1958 2008
ANFFAS® Onlus
OGNI PERSONA CON DISABILITÀ È NOSTRO FIGLIO
di Cagliari

Associazione Nazionale di Famiglie
di Persone con Disabilità
Intellettiva e/o Relazionale

Anno II - Numero 2/2015 NOTIZIARIO UFFICIALE DELL'ANFFAS ONLUS DI CAGLIARI

Notiziario

Numero tematico sull'Autismo

AUTORIZZAZIONE DEL TRIBUNALE DI CAGLIARI 8/14 DEL 30-08-2014

NOTIZIARIO UFFICIALE DELL'ANFFAS ONLUS DI CAGLIARI

Anno II - Numero 2/2015
Aut. Trib. Cagliari n. 8/14
del 30-08-2014

EDITORE
Presidente Anffas
Onlus Cagliari
Rita Angela Pitzalis

PROPRIETARIO
Anffas Onlus di Cagliari

DIRETTORE RESPONSABILE
Elisabetta Mossa

REDAZIONE
Daniela Caddeo, Daniela Denti, Paolo Frau, Corrado Granella, Giuliano Lai, Elisabetta Mossa, Francesca Nieddu, Eleonora Salis, Antonina Taccori, Serena Vacca.

REALIZZAZIONE GRAFICA
Ditta Zedda Daniele

STAMPA
Ditta Zedda Daniele
Quartucciu

Gli articoli rispecchiano le opinioni degli autori ed impegnano esclusivamente la loro responsabilità.
Gli articoli si intendono resi a titolo gratuito e i dattiloscritti e le immagini non vengono restituiti anche se non pubblicati.
La redazione si riserva di apportare variazioni ai testi per agevolarne la comprensione e per esigenze di stampa.

HANNO COLLABORATO CON NOI

M. Giovanna Cabras, Pierfrancesco Melis, Fabio Orani, Monica Pia, Monica Saurra, Anna Paola Tocco, Antonella Tronci.

Ringraziamo l'ANFFAS Onlus, i signori Cuccu e la signora M. Grazia Pinna per la preziosa collaborazione.

Giugno 2015

Sommario

Giugno un mese per l'autismo pag. 3

Documento di posizione dell'Anffas Onlus pag. 4

Che cos'è l'autismo pag. 9

I servizi dell'Anffas Onlus di Cagliari pag. 11

Il progetto Anffas autismo minori pag. 12

Il progetto Anffas autismo adulti pag. 15

La formazione autismo Anffas pag. 18

Vi raccontiamo Michele e il suo slogan: "Ce l'abbiamo fatta!!!!" pag. 22

Autismo e famiglia pag. 24

La nostra partecipazione ad "Europe in Action 2015" pag. 26

News pag. 27

Conosciamo Maria Grazia Pinna - autrice di "Antonio allo specchio" pag. 28

Letture consigliate pag. 30

Film pag. 31

Giugno un mese per l'autismo

Carissimi, ci ritroviamo a qualche mese di distanza con il nuovo numero del Notiziario. Abbiamo pensato di proporvi un numero tematico dedicato all'Autismo, data la concomitanza con una serie di iniziative organizzate nel mese di Giugno dalle diverse associazioni di rappresentanza, volte a sensibilizzare e informare sul mondo dell'autismo.

Si stima che le persone affette da autismo in Italia siano tra 350 e 500mila, di cui circa 100mila i bambini e gli adolescenti. Ne soffre un bambino ogni 100 e i maschi sono i più colpiti: 4 volte più delle femmine, senza differenza tra le varie etnie e condizioni sociali. Parliamo di stime perchè in Italia, a differenza di altre nazioni, non esiste un organo incaricato di raccogliere in maniera sistematica dati sui DSA. L'unico dato ufficiale diffuso dal Ministero della Salute è di 2,5 casi ogni 1.000 bambini. Anche in Italia si registra un aumento dei casi di autismo, riconducibile in parte al miglioramento delle capacità diagnostiche e ad una maggiore sensibilità sul tema. Infatti, aumentare la consapevolezza delle famiglie, delle persone, degli operatori e di tutta la società sull'autismo è un tema molto importante, anche perché questo aumento della consapevolezza permette di cogliere fin da subito i segnali di un possibile problema e di giungere a una diagnosi il più precocemente possibile.

L'Anffas, sia a livello locale che nazionale, ha avviato negli ultimi anni una serie di iniziative volte a sostenere i Diritti di tutte le Persone con disabilità intellettiva e/o relazionale, dedicando specifiche attenzioni alle Persone con autismo e alle loro famiglie, richiamandosi alla Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità e alle strategie europee sull'autismo.

Nell'ambito di tale strategia risulta importante e necessario stimolare l'impegno in questo settore per il miglioramento dei servizi, per la promozione della ricerca, per lo scambio di buone pratiche affinchè vengano garantiti adeguati sostegni alle persone con autismo di ogni età e risposte basate sul principio di appropriatezza e della massima efficacia possibile.

L'Anffas già nel 2007 ha partecipato al Tavolo di lavoro sulle problematiche dell'autismo, istituito su indicazione del Ministero della Salute, composto da delegati delle Associazioni maggiormente rappresentative nel territorio nazionale, da esperti, Tecnici delle Regioni, dell'Istituto Superiore di Sanità, delle società scientifiche e delle associazioni professionali della riabilitazione; l'avvio di tali lavori ha portato nel 2011 alla elaborazione delle Linee Guida sui Disturbi dello Spettro Autistico dell'Istituto Superiore di Sanità.

Inoltre, nel corso del 2013 l'Anffas ha costituito al suo interno il Gruppo di lavoro Autismi 2.0, che raccoglie referenti ed esperti afferenti alla rete Anffas di tutta Italia, che si occupa di promuovere e diffondere le conoscenze e le buone pratiche sul tema, anche con l'obiettivo di fornire un supporto sempre maggiore alle persone e alle famiglie coinvolte. L'Anffas di Cagliari partecipa con propri rappresentanti a tale gruppo di lavoro e ha avviato all'interno dei propri centri/servizi una profonda riorganizzazione che pone al centro la persona con disabilità, rispettosa della sua globalità, dei suoi progetti di vita e di quelli della sua famiglia. Sulla base di tale impostazione si è provveduto ad organizzare dei servizi volti all'accoglienza delle persone con disturbi di tipo autistico, che offrono dei percorsi di abilitazione e di inclusione sociale, basati sulle necessità e potenzialità, a sostegno del più ampio progetto di vita della persona.

Al fine di condividere e di conoscere meglio tali iniziative e servizi, fortemente voluti dal nostro Consiglio Direttivo, troverete nelle pagine del Notiziario un'ampia descrizione degli stessi. Buona lettura!

A cura di Elisabetta Mossa

Documento di posizione dell'Anffas Onlus

L'ANFFAS Onlus ha elaborato un proprio documento di posizione in materia di salute, disabilità e disturbi dello spettro autistico, realizzato grazie al lavoro svolto dal gruppo nazionale dell'Associazione, che raccoglie oltre 100 membri in tutta Italia tra famiglie, soci ed esperti. Il documento delinea la posizione dell'Associazione, e partendo dalle evidenze scientifiche, pone al centro la complessità della persona, prima ancora del singolo disturbo o del trattamento, e il suo diritto alla costruzione di un progetto globale e personalizzato di vita, che garantisca la piena inclusione sociale e la migliore qualità di vita possibile.
L'Anffas si occupa attraverso i propri servizi in tutta Italia di oltre 4000 persone con disturbi dello spettro autistico.

DOCUMENTO DI POSIZIONE ANFFAS ONLUS IN MATERIA DI SALUTE, DISABILITÀ E DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO

versione sintetica

Il "mondo dell'autismo", qualsiasi sia la traiettoria che lo attraversa, è complesso e frammentato, quasi che la difficoltà ad interagire e comunicare, spesso richiamata come elemento nucleare del disturbo, informi e caratterizzi ogni azione e pensiero di chi variamente ne sia coinvolto.
In questo mondo difficile, colmo di ambivalenze se non di ambiguità, siamo in grado di riconoscere una sola certezza : **"nessuno possiede la verità assoluta".**
È all'interno di questo variegato e complesso mondo che si pone l'esperienza di Anffas, la più grande associazione di famiglie che a livello nazionale da oltre 55 anni opera nell'ambito delle disabilità intellettive e/o relazionali, tra le quali sono riconducibili le condizioni di salute legate ai disturbi dello spettro autistico.
Anffas Onlus si prende cura di circa **4000 persone con disturbi dello spettro autistico** (la maggior parte delle quali bambini ed adolescenti) e delle loro famiglie in tutta Italia.
Sui territori, l'associazione dispone di una articolata rete di servizi, progetti, professionalità dedicati.
Sui disturbi dello spettro autistico c'è stata e c'è, negli ultimi anni, un'attenzione nuova e specifica ed il dibattito si concentra oggi principalmente sugli aspetti etiologici, diagnostici e di trattamento. Il tutto con le ovvie ripercussioni di tipo programmatorio e politico.
Anffas Onlus, riuniti in gruppo di lavoro apposito i propri esperti, ha sentito l'esigenza di riassumere e comunicare il proprio posizionamento in materia attraverso un articolato documento del quale vengono qui riportati in sintesi i punti salienti.

1) La visione degli autismi nel tempo

La visione e l'approccio ai disturbi dello spettro autistico si sono molto evoluti nel tempo (dalle prime concettualizzazioni che risalgono addirittura all'800 fino al recente DSM 5) ed è oggi chiaro che l'Autismo non è un costrutto fantasioso con connessioni letterarie, ma una sindrome reale, identificabile in base a criteri condivisi, basati sul comportamento e sui sintomi.
La nosografia risulta oggi fondamentale per la diagnosi e quest'ultima fondamentale per la definizione coerente del "trattamento" e dell'intervento (gesti fondamentali per la costruzione del progetto di vita).
Ciononostante continuo deve essere il riferimento e la tensione rivolta alla **complessità della persona ed alla sua esperienza.**

2) Quante sono le persone con autismo?

