umana, morale, spiri-

tuale), a crescere come persona matura e virtuosa, mite, gentile e generosa, scegliendo, decidendosi, fidandosi, buttandosi coraggiosamente nella "battaglia" contro le spinte verso il basso, l'egoismo, la sfiducia, le dipendenze; ad accettare con semplicità e umiltà le occasioni famigliari, lavorative, filantropiche, culturali, artistiche, sportive, ecc., predisposte dalla vita per esercitare le proprie capacità, la propria volontà, la propria responsabilità, le proprie potenzialità d'amore.

La bellezza grave, un appello all'intelligenza emotiva

La relazione con persone con disabilità cognitiva e disturbo autistico è difficile. Serve uno sforzo di comprensione, empatia, discernimento psicologico e studio.

Si richiede che chi si prende a cuore le persone con disabilità vivano il loro operare come una sintesi tra gli elementi scientifico-tecnico-professionali e l'amore.

È come un appello a essere scientificamente competenti, tecnicamente capaci, professionalmente esperti anche delle relazioni umane.

Perciò è indispensabile che nei famigliari e negli operatori l'educazione sia integrale e ininterrotta, e che l'affinamento della coscienza morale proceda di pari passo con la continua sempre più ricca assimilazione di elementi scientifico-tecnici.

Così, di fronte alle crisi delle relazioni affettive, saremo sollecitati a cercare formazione e aiuto, a crescere in intelligenza emotiva, a recuperare gli ingredienti fondamentali che si erano smarriti: investimento affettivo nel rapporto, responsabilità, amore disposto a sacrifici.

La bellezza grave, un appello a vivere relazioni profonde

L'intimità relazionale non riguarda solo la dimensione corporea, ma anche i valori, gli obiettivi, i progetti concreti. Quante coppie insoddisfatte, rotte? L'intimità delle relazioni richiede che ci si apra alla verità psicologica e ai bisogni altrui (amore) ma anche alle responsabilità familiari (giustizia). La bellezza grave sollecita a diventare *partner giusti, genitori giusti, amici giusti* e allo stesso tempo *liberi*, ossia non più schiavi dell'egoismo e di *idoli* come l'egocentrismo, il lavoro, il divertimento, i soldi e il potere.

La bellezza grave, un richiamo alla partecipazione attiva alla vita pubblica

La relazione di amore, di affetto, di amicizia e di collaborazione può essere arricchita dalla simpatia reciproca, dall'aiuto materiale reciproco, da intese di tipo assicurante o, nel caso della coppia, da un'intimità sessuale, ma oggi sentiamo il diffondersi di un vuoto di significato, che attiva insoddisfazioni, infedeltà, trascuratezze e fughe. Il segreto sta nel salto di qualità delle relazioni, mettendole al servizio del bene spirituale comune. Sentendomi protagonista di un progetto di bene per me e per gli altri, a cominciare da chi mi è vicino, posso trovare gioia nel donarmi all'altro e nell'aprirmi a dimensioni di bene sempre più ampie, con spirito di servizio nei confronti dell'umanità tutta, anche nella vita pubblica. L'amore per l'altro può diventare anche impegno nelle istituzioni a finalità economiche, sociali, culturali e politiche, perché siano tali da non creare ostacoli, ma piuttosto facilitare o rendere meno arduo alle persone il loro perfezionamento.

Il “dopo di noi”

Bisogni e risorse in una prospettiva politico-sociale

Secundo il reporting della Rete ADDM (Osservatorio per l'Autismo e Disabilità Comportamentali) degli Stati Uniti, pubblicato nell'aprile 2012, le nuove allarmistiche statistiche sull'autismo dimostrerebbero un aumento del 23% rispetto a quelli nati nel 1998, mentre per quelli nati nel 2002, l'incremento salirebbe addirittura al 78%. In sintesi, un bambino su 54 presenterebbe i sintomi dell'autismo.

Per l'Italia è interessante l'analisi sui numeri del prof. Luigi Mazzone (Università di Messina), quando afferma che il rapporto statistico dei bimbi autistici a un anno e mezzo è di 1 su 1000, tra i tre e i sei anni è di 6 su mille, mentre dagli otto anni in poi è di oltre 1 su 100. In sostanza, non è facile diagnosticare l'autismo precocemente, nonostante le moderne metodologie. Il problema, afferma il prof. Mazzone, si manifesta all'interno di una costellazione di comportamenti che possono confondersi con altre sindromi neuropsicologiche e talvolta i sintomi non vengono facilmente identificati in modo corretto dal pediatra o dal neuropsichiatra di turno. È pure degna di nota l'osservazione che riguarda il rischio di sentir parlare di autismo infantile come se dopo l'infanzia il problema autistico sparisse. Con la crescita l'autismo non scompare affatto e, al contrario si assiste a un aumento delle difficoltà psicologiche, fisiche, economiche e sociali dei genitori (che nel frattempo invecchiano).

In Italia per quanto riguarda le persone adulte affette da autismo, i dati ufficiali dicono che su una popolazione di circa 51 milioni di maggiorenni, vi sono circa 178.500 persone con Disturbi dello Spettro Autistico e circa 60.000 di queste presentano i sintomi della triade in forma medio grave.

