



La rosa blu

Prima le persone,
poi gli autismi



Anffas e i disturbi dello spettro autistico

La rosa blu

LA RIVISTA ANFFAS ONLUS SULLA DISABILITÀ - Anno XXIII N. 2 - Dicembre 2015

Direttore Editoriale

- Roberto Speciale

Direttore Responsabile

- Salvatore Curiale

Comitato Editoriale

- Angelo Cerracchio, Emanuela Bertini
- Michele Imperiali - Luigi Croce
- Marco Faini

Redazione

- Roberta Speciale (Responsabile)
- Daniela Cannistraci

Hanno collaborato a questo numero:

- Paolo Aliata, Antonio Caserta, Chiara Canali
- Simone Antonioli, Gianfranco de Robertis

Box in linguaggio facile da leggere a cura di:

Roberta Speciale - Elena Ventura

Autorizzazione

Tribunale di Roma n. 254/82 del 3.7.82

Grafica, Impaginazione e Stampa

STAMPERIA ROMANA® Srl - INDUSTRIA GRAFICA 

Via Panaro, 16/18 - 00199 Roma
www.stamperiaromana.it

Dicembre 2015

Editoriale

Roberto Speciale

p. 3

Autismo: una nuova legge, tra luci ed ombre

Avv. Gianfranco de Robertis

p. 6

Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nelle Linee guida dell'Istituto Superiore di Sanità

Roberta Speciale

p. 9

Qualità di Vita e Disturbi dello Spettro Autistico: domini, indicatori e dimensioni

Luigi Croce

p. 12

Il Centro abilitativo Francesco Faroni

Simone Antonioli

p. 17

Fondazione Piatti - Anffas Varese:

Sguardi d'attenzione per le persone con autismo

Michele Imperiali, Paolo Aliata

p. 20

Il Progetto AU.T.O.

Chiara Canali

p. 23

I servizi Anffas per l'autismo

A cura dell'area relazioni istituzionali,
advocacy e comunicazione Anffas Onlus

p. 26

Il progetto IO Cittadino

Emanuela Bertini, Antonio Caserta,
Roberta Speciale

p. 30



Personalità Giuridica D.P.R. 1542/64

Iscritta al registro nazionale delle

Associazioni di Promozione Sociale al n. 95/04

Via Casilina, 3/T - 00182 ROMA - Tel. 06.3611524 - Fax 06.3212383

e-mail nazionale@anffas.net - www.anffas.net

Nel rispetto dell'ambiente, questa rivista
è stata stampata su carta naturale
senza legno e riciclabile





In questo articolo il Presidente Nazionale di Anffas parla della situazione delle persone con disabilità in Italia.

Le associazioni delle persone con disabilità italiane stanno scrivendo un documento sui diritti delle persone con disabilità. Questo documento serve per dire all'ONU se la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità è rispettata oppure no.

Questo documento dice che ci sono ancora tanti problemi in Italia per le persone con disabilità. Ad esempio, manca il lavoro e ci sono poche informazioni e ricerche.

Anffas, insieme alle altre associazioni, si batte per risolvere questi problemi e per far rispettare i diritti di tutti.

“SE SON ROSE FIORIRANNO” – LE POLITICHE IN FAVORE DELLE PERSONE CON DISABILITÀ’ – stato dell’arte

“In tema di politiche sociali, si rappresenta che l’attività dovrà essere diretta a potenziare i processi di inclusione attiva e di contrasto alla povertà, nonché a promuovere le politiche di tutela delle fasce sociali più deboli (infanzia e adolescenza, persone con disabilità), maggiormente esposte agli effetti negativi della crisi. Una particolare attenzione dovrà essere rivolta anche all’impresa sociale, da ritenersi quale scelta strategica nell’ambito della ricerca di nuovi ambiti occupazionali”.

Si apre così il paragrafo dedicato alle politiche sociali che si legge nei materiali parlamentari connessi alla Legge di stabilità 2016¹.

¹ Stato di previsione del Ministero del lavoro e delle politiche sociali per l'anno finanziario 2016 e per il triennio 2016-2018 - In: Nota Integrativa a cura del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali - Camera dei Deputati - 20.11.2015 (http://www.camera.it/_dati/leg17/lavori/stampati/pdf/17PDL0036580.pdf)

Della serie: *se son rose fioriranno!*

Se son rose fioriranno non è generato da disfattismo, ma dal doveroso senso della realtà che un'Associazione come la nostra deve e vuole mantenere quando si esaminano le intenzioni dei decisori pubblici (in questo caso, del Governo Italiano). Senso della realtà che Anffas non ha mai interpretato come atteggiamento di attesa né tantomeno di sfiducia, ma, al contrario, come stimolo costante ad essere propositivi, pur rimanendo fortemente ancorati alla propria missione originaria e fondamentale: tutelare e promuovere i diritti delle persone con disabilità intellettiva e/o relazionale e delle loro famiglie.

Se son rose fioriranno è ampiamente giustificato dal fatto che da molto tempo assistiamo al perdurare di un tratto dominante delle politiche rivolte alle persone con disabilità del nostro Paese: la distanza tra le tante le riforme da avviare e concludere e le -po-

che, troppo poche – cose buone fatte sinora. Prima del 2006 avevamo solo un modo per valutare l'efficacia delle politiche: metterle a confronto con le migliaia delle storie familiari e personali che riuscivamo ad intercettare attraverso la nostra attività (sia quella volta alla tutela dei diritti e sia quella volta alla gestione dei servizi). Storie di ordinaria e quotidiana difficoltà per cercare di condurre un'esistenza su basi di dignità e uguaglianza. Storie di discriminazione ed esclusione sociale. Storie dove oltre a risultare difficile ampliare i propri diritti, spesso risulta difficile ottenere il rispetto dei diritti già scritti e previsti.

Dal 2006, oltre alle “nostre storie”, il formidabile strumento di analisi e valutazione per misurare l'efficacia delle politiche è la **Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità**, dal 2009 divenuta legge dello Stato, e dal 2013 oggetto del Programma di Azione delle Politiche rivolte alle persone con disabilità.

In questi giorni (siamo alla fine del mese di novembre, per chi sta scrivendo) le Associazioni riunite nel F.I.D. (Forum Italiano della Disabilità – organismo che riunisce sia la FISH che la FAND) stanno elaborando il primo rapporto alternativo sul rispetto della Convenzione ONU nel nostro Paese ed anche Anffas ha dato naturalmente il proprio contributo.

L'Italia, infatti, come qualunque altro Paese che ha ratificato la Convenzione, deve inviare ogni quattro anni al Comitato Internazionale sui Diritti delle Persone con Disabilità (art. 34 della Convenzione) un **rapporto che dimostri in che modo quanto indicato nella Convenzione sia effettivamente garantito alle persone con disabilità**.

Le Federazioni riunite nel FID, sulla scorta delle prassi già in uso in ambito internazionale ed europeo (l'EDF European Disability Forum ha presentato il proprio rapporto sullo stato delle politiche nell'Unione Europea lo scorso 2 aprile 2015) ha avviato la redazione del rapporto alternativo, con la finalità di rappresentare le voci delle persone e delle Associazioni, portando in luce le difficoltà, gli ostacoli, le resistenze ad una rapida e piena attuazione della Convenzione ONU nel nostro Paese.

Sulla base delle prime elaborazioni e analisi disponibili non si può certo dire che lo stato di salute delle politiche rivolte alle persone con disabilità e alle loro famiglie sia buono.