La frequenza dei Disturbi dello spettro autistico è un argomento dibattuto.
I dati recenti confrontati con quelli riferiti in passato hanno portato a concludere che attualmente l'autismo è 3-4 volte più frequente rispetto a 30 anni fa.
In realtà questa discordanza nelle stime di prevalenza sarebbe dovuta più che ad un reale incremento dei casi di autismo ad una serie di fattori individuabili nella maggiore definizione dei criteri diagnostici, nella diffusione di procedure diagnostiche standardizzate, nella maggiore sensibilizzazione degli operatori e della popolazione in generale, nell'aumento dei Servizi (anche se ancora decisamente inadeguati alla richiesta).

3) Le cause degli autismi

A tutt'oggi non è ancora possibile definire una attendibile ipotesi unificante sulle cause dell'Autismo.
I dati rilevati dalle varie ricerche non sono in contraddizione tra loro, ma suggeriscono che non si debba pensare ad "una causa" dell'Autismo, ma a complesse catene causali di eventi scatenanti che combinati l'uno dopo l'altro, sfociano in questo disturbo.
È importante quindi pensare non ad una causa, ma a **tante cause** e bisogna pensare all'autismo come ad un "via finale comune" di diverse patologie possibili. Allo stesso modo, per le diverse ed uniche "manifestazioni", perché unica anche è la persona, bisogna parlare non di un autismo, ma di **tanti autismi.**

4) Autismo e Qualità della Vita

Sappiamo che se dall'autismo tendenzialmente non si guarisce, di autismo non si muore.
E l'autismo non è solo "infantile", dura tutta la vita e per questo **va affrontato in un'ottica di ciclo di vita.**
Tuttavia è ancora scarsa la tendenza a ragionare e programmare in ottica di progetto di vita e l'attenzione sugli adulti con autismi è drasticamente inferiore rispetto a quella relativa all'età evolutiva.

5) Quali interventi?

Ad oggi non è ancora possibile indicare con sicurezza l'intervento di eccellenza, il gold standard dell'approccio efficace nel campo del trattamento dei disturbi dello spettro autistico.
In questo stato, ci limitiamo a rilevare alcuni elementi su cui focalizzare l'attenzione:

• **prestare attenzione critica a quando un metodo, un approccio, un intervento**, come li designa la *Linea Guida 21, dell'Istituto Superiore di Sanità "Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti"* **diventano "IL MODELLO", "L'APPROCCIO", "L'INTERVENTO".** La Linea Guida 21 **identifica una serie di interventi per ciascuno dei quali esprime, senza dichiarare una classifica di validità, una valutazione in termini di efficacia e di utilità nel migliorare gli esiti di bambini ed adolescenti con disturbi dello spettro autistico.** La stessa identifica e spiega sulla base delle evidenze, quali sono gli interventi per i quali non sussistono ad oggi dimostrazioni di efficacia rispetto agli esiti prodotti a beneficio di bambini ed adolescenti con disturbi dello spettro autistico.

• **mantenere intensa e costante una "tensione" verso gli interessi delle Persone con autismo:**
in altre parole la continuità della presa in carico durante tutte le fasi del ciclo di vita, a partire dalla precocità della diagnosi e dell'avvio tempestivo di pratiche di cura e di care, promuove di fatto esiti in termini di funzionamento personale, inclusione sociale, attenzione e riconoscimento da parte della comunità, protezione e tutela della Persona con disturbo dello spettro autistico e della sua Famiglia.

• **prestare attenzione alla precocità:** gli studi esistenti suggeriscono la necessità di interventi precoci e possibilmente integrati, dal momento che l'efficacia di ciascuna tipologia di intervento non si rivela tale contemporaneamente su tutta la gamma delle compromissioni e delle limitazioni del funzionamento.

• **garantire un'azione a tutto tondo:** la costanza, la sistematicità, la persistenza, il sostegno normativo e il riferimento giuridico ed etico ai documenti internazionali (come la Convenzione ONU sui diritti delle Persone con disabilità), il clima costruttivo, il livello di coordinamento tra le risorse disponibili, la collaboratività tra i diversi stakeholders e il dispiegamento effettivo di funzioni complesse come quelle di case management, rappresentano fattori trasversali di metodo e di promozione sociale che contribuiscono, insieme alle pratiche human ed evidence based, a sortire esiti sicuramente migliori.

• **monitorare gli esiti:** una definitiva identificazione degli esiti attesi, alla luce degli interventi e dei sostegni non solo di natura terapeutica, educativa e abilitativa/riabilitativa, ma anche di tutela, prospettive di qualità di vita, inclusione e diritti, non appare ancora adeguatamente compresa, condivisa ed esplicitata a livello scientifico, dei servizi, di norme sociali e giuridiche.

La tematica risulta particolarmente importante quando si affronta la questione dell'appropriatezza degli interventi, dal momento che ancora non sappiamo quali sono le tipologie e le categorie di sostegno e di intervento che hanno la maggiore probabilità di determinare i miglioramenti attesi in termini di qualità di vita della Persona e della Famiglia in caso di disturbi dello spettro autistico.

• **ragionare in ottica di ciclo di vita:** accanto al tema della discontinuità tra i servizi per l'età evolutiva e la presa in carico nella fase adulta, con il noto fenomeno della scomparsa delle diagnosi di autismo dopo i 16 -18 anni, è necessario stigmatizzare una sorta di passaggio "alla clandestinità" degli adulti con disturbi dello spettro autistico. La domanda di riconoscimento in termini di specificità dei bisogni e di aspettative di servizio, non è sufficientemente nota, rimane quindi clandestina, si scontra con la standardizzazione delle offerte, rimanendo frequentemente misconosciuta, omogeneizzata ed inevasa, spersonalizzando l'originalità dei progetti di vita necessari per migliorare la qualità di vita.

6) Prima degli autismi, le persone

È importante tenere in considerazione il tema del riconoscimento dei diritti e tra tutti quello dell'autodeterminazione per le persone con disabilità.
Chi frequenta la ricchezza delle persone con autismo ben sa della voglia dentro di dire la loro al mondo, ben sa che dietro e dentro ogni comportamento vi è sempre qualcosa da dire. Perché tra la base biologica e la fenomenologia clinica c'è di mezzo la **complessità della persona** e della sua esperienza.
L'invito è quindi quello di ascoltare le esperienze delle persone con autismo, che hanno nomi e cognomi, storia, vita e desideri, che stanno fortemente in mezzo tra "base biologica e fenomenologia clinica" e che spostano l'attenzione sull'unicità della persona.
Possiamo pensare all'autismo come **"una modalità diversa di affrontare e incorporare il mondo"**, ed in quanto tale "né giusta, né sbagliata", ma da riconoscere, sostenere ed "attrezzare"perché sia un'avventura più piena e degna possibile. E poi subito dopo non parlare più e solo di autismo, ma di persone con autismo. Persone che con ed in queste "fatiche" vogliono come tutti, perché è movimento fisiologico dell'uomo e ne hanno diritto, viversi la vita ed hanno bisogno di "attrezzi", facilitazioni, contesti, che li aiutano e sostengano in questa avventura, a partire dalla più quotidiana quotidianità.

In sintesi, quindi

Emerge chiaramente che Anffas ha non solo "persone" (persone con disabilità, famiglie, esperti ed operatori) ed esperienze sul campo ma anche un posizionamento preciso che **mette al centro la persona con disabilità** (che si tratti di autismo o meno) - e non questo o quel trattamento - con i suoi specifici bisogni di supporti e sostegni e con **un approccio personalizzato** nell'ambito di **percorsi scientificamente supportati e validati** e mai fini a se stessi.

È chiaro come Anffas desideri rappresentare le istanze delle persone con autismo e delle loro famiglie, partendo dall'**ascolto diretto delle loro voci** ed è altrettanto chiaro come in questa opera non possa e non voglia essere sola, ma accompagnata dagli altri soggetti che a vario titolo operano nel campo (associazioni, mondo scientifico, servizi) ed in un'ottica di sussidiarietà rispetto ad uno Stato chiamato a garantire diritti e pari opportunità per tutti i cittadini.

Da sempre Anffas tutela i diritti delle persone con disabilità intellettiva e/o relazionali e delle loro famiglie, individuando la necessità che per queste si realizzi **un percorso di presa in carico tempestiva, globale e continuativa** sulla base di una **progettazione individualizzata e personalizzata** ed attraverso percorsi abilitativi e riabilitativi, rivolti non solo alla persona ed ai suoi familiari ma anche all'ambiente in cui la stessa vive ("curare il territorio per curare le persone") ai fini del raggiungimento di una **buona qualità di vita e dell'inclusione nella società.**

A fianco a ciò, Anffas crede e quindi sostiene (oggi con un nuovo impegno, che scaturisce nella partnership con la Fondazione Telethon per la ricerca genetica sulle disabilità intellettive e/o relazionali) la **ricerca**: di una "cura"? Forse no, meglio, non solo.
Anffas crede e desidera continuare a supportare la ricerca scientifica che si prefigge di migliorare la vita delle persone e delle comunità, in tutti i molteplici, complessi, variegati aspetti che a ciò sono funzionali.

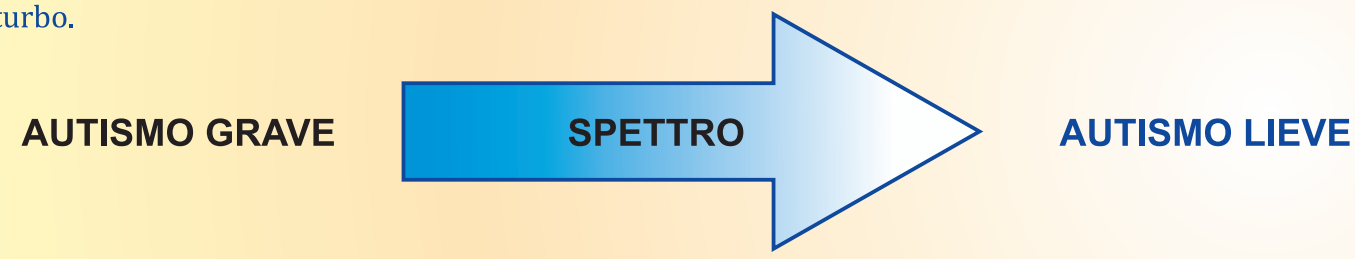
Tutto questo è applicabile all'autismo?