Pertanto, alla luce dei numeri, il problema non è sicuramente di secondaria importanza, né per gravità delle situazioni, né per il numero delle famiglie coinvolte.

Mentre lo Stato, le Regioni e i Comuni stanno praticamente nell'immobilismo, ignorando totalmente la proposta di legge di Livia Turco del 2010 che proponeva l'istituzione di un fondo per le non autosufficienze e per il dopo di noi. Si trincerano dietro l'alibi della diminuzione delle risorse (ma anche prima dell'inizio della crisi economica era sempre stato così), mentre le famiglie, ovviamente, s'interrogano costantemente sul futuro dei loro congiunti: cosa sarà di loro “dopo che noi non ci saremo più”?

Eppure nel 2007 allorché l'Italia firmò la convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità ci eravamo un po' tutti illusi sulle sorti della categoria. Riportiamo di seguito la dichiarazione dell'allora Ministro della Solidarietà sociale:

Il 30 marzo 2007 ho avuto l'onore di firmare, per l'Italia, la Convenzione sui diritti delle persone con disabilità approvata dall'Assemblea Generale delle Nazioni Unite il 13 dicembre 2006. È una Convenzione che, a conclusione di un lungo e complesso negoziato, ha individuato nuovi percorsi per il riconoscimento dei diritti delle persone con disabilità.

A questo sforzo collettivo l'Italia ha fornito un importante contributo, offrendo l'esperienza che il nostro paese ha consolidato negli ultimi decenni nel campo della promozione e tutela di questi diritti.

Allo stesso modo va sottolineata la partecipazione che le organizzazioni delle persone con disabilità hanno assicurato nel corso del negoziato. La stesura di questo importante strumento internazionale, frutto del confronto costante e del dialogo tra le istituzioni e il mondo della società civile, è stata l'occasione per dare piena e concreta attuazione al principio da tutti evocato del “Niente su di noi, senza di noi”.

L'Italia è annoverata tra i paesi più avanzati nel campo dell'affermazione dei diritti delle persone

con disabilità. Il nostro ordinamento, infatti, già con la legge 5 febbraio 1992, n. 104 ha inteso garantire il pieno rispetto della dignità e i diritti di libertà e autonomia della persona con disabilità, attuando nel contempo il principio del *mainstreaming* in tutte le politiche e i provvedimenti che possano riguardare la condizione di disabilità. Tuttavia le dinamiche sociali, culturali, scientifiche ed economiche impongono che un sistema normativo, per quanto complesso e avanzato, metta in atto, con tempestività, processi di aggiornamento e revisione degli strumenti di cui dispone, per accrescere, a tutti i livelli, l'inclusione sociale e la diretta partecipazione delle persone con disabilità.

Inoltre le norme da sole non bastano; troppo spesso restano lettera morta. Servono politiche, battaglie culturali perché la cultura dei diritti va riconquistata ogni giorno.

Voglio sperare che il recepimento della Convenzione diventi l'occasione per riaprire un dibattito fecondo in tutto il paese.

Questa pubblicazione, cui hanno contribuito il Comitato Interministeriale dei Diritti Umani, costituito presso il Ministero degli Affari Esteri, il Ministero della solidarietà sociale e le organizzazioni di rappresentanza delle persone con disabilità, e che si inserisce nelle iniziative promosse in occasione del 2007 (Anno europeo delle pari opportunità per tutti), vuole contribuire alla diffusione e promozione dei principi affermati nella Convenzione, nella prospettiva che essi possano rappresentare un riferimento per quanti, a tutti i livelli di governo, sono chiamati a elaborare e attuare politiche efficaci per l'affermazione e la tutela dei diritti delle persone che vivono in condizioni di disabilità.

Paolo Ferrero
Ministro della solidarietà sociale

Purtroppo però la legislazione italiana è stracolma di bellissime leggi e norme sulla disabilità sistematicamente disattese. Questo in primo luogo accade perché spesso sono prive di adeguata copertura finanziaria; in secondo luogo perché sono colme di possono anziché devono, e quando ci sono i devono, non sono previste sanzioni per gli inadempienti. Ovviamente anche le sorti del *dopo di noi* sono invischiate in questo meccanismo perverso che fa intravedere attraverso l'inganno false e rosee aspettative, aggiungendo quindi al danno anche la beffa. Proviamo comunque a inoltrarci nell'insidioso e preoccupante argomento del "dopo di noi".

La Convenzione ONU indica molto chiaramente quali sono i diritti delle persone con disabilità, ma da bravi italiani, gli onorevoli esponenti dei nostri governi in primis e poi giù a cascata, tutti gli esponenti dei governi locali, fino ai comuni, troveranno sicuramente il sistema per eludere anche questo basilare patto internazionale.

Le famiglie dell'Anffas, coniato quasi trent'anni fa, il termine *Dopo di Noi*, sicuramente non si resero conto né a quale grande problema diedero a suo tempo evidenza, né a quali enormi angosce e interrogativi abbiano aperto la strada nell'animo dei genitori delle persone con disabilità.

