



**Autismo
e impegno diaconale**

Autismo e impegno diaconale



1

Introduzione

La scelta di dedicare il nuovo numero della collana “I Quaderni della Diaconia” all’autismo è nata dal desiderio, da un lato, di ragionare insieme ad esperti e operatori su questa problematica, dall’altro di contribuire alla diffusione presso i “non addetti ai lavori” di una sempre maggiore conoscenza e consapevolezza del tema, in un processo di sensibilizzazione che mira ad essere utile e costruttivo.

La dicitura corretta per parlare di autismo, come ci viene spiegato nel Quaderno, è “disturbo dello spettro dell’autismo”, una definizione che già di per sé mette in evidenza la complessità e varietà di questa fragilità, un problema che sembra essere quasi “esplosivo” negli ultimi anni, anche se una spiegazione univoca del perché, ancora non c’è. Un tema dunque particolarmente complesso da raccontare e spiegare, e tanto più da comprendere e gestire.

Come sempre, l’approccio adottato per la redazione del quaderno ha cercato di essere molto aperto, andando a raccontare e indagare gli aspetti di carattere più clinico e la varietà dei servizi offerti dalla Diaconia Valdese, senza dimenticare che, anche in questo caso, l’impegno della Diaconia Valdese è quello di Servire, con le persone, siano esse le dirette interessate o le loro famiglie, ma in ogni caso sempre al centro del lavoro delle e degli operatori.

La centralità di questo assunto è ben sottolineata dal contributo di apertura del quaderno, a cura della pastora Milena Martinat, che ci ricorda l’insegnamento di Gesù di amare il nostro prossimo, senza distinzioni, in un percorso arricchente, che ci permette di avere “un pezzo in più” della visione del mondo.

Il dott. Arduino, psicologo, con parole semplici ed esempi concreti e toccanti, illustra quali sono i tratti distintivi dell’autismo, permettendoci di comprendere l’ampiezza e la varietà di modalità con cui questo disturbo può manifestarsi.

Gli interventi che la Diaconia Valdese svolge nell’ambito dell’autismo sono principalmente concentrati sul territorio dell’ASL TO3 di Pinerolo e Collegno. Grazie al contributo del dott. Rolando, direttore della Struttura Complessa di Neuropsichiatria Infantile e dell’Adolescenza dell’ASL locale, e della dott.ssa

Fantin, psicologa psicoterapeuta, ci viene offerto un quadro chiaro e molto interessante della situazione epidemiologica dell'autismo, seguito dal racconto delle strategie messe in campo dall'azienda sanitaria per garantire una diagnosi precoce e una tempestiva presa in carico di chi è affetto dal disturbo e della sua famiglia, senza dimenticare gli strumenti innovativi sviluppati e le iniziative di formazione avviate.

La Diaconia Valdese – CSD è convinta che per offrire un servizio e un supporto diaconale a chi si trova in difficoltà sia indispensabile un lavoro di squadra, che tenga conto dei vari attori presenti sul territorio, evitando di creare doppioni e andando invece ad intervenire a supporto e implementazione di ciò che già esiste e funziona. In quest'ottica si colloca la scelta di inserire nel quaderno un contributo a cura del CISS (Consorzio Intercomunale dei Servizi Sociali) di Pinerolo, con cui il Centro Autismo BUM della Diaconia Valdese collabora fin dalla propria nascita: è la dott.ssa Paola Robert, referente del Servizio Assistenza Inclusione Scolastica, che ci racconta dello stretto rapporto tra le due realtà e di come il CISS prende in carico le problematiche sociali collegate al disturbo dello spettro dell'autismo.

Ma che cos'è, precisamente, il Centro Autismo BUM? Ce lo raccontano la responsabile, gli educatori e le educatrici che ci lavorano, con passione, competenza, ma anche voglia di mettersi in gioco e di giocare, e una mamma e un papà che hanno deciso di condividere con noi l'esperienza che vivono, al Centro e fuori dal Centro, assieme ai propri figli. Sì, anche fuori dal Centro, perché, come ci viene raccontato, questo servizio è in realtà una moltitudine di progetti e iniziative, che coinvolgono anche la vita familiare, quella scolastica e quella extrascolastica, cucite a misura di ciascun bambino e ciascuna bambina.

Più volte, in questa breve introduzione, si è fatto riferimento alla famiglia. Non è un caso. Il coinvolgimento dei genitori, ma anche di fratelli e sorelle, è sicuramente una questione di grande rilevanza nell'ambito dell'autismo. Le famiglie sono, necessariamente, le più coinvolte, a livello pratico così come emotivo, ma sono anche una grande risorsa per la persona con autismo. Abbiamo voluto riportare il punto di vista di una associazione di famiglie, l'ANGSA di Torino,

che senza dimenticare le ragioni che hanno portato alla sua costituzione, ci racconta le numerose iniziative di sostegno reciproco, sensibilizzazione, formazione degli operatori, tutela dei diritti. La famiglia come risorsa è anche al centro del contributo inviatici dal Laboratorio Psicoeducativo della Valle Agordina, con cui il nostro Centro collabora: la presa in carico non riguarda solamente la persona fragile, ma anche i suoi genitori, con i quali è indispensabile instaurare fin da subito un rapporto di fiducia, e ai quale bisogna fornire gli strumenti per poter collaborare nel progetto di vita del figlio/a.

Le esperienze del mondo diaconale valdese nell'ambito dell'autismo non si limitano a quelle sviluppate dal Centro Autismo BUM. La presa in carico e l'accompagnamento di persone con disturbi dello spettro autistico è proposta anche presso il Servizio Adulti e Territorio della Diaconia Valdese Valli, che ha sviluppato negli ultimi anni interventi di accompagnamento e supporto specifico per adulti.

Anche il Centro Diurno Ferretti della Diaconia Valdese Fiorentina, nel corso dei suoi interventi, ha accolto minori affetti da disturbi autistici, dovendo affrontare la doppia sfida di conciliare le loro esigenze con quelle di bambini e bambine con altre fragilità.

Infine, un importante e significativo lavoro con minori affetti da disturbi dello spettro dell'autismo viene svolto ormai da molti anni a Palermo dal Centro Diaconale La Noce, che con il suo approccio multifocale è diventato un punto di riferimento per tutta la città.

La Commissione Sinodale per la Diaconia

2

Amare il nostro prossimo senza distinzioni

Milena Martinat,
*pastora della Chiesa Evangelica Valdese - Unione
delle Chiese metodiste e valdesi*

Quante volte prima di invitare a pranzo o per una passeggiata una mamma o un papà con un bambino o una bambina disabile si è pensato a tutti i problemi che si sarebbero potuti incontrare? Quale sedia dovrà usare per stare a tavola? Mi potrebbe macchiare il tappeto del soggiorno perché potrebbe farsi la pipì nei pantaloni? Toccherà tutto con la sua iperattività e chissà quante cose mi romperà? Con la sedia a rotelle rigerà i muri che si sono appena imbiancati? Cosa penserà mio figlio a vederlo che sbava o che il cibo va per traverso? Come si farà se la sedia a rotelle non potrà scorrere bene sulla strada? E se poi scappa e dobbiamo inseguirlo? Come facciamo ad andare sui sentieri se loro devono portare la sedia a rotelle? Come facciamo ad andare a vedere quel bel museo se non può vedere le immagini perché anche con gli occhiali vede poco? Come faremo a stare ad ascoltare il suo sapere enciclopedico quando inizia a parlare e non si ferma più?

Meglio rimandare l'invito ad un'altra volta, a quando il bambino o la bambina saranno cresciuti un po'. Meglio rimandare a quando forse avrà «imparato» a camminare almeno con il treppiedi, o a quando si sarà tranquillizzato, a quando non ci sarà più il rischio che faccia la pipì o che si saprà contenere e non ci racconterà tutto sulle specie arboree delle Alpi o a quando avranno trovato il sistema per ridurre la sua ipovisione o dei farmaci per tranquillizzarlo e non ci smonti la casa.

Meglio aspettare: aspettare che cosa? Aspettare che la diversità entri a fare parte della vita di un bambino «normodotato» perché è «troppo presto» e potrebbe turbarlo? Aspettare per paura che il bambino possa essere traumatizzato dalla diversità, come alcuni pensano? Aspettare perché vedere la diversità non nella massa, non lontano, ma accanto a me, nella condivisione dello stesso pasto, alla stessa tavola, condividere lo stesso percorso di passeggiata, lo stesso percorso museale nello stesso istante, mi potrebbe far riflettere su ciò che vedo e sento, perché non tutto è «regolare» come ho sempre pensato e, vedere la diversità fa «suonare delle corde» dentro di me che avevo messo a tacere anzi, avevo cercato di isolare dallo strumento per non farle più suonare. Aspettare per paura di che cosa? Per paura di pensare che questa realtà di quel papà o di quella mamma, potrebbero essere la mia? Oppure potrei essere io, un po' più anziano su quella sedia a rotelle e non poter neppure entrare in chiesa? Oppure

io a non poter vedere le immagini a fuoco al museo? Oppure io a non poter fare quel sentiero sterrato perché la sedia a rotelle che è stata scelta per la mia schiena rotta durante un incidente in auto non me lo permette? Paura perché quello che vedo posso pensare che possa un giorno diventare realtà per me, per i miei figli o i miei nipoti? Consciamente o inconsciamente queste domande, questi «film» possono passare per la testa di coloro che preferiscono aspettare, non rischiare «traumi», righe su muri appena imbiancati, una passeggiata su strada asfaltata o in terra battuta anziché su di un sentiero che porterebbe in quota.

Si rimanda ed il tempo passa. L'invito a pranzo è rimandato a quando si sarà calmato un po', la passeggiata si farà quando il tempo sarà migliore, la mostra quando avranno immagini che si ingrandiscono. Il messaggio di Gesù è quello di attendere il momento più opportuno per non andare verso l'altro? Gesù ci chiede di delegare tutto ciò che ci fa problema? Amare il nostro prossimo non è sempre facile perché il nostro prossimo è colui che in quel momento ci è vicino e non siamo noi a sceglierlo o sceglierla ma, è lì. A volte ci piace altre volte no. I minimi che incontriamo sulla nostra strada sono loro, in quel momento, che hanno bisogno di noi, per scoprire, dopo l'incontro, che loro ci hanno dato molto.

A volte la paura di non essere all'altezza della situazione ci porta ad allontanarci e ad allontanare, a delegare a chi ha più competenze tecniche di noi e ci sentiamo a posto perché qualcun altro nella nostra chiesa fa tanto: la CSD con il BUM sono ottimi, preparati, competenti, di livello eccezionale; il centro Alzheimer, il progetto Parkinson. Certamente la competenza è necessaria, ma non si vive soltanto di questa competenza. A volte basta l'amore fraterno che ci fa essere attenti a quell'anziano che non viene più al culto perché non ode, non ha il denaro per acquistare l'apparecchio acustico e non ci sono le cuffie in chiesa che amplificano per lui. È l'attenzione che ci chiama ad agire come cristiani e cristiane. Agire con le nostre forze di credenti nella quotidianità perché non tutto ciò che è disabilità passa attraverso la diaconia (quella istituzionalizzata) o l'otto per mille, ma passa innanzitutto da ognuno ed ognuna di noi, altrimenti non è nulla.

Certo le nostre singole forze che formano la chiesa, non quello che ci arriva da fuori ma quello che nasce da dentro, dovuto alla conversione che abbiamo ricevuto conoscendo Cristo, quel sì detto al momento del nostro battesimo o della confermazione. Dire sì a Cristo significa, ogni giorno, la conversione che ci porta a riflettere anche su ciò che è più scomodo o «meno bello».

La disabilità, la «diversità» ci interrogano: se incontriamo da vicino il nostro cervello è obbligato a riflettere anche se nell'immediato si preferisce accantonare, evitare, non incontrare, raramente approfondire, pensare sia sempre questione di «altri». E poi, perché quella mamma deve essere così sorridente con suo figlio che non comunica o sbava continuamente? È felice perché riesce a guardare oltre l'apparenza. Perché sa che deve contare sulle sue forze perché troppe volte si è stufata di chiedere e ricevere come risposta dei «sorrisini ipocriti». Non invitando a pranzo o per una passeggiata ci perderemo una parte di umanità. Un'umanità che ha molto da insegnare e da imparare. La vita non è regole precise, è capacità di riorganizzarsi continuamente, la vita è ricordarsi che Gesù ha detto «ogni cosa che farete ad uno di questi minimi l'avrete fatto a me». E vi assicuro, il diverso ci lascerà sempre a bocca aperta se abbiamo il coraggio di metterci in gioco, di sporcarci le mani, di far tornare il sorriso ad una mamma stremata dalle notti insonni o ad una che non aveva mai potuto immaginare che un ragazzo autistico potesse spiegare gli ecosistemi a suo figlio.

Invitare a pranzo un papà o una mamma con un figlio disabile o accettare il loro invito per una passeggiata o una visita ad un museo fa apprezzare un altro modo di vivere il tempo, un'altra concezione dei modelli. Accogliere ed essere accolti con i nostri preconcetti, con le nostre paure, il nostro sapere di essere «diversi» o vedere gli altri «diversi» ci fa amare ed essere amati. Molte famiglie non possono assaporare la bellezza di essere accolti o di poter accogliere nel proprio mondo ma alcuni sì e, questi ci dicono, da entrambe le parti, che si ha un pezzo in più della visione del mondo che può solo arricchire. Amare significa amare i nostri simili, amare i diversi, coloro che non penseremo di poter amare e ognuno e ognuna di noi, questo grazie all'accogliere il messaggio rivoluzionario di Cristo che ci chiede di amare il nostro prossimo senza distinzioni.

3

Che cos'è l'autismo

Dott. Giuseppe Maurizio Arduino,
*psicologo, responsabile Servizio di Psicologia
e Psicopatologia dello sviluppo e Centro Autismo
e Sindrome di Asperger ASL CN1*

Angelo ha da poco compiuto 2 anni, non parla e da qualche giorno ha iniziato a non rispondere quando viene chiamato. Passa molto tempo a osservare le gambe metalliche del tavolo della cucina e non mostra nessun interesse per i giocattoli con cui gioca sua sorella che ha un anno in più di lui. La sera fatica ad addormentarsi e quasi sempre si sveglia prima delle sei del mattino. Accetta di bere solo il latte con i biscotti sciolti nel biberon e rifiuta qualsiasi cibo solido.

Giovanni ha 4 anni, dice alcune parole soprattutto ripetendone alcune che sente dire agli altri, non le usa però se deve fare una richiesta. A volte parla da solo ripetendosi frasi ascoltate nei cartoni animati o dette dai genitori. Ha difficoltà a fermarsi su un gioco e quando non è affiancato da un adulto corre avanti e indietro per la stanza. Quando esce di casa con i genitori, deve essere tenuto per mano costantemente perché tende ad allontanarsi e a correre sulla strada.

Maria ha 3 anni, non parla, non indica per chiedere o per attirare l'attenzione del genitore su qualcosa che la interessa, se vuole bere prende il genitore per mano e lo conduce verso il lavandino. Non guarda il volto di chi gli parla. Quando è sola passa buona parte del tempo a sfilare le frange dei tappeti di casa e se viene interrotta si arrabbia e cerca di picchiare il genitore; se il genitore le propone come alternativa quella di sfilare insieme a lui un altro pezzo di stoffa, lei gli va in braccio e gli sorride.

Agostino ha 5 anni, parla molto bene, a volte usa anche termini insoliti per un bambino della sua età. È molto interessato alle lettere e ai numeri e da qualche tempo legge i cartelli che vede per la strada e i titoli dei cartoni animati preferiti: ha imparato a leggere da solo, senza che nessuno glielo insegnasse. Passa molto tempo a giocare con i lego e non è interessato a stare con altri bambini.

Luciano ha 8 anni, è un bambino intelligente che è interessato alla storia romana di cui conosce personaggi e date più importanti. Parlerebbe continuamente di questo argomento e gli adulti in genere lo ascoltano ammirati. I suoi compagni invece da qualche tempo lo evitano: lui li cerca ed è molto interessato a stare con loro, tende però a portare sempre il discorso sui suoi interessi e ha difficoltà ad ascoltare gli altri e a seguire le loro proposte di conversazione o di gioco.

Giovanna ha 16 anni, è una bella ragazza, un po' goffa e impacciata. A scuola è la prima della classe. Da piccola era una bambina molto riservata che tendeva a giocare da sola. Crescendo era diventata amica di una bambina della sua classe con cui condivideva l'interesse per i racconti sulle fate e sulle sirene. La sua amica ultimamente ha iniziato a frequentare un ragazzo ed è poco disponibile, Giovanna le scrive anche venti messaggi al giorno per invitarla a uscire e sembra non riuscire a capire le ragioni dei suoi rifiuti. Da qualche tempo i genitori vedono Giovanna triste e apatica e la sentono nella sua camera parlare da sola raccontandosi storie di fate e sirene. A scuola ha avuto un calo di rendimento.

Lorenzo ha 30 anni, non ha sviluppato il linguaggio e comunica utilizzando un comunicatore con tabelle di pittogrammi e sintesi vocale; è in grado di vestirsi, lavarsi e prepararsi una merenda o colazione, usando il forno a microonde o la piastra a induzione. Fuori da casa deve essere accompagnato sempre da un adulto. Quando deve andare in un posto nuovo ha bisogno di essere preparato attraverso un'anticipazione dettagliata, fatta di immagini, del luogo e delle persone che incontrerà in questo posto. Se la preparazione non avviene si mostra angosciato e si picchia.

Giulio ha 28 anni, si è laureato in ingegneria elettronica e sta cercando lavoro. Si è laureato con il massimo dei voti e ha anche frequentato con successo due Master on-line. Non ha amici e in genere passa la domenica con i genitori. A volte viene invitato a cene o uscite da alcuni compagni di università con cui condivide un gruppo WhatsApp, qualche volta partecipa dopo molte insistenze dei genitori. Viene contattato spesso da Aziende interessate al suo curriculum e alle sue competenze, ma le sue difficoltà a sostenere un colloquio hanno finora impedito che venisse assunto. Da qualche tempo soffre di attacchi di panico.