Fino ad oggi Anffas non ha ritenuto di fare distinzioni, nel tentativo di rivolgere il proprio operato alla totalità delle persone con disabilità intellettiva e/o relazionale cui è tesa la mission associativa.
Oggi è richiesta un'attenzione nuova e più specifica, non tanto e non solo per le questioni specifiche emergenti, quanto piuttosto **per il rischio che le persone con disturbi dello spettro autistico corrono di veder strumentalizzate le proprie istanze, di essere penalizzate dalla frammentazione della rappresentanza e degli interventi e per il rischio che l'attenzione si sposti definitivamente ed inequivocabilmente dalla persona alla malattia**, con un balzo indietro dentro un modello che con tutte le nostre forze da anni tentiamo di archiviare definitivamente, insieme alle discriminazioni che questo ha causato ed ancora causa alle persone con disabilità.

Si ringrazia l'Anffas Onlus
per la messa a disposizione
del documento.

Che cos'è l'autismo ?

L' **Autismo** può essere meglio inquadrato all'interno di un continuum, detto **Spettro**, alle cui estremità vengono individuati diversi gradi di severità e al cui interno è presente la variabilità delle manifestazioni del disturbo.



I Disturbi dello Spettro Autistico sono caratterizzati da una compromissione generalizzata in 2 aree dello sviluppo: quella delle **capacità di comunicazione e interazione sociale** (Deficit nella comunicazione della reciprocità sociale ed emotiva, nella comunicazione non verbale usata a scopo sociale, nella creazione e mantenimento di legami sociali adeguati al livello generale di sviluppo) e quella dell'**area degli interessi e delle attività** (interessi ristretti e comportamenti ripetitivi).
Nonostante molti studi di ricerca, non si conosce ancora quale sia il percorso eziopatogenetico che conduce allo sviluppo dei quadri di autismo. La ricerca si è orientata maggiormente a indagare il ruolo dei fattori genetici, allo studio del cervello, soprattutto attraverso le tecniche di neuroimaging. I dati finora prodotti consentono di avanzare solo ipotesi sull'origine del disturbo e nell'insieme non forniscono al momento, elementi di certezza sulle cause, che restano sconosciute. Non esiste un marker biologico per l'Autismo, l'unica diagnosi possibile per una malattia neurobiologica è di tipo comportamentale.

Le caratteristiche cliniche dell'autismo

- Deficit dell'interazione sociale
- Deficit della comunicazione
- Interessi ristretti e stereotipati

La compromissione sociale è precoce, ma spesso sfugge al riconoscimento dei genitori. Il primo sintomo d'allarme riferito è il ritardo del linguaggio.
Non esiste un singolo deficit di sviluppo o comportamento che sia caratteristico di tutti le persone con autismo; tuttavia la maggior parte presenta un deficit nell'attenzione condivisa e nel gioco simbolico, mancanza o ritardo del gioco di immaginazione, persistente gioco senso-motorio e/o ripetitivo.

L'assenza di linguaggio non è indicatore specifico di autismo. Alcune persone con autismo lieve o con alto livello cognitivo sono spesso verbali anche da piccoli. Sono presenti alterazioni qualitative del linguaggio: ecolalia, stereotipie verbali, tono monotono, dissociazione tra comprensione e produzione. La compromissione del linguaggio, non riguarda solo gli aspetti espressivi, ma anche la componente non-verbale e la comprensione. Raramente vengono usati quei gesti che solitamente accompagnano il messaggio verbale per arricchirne il significato.

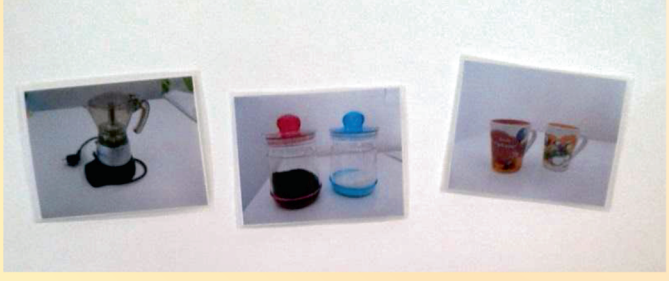
Sono presenti comportamenti ripetitivi, non funzionali e atipici: sfarfallare le mani, dondolarsi, girare su se stessi, camminare sulle punte, guardarsi allo specchio, leccare, mettere in bocca e annusare, strappare la carta, osservare il particolare di un oggetto e non usare quest'ultimo in modo funzionale, disegnare sempre la stessa figura, emettere determinati suoni, ripetere le stesse parole o frasi, recitare le scene di film in modo ripetitivo. Alcuni interessi sono tipici ma è anomalo il grado di coinvolgimento. Gli interessi possono cambiare, ma assorbono la persona in maniera eccessiva tanto da compromettere lo svolgimento delle attività quotidiane. Inoltre è presente la ritualizzazione di alcune abituali routine quotidiane, quali il mangiare, il lavarsi, l'uscire, che devono svolgersi secondo sequenze rigide ed immutabili.

Può essere presente una specifica sensibilità sensoriale che può caratterizzare l'aspetto tattile, visivo, olfattivo, gustativo, uditivo e propriocettivo.
Sono presenti alcuni disturbi associati: Ritardo mentale, Disturbo dell'umore, Iperattività, Ansia, Disturbi alimentari (selettività verso alcuni cibi), Disturbi del sonno.

Inoltre le persone con Autismo presentano difficoltà a leggere le emozioni, a capire il doppio senso, comprendere il punto di vista dell'altro , comprendere l'ironia e a rappresentarsi le intenzioni dell'altro.
Il canale prevalente per la comprensione del mondo circostante è la vista :"La mia prima lingua non sono le parole ma le immagini" ("Pensare in immagini",Temple Grandin, 2006).

L'intervento rivolto alle persone con autismo è più efficace se precoce, intensivo , con programmi adattati a tutte le età e se cucito su misura. Il rapporto operatore/utente dev'essere il più basso possibile . Gli obiettivi sono orientati alle aree della comunicazione, socializzazione, comportamento adattivo. Di fondamentale importanza è la partecipazione attiva delle famiglie.
Le strategie utilizzate appartengono al modello cognitivo-comportamentale, partendo dalla valutazione dei punti di forza e di debolezza della persona, prevedono la generalizzazione delle abilità apprese e accompagnano al passaggio verso l'età adulta. Tali strategie prevedono l'uso di supporti visivi (foto, immagini, oggetti, icone, istruzioni scritte) che facilitino la comunicazione sia ricettiva che espressiva.
Eccone alcuni esempi (Centro di Settimo S. Pietro)

Adattamento dello spazio



Organizzazione delle attività

Organizzazione temporale

Rappresentazione della sequenza di un'azione

I compagni rappresentano una grande risorsa per la realizzazione di aspetti fondamentali del progetto educativo, soprattutto nell'area della socializzazione e della comunicazione. Permettono inoltre di generalizzare in contesti naturali abilità apprese in attività individualizzate.

A cura di AnnapaolaTocco

I servizi dell'Anffas Onlus di Cagliari

Anffas Onlus di Cagliari con il nuovo sistema di organizzazione gestionale e metodologico voluto e attuato, a partire dall'Ottobre 2013, ha inteso dare avvio ad una rete di servizi in chiave inclusiva fortemente centrati sulla persona con disabilità, sui suoi bisogni, sulle sue capacità, sulla sua autonomia e autodeterminazione.
L'analisi delle realtà dei servizi esistenti, le attenzioni sopra descritte e le sempre più numerose richieste di interventi abilitativi in favore di persone adulte con spettro autistico hanno portato ad una specializzazione dei servizi stessi e l'avvio di un innovativo progetto di struttura specificamente dedicato a loro. Il progetto è attualmente operativo nei centri di Settimo San Pietro e Iglesias.
Accanto a questa progettazione rivolta agli adulti l'Anffas ha condotto, con la NeuroPsichiatria Infantile di Iglesias e Carbonia, una indagine relativa alle nuove diagnosi di disturbo dello spettro autistico confermando, per il territorio, una incidenza di circa 10/12 nuovi casi ogni anno. L'indagine ha quindi messo in evidenza la necessità dell'attivazione di nuovi servizi capaci di rispondere, insieme alla ASL, alle richieste di presa in carico del bambino e della famiglia attraverso interventi intensivi e precoci.
Nasce così ad Iglesias nel Novembre 2014 un servizio sociosanitario a livello sperimentale denominato "Anffas autismo minori" con l'obiettivo di avviare interventi multimodali, facendo proprio sia l'approccio cognitivo-comportamentale, internazionalmente riconosciuto quale metodologia dagli esiti scientificamente rilevabili, oltre ai diversi modelli ritenuti di volta in volta funzionali ai bisogni specifici del bambino.
Entrambi i progetti partono dalla consapevolezza che gli autismi sono disturbi "pervasivi" nel senso che pervadono tutta la vita delle persone ma anche delle loro famiglie e, per certi versi, del contesto in cui vivono; per questo tutti gli interventi psicoeducativi e sociali, sul bambino o sull'adulto, ispirati a teorie e strategie cognitive e comportamentali, sono strutturati attraverso una collaborazione stretta e attiva con la famiglia e con il territorio. Al contempo vengono assicurati interventi e azioni multidisciplinari rivolte alla famiglia e agli altri contesti significativi.
Al fine di garantire un intervento personalizzato e globale di cura, abilitazione e benessere alle persone con spettro autistico e con significative problematiche di tipo comportamentale, i progetti offrono percorsi socio riabilitativi specifici volti al raggiungimento dei seguenti obiettivi:

◆**Per gli adulti:**

1- favorire l'apprendimento delle abilità necessarie per una comunicazione efficace.
2- incrementare le competenze sociali e favorire un comportamento adattivo necessario per svolgere i compiti della vita quotidiana.
3- incrementare abilità socio affettive con il riconoscimento delle emozioni e delle diverse situazioni sociali.
4- stimolare il processo di generalizzazione delle abilità acquisite nei normali contesti di vita della persona