Alcuni dati:

- i dati ISTAT riferiti alla condizione professionale delle persone rilevano (anno 2013) che la popolazione maschile senza disabilità tra 45 e 64 anni è occupata per il 62,7%, a differenza, nella medesima classe di età, della **popolazione maschile con disabilità che risulta occupata solo per 23%**;
- le donne con disabilità evidenziano una ulteriore discriminazione anche rispetto ai maschi con disabilità, perché **il tasso di occupazione precipita al 14%** (rispetto al 46,7% delle donne senza disabilità);
- Nel periodo 2004/2013 **il numero delle persone con disabilità avviate al lavoro è calato del 32,9%**;
- le **donne e i bambini con disabilità sono ulteriormente esposti ai rischi di abusi e maltrattamenti** rispetto alle donne e ai bambini senza disabilità (ISTAT – 2006 – report sulla violenza contro le donne; e monitoraggio sul rispetto della Convenzione sui diritti del Fanciullo 2014/2015);
- dal punto di vista statistico (sia per gli elementi qualitativi che quantitativi) **i bambini con disabilità di età inferiore ai 6 anni rimangono un “buco nero”** in quanto le rilevazioni ufficiali prendono in considerazione la popolazione con disabilità dai 6 anni in poi;
- la **possibilità di avere accesso ad una diagnosi precoce è ancora oggi largamente ridotta**. La ricerca condotta dal CENSIS e dalla Fondazione Serono (2012) sulle famiglie di minori con disturbi dello spettro autistico rileva come nel 45,9% dei casi la famiglia ha dovuto attendere tra 1 e 3 anni per ottenere una diagnosi;
- nonostante l'introduzione, nel nostro ordinamento giuridico, dell'istituto dell'Amministrazione di Sostegno (legge 6/2004), **rimane ancora attiva la possibilità che la persona con disabilità venga completamente privata della sua capacità legale (interdizione)**;

▪ l'accesso a **progetti e programmi per la vita indipendente**, soprattutto in favore delle persone con disabilità intellettiva, è ancora lontano dall'essere una prassi che viene favorita e incoraggiata, oltre al fatto che permangono fortissime differenze tra Regione e Regione;

▪ l'ammontare dell'**indennità di accompagnamento** rimane una forma di assistenza economica che **non garantisce in alcun modo condizioni di vita dignitose e su basi di parità e uguaglianza** rispetto a chi è senza disabilità. L'attuale importo mensile (€ 508,55) è infatti largamente al di sotto della soglia di povertà assoluta (nel 2014 per un nucleo composto da un solo componente senza disabilità di età compresa tra 18 e 59 anni e residente in un Comune del Nord tale soglia era pari a € 774,00 – ISTAT).

Tutto ciò fa emergere come i problemi delle persone con disabilità in Italia **non dipendono solo dal progressivo calo delle risorse** che alimentano il Fondo Nazionale per le Politiche Sociali (istituito con la Legge 328/2000), ma **da fortissimi deficit strutturali nel funzionamento del nostro Paese**. La rimozione di tali deficit strutturali è il compito, in primo luogo, delle scelte politiche che chi è a capo del Paese deve iniziare ad assumere.

Le ripetute dichiarazioni dei nostri decisori

pubblici riguardo all'uscita dalla crisi non bastano a rassicurarci, perché ciò che serve davvero è uno **sguardo sul futuro**, e non solo all'incremento dei consumi come indice di "buona salute" del Paese. E il futuro, per essere davvero un Buon Futuro, deve basarsi sulla riduzione delle disuguaglianze e delle discriminazioni. Deve essere un Futuro inclusivo.

Oggi, a differenza di ieri, abbiamo due importanti strumenti a nostra disposizione:

1. la **Convenzione ONU** ci permette di verificare se lo sviluppo del Paese riduce o aumenta le discriminazioni

2. il **programma di Azione del Governo** (frutto dell'attività dell'Osservatorio sulla condizione delle persone con disabilità, istituito con la Legge 18/2009 – ratifica della Convenzione) è il terreno concreto per definire e avviare le riforme di cui il nostro Paese necessita, a partire dalla riforma dell'accertamento e certificazione dell'invalidità civile e del conseguente riordino delle attuali forme di assistenza economica.

Da questo punto di vista Anffas si sente di "avere le carte in regola" per svolgere responsabilmente, ma anche fermamente, il proprio ruolo di forza sociale.

Noi ci siamo. Al momento, manca la Politica.

Questo numero della nostra rivista è dedicato ai disturbi dello spettro autistico.

Abbiamo cercato di raccogliere al suo interno una serie di contributi sia rispetto alle principali linee guida e scenari di riferimento per la presa in carico delle persone con disturbi dello spettro autistico e delle loro famiglie, sia su quanto si delinea a livello politico-istituzionale soprattutto in relazione alla Legge 134/2015 recentemente approvata, ma anche attraverso un ventaglio di esperienze concrete e buone prassi che la nostra associazione mette in campo e che vengono realizzate nel rispetto di quello che amiamo definire il "modello Anffas" che può essere riassunto nel motto "Prima degli autismi, le persone".

La **posizione di Anffas sul tema** è illustrata nell'inserto, che riporta la versione sintetica del documento "Autismi 2.0: Documento di posizione Anffas Onlus in materia di salute, disabilità e disturbi dello spettro autistico".

Nelle pagine finali della rivista troverete un articolo che segnala un'importante novità: **il progetto "Io cittadino!"** che la nostra Associazione ha appena avviato.

Buona lettura!

Autismo: una nuova legge, tra luci ed ombre

La rosa blu

Avv. Gianfranco de Robertis - Consulente Legale Anffas Onlus



Dal 12 settembre 2015 esiste in Italia una legge sull'autismo. Si tratta della Legge 134/2015.

In questo articolo si dice che la legge ha degli aspetti positivi ma anche degli aspetti negativi. Per esempio, non sono previsti dei soldi per fare le cose scritte nella legge.

Un po' di storia.

Lo scorso 12 settembre è entrata in vigore la **Legge 18 agosto 2015 n. 134** contenente **"Disposizioni in materia di diagnosi, cura e abilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico e di assistenza alle famiglie"**, fortemente voluta da alcune associazioni che gravitano in questa area della disabilità.

Ma quale era stata, durante i lavori parlamentari, la posizione assunta da Anffas e da Fish (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap), cui la prima aderisce?

Le due più grandi realtà rappresentative in Italia della disabilità intellettiva e relazionale, pur considerando da sempre che **tutte le persone con disabilità intellettiva (e quindi anche le persone con disturbo dello spettro autistico che in essa rientrano) necessitano di una presa in carico globale, precoce e multidimensionale, adeguata alle singole necessità individuali di sostegni ed al profilo di funzionamento di ciascuna persona senza schematizzazioni per tipologie di patologie**, non si erano opposte ad un testo di legge specifico sui disturbi dello spettro autistico e non avevano osteggiato quanto altre associazioni portavano avanti, ma solo nella speranza che si potesse, quanto meno, fornire una giusta e puntuale attenzione su alcune specifiche criticità che i disturbi dello spettro autistico, per la loro complessità e varietà, scontavano maggiormente. Tanto è vero che Anffas e Fish avevano segnalato **una serie di criticità da poter superare in occasione della legge sull'autismo**.

Per esempio, una delle maggiori criticità ravvisate negli anni addietro era quella della mancanza di una **chiara e corretta valutazione, in sede di accertamento dell'invalidità civile**, degli esiti dei disturbi dello spettro autistico con una mancata certificazione, nella stragrande maggioranza dei casi, della gravità dell'invalidità civile e dello stato di handicap (legge n. 104/1992) con conseguente ostacolo all'accesso a sostegni ed interventi, riconosciuti, invece, proprio per alte percentuali

Autismo: una nuova legge,
tra luce ed ombre

La rosa blu

di invalidità e gravi disabilità. Ma le richieste di Anffas e Fish sul punto non sono state accolte.¹ Un'altra criticità su cui Anffas e Fish chiedevano di intervenire in maniera determinata era quella di un **forte investimento (anche economico) rispetto alla diagnosi precoce dei disturbi dello spettro autistico** (vista la tendenziale meno facile identificabilità rispetto ad altre patologie inerenti la disabilità intellettiva), onde permettere, come per tutte le altre disabilità, tempestivi ed efficaci interventi sin dai primissimi periodi di vita del bambino. Questo, purtroppo, come vedremo nell'analisi della legge, rischia di non essere per nulla attuato, stante l'assoluta mancanza di finanziamento statale *ad hoc* per l'attuazione di tale legge.

Infatti, dopo tante voci che si erano rincorse durante i lavori parlamentari, che parlavano anche di 2-3 milioni di euro da appostare per tale legge, **il testo finale vede la mancanza di qualsivoglia fondo, stante la clausola di c.d. "invarianza finanziaria"**, per la quale, dall'attuazione della ridetta legge, non possono derivare maggiori oneri a carico della finanza pubblica.

I punti salienti della legge.