Antonella ha 65 anni, è sposata e ha figli già adulti; parla perfettamente 4 lingue e ha ricoperto un ruolo di responsabilità in una multinazionale. Nel suo settore è considerata un'autorità e viene chiamata per tenere corsi di formazione in molti paesi. Ha sempre avuto, fin da bambina, interessi atipici per la sua età, come la chimica e l'astronomia e oltre al marito, che ha caratteristiche simili alle sue, ha alcune amiche che conoscono e rispettano i suoi modi *origionali* di comunicare e di socializzare con gli altri.

Spiegare cos'è l'autismo o per usare una terminologia più corretta, il *disturbo dello spettro dell'autismo*, richiede che venga chiarito subito che sebbene questi termini siano declinati al singolare, stiamo parlando di un disturbo *plurale*. Molte cose sono cambiate nella concezione dell'autismo, da quando Leo Kanner, nel 1943 e Hans Asperger, nel 1944, hanno descritto un gruppo di bambini che presentano atipie sul versante dell'interazione e della comunicazione e comportamenti rigidi, ripetitivi e stereotipati. Sebbene buona parte dei criteri che utilizziamo oggi per fare le diagnosi fossero già presenti circa ottant'anni fa, soprattutto nelle descrizioni fatte da Kanner, nel corso del secolo scorso c'è stata un'evoluzione del concetto di *autismo*, che ha visto, tra le altre cose, il superamento delle teorie che attribuivano una causa psicologica, collegata con un'alterazione della relazione tra il bambino e la mamma e l'affermazione, basata sui dati della ricerca, di una concezione dell'autismo centrata su una predisposizione biologica e genetica che interagisce con vari fattori ambientali.

Ma torniamo alla definizione attuale e all'idea che stiamo parlando di un disturbo plurale. Negli ultimi decenni il termine *spettro* è stato mutuato da quello che descrive lo spettro della luce che attraversa un prisma ottico, che ha tonalità, sfumature e intensità differenti. Allo stesso modo le persone che rientrano nello spettro autistico presentano caratteristiche eterogenee, con alcune persone che non parlano e hanno una grave disabilità intellettiva (in passato si parlava di *ritardo mentale*) e altre che parlano perfettamente e sono più intelligenti della media. Le persone che sono state brevemente presentate all'inizio di questo capitolo occupano *posizioni differenti* lungo lo spettro autistico.

Ma che cosa hanno in comune? Per rispondere a questa domanda dobbiamo fare riferimento alle classificazioni internazionali, in particolare a quelle dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (ICD – International Classification of disease) e dell'Associazione psichiatrica americana (DSM – Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders): la prima è giunta all'undicesima edizione (ICD-11, di recente pubblicazione) anche se vengono comunemente utilizzate la decima versione (ICD-10) e, in alcuni ambiti (ricoveri, certificazioni INPS), la nona (ICD-9); la seconda, è stata aggiornata nel 2013 con il DSM-5. Queste classificazioni hanno definito i criteri per porre la diagnosi di disturbo

dello spettro dell'autismo (di seguito, ASD). Le ultime classificazioni (DSM-5 e ICD10) hanno inserito l'ASD all'interno di un più ampia categoria generale chiamata Disturbi del Neurosviluppo: di questa categoria fanno parte oltre l'ASD, la Disabilità Intellettiva, i Disturbi della Comunicazione, il Disturbo da Deficit di Attenzione/Iperattività (ADHD), il Disturbo Specifico dell'Apprendimento (DSA), i Disturbi del Movimento e i Disturbi da Tic. Seguendo l'ICD11, i Disturbi del Neurosviluppo sono disturbi comportamentali e cognitivi che insorgono durante il periodo dello sviluppo e che comportano difficoltà significative nell'acquisizione e nell'esecuzione di specifiche funzioni intellettuali, motorie, linguistiche o sociali. Sebbene vengano considerati disturbi con una base biologica, l'eziologia presunta è complessa e nella maggior parte dei casi è sconosciuta. Una persona può presentare anche più di uno di questi disturbi contemporaneamente.

Per quanto riguarda la diagnosi di ASD, questa viene fatta attraverso l'osservazione del comportamento, non ci sono cioè esami clinici o marker biologici. In particolare, vengono prese in considerazione le modalità relazionali e comunicative della persona, la presenza di comportamenti ripetitivi e stereotipati e di eventuali atipie sensoriali (reazioni iper o ipo agli stimoli uditivi, visivi, tattili, olfattivi o gustativi).

Le atipie sul versante socio-comunicativo si presentano in modo diverso a seconda dell'età e del livello di funzionamento (presenza o meno del linguaggio, capacità intellettive nella norma oppure in lieve, medio o grave ritardo). Nel bambino piccolo si possono manifestare: con una scarsa reciprocità sociale, cioè scarsa capacità di rispondere in modo reciproco alle comunicazioni e alle espressioni degli altri (si tratta di una capacità che possiamo osservare nel bambino a sviluppo tipico di pochi mesi, quando risponde ai sorrisi e alla voce della mamma); con l'assenza dell'indicazione per fare una richiesta o per condividere l'interesse su qualcosa; con la difficoltà a seguire l'indicazione dell'adulto che gli mostra qualcosa (per es. la mongolfiera che vola nel cielo); con scarsi contatto di sguardo e risposta al nome; con assenza del gioco di finzione.

Il linguaggio può non essere presente oppure può esserlo solo in parte: ci sono bambini che non mostrano la lallazione, altri che non dicono nessuna parola,

altri ancora che parlano ma non usano il linguaggio a scopo comunicativo (si vedano gli esempi a inizio capitolo) e che hanno una comprensione limitata. Alcuni bambini tendono a isolarsi e non mostrano interesse per i coetanei, altri lo mostrano ma non hanno la capacità di avviare o sostenere una relazione e un gioco condiviso (prevale il gioco solitario, che spesso è anche ripetitivo).

Alcuni bambini mostrano in maniera più chiara queste difficoltà a 18-24 mesi, ma in molti casi atipie sul versante socio-comunicativo sono presenti anche prima. Alcuni bambini sviluppano alcune abilità prima dei 18 mesi, ma hanno poi una regressione che determina la perdita di parte di queste capacità. Altri bambini presentano una sintomatologia più lieve che appare più evidente verso i tre anni. Alcune persone, con buone capacità intellettive e sintomatologia più sfumata, riescono a *mascherare* le loro difficoltà nell'infanzia e possono arrivare dallo specialista solo in adolescenza o in età adulta: come recita il DSM-5, *possono non manifestarsi pienamente prima che le esigenze sociali eccedano le capacità limitate o possono essere mascherate da strategie apprese in età successive*.

Oltre alle difficoltà sul versante socio comunicativo, per fare una diagnosi devono essere presenti comportamenti ripetitivi o interessi ristretti (alcuni dei quali sono stati descritti negli esempi all'inizio del capitolo) e/o stereotipie motorie, come sfarfallare le braccia e le mani e dondolarsi oppure camminare sulle punte dei piedi; è inoltre presente una rigidità nel pensiero e nel comportamento, con il bisogno, in molti casi, che gli ambienti e le routine rimangano le stesse e, più in generale, con la difficoltà ad affrontare i cambiamenti.

È infine frequente osservare una risposta anomala ad alcuni stimoli sensoriali: il bambino può essere disturbato dalla luce oppure può esserne attratto, può essere infastidito da certi suoni, voci o rumori (e mettersi le mani sulle orecchie per ridurne la percezione) oppure può avvicinarsi alle casse dello stereo o della tv per sentire la musica o le vibrazioni; o, ancora, può rifiutarsi di entrare in mensa o essere selettivo nell'alimentazione per una iper-reattività olfattiva o gustativa oppure può mettere in bocca oggetti non commestibili e di sapore sgradevole.

I comportamenti sintomatici che abbiamo descritto in precedenza permangono anche in età adulta, sebbene si manifestino, in genere, in modo differente: in particolare, tutte le persone se seguite con interventi abilitativi ed educativi appropriati migliorano le loro capacità comunicative, la maggior parte sviluppa un linguaggio comunicativo, una piccola percentuale non lo sviluppa (in questi casi, è anche presente, associata all'autismo, la disabilità intellettiva e possono essere presenti sindromi genetiche). Le difficoltà sociali rappresentano la criticità principale anche in età adulta e condizionano l'inclusione sociale e la qualità della vita della persona.

Con la classificazione DSM-5 sono stati introdotti tre diversi livelli di gravità del ASD, corrispondenti a diverse compromissioni sul versante socio comunicativo e del comportamento e a tre diversi bisogni di supporto: livello 1, in cui è necessario un supporto di grado minore, livello 2, che richiede un *supporto significativo* e livello 3, che richiede un *supporto molto significativo*. Questi diversi livelli di gravità sono stati anche ripresi dall'INPS e vengono utilizzati per decidere, per esempio, il diritto all'assegno di accompagnamento.

Un'ulteriore distinzione che viene fatta è quella tra *basso* e *alto funzionamento*: con questi termini si intende descrivere la presenza o meno della disabilità intellettiva, che è presente in circa metà dei casi. L'*alto funzionamento* indica capacità intellettive nella norma o superiori e in questa categoria va inserita anche la *Sindrome di Asperger*, non più indicata nelle attuali classificazioni internazionali e ricompresa nel ASD di livello 1. In questi casi le difficoltà che si osservano sono soprattutto quelle relative alle abilità sociali e alla capacità di cogliere indizi e significati sociali più complessi. In alcuni casi, soprattutto in adolescenza e in età adulta, persone con ASD ad alto funzionamento presentano anche disturbi d'ansia e/o disturbi depressivi. Le comorbidità o co-occorrenze sono frequenti in tutti i casi, sia nel basso sia nell'alto funzionamento, e possono rendere più complesso il quadro diagnostico. Quelle più frequenti sono, oltre la Disabilità Intellettiva, di cui abbiamo parlato in precedenza, l'ADHD (Disturbo da Deficit di Attenzione e Iperattività) e in adolescenza ed età adulta i Disturbi d'ansia e quelli depressivi. Può inoltre presentarsi, in alcuni casi, comorbidità con altri disturbi psicopatologici, come i disturbi di personalità e psicosi.

Negli ultimi anni, le persone con ASD di livello 1 hanno rivendicato il loro diritto ad essere “differenti” rispetto alle persone *neurotipiche*, mettendo anche in discussione l'opportunità di essere definite con categorie che richiamano ad una patologia. A questo proposito, va sottolineato come molte persone con ASD di livello 1 hanno una relazione affettiva stabile o sono sposate e hanno un lavoro. Alcune di loro occupano posizioni di rilievo in ambito lavorativo e mostrano capacità eccezionali in alcuni ambiti.

Riprendendo un'affermazione di Temple Grandin, persona con ASD ad alto funzionamento, autrice di libri, che viene invitata in tutto il mondo a parlare di autismo e a cui è stato dedicato anche un film, possiamo dire che *The World needs all kinds of minds*.

Bibliografia:

American Psychiatric Association (2013). *Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali*, Quinta edizione, DSM-5. Milano, Raffaello Cortina Editore, 2014

Arduino, GM (2014). *Il bambino che parlava con la luce. Quattro storie di autismo*. Torino, Einaudi

Grandin T., Barron, S. (2005). *Le regole non scritte delle relazioni sociali*. Pavia, Uovonero, 2014

Notbohm, E. (2012). *10 cose che ogni bambino con autismo vorrebbe che tu sapessi*. Trento, Erickson, 2015

Vicari S. (2016). *Nostro figlio è autistico. Guida pratica per genitori dopo la diagnosi*. Trento, Erickson

Vivanti, G. (2021). *La mente autistica. Le risposte della ricerca scientifica all'enigma dell'autismo*. Firenze. Hogrefe, 2016

Xaix C., Micheli E. (2001). *Gioco e interazione sociale nell'autismo*. Trento, Erickson.

4

Il disturbo dello spettro autistico nel territorio dell'ASL T03: organizzazione e progettualità

Dott. Marco Rolando,
direttore S.C. NPIA ASL T03

Dott.ssa Pamela Fantin,
psicologa psicoterapeuta Nucleo DPS ASL T03

I Disturbi dello Spettro Autistico (DSA), riferiti anche con l'acronimo inglese *Autism Spectrum Disorders* (ASD), sono un insieme eterogeneo di disturbi del neurosviluppo caratterizzati da un deficit persistente nella comunicazione e nell'interazione sociale e pattern di comportamenti, interessi o attività ristretti e ripetitivi. Le caratteristiche della sintomatologia clinica possono essere estremamente eterogenee sia in termini di complessità che di severità e possono presentare un'espressione variabile nel tempo. Per tale ragione può essere riduttivo parlare di un'unica forma di autismo, motivo per il quale ci si riferisce ai disturbi dello spettro autistico.

A livello epidemiologico, gli studi internazionali riportano un incremento generalizzato della prevalenza di disturbo dello spettro autistico negli ultimi 50 anni, tanto da parlare di una "epidemia" di autismo.

Il Ministero della Salute riferisce che in Italia un bambino su 77 (7-9 anni) presenta un disturbo dello spettro autistico con prevalenza maggiore nei maschi: i maschi sono 4,4 volte in più rispetto alle femmine. Uno studio condotto da Narzisi e colleghi in una scuola elementare di Pisa rileva un indice di prevalenza, in bambini tra i 7 e i 9 anni, di 1 su 87 (*Narzisi et al, Epidemiology and Psychiatric Sciences 2020*).

Uno studio condotto a livello mondiale riporta stime di prevalenza significativamente superiori in Europa rispetto all'Asia e ancor più all'Australia. Riferisce inoltre che le stime basate sui report (*parents, teachers*) sono maggiori di quelle basate su valutazioni ad hoc e che le stime sotto i 5 anni di età sono superiori a quelle nei bambini/ragazzi con età maggiore di 5 anni (*Chiarotti F and Venerosi, Brain Sciences 2020; 10: 274*).

Russel e colleghi del 2021 (*Russel et al, J Child Psychol Psychiatry 2021*) riferiscono che l'aumento di prevalenza potrebbe essere collegato ad una migliore capacità di riconoscimento, più che ad un reale aumento dell'incidenza del disturbo (che comunque non viene escluso) e che interessi in particolar modo quei sottogruppi prima raramente diagnosticati (come le femmine e gli adulti). Inoltre riconducono la maggiore prevalenza nell'età adulta alle politiche britanniche sui centri per la diagnosi di soggetti adulti e ad una scarsa efficacia

delle politiche per il riconoscimento precoce. Anche Nassar e colleghi nel loro studio sottolineano come le politiche sociali, i cambiamenti culturali e legislativi in materia di disabilità incidano sui trend di prevalenza (Nassar et al, *International Journal of Epidemiology* 2009, Western Australia).

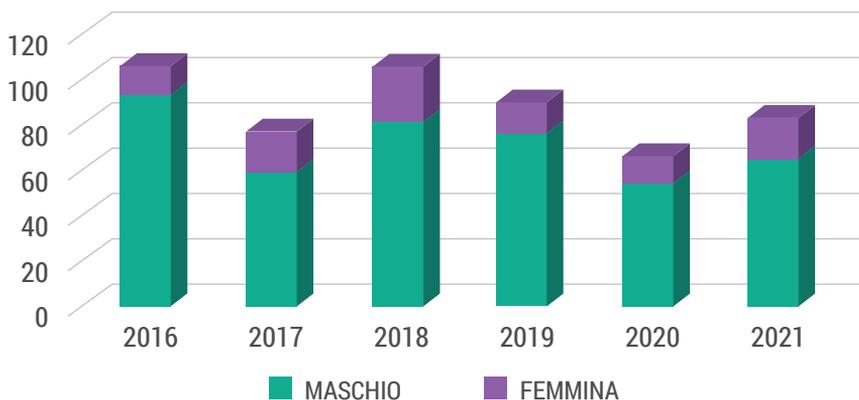
Dal punto di vista eziopatogenetico uno studio del 2021 di Kopanska e colleghi conferma la natura multifattoriale del disturbo dello spettro autistico, che coinvolge sia fattori genetici che ambientali. (Kopanska et al, *J Physiol Pharmacol*, 2021).

Per quanto riguarda i fattori ambientali, uno studio del 2013 (Frans et al, *JAMA Psychiatry* 2013) associa un maggior rischio di autismo all'aumentare dell'età del padre (≥ 30 aa) e ad un'età della madre inferiore ai 20 aa o superiore ai 35-40 aa. Il rischio di ASD sembra inoltre essere associato ad una maggiore età dei nonni al momento della nascita dei genitori del bambino. Anche Sandin e colleghi in un articolo del 2015 riportano un effetto congiunto di età della madre e di età del padre, con un aumento di rischio di ASD all'aumentare della differenza di età tra i genitori (soprattutto quando sia la madre ad essere la più anziana), o in caso di genitori entrambi anziani (Sandin et al, *Molecular Psychiatry*, 2015).

Rispetto ai fattori socio-economici, alcuni studi sostengono che la probabilità di ricevere diagnosi di disturbo dello spettro autistico aumenti all'aumentare dello stato socioeconomico (Durkin et al, *PlosOne* 2010). Uno studio su una coorte svedese evidenzia che un basso stato socio-economico è associato ad un maggiore rischio per ASD (Rai et al, *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 2012). King and Bearman in uno studio del 2011 mettono in luce un'associazione tra diagnosi di autismi lievi e contesti agiati e tra manifestazioni più severe e contesti disagiati (King and Bearman, *Am Sociol Rev* 2011).