5- favorire percorsi di autonomia attraverso un lavoro coordinato di rete per la realizzazione del miglior inserimento sociale ed eventualmente lavorativo (anche se protetto) delle persone

◆**Per i minori:**

1- sviluppare le performance cognitive, la comunicazione sociale e l'interazione del bambino al fine di ridurre i problemi comportamentali, migliorare il livello di adattabilità e ridurre il grado di atipicità nei comportamenti dei bambini con disturbi dello spettro autistico
2- favorire una corretta informazione sulla complessità e sulle caratteristiche del disturbo a tutti gli attori coinvolti nella vita del bambino
3- attivare un percorso di inclusione, di intervento e di formazione in collaborazione con la scuola materna ed elementare
4- creare rete e sinergie tra le diverse realtà frequentate dal bambino (scuola, sport, centri diurni, sanitari..)
5- supportare e accompagnare la famiglia offrendo:

- supporto psicologico e sociale relativamente alla conoscenza e accettazione della diagnosi e della sua prognosi, dei servizi del territorio, dei diritti riconosciuti,

- strumenti operativi di intervento che permettano al bambino la generalizzazione delle abilità apprese nella gestione delle proprie emozioni

- supporto quotidiano educativo nel percorso di crescita del proprio figlio

a cura di Monica Saurra

Il progetto Anffas autismo minori

Nella sede di Iglesias l'Anffas ha dato vita al progetto socio-riabilitativo "Autismo Minori" che, configurandosi come un servizio a funzionamento diurno, accoglie dal lunedì al giovedì bambini dai 3 ai 5 anni provenienti dal territorio dellASL 7. Il progetto offre interventi educativi diretti ,centrati sul soggetto con disabilità ,ed indiretti - orientati alle persone che vivono con il bambino (famiglia e caregivers) e agli altri contesti significativi (scuola, ma anche luoghi del tempo libero e dell'associazionismo).
Il Centro vuole caratterizzarsi come servizio innovativo e prevede che l'intervento rieducativo-educativo rivolto al bambino sia supportato dal lavoro con la famiglia e con la scuola in modo da sostenere e supportare l'impegno di genitori ed insegnanti,permettendo al minore di ricevere un trattamento condiviso da tutte le figure che si relazionano con lui.
Il progetto nasce in collaborazione con il servizio di neuropsichiatria dell'Asl del territorio di Carbonia-Iglesias, ente con il quale si definiscono i criteri d'accesso al Centro abilitativo, si condivide la valutazione dei soggetti tramite ICF-CY, si costruiscono i progetti abilitativi individualizzati e viene monitorato l'andamento del servizio.

Ciò garantisce una presa in carico condivisa ed una gestione più efficace ed efficiente delle risorse umane ed economiche a disposizione.
L'equipe del progetto è composta da una neuropsichiatra infantile, due educatori, una logopedista, una psicologa, una terapista della riabilitazione motoria, un'assistente sociale e un operatore socio sanitario.

Stanza terapia e piccolo gruppo.

I curricula per il potenziamento cognitivo, per il trattamento del linguaggio e per i disturbi del comportamento sono basati prevalentemente sull'analisi applicata del comportamento. La mulltidisciplinarità dei professionisti coinvolti nel progetto, permette di affiancare ai programmi sul modello ABA interventi di psicomotoricità di matrice relazionare e funzionale e trattamenti logopedici personalizzati.

La palestra per l'intervento di psicomotricità

All'analisi applicata del comportamento si affianca inoltre l'utilizzo di strategie previste dal programma TEACCH, l'utilizzo di strategie visive per la comunicazione e per la prevedibilità e modelli di trattamento cognitivista, in particolare per quanto riguarda il potenziamento dell'intersoggettività, la gestione delle emozioni e la teoria della mente.

Esempio di supporti visivi utilizzati al centro.

Inoltre i bambini iniziano a sperimentare le abilità sociali in gruppo sia nelle stanze del centro, previste per i lavori di gruppo, che in ambiente naturale. Infatti sono previste attività ludiche al parco giochi o generalizzazione di comportamenti adeguati ad esempio al supermercato e sulla strada.

La merenda è il momento ideale per apprendere piccole autonomie.

Il progetto si sviluppa nella consapevolezza che le problematiche legate all' autismo e alla disabiltà in generale hanno origine multifattoriale e l'approccio/strumento definito deve basarsi su un intervento educativo che permetta di aumentare abilità, capacità, autonomia e autostima di tutte le persone coinvolte. Strumenti irrinunciabili dovranno essere anche quelle risorse derivate dalla psicologia: strumenti e tecniche di valutazione, comunicazione, autocontrollo, sostegno e insegnamento, nonché quelli utili per la promozione della coesione sociale, della vita di gruppo e del lavoro di rete.

A cura di Fabio Orrù

Il progetto Anffas autismo adulti

Il servizio per l'autismo di Settimo San Pietro comincia la sua attività nel mese di Gennaio 2014, interessando inizialmente un numero di dieci persone, di fascia d'età giovane (l'età media è di ventuno anni) e occupando il primo piano del nuovissimo edificio di via Matteotti.

Ora le persone seguite dal servizio sono tredici, con un organico di due educatori professionali, un educatore professionale TCC, due OSS, un TDR, una psicologa, un'assistente sociale, un direttore medico e un infermiere.

Per ciascun utente, fin dall'inizio dell'inserimento, viene definito un progetto abilitativo personalizzato, concordato con la famiglia e focalizzato su alcune aree su cui si intende intervenire: dalle autonomie primarie all'abilità di comunicazione, dalle abilità sociali al controllo e alla riduzione di comportamenti problema, fino ad interventi per favorire l'autodeterminazione.

Le attività all'interno del servizio sono scandite da un calendario giornaliero di immagini, aggiornato quotidianamente dagli operatori, che offre una precisa strutturazione del tempo e, quindi, una comprensibile e definita successione delle attività che si susseguono nel corso della giornata nel servizio: man mano che esse vengono svolte e portate a termine, le immagini vengono rimosse dal calendario da ciascun utente.

I progetti presenti all'interno del servizio per l'autismo sono diversi, vedono implicate le persone sulla base dei loro interessi, capacità e abilità e sono seguiti dagli operatori, interscambiabili fra loro, permettendo così, attraverso delle turnazioni settimanali, di osservare e monitorare l'andamento delle attività, definendo gli obiettivi raggiungibili o raggiunti mediante l'aggiornamento continuo di schede di osservazione. Si tratta di progetti spendibili all'interno e all'esterno del servizio; li descriviamo sinteticamente:

- il **laboratorio di immagine** offre la possibilità, attraverso il segno grafico di partecipazione di ogni singolo individuo, di sperimentare i materiali anche più insoliti su cui imprimere un segno e stendere del colore (stoffa, ceramica, canvas, tela, cartoni di uova, etc);

- il progetto di **ippoterapia** si svolge il lunedì negli spazi del Campo Rossi di Cagliari, coinvolge sei ragazzi, che si cimentano anche nell'accudimento del cavallo oltre ad usufruire della classica lezione che li ha portati alla conduzione autonoma del cavallo;
- il progetto del **Kajak** interessa, invece, un sola persona del servizio, e si svolge il martedì;
- il mercoledì è dedicato al progetto delle **Aree Verdi** presso una serra di Sinnai, e impegna cinque ragazzi del servizio. In questa attività è importante sia la cura e la coltura del terreno e delle piante che la preparazione in totale autonomia da parte dei

ragazzi, come indossare gli indumenti adatti per il lavoro nella serra, la loro gestione e manutenzione (riporli nel luogo adibito alla loro giacenza una volta adoperati, l'igiene dei propri indumenti da lavoro, etc);

- il progetto di **onoterapia** vede protagonisti quattro persone che si recano ogni giovedì presso un maneggio in una località di Selargius e sperimentano la relazione e l'accudimento di un asinello;
- nella giornata del venerdì si preparano delle **semplici merende** al centro e si ricopre il turno dell'apparecchiatura/ sparecchiatura (presente anche in altri giorni della settimana attraverso turnazioni, nonché lavaggio dei piatti di plastica necessario per il loro smaltimento e delle stoviglie);

- nella giornata del sabato l'intero gruppo si reca in una località prestabilita per effettuare un'**escursione**; ciò consente di fare una camminata più lunga del solito e monitorare, laddove è necessario, la prossimità, ma anche testare la voglia di stare in gruppo, camminare e muoversi tutti insieme, scaricando la tensione accumulata durante la settimana per via dei numerosi impegni.
- Il venerdì gli utenti, suddivisi in due gruppi partecipano al **progetto di rieducazione Psicomotoria** che si svolge presso la palestra comunale. Attraverso la progressiva presa di coscienza e padronanza del proprio corpo, essi sperimentano le capacità senso-motorie e affinano gli schemi di movimento necessari per poter interagire con l'ambiente circostante sia a livello motorio che, soprattutto, relazionale. Per esempio, anche un atto molto semplice come passare la palla ad un'altra persona implica non solo la capacità motoria del gesto ma anche, e soprattutto, la coscienza di sé e la volontà di entrare in contatto e interagire con l'altro.

- Il martedì e il giovedì sono anche i giorni deputati al lavoro e alla verifica delle **autonomie sociali e sul territorio,** mentre le **autonomie di base** sottendono e accompagnano ogni attività di progetti verso l'esterno (aree verdi, ippoterapia, onoterapia, psicomotricità di gruppo…).