Tutti sappiamo che l'inizio della vita non è altro che un conto alla rovescia verso la sua fine. Per esorcizzare la paura e l'angoscia che questo stato di fatto provoca nell'uomo, questi cerca di non pensarci troppo o di pensarci come se la cosa non lo riguardasse nell'immediato. Quando si tratta di persone che hanno un figlio disabile, che dopo la morte dei genitori rimarrà solo (da qui il termine *dopo di noi*) l'angoscia è doppia e pertanto anche le chiusure difensive raddoppiano. Tutti sappiamo che prima o poi l'inevitabile arriverà, ma essendo estremamente angosciante e doloroso anche il solo affrontare mentalmente l'argo-

mento, in molti casi il genitore preferisce rimandare di giorno in giorno le decisioni importanti, che al contrario andrebbero prese tempestivamente, fintanto le facoltà mentali, che andranno inevitabilmente a ridursi con l'avanzare dell'età, consentono di ragionare con la razionalità e la lucidità necessarie. Questo circolo vizioso non va sicuramente a vantaggio delle persone disabili, che rischiano allo stesso tempo di restare prive delle cure genitoriali e di un'adeguata struttura che li ospiti e li tuteli nella maniera più integrale.

DOMANDE CHE NECESSITANO DI RISPOSTE

Quale sarà la sorte di mio figlio quando io non ci sarò più?

Questa è la domanda che angoschia costantemente i cuori e le menti delle famiglie facendo sì che il cosiddetto *dopo di noi* divenga un problema di primaria importanza, che sta connotandosi anche come pressante emergenza. Con l'allungamento della vita delle persone, compresi i disabili, mai come adesso vi erano state tante famiglie over 75 con un figlio con disabilità ancora in famiglia, ma con la situazione destinata a cambiare nel volgere di pochi anni. Ovviamente le disabilità sono tante e di diverso tipo, pertanto anche le tipologie di soluzione dovranno rispondere a molti standard e protocolli differenziati. L'unico elemento comune e imprescindibile è la necessità di mettere a punto progetti e modalità che nella maggioranza dei casi siano promossi, condivisi e possibilmente gestiti dalle famiglie.

Dove e con chi abiterà mio figlio?

Molte in teoria sono le soluzioni: nella propria abitazione con appositi progetti e contributi per la vita

indipendente; in casa-famiglia che accoglie un numero limitato di utenti e che ricostituisce abbastanza fedelmente l'ambiente familiare; la comunità alloggio, che comunque ricrea un ambiente pseudo familiare anche se con un numero di ospiti un po' più alto fino ad arrivare a otto; la comunità socio-riabilitativa che è a prevalente carattere riabilitativo e può accogliere fino a 15/20 persone con limitata o nulla autonomia; la residenza protetta, che dovrebbe ospitare fino a 25 persone con grave disabilità psico-fisica che necessitano di interventi di tipo educativo, assistenziale e abilitativo/riabilitativo con un importante intervento anche a carattere sanitario.

Purtroppo però, le strutture esistenti sopra elencate, sono numericamente del tutto insufficienti e specialmente se la disabilità è di tipo grave (ma purtroppo sovente anche per i meno gravi), le prospettive sono quelle del ricovero in RSA per anziani, con tutto quello che ne consegue a livello psichico e di qualità della vita.

Avrà un'adeguata assistenza e una dignitosa qualità della vita?

Nella maggioranza dei casi, fino a quando la persona con disabilità vive con i familiari, è assicurata un'adeguata e dignitosa qualità della vita e una particolare attenzione affettiva. Quando la famiglia viene a mancare e con questa le connesse cure parentali, non sempre questo stato di grazia si mantiene nel tempo. La sua qualità della vita, rischia di subire duri contraccolpi e, alla soddisfazione generale rispetto alla vita, che rappresenta il vero vivere dignitosamente, c'è il rischio che s'instauri la condizione assai meno lusinghiera del sopravvivere.

La differenza fra la situazione del vivere e del sopravvivere non è cosa di poco conto.

Prendendo come riferimento i parametri medi della condizione sociale italiana del vivere dignitosamen-

te, in cui il concetto di dignità e qualità della vita è legato a quelli di buon cibo, salute, abitazione, abiti, relazioni sociali, istruzione, cultura, tempo dedicato a se stesso ecc.; tutte espressioni queste di una dignità personale che possa permettere a pieno di vivere una vita degna di essere vissuta. Questo nella disabilità grave si ottiene solo quando si raggiunge l'obiettivo tanto decantato della vera adeguatezza dell'intervento personalizzato.

Per vivere, pertanto, s'intende la possibilità pratica e reale di poter fruire di condizioni e opportunità di vita, senza ostacoli o condizioni ambientali che ne impediscano o ne limitino grandemente il reale godimento.

Per sopravvivere, invece, s'intendono le condizioni minimalistiche che permettono di mantenere fisicamente in vita una persona, ma senza che questi abbia però la possibilità di godere di tutte quelle cose che fanno di un individuo un cittadino a tutti gli effetti, meritevole di dignità e rispetto.