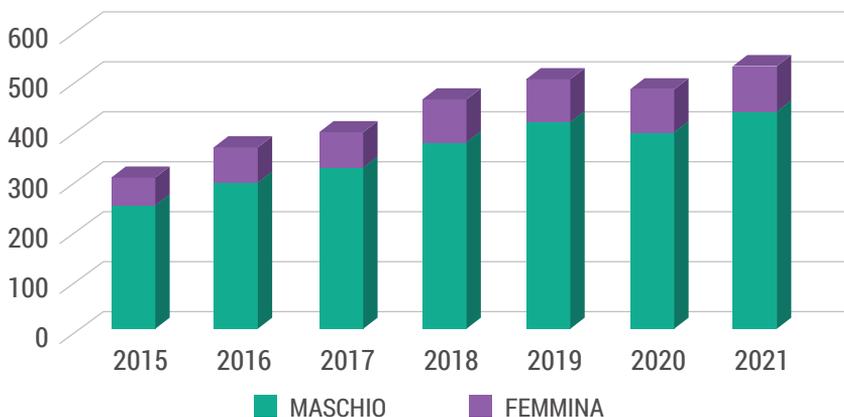
Entrando nel merito della nostra realtà locale, risultano in carico ai servizi piemontesi 4.405 minori, rappresentanti un caso ogni 143 minori (ossia un'incidenza di 7/1000) con una prevalenza maggiore nei maschi con un rapporto di circa uno a quattro rispetto alle femmine.

Nuove diagnosi ASLT03



La Struttura Complessa (S.C.) della Neuropsichiatria Infantile e dell'Adolescenza (NPIA) dell'ASL TO3 nel 2021 ha avuto in carico 533 minori (0-18 anni) con diagnosi di disturbo dello spettro autistico. Di questi, 135 bambini di età inferiore ai 6 anni hanno ricevuto interventi psicoeducativi diretti e indiretti (supporto ai *caregivers*: insegnanti, genitori, etc..) da parte dei tecnici della riabilitazione psichiatrica del Nucleo Disturbi Pervasivi dello Sviluppo (Nucleo DPS) dell'ASL TO3.

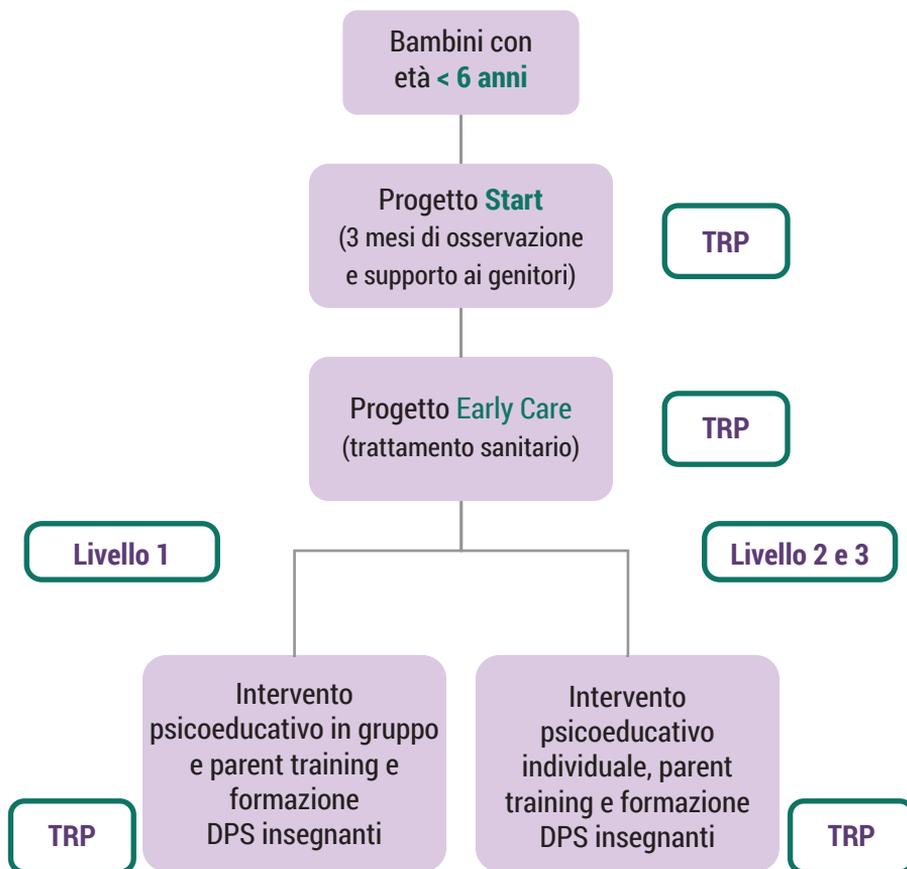
Pazienti in carico ASLT03



In relazione al numero crescente delle diagnosi osservato negli ultimi anni, la S.C. della NPIA assume un ruolo fondamentale sia per l'individuazione precoce di bambini a rischio psicoevolutivo o con disturbo dello spettro autistico che per l'erogazione tempestiva di interventi psicoeducativi specifici. La costituzione nell'ASL TO3, come in ogni altra ASL/ASO, del Nucleo Disturbi Pervasivi dello Sviluppo (Nucleo DPS) di cui fanno parte figure professionali specializzate della S.C. NPIA, della S.C. Psicologia e S.C. Riabilitazione, coordinate dal direttore della S.C. di NPIA (D.G.R. n.2-4286 29.11.2016), ha permesso una presa in carico tempestiva e appropriata dei minori con ASD.

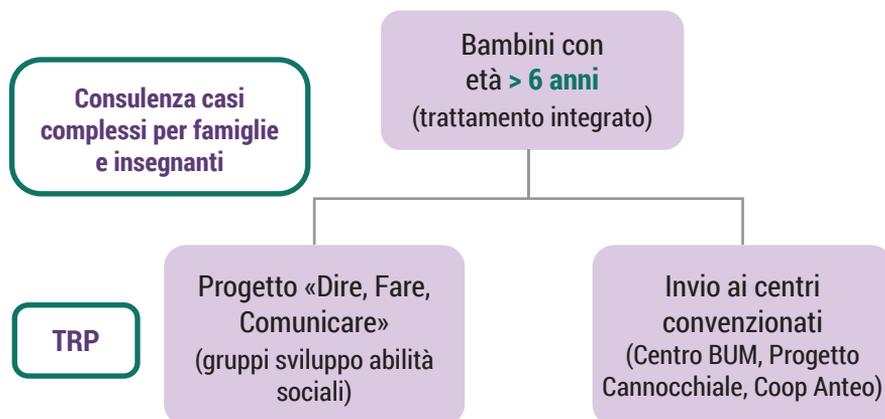
In merito all'individuazione precoce, nel 2016 è stato organizzato dalla S.C. Ricerca e Formazione dell'ASL TO3 nell'ambito del Progetto Formativo Aziendale – Area Materno Infantile un evento formativo rivolto ai pediatri di libera scelta dal titolo “Il Pediatra di famiglia e i disturbi del neurosviluppo”.

Per la presa in carico in accordo con i pediatri di libera scelta (PdL) è stato concordato un canale preferenziale per l'invio alla S.C. NPIA dei pazienti con sospetto disturbo dello spettro, che garantisca la prima visita entro i trenta giorni. L'accoglienza e la restituzione di primo livello vengono effettuati dai neuropsichiatri infantili di competenza territoriale. È stato costituito un ambulatorio di autismo di secondo livello presso la S.C. NPIA sede di Collegno, Villa Rosa, dedicato alla valutazione diagnostica tramite somministrazione di test standardizzati specifici (ADOS 2, ADI-R, CARS2). Il percorso viene garantito con criteri di priorità entro 120 giorni dalla prima visita, anche tenendo conto dell'eterogeneità dello spettro autistico e dei diversi livelli di gravità indicati dal DSM V. Il trattamento precoce nella fascia 0-6 anni di età viene condotto presso l'ASL TO3 con intervento psicoeducativo da parte di Tecnici della Riabilitazione Psichiatrica specializzati e viene svolto secondo le Linee Guida sul trattamento del disturbo dello spettro autistico dell'Istituto Superiore di Sanità. Essi si svolgono nelle sedi di Pinerolo, Collegno, Venaria e Susa.



Dai 6 anni di età del bambino, il trattamento viene condotto da terapisti specializzati di Enti accreditati all'ASL TO3 attraverso specifiche convenzioni (Centro Autismo BUM Pinerolo, Cooperativa Anteo – ex PRO.GEST Venaria e Progetto Cannocchiale Cooperativa Frassati val di Susa). La titolarità della presa in carico resta in capo alla S.C. della NPIA. La verifica dell'efficacia del trattamento viene effettuata con cadenza semestrale nei bambini di età pre-scolare e successivamente con cadenza annuale attraverso l'uso di strumenti

standardizzati di valutazione funzionale e, per i bambini maggiori di sei anni, anche attraverso altre modalità, ad esempio di verifica del progetto educativo individuale redatto dalla scuola.



Ancor prima della costituzione in ogni ASR del Nucleo DPS, la S.C. di NPJA ha risposto al fenomeno epidemiologico in crescita e alla necessità di un'individuazione e presa in carico precoce attivando una collaborazione con il terzo settore (Associazione 4810) che, grazie ai finanziamenti dell'8 per mille della Chiesa Valdese, ha realizzato progetti psicoeducativi a favore di bambini dai 2 ai 10 anni e attivato percorsi formativi di base sulle caratteristiche dell'autismo e le tipologie di intervento rivolto agli insegnanti dei nidi, della scuola d'infanzia e della scuola primaria di primo grado. Sono stati inoltre attivati, grazie ad un contributo economico ricevuto dall'Associazione FIDAPA – sezione di Pinerolo, corsi di teacher training rivolto ad insegnanti della scuola Secondaria di primo e secondo grado, per un coinvolgimento totale di circa 200 insegnanti.

Inoltre dal 2009 è stato costituito, nell'ambito di un progetto di collaborazione fra S.C. di NPJA dell'ASL TO3 e la cattedra di Genetica Medica dell'Ospedale S. Luigi Gonzaga, un ambulatorio per la diagnosi precoce delle sindromi disgenetiche connesse a disturbi dello spettro autistico.

Per quanto riguarda l'età adulta, le ASL - in collaborazione con gli Enti gestori delle funzioni socioassistenziali - si sono organizzate per gestire il passaggio della presa in carico dei pazienti dai servizi per l'età evolutiva a quelli per l'età adulta, al fine di garantire la continuità del percorso sanitario-educativo-assistenziale. La S.C. di NPia si è resa promotrice di una formazione a distanza per gli operatori dell'ASL TO3 su questo tema.

La formazione riveste un ruolo fondamentale, ragione per cui negli anni la S.C. di NPia ha organizzato, in collaborazione con la Diaconia Valdese e l'Università degli Studi di Torino, convegni e seminari aperti sia alla popolazione generale che ai professionisti. Dal 2015 inoltre con l'Università degli studi di Torino è stato organizzato un Master di I livello in "Autismi: percorsi diagnostico e strategie di interventi", ormai giunto alla settima edizione.




 Università degli Studi di Torino
 Dipartimento di Scienze Cliniche
 e Biologiche

**Master di I livello in
 "Autismi:
 percorsi diagnostico-
 terapeutici
 e strategie di intervento"
 A.A. 2021/22**

VII° Edizione



Posti disponibili: 30
 Febbraio 2022- Marzo 2023

Il Master comporta
 l'attribuzione di 60 CFU

In collaborazione con







Comitato Scientifico
 Prof. Stefano Geuna, Prof. Pasquale Pagliaro,
 Dott. Marco Rolando, Prof.ssa Marinella Clerico,
 Prof.ssa Maria Giuseppina Robecchi
 Dott.ssa Marta Levi Montalcini

Percorso Didattico
 Il corso è articolato in 4 Moduli e
 prevede una parte di tirocinio

Sede lezioni teoriche
 Polo Didattico A.O.U. San Luigi Gonzaga di
 Orbassano (TO)

*Alla luce dell'emergenza sanitaria in corso,
 il percorso didattico del Master potrà assumere
 un ambiente di apprendimento integrato in
 modalità "blended" (ovvero mista),
 comprensiva anche della didattica alternativa.*

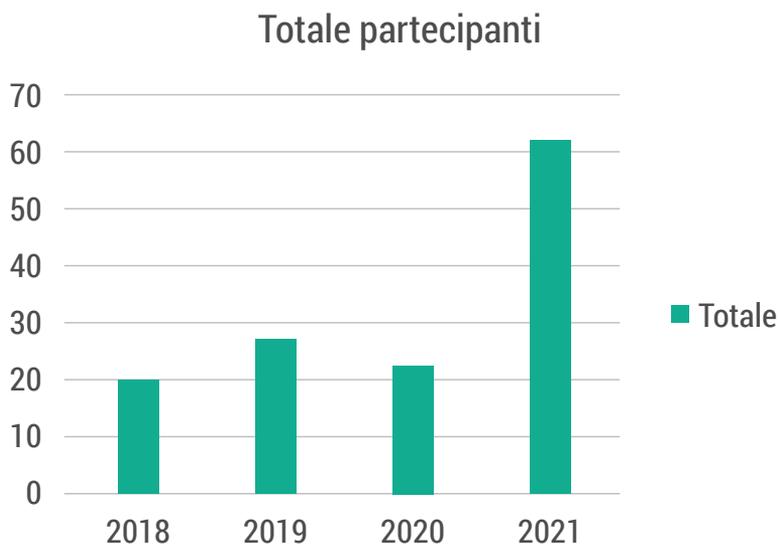
Per le modalità di ammissione e di presenta-
 zione delle domande si prega di visionare
 l'uscita del bando pubblicato sul sito del Di-
 partimento:

<http://www.dsrb.unito.it/do/home.pl/?view?doc=master.html>

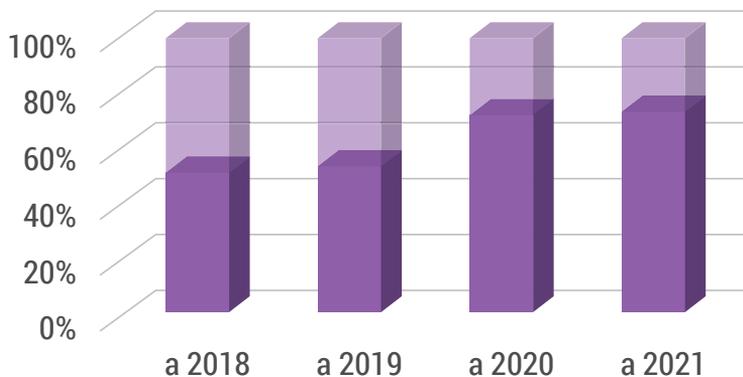
**Scadenza presentazione domanda
 di ammissione: 14/01/2022**

La direzione generale dell'ASL TO3 nel 2018 ha deliberato un protocollo d'intesa tra l'ASL TO3 e il Centro Paideia S.r.l. per la promozione di un modello sperimentale di integrazione e collaborazione "Pubblico – No profit" (DGR 26-1653/2015: Intervento regionale a sostegno della cura dei pazienti cronici con particolare riferimento ai disturbi dello spettro autistico) per la ricerca di strumenti innovativi per la riabilitazione, di conoscenze condivise per eventi formativi e di strumenti sperimentali di valutazione dei percorsi riabilitativi.

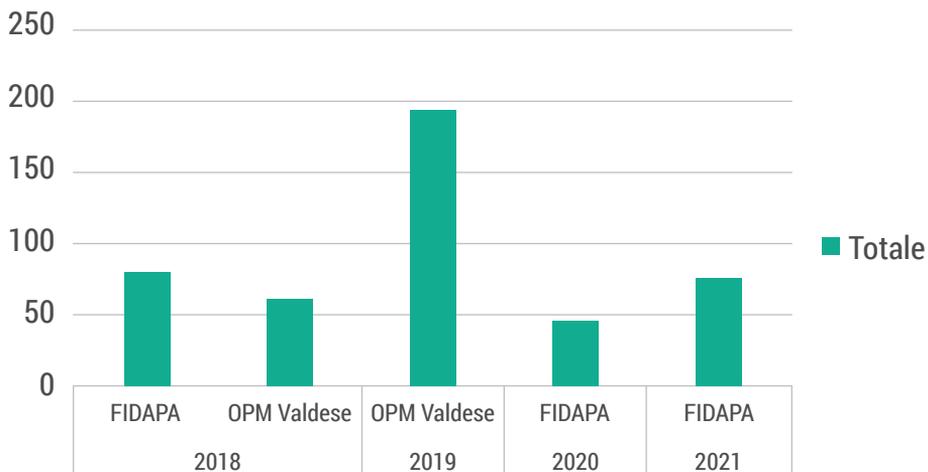
Un altro ambito di intervento che ha rivestito sempre molta importanza per il nostro Servizio è la presa in carico dei genitori attraverso dei colloqui con il neuropsichiatra di riferimento oppure la partecipazione a percorsi di Parent Training. Questi ultimi sono interventi psicoeducativi raccomandati dalle linee guida sul trattamento dei disturbi dello spettro autistico che sono stati realizzati grazie alla collaborazione dell'Associazione 4810. Anche in questo caso i finanziamenti ottenuti dall'8 per mille della Chiesa Valdese e dall'Associazione FIDAPA del Pinerolese ci hanno permesso di proporre gratuitamente dal 2017 ad oggi circa 25 percorsi di *parent training* che hanno visto la partecipazione di circa 130 famiglie.



Percentuale adesione Parent Training



Totale ore



Bibliografia breve:

Narzisi et al. "Prevalence of Autism Spectrum Disorder in a large Italian catchment area: a school-based population study within the ASDEU project". *Epidemiology and Psychiatric Sciences* 2020

Chiarotti F. and Venerosi A. "Epidemiology of Autism Spectrum Disorders: A Review of Worldwide Prevalence Estimates Since 2014". *Brain Sciences* 2020; 10: 274

Russel et al "Time trends in autism diagnosis over 20 years: a UK population-based cohort study". *J Child Psychol Psychiatry* 2021

Nassar et al "Autism spectrum disorders in young children: effect of changes in diagnostic practices". *International Journal of Epidemiology* 2009. Western Australia

Kopanska et al. "Brain as the house of autistic soul: current trends in analyzing the risk factors and building up the diagnosis in mild forms of autism spectrum disorder". *J Physiol Pharmacol*, 2021

Frans et al. "Autism Risk Across Generations. A population-Based Study of Advancing Grandparental and Paternal Age", *JAMA Psychiatry* 2013

Sandin et al. "Autism risk associated with parental age and with increasing difference in age between the parents" *Molecular Psychiatry*, 2015.