Nonostante le differenze che caratterizzano ciascuna persona è possibile rintracciare alcuni bisogni comuni che si traducono conseguentemente in obiettivi educativi di notevole importanza: il **bisogno di comunicare**, il **bisogno di "stare con"** le altre persone. A tal proposito, si favoriscono momenti di socializzazione, durante i quali ciascuno è accompagnato alla sperimentazione di modalità comunicative più adeguate alle proprie caratteristiche. È importante sottolineare come l'impegno sia costituito dal voler comunicare insieme, senza imporre modalità che potrebbero creare disagio e/o sofferenza. Alcune persone comunicano verbalmente e in modo scritto, altre con assenso o dissenso verbale o gestuale e vengono utilizzate le immagini per sviluppare e potenziare le abilità di riconoscimento, associazione e produzione verbale. Si lavora sulla capacità di poter fare richieste, aspetto che può apparire di poca importanza, ma non lo è per chi ha bisogno e non riesce ad esprimersi perché non ha acquisito gli strumenti necessari. Dagli ultimi mesi si lavora sperimentando il linguaggio dei segni della **lingua italiana (LIS),** poiché una persona che compone il gruppo non sente e non parla. Il "segnare", oltre ad essere un ponte che unisce e favorisce l'inclusione, si è rivelata una modalità molto importante e coinvolgente. Le altre persone prestano molta attenzione all'immediatezza del "segno" che cattura subito l'attenzione nella sua concretezza, essendone coinvolte dimostrano di saper apprendere un nuovo linguaggio, in un clima disteso e piacevole, durante il quale i sorrisi sottolineano il piacere di stare insieme nella relazione. Infine, **la musica** è un altro modo per rispondere ai bisogni comunicativi e relazionali; suonare la chitarra ed altri strumenti insieme, o semplicemente seguire il tempo battendo le mani, crea un clima disteso e comunicativo dove è possibile sperimentare il suono, le emozioni, lo stare insieme.

I progetti educativi elencati e le ultime modalità indicate, oltre a fornire nell'immediato delle ricadute educative notevoli, forniscono informazioni utili per conoscere le persone ed i loro bisogni, offrendoci la possibilità di generare nuovi progetti ed interventi educativi sempre più aderenti alla persona nella sua globalità.

A cura di Fabio Orani, Monica Pia, Antonella Tronci

La Formazione autismo Anffas

In questi anni l'Anffas Onlus di Cagliari sta attuando dei percorsi formativi specifici per i vari servizi. La formazione, qualora ben personalizzata ai valori e all'organizzazione di ogni singola realtà operativa, ha il potere di far "crescere" le persone, di far sì che gli operatori evolvano dalla cultura del "compito" alla cultura dei "comportamenti responsabili e proattivi". L'ente attraverso la formazione intende diffondere nei propri collaboratori la cultura della "responsabilità collettiva e di gruppo", rafforzando la motivazione all'operatore.
In un momento storico in cui tutti corrono freneticamente, è necessario rallentare, addirittura fermarsi un attimo e pensare a come riorganizzarsi al meglio, come dare maggiori opportunità ai propri talenti e come investire al meglio sul personale affinché dia il massimo di sé, senza sottovalutare l'importanza di darsi degli obiettivi chiari. Non esiste strategia efficace senza un chiaro obiettivo. La strategia, vale a dire il fare, ma il fare senza una rotta, senza obiettivo, è come seguire una cartina stradale sbagliata. Per lavorare per obiettivi bisogna innanzi tutto partire dalle persone, dalle risorse che sono all'interno dell'ente e valorizzarle al meglio. La formazione è un tipo di investimento "imprescindibile", dà valore alle persone, con strumenti , supporto tecnico e operativo per trovare le giuste soluzioni d'intervento. All'interno dei contesti di lavoro si devono raggiungere obiettivi in team: questo significa che è fondamentale costruire gruppi che si sappiano organizzare, che non si perdano in conflitti, che ottimizzino le tempistiche e che abbiano sempre ben chiare le finalità da raggiungere.
Apparentemente, quindi, la formazione non fornisce qualcosa di tangibile ma ha la capacità di lavorare sulle persone in maniera tale da renderle autonome, fiduciose nei propri mezzi, proattive e padrone del proprio cammino professionale. Una persona formata e cioè preparata, è quanto di meglio un'organizzazione possa avere. Solo le persone preparate sanno trovare le giuste soluzioni e sanno affrontare le situazioni con tranquillità e determinazione.
Tutto questo, ovviamente, ha effetti positivi per l'ente in termini di persone, di gestione e di profitti.
Per tutti questi motivi la nuova vision Anffas ha ritenuto importante dare dignità e riconoscimento al ruolo della formazione. Per il servizio che si occupa di autismo sono stati organizzati due momenti formativi con due realtà nazionali che si occupano di persone adulte con autismo . Un gruppo di operatori ha visitato, nel giugno 2014, la struttura residenziale "Cascina Rossago" nelle campagne di San Ponzo di Semola (PV). Mentre ad aprile c.a. presso le nostre sedi si è svolto un percorso formativo teorico con la Fondazione bambini e adulti di Pordenone, che si è conclusa con la partecipazione di alcuni operatori presso le loro sedi (a Pordenone).
L'affacciarsi verso altre realtà lavorative ha il potere di stimolare la crescita professionale ma porta anche a ragionare su questioni interne ai nostri servizi. Il confronto è certo costruttivo e ci permette di avviare una riflessione critica in termini di miglioramento continuo dell'offerta dei nostri servizi.

L'impegno degli operatori dell'Anffas, rispetto alla crescita di un servizio dedicato interamente e in modo esclusivo alle persone con disturbi dello spettro autistico, ci pone in una posizione di tutto rispetto, che deve essere orgoglio non solo per la nostra associazione, ma per la Nostra regione Sardegna. Non sono da sottovalutare le difficoltà organizzative che si sono incontrate nel tempo e che non ci abbandoneranno facilmente, ma in ogni servizio in crescita, in ogni campo, se si vuole evolvere e migliorare, bisogna di sicuro credere nella propria potenzialità affrontando le difficoltà con la massima professionalità.
Qui di seguito vi riportiamo le esperienze relative ai nostri momenti formativi.

A cura di Francesca Nieddu

Cascina Rossago

Cascina Rossago è una struttura residenziale che si trova a San Ponzo Semola , provincia di Pavia; nasce nel 2002 come struttura pilota sull'esempio delle "far communities" da una associazione di genitori che ha come esigenza quella di progettare "tecniche" e "contesti" di vita pensati sulle caratteristiche dell'autismo che possano trovare una migliore efficacia.

La struttura è formata da tre caseggiati, ognuna dei quali ospita 8 ragazzi; ogni persona ha la propria stanza, arredata dalla propria famiglia con oggetti ,foto, mobili che rendono il contesto più familiare, mentre condividono alcuni spazi comuni, come la sala tv e la cucina. I ragazzi ritornano a casa dai genitori di norma ogni due settimane, che possono variare a seconda delle esigenze del singolo; le visite dei parenti sono programmate, tutte calendarizzate per ricreare una routine, una prevedibilità atta a dare sicurezza.

La giornata a Cascina Rossago è ben strutturata da una **"calendario attività",** pensato in base alle esigenze e competenze delle persone, dove si alternano momenti di lavoro (stalla, ceramica, orto) a momenti di svago e riposo. Durante la nostra visita è stato possibile partecipare ad alcune delle attività programmate per quella settimana. Un'attività di fondamentale importanza, che si svolge tutto l'anno, è **"l'attività in stalla",** dove i ragazzi si prendono cura degli Alpaca (animali molto empatici) , svolgono mansioni che vanno dalla pulizia della stalla, preparazione del mangime e dell'acqua, fino alla tosatura degli Alpaca, alla quale poi è legato il laboratorio di tessitura dei manufatti che hanno il fine di essere venduti. I ragazzi coinvolti in questo progetto sono 6, i quali svolgono l'attività a turno sia di mattina che di pomeriggio, con un

rapporto ragazzi/educatori pari a 4/2.Un'altra attività che permette di coinvolgere più persone è il **"laboratorio di ceramica"** tenuto per tre volte a settimana da un **"maestro d'arte"** con l'aiuto di un operatore della struttura. I ragazzi coinvolti sono 10, ognuno con ruoli diversi e definiti in base alle proprie capacità; l'attività è svolta con una certa continuità e prevede la vendita dei lavori realizzati. Un altro laboratorio tenuto sempre da"maestri d'arte" è quello di musica che si svolge 1 volta a settimana, dove si è formata una vera e propria **"band musicale",** composta da musicisti volontari e dai ragazzi che vengono aiutati degli operatori.
Quest'esperienza personalmente mi ha dato la possibilità di vedere le tecniche d'intervento utilizzate anche in contesti residenziali e più ampi, dove la gestione dei ragazzi è di 24 ore su 24; mi ha fornito spunti di riflessione applicabili alla nostra realtà Anffas e avere la conferma che alcune attività, come la ceramica, danno la possibilità a tutti i ragazzi di partecipare e avere un ruolo, anche piccolo, ma ben definito.

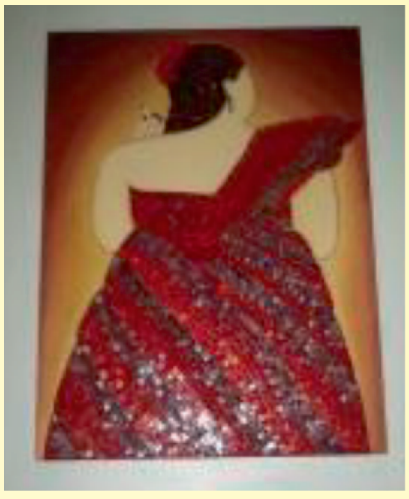
A cura di M. Giovanna Cabras

La Fondazione Bambini e Autismo

L' Associazione è stata fondata dai genitori di una persona con autismo con l'intento di colmare la assenza, allora quasi totale, di servizi specialistici nel territorio; è una ONLUS attiva dal 1998 nell'ambito dei Disturbi dello Spettro Autistico. L'Associazione nasce dalla volontà e dall'esigenza maturata da alcuni soggetti che operano nel privato sociale e nel no profit di costituire un "tavolo unico" di dialogo e di confronto sulle tematiche e sui bisogni legati al "dopo di noi" per le persone disabili.
La Fondazione ha realizzato una rete di servizi in grado di prendere in carico le persone con autismo in modo globale e longitudinale. Le attività sono portate avanti, in rapporto 1:1, nei Centri operativi all'interno delle aule didattiche, ma anche in altri contesti o agenzie per il tempo libero (piscina, centri sportivi, biblioteche, ecc.), a seconda degli obiettivi educativi e del progetto personalizzato di ciascuna persona. Vengono proposti vari servizi e programmi. Si passa dai servizi educativi scolastici ed extra scolastici, con percorsi educativi strettamente personalizzati, a programmi come quello "RESPIRO". Il Programma Respiro è aperto sia ai bambini che agli adulti e consiste nel dar loro la possibilità di trascorrere dei periodi lontano da casa in un ambiente accogliente e "su misura". L'esperienza di "Villa Respiro" è stata anche raccolta in un libro, edito dalla Franco Angeli nel 2003, dal titolo "Per il weekend vado in Villa". Vengono proposti anche weekend Respiro e *"Un weekend con mio fratello", "La Settimana Vacanza"*, *"Il Punto Gioco"*. Si svolgono *Programmi Lavoro* presso l'Officina dell'arte: un Centro diurno lavorativo specifico per adulti con autismo, all'interno del quale le persone svolgono attività legate al mosaico, al packaging e all'informatica affiancate da operatori terapeutici e maestri mosaicisti. L'organizzazione della giornata è pensata in modo tale che le persone non trascorrano tutto il tempo all'interno del Centro: per la pausa pranzo, ad esempio, si recano a Villa delle Rogge, dove si preparano il pranzo assieme agli operatori, mentre, nel pomeriggio, dopo aver portato a termine le mansioni nei laboratori, escono in città per piccole spese e commissioni o semplicemente per una passeggiata e un aperitivo.