Sarà accudito in maniera corretta nel pieno rispetto della sua dignità di persona?

Nel caso di disabilità intellettive medio-lievi, oppure anche gravi ma motorie, ove la soluzione abitativa sia individuata in un progetto di vita indipendente nella propria casa, il problema non si pone o è di lieve entità. Qualora la soluzione sia il trasferimento in casa-famiglia o in una comunità-alloggio, con sì un progetto abitativo *assistito*, ma libero, in cui vi siano intimità, sicurezza, oggetti e mobili personali; in cui vi sia una porta con un campanello, della quale ci sia il controllo e chi vuole entrare deve chiedere il permesso. Gli eventuali problemi che possono insorgere, saranno sicuramente di poca rilevanza.

Se quindi la persona con disabilità che vive in un'abitazione dalla quale non sia possibile uscire se non lo vuole, e nella quale nessuno può impedirgli l'ac-

cesso, la risposta è sicuramente positiva, specialmente sotto il profilo della dignità della persona e della sua qualità di vita.

Le cose sicuramente si complicano un po' nel caso di soluzioni abitative in comunità socio-riabilitative e in residenze protette, ma molto dipende dal tipo di gestione delle singole strutture.

Quando invece, come succede troppo spesso, il ricovero avviene in R.S.A. (Residenza Sanitaria Assistita) per anziani, quasi mai l'assistenza alla persona è all'altezza delle reali necessità; la dignità dell'individuo e la sua qualità di vita subiscono un arretramento tale che può provocare scompensi psicologici involutivi e di abbruttimento difficilmente recuperabili nel proseguo, rendendo vane le fatiche di una vita per le famiglie e anni di lavoro altamente qualificato, qualora la persona con disabilità abbia frequentato un centro di abilitazione.

Lo Stato, la Regione e gli altri enti istituzionali si prenderanno cura di lui in prima persona, oppure lo lasceranno in balia degli eventi senza un preciso progetto di vita?

Chi sarà preposto a gestire la sua esistenza lo vedrà come essere umano da aiutare, curare, e tutelare, oppure come una semplice opportunità di guadagno? La serenità con la quale un genitore può affidare il proprio figlio a strutture socio-sanitarie-assistenziali convenzionali è sicuramente messa a dura prova dalle notizie di incurie, disservizi e maltrattamenti, che la cronaca ci riporta periodicamente.

È impressione diffusa che la persona con disabilità, come pure l'anziano, siano considerati dagli organi istituzionali pubblici come una palla al piede per la società e per le finanze dello Stato. Solo rarissimamente questi si sobbarcano l'onere di gestire direttamente servizi che li riguardano. Nella maggioranza dei casi questo tipo di servizi è affidato in

appalto a soggetti privati che cavalcano il business con unico scopo il profitto economico. Pertanto, qualora non vi siano da parte degli enti committenti, serie e adeguate azioni di controllo su queste figure professionali e strutture da loro dirette, c'è il rischio reale che le persone a loro affidate rappresentino per essi solo ed esclusivamente l'occasione per arricchirsi, con quello che ovviamente ne consegue. Ad aggravare questo tipo di situazione è stata recentemente tentata, anche nella nostra Toscana, una sperimentazione volta a fornire servizi residenziali a basso costo, e quindi, a basso coefficiente di assistenza, fornita peraltro attraverso operatori di bassa e dubbia professionalità. Ovviamente ci sono anche strutture, per lo più gestite da enti ecclesiastici o da associazioni di famiglie che si distinguono in positivo rispetto al problema, ma come dice il proverbio "una rondine non fa primavera".

SOLUZIONI E PROSPETTIVE

Come vediamo, i dubbi, le ansie e i problemi nei quali si dibattono le famiglie dei disabili, specialmente se gravi, sono molteplici, pressanti e asfissianti, soprattutto se sommati alla fatica fisica provocata dal dover gestire una persona non autosufficiente 24 ore su 24 per 365 giorni l'anno. Anche se ciò provoca angoscia, sarebbe estremamente necessario pensare a organizzare il *dopo di noi*, come dicevo sopra, non solo *durante noi*, ma fintanto ci sia da parte della famiglia energia, proprietà di ragionamento e capacità di prendere decisioni importanti dalle quali dipende il futuro dei propri congiunti. Alla lunga, questo stato di cose e di preoccupazioni mina la psiche e il fisico dei genitori che, quando l'età comincia a farsi avanzata, non ce la fanno più

a sostenere le fatiche e il ritmo che la gestione di una persona con disabilità impone. A questo punto sempre più importante si fa la ricerca di soluzioni abitative temporanee di sollievo che diano la possibilità di alleggerire la pressione sulla famiglia, e che, allo stesso tempo diano la possibilità alla persona con disabilità di sperimentare il distacco dalla famiglia, e ove sia possibile, di acquisire nuove abilità e autonomie. Pertanto, l'ideale sarebbe poter individuare per tempo il luogo dove la persona con disabilità dovrà trascorrere la vita *dopo di noi* e che qui, vi fosse anche la possibilità di un'accoglienza temporanea di sollievo. È ovvio che per fare ciò è necessario che la politica liberi risorse dedicate, che però sembra non avere nessuna intenzione di impegnare, vedendo anche le recenti decisioni prese dagli ultimi governi.