Durkin et al. "Socioeconomic Inequality in the Prevalence of Autism Spectrum Disorder: Evidence from a U.S. Cross-Sectional Study", *PlosOne* 2010

Rai et al. "Parental Socioeconomic Status and Risk of Offspring Autism Spectrum Disorders in a Swedish Population-Based Study" *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 2012

King and Bearman "Socioeconomics Status and the Increased Prevalence of Autism in California". *Am Sociol Rev* 2011

5

Aprire piccole finestre. Il lavoro di rete del CISS di Pinerolo

Dott.ssa Paola Robert,
*referente del Servizio Assistenza Inclusione
Scolastica CISS Pinerolo*

Il Consorzio Intercomunale dei Servizi Sociali di Pinerolo (CISS), Consorzio di 30 Comuni, ha affidato al Centro Autismo BUM della Diaconia Valdese, unica agenzia educativa allocata sul territorio di competenza del CISS (nell'ambito dell'ASL TO3 sono presenti altre tre agenzie), gli interventi riabilitativi e psico-educativi rivolti ai minori (6-11 anni) con disturbo dello spettro autistico.

Fin dalla nascita del Centro BUM, il CISS ha sempre collaborato con esso per la parte sociale professionale per favorire lo svolgimento degli interventi, mettendo a disposizione operatori dei vari servizi che si occupano di minori (per es. assistenti domiciliari, educatori, affidatari, ecc. come supporto alle famiglie). Nel 2019, con la convenzione tra ASL TO3, CISS e BUM, questa collaborazione è diventata anche assunzione di una parte dei costi degli interventi specialistici psico-educativi, parte che prima era coperta dalle famiglie. Questo ha significato non solo un coinvolgimento maggiore del servizio sociale nella progettualità, ma soprattutto ha aumentato le possibilità di attivare interventi anche in favore di minori con diagnosi di autismo che vivono in nuclei familiari fragili con criticità sul piano economico, sociale e/o culturale. La collaborazione tra il Centro BUM, il Servizio Sociale e il Servizio di Neuropsichiatria dell'ASL ha permesso una maggiore condivisione delle necessità delle famiglie in un'ottica integrata di risposte possibili e con interventi di sostegno mirati ed interdipendenti, che hanno favorito un miglioramento qualitativo della presa in carico.

I progetti sui minori proposti dal Centro BUM possono prevedere interventi e attività da svolgersi presso la sede del Centro e/o presso il contesto abitativo e/o nell'ambito scolastico. Per quanto riguarda la scuola, la collaborazione tra il Centro e i servizi del CISS si è accresciuta e consolidata con il **Servizio di Assistenza Inclusione Scolastica (AIS)** sia a livello dei referenti/coordinatori che degli operatori presenti nell'ambito scolastico.

Il Servizio AIS nasce come risposta alla legge 104/92 che ha istituito, ai fini dell'integrazione scolastica degli alunni con disabilità, la figura dell'assistente all'autonomia e la comunicazione, con la funzione di supportare l'alunno nelle aree relative all'autonomia personale e scolastica, alla mediazione comunicativa e alla socializzazione. La gestione di questo servizio così cruciale,

che si affianca a quello degli insegnanti di sostegno e curricolari nelle classi, è stata affidata agli Enti Locali. Il CISS, su mandato dei Sindaci aderenti al Consorzio, fin dal suo nascere, ha gestito interventi a supporto dell'inserimento ed integrazione scolastica degli alunni con disabilità, ma la modalità di erogazione degli interventi si è andata specificando ed articolando negli anni, diventando un Servizio a tutti gli effetti. Il Servizio AIS è affidato alla cooperativa Mafalda a seguito di gara d'appalto e conta più di 70 operatori che lavorano in tutte le scuole del territorio, dall'infanzia alle scuole superiori. Nell'anno scolastico 2021-2022 gli alunni che hanno potuto usufruire del servizio sono stati 214 e quelli con cui è stato condiviso un progetto con il Centro BUM sono stati 35 (tutti compresi nella fascia di età della scuola dell'obbligo, principalmente scuola primaria). La figura dell'assistente all'inclusione scolastica per gli alunni che presentano una diagnosi che rientra nello spettro autistico è particolarmente importante, non solo perché è una figura educativa che lavora soprattutto sulla relazione, comunicazione e sulle autonomie, aree fondamentali per questi disturbi, ma anche perché è una figura che all'interno della scuola quasi sempre garantisce una continuità d'intervento negli anni. Continuità che non sempre la scuola riesce ad assicurare per il turnover degli insegnanti, sia di sostegno che curricolari. La condivisione e la costruzione di percorsi educativi, utilizzando metodologie e strumenti proposti dagli operatori del Centro specialistico e dall'esperienza maturata dagli operatori del Servizio AIS, sono un sostegno importante per un percorso di crescita e di cambiamento di ogni bambino con queste difficoltà.

Riportiamo qui di seguito la testimonianza di un'operatrice, Federica Salvai, che da anni lavora per il Servizio AIS.

“Sono un'educatrice e da diversi anni svolgo il ruolo di operatrice all'inclusione scolastica presso le scuole materne e primarie.

Lavoro soprattutto con alunni che convivono con lo spettro autistico; bambini speciali con bisogni speciali. Bisogni, che, se accolti ed ascoltati, permettono di aprire piccole finestre dal loro immenso mondo.

Con gli anni ho imparato che la collaborazione fra tutte le figure professionali (insegnanti, educatori, collaboratori) che ruotano intorno al quotidiano di questi bimbi è preziosa e fondamentale, e che la presenza di una rete con gli specialisti del

Centro BUM avvalora questa collaborazione ed influisce in termini positivi anche dal punto di vista inclusivo.

Il BUM ha contribuito, grazie al proprio intervento e alla dedizione rivolta ad ogni singolo bambino all'interno degli istituti scolastici, a potenziare l'ascolto di questi bisogni speciali, a perfezionare gli interventi personalizzati, ad accrescere la conoscenza sull'argomento "autismo" ed a dimostrare che per molti bambini la CAA (Comunicazione Aumentativa e Alternativa) è fondamentale.

Il personale esperto del Centro ha dato e dà continuità agli interventi (sia sul piano cognitivo-funzionale, sia sul piano comunicativo-sociale) e personalmente sono stata supportata in svariati momenti, la collaborazione con il BUM è stata per me un'esperienza di continua crescita."

...Grazie Centro BUM!

“Aprire piccole finestre da un immenso mondo”, questa espressione utilizzata dall’educatrice evidenzia veramente le fatiche ma anche le gioie che si possono condividere in un percorso costruito insieme alla scuola e soprattutto alla famiglia.

Con la Neuropsichiatria Infantile e il Centro BUM nel 2021 è stato, inoltre, attivato un *Progetto sperimentale rivolto ai ragazzi con Disturbo dello Spettro Autistico maggiori di 12 anni* (fascia 12-18 anni) per rispondere alle esigenze emerse dalle famiglie e dai servizi. Il Progetto, proposto a tre ragazzi tra i 13 e 14 anni con un disturbo dello spettro autistico ad alto funzionamento, prevedeva 10 incontri a settimane alterne e si è svolto nel periodo aprile-settembre 2021. I tre ragazzi hanno usufruito di laboratori psico-educativi in piccolo gruppo, gestiti da una operatrice del Centro BUM, e hanno frequentato le ore di laboratorio accompagnati dagli affidatari dati dal CISS. Il progetto è nato con l’obiettivo di proporre uno spazio a disposizione dei ragazzi e degli affidatari in cui poter sperimentare modalità e strategie funzionali, al fine di fornire ai ragazzi abilità utili per le nuove sfide che l’adolescenza presenta e trasmettere agli affidatari competenze per aiutarli a gestire tali percorsi di crescita.

Si spera che questa esperienza, che ha dato risultati molto positivi, possa avere un seguito, perché la richiesta da parte delle famiglie c’è.

È importante che la collaborazione e il confronto tra gli operatori del CISS, della Neuropsichiatria Infantile e del Centro BUM possa continuare e crescere, per non sprecare le risorse messe in campo, per utilizzarle al meglio e per trovarne di “nuove” che rispondano sempre di più ai bisogni dei bambini e delle loro famiglie.

6

L'esperienza del Centro Autismo BUM della Diaconia Valdese

6.1. Storia e percorsi di viaggio

Dott.ssa Loretta Costantino,
responsabile di struttura dell'Uliveto e del Centro Autismo BUM



Il logo che rappresenta il nostro Centro è fatto da un aeroplano di carta e da un razzo.

Spesso ci chiedono che significato ha questo logo e perché l'abbiamo scelto; vorrei partire da qui per raccontare cosa è il nostro Centro, la sua storia e quali servizi offre.

L'aeroplano e il razzo rappresentano mezzi di viaggio, caratterizzati da velocità diverse e da materiali diversi.

Quando decidemmo di indire un concorso per scegliere nome e logo di questo nuovo servizio della Diaconia Valdese, fra le tante proposte che arrivarono l'aeroplano e il razzo insieme ci sembrarono rappresentare al meglio ciò che intendevamo costruire e proporre come presupposto per il nostro lavoro, e anche oggi sicuramente, se dovessimo rifare la scelta, il logo prescelto sarebbe di nuovo questo perché ancora più di allora descrive il nostro impegno e la nostra *mission*.

La storia del nostro Centro è come un viaggio e ogni giorno incontrare e lavorare con bambini, ragazzi, e le loro famiglie è iniziare e portare avanti dei viaggi.

Incontriamo e viviamo percorsi di viaggio che sono caratterizzati da velocità diverse, che necessitano di materiali e strumenti diversi, che in alcuni mo-

menti rallentano e che in altri invece accelerano, alcune volte in modo prevedibile, altre volte in modo inaspettato, quasi con un'esplosione (BUM).

Il nostro Centro offre progetti di intervento e attività che accompagnano i bambini e i ragazzi con autismo nei loro percorsi di vita e di crescita. Percorsi che attraversano le normali tappe evolutive e che, al tempo stesso, si trovano a confrontarsi, e anche a scontrarsi, con le caratteristiche specifiche del disturbo dello spettro autistico.

Come molto bene ci raccontano e ci insegnano le famiglie con cui lavoriamo, la diagnosi di autismo apre l'inizio di un viaggio, fa entrare in un mondo sconosciuto, che quasi sempre inizialmente spaventa e paralizza. Si entra in un modo di stare al mondo, di comunicare, di relazionarsi, di sentire, che non segue i normali canali a cui si è abituati. Percorrere questo viaggio significa accettare di mettere in discussione le certezze e le abitudini, significa trovare strategie, modalità di relazione e di comunicazione nuove, diverse da quelle che si applicano normalmente. Nel nostro lavoro cerchiamo quotidianamente di costruire progetti che sappiano supportare e accompagnare i bambini, i genitori e le loro figure di riferimento per sperimentare e trovare modalità funzionali al benessere e all'integrazione nella società e che sappiano andare alla velocità più adatta ai bisogni e alle necessità dei vari momenti e dei vari contesti di vita. Cerchiamo di riconoscere e di usare al momento più opportuno aeroplani o razzi.



Il Centro Autismo BUM nasce nell'anno 2013 in collaborazione con gli Enti del territorio del Pinerolese, con l'ASL TO3 tramite il Servizio di Neuropsichiatria Infantile e con il Consorzio Intercomunale dei Servizi Sociali (CISS).

Come Diaconia Valdese intendevamo aprire ed offrire un nuovo servizio che potesse rispondere ad un reale bisogno del territorio e che potesse integrarsi e lavorare in rete con gli Enti presenti. Il progetto del Centro Autismo BUM è nato quindi da una progettazione partecipata e condivisa e dal desiderio di offrire una testimonianza nello spirito che contraddistingue le opere e i servizi della Diaconia Valdese, fare e agire con le persone.

Lavorare in rete per il nostro Centro significa prendere in carico bambini e ragazzi con autismo costruendo progetti condivisi con tutte le figure importanti della loro quotidianità: genitori, fratelli e sorelle, insegnanti, assistenti, educatori, Neuropsichiatri, Assistenti Sociali. Significa definire percorsi di intervento educativo-riabilitativi che tengano conto dei vari bisogni che i bambini e i ragazzi incontrano nella loro vita.

Fin da subito, la modalità di definizione e di implementazione dei progetti è stata attivata attraverso una convenzione con ASL e Servizi Sociali che, oltre a supportare dal punto di vista economico le famiglie, garantisce una modalità di lavoro congiunta, e che risponde a bisogni clinici, educativi e sociali.

Il nostro Centro inizialmente aveva sede a Torre Pellice, per i primi tre anni la convenzione e le famiglie prese in carico afferivano al Distretto del Pinerolese. A partire dal 2016, successivamente all'estensione della convenzione a tutti i Distretti dell'ASL TO3 e a tutti i relativi Consorzi Sociali, la nostra sede si è spostata a Pinerolo per garantire una maggiore centralità e accessibilità e poi, nel 2021 il Centro ha inaugurato una seconda sede a Grugliasco nel territorio del Distretto dell'Area Metropolitana Centro per offrire un servizio più completo anche in quell'area. Le famiglie che attualmente usufruiscono delle nostre attività sono circa 160 su tutto il territorio dell'ASL TO3.

Il nostro servizio lavora attraverso un'Equipe Multidisciplinare che offre pro-

fessionalità diverse che collaborano, integrando le proprie competenze, nella definizione di progetti di intervento che accompagnano i bambini e i ragazzi ad acquisire abilità e autonomie in varie aree: comunicazione, relazione, affettività, apprendimento, movimento, gioco, socializzazione, sensorialità.

Lavorano per il Centro coordinatrici, segretaria, educatrici, psicologhe, logopediste, neuropsicomotriciste, operatori e operatrici specializzati in Comunicazione Aumentativa Alternativa, pedagoga, nutrizionista, progettista.

I progetti di intervento vengono definiti, di concerto con Neuropsichiatri e Assistenti Sociali, sulla base dei bisogni specifici del singolo bambino e della singola famiglia e prevedono quindi l'attivazione di interventi nelle aree che maggiormente necessitano di sostegno.

Le metodologie che supportano gli interventi offerti dal BUM si basano su Linee Guida Evidence Based, rientrano cioè negli approcci educativi-terapeutici cognitivo comportamentali riconosciuti dalla comunità scientifica come validati ed efficaci nell'ambito del trattamento dei Disturbi dello Spettro Autistico.

I progetti di intervento prevedono anche l'attivazione di interventi specifici in Comunicazione Aumentativa Alternativa (CAA), metodologia che da oltre 30 anni la Diaconia Valdese ha scelto di sostenere ed utilizzare nella struttura Uliveto, comunità per persone con disabilità grave, e di offrire al territorio attraverso un servizio dedicato.

Il logo del nostro Centro parla anche di questo: la capacità e la professionalità di chi lavora al BUM trova espressione nel riuscire a individuare, definire e ridefinire costantemente gli strumenti e i percorsi educativi-comunicativi adatti per ciascun bambino. Che prima devono essere semplici, come un aeroplano di carta, per poi diventare più sofisticati e tecnologici come un razzo. Percorsi di apprendimento che in alcuni momenti devono andare lenti, in altri invece hanno bisogno di esplodere in maniera più dirompente.

E questo tipo di lavoro, oltre ad essere supportato da competenze e formazione specifiche, va necessariamente coniugato con impegno e passione, elemen-

ti che hanno contraddistinto da sempre chi ha scelto e sceglie di lavorare in questo Servizio. La modalità di lavoro principale utilizzata dalle operatrici e dagli operatori del BUM è il gioco; attraverso il gioco viene aperta la relazione e viene strutturato l'intervento che attiva saperi e competenze ma che al tempo stesso attiva emozioni e richiede passione.



Due sono le specificità che hanno caratterizzato il nostro Centro fin dall'inizio e che ne costituiscono parte integrante:

- Lavorare nei contesti di vita dei bambini e dei ragazzi: le operatrici del Centro si spostano e vanno fisicamente nei luoghi di vita dei bambini, le ore di intervento previste dal progetto vengono svolte sia nei locali del Centro, sia nei contesti dove i bambini vivono: a casa e a scuola.
- Lavorare con le figure di riferimento dei bambini e dei ragazzi: questo partendo dal presupposto che le competenze delle operatrici e degli operatori del BUM non sono sufficienti se non vengono integrate e supportate dalle conoscenze e dalla collaborazione dei genitori a casa e degli insegnanti/assistenti/educatori a scuola.

Lavorare nei contesti di vita permette di far sì che l'obiettivo ultimo dell'intervento, aumentare il benessere e la qualità di vita dei bambini, sia generalizzato ed esportato nella loro quotidianità. Gli strumenti e le metodologie ideati e definiti per aiutare i bambini a relazionarsi in modo più efficace e gratificante, per comunicare in modo più autonomo, per essere maggiormente protagonisti della loro vita, per poter essere realmente efficaci, devono essere sperimentati e portati avanti là dove il bambino ha occasione di interagire, comunicare, giocare, vivere emozioni.

Altra caratteristica fondamentale del Centro è quella di offrire interventi non solo ai bambini ma di offrire servizi anche all'intero nucleo familiare: cicli di confronto e apprendimento attraverso il Parent-Training, colloqui di sostegno, percorsi di incontro per i *siblings* (fratelli e sorelle).