All'articolo 2 si prevede che l'Istituto Superiore della Sanità aggiorni, in base all'evoluzione delle conoscenze in tema di autismo e delle buone prassi nazionali ed internazionali, **le Linee Guida sul trattamento dei disturbi dello spettro autistico in tutte le età della vita.**

Fino ad oggi, l'Istituto Superiore della Sanità ha, invece, redatto la c.d. "Linea Guida 21" inerente il trattamento dei disturbi dello spettro autistico **nei bambini e negli adolescenti**², in cui si individuano quali sono gli approcci ed i trattamenti farmacologici con validità scientifica e quelli totalmente aleatori e da non prendere in considerazione.

E' chiara, quindi, la nuova consapevolezza che gli approcci terapeutici (oltre quelli sociali di cui si dirà oltre) devono essere garantiti per tutte le età della vita, garantendo interventi sia agli adulti con disturbo dello spettro autistico finora non fruitori di quanto previsto dai trattamenti presenti nella Linea Guida 21 sia a coloro che, dopo la crescita, possano correre il rischio di vedersi azzerare tali interventi per una presunta

stabilizzazione della condizione personale (non riconoscendo il diritto all'apprendimento continuo).

All'articolo 3, si prevede che **nei prossimi nuovi LEA (Livelli Essenziali di Assistenza sanitaria) siano inserite le prestazioni di diagnosi precoce, di cura e di trattamento individualizzato per i disturbi dello spettro autistico**, determinando, quindi, l'obbligo per le Regioni di assicurare tali livelli (però, come si è detto, senza risorse aggiuntive da trasferire dallo Stato alle Regioni stesse). Ai fini della garanzia di tali prestazioni essenziali, tutte le Regioni e le Province Autonome di Trento e di Bolzano predisporranno:

- dei percorsi diagnostici, terapeutici ed assistenziali per la presa in carico sanitaria di tutte le persone con disturbo dello spettro autistico (quindi di tutte le età), assicurando la predisposizione di equipe territoriali dedicate, composte da personale qualificato e competente su tali protocolli di presa in carico, con un coordinatore degli interventi che abbia cura di assicurare la continuità degli stessi;

- l'incentivazione di progetti dedicati alla formazione ed al sostegno delle famiglie che hanno in carico persone con disturbi dello spettro autistico (auspicandosi, come Anffas, anche l'attivazione di servizi di sostegno psicologico per le famiglie e promozione di gruppi di mutuo-aiuto per le stesse);

- la disponibilità sul territorio di strutture semiresidenziali e residenziali, accreditate, pubbliche e private, con competenze specifiche sui disturbi dello spettro autistico in grado di effettuare la presa in carico di minori, adolescenti ed adulti con disturbi dello spettro autistico;

Purtroppo, **manca del tutto, invece, accanto alla chiara indicazione delle prestazioni sanitarie, l'espressa previsione di interventi di promozione della persona in chiave di abilitazione ed acquisizione di autonomie di carattere sociale.** E' pur vero, infatti, che nell'articolo 3 comma 2, si prevede che le Regioni e le Province Autonome adottino misure per *"la promozione di progetti finalizzati all'inserimento lavorativo di soggetti adulti con disturbi dello spettro autistico, che ne valorizzino le capacità"*, ma queste vengono pensate all'interno dei LEA sanitari³ e, quindi, ricollegate alla sanità regionale (o delle Province Autonome), senza aver cura, viceversa, **di valorizzare anche l'attività degli Enti Locali**

³ L'articolo 3 comma 2 (che prevede tali misure) inizia facendo riferimento *"ai fini di cui al comma 1"* dove appunto si individuano le cure e prestazioni sanitarie dei nuovi LEA.

¹ Nel frattempo, con atto meramente amministrativo, l'Inps almeno ha tentato di fornire delle Linee Guida per la valutazione dell'autismo nelle due Comunicazioni Tecnico Scientifiche del Coordinamento Generale Medico Legale del 2 marzo e 2 aprile 2015.

² Emanata nell'ottobre 2011 ed aggiornata nell'ottobre 2015.

e di tutte le altre agenzie sociali del territorio (centri per l'impiego, ecc.).

E' questo, per Anffas, un chiaro indizio di come una legge *ad hoc* sull'autismo, chiaramente **molto sbilanciata sugli aspetti sanitari**, possa far **correre il rischio (totalmente da evitare) di considerare le persone con disturbo dello spettro autistico solo come destinatarie di specifici interventi sanitari**, anche altamente specializzati, perdendo di vista, però, la necessaria attenzione alla Persona in sé (che deve sempre aversi per qualsiasi persona con qualsivoglia tipologia di disabilità) ed alla costruzione di un vero e globale percorso di inclusione sociale secondo i paradigmi della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità e volto al miglioramento di tutti i domini della qualità di vita (Benessere fisico, Benessere emozionale, Benessere materiale, Sviluppo personale, Relazioni interpersonali, Autodeterminazione, Inclusione sociale, Diritti ed Empowerment) in un'ottica **bio-psico-sociale**⁴

Altro aspetto da considerare con particolare attenzione rispetto al citato articolo 3 è quello in cui si prevedono **strutture residenziali e semiresidenziali per la presa in carico di minori con disturbi dello spettro autistico**, dovendosi evitare che **tali bambini vengano esclusi dai contesti sociali di ogni bambino** (scuola, sport, ecc..) per essere relegati in strutture in cui ricevere esclusivamente un intensissimo intervento terapeutico di tipo cognitivo-comportamentale. Occorre, infatti, evitare che l'unica ed assoluta attenzione si sposti inequivocabilmente dalla Persona (in questo caso dal bambino, nel suo essere tale) al suo disturbo.

All'articolo 4 si prevede l'aggiornamento triennale, a cura del Ministero della Salute, delle Linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei disturbi pervasivi dello sviluppo, con particolare riferimento a quelli dello spettro autistico (oggi adottate in Accordo Conferenza Unificata del 22 novembre 2012), che saranno elemento imprescindibile per la valutazione delle Amministrazioni Territoriali (sanitarie) circa l'esatta erogazione dei sopra ricordati prossimi Lea sull'autismo (per intenderci, quelli previsti all'articolo 3). Occorre però precisare che le Linee Guida della Conferenza Unificata, pur se nella legge sull'autismo sono considerate soprattutto nell'ottica di parametro di confronto

per l'attuazione dei LEA Sanitari, contengono anche tutta una serie di indicazioni rispetto all'interazione tra Sanità, Scuola e Lavoro (non espressamente richiamate, però, nella legge in oggetto).

All'articolo 5 si indica che il Ministero della Salute promuoverà lo sviluppo di ricerche riguardanti la conoscenza dello spettro autistico e le buone pratiche terapeutiche ed educative, anche se non si comprende in **cosa potrà svolgersi tale promozione** laddove, nell'articolo successivo di chiusura (art. 6), si chiarisce che **la legge non ha copertura finanziaria aggiuntiva**.

Le prospettive future.

In attesa che si fissino i nuovi Lea per l'autismo e le Regioni e le Province Autonome si adeguino ad essi, non si può lasciare tale legge "lettera morta", potendosi, quanto meno, valorizzare la particolare attenzione (anche mediatica) che tale provvedimento ha messo in luce.

Occorre, quindi, almeno verificare se in ogni Regione e Provincia Autonoma siano state già recepite sia la "Linea Guida 21" (così come aggiornata all'ottobre 2015) sia le Linee di indirizzo della Conferenza Unificata (attivando anche, rispetto a queste ultime, delle linee guida regionali ed un tavolo tecnico di monitoraggio), anche nella considerazione sopra detta che, solo con un'efficace attivazione delle Linee della Conferenza Unificata sui vari territori (che si occupano anche di interazione Sanità, Sociale, Scuola, Lavoro) si potrà ampliare l'ambito di intervento a favore delle persone con disturbi dello spettro autistico, oltre l'ambito sanitario, che, invece, fortemente caratterizza la legge nazionale.

Occorrerà sempre richiedere, sia a livello di politiche e programmi regionali e locali sia a livello di presa in carico individuale, **che si adotti un approccio multidimensionale (scuola, lavoro, sanità, ecc..) che oltrepassi le singole politiche settoriali o le singole prestazioni**.

Quindi, la legge potrà servire, a nostro avviso, più che altro a **ripensare la formazione degli operatori** ed a richiamare l'attenzione locale **sugli interventi** da fare per assicurare i Lea sull'autismo, senza però mai dimenticare l'approccio multidimensionale, inclusivo e basato sulle pari opportunità all'esercizio dei diritti umani e della partecipazione (e non solo della "cura") proprio della Convenzione Onu sui diritti delle persone **con qualsiasi disabilità**.