Dopo un'intera vita di sacrifici, toccherà ancora alla famiglia provvedere in esclusiva al mantenimento del disabile? Che fare? Ormai da diversi anni è in corso un indegno e inaccettabile processo di disimpegno da parte dello Stato in generale rispetto alla categoria e in particolare a questo problema specifico. Ancora non si capisce se nel futuro, per finanziare le iniziative necessarie per il *dopo di noi*, si provvederà con una quota percentuale tramite il federalismo fiscale o se il sostegno alla disabilità potrà contare solo sulla sensibilità dei Comuni. In realtà questi sarebbero obbligati già da un'attesa legislazione mai abolita, e cioè dagli art. 154 e 155 del Regio Decreto 773/1931; dagli articoli 3, 38, 117, (2 comma, lett. m), e 119 della Costituzione; dalla legge n. 328 dell'8 novembre 2000 e dalla legge n. 104 del 5 febbraio 1992.

Sta di fatto che per una società come la nostra è veramente una vergogna vedersi superare sull'argomento da nazioni molto più povere della nostra, considerate a tutt'oggi cenerentole d'Europa come

il Portogallo e la Slovacchia. Pertanto è evidente che non è solo un problema finanziario legato alla crisi economica nazionale e globale, ma è soprattutto un problema di scelte politiche e di crisi dei valori.

Le famiglie sono assolutamente insoddisfatte delle soluzioni che lo Stato, attraverso le sue istituzioni offre, cioè R.S.A. ed R.S.D. (Residenza Sanitaria Disabili). Le soluzioni prospettate sono molto spersonalizzanti e con un numero troppo elevato di utenti; le famiglie quindi da qualche anno hanno iniziato a organizzarsi per assicurare un futuro più dignitoso ai loro congiunti. L'intenzione sarebbe quella di creare un sistema che garantisca maggiormente il mantenimento di un tipo di vita dignitoso anche dopo la morte dei genitori e che, mediante ricoveri di sollievo, consenta già da prima di alleviare un poco la fatica quotidiana delle famiglie. Per fare questo è necessario creare una specie di patto di cittadinanza per i cittadini disabili tra istituzioni pubbliche, soggetti privati "profit" e "no profit" e le famiglie interessate affinché possano, insieme alle associazioni di categoria, gestire le strutture in prima persona.

Su questo percorso ci venne incontro la Regione Toscana che commissionò alla "Scuola Superiore Sant'Anna di Pisa" lo studio di un progetto denominato "Sempre con Noi", volto alla realizzazione di "Fondazioni di Partecipazione" (FdP). Lo studio fu magistralmente elaborato dal prof. Emanuele Rossi, dal prof. Paolo Carrozza, dalla dr.ssa Elena Vivaldi e presentato alle autorità e alle famiglie a Firenze, in data 7 settembre 2007.

La Fondazione di Partecipazione come concepita dalle eminenti personalità sopra citate, è uno strumento che può essere utilizzato per realizzare progetti di residenzialità innovativi per persone con disabilità in quanto:

- è in grado di assicurare un ruolo attivo delle famiglie delle persone disabili, consentendo loro di

accompagnare il figlio nel percorso di autonomia;

- è in grado di coordinare le forze presenti nella società civile e finalizzarle al sostegno delle persone con disabilità in quanto alla base del suo funzionamento vi è l'interazione PUBBLICO/PRIVATO (Pubblico: Comune, Provincia, Regione ecc. Privato: persone fisiche e/o persone giuridiche), in attuazione al principio di sussidiarietà orizzontale (art. 118 Cost., art. 59 St. Toscana);
- prevede un patrimonio vincolato alla realizzazione di uno scopo immodificabile;
- garantisce un peso effettivo della volontà delle famiglie (che conoscono abitudini, inclinazioni, esigenze del figlio) nella definizione del percorso di autonomia del congiunto, anche nel momento in cui le prime non saranno più presenti e consentono di iniziare tale percorso (di autonomia del figlio e di distacco *vigile* dei genitori) nel cosiddetto *durante noi*;
- la famiglia partecipa (direttamente e/o indirettamente attraverso le associazioni di categoria) agli organi deliberativi e, conseguentemente, definisce, insieme agli altri fondatori, i programmi di assistenza che interessano il proprio congiunto;
- assicura parte delle risorse proprie al perseguimento dello scopo della Fdp senza possibilità che tali risorse, dopo la morte dei genitori, possano essere utilizzate in modo diverso rispetto ai fini dichiarati nello Statuto;
- conseguentemente la FdP è uno strumento giuridico adatto alla regolazione del tema del *sempre con noi* in quanto, nel rispetto della volontà degli interessati e delle famiglie, dà vita a un modello organizzativo, peraltro aperto alla partecipazione della società civile, in grado di convogliare verso uno scopo immodificabile, risorse fisiche e monetarie, anche dopo la morte dei genitori.