Negli anni la *mission* del BUM si è allargata, supportata dallo slogan "BUM esce dal Centro", partendo dalla convinzione che non sono solo i bambini e le famiglie con autismo a dover apprendere ed acquisire nuovi strumenti e modalità di relazione, ma che è anche il territorio stesso a potersi modificare aggiustando il proprio punto di vista e il proprio agire e sentire. Offrendo:

- Formazione: convegni, corsi di formazione, formazione alle Scuole e ai pediatri;
- Sensibilizzazione: presentazione di libri, serate di incontro e confronto, eventi pubblici in occasione della giornata mondiale sull'Autismo;
- Creazione di un territorio inclusivo: progetti di inclusione con realtà sportive, iniziative e progetti legati alla cultura e al tempo libero, coinvolgimento delle realtà commerciali.

Per implementare queste offerte, il nostro Centro negli ultimi anni si è strutturato per lavorare sempre più in modo organizzato nella progettazione attraverso l'utilizzo di fondi legati all'Otto Per Mille della Chiesa Valdese e attraverso la partecipazione a Bandi e possibilità di finanziamento che vanno ad integrare e a supportare i percorsi educativo-riabilitativi rivolti ai bambini e alle famiglie.

Attualmente il BUM sta portando avanti diversi progetti legati ai seguenti ambiti:

- Sport: offrendo a bambini percorsi di attività sportiva creando e strutturando contesti che sappiano essere inclusivi e adeguatamente formati (progetto InSport – Fondazione Mazzola)
- Tempo libero e Natura: offrendo ai bambini e alle famiglie gite e soggiorni in ambiente montano lavorando con guide naturalistiche, strutturando proposte adatte e identificando e adattando sentieri e attività a contatto con la natura (progetto MontAgnabile- Compagnia di San Paolo)
- Comunità amichevole e sensibile: lavorando con il territorio per sensibilizzare, formare e adattare gli ambienti alle caratteristiche dell'autismo (progetto Tutti A Bordo – Fondazione CRT; progetto Quiet Hour – Carrefour)
- Luoghi di cultura accessibili: collaborando con la Fondazione Centro Culturale Valdese di Torre Pellice per rendere più accessibili e comunicativi i loro spazi museali attraverso la CAA

Tutto questo nella convinzione che l'aeroplano e il razzo del logo del BUM possano essere maggiormente incisivi ed efficaci se diffusi nella comunità e sul territorio. E nella convinzione, che sottende in generale l'impegno della Diaconia Valdese tutta, che l'incontro con la diversità sia sempre un'opportunità e occasione di arricchimento e di crescita.

6.2. Il gioco nell'intervento abilitativo

Dott.ssa Elena Presutti,

educatrice e coordinatrice Centro Autismo BUM

Tutti i bambini del mondo imparano con il gioco, ed attraverso il gioco entrano in relazione con il mondo circostante.

All'inizio, quando i bambini sono molto piccoli, si tratta di uno scambio di segnali comunicativi con il *caregiver*. Uno sguardo, un sorriso, un urletto in risposta a qualche azione della mamma o del papà. Poi, piano piano, il gioco inizia ad includere gli oggetti ed il mondo diventa un posto da assaggiare, toccare, guardare con attenzione. Si incominciano a spostare gli oggetti da una parte all'altra, a metterli dentro o fuori dai contenitori, a buttarli per terra, entusiasti ogni volta che quel pezzo buttato torni abbastanza vicino da poterlo ributtare giù ancora. Si iniziano a percepire le relazioni causa-effetto, si comprende che quando qualcuno sparisce dietro alle mani per fare "bubu-settete", non è scomparso per sempre ma riappare: se fai un'azione, puoi innescare una conseguenza. Si iniziano ad usare gli oggetti per quello a cui effettivamente servono e si iniziano ad osservare ed imitare i familiari. Attraverso il gioco simbolico, il bambino impara, entrando prima in relazione con gli adulti e poi con gli altri bambini. Per giocare è necessario sviluppare abilità cognitive, motorie, verbali, ed il gioco diventa l'occasione in cui si imparano e si potenziano queste abilità.

Nei bimbi con autismo lo sviluppo delle abilità comunicative e di interazione sociale è compromesso. I primi comportamenti peculiari, sintomo di questa diversa organizzazione dei network cerebrali, si osservano proprio attraverso il gioco, per capire come il bambino interagisce con l'ambiente. Il bambino guarda? Si riferisce agli adulti? Chiede oggetti che gli piacciono per giocare? Indica qualcosa di bello per mostrarlo a mamma o papà? Utilizza strumenti di gioco in modo funzionale? Imita?

Così si osserva come comunica, come si relaziona agli altri e se ha delle peculiarità sensoriali, delle iper- o ipo-stimolazioni dei canali sensoriali che por-

tano ad utilizzare gli oggetti in modo stereotipato (ad esempio passare una penna davanti agli occhi).

È proprio a partire da qui, da queste prime osservazioni in cui emerge come il bimbo funziona, processa le informazioni esterne e si relaziona con esse, che inizia il percorso, anche abilitativo, che porta il bambino ad imparare anche attraverso il gioco.

Per farlo bisogna essere per prima cosa dei bravi osservatori, capire cosa piace ed emoziona il bambino che si incontra. Poi, attraverso le preferenze e gli interessi, ecco che il terapeuta diventa in un attimo interessante, ecco che si può entrare in relazione e insegnare al bambino i comportamenti relativi all'*intersoggettività*. “Vuoi giocare con le bolle?” – “Se mi guardi ne faccio un milione”. “Vuoi usare la pista delle biglie?” – “Una volta a testa, rispettando il turno”. “Ti piace la sensazione del solletico?” – “Se mi indichi dove lo vuoi, arriva subito”.



Bisogna avere delle piccole accortezze, l'ambiente deve essere prevedibile e costante, i tentativi di interazione sociale devono potersi ripetere con costanza

e si deve motivare il bambino passando attraverso dei significati concreti legati a cose o attività e non al reciproco contatto tra le persone, che è un piacere che va costruito.

Da qui, per cominciare, si sviluppano le abilità dell'*intersoggettività* primaria e secondaria, prima con l'adulto e poi con i pari. Poi, via via si apprendono le abilità di gioco e di interazione più complesse, lavorando divertendosi. Per fare questo ogni persona che lavora in questo ambito sa che è necessario saper giocare, divertirsi nel farlo e anche avere tantissimi giochi diversi e saper inventare nuovi utilizzi adatti, per motivare ed insegnare.

Non per niente si riconosce una terapeuta che lavora con bambini con disturbo dello spettro autistico dalla sua automobile. Sembrerà strano, ma l'automobile dice tutto. Spesso è piena di carte, cartoline, colla e cartoncini, visto che la terapeuta passa la maggior parte del tempo a raggiungere le case e le scuole dei bambini senza mai il tempo di buttare i rimasugli dei lavori, ma soprattutto: ha il bagagliaio pieno, anzi *strapieno* di giochi. Giochi da far invidia ad un negozio, giochi di ogni tipo, biglie, bolle, trottole, palline luminose, palline con i glitter, giochi da tavolo, giochi causa-effetto. Ogni terapeuta è molto gelosa del suo tesoro, sa esattamente cos'ha e cosa userà, con chi, quando e perché. Un po' come il dottore ha il suo stetoscopio, la terapeuta ha il gioco di Uno, il Twister, il gioco del pirata. Ogni terapeuta, con la sua cassetta degli attrezzi, va in giro ad incontrare i bambini con borse - e cuore - pieni di meraviglia.

6.3. La CAA al Centro Autismo BUM

Dott.ssa Sara Favout,
operatrice specializzata in CAA, Centro Autismo BUM

La CAA - Comunicazione Aumentativa e Alternativa - è il termine usato per descrivere tutte le modalità di comunicazione che possono facilitare e migliorare la comunicazione delle persone che hanno difficoltà ad utilizzare i più comuni canali comunicativi, soprattutto il linguaggio orale e la scrittura.

Si definisce Aumentativa perché non sostituisce ma incrementa le possibilità comunicative naturali della persona. Si definisce Alternativa perché utilizza modalità di comunicazione alternative e diverse da quelle tradizionali.

Si tratta di un approccio che tende a creare opportunità di reale comunicazione anche attraverso tecniche, strategie e tecnologie, e a coinvolgere la persona che utilizza la CAA e tutto il suo ambiente di vita.



Per questo al Centro Autismo BUM la CAA si fa un po' dappertutto: a casa dei bimbi, a scuola, al parco, in piscina, nei corridoi, in giardino, in cucina e talvolta anche nella stanza di CAA. La comunicazione è una capacità che ci appartiene e anche se nel Disturbo dello Spettro Autistico spesso è deficitaria si può allenare, migliorare, accrescere e persino "insegnare". Come si insegna la comunicazione? Mostrando la bellezza della relazione, la reazione, sempre uguale e ripetuta, ad uno sguardo o ad un gesto, rivelando l'efficacia di un meccanismo causa-effetto. Guardi il palloncino nella mia mano? Ed io lo gonfio. Se dopo averlo fatto volare in aria lo guardi di nuovo, io faccio ripartire il gioco. Batti il bicchiere sul tavolo? Provo a metterti dell'acqua, forse hai sete. Te ne metterò poca poca, così poi batterai nuovamente il bicchiere ed io ti metterò altra acqua, così quel gesto diventerà un segnale. Un segnale comunicativo.

E così via: uno sguardo può far partire un trenino, gonfiare un palloncino, accendere una musica; un gesto può far dare una spinta sull'altalena, dare ancora un pezzo di cioccolata, un mattoncino per la torre, un giro di trottola o di pagina di un libro illustrato. Insomma, l'Altro diventa un interlocutore, si getta un primo filo di relazione e si scopre, pian piano, che entrare in relazione con un'altra persona e con lei comunicare è una cosa bella, fa succedere cose belle. Quindi, per insegnare a comunicare, innanzitutto bisogna giocare tanto e divertirsi moltissimo.

La raccolta dei segnali comunicativi e la selezione del codice privilegiato è l'inizio del percorso e varia molto da bambino a bambino. Ci sono bimbe che arrivano con un buon bagaglio di parole e gesti, altri che hanno tante parole, che però non usano per comunicare, ma per ripetere a memoria frasi che hanno sentito e che li hanno colpiti molto, frasi di cartoni animati o di conversazioni, a volte anche in inglese. Ci sono bimbi che conoscono alcuni gesti più convenzionali, altri che usano suoni e vocalizzi tutti da scoprire.

Partendo da qui, aumentando cioè le possibilità comunicative naturali della persona, si introduce qualche immagine significativa all'interno della vita quotidiana, immersa in esperienze concrete. Ad esempio, durante la merenda, se un bambino sa dire "cheche" per crackers ma voglio proporgli la scelta tra biscotto e crackers, potrò mettere due immagini sul tavolo e chiedergli di indi-



care quale merenda preferisce. All'inizio, dato che magari non è tanto abituato a scegliere, e non sa di quale tipo di biscotto si tratta, prendo in mano direttamente ciò di cui parlo e distanziando un po' le mani tra loro gli mostro un biscotto e un crackers, chiedendogli di prendere quello che vuole. È importante che questo lavoro si faccia in cucina, perché così gli insegno una nuova abilità in un contesto che è già simile a quello di casa sua, dove mostrerò al genitore come può fargli fare la stessa cosa, tutti i giorni. Mostrerò questi piccoli passi anche all'insegnante e alle altre figure che seguono il bambino a scuola, in modo che quando sarà l'ora di merenda, potrà fare la stessa cosa anche a scuola.

Il raccordo tra l'équipe educativo-terapeutica e la famiglia del bambino è fondamentale, per questo è necessario che gli operatori di CAA si occupino anche di far circolare bene le informazioni, spiegare le tecniche in modo chiaro e semplice, suggerire strategie personalizzate a seconda della persona e del contesto, si curino insomma di migliorare la comunicazione anche tra gli adulti.

Ogni percorso si delinea e si svela a poco a poco come un cammino unico di sviluppo delle abilità e di consolidamento delle competenze del bambino. Negli ambienti di vita, durante le esperienze quotidiane, si intessono strumenti che

possano aiutare i bambini a comprendere meglio ciò che accade intorno a loro e a prevedere ciò che succederà, anticipando i cambiamenti e rendendoli più facili da affrontare. Pian piano si aggiungono immagini: si possono usare fotografie o simboli, dipende dal grado di astrazione della figura che la bambina è in grado di comprendere, ma l'importante è che vengano associati sempre ad un'esperienza concreta, in modo che possa sperimentare più volte il meccanismo causa-effetto, legato alla bellezza dell'espressione comunicativa. Se c'è l'attività di pittura, ad esempio, posso mettere immagini che rappresentino un pennello, una spugna, un timbro, uno straccio. Posso mettere davanti a lei i tappi dei colori, in modo che possa indicarli e scegliere quelli che vuole. Posso metterle a disposizione una tavola dei colori, così anche se ha solo giallo, rosso e blu, insieme potremo creare anche sfumature nuove. Potrò metterle a disposizione i simboli di "ancora" e "basta" perché così, se fosse stanca e volesse smettere, potrebbe dirmelo.

In questo modo il bambino partecipa attivamente all'attività, laddove la **partecipazione** è lo scopo primario della CAA. L'incipit della Carta dei Diritti alla Comunicazione, sancita dal National Committee for the Communication Needs of Persons with Severe Disabilities nel 1992 e punto focale di chi opera nel campo della Comunicazione Aumentativa Alternativa, dice: *"Ogni persona indipendentemente dal grado di disabilità, ha il diritto fondamentale di influenzare mediante la comunicazione, le condizioni della sua vita"*.

Aumentare la partecipazione e rendere i bimbi protagonisti della propria vita è ciò che, con la CAA, si fa al BUM e in ogni luogo in cui ce ne sia bisogno.

Il racconto di Eleonora, mamma di Lorenzo

Con Lorenzo è stato da subito “tutto diverso”.

Verso i due anni ci siamo accorti che Lorenzo non giocava, percepiva e si esprimeva come gli altri bimbi della sua età. Non capivamo perché bastasse un rumore, un movimento, una situazione diversa per scatenare un pianto talmente disperato da essere di difficile consolazione anche per noi genitori. Tutto sembrava difficile, anche solo sedersi a tavola per la cena.

Da lì è cominciato un lungo percorso di visite e test, dove spesso l'emozione percepita era SOLITUDINE. Un percorso fatto di domande, che spesso non trovavano risposta; ci chiedevamo perché nostro figlio non sembrasse felice o perché era così difficile farsi le coccole, quasi lui non ne sentisse il bisogno. Da qui la domanda “dove sbagliamo?” Eppure di amore ce n'è tanto!!!!

Poi la diagnosi: È AUTISTICO.

Non sapevamo prima di Lorenzo, cosa realmente volesse dire essere “autistico”. La diagnosi ha dato risposte a molte delle nostre domande e ci ha aperto il “mondo della consapevolezza”, si perché con Lorenzo, per permettergli e dargli gli strumenti per “uscire dal suo mondo”, prima devi imparare a farne parte.

L'incontro con le terapisti del Centro BUM è stato provvidenziale. Una in particolare non smetterò mai di ringraziare, Elena. È stata da subito un grande punto di riferimento non solo per Lorenzo ma soprattutto per noi genitori. Ci ha supportato ed aiutato in tutto, andando, con la sua sensibilità, dolcezza e passione, ben oltre i suoi oneri. Penso di poter dire che il tempo passato insieme con Lorenzo ci abbia arricchito e fatto crescere, come persone, imparando tanto, confrontandoci e collaborando su ogni fase e problematica che emergeva. Questo nostro “FARE SQUADRA”, insieme a tutte le figure professionali che seguivano Lorenzo, ci ha permesso di raggiungere “GRANDI OBIETTIVI”,

permettendogli di superare tante insicurezze e paure; ci ha permesso di renderlo autonomo e idoneo ad ogni situazione.

Ad oggi c'è ancora tanta strada da fare, ma grazie a tutte le persone che ci hanno aiutato, professionali e non, l'autismo per noi non significa più solitudine, paura incertezza, ma AMORE, DEDIZIONE, FIDUCIA, SPERANZA, GRINTA.

Abbiamo imparato ad AMARE NOSTRO FIGLIO INCONDIZIONATAMENTE in ogni situazione e/o momento, affrontando le sfide di ogni giorno con coraggio.

Grazie a tutti da Lorenzo e famiglia

Il racconto di Stefano, papà di Simone

Simone è un bambino di 11 anni. È solare, affettuoso, coccolone e decisamente vivace.

Aspetti del carattere che non sempre si addicono ad un bambino autistico. Eh sì, perché Simone è un bambino autistico.

Riavvolgiamo il nastro, però...

Quando a tuo figlio che ha 3 anni viene diagnosticato il disturbo dello spettro autistico ti manca il terreno sotto i piedi.

Ti ritrovi in una stanza buia senza pareti e non sai dove e come muoverti. Ma dopo lo sconforto iniziale cerchi di capire come fare per aiutarlo, a chi fare riferimento; se esistono strutture, oltre la scuola, più specializzate e dedicate a “curare” questa patologia.

E così, tramite una mamma che portava la sua bambina, siamo venuti a conoscenza del Centro BUM di Pinerolo.

Parlo al plurale perché questo è il racconto di un padre che sì, accompagna Simone tutte le settimane al Centro, ma entrambi hanno il sostegno di una moglie e mamma e l'aiuto di un figlio e fratello.

Una famiglia solida e amorevole è il primo tassello per intraprendere il viaggio che abbiamo iniziato al BUM ormai 8 anni fa.

E a proposito di Famiglia, qui ne abbiamo trovata una grandissima che ci ha “adottato” e ci ha preso per mano non lasciandoci mai soli.

In questi anni abbiamo conosciuto educatori ed educatrici che con la loro competenza e professionalità ma soprattutto con la loro infinita umanità hanno fatto fare a Simone dei passi da gigante migliorando e semplificando la sua vita quotidiana.

Simone è cresciuto grazie alla dolcezza di Loredana, alla fermezza di Giusy, alla tranquillità di Laura e sta continuando a crescere grazie alla tenacia di Stefania e alla caparbia di Lucio.