⁴ Sul punto leggesi Documento Anffas "Autismi 2.0" . parte 6) "Prima degli autismi, le persone"

Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nelle Linee guida dell'Istituto Superiore di Sanità

Roberta Speziale – responsabile area relazioni istituzionali, advocacy e comunicazione
Anffas Onlus

Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nelle Linee guida dell'Istituto Superiore di Sanità



Questo articolo parla delle linee guida sull'autismo dell'Istituto Superiore di Sanità.

Le Linee guida sono un documento che parla di quali trattamenti sono più utili per i bambini e ragazzi con autismo.

Un trattamento può essere un farmaco, oppure un programma che può essere fatto insieme ai genitori o ad operatori.

E' importante che ogni bambino o ragazzo abbia il trattamento giusto per lui e che abbia questo trattamento quando è piccolo.

Proponiamo di seguito una breve e sintetica rassegna dei principali contenuti della linea guida 21, rimandando alla lettura integrale del documento per una visione completa e dettagliata dei contenuti.

Cosa sono le linee guida?

Le linee guida "Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti" – linea guida 21 sono un documento prodotto nell'ambito del Sistema Nazionale per le linee guida nell'area della salute mentale dell'infanzia e dell'adolescenza realizzate dall'Istituto Superiore di Sanità. Sono state pubblicate nel 2011 ed aggiornate nell'ottobre 2015 e sono scaricabili dal sito www.iss.it.

L'obiettivo che le stesse si propongono è quello di fornire, nell'ampio panorama di offerte terapeutiche rivolte alle **persone con disturbi dello spettro autistico**, un orientamento su quali sono gli **interventi per cui risultano disponibili prove scientifiche di valutazione di efficacia**.

Le conoscenze sui disturbi dello spettro autistico sono in infatti in continua evoluzione, anche se numerosi aspetti di questo disturbo non sono ancora del tutto chiari. Questo perché si tratta di una "famiglia" di disturbi con caratteristiche simili ma che si esprimono in modi e livelli di gravità molto variabili tra loro.

Le linee guida sono state realizzate attraverso un processo di analisi e revisione

La rosa blu

La rosa blu

della letteratura scientifica esistente e delle opinioni degli esperti e possono essere utilizzate **come strumento che guida la pratica clinica**, poiché contengono una serie di raccomandazioni formulate sulla base degli migliori prove scientifiche esistenti.

Come sono organizzate le linee guida?

Le linee guida si aprono con una parte introduttiva, nella quale vi è una panoramica rispetto alla definizione e caratteristiche dei disturbi dello spettro autistico, l'epidemiologia (cioè la loro frequenza e distribuzione nella popolazione), l'eziopatogenesi (cioè il processo di insorgenza e di sviluppo, comprese le possibili cause), la prognosi (cioè un'insieme di previsioni sul loro sviluppo). Dopo una parte dedicata ad illustrare i metodi di elaborazione del documento, vengono analizzati gli interventi non farmacologici, gli interventi farmacologici, gli interventi precoci ed i modelli di fornitura dei servizi. Per ogni intervento preso in esame vengono fornite delle raccomandazioni basate sulle prove di efficacia esistenti.

In questo articolo, ci contreremo principalmente su una sintetica rassegna degli interventi non farmacologici, farmacologici, precoci e sui modelli di fornitura dei servizi.

Interventi non farmacologici

Gli interventi non farmacologici presi in considerazione dalle linee guida sono:

- Interventi mediati dai genitori
- Interventi comunicativi
- Programmi educativi
- Interventi comportamentali e psicologici strutturati
- Interventi biomedici e nutrizionali
- Altri trattamenti

La revisione della letteratura indica che:

- **Gli interventi mediati dai genitori si sono dimostrati efficaci.** In questo tipo di approccio i genitori vengono guidati (attraverso varie forme di parent training) dai professionisti ad apprendere e ad applicare nella quotidianità le modalità di comunicazione e gli interventi utili per favorire lo sviluppo e le capacità comunicative del figlio.
- **I programmi intensivi comportamentali** si sono rivelati efficaci. Si tratta di approcci

che puntano a modificare i comportamenti "problema" e a migliorare la vita dei bambini e ragazzi, attraverso programmi che li coinvolgono per molte ore a settimana. Sono efficaci soprattutto se sono rivolti ai bambini in età prescolare e se sono condotti da educatori e operatori formati e guidati da professionisti specializzati in queste tecniche, possibilmente con il supporto dei genitori e dei familiari. Tra questi programmi i più studiati sono quelli basati sull'**analisi comportamentale applicata** (ABA, Applied behaviour analysis), che può migliorare le abilità intellettive, il linguaggio e i comportamenti adattativi, cioè le abilità necessarie per la vita quotidiana. È importante precisare, però, che i risultati di questo intervento possono variare molto tra bambino e bambino e non esiste la certezza di un risultato sempre positivo. Vengono comunque presi in considerazione studi che riguardano e confrontano anche altri programmi (DIR, TEACCH, EIBI).

- L'utilizzo di **interventi a supporto della comunicazione** (come la Comunicazione Aumentativa Alternativa) è indicato, sebbene le prove di efficacia relative siano ancora parziali. Il loro utilizzo dovrebbe essere circostanziato ed accompagnato da una specifica valutazione di efficacia.
- Gli studi indicano che **alcuni interventi non sono efficaci** (oppure la loro utilità è incerta) ed in alcuni casi nemmeno sicuri per il bambino o ragazzo.

Per questi motivi **non sono raccomandati**:

- **Auditory integration training**: metodo utilizzato per migliorare l'ipersensibilità uditiva che può creare disagio e confusione nei bambini con autismo
- **Comunicazione facilitata**: metodo di comunicazione in cui un adulto aiuta il bambino a digitare messaggi su una tastiera
- **Terapia con ossigeno iperbarico.**
- Per alcuni interventi **non si dispone ancora di prove scientifiche sufficienti** a formulare raccomandazioni (es. musicoterapia, diete di eliminazione di caseina e/o glutine che si raccomanda vengano utilizzate solo in caso di allergie o intolleranze alimentari accertate, integratori alimentari)

Interventi farmacologici

Le linee guida sottolineano come qualsiasi trattamento farmacologico debba essere applicato con cautela, prestando la massima attenzione agli eventuali effetti collaterali, e che le famiglie devono sempre conoscere e valutare in accordo con gli specialisti di riferimento.

È importante considerare che i farmaci possono essere efficaci su sintomi che spesso si associano all'autismo, ma non "curano" il disturbo.

Le linee guida, a questo proposito, indicano che:

- Esistono **prove a sostegno dell'utilizzo del risperidone** (antipsicotico di seconda generazione) nel trattamento a breve termine di problemi come irritabilità, ritiro sociale, iperattività, comportamenti stereotipati. Gli effetti collaterali devono essere tenuti sotto controllo e monitorato in modo particolare il peso;
- Il **metilfenidato** (farmaco stimolante) può essere utilizzato per trattare l'iperattività nei pazienti con autismo fino a 14 anni; deve essere prescritto da un centro specialistico e gli eventuali effetti collaterali devono essere tenuti sotto controllo;
- **Altri farmaci e trattamenti farmacologici non sono raccomandati e/o non sono ancora stati approvati** per il trattamento dell'autismo, perché i dati scientifici sono ancora troppo pochi (farmaci off label);
- In particolare **sono sconsigliati la chelazione** (che può comportare seri rischi per la salute) e **l'uso della secretina** (gli antidepressivi inibitori selettivi della ricaptazione della serotonina possono essere utili, se il caso specifico lo richiede, per trattare i bambini che soffrono anche di disturbo ossessivo compulsivo o di depressione, ma non sono risultati efficaci per il trattamento dei sintomi dell'autismo).

Interventi precoci

Per interventi precoci le linee guida intendono sia interventi rivolti a **bambini in condizione di rischio di sviluppare il disturbo** per i quali non è ancora stata formulata una diagnosi, sia **interventi tempestivi rivolti a bambini che hanno sviluppato il disturbo** per i quali è già stata formulata la diagnosi.