Grazie a quanto puntualizzato, le FdP così concepite, già operative in altre regioni d'Italia, consentirebbero il raggiungimento di tutte quelle caratteristiche necessarie a dare tranquillità alle famiglie e conservare un buon coefficiente di qualità di vita alle persone con disabilità.

È impressione diffusa che però in Toscana, i comuni e le SdS abbiano intravisto nel sistema l'opportunità per offrire soluzioni del tutto simili alle attuali, usando esclusivamente a tale scopo i risparmi di tutta una vita delle famiglie, peraltro, relegando queste in un ruolo decisionale del tutto marginale.

Questo, a mio avviso, non tutela né le famiglie, né il futuro dei loro congiunti. Pertanto, le famiglie devono pressare l'esecutivo della Regione Toscana e delle altre Regioni, affinché queste adottino le strategie necessarie a far rientrare nei binari originali il progetto *Sempre con NOI*.

D'altronde così è scritto anche nel Capitolo 1 della "Proposta di programma di azione biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità":

"La ratifica italiana della Convenzione sui diritti delle Persone con Disabilità dell'ONU (Convention on the Rights of Persons with Disabilities, CRPD) ha aperto un nuovo scenario di riferimento giuridico, culturale e politico. Da quel momento le persone con disabilità non devono più chiedere il riconoscimento dei loro diritti, bensì sollecitare la loro applicazione e implementazione, sulla base del rispetto dei diritti umani".

Proseguendo però nella lettura del documento ci accorgiamo presto dell'inefficacia dello stesso perché è impostato tutto al condizionale e i diritti *esigibili* divengono semplicemente *richiedibili*.

È vero che ricorre spesso la parola *diritti*, mai però legata alla parola *finanziamenti*, ma bensì a parole aleatorie come *progetti e sinergie* e ad altre come

appropriatezza e razionalizzazione, molto pericolose per i disabili, perché nel nostro specifico possono essere sinonimi di *residenzialità a basso costo, con livelli minimi di sopravvivenza, contenimento fisico e/o con farmaci per i casi un po' più difficili*. Questo a derisione della tanto decantata *qualità della vita e dignità della persona umana*.

A mio avviso, alto è il rischio che la ratifica della Convenzione ONU, sia un'accettazione all'italiana; cioè tutta facciata e niente sostanza, dove i diritti esigibili si trasformano in mere opzioni mendicabili condizionate al buon cuore dell'istituzione di turno o delle dame di carità, e che, per avere rispettati i sacrosanti diritti si debba ricorrere alla Corte di Giustizia Europea, che però come sappiamo prende in esame solo casi singoli e non il problema nella sua globalità, risolvendo pertanto il problema del *supplicante-richiedente* di turno, senza risolvere il problema alla radice per il beneficio di tutti.

Pertanto è indispensabile che le famiglie si organizzino tempestivamente, contribuendo magari alla realizzazione di Fondazioni di Partecipazione, ma avendo ben chiare due cose: 1) le Istituzioni preposte debbono riconoscergli le convenzioni di competenza; 2) le Fondazioni devono essere gestite in prima persona, assicurandosi la maggioranza nei Consigli di Amministrazione e senza farsi prevaricare dalle Pubbliche Amministrazioni. Questo, se vogliono fare veramente gli interessi delle persone disabili, lo debbono tenere sempre ben presente.