Questa particolare organizzazione, prevede di fatto non solo attività lavorative, ma anche attività per lo sviluppo di autonomie personali e domestiche e per l'integrazione sociale. SI mettono in pratica programmi quali "*Vivi la città*", servizio dedicato agli adulti, finalizzato all'ampliamento dell'autonomia e all'integrazione sociale.

Durante l'esperienza vissuta a Pordenone ho potuto vedere come tutti i servizi, proposti dalla Fondazione, siano organizzati tramite supporti visivi. Ogni persona che entra nei locali della Fondazione, sia centro di riabilitazione, sia Officina dell'arte o Villa Rogge, sa bene come muoversi, dove può trovare l'operatore il materiale o le persone che frequentano i vari ambienti. Tutti sanno cosa svolge la persona in trattamento, dal programma riabilitativo alla stanza nella quale alloggerà, al menù della cena o all'uscita che farà la sera, ma soprattutto da chi sarà affiancato, perché non ci sono case manager ma tanti operatori interscambiabili. Questo sistema, non solo permette un'organizzazione superiore rispetto ai luoghi, ma permette alle persone di avere prevedibilità delle azioni, consentendo una maggiore autonomia, consentendo inoltre una generalizzazione a più ampio raggio. Gli ambienti sono resi ancor più belli grazie all'utilizzo delle opere di mosaico che la stessa officina dell'arte crea e mette in posa, dal pavimento, ai bagni, ai quadri e alla piscina dell'esterno della Villa Rogge. La formazione si è svolta nelle varie strutture, sempre affiancati da un operatore molto disponibile e preparato. Una sera con gli ospiti della Villa abbiamo preparato un aperitivo che abbiamo consumato insieme; l'accoglienza è stata delle migliori, molto amichevole, ed è stato un momento piacevole per tutti.



Questo tipo di formazione sul campo è molto proficua e mi ha dato molti stimoli. Credo che la loro organizzazione non si possa adattare totalmente alla nostra realtà, ma proverò ad applicare alcune strategie che mi sono parse particolarmente produttive ed efficaci.

A cura di Francesca Nieddu

Vi raccontiamo Michele e il suo slogan: "Ce l'abbiamo fatta!!!!"

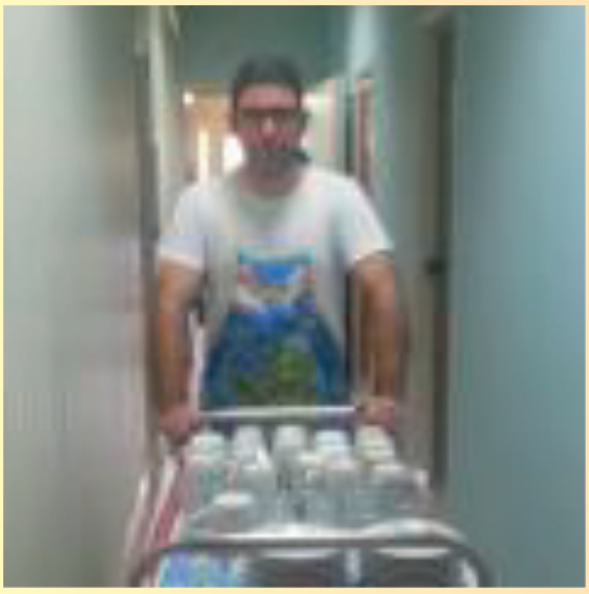
NOME: Michele
COGNOME: Dessì
TITOLO DI STUDIO: Diploma di operatore dei servizi della ristorazione.
OCCUPAZIONE: aiuto cuoco
IL SUO MOTTO: "la mamma ha sempre ragione!"

Michele abita a Selargius con i genitori e fin da piccolo è stato seguito dai servizi territoriali per l'autismo infantile. Nel 2014 fa richiesta di inserimento al SISL (Servizio Inclusione Socio-Lavorativa) di Anffas Cagliari. Si presenta parzialmente adeguato nella relazione, con alcuni tratti d'ansia, ben inserito nel contesto sociale di riferimento e con le idee chiare: trovare un lavoro. Le autonomie personali e sociali appaiono buone, anche se emerge un'identità lavorativa ancora poco strutturata. Nell'ottobre 2014 viene inserito nel SISL e dopo un periodo di osservazione e di verifica delle autonomie affiancato dall'educatore di riferimento, ed una valutazione delle sue capacità e potenzialità, gli viene proposto un percorso riabilitativo di avvio all'inserimento lavorativo presso la Comunità Alloggio " I Fenicotteri" di Quartu S.E.., gestita dalla Cooperativa Sociale "Il mio mondo". A dicembre 2014 Michele comincia un progetto della durata di sei mesi, con mansioni di aiuto cuoco, dal lunedì al venerdì dalle 8:30 alle 12:30. Le capacità di adattamento di Michele sorprendono tutti: in poco tempo acquisisce dimestichezza con il nuovo ruolo, instaura un ottimo rapporto con il tutor aziendale, si integra nel gruppo di lavoro e si relaziona in maniera positiva con gli ospiti della comunità. La puntualità e la costanza lo contraddistinguono: in questi mesi non si assenta mai e, quando il pullman fa tardi, preferisce raggiungere a piedi il posto di lavoro per essere sicuro di arrivare in orario.

Nello specifico i compiti lavorativi consistono in:

- lavaggio e preparazione della frutta e della verdura per il pranzo degli ospiti
- lavaggio delle tazze e delle stoviglie usate per la prima colazione
- asciugatura e sistemazione delle posate negli appositi contenitori
- apparecchiatura dei tavoli per il pranzo
- differenziazione e smaltimento dei rifiuti della cucina
- pulizia e riordino locale cucina

Michele ha trovato un contesto accogliente in cui può esprimere al meglio le sue potenzialità; esegue con precisione e accuratezza i compiti che gli vengono assegnati e, soprattutto, manifesta sempre la volontà e il desiderio di migliorare.



A conclusione dei sei mesi l'equipe del SISL e i referenti della cooperativa, valutato positivamente il percorso intrapreso da Michele, hanno proposto al ragazzo e alla famiglia un proseguo del progetto con un aumento dell'orario e dei compiti lavorativi. Michele ha accolto con entusiasmo la proposta e dal mese di giugno svolge la sua attività sino alle 13:30 e collabora con la tutor aziendale nella distribuzione dei pasti agli ospiti della casa di riposo. Durante questi mesi al SISL, Michele ha preso parte anche agli incontri di gruppo con la psicologa e ha partecipato ad attività socializzanti e di soggiorno con altri pari, che stanno mettendo in luce una crescita sia in termini di autonomia personale e lavorativa ma soprattutto in termini relazionali. Michele esprime soddisfazione per il percorso avviato e l'identità lavorativa, inizialmente poco strutturata, sembra pian piano prendere forma. A distanza di pochi mesi Michele appare più sicuro di sé ed esprime desideri di maggiore autonomia e vita indipendente… alla domanda come ti senti, oggi risponde con una sua frase ormai divenuta per tutti uno slogan "ce l'abbiamo fatta!!!"…

A cura di Daniela Caddeo e Pierfrancesco Melis

Autismo e famiglia...

La famiglia è la prima risorsa che all'interno del sistema dei servizi ricopre un ruolo fondamentale per la presa in carico della persona. In questo articolo si è ritenuto fondamentale dare voce alla famiglia di Michele Cuccu, ragazzo inserito nel Progetto Autismo presso il Centro Anffas di Settimo S. Pietro per comprendere meglio le loro difficoltà, paure e aspettative che attraversano la quotidianità dei genitori.

1. Come è iniziato la storia di Michele verso la diagnosi di Autismo?

La storia di Michele è stata caratterizzata da un esordio particolare. Nei primi mesi di vita la sua crescita è stata buona, non abbiamo mai evidenziato alcun problema. A seguito della pertosse e delle convulsioni, Michele ha avuto un blocco importante in tutte le fasi della crescita, non parlava, non camminava ma soprattutto non entrava in relazione con le persone. Come famiglia ci siamo sin da subito attivati per comprendere meglio la situazione e per questo motivo ci siamo affidati a diversi professionisti. Da questo momento è iniziato il nostro calvario.... Definiamo calvario le difficoltà che una famiglia si trova a vivere nel momento in cui entra nel mondo dei servizi, la mancanza di comunicazione, le pratiche per l'accesso, il passaggio da una struttura ad un'altra complicano ulteriormente gli equilibri di una famiglia.