E grazie a tutti questi “angeli” siamo cresciuti anche noi e abbiamo potuto imparare (e stiamo ancora imparando) ad educare Simone nella vita di tutti i giorni. Simone in questi anni è cresciuto tantissimo tramite il gioco, le regole, la stanza Snoezelen che lo rilassa tantissimo e la CAA che consente a lui e a noi di comunicare, perché Simone non parla ma lo sta iniziando a fare grazie a queste immagini in “tessere” di cui noi non conoscevamo l’esistenza ma che abbiamo potuto scoprire quanto siano un mezzo potentissimo per la vita di tutti i giorni.

Grazie a BUM e all’iniziativa dei “Siblings” abbiamo anche potuto spiegare a Lorenzo, suo fratello che ha 3 anni più di lui, perché Simone fosse così “speciale”, aiutandolo anche ad avvicinarsi a questo nuovo finora “Mondo sconosciuto”. Inoltre a lui stesso veniva anche permesso, quando capitava di accompagnare Simone insieme a me, di partecipare alle attività con suo fratello migliorandone la consapevolezza, la sensibilità ed il carattere.

BUM però non è solo l’attività presso il Centro: è anche un impegno costante dei propri educatori a Scuola (in cui hanno modo di interagire, consigliare e condividere un piano di lavoro educativo con le altre figure che si interfacciano con Simone) e a casa in cui noi genitori cerchiamo di carpire tutte le informazioni e i consigli che ci vengono dati e in cui loro stessi rispondono alle nostre migliaia di domande.

Simone in questi anni è “cresciuto” tantissimo.

Potrei andare avanti per ore a parlare di questa fantastica realtà ma a parole non potrei far trasparire la vera essenza con cui tutti gli operatori riempiono ogni stanza del Centro.

Se qualcuno mi chiedesse: “Che cos’è il BUM?”, io gli risponderei che il BUM per me è vedere mio figlio entrare al Centro con quella foga e frenesia di chi ha voglia di iniziare una nuova avventura, è il sorriso degli educatori, è il salvagente a cui ti aggrappi quando ti senti affondare, è la penna che ti fa scrivere su una pagina che prima era bianca e vuota e che piano piano si sta riempiendo di parole.

Noi diciamo sempre che nella sfortuna siamo stati fortunati a conoscere persone stupende che sono andate oltre al loro lavoro trasmettendo sicurezza, umanità e conforto non solo ai bambini che seguono ma anche a noi famiglie.

E non smetteremo mai di dire grazie.

6.4. BUM esce dal Centro: un progetto sportivo

Dott.ssa Michela Peronetto,
educatrice e coordinatrice Centro Autismo BUM

Il BUM si è sempre affacciato agli spazi fuori dal proprio centro “fisico”: nel loro lavoro quotidiano, tutte le operatrici e gli operatori portano avanti attività insieme ai bambini e a chi si prende cura di loro a casa, a scuola, al parco, al supermercato, ovunque ci sia bisogno di un trampolino per lanciarsi a sperimentare nuove scoperte e abilità. Ma questo movimento negli spazi di vita si è potuto ampliare, nel tempo, grazie alla volontà profonda delle persone all'interno del servizio che hanno messo a disposizione idee, entusiasmo e professionalità per poter offrire qualcosa di differente ai bambini e ai ragazzi con autismo e alle loro famiglie, qualcosa che non fosse solo intervento riabilitativo.

Soggiorni, gite sul territorio, percorsi di musica, gruppi di *siblings*, *parent training*, gruppi di adolescenti per lo sviluppo di abilità sociali, queste idee hanno potuto realizzarsi ed è stato possibile vedere i benefici sulle persone che vi hanno partecipato, mai deludenti.



Attualmente il BUM sta portando avanti il progetto InSport grazie al contributo della Fondazione Mazzola, Fondazione di famiglia impegnata nel contribuire al benessere delle persone a rischio di marginalizzazione, allargando attraverso lo sport opportunità disponibili per chi è in condizione di disabilità.

Come si può dedurre dal suo nome è un progetto che parla di sport e di come anche i bambini e ragazzi con autismo possono andare in una palestra di arrampicata o di circo, una scuola di danza, un campo da tennis o da pallavolo, e trovare un allenatore, un operatore, un insegnante e un ambiente preparati per permettere loro di vivere un'esperienza sportiva vera e soddisfacente, insieme ad altri compagni o individualmente.

Questo progetto parla di bambini che “lo sport non lo voglio assolutamente fare, mai”, di allenatori che “non mi sono mai sentito così ignorato nella mia vita”, di famiglie che “magari proviamo a venire una volta e poi vediamo perché non so se poi vorrà continuare” e di come è stato possibile modificare queste visioni.

Oltre all'esperienza meravigliosa che ha regalato alle operatrici che l'hanno seguito, il progetto ha potuto un po' scacciare la paura dei bimbi ad affrontare un'attività di sport spesso poco usuale nelle loro agende e ha permesso loro di divertirsi realizzandola, ha potuto far sperimentare agli allenatori che anche i bambini che rispondono alla relazione con gli altri in maniera inusuale, hanno il loro modo di entrare in relazione e di apprendere, ha potuto mostrare alle famiglie che possono esserci attività di tempo libero adeguate per i propri figli, anche se non ce lo si aspettava.

Perché lo sport?

Lo sport, per sua natura, porta con sé benefici tangibili per le persone che lo praticano: contrasta il rischio di obesità, di sviluppare il diabete, alcuni tipi di cancro e malattie cardiache, migliora il benessere psicologico e la salute mentale, offre opportunità di socializzazione in contesti naturali e di occupazione del tempo libero, migliora le difficoltà motorie, promuove il controllo degli impulsi, la programmazione neuromotoria, l'acquisizione di schemi motori.

Se facendo sport si possono ottenere tutti questi benefici, allora perché non farlo?

Dall'esperienza delle famiglie che abbiamo incontrato la risposta è molto semplice: non ci sono posti disponibili ad accogliere bambini e ragazzi che per poter realizzare un'esperienza sportiva hanno bisogno di adeguamenti particolari dell'ambiente e dell'insegnamento.

Recuperando quindi un modello già sperimentato in altre realtà del territorio, alcune operatrici del Centro hanno messo a disposizione il loro bagaglio di esperienze e conoscenze specifiche sui disturbi dello spettro autistico, per provare a sostenere le realtà sportive che avessero voglia di integrare le necessità di apprendimento di tutti i bambini e i ragazzi all'interno delle loro proposte. Perché questi luoghi sportivi potessero diventare luoghi che anche i nostri bambini e ragazzi possano frequentare come tutti gli altri, allenandosi non con un educatore o un volontario, ma con allenatori, operatori ed insegnanti preparati ad insegnare quello specifico sport.

È iniziata quindi una collaborazione con due scuole di circo, una scuola di danza, un'associazione di tennis, una di pallavolo, una palestra di arrampicata e una di crossfit, presenti sui territori di Rivoli, Grugliasco e Orbassano. È stata proposta l'attività alle famiglie prese in carico dal Centro e, anche se all'inizio erano un po' titubanti, le adesioni sono state poi moltissime. Tante che non è stato possibile rispondere a tutti e alcuni bambini non hanno potuto accedere subito all'attività.

È stato quindi possibile osservare che quando gli allenatori, gli operatori di circo, gli insegnanti di danza, i preparatori atletici sono allenati loro stessi a proporre l'attività adeguandosi alle esigenze di chi hanno davanti, possono nascere cose meravigliose: bimbi che non volevano svegliarsi al mattino per andare a fare sport che dopo qualche allenamento mostrano agli allenatori di essere migliorati perché "si sono esercitati a casa"; bimbe che dopo pochissime lezioni possono essere iscritte nei corsi della scuola di danza perché "sono molto portate"; bimbi che improvvisamente mostrano di aver capito come spostarsi con i piedi da una presa all'altra della parete di arrampicata mentre fino all'allenamento precedente non volevano nemmeno avvicinarsi ad essa.

Si potrebbe continuare all'infinito con esempi di questo genere, esempi che dimostrano che i bambini, le bambine, i ragazzi e le ragazze con autismo possono frequentare l'attività sportiva ed avere da essa moltissimi benefici.

Bisogna, però, dargliene l'opportunità.

7

La famiglia

7.1. Noi di ANGSA Torino. L'esperienza di un'associazione di genitori

Arianna Porzi,
*presidente Associazione Nazionale Genitori
perSone con Autismo (ANGSA) Torino*

Le Associazioni di genitori come la nostra nascono quando i figli fragili non hanno risposte adeguate o sufficienti ai loro bisogni e spesso si adoperano per vicariare molti servizi che dovrebbero essere espletati dagli Enti Pubblici. Dire questo non ha l'intento di fare polemica o di dare colpe, ma è la realtà oggettiva dei fatti che porta alcuni genitori a fare questa scelta. Sappiamo bene che da soli non possiamo fare molto, quindi costituiamo *“un gruppo organizzato su basi volontarie per il raggiungimento di obiettivi comuni non raggiungibili direttamente dai singoli membri”* (Pierpaolo Donati, sociologo, 1991). L'ANGSA Torino ODV ha una lunga storia, perché legata ad una rete nazionale ANGSA che nasce negli anni '80, mentre nelle varie regioni si formano realtà regionali e provinciali per meglio rispondere alle istanze territoriali. All'inizio, nel 1997, nasciamo come ANGSA Piemonte Onlus poi, con la costituzione di altre realtà provinciali, diventiamo ANGSA sezione di Torino e oggi, con la Riforma del Terzo Settore, **ANGSA Torino ODV**, scegliendo di conservare la nostra identità di puro volontariato. La nostra Associazione si estende nell'Area Metropolitana di Torino, con dei gruppi di genitori referenti e attivi nel territorio del Canavese, del Pinerolese e, sconfinando un po', abbiamo adottato anche delle famiglie del cuneese, nel territorio di Alba e Bra. Le nostre attività si focalizzano sull'offrire un sostegno concreto alle famiglie e alle persone autistiche, tutelarne i diritti, svolgere attività di sensibilizzazione sull'autismo - ancora oggetto di profondi stereotipi e pregiudizi - e contribuire alla formazione di operatori di enti pubblici e privati al fine di creare quella competenza professionale diffusa, che si traduca poi in interventi abilitativi e educativi per tutte le persone autistiche secondo approcci validati scientificamente (LG21 - ISS). Siamo consapevoli che per supportare le nostre famiglie si deve creare una rete di servizi che possa progettare, sostenere e garantire un vero e proprio progetto

di vita per i nostri figli, che tenga conto delle loro individualità, aspirazioni e bisogni e che conduca al maggior benessere possibile. Questo e tanto altro ancora ispira la nostra *Mission* e le nostre azioni, che si concretizzano in alcuni servizi forniti in continuità e progetti sperimentali che invece vogliono dimostrare come si possano creare dei modelli di buone prassi altamente efficaci e sostenibili da attuare nel nostro territorio. In modo continuativo quindi ci impegniamo ad offrire un servizio di *Tutoring* alle famiglie, per dare sostegno e orientamento dopo la diagnosi o in situazioni di particolari difficoltà; cerchiamo di attivare i genitori in modo positivo, prendendoci cura del vissuto emotivo grazie all'empatia generata dall'aver vissuto un'esperienza analoga. Infatti qualcuno sui social ha scritto: "ci sono stati d'animo che non si possono spiegare. Per comprenderli occorre essere simili". Per meglio svolgere questo compito alcuni di noi hanno seguito per due anni una formazione con delle *Counsellor*, che ci hanno insegnato a gestire l'emotività che immancabilmente risuona anche in noi, diventando più efficaci e in grado di accompagnare i genitori attraverso difficoltà e sofferenze, verso una sempre maggiore autonomia e il recupero di una genitorialità adatta a figli nello Spettro dell'Autismo. In questo percorso con le famiglie diventa determinante l'alleanza con i servizi (ASL – Servizi Sociali), con i quali cerchiamo sempre di collaborare, costruendo reti di sostegno e percorsi abilitativi efficaci attraverso l'analisi dei bisogni della persona e della famiglia e la ricerca delle risorse necessarie alla migliore presa in carico possibile. Qui il terreno è notevolmente accidentato, ma accade a volte di trovare persone che si prodigano e cercano, con abilità da prestigiatore, di estrarre dal cappello conigli magici, ognuno mettendo in campo le proprie competenze e risorse; in questi casi i risultati non tardano ad arrivare e quando accade ci si apre il cuore. Troppo spesso però le reti non riescono a costituirsi, sono sfilacciate e a compartimenti stagni, perciò insieme al servizio di *Tutoring*, ci impegniamo a realizzare *Parent Training*: percorsi di formazione per genitori e familiari, fondamentali perché siano in grado di gestire e far evolvere positivamente i propri figli in assenza (temporanea, si spera sempre) o carenza di altre figure competenti. Ho in mente la storia di una mamma, che iniziai a seguire poco prima della chiusura totale del primo *lockdown*, con un figlio adolescente (senza ritardo intellettivo) in corso di valutazione diagnostica per sospetto autismo. Il ragazzo presentava già notevoli problemi comportamentali

e una forte dipendenza da gioco online, aggravata dalla chiusura totale dovuta alla pandemia. La mamma era disperata perché improvvisamente si era trovata con tutto il percorso interrotto, da sola a casa con un figlio autistico scompensato, un marito altrettanto autistico (ma che solo ora diventava chiaro da dove derivassero le sue difficoltà) e una sorellina più piccola totalmente vittima della situazione, che iniziava a manifestare il suo profondo disagio psicologico. A questo punto non potevamo fare altro che lavorare a distanza, addestrandolo e dando istruzioni alla mamma. Contemporaneamente la Neuropsichiatra ha redatto una valutazione diagnostica provvisoria di Spettro dell'Autismo, per consentire le pratiche INPS e l'attivazione dei sostegni necessari. Proprio durante il primo *lockdown* il ragazzo finiva la scuola media per iniziare il percorso scolastico nella secondaria di II grado. Abbiamo attivato la nostra consulente volontaria per l'orientamento scolastico che ha aiutato nella scelta della scuola: un liceo scientifico che non aveva mai avuto casi di autismo. Ma anche qui abbiamo avuto la fortuna di incontrare una referente per l'inclusione scolastica che si è completamente messa in gioco e ha accettato di attivare il nostro progetto Superiamoci (che cura e segue il passaggio dalle medie alle superiori), ha seguito dei corsi di formazione sull'autismo da noi indicati (e con lei anche altri due colleghi del consiglio di classe accogliente), mentre la Psicologa Analista del Comportamento del Centro educativo avviato dai Servizi Sociali e dalla NPI ha curato scrupolosamente la transizione e la preparazione del contesto scolastico, intervenendo anche con una sensibilizzazione sui compagni di classe. La mamma a casa, nel frattempo, si è attivata con strategie educative adeguate a gestire il figlio (e anche il marito) riuscendo a contenere la situazione. Questo splendido **lavoro di rete** ancora oggi continua a sostenere il ragazzo e tutto il nucleo familiare e la mamma mi racconta al telefono dei meravigliosi progressi del figlio e della nuova stabilità familiare acquisita. Quando i servizi sono in sofferenza e fanno fatica a rispondere al bisogno in modo soddisfacente, sono due, a mio avviso, gli ingredienti che aumentano le probabilità di successo nella presa in carico: il lavoro di rete con la competenza di tutti gli attori - per ottimizzare le risorse e creare una filiera coerente e condivisa d'intervento - e **l'attivazione positiva della famiglia**. Ecco allora che si evidenzia la necessità di rendere efficace anche il mondo della scuola, il contesto in cui, dopo la famiglia, i nostri bambini/ragazzi trascor-

rono più tempo e dove, oltre agli apprendimenti utili per la vita, sperimentano la socialità con i coetanei. Per supportare la scuola, negli anni abbiamo sperimentato e messo a regime alcuni progetti tra cui: la sensibilizzazione nelle classi - per lavorare sulla conoscenza delle reciproche diversità e imparare strategie di mediazione tra i coetanei - e l'accompagnamento all'inserimento nel ciclo scolastico delle secondarie di II grado (il Progetto Superiamoci appunto di cui si parla nel racconto). Questi progetti sono sempre pensati, progettati e sostenuti in un'ottica di co-progettazione con gli enti pubblici, che hanno la responsabilità su questi ambiti (Ufficio Scolastico, Città Metropolitana, Comuni/Enti Gestori), stimolando la generalizzazione e la messa a regime di queste proposte, inizialmente sperimentali, fino alla loro applicazione su tutto il territorio. Il lavoro con le famiglie e i contesti è forse quello che più occupa la nostra associazione, quello maggiormente ricercato e attivato o dalle famiglie stesse (sul passaparola) o richiesto da varie figure della rete: NPI, insegnanti e assistenti sociali. Molta della nostra attuale attività su progetti sperimentali si sta anche concentrando sull'età adulta e in modo particolare sugli inserimenti lavorativi e sulla "palestra" di autonomia abitativa; esperienze e apprendimenti indispensabili per un vero e proprio progetto di vita. Concludo questa carrellata con il lavoro "invisibile" che l'ANGSA Torino svolge insieme alle altre Associazioni: dal 2014 abbiamo collaborato alla fondazione del Coordinamento Autismo Piemonte (che oggi comprende 20 realtà come la nostra - www.autismopiemonte.org), che ha ricevuto la nomina dell'Assessorato alla Sanità per presiedere, con due dei suoi rappresentanti, ai Tavoli Regionali Autismo per l'età evolutiva e l'età adulta; tavoli di lavoro integrato (presenti la Sanità, l'assistenza e i rappresentanti della scuola e dell'ambito educativo), dove si dovrebbe realizzare la co-programmazione e co-progettazione tra Enti Pubblici ed Associazioni, come recita la Riforma del Terzo Settore, per la presa in carico dell'autismo nella regione Piemonte. Stretta è anche la collaborazione con Associazioni che si occupano di tutela dei diritti delle persone non autosufficienti, disabili e autistiche, perché il diritto di queste persone, che sulla carta sembra essere garantito, di fatto è fortemente disatteso. Purtroppo la vita delle nostre famiglie è un continuo percorso ad ostacoli, che solo in minima parte sono costituiti dall'autismo dei nostri figli. Di fatto l'impianto strutturale che dovrebbe sostenerci e facilitarci, quando è scarso in quantità,

qualità e competenza, diventa un ulteriore fardello da trascinarsi dietro e da gestire, con conflitti, soldi pubblici sprecati in interventi inefficaci e tanta insofferenza da parte di operatori e insegnanti verso le nostre famiglie fragili e difficili, fino al rifiuto e all'abbandono. Quando quotidianamente mi scontro con questa realtà, mi aggrappo con caparbia a quegli esempi positivi e virtuosi come quello che vi ho narrato, che dimostrano la possibilità di farcela, a dispetto delle carenze, contando sulle persone di buon senso le quali svolgono il loro lavoro con senso di responsabilità e sensibilità, andando oltre al "contratto" di lavoro.... e in fondo è il principio su cui si fonda anche il volontariato: persone che compiono azioni gratuite a favore di chi ha bisogno e che colmano la voragine delle mancanze riempiendola di solidarietà e speranza.