A questo proposito, pur non essendo disponibili

(anche per questioni di tipo etico che limitano gli studi) dati sufficienti sull'efficacia degli interventi sulle popolazioni a rischio, **le linee guida raccomandano, seguendo il parere degli esperti, la tempestività degli interventi rivolti a bambini con disturbi dello spettro autistico.**

Modelli di fornitura dei servizi

A questo proposito, le linee guida indicano la mancanza in letteratura internazionale di prove scientifiche sufficienti a stabilire il miglior profilo di efficacia dei modelli di fornitura dei servizi e pertanto individuano **alcuni principi generali** per la strutturazione di modelli di organizzazione dei servizi rivolti a persone con disturbi dello spettro autistico.

I principi generali sono:

- Multidisciplinarietà e promozione di un lavoro integrato all'interno del gruppo di operatori coinvolti
- Formazione specifica rivolta agli operatori
- Promozione del lavoro di rete tra le varie agenzie e istituzioni coinvolte nella gestione del disturbo
- Flessibilità del servizio nell'operare in luoghi e contesti diversi (casa, scuola, etc)
- Continuità assistenziale tra i servizi per l'infanzia/adolescenza ed età adulta
- Gestione complessiva coerente con i principi di efficacia degli interventi ed adesione a quanto previsto dalle linee guida stesse

Bibliografia

Sistema Nazionale per le linee guida dell'Istituto Superiore di Sanità. (2011). *Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti - linea guida 21.*

Sistema Nazionale per le linee guida dell'Istituto Superiore di Sanità. (2011). *Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti - linea guida 21 - versione per il pubblico*

Bambini e autismi: 10 cose da sapere - Anffas Onlus Brescia (2015) - www.anffasbrescia.it

Siti di riferimento

http://www.snlg-iss.it/lgn_disturbi_spettro_autistico

<http://www.iss.it/auti/>

Qualità di Vita e Disturbi dello Spettro Autistico: domini, indicatori e dimensioni

La rosa blu

Luigi Croce – Presidente Comitato Tecnico Scientifico Anffas Onlus

Qualità di Vita e Disturbi dello Spettro Autistico: domini, indicatori e dimensioni



Questo articolo parla della qualità della vita delle persone con autismo.

Qualità della vita significa stare e sentirsi bene. Quindi stare bene a livello fisico e sentirsi tranquilli e sereni, avere tutto ciò che ci serve per vivere, essere inclusi nella società, avere il rispetto dei diritti, poter fare le proprie scelte e poter sviluppare tutte le proprie abilità.

La qualità della vita è importante per tutti, anche per le persone con autismo.

Premessa

Il modello dei sostegni e la prospettiva della Qualità di Vita costituiscono un contributo fondamentale per la pianificazione clinica ed educativa e la definizione degli esiti del progetto di vita anche nel caso di Persone con disturbi dello spettro autistico.

In questo lavoro proviamo a declinare i concetti fondamentali dello stesso modello dei sostegni e della prospettiva della Qualità di Vita in relazione alla specificità della condizione clinica e di funzionamento dell'Autismo.

Aree delle Attività Umane

Attività della vita quotidiana in cui solitamente si impegnano gli adulti, i bambini, gli anziani.

Per quanto riguarda i bambini, le aree si riferiscono alla vita domestica, vita nella comunità e nel quartiere, partecipazione e socializzazione a scuola, apprendimenti scolastici, salute e sicurezza, attività sociali e tutela e protezione. Per gli adulti le attività di vita quotidiana più comuni si riferiscono alla vita domestica, alla vita in comunità, all'apprendimento nel corso dell'esistenza, all'occupazione/lavoro, alla salute e alla sicurezza, alle attività sociali, alla tutela e alla protezione.

La rosa blu

ATTIVITÀ DELLO SVILUPPO UMANO

- Fornire opportunità di sviluppo fisico che comprendono la coordinazione oculo-manuale, le abilità fini motorie e le attività grosso motorie
- Fornire opportunità di sviluppo cognitivo correlate ad esperienze di coordinamento sensoriale, di rappresentazione del mondo con parole ed immagini, di ragionamento logico circa eventi concreti e di ragionamento secondo modalità più ideali e logiche
- Fornire attività di sviluppo socio emozionale correlate alla fiducia, all'autonomia, all'iniziativa, alla padronanza ed all'identità

ATTIVITÀ DI INSEGNAMENTO E DI ISTRUZIONE

- Interagire con formatori ed insegnanti e compagni di addestramento e studenti
- Partecipare alle decisioni di addestramento e di istruzione
- Apprendere ed impiegare strategie di soluzione dei problemi
- Gestire tecnologia per l'apprendimento
- Accedere ad ambiti di addestramento, istruzione
- Apprendere e utilizzare elementi scolastici funzionali (leggere i segni, contare, cambiare eccetera)
- Apprendere e utilizzare abilità educative, fisiche e nel campo della salute
- Apprendere e utilizzare abilità di autodeterminazione
- Fruire di prestazioni da servizi di transizione

ATTIVITÀ DELLA VITA DOMESTICA

- Utilizzare il bagno/servizi di casa
- Lavare e prendersi cura degli abiti
- Preparare e consumare i cibi
- Riassettare e pulizia della casa
- Abbigliarsi
- Farsi bagno, doccia, cura personale e cura dell'aspetto personale
- Maneggiare gli elettrodomestici e la tecnologia domestica
- Partecipare e attività di tempo libero in casa

ATTIVITÀ DI VITA COMUNITARIA

- Utilizzare dei trasporti
- Partecipare ad attività ricreative e di tempo libero nella comunità
- Utilizzare dei servizi della comunità
- Visite agli amici ed alla famiglia

- Partecipare ad attività comunitarie preferite (chiesa, volontariato, eccetera)
- Fare spese ed acquistare beni
- Interagire con i membri della comunità
- Frequentare ambienti ed edifici pubblici

ATTIVITÀ DI IMPIEGO

- Accedere e fruire alle disponibilità di compiti/lavori
- Apprendere ed utilizzare di abilità lavorative specifiche
- Interagire con i colleghi
- Interagire con i supervisori e gli istruttori
- Completare compiti correlati al lavoro con rapidità e qualità accettabile
- Cambiare incarichi lavorativi
- Accedere e disporre di intervento ed assistenza in caso di crisi
- Accedere ai servizi di assistenza lavorativa

ATTIVITÀ COLLEGATE ALLA SALUTE ED ALLA SICUREZZA

- Accedere e disporre di servizi di cura
- Assumere medicine
- Salvaguardarsi dai rischi per la salute e la sicurezza
- Accedere a servizi di assistenza sanitaria domestica
- Camminare e muoversi
- Comunicare con gli operatori sanitari
- Accedere ai servizi di emergenza
- Mantenere un regime alimentare appropriato
- Mantenere la salute fisica
- Mantenere la salute mentale ed il benessere emozionale
- Rispettare norme e leggi
- Accedere alle cure respiratorie, per la nutrizione, dermatologiche, di gestione delle crisi epilettiche, osteoarticolari ed alle cure per altri bisogni medici eccezionali

ATTIVITÀ COMPORTAMENTALI

- Apprendere specifiche abilità o comportamenti
- Apprendere e prendere decisioni appropriate
- Accedere a e fruire di trattamenti di salute mentale
- Accedere a e fruire di trattamenti per l'abuso di sostanze
- Scegliere e prendere iniziative
- Integrare preferenze personali nella attività quotidiane

- Mantenere comportamenti socialmente appropriati in pubblico
- Apprendere, utilizzare strategie di autogestione
- Controllare la rabbia e l'aggressività
- Incrementare abilità e comportamenti adattivi

ATTIVITÀ SOCIALI

- Socializzare all'interno della famiglia
- Partecipare ad attività ricreative e di tempo libero
- Esprimere decisioni sessuali appropriate
- Socializzazione al di fuori della famiglia
- Trovare e mantenere amici
- Comunicare con altri sui propri bisogni personali

- sonali
- Utilizzare abilità sociali appropriate
- Impegnarsi in relazioni amorose ed intime
- Offrire aiuto ed assistere altre persone

ATTIVITÀ DI PROTEZIONE E TUTELA LEGALE

- Patrocinare sé e gli altri
- Gestire il denaro e le finanze personali
- Proteggersi dallo sfruttamento
- Esercitare diritti legali e responsabilità
- Appartenere e partecipare ad organizzazioni di autotutela e sostegno
- Ottenere servizi legali
- Scegliere e decidere

Anche le componenti ICF possono essere utili per elencare le aree delle attività umane

Attività e Partecipazioni	Fattori ambientali
1. Apprendimento e applicazione delle conoscenze 2. Compiti e richieste generali 3. Comunicazione 4. Mobilità 5. Cura della propria persona 6. Vita domestica 7. Interazioni e relazioni interpersonali 8. Aree di vita principali 9. Vita sociale, civile e di comunità	1. Prodotti e tecnologie 2. Ambiente naturali, cambiamenti. Ambientali 3. Relazioni e sostegno sociale 4. Atteggiamenti 5. Servizi, sistemi e politiche

È necessario ricordare che tutte le attività e le partecipazioni comprendono descrizioni convenzionali e standardizzate di azioni e sequenze di comportamenti esprimibili con 5 livelli di problematicità, codificate con i qualificatori appropriati di capacity e di performance. I fattori ambientali sono sostanzialmente risorse, ostacoli, facilitatori e barriere definiti con sostantivi, nomi di persone o cose, non con verbi.