2. Quali sono stati i sentimenti che hanno caratterizzato il vostro percorso? Vi siete sentiti accompagnati?

Eravamo genitori molto giovani e impauriti da tutto quello che stava attraversando la nostra vita di coppia e di famiglia. Non sono mai mancate le difficoltà, ma la nostra fortuna è stata quella di trovare professionisti bravi, capaci ma soprattutto umili. Il nostro desiderio era quello di lavorare per e con Michele con un approccio globale, per questo motivo abbiamo lottato per costruire una rete intorno a lui, rete fatta da tutti i professionisti che quotidianamente entravano nella vita di nostro figlio. Eravamo certi che ognuno di noi potesse dare il proprio apporto. Gli incontri mensili con l'equipe prevedevano la partecipazione della scuola, dei professionisti delle strutture pubbliche e private e questo ci ha permesso di non sentirci mai soli. Se non ci fosse stata un equipe vicino a noi anche la nostra serenità di famiglia e di coppia sarebbe stata minacciata, invece tutto questo ha dato a noi la speranza che ci potessero essere nuove possibilità e nuovi orizzonti per nostro figlio. Il lavoro si è concentrato sull'individuare costantemente i bisogni prioritari di Michele, mettere lui al centro dei nostri incontri ci ha permesso di vedere nostro figlio come Persona e non solo come disabile. Abbiamo investito tanto sulla socializzazione di Michele, perché pensando al suo futuro e anche al nostro, ci sembrava fondamentale aprire la sua vita anche alle altre persone esterne alla famiglia.

3. Michele ha a disposizione alcuni finanzamenti regionali come il Piano Personalizzato L.162/98 e la L. 20/97, come vengono utilizzate queste risorse?

Le risorse economiche vengono utilizzate con il Servizio Educativo e l'attività sportiva, puntando al lavoro nel territorio per l'acquisizione di autonomie sociali e di base. Crediamo fortemente che le risorse in favore di nostro figlio debbano essere utilizzate in maniera funzionale per il miglioramento della sua qualità di vita. Come genitori abbiamo il dovere di puntare a questo, ma soprattutto come cittadini dobbiamo maturare un senso di responsabilità nell'utilizzare le risorse in maniera sostenibile per il bene di tutta la collettività.

4. Cosa è per voi considerare Michele autonomo?

Autonomia è considerare Michele una persona portatore di risorse, difficoltà, scelte e aspirazioni. Partendo da questo cerchiamo quotidianamente di aiutare nostro figlio a realizzare le sue aspirazioni, adattandoci e adattando la realtà
alle sue specifiche richieste e risorse. Lo sosteniamo e lo rispettiamo nei suoi tempi, cercando di non sostituirci a lui, di accompagnarlo e guidarlo piuttosto che assisterlo.

5. Cosa pensate dell'organizzazione dei servizi nel territorio rivolti alle persone con Autismo?

Indubbiamente sentiamo che manca una particolare attenzione nell'organizzazione dei servizi presenti nel territorio, accompagnata dalla carenza di informazioni precise. La famiglia ha necessità di essere guidata e accompagnata e il ragazzo ha bisogno di una presa in carico globale e di progetti di vera inclusione. Noi siamo stati fortunati, ma possiamo affermare che non è stato facile lavorare in equipe negli anni 80, la cultura del confronto e della condivisione si costruisce con il tempo ma soprattutto con la volontà di ogni partecipante. Ancora oggi c'è tanta dispersione e i servizi non lavorano in maniera integrata e complementare.
L'equipe che ci ha accompagnato nel nostro percorso ci ha guidato verso l'Anffas e questo ci ha permesso di dare continuità a nostro figlio dopo il percorso scolastico.

6. Progetto di struttura Autismo presso il Centro Anffas miglioramenti, aspettative e paure.

Notiamo degli importanti miglioramenti nella vita di nostro figlio, soprattutto dal momento in cui è stato inserito nel Progetto dell'Autismo rivolto ai giovani. Vediamo che sta maturando di giorno in giorno, questa è per noi una gioia immensa e tranquillizza la nostra paura per il Dopo di noi. La certezza che lasceremo Michele con qualcosa in mano di concreto, rappresentato dalla forza delle sue piccole ma grandi Autonomie, è per noi importante.
Le difficoltà non mancano, ma sentiamo che i Servizi Anffas stanno lavorando bene, perché hanno scelto di aderire al cambiamento culturale necessario per realizzare la vera Inclusione.
Come famiglia ci impegniamo a sostenere queste modalità di intervento e a collaborare in prima persona come genitori ma anche come cittadini, perché crediamo che Solidarietà vuole dire creare… creare una società migliore e più responsabile.

A cura di Eleonora Salis

La nostra partecipazione ad "Europe in Action 2015"

Self-advocacy and Family
Auto-rappresentanti e famiglie

Si è svolta a Roma il 21 e 22 maggio la Conferenza annuale di Inclusion Europe (Associazione europea di Persone con disabilità intellettiva) in partecipazione con l'Anffas.

"Europe in Action 2015" è stato un momento di incontro e riflessione che ha coinvolto persone provenienti da tutta Europa e non solo, e c'eravamo anche noi dell'Anffas di Cagliari! Tutti insieme per la promozione dei diritti delle persone con disabilità intellettiva e della loro partecipazione diretta in tutti gli ambiti che riguardano le loro vite e le loro decisioni.

Si è parlato di auto-rappresentanza e famiglie come principale supporto in questo percorso.

La conferenza si è caratterizzata per la partecipazione attiva e l'intervento dei Self-advocates (italiani ed europei) come relatori che hanno portato delle testimonianze sulla capacità legale, la presenza in politica, l'accessibilità, la salute, l'istruzione e le esperienze di vita.

I self-advocates, in italiano "auto-rappresentanti", sono persone con disabilità che parlano in prima persona delle "cose" che le riguardano.

Le persone con disabilità sono protagoniste della loro vita, le persone devono essere capaci di esprimersi, essere consapevoli dei propri limiti e del loro valore.

La sfida dell'auto-rappresentanza è quella di accogliere una richiesta di scelta e di autodeterminazione.

I rappresentanti che hanno partecipato all'evento saranno i portavoce di questa sfida, promotori dello sviluppo dell'auto-rappresentanza garantendo la concreta applicazione della Convenzione ONU.

"Mi ha colpito molto la distinzione dei diritti dei problemi dei ragazzi e delle ragazze (anche i nostri) e poi mi è piaciuto molto l'esperienza delle due gemelle, una nata con la sindrome di daum e l'altra no. Poi mi è piaciuto molto l'organizzazione del convegno, l'apertura e la chiusura".

Bonaria Puggioni

"Ogni giorno ci alzavamo presto per ascoltare il convegno, hanno detto delle cose interessanti per noi, abbiamo diritto di lavorare, di avere una casa, di avere amici, amiche, alcuni ragazzi che hanno parlato al convegno lo fanno già. Ho conosciuto anche 2 educatrici dell'ANFFAS di Venezia".

Michela Meloni

A cura di Daniela Denti

News

Aggiornamento ISEE

L'ISEE (Indicatore Situazione Economica Equivalente) è entrato nella sua fase applicativa. Il nuovo sistema prevede che il cittadino debba presentare la "Dichiarazione Sostitutiva Unica" (DSU), dichiarazione necessaria per calcolare l'ISEE ai fini dell'accesso alle prestazioni sociali agevolate. Con la DSU il cittadino fornisce dati utili alla "pesatura" economica delle varie situazioni familiari e/o personali. Con la dichiarazione il cittadino comunica:

- informazioni relative al proprio nucleo familiare (componenti, presenza di persone con disabilità, il grado di disabilità, presenza di minori…);
- informazioni relative ai redditi e alle situazioni patrimoniali (mobili ed immobiliari) dei componenti del nucleo familiare;
- particolari circostanze, come ad esempio nel caso la DSU serva a richiedere prestazioni di tipo socio-sanitario per persone con disabilità maggiorenni.

L'ISEE, quindi, sarà calcolato sulla base dei redditi dichiarati nella DSU e di altri dati (ad es. redditi, trattamenti economici…) rilevati direttamente negli archivi dell'Agenzia delle Entrate e dell'INPS.

Pertanto, quando il cittadino ha necessità di un'attestazione ISEE, occorre che lo stesso direttamente, o tramite soggetti abilitati, presenti la DSU. Tra i soggetti abilitati alla compilazione della DSU troviamo i Centri di Assistenza Fiscale (CAF), che raccolgono le dichiarazioni dei cittadini e provvedono ad inviarle all'INPS.

Il cittadino può anche compilare e inviare telematicamente la dichiarazione all'INPS collegandosi al sito internet (dell'INPS), dopo essersi fatto rilasciare apposito PIN, attraverso l'ingresso nell'area riservata della sezione ISEE prevista dentro "Servizi on-line" – "Servizi per il cittadino".

Occorrono circa 10 giorni lavorativi dall'invio della DSU all'INPS, perché sia predisposta l'attestazione finale ISEE e resa disponibile al cittadino.

La DSU si compone di vari moduli che fanno riferimento alle diverse situazioni in cui concretamente si trovano le persone e dall'uso che occorre fare dell'ISEE.

In particolare, l'INPS ha predisposto il Modulo MB.1 rid. da compilare nel caso in cui l'ISEE serva esclusivamente per l'accesso a prestazioni socio-sanitarie (es. frequenza centri diurni riabilitativi dell'Anffas) per persone con disabilità e/o non autosufficienti maggiorenni.

In questo caso la dichiarazione sarà relativa alla situazione personale e patrimoniale della persona con disabilità; il modulo fa riferimento ad un nucleo familiare ristretto, composto dal solo beneficiario (persona con disabilità che usufruisce delle prestazioni socio-sanitarie diurne) e dal coniuge e figli, se presenti. Pertanto, considerando la situazione generale delle persone con disabilità che afferiscono ai servizi riabilitativi Anffas, il nucleo ristretto sarà costituito dalla sola persona con disabilità (anche se vive con i suoi genitori, fratelli…).

Inoltre, la legge prevede che nel caso siano presenti nel nucleo familiare persone con disabilità, siano applicate delle detrazioni diverse a seconda della gravità della disabilità e dell'età della persona:

- Persone con disabilità media una franchigia pari a 4.000 euro, incrementata a 5.500 se minorenni;
- Persone con disabilità grave una franchigia pari a 5.500 euro, incrementata a 7.500 se minorenni;
- Persone non autosufficienti una franchigia pari a 7.000 euro, incrementata a 9.500 se minorenni.

La franchigia vale per ogni persona con disabilità presente nel nucleo.

Per ulteriori informazioni e chiarimenti in merito, potete rivolgervi alle Assistenti Sociali che operano nei centri-servizi ANFFAS e nel servizio SAI? - Servizio di Accoglienza e Informazione (Sede in viale Colombo n. 25 Cagliari, tel. 070 683273).