Bibliografia

- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders: Dsm-5*. American Psychiatric Pub.
- Barbaro J, Dissamayake L (2009). Autism spectrum disorders in infancy and toddlerhood: A review of the evidence on early signs, early identification tools and early diagnosis. *Journal of Developmental and Behavioral Paediatrics* 30: 447–459.
- Baron-Cohen S, Leslie AM, Frith U (1985). Does the autistic child have a “theory of mind”? *Cognition* 21(1):37-46.
- Billstedt E, Gillberg IC, Gillberg C (2007). Autism in adults: Symptom patterns and early childhood predictors: Use of the DISCO in a community sample followed from childhood. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 48: 1102–1110.
- Bishop DVM (1989). Autism, Asperger’s syndrome and semantic-pragmatic disorder: Where are the boundaries? *British Journal of Disorders of Communication* 24: 107-121.
- Boekhoff, B. (1996). A paradigm shift in care for people with a mental handicap.
- Catania CN., Almeida D., Liu-Constant B., Digennaro Reed FD. (2009). Video-modeling to train staff to implement discrete-trial instruction. *Journal of Applied Behavior Analysis* 42: 387-392.
- Charman T, Pickles A, Simonoff E, et al. (2011) IQ in children with autism spectrum disorders: data from the Special Needs and Autism Project (SNAP). *Psychol Med* 41(3):619-27.
- Constantino JN (2011). The quantitative nature of autistic social impairment. *Pediatr Res* 69(5 Pt 2):55R-62R.
- Dahlgren SO, Gillberg C (1989). Symptoms in the first two years of life. A preliminary population study of infantile autism. *European Archives of Psychiatry and Neurology Sciences* 283: 169–174.
- De Clercq H (2006). *Autism From Within - A handbook*. Intermedia Books.
- Dosen A (2005). Applying the developmental perspective in the psychiatric assessment and diagnosis of persons with intellectual disability: part I–assessment. *Journal of Intellectual Disability Research* 49(Pt 1):1-8.
- Dosen A (2007). Integrative treatment in persons with intellectual disability and mental health problems. *Journal of Intellectual Disability Research* 51(Pt 1):66-74.
- Fombonne E (2002). The Prevalence of Autism. *JAMA* 289(1):87-89.
- Frith U, Happé F (1994). Autism: beyond “theory of mind”. *Cognition* 50(1-3):115-32.
- Gardner HE, Csikszentmihalyi M, Damon W (2002). *Good Work. When excellence and ethics meet*. Basic Books.
- Gerland G. (1997). *A Real Person, life on the outside*. Souvenir Press, London.
- Gillberg C, Steffenburg S (1987). Outcome and prognostic factors in infantile autism and similar conditions. *J Autism Dev Disord* 17: 273-287.
- Gillberg C, Ehlers S, Schaumann H, Jakobsson G, et al. (1990). Autism under age 3 years: A clinical study of 28 children referred for autistic symptoms in infancy. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 31, 921–934.
- Grandin T (1995). *Thinking in Pictures and Other Reports from My Life with Autism*. London: DoubleDay.
- Grandin T. (2001) *Beyond the Wall: Personal Experiences With Autism and Asperger Syndrome*. Autism Asperger Pub Co.
- Happé F, Ronald A (2009). The ‘fractionable autism triad’: A review of evidence from behavioural, genetic, cognitive and neural research. *Neuropsychology Review* 18: 287–304.
- Harris JC (2010). *Intellectual Disability: A Guide for Families and Professionals*. Oxford University Press, USA.
- Hattier MA, Matson JL, Tureck K, Horovitz M (2011). The effects of gender and age on repetitive and/or restricted behaviors and interests in adults with autism spectrum disorders and intellectual disability. *Res Dev Disabil* 32(6):2346-51.
- Hegarty, S. (1988). *Review of the present state of special education*. Paris: Unesco.
- Howlin P, Goode S, Hutton, Rutter M. (2004) Adult outcome in children with autism. *J Child Psychol Psychiatry* 45: 212-229.

- Howlin P (1987). *Asperger's syndrome-does it exist and what can be done about it?* In: Proceedings of the First International Symposium on Specific Speech and Language Disorders in Children.
- Kanner L (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child* 2: 217-250.
- Kenrick, D.T., Griskevicius, V., Neuberg, S.L., & Schaller, M. (2010). Renovating the pyramid of needs: Contemporary extensions built upon ancient foundations. *Perspectives on Psychological Science*, 5, 292-314.
- Kleinman A (2007). *What Really Matters: Living a Moral Life amidst Uncertainty and Danger*. Oxford University Press, USA.
- Ingersoll B, Walton K, Carlsen D, Hamlin T (2013). Social intervention for adolescents with autism and significant intellectual disability: initial efficacy of reciprocal imitation training. *Am J Intellect Dev Disabil* 118(4):247-61.
- Istituto Superiore di Sanità. Sistema nazionale per le Linee Guida (2011). Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti rispetto alla valutazione di efficacia dei vari trattamenti rispetto alle competenze di comunicazione e di interazione nei DSA.
- Jolliffe T, Lansdown R, Robinson C (1992). Autism: a Personal Account. *Communication* 26(3): 12-19.
- Kats D, Payne L, Parlier M, Piven J (2013). Prevalence of selected clinical problems in older adults with autism and intellectual disability. *J Neurodev Disord* 25;5(1):27.
- Kopp S, Kelly KB, Gillberg C (2010). Girls with social and/or attention deficits: A descriptive study of 100 clinic attendees. *Journal of Attention Disorders* 14:157-181.
- Kraijer DW, La Malfa G, Lassi S. (2006) *STA-DI. Scala di valutazione dei tratti autistici nelle persone con disabilità intellettiva*. Centro Studi Erickson.
- La Malfa GP, Lassi S, Bertelli M, Salvini R, Placidi GF (2004). Autism and Intellectual Disability: A Study of Prevalence on a Sample of the Italian Population. *Journal of Intellectual Disability Research* 48(3), p.262-267
- Lawson W (1998). *Life behind glass: a personal account of autism spectrum disorder*. Southern Cross University Press.
- Leekam SR, Nieto C, Libby SJ, Wing L, Gould J (2007). Describing the sensory abnormalities of children and adults with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 37: 894-910.
- Lichtenstein P, Carlstrom E, Rastam M, Gillberg C, Anckarsater H (2010). The genetics of autism spectrum disorders and related neuropsychiatric disorders in childhood. *Am J Psychiatry* 167:1357-1363.
- Morgan CN, Roy M, Nasr A, Chance P, Hand M, Mlele T, Roy A (2002). A community survey establishing the prevalence rate of autistic disorder in adults with learning disability. *Psychiatric Bulletin* 26:127-130.
- Murray DCK (1992). *Attention tunneling and autism*. In Living with autism: the individual, the family and the professional. Autism Research Unit, University of Sunderland, UK.
- Oliver C, Petty J, Ruddick L, Bacarese-Hamilton M (2012). The association between repetitive, self-injurious and aggressive behavior in children with severe intellectual disability. *J Autism Dev Disord* 42(6):910-9.
- Ozonoff S (1995). *Executive functions in Autism*. In Schopler E e Mesibov GB (a cura di). Learning and Cognition in Autism. New York: Plenum Press.
- Rogers J, Viding E, Blair J, Frith U, Happe' F (2006). Autism spectrum disorder and psychopathy: Shared cognitive underpinnings or a double hit? *Psychological Medicine* 36: 1789-1798.
- Ruggerini C, Manzotti S, Griffo G, Veglia F (2013). *Narrazione e disabilità intellettiva*. Edizioni Erickson, Trento.
- Rutter M, Schopler E (1987). Autism and pervasive developmental disorders: concepts and diagnostic issues. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 17:159-186.
- Sainsbury C (2000). *Martian in the playground: understanding the schoolchild with Asperger's syndrome*. Bristol: Lucky Duck Publishing.
- Sala M. et al. (Eds), *La persona adulta con Ritardo Mentale nelle Istituzioni: cura e riabilitazione*, Ghedini, Milano.
- Sappok T, Budczies J, Bölte S, Dziobek I, Dosen A, Diefenbacher A (2013). Emotional development in adults with autism and intellectual disabilities: a retrospective, clinical analysis. *PLoS One* 16;8(9):e74036.