In età evolutiva, un utile suggerimento per la classificazione delle attività umane è collegato alle sezioni della Scala Vineland:

1. Linguaggio
2. Scrittura
3. Autonomie personali
4. Vita Domestica
5. Vita In Comunità
6. Relazioni interpersonali
7. Gioco e Tempo libero
8. Regole sociali
9. Abilità grosso e fini motorie

Indicazioni specifiche per l'Autismo riguardano il fatto che le attività di sostegno differiscono sostanzialmente

nella modalità con cui viene fornito il sostegno piuttosto che nella tipologia stessa della attività. Possiamo affermare che anche le Persone con Autismo tendono a svolgere le stesse attività dei loro coetanei, con la differenza del sostegno necessario e delle modalità di aiuto che tengono conto della specificità del funzionamento personale, relazionale e sociale che sono loro proprie.

Bisogno di Sostegno

Si tratta di un costrutto psicologico e sociale che fa riferimento alla tipologia, al modello e alla intensità dei sostegni necessari per una Persona al fine di partecipare alle attività tipiche (normative) e proprie del funzionamento umano. I bisogni di sostegno possono essere valutati con uno strumento standardizzato di valutazione degli stessi bisogni normativi di sostegno.

La specificità dell'Autismo non risiede tanto nella valutazione della frequenza e nella durata del sostegno quanto nella modalità tecnica con cui programmare il sostegno di cui la Persona ha bisogno in funzione dei suoi obiettivi di miglioramento della Qualità di Vita.

Capability

Insieme di crediti di Funzionamento che hanno rilevanza in relazione alla scelta di autodeterminarsi e alla QdV della Persona, comprensivi dei sostegni di cui la Persona ha bisogno in rapporto alla soddisfazione e all'adattamento nei contesti individuati.

In caso di Autismo l'identificazione e la acquisizione delle capability risulta particolarmente importante: consente di indirizzare lo sviluppo educativo e la crescita personale nel rispetto delle caratteristiche biologiche e psicologiche tipiche della condizione autistica.

Domini di Qualità di Vita

Serie, gamma di fattori che costituiscono il benessere di una persona. Questa serie rappresenta l'ambito su cui si estende il costrutto di Qualità di Vita e quindi definisce sia il benessere personale che la stessa qualità di Vita. La serie dei domini abbraccia otto domini chiave: sviluppo personale (autonomie), autodeterminazione, relazioni interpersonali, inclusione sociale, diritti. Benessere emozionale, benessere fisico e benessere materiale.

In caso di Autismo non ci sono differenze specifiche: i domini appaiono sempre gli stessi, ciò che cambia sono gli indicatori.

Esiti (Outcomes)

Cambiamenti o benefici Personali, Familiari o della Società/Comunità che derivano come risultato o conseguenza di attività, interventi, sostegni, servizi, risorse messe a disposizione.

In caso di Autismo gli esiti comprendono l'acquisizione delle componenti adattive necessarie per partecipare dell'inclusione sociale, esprimere la propria autodeterminazione, la soddisfazione personale e il controllo della fragilità e della vulnerabilità psicologica e talvolta somatica propria della condizione di Autismo.

Funzionamento Umano

Termine comprensivo, "a ombrello", che compendia tutte le possibili attività umane di un individuo. Si estende alle strutture e alle funzioni corporee, alle attività e alle opportunità di partecipazione. Il funzionamento umano è influenzato da fattori personali e ambientali e dai sostegni individualizzati disponibili. In altre parole il funzionamento umano è descrivibile in termini naturalistici con il linguaggio comune o convenzionali e standardizzati con la classificazione ICF. Il funzionamento umano deriva ed emerge dalla continua interazione tra la Persona e i suoi Ambienti di Vita. Il funzionamento umano è assimilabile alla dinamica del vivere, che si dispiega attraverso una continua ricombinazione di funzioni fisiologiche, attività, partecipazioni, costantemente in interazione tra loro e con i fattori ambientali sulla base di un programma di sviluppo orientato da componenti genetiche ed epigenetiche, biologiche e culturali, casuali ed educative. Ad ogni combinazione di componenti di funzionamento umano, e sulla base del livello di problematicità nell'esprimere il funzionamento rappresentativo di una specifica condizione, corrispondono quantità e qualità di percezione della propria vita.

In caso di Autismo risulta determinante individuare la combinazione, l'assetto, l'equilibrio di funzionamento tra Persona e Ambiente in grado di sostenere la Qualità di Vita piuttosto che insistere sulla "quantità" di funzionamento da migliorare.

Indicatori di esito personali

Percezioni, comportamenti e condizioni, che danno una informazione circa lo stato della Persona in relazione alla categoria di esiti personali selezionati specificamente per la valutazione.

Domini, Descrittori, Indicatori di Qualità di Vita: tabella tassonomica

Costrutto	Definizione	Esempio	Indicazioni operative
Dominio	Insieme di variabili indipendenti e attinenti del funzionamento umano che concorrono a definire complessivamente il valore di una articolazione specifica della QOL	Benessere Fisico Relazioni Interpersonali Diritti	Utilizzare la prospettiva a 8-9 domini come visione e organizzatore del Progetto di Vita
Descrittore	Profilo/aggregato di funzionamenti di una persona in rapporto ai suoi ambienti di vita, che corrisponde alla percezione soggettiva/oggettiva di una buona QOL	Vivere in un ambiente domestico con tutti i sostegni tecnologici e di personale necessari	Precedere una condizione di funzionamento personale in grado di sostenere una buona QOL
Indicatore	Variabile/unità di misura che consente di misurare la variazione del funzionamento correlata al cambiamento della QOL	Comportamento relazionale Abilità sociali Comunicazione verbale	Riconoscere intercettare l'elemento di funzionamento correlato al dominio

Indicatore personalizzato	Variabile/unità di misura appropriata per misurare il cambiamento della QOL in rapporto alla individualità	Frequenza dei contatti con familiari e amici	Utilizzare il costruito di indicatore per individuare la componente di funzionamento correlata al dominio per una persona
Indicatore condiviso	Variabile/unità di misura appropriata per misurare il cambiamento della QOL in rapporto ad aspetti comuni e facilmente condivisibili	Abitare in un luogo sicuro Disponibilità di mezzi di trasporto Disponibilità dell'uso di denaro	Valutare gli aspetti oggettivi della QOL, ritenuti importanti per ogni cittadino
Indicatore personalizzato extra importante	Variabile/unità di misura appropriata per misurare il cambiamento in un aspetto oggettivamente molto importante della QOL per una persona	Livello di preoccupazione per una malattia grave (cancro) o per una situazione di pericolo	Valutare condizioni di salute particolari, interessi prevalenti, circostanze part.
Indicatore personalizzato extra unico	Variabile/unità di misura appropriata per misurare il cambiamento della QOL in rapporto a un aspetto soggettivamente molto importante per la QOL della persona	Livello di interesse per le mappe della metropolitana	Valutare caratteristiche personali, interessi e desideri particolari, circostanze

In caso di Autismo l'individuazione degli indicatori deve tenere particolarmente conto di quelli molto personalizzati, in linea con l'originalità del funzionamento personale e socio relazionale proprio di questa condizione.