7.2. L'importanza del *parent training*: il coinvolgimento tempestivo e continuativo della famiglia

Ljanka Dal Col, PhD

*psicologa e psicoterapeuta presso Laboratorio Psicoeducativo,
La Valle Agordina (BL)*

Dott.ssa Cesarina Xaiz,

*Psicomotricista e Terapista della famiglia presso Laboratorio Psicoeducativo,
La Valle Agordina (BL)*

È ormai chiaro da molti anni quanto sia importante, nell'ambito dei Disturbi dello Spettro Autistico, fare una diagnosi precoce. Una diagnosi fatta quando il bambino è ancora piccolo, unita ad un attento lavoro con i genitori, può cambiare la prognosi per il bambino e la qualità della vita per la famiglia intera. In Italia in molti luoghi la diagnosi viene fatta presto e in modo corretto e professionale; non è sempre chiaro invece quanto sia importante creare un'alleanza con la famiglia fin dal primo incontro. Spesso dopo la diagnosi la famiglia è

sconcertata e si trova a curare un bambino che non risponde ai normali messaggi che i genitori gli mandano con la voce, il gesto e lo sguardo e con il quale non è facile interagire.

Dopo anni di lavoro in questo campo sappiamo che i genitori chiedono di imparare cosa possono fare per incontrare il loro bambino fin da subito, e che se aiuteremo i genitori a comprendere il problema e a fare ciò che serve per il loro bambino l'esito sarà migliore in ogni situazione. Per questo motivo gli incontri diagnostici al Laboratorio Psicoeducativo sono già un lavoro di *parent training*, che parte quindi sin dal primo incontro, in cui si costruisce la prima alleanza tra noi esperti del campo e i genitori esperti del loro bambino; un'alleanza che sarà cruciale affinché i genitori possano fidarsi e affidarsi aiutandoci a formulare una buona diagnosi e che renderà possibile avviare una buona collaborazione. Dovremo quindi creare una situazione che preveda degli esperti formati che sanno osservare, usare test e arrivare a conclusioni diagnostiche e dovremo inoltre lavorare per costruire una squadra costituita dai famigliari e dagli esperti che collabora, lavora insieme e comunica. Tutto ciò sarà possibile attraverso una attenta strutturazione delle situazioni, delle modalità impiegate, attraverso il nostro comportamento e i nostri modi comprensivi e adattati alla famiglia. Diagnosi e *parent training* fatti in questo modo richiedono alcuni specifici passaggi e abilità. Durante il primo incontro sarà importante avere chiaro l'importanza di alcuni elementi: il primo colloquio, l'uso di strumenti, strategie, tecniche e modalità per potere interagire con bambini difficili, la condivisione dell'osservazione fatta con una persona che osserva insieme ai genitori il lavoro svolto da un altro operatore, l'uso di una comunicazione chiara ed efficace. Nel primo colloquio dovremo essere in grado di accogliere la famiglia e di organizzare una situazione in cui i genitori possano parlare, ascoltare, chiedere e sentire che le informazioni che ci portano sono importanti. Dovremo poi essere in grado di utilizzare gli strumenti più aggiornati e accreditati per effettuare la diagnosi e avere abilità nello stare insieme a bambini che hanno un funzionamento speciale e che richiedono l'utilizzo di specifiche strategie e modalità per poter stare in un ambiente nuovo e collaborare al meglio alle richieste che gli vengono fatte. Sarà fondamentale organizzare situazioni con il bambino che includano la somministrazione di

test diagnostici, ma anche osservazioni durante giochi e attività strutturati. Le due diverse situazioni ci permetteranno infatti di osservare le difficoltà del bambino ma anche di mettere in luce contemporaneamente le sue risorse e i suoi punti di forza, riuscendo così fin da subito a delineare l'inizio di un percorso e i primi obiettivi da perseguire. Già nel primo incontro potremo prevedere un momento in cui anche i genitori possano provare a portare avanti alcune brevi attività con il loro bambino. Come accennato sarà fondamentale dedicare un tempo, non essere frettolosi e garantire ai genitori la condivisione dell'osservazione. Condividere questo momento aiuterà noi a ricevere maggiori informazioni fondamentali per una conclusione di tipo diagnostico e permetterà ai genitori di vedere il loro bambino, capire le nostre modalità, acquisire fiducia in quel che gli diciamo e proponiamo, ma anche in quello che anche loro possono replicare avendolo visto. Ci faciliterà inoltre nel dare spiegazioni di ciò che vedono. Osservare insieme il bambino permette ai genitori di cominciare fin da subito ad avere una visione condivisa con degli specialisti. È importante per riuscire a trovare un terreno comune, di intesa su quello che stiamo osservando; è inoltre un aiuto per chiarire ed esplicitare il perché della scelta di alcune attività e il perché delle conclusioni diagnostiche. L'ultimo fondamentale passaggio consiste nel dedicare del tempo alla spiegazione della diagnosi attraverso una comunicazione chiara ed efficace che prenda in considerazione la famiglia che abbiamo di fronte con le sue caratteristiche specifiche. La comunicazione dovrà essere collegata a ciò che abbiamo visto insieme, dando un nome a ciò che i genitori hanno già visto e messo in luce, spiegando il perché delle nostre conclusioni, evidenziando difficoltà e punti di forza. Sarà efficace se sarà in grado di trasmettere già da subito suggerimenti e indicazioni pratiche e concrete e se si porrà come obiettivo quello di fornire scintille di speranza, aumentando l'autostima delle persone coinvolte e producendo una reciproca fiducia e collaborazione. Per il genitore diventa importante aver visto il lavoro con il suo bambino perché sa che ha di fronte qualcuno che ha provato, ha studiato e ha capito le caratteristiche del suo bambino e ciò che si può fare per aiutarlo.

Se lavoreremo in questo modo per creare una squadra che porti avanti obiettivi comuni, potremo ottenere risultati che una volta, quando il paradigma

era ancora volto a colpevolizzare i genitori, erano insperabili. Tutti i bambini migliorano e per tutti i bambini dobbiamo puntare a raggiungere il massimo delle loro potenzialità. Nella crescita e nell'evoluzione sarà importante garantire una continuità nella terapia e nel *parent training*, che dovrà adattarsi alle diverse situazioni, ai diversi momenti di sviluppo e alle risorse specifiche di ogni famiglia puntando a sfruttare i punti di forza, le attitudini e le abilità dei bambini e delle famiglie. Per riuscire a portare avanti questo tipo di lavoro saranno necessarie abilità che includono conoscenze specifiche di quello che può essere utile per bambini e ragazzi autistici, la possibilità di aggiornare i dati e le informazioni attraverso valutazioni periodiche, abilità di comunicazione e saper cogliere i bisogni delle famiglie guidandole, rispettando le loro modalità e credenze. Il *parent training* quindi evolverà da situazioni in cui i genitori chiedono e hanno bisogno di capire le caratteristiche dei loro bambini e come poter giocare e avviare le prime interazioni con loro, a situazioni in cui le richieste saranno volte maggiormente ad aspetti di autonomia, di tipo organizzativo e relativo a come aiutare figli più grandi ad inserirsi al meglio in base alle loro abilità in contesti sociali anche al di fuori della famiglia. Anche le modalità dovranno adattarsi all'evoluzione in corso. In alcuni casi rimarrà utile e necessario osservare insieme, osservare a casa o in altri contesti e condividere strategie pratiche, in altri il *parent training* potrà modificarsi diventando una guida presente ma non legata sempre ad una osservazione diretta, stabilendo momenti specifici in cui confrontarsi con i genitori, analizzare le situazioni che funzionano bene e quelle più problematiche per studiare possibili soluzioni, condividendo compiti da poter portare avanti nei diversi contesti di vita. Quasi ogni obiettivo che ci proporremo infatti, avrà bisogno dell'alleanza da parte dei genitori, che a loro volta dovranno portare avanti un lavoro a casa. In molte situazioni, senza un supporto e un aiuto alla famiglia che permetta il lavoro anche a casa nel quotidiano, i risultati si vedono molto più tardi o non si vedono affatto se consideriamo la vita delle persone e non solo l'ora di terapia. Un trattamento che non includa il lavoro con i genitori con diverse modalità a seconda dei casi è un lavoro a cui manca una componente essenziale che permette ai bambini e ai ragazzi di fare esercizio, di riuscire in contesti diversi e alle famiglie di trovare modalità ed equilibri personalizzati che permettano il benessere e la crescita di tutti.

Per concludere, pensiamo che ormai sia chiaro che non basti più fare una diagnosi e farla precocemente, non basta più una diagnosi ben fatta e secondo le regole ed è indispensabile un lavoro con i genitori affinché riescano a trovare le modalità migliori per poter stare bene con i loro figli e insegnare loro ciò che gli è più utile. La comunità scientifica ha ormai ben chiaro che programmi e interventi debbano essere basati su adeguate valutazioni e debbano essere mediati dai genitori e per fare questo è necessaria una diagnosi che sia condivisa, che spieghi e faccia comprendere aumentando così la fiducia dei genitori, dia strategie di *coping* ai genitori, permetta di iniziare da subito un trattamento specifico e sia fonte di speranza. Un primo incontro di questo tipo permette di iniziare un percorso, stabilire obiettivi e modalità e modificarli nel tempo monitorando ciò che succede; darà quindi la possibilità di puntare al massimo possibile per ogni bambino e ogni famiglia.

Bibliografia:

- Micheli, E. (1999), *Autismo: Verso una migliore qualità della vita*, Reggio Calabria, Laruffa.
- Rogers, S. e Dawson G. (2010), *Early Start Denver Model. Intervento precoce per l'autismo*, Omega Edizioni.
- Rogers, S. e Dawson G. Vismara L. (2017), *Un intervento precoce per il tuo bambino con autismo*, Hoegrefe Editore.
- Schopler E. (1997), *Autismo in famiglia: manuale di sopravvivenza per genitori*, Trento, Erickson.
- Schopler E. (1997), *Implementazione della filosofia TEACCH*, trad. it, in Cohen e al.: *Autismo e disturbi generalizzati dello sviluppo*, Vannini, Gussago 2004.
- Xaiz C. e Micheli E. (2000), *Gioco e interazione sociale nell'autismo*, Trento, Erickson.
- Xaiz C. e Micheli E. (2011), *Lavorare con le famiglie dei bambini con autismo*, Trento, Erickson.

8

Esperienze Diaconali

8.1. L'autismo negli adulti e gli interventi del Servizio Adulti e Territorio

Dott.ssa Giovanna Vanzetti,
educatrice del Servizio Adulti e Territorio della Diaconia Valdese CSD

Nel percorso di vita di una persona affetta da autismo possono cambiare molte cose, possono modificarsi le sintomatologie prevalenti, le capacità di adattamento, il livello cognitivo, le comorbidità, il modo di comunicare e le relazioni interpersonali. Per questo è molto importante creare un progetto *long life*, con una pianificazione di interventi e una creazione di contesti strutturali che riguardino, in modi e caratteristiche diverse, l'intero ciclo di vita.

Capita, purtroppo, che una volta terminata l'età evolutiva si verifichi una discontinuità e/o una diminuzione, se non una perdita, di interventi e supporti, per cui i progressi emersi rischiano di perdersi, aumentando così i livelli di preoccupazione nelle famiglie per tutto ciò che concerne il grande punto interrogativo del *dopo di noi*. Per questo è molto importante muoversi verso una progettazione di continuità fra le varie fasi della vita e che ci sia un adeguamento degli interventi con la persona.

Da studi recenti si è riscontrata l'importanza della diagnosi precoce e, di conseguenza, degli interventi abilitativi precoci e continui, condotti con costanza e perseveranza nel tempo. Questi infatti possono dare buoni esiti in termini di funzionamento globale, migliorando le capacità oggettive del soggetto e permettendo di sviluppare competenze nuove, con la possibilità di condurre una vita soddisfacente.

A livello legislativo e burocratico negli ultimi anni sono stati fatti dei passi in avanti per cercare di legittimare e porre l'attenzione alle problematiche che si riscontrano quotidianamente nell'ambito dell'autismo negli adulti.

Nel maggio 2009 l'Assessorato alla Tutela della Salute e Sanità della Regione Piemonte, all'interno del "Programma di governo clinico per i disturbi neuropsichiatrici in età evolutiva", ha attivato un gruppo di lavoro costituito da operatori dei servizi di Neuropsichiatria Infantile che ha elaborato le linee guida "Autismo e Disturbi Pervasivi dello Sviluppo". Nel documento, che si basa sulle linee guida nazionali e internazionali e sul documento condiviso del Tavolo nazionale Autismo del Ministero della Salute, si forniscono indicazioni per la valutazione ed il trattamento dei disturbi dello spettro autistico come percorso integrato e personalizzato.

Gli obiettivi, nati dall'esigenza e dalla condivisione di pensiero che sia fondamentale promuovere uno stile di lavoro integrato e multidisciplinare, sono:

- assicurare una diagnosi precoce e tempestiva, la quale consenta una presa in carico altrettanto precoce;
- migliorare la qualità dei piani terapeutici;
- organizzare i servizi sul modello della multi-professionalità, identificando e sviluppando competenze specifiche in tema di autismo;
- assicurare la frequenza in tutte le scuole di vario grado.

Al fine di avviare le procedure di lavoro previste da questo documento è stato costituito il Coordinamento Regionale per l'Autismo e i Disturbi Pervasivi dello Sviluppo. Si è iniziato così ad affrontare il problema della presa in carico delle persone adulte autistiche e a tentare di trovare delle soluzioni.

Il 22 novembre 2012 è stato sancito l'accordo Stato-Regioni sulle "Linee di indirizzo per la promozione e il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore dei Disturbi Pervasivi dello Sviluppo, con particolare riferimento ai disturbi dello spettro autistico". Questo ha permesso di iniziare a concretizzare gli obiettivi precedentemente descritti, ponendo l'accento sulla diagnosi precoce e sull'importanza di un intervento ecologico e trasversale a tutti gli ambiti di vita della persona e lungo tutto il corso della sua vita, coinvolgendo la famiglia, la scuola, l'ambiente lavorativo e il sistema nella sua interezza per favorire e garantire l'inclusione sociale.

Da qui in avanti sono stati emessi una serie di decreti, leggi e norme che sempre più si muovono verso una presa in carico *long life*; allo stesso tempo, sempre più si lavora in equipe multi-professionali con un costante confronto tra professionisti e attori che ruotano intorno alla persona, in modo da garantire maggiormente un progetto strutturato.

Il SAT (Servizio Adulti e Territorio) della Diaconia Valdese Valli lavora in questa direzione, impostando i propri interventi sulla base di progetti individuali, pensati con il/la beneficiario/a, la sua famiglia e con le varie figure che ruotano intorno a lui/lei. L'elemento fondamentale è l'attenzione ai loro bisogni, con la difficoltà aggiuntiva che a volte questi non coincidono.

Attraverso attività pratiche ed esperienze sul campo si cerca di far interiorizzare le social skills e le nozioni di vivere quotidiano, quali per esempio la gestione del denaro, fare la spesa, la preparazione dei pasti, l'attenzione alla gestione e alla cura della persona e degli ambienti in cui vive. Si cerca di lavorare anche sulla componente relazionale e sociale del/della beneficiario/a, promuovendola, ma allo stesso tempo rispettando le modalità, le esigenze e le tempistiche che caratterizzano e sono proprie dello spettro autistico e nello specifico, ovviamente, della persona.

Seguendo le capacità e l'indole personale, con il supporto di enti e aziende, si avvia la ricerca di esperienze lavorative, le quali possono spaziare dal PASS (percorso lavorativo strutturato) al tirocinio, fino anche all'assunzione, anche se purtroppo è un risultato molto difficile da raggiungere. Per potersi occupare al meglio della parte lavorativa della persona, il SAT collabora in maniera integrata con Casa del Lavoro, realtà esistente e radicata sul territorio della Val Pellice; ciò permette di poter cercare una soluzione maggiormente idonea alle esigenze del/della singolo/a e di creare più possibilità di incontro tra aziende e persone che ricercano lavoro. La metodologia utilizzata è strutturata in base alle esigenze e capacità del/della beneficiario/a, il cui percorso è monitorato con colloqui individuali e che viene supportato concretamente sul posto di lavoro, cercando gradualmente, dove possibile, di sganciarsi per lasciare spazio all'esperienza e all'approccio al lavoro.

Uno spazio importante viene riservato anche ai momenti risocializzanti in piccolo gruppo, con uscite sul territorio o per esempio al cinema, in modo tale che i beneficiari possano esprimere le proprie capacità e abilità sociali e possano sperimentare la propria persona non solo nel rapporto uno ad uno con l'educatore/educatrice, ma anche nel rapporto con i pari, imparando a conoscere anche realtà diverse che possono non essere sempre necessariamente protette.