- Segar M (1997). *Coping: a survival guide for people with Asperger syndrome*. Nottingham: Early Years Diagnostic Centre.
- Schalock RL, Gardner JF e Bradley VJ (2007). *Quality of Life: Applications for People with Intellectual and Developmental Disabilities*. Edizioni AAIDD.
- Schalock RL, Luckasson RA, Shogren KA (2008). Nuova dicitura per il ritardo mentale: comprendere il passaggio verso il termine disabilità intellettiva. *American Journal on Mental Retardation*, edizione italiana 6(1): 7-20.
- Schalock RL e Verdugo Alonso MA (2002). *Handbook on Quality of Life for Human Service Practitioners*. Edizioni AAIDD.
- Spes contra spem Coop soc. (2013). *Carta dei diritti delle persone con disabilità in ospedale*. http://www.spescontraspem.it/documenti/articoli/114_allegato1.pdf
- The Cochrane Library and Autism Spectrum Disorder: An Overview of Reviews (2008) *Evid.Based Child Health* 3: 3-15.
- Tsiouris JA, Kim SY, Brown WT, Cohen IL (2011). Association of aggressive behaviours with psychiatric disorders, age, sex and degree of intellectual disability: a large-scale survey. *J Intellect Disabil Res* 55(7):636-49.
- Tureck K, Matson JL, Beighley JS. (2013). An investigation of self-injurious behaviors in adults with severe intellectual disabilities. *Res Dev Disabil* 34(9):2469-74.
- Tutt R., Powell S., Thornton M. (2006). Educational approaches in autism: what we know about what we do. *Educational Psychology in Practice* 22 (1): 69-81.)
- Van Dalen JGT (1994). Autism: Seen from the inside. *Engagement* 21 (3): 29-39.
- Virues-Ortega J (2013). The TEACCH program for children and adults with autism: A meta-analysis of intervention studies. *Clinical Psychology Review* 33(8):940-953
- Vivanti G, Barbaro J, Hudry K, Dissanayake C, Prior M (2013). Intellectual development in autism spectrum disorders: new insights from longitudinal studies. *Front Hum Neurosc* 5,7:354.
- Walton KM, Ingersoll BR (2013). Improving Social Skills in Adolescents and Adults with Autism and Severe to Profound Intellectual Disability: A Review of the Literature. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 43 (3): 594-615.
- Wilkins J, Matson JL (2009). A comparison of social skills profiles in intellectually disabled adults with and without ASD. *Behav Modif* 33(2):143-55.
- Williams D (1996). *Autism: An Inside-Out Approach: An Innovative Look at the 'Mechanics' of 'Autism' and its Developmental 'Cousins'*.
- Wing L, Goulda J, Gillberg C (2011). Autism spectrum disorders in the DSM-5: Better or worse than the DSM-IV? *Research in Developmental Disabilities* 32:768-773.
- Wing L (1988). *The continuum of autistic characteristics*. In E. Schopler & G. B. Mesibov (Eds.) *Diagnosis and Assessment in Autism*. New York: Plenum.
- Wing L (2005). *Problems of categorical classification systems*. In Volkmar F, Paul R, Klin A, Cohen DJ (a cura di). *Handbook of autism and pervasive developmental disorders* (3rd ed., pp. 583-685). New York: Wiley.
- World Health Organization (1999). *ICIDH-2: International Classification of Functioning and Disability*. Ginevra (trad. it. *Classificazione Internazionale del funzionamento e delle disabilità*, Trento: Erickson, 2000).

Finito di stampare nel mese di novembre 2013
presso Genesi Gruppo Editoriale Srl
Città di Castello (PG)