Piano Individualizzato dei Sostegni

Un modello e un approccio concettuale e pratico, sistematico, costruito con lo scopo di fornire sostegni individualizzati. Un ISP comprende:

- Una cornice organizzativa di riferimento (es. aree di attività di vita, dimensioni del funzionamento umano, domini di Qualità di Vita)
- Aree di sostegno prioritarie individuate sulla base di quanto è importante per e a beneficio della persona
- Strategie di sostegno che riflettono le componenti di un sistema di sostegni
- Obiettivi di sostegno che integrano la strategia specifica utilizzata e il risultato che si intende perseguire con la stessa strategia
- Categorie personalizzate di esiti (es. aree di attività di vita, dimensioni del funzionamento umano, domini di Qualità di Vita)

- Un fenomeno multidimensionale composto da domini centrali influenzati da caratteristiche personali e fattori ambientali. Questi domini centrali sono gli stessi per tutte le persone, anche se possono differenziarsi individualmente per valore ed importanza. L'assessment della qualità della vita si basa su indicatori che sono culturalmente influenzabili (Schalock et al. 2009).

Nota Bibliografica

- R.L. Schalok e R.Luckasson (2014), Clinical Judgement, Second Edition, Washington, DC, AAIDD
- R.L. Schalok e R.Luckasson et al. (2012), Intellectual and Developmental Disability, Definition, Classification, and Systems of Supports, User's Guide, 11th Edition, Washington, DC, AAIDD
- Accardo P.J. e Whitman B.Y. (2011), Developmental Disabilities Terminology, 3rd Edition, Brooks, Baltimore

AUTISMI 2.0

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

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”**. E' 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 autistico¹.

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 programmatico 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 Secondo gli attuali codici diagnostici che classificano i disturbi mentali (ICD10 e DSM 5) i disturbi dello sviluppo intellettivo e i disturbi dello spettro autistico appartengono a categorie diagnostiche differenti. Sul piano del funzionamento, i criteri di classificazione delle disabilità sono diversi da quelli delle malattie e impiegano le componenti dell'ICF (2001). Entrambe le categorie diagnostiche (disturbi dello sviluppo intellettivo e disturbi dello spettro autistico - DSM 5, 2013) condividono le categorie/componenti classificatorie delle disabilità, ICF in termini quantitativi o qualitativi, per quanto riguarda le abilità intellettive e/o relazionali.

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.²

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

2 Come riportato dal meeting report Oms “Autism spectrum disorders & other developmental disorders. From raising awareness to building capacity”, pubblicato a dicembre 2013, nel mondo si stima che una persona su 160 sia affetta da Disturbo dello Spettro Autistico. In letteratura, si rinviene tuttavia una grande variabilità delle stime. Ad esempio un recentissimo rapporto del Centers for Disease Control And Prevention (Cdc) riporta un tasso di prevalenza pari a 147/10.000 (1 caso su 68) in bambini di 8 anni residenti in 11 stati statunitensi. Questo valore di frequenza va considerato con molta cautela per le differenze, rispetto agli altri studi su citati, nel metodo di individuazione dei casi e nelle procedure diagnostiche. Come riportato dal sito Iss, in Italia le stime di prevalenza sono basate sulle rilevazioni dei casi trattati dal Servizio sanitario nazionale con diagnosi di disturbi pervasivi dello sviluppo (F84 secondo la classificazione Icd-10). Questi dati sono disponibili per le Regioni Emilia-Romagna e Piemonte. I dati più recenti indicano una prevalenza totale nella popolazione fino a 18 anni del 2,3/1000 in Emilia-Romagna (anno 2011) e del 2,9/1000 in Piemonte (anno 2010), con valori rispettivamente a 2,8/1000 e al 4,2/1000 per la popolazione tra i 6 e i 10 anni.

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).

E' comunque da ricordare che resta aperta l'ipotesi che, almeno in parte, le differenze nel rischio di ricevere una diagnosi di disturbo dello spettro autistico possano essere dovute a differenze nella frequenza o nell'effetto di specifici fattori di rischio.

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.

E' 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 e 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 bam-

bini 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 particolar-

mente 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

E' 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, viverli 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.

E' 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 emer-

genti, 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.

Il documento nella sua versione integrale è disponibile sul sito internet www.anffas.net all'indirizzo <http://www.anffas.net/Page.asp?id=265/N201=18/N101=4220/N2L001=Comunicati%20stampa%20Anffas%20Onlus/prima-degli-autismi-le-persone>

BIBLIOGRAFIA ESSENZIALE

- American Psychiatric Association. (2014). *DSM-5 Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali* (italiana ed.). (M. Biondi, A cura di) Raffaello Cortina Editore.
- American Psychiatric Association. (2007). *DSM-IV-TR Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali*. (italiana ed.). (V. Andreoli, G. Cassano, & R. Rossi, A cura di) Elsevier srl.
- Barale, F., & Ucelli di Nemi, S. (1999). L'autismo nell'età adulta: profili evolutivi e modi di cura. *Quaderni di psichiatria pratica*, 10-11.
- Centers for Disease Control And Prevention (CDC). (2014). Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years - Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 sites, United States, 2010. *MMWR*, 63 (2), p. 1-21.
- Chiarotti, F., Calamandrei, G., Gigantesco, A., Picardi, A., Salmaso, S., Scattoni, M., et al. (A cura di). (2013). *Considerazioni sulle misure di frequenza dei disturbi dello spettro autistico*. Tratto da Istituto superiore di sanità: <http://www.iss.it/auti/index.php?lang=1&id=427&tipo=33>
- Fombonne, E. (2003). Epidemiology of pervasive developmental disorders. *Evidence-Based Neuropsychiatry*, 5, 29-36.
- Fombonne, E. (2003). The prevalence of autism. *JAMA*, 289, 87-89.
- Grandin, T. (1995). *Thinking in pictures*. New York: Vintage Books.
- Istituto Superiore di Sanità. (2011). *Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti*.
- (2013). *Meeting report: autism spectrum disorders and other developmental disorders: from raising awareness to building capacity*. Organization World Health.
- Rapin, I. (1999). Autism in search of a home in the brain. *Neurology*, 52, 902-904.
- Vivanti, G. (2014). *L'Autismo nel DSM-5*. Tratto da Superando: <http://www.superando.it/2014/07/18/linps-e-la-diagnosi-di-autismo-doverosi-approfondimenti/>
- Yeargin-Allsopp, M., Rice, C., Karapurkar, T., Doernberg, N., Boyle, C., & Murphy, C. (2003). Prevalence of autism in a US metropolitan area. *JAMA*, 289 (1), 49-55

Il Centro abilitativo Francesco Faroni: modello organizzativo e risultati di efficacia di un intervento intensivo e precoce per i disturbi dello spettro autistico

Simone Antonioli – Fondazione Fobap a marchio Anffas Onlus

Il Centro abilitativo Francesco Faroni



Questo articolo parla del centro per i bambini con autismo che si trova a Brescia.

In questo centro sono seguiti i bambini e si lavora tanto anche con la scuola e con la famiglia.

Una ricerca ha confermato che il lavoro di questo centro è molto utile.

Il progetto del Centro abilitativo “Francesco Faroni” prende le mosse dall’esigenza di **offrire una qualificata offerta di abilitazione intensiva e curricolare a minori con disturbo dello spettro autistico** nel territorio della provincia di Brescia. Nel 2008 viene attivato il primo laboratorio psico-educativo per 12 bambini con autismo, finanziato completamente da Fobap Onlus, la Fondazione bresciana di assistenza psicodisabili costituita nel 1982 dall’Anffas di Brescia e presieduta da Maria Villa Allegri. Nel 2010, grazie anche a una forte collaborazione con il servizio sanitario pubblico (Unità Operativa di Neuropsichiatria infantile degli Spedali Civili di Brescia e l’ASL di Brescia), e con l’Ufficio scolastico provinciale, viene presentato a Regione Lombardia un progetto per la sperimentazione di un ambulatorio per il trattamento dell’autismo. Dal gennaio 2011 il Centro è stato riconosciuto come servizio innovativo e sperimentale da Regione Lombardia, che ne ha finanziato una parte significativa dell’attività fino ad oggi. Oltre al contributo della Regione, il Centro ha attratto importanti risorse dall’Azienda Ospedaliera Spedali Civili di Brescia (grazie al contributo dell’Associazione “Bambini dell’Fate”) e da Enti e Fondazioni del Terzo Settore (in particolare l’Associazione Amici di Francesco Onlus e la Congrega della Carità Apostolica) che gli hanno permesso di ampliare notevolmente la sua azione. Oggi sono seguiti **circa 80 minori**, di età compresa tra i 2 e i 21 anni d’età, di cui 60 accolti grazie al contributo della Regione Lombardia e 20 grazie ai progetti e alle risorse reperite nella comunità.