Gli obiettivi di progetto pongono grande attenzione ai tempi del/della beneficiario/a, alla sua capacità comunicativa e al suo livello di autonomia e possono variare lungo il percorso, tant'è che sono costantemente previsti dei momenti di monitoraggio del progetto sia fra l'equipe multidisciplinare sia con il beneficiario e la famiglia.

Il lavoro di rete e la collaborazione che ne nascono sono fondamentali, preziosi per ogni elemento che fa parte del progetto.

Una grande attenzione viene prestata anche al territorio, che può fare molto di più, imparando a supportare la persona e a rispettare le difficoltà e le tempistiche che essa può riscontrare anche solo nel semplice gesto di pagare o chiedere un'informazione. In questa direzione si può sempre più parlare di integrazione, in un'ottica circolare che vuol mettere in rete un numero maggiore di attori sociali per far sì che tutto possa essere un po' più semplice e che venga sempre meno il divario tra neurotipici e neurodiversi. Rifacendosi così al sistema ecologico ed integrato di cui si parlava all'inizio, si cerca gradualmente di concretizzare quelli che erano e sono gli obiettivi individuati dai vari documenti prodotti negli anni.

Bisogna pensare ad un cambio di prospettiva, non la persona che si deve adeguare alla società, ma la società che si deve adattare ed ampliare i propri schemi nel rispetto dell'altro/a.

8.2. Spettro autistico e tecniche di *empowerment*: un'esperienza del Centro Diurno Ferretti

Dott. Maurizio Bartolini,
educatore del Centro Diurno Ferretti della Diaconia Valdese Fiorentina

Lavoro al Centro Diurno Ferretti, che è parte della Diaconia Valdese Fiorentina. Il punto focale della nostra attività è la cura del minore, intesa come azione educativa che crei conoscenze, comportamenti e abilità capaci di riorientare la sua vita nella direzione di possibilità evolutive. Il lavoro viene svolto a livello di équipe.

Il percorso di inserimento prevede un incontro iniziale fra tutti gli attori che partecipano all'intervento educativo: il Centro Diurno (nella figura del coordinatore), i servizi (assistenti sociali e eventualmente Neuro Psichiatria Infantile) e la famiglia; prosegue con una seconda fase di monitoraggio, per poi arrivare all'ingresso all'interno di uno dei nostri gruppi.

Il passaggio centrale che ci siamo trovati ad affrontare, ormai un quindicennio fa, è stato il cambiamento della tipologia dei ragazzi che accoglievamo. Questo passaggio ci ha imposto di divenire qualcosa di diverso da ciò che eravamo. Abbiamo dovuto elaborare, visto il cambiamento delle problematiche delle persone che richiedevano il nostro intervento, un nuovo metodo di lavoro che potesse dar vita ad un progetto educativo coerente.

Le richieste di inserimento cominciavano a riguardare bambini e bambine, ragazzi e ragazze con problematiche psichiatriche, sindromi genetiche, disabilità e persone che presentavano la sindrome dell'autismo o dello spettro autistico.

Vorrei parlarvi di uno di loro.

M. è entrato nel nostro Centro Diurno undici anni fa. La prima diagnosi funzionale è stata quella di spettro autistico. Dopo qualche anno è stata fatta una

seconda valutazione, cui è seguita una nuova diagnosi, che questa volta configurava un disturbo pervasivo della personalità.

Le problematiche del minore erano molteplici. M. tendeva costantemente ad isolarsi, presentava varie stereotipie: lo “sfarfallio” delle mani nel momento in cui era nervoso o agitato, o, se vedeva qualcosa che gli piaceva, il batterle insieme; l'ossessione per la pioggia, che stava ore ed ore ad osservare alla finestra, oppure per lo scorrere dell'acqua nel bagno.

M. sosteneva, in luoghi appartati, lunghi dialoghi con sé stesso, provocava i compagni sui loro punti sensibili per farli arrabbiare oppure per innescare meccanismi di riso nervoso, molto complessi poi da gestire e da far rientrare nella normalità. Erano buone le competenze cognitive di base, nonostante un ritardo di tipo lieve; scarse invece le competenze relazionali e psico-affettive.

Grazie ad un percorso portato avanti “*step by step*”, che si configurava come processo di *empowerment*, in quanto faceva leva su competenze specifiche che andavano strutturandosi in determinati momenti della vita, si è prima lavorato in un contesto individuale, il più possibile neutro e privo di forti stimoli, proponendo schede didattiche riguardanti il calcolo basilare e la lettura di piccoli brani. Si è poi passati all'acquisizione della scansione del tempo e delle percezioni spaziali.

Acquisite tali competenze di base, il minore è stato introdotto in un percorso scolastico e poi nel gruppo di riferimento. Questo ultimo passaggio gli ha consentito di prendere fiducia, contenere le stereotipie e strutturare rapporti con gli altri.

Nel nostro Centro, il gruppo si configura come quell'ambito in cui, attraverso attività strutturate o libere, vengono attivati apprendimenti non formali, che permettono l'acquisizione delle competenze sociali. Inoltre, grazie al coinvolgimento in attività manuali, fisiche, cognitive ed emotive comuni, viene stimolato l'apprendimento sociale.

Nel corso degli anni il minore ha acquisito autonomie e competenze che oggi gli permettono di essere parte integrante del suo gruppo di riferimento.

Il lavoro di tipo cognitivo, invece, in accordo con la scuola, è partito dagli elementi basilari citati in precedenza.

Siamo poi passati a incanalare il percorso del minore all'interno di attività pratiche e laboratoriali, ambiti in cui potevano emergere in modo più incisivo le sue capacità. La scelta delle superiori non poteva che virare in direzione di un istituto professionale, nello specifico un alberghiero.

Ci siamo costantemente interfacciati con la scuola lungo l'intero arco del percorso didattico. Lo stesso abbiamo fatto con la famiglia, coinvolgendola nel progetto educativo del figlio. Crediamo nel lavoro di rete che comporta un percorso operativo comune tra scuola, Centro diurno, famiglia e servizi.

Per ciò che concerne l'ambito affettivo-emotivo, abbiamo pensato di inserire il ragazzo in un laboratorio di musicoterapia che aveva lo scopo di incanalare positivamente i pensieri ricorrenti e l'ipercinesia, con l'approcciarsi ad elementi legati alla percezione del ritmo e della melodia.

Al momento attuale, il minore è arrivato alla seconda esperienza di stage. La prima è stata molto positiva e si è svolta all'interno del Museo del calcio di Coverciano.

Stiamo lavorando perché il percorso prosegua con un inserimento lavorativo che sbocchi poi in un'occupazione, all'interno di un contesto protetto.

M. in questo momento riesce a muoversi autonomamente da scuola al Centro e dal Centro a casa, dopo lunghi anni in cui lo avevamo accompagnato prima con il nostro servizio trasporti e poi, tentando di fare un percorso di autonomia, fornendogli un educatore che lo aiutasse nell'interiorizzare la strada verso casa.

Qui invece hanno agito la necessità e la vita; infatti, quando non c'è stata più la possibilità da parte della famiglia di accompagnarlo, ha trovato le risorse per spostarsi da solo verso la scuola e di conseguenza verso casa e verso il Centro Diurno.

È riuscito inoltre a superare il lutto della perdita della madre.

Malgrado restino (e resteranno per sempre), elementi critici, legati alle problematiche specifiche, M. sembra avviato verso un percorso evolutivo che potrà avere delle battute d'arresto, ma dove il traguardo che si è conquistato non potrà essere più perduto.

8.3. I *pixel* dell'Autismo: il lavoro multifocale del Centro di riabilitazione "La Noce" Istituto valdese di Palermo

Dott. Davide Bellipanni,
*NPIA direttore medico responsabile del Centro di riabilitazione
"La Noce" Istituto Valdese*

Dott. Piero La Monica,
*neuro-psicologo del Centro di riabilitazione ambulatoriale
"La Noce" Istituto Valdese*

Il termine *pixel* è la contrazione di *picture element*, cioè "elemento di immagine".

In informatica, rappresenta l'unità minima convenzionale della superficie di un'immagine digitale. I *pixel*, disposti in modo da comporre una griglia fissa rettangolare, per la loro piccolezza e densità appaiono fusi in un'unica immagine.

Tale descrizione rappresenta una metafora esplicativa di cosa significhi lavorare quotidianamente con bimbi affetti da Disturbo dello Spettro Autistico.

In questo articolo, si è scelto di "zoommare" il tema dell'autismo su pensieri e considerazioni cliniche provenienti, in modo del tutto peculiare, dall'espe-

rienza diretta affrontata giornalmente presso il Centro Riabilitativo La Noce di Palermo. Un osservatorio utile e significativo per favorire un pensiero scientifico di équipe sempre in espansione, così da aggiungere elementi nuovi e soprattutto personali a quanto già è stato descritto in letteratura.

Nella consapevolezza che l'autismo, come già spiegato nel presente quaderno, è un disturbo neuro-comportamentale poligenico e multifattoriale, da tempo si sono descritte anche delle caratteristiche morfologiche peculiari del sistema nervoso, la più frequente delle quali è l'aumento statisticamente significativo delle dimensioni dell'amigdala, rispetto al gruppo controllo. Sappiamo che questa struttura del sistema limbico ha funzioni specifiche nella regolazione dell'ansia e della paura. Ora, potremmo descrivere le risposte comportamentali dei bambini autistici in situazioni ambientali come reazioni alla paura. Filogeneticamente i mammiferi, tutti, rispondono alla paura in tre modi: evitamento fuga; *freezing*; attacco aggressione. Fatti i corretti bilanciamenti, si tratta dei modi di risposta comportamentale che utilizzano i soggetti autistici in modo disfunzionale.

Bene, a questo punto il lettore si potrebbe chiedere come si strutturi un intervento clinico, considerate le specificità dei bambini affetti da disturbi dello spettro autistico. Effettivamente, sulla base dei dati epistemologici e della fenomenologia globale del funzionamento autistico, ci si potrebbe trovare con un senso di impotenza e frustrazione. Vissuti che sono presenti in modo capillare tra le fibre emotive dei familiari o di chi ha modo di condividere aspetti di vita sociale con soggetti affetti da autismo. Dunque necessita una disposizione professionale, ma ancor prima umana, multifocale, così da poter osservare i meccanismi d'azione e i funzionamenti vitali in circuiti esistenziali microscopici, invisibili ad una mente non sufficientemente accogliente e al contempo esplorativa.

Il modello multifocale di intervento si declina nella nostra realtà lavorativa con la presenza di una équipe multidisciplinare che ne garantisce la pluralità di saperi scientifici, la molteplicità degli strumenti conoscitivi ed applicativi di tecniche volte a tracciare "nuove terre di confine" e approdare a nuovi mondi da conoscere.

Il modo di procedere nella presa in carico di un soggetto afferente al nostro Centro Riabilitativo segue una serie di disposizioni tra le quali quella di osservare quanti più “*pixel*” possibili per poter riconfigurare una immagine più completa possibile, là dove, per definizione, la frammentazione dell’organizzazione personale è tipica dei disturbi autistici.

Ciascun professionista cerca di analizzare le unità elementari del funzionamento cognitivo, emotivo, relazionale e comportamentale del bambino per poi poterle integrare in una visione unitaria che restituisca una certa compattezza-unità del Sé.

L’intervento clinico che è stato elaborato dal nostro Centro si declina su più livelli di analisi, così da avere un “campo visivo” sempre in espansione e quindi considerare quanti più elementi possibili che intervengono a vario titolo nella vita del bambino. A questo proposito la visione sistemica, ci consente di coinvolgere le agenzie educative principali che si occupano, secondo le proprie specificità, del piccolo paziente: famiglia, scuola, Neuropsichiatria Infanzia e Adolescenza (NPIA) territoriale e altre realtà del terzo settore.

Questa sinergia di interventi e dialoghi interistituzionali permette di realizzare un certo livello di efficacia terapeutica che migliora la qualità di vita globale del beneficiario. Sicuramente il nostro Centro si offre come un osservatorio clinico privilegiato sul territorio di Palermo. In tal senso, il Centro Riabilitativo La Noce, si offre senza sosta e con spirito di abnegazione ad un lavoro continuo di potenziamento delle risorse personali e sociali di chi si trova in queste particolari difficoltà evolutive.

Come équipe professionale, è ampio e vivace il dibattito su ciò che osserviamo attraverso la relazione clinica con i nostri piccoli pazienti. Un dibattito fecondo e generativo di considerazioni, ipotesi, riflessioni estese anche sulla base degli eventi sociali che viviamo come comunità territoriale. Non poche sono le considerazioni che stanno venendo a galla in concomitanza dell’ultimo biennio vissuto dalla pandemia da Covid-19. Da più tempo assistiamo ad una “pandemia silenziosa” (così un articolo sul *The Lancet* già nel 2006) in cui le diagnosi di Disturbo dello Spettro Autistico stanno aumentando in maniera quasi esponenziale e ancora oggi la comunità scientifica non ha una risposta univoca.

Una pandemia silenziosa che sollecita e provoca ad una revisione ampia degli stili di vita, delle abitudini, del tempo vissuto tra le persone, così come necessita una revisione accurata sulle politiche sociali della famiglia e dei servizi di cura in generale, e ancora, possiamo affermare con cognizione scientifica che i bimbi che accompagniamo durante il loro percorso di crescita, offrono la possibilità di restituire ai propri contesti sociali di appartenenza, opportunità di crescita umana e di competenze sociali che in altre circostanze non si sarebbero attivate. Le configurazioni autistiche dunque pongono l'Altro ad adoperarsi per affinare le proprie caratteristiche psicosociali, relazionali, espressive, emozionali, così da poter avere un repertorio di strumenti interattivi sempre più empatici e volti a diminuire il disagio nella civiltà contemporanea.

Da quanto viene osservato nella pratica clinica, certamente la condizione generale di funzionamento autistico in un soggetto pone non indifferenti considerazioni circa la necessità di implementare competenze sociali trasversali nel tessuto sociale di riferimento, così da poter essere in grado di interagire e relazionarsi in modo adeguato e finalizzato per un percorso di crescita sempre più armonico. Oggi si è chiamati a rivedere le proprie modalità comunicative ed espressive degli affetti di base. L'alfabetizzazione emotiva, insieme al processo di mentalizzazione degli affetti, si profila come l'azione di intervento sostanziale nel rapporto tra genitori/*caregivers* e soggetti con funzionamento autistico. Pertanto, sulla base di quanto rilevato dalla nostra esperienza clinica, si evidenzia una condizione propedeutica necessaria affinché tale azione di intervento prenda forma e consistenza. Ci riferiamo alla necessaria e indispensabile sintonizzazione emotiva tra genitore/*caregiver* e bambino. Per sintonizzazione emotiva intendiamo, nello specifico, una modalità trasformativa, di decodifica e comprensione dell'ampio spettro emozionale che la diade in oggetto può sperimentare con una certa armonia o al contrario, disarmonia. Dunque, l'importanza che assume la sintonizzazione emotiva tra Bambino-Adulto determina lo sviluppo di un sistema più complesso di interazione inter-soggettiva, facilitando, in tal senso, le condizioni socio-emotive e relazionali con l'ambiente circostante.

INDICE

1	Introduzione.....	5
2	Amare il nostro prossimo senza distinzioni.....	11
3	Che cos'è l'autismo.....	17
4	Il disturbo dello spettro autistico nel territorio dell'ASL TO3: organizzazione e progettualità.....	27
5	Aprire piccole finestre. Il lavoro di rete del CISS di Pinerolo	39

6 L'esperienza del Centro Autismo BUM della Diaconia Valdese	45
6.1. Storia e percorsi di viaggio	47
6.2. Il gioco nell'intervento abilitativo	54
6.3. La CAA al Centro Autismo BUM	57
6.4. BUM esce dal Centro: un progetto sportivo	65
7 La famiglia	69
7.1. Noi di ANGSA Torino. L'esperienza di un'associazione di genitori.....	71
7.2. L'importanza del <i>parent training</i> : il coinvolgimento tempestivo e continuativo della famiglia	75
8 Esperienze Diaconali	81
8.1. L'autismo negli adulti e gli interventi del Servizio Adulti e Territorio.....	83
8.2. Spettro autistico e tecniche di <i>empowerment</i> : un'esperienza del Centro Diurno Ferretti	87
8.3. I <i>pixel</i> dell'Autismo: il lavoro multifocale del Centro di riabilitazione "La Noce" Istituto valdese di Palermo.....	90

La Collana “I quaderni della Diaconia”

Nuova serie

- 1 Gli atti dei Convegni della Diaconia del 2009 e 2010 (*agosto 2010*)
- 2 Tra modernità e globalizzazione: percorsi per una diaconia protestante, prima parte (*marzo 2011*)
- 3 Gli atti del Convegno della Diaconia del 2011.
Tra modernità e globalizzazione: percorsi per una diaconia protestante, seconda parte (*agosto 2011*)
- 4 Gli atti del XXII Convegno della Diaconia.
Riflessioni sulla diaconia nell’ultimo decennio (*agosto 2012*)
- 5 Diaconia e Formazione (*agosto 2013*)
- 6 Migranti, richiedenti asilo e rifugiati (*agosto 2014*)
- 7 Carcere, cappellania e misure alternative (*agosto 2015*)
- 8 Contro la violenza sulle donne: riflessioni e iniziative (*agosto 2016*)
- 9 Esperienze di fundraising nelle comunità locali e nelle opere diaconali (*agosto 2017*)
- 10 Il diritto di restare: il regolamento Dublino, i volti, le storie e le possibili buone pratiche (*gennaio 2018*)
- 11 Venti anni di testimonianza diaconale (*agosto 2018*)
- 12 Risorse dell’anzianità. Un cambio di paradigma nell’approccio ai servizi con gli anziani (*agosto 2019*)
- 13 Nuove forme dell’abitare. Approcci innovativi di contrasto al disagio abitativo (*agosto 2020*)
- 14 Pensiero teologico e diaconale (*agosto 2021*)
- 15 Autismo e impegno diaconale

Finito di stampare: Agosto 2022