Inoltre, a breve verranno organizzati dei momenti di incontro e di approfondimento relativi all'ISEE rivolti ai familiari, di cui vi manderemo comunicazione.

A cura di Elisabetta Mossa

Conosciamo M. Grazia Pinna, autrice di " Antonio allo specchio"

"In questo libro c´è soprattutto una grande lezione di vita che custodisce un messaggio semplice ma forte: bisogna combattere sempre con tutte le energie. Con la famiglia accanto è possibile farcela. E il futuro diventa meno incerto. Lo specchio di cui parla Maria Grazia, la madre, sembra il ´suo grembo´. Antonio, infatti, non è nato ieri o quindici anni fa, ma in questo libro nasce, o sembra nascere, ogni giorno come quando nasce il sole. Dico sembra perché la gestazione di un figlio autistico, bello e caro come Antonio, non può e non potrà mai dirsi conclusa. C´è, e ci sarà sempre, un cordone ombelicale che tiene uniti il figlio e la madre".
Postfazione di Antonio Arcadu.

• Gent.ma sig.ra Pinna, lei ha recentemente pubblicato il libro "Antonio allo specchio" che affronta la tematica dell'autismo, partendo dalla sua esperienza familiare. Vuole presentarsi ai nostri lettori?

Sono una madre che ha imparato a conoscere il proprio figlio seguendo le sue orme quando, riflettendosi allo specchio, il suo essere si identificava in quel mondo fantastico. L'ho tenuto per mano a lungo osservandolo fino a quando, curioso di porre i primi passi al di quà dello specchio, l'ho supportato con figure specializzate per rendere i suoi passi sempre meno vacillanti.

• Ci vuole dire come è nata l'idea di questo libro? Immagino che il suo "essere madre" di una persona con autismo e il suo forte impegno civile abbiano giocato un ruolo fondamentale nella nascita di questa pubblicazione...

E' nata in un periodo in cui l'impegno per la tutela dei diritti di Antonio e della sua stessa dignità si era fatta cruenta. Le forze mentali e fisiche erano arrivate allo stremo. Pensai: "e se mi accadesse qualcosa? Come faranno i miei figli a conoscere l'intensità dell'amore che ho provato per loro?". Lo scorrere del tempo rende i colori dei ricordi meno brillanti e lenisce le forti emozioni che si sono provate. (...) "amare Antonio significava varcare la soglia di un mondo parallelo in cui si identificava quindi conoscere la sua forza, la determinazione e le potenziali abilità". Quando Antonio ha accettato di allungare la mano per farsi aiutare a porre i primi passi nel nostro mondo beh, li ho capito che nulla avrebbe potuto pormi dei limiti non solo per amare in maniera incondizionata Antonio, ma per condurre le diverse battaglie e iniziative che, nel corso degli anni, io e mio marito avremmo affrontato, affinchè la società tutta non identificasse una persona con la sua disabilità.

• Quali sono le aspettative e gli obiettivi che si è proposta di raggiungere con il suo libro?

Far conoscere alla società come vive una famiglia in cui un figlio ha una disabilità neurologica e, più in generale, intellettiva-relazionale. Una quotidianeità non "ecclatante", ma segnata da piccole lotte alla conquista di autonomie che renderanno più indipendente tutta la famiglia. Un classico esempio che ogni famiglia come la nostra avrà affrontato, è riuscire a portare un figlio con autismo in un supermercato e naturalmente, concludere il percorso facendo la spesa! Chi non ha provato la paura di portarlo in ospedale per fargli fare un prelievo di sangue? Non parliamo poi delle cure odontoiatriche (naturalmente, i controlli più semplici come otturazioni o pulizia dei denti!). Poi, dove vi fosse un secondo figlio normodotato, c'è la necessità di insegnargli non solo ad interagire con il fratello, l'importanza dell'uso corretto della terminologia nel riferirsi a una persona con disabilità. Ma bensì, cosa più importante, spiegare come alcuni aspetti di una disabilità, possano essere considerati una peculiarità su cui lavorare per poterle utilizzare, col tempo, in una futura professione.

• Ci piacerebbe sapere i commenti che le hanno manifestato i suoi lettori e le esperienze vissute in seguito alla pubblicazione.

Penso che le famiglie "diversamente speciali" (così come ho definito la mia famiglia nella dedica fatta ai miei due figli, Antonio e Eleonora) abbiano bisogno solo di testimonianze di vita simili alle loro, che infondano una speranza di miglioramento nelle autonomie del proprio figlio quindi, di conseguenza, un'aspettativa di vita indipendente per la loro famiglia, pur nella sua meravigliosa diversità.

• Il libro pubblicato dalla Casa Editrice Delfino è stato oggetto di presentazioni mirate. Ci sono a breve dei prossimi appuntamenti?

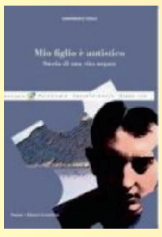
Varie proposte da onlus e associazioni culturali provenienti da vari comuni della Sardegna a partire dall'autunno.

A cura di Elisabetta Mossa

Letture consigliate

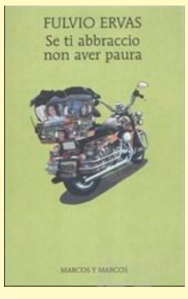
Romanzi:

Haddon M. (2003) "Lo strano caso del cane ucciso a mezzanotte" Einaudi Editore
Lo strano caso del cane ucciso a mezzanotte, è un romanzo di Mark Haddon che è stato tradotto in oltre venti paesi, rimanendo per lungo tempo in testa alle classifiche di libri più venduti.



Vitale G. (2000) "Mio figlio è autistico" Vannini Editoria scientifica
Un padre racconta la relazione delicata con un figlio autistico, Francesco, che vorrebbe condurre verso un'autonomia difficile da raggiungere. Chiede aiuto ai familiari, ai vicini, alle associazioni, alle strutture preposte, e troppe volte non l'ottiene. Talvolta fa da schermo l'invisibilità degli interlocutori, altre una certa presunzione di quanti tendono a promuovere anzitutto se stessi.

Nicoletti G. (2013) "Una notte ho sognato che mi parlavi" Mondadori Editore
Gianluca Nicoletti narra la storia di Tommy, un simpatico e riccioluto adolescente autistico. E del suo straordinario rapporto con il padre, Gianluca Nicoletti che, chiamato in causa dalla moglie sconfortata, si scopre – suo malgrado – un genitore felicemente indispensabile. "Il padre di un autistico di solito fugge. Quando non fugge, nel tempo lui e il figlio diventano gemelli inseparabili. Tommy è la mia ombra silenziosa" scrive Nicoletti.



Ervas F. (2012) "Se ti abbraccio non aver paura" Marcos y Marcos Editore
Il verdetto di un medico ha ribaltato il mondo. La malattia di Andrea è un uragano, sette tifoni. L'autismo l'ha fatto prigioniero e Franco è diventato un cavaliere che combatte per suo figlio. Un cavaliere che non si arrende e continua a sognare. Per anni hanno viaggiato inseguendo terapie: tradizionali, sperimentali, spirituali. Adesso partono per un viaggio diverso, senza bussola e senza meta. Insieme, padre e figlio, uniti nel tempo sospeso della strada. Tagliano l'America in moto, si perdono nelle foreste del Guatemala. Per tre mesi la normalità è abolita, e non si sa più chi è diverso. Per tre mesi è Andrea a insegnare a suo padre ad abbandonarsi alla vita. Andrea che accarezza coccodrilli, abbraccia cameriere e sciamani. E semina pezzetti di carta lungo il tragitto, tenero Pollicino che prepara il ritorno mentre suo padre vorrebbe rimanere in viaggio per sempre

Arduino M. (2014) "Il bambino che parlava con la luce / Quattro storie di autismo" Einaudi Editore
Il bambino che parlava con la luce, La bambina delle corde, Correndo sul campo di battaglia, Un mondo di numeri: l'universo misterioso e ricco di sfumature dell'autismo raccontato, per la prima volta, da un terapeuta che lo indaga ogni giorno.

Letture scientifiche:

Faggioli R. (2000) "Dentro l'autismo" Franco Angeli Editore
Il libro affronta temi come la diagnosi, le difficoltà di comunicazione, i fraintendimenti, le forme di rigidità, i disturbi sensoriali, le difficoltà sociali e quelle quotidiane di chi convive, direttamente o indirettamente, con l'autismo, cercando di spiegare le percezioni di chi lo vive in prima persona.

Caretto F., Dibattista G., Scalese B. (2012) "Autismo e autonomie personali" Edizioni Erickson
Per le persone con autismo raggiungere l'autonomia è una condizione spesso preclusa. Il fatto che vi siano difficoltà comunicative, cognitive e motorie, e a volte l'impossibilità di esprimere delle scelte e di effettuare attività in autonomia, può spingere chi si occupa di loro a sostituirsi a loro nelle scelte. Insegnare a «fare da soli» significa riconoscere e riconsegnare dignità umana a una persona con difficoltà. Questa guida rappresenta un sostegno concreto ai genitori, agli educatori e, in generale, ai caregiver che desiderano affrontare un percorso di educazione all'autonomia con persone con autismo.

De Clercq H. (2011) "L'autismo da dentro. Una guida pratica" Edizioni Erickson
In questo libro, pieno di rispetto e di tenerezza per le persone con autismo, Hilde De Clercq — madre di un ragazzo con autismo ed esperta di fama internazionale — va in profondità spiegando, anche attraverso numerose situazioni di vita vissuta, come lo stile di pensiero autistico sia differente da quello «neurotipico» e influenzi l'immaginazione, la comunicazione e le relazioni in tutti gli aspetti della vita quotidiana. Porta così alla luce le origini delle difficoltà e peculiarità tipicamente connesse al disturbo, sottolineando la necessità di comprendere come vede e vive il mondo una persona con autismo.

Film

- **Pulce non c'è** (2012) di Giuseppe Bonito
- **Rain Man** (1988) di Barry Levinson
- **After Thomas** (2006) di Simon Shore

A cura di Elisabetta Mossa

Anffas