Modello organizzativo e scientifico

Il Centro “F. Faroni” rappresenta un **modello sperimentale** nel panorama dei trattamenti per l’autismo. Offre alle famiglie la possibilità di accedere gratui-

tamente a **trattamenti evidence based di tipo comportamentale**, il cui standard di scientificità e di controllo dell'intervento offerto è garantito dalla formazione in possesso di tutti gli operatori responsabili dei trattamenti (Master di 1° livello per BCaBA®, Board Certified Assistant Behavior Analyst) e dalla rete di servizi pubblici e privati che si completano in un modello di collaborazione e d'integrazione delle competenze.

La collaborazione fortemente strutturata con l'Ufficio Scolastico Territoriale è una peculiarità specifica del progetto perché garantisce il **coinvolgimento degli operatori scolastici** sia con attività formativa specifica, sia con la condivisione degli obiettivi di trattamento; per realizzare quest'alleanza gli operatori del Centro entrano frequentemente a scuola e gli insegnanti possono recarsi al Centro ogni volta che ve ne sia la necessità. Infine l'ASL di Brescia svolge un'attività di rendicontazione, monitoraggio e controllo che rappresenta una garanzia di trasparenza sui trattamenti offerti ai bambini che frequentano il Centro.

I diversi attori (Fobap, ASL, UST, UONPIA) sono parte della cabina di regia del Centro interagendo così in modo integrato negli aspetti organizzativi e gestionali.

Entrando nello specifico dell'organizzazione del servizio, la selezione e l'invio dei minori al Centro abilitativo spetta alle Neuropsichiatrie territoriali. I bambini accedono al Centro solo dopo aver ricevuto una diagnosi di autismo attraverso una valutazione che, in accordo con le raccomandazioni per la diagnosi di autismo stese dalla SINPIA (*Linee Guida per l'Autismo. Raccomandazioni tecniche-operative per i servizi di NPI, 2005 SINPIA*) prevede l'utilizzo di strumenti standardizzati (ADOS-2 e, se necessario, ADI-R e CASD) da parte di professionisti con provata esperienza diagnostica nel campo dell'autismo.

L'intervento è **modulare**: la presa in carico del bambino e della sua famiglia avviene diversificando l'intensità dei trattamenti diretti e indiretti a seconda dell'età e della condizione dei minori; si propongono, in particolare, quattro tipi di moduli sintetizzati nella Figura 1.

	caratteristiche del trattamento		
		Diretto	Indiretto
Modulo ad alta intensità	2-7 anni	8 ore	2 ore
Modulo a media intensità	8-12 anni	4 ore	2 ore
Modulo a bassa intensità	13-16 anni	2 ore	2 ore
Modulo abilitazione sociale	17-21 anni		2 ore

Figura 1: caratteristiche d'intensità del trattamento settimanale erogato in base all'età del soggetto.

Il modello del Centro, basato su un **graduale passaggio dei bambini da moduli più intensivi a moduli più leggeri e su un intervento sistematico sui contesti di vita**, porta a investire più risorse quando i bambini sono piccoli ma a risparmiare quando diventano grandi, perché diminuisce negli anni il bisogno di assistenza e il rischio di istituzionalizzazione.

I trattamenti diretti sono **trattamenti individuali o in piccolo gruppo** che il bambino riceve in rapporto quasi sempre 1:1; sono finalizzati alla **costruzione di abilità di vita** e, nella fascia del bambino piccolo prevedono un lavoro che interessa prioritariamente le aree della **comunicazione** (richiesta, denominazione, comprensione), delle **abilità sociali** (interazione reciproca, imitazione, attenzione congiunta), del gioco (funzionale, imitativo, di scambio), del **controllo dei comportamenti problema**. Nei bambini più grandi o con evoluzione migliore progressivamente l'intervento si sposta anche su **altre abilità** quali: **autonomie avanzate, autodeterminazione, abilità cognitive, abilità pre-professionali**.

Per ogni minore inserito sono inoltre forniti trattamenti indiretti rivolti al **suo ambiente di vita**:

- ✓ incontri periodici con i genitori e gli insegnanti per confrontarsi circa l'andamento del progetto educativo e stabilire il programma di lavoro a breve e medio termine;
- ✓ partecipazione programmata dei caregivers ai trattamenti educativi realizzati presso il Centro, in modo da condividere le strategie operative da utilizzare nella relazione con il bambino;
- ✓ osservazione del minore in classe e a domicilio, per approfondirne la conoscenza e per aiutare genitori e insegnanti ad affrontare le problematiche inerenti alla gestione quotidiana del bambino;
- ✓ coinvolgimento dei parenti dei minori, in particolare alcuni nonni e fratelli.

L'obiettivo dei trattamenti indiretti è quello di sostenere e supportare l'impegno di genitori e insegnanti, permettere al minore di ricevere un trattamento intensivo nel suo ambiente di vita, generalizzare gli obiettivi, valorizzare le risorse già presenti, soprattutto nella scuola, facilitando così l'inclusione nel suo contesto di vita.

La ricerca

Dal gennaio 2011, Fobap Onlus, con l'intento di valutare la reale efficacia del modello organizzativo e scientifico del Centro Faroni, sotto la supervisione di IESUM (Istituto europeo di studi sul comportamento umano), ha condotto **una ricerca sperimentale**, in cui sono stati messi a confronto il gruppo dei minori che frequentano il Centro con un gruppo di controllo (minori che ricevono i trattamenti standard previsti dal sistema sanitario). La ricerca, in particolare, si è posta l'obiettivo di verificare quanto un intervento fondato sull'approccio comportamentale di tipo naturalistico, adattato alla realtà italiana, potesse esibire importanti indicatori di esito. I risultati della ricerca hanno **dimostrato ampiamente l'efficacia del modello del Centro**. È stata confermata l'ipotesi che l'intensità del trattamento che caratterizza l'intervento sul disturbo autistico, così come si è avuto modo di conoscere nell'ambito della letteratura scientifica anglosassone, possa essere, in una certa misura, vicariata dall'azione formativa e di sostegno nei confronti delle reti educative del minore, con particolare riferimento alla famiglia e alla scuola. Nel corso della sperimentazione nessuno dei minori inseriti all'interno del Centro ha dovuto infatti rinunciare a un solo giorno di presenza in classe. Non solo: dall'analisi delle differenze tra il campione sperimentale costituito dai minori frequentanti il Centro Faroni e il gruppo di controllo, emerge che i due gruppi di bambini mostrano significative differenze nel follow-up post trattamento. In accordo con la letteratura, i bambini piccoli, della fascia d'età 2-7 anni, che ricevono un trattamento "ad alta intensità", presentano un **miglioramento significativo nel funzionamento adattivo globale** (come registrato alle Vineland Adaptive Scales) e, in particolare, nell'area sociale, dato confermato dal miglioramento dai punteggi del VB Mapp (Verbal Behavior Milestone Assessment and placement program), nel repertorio della comunicazione spontanea, delle abilità sociali e di gruppo. Anche i soggetti più grandi, che hanno ricevuto meno ore di trattamenti, presentano miglioramenti nelle aree di studio, anche se in modo statisticamente meno rilevante, a confermare che l'età e l'intensità del trattamento sono due variabili importanti per un'evoluzione migliore.

Rilevante è anche la **riduzione dei comportamenti problema**, che così frequentemente si

accompagnano alla condizione dello spettro autistico. È un risultato molto significativo, se consideriamo, dai dati della letteratura scientifica, che è più agevole costruire una nuova abilità piuttosto che estinguere un comportamento disfunzionale.

Un ulteriore aspetto che risulta fondamentale per la valutazione dell'efficacia del trattamento è la **soddisfazione dei famigliari e della scuola**. I dati della ricerca, ricavati dalla somministrazione del questionario "Orbetello Satisfaction Scale for child and adolescent mental health services (OSS-cam)", test considerato dalla Società italiana di neuropsichiatria infantile (SINPIA) come il gold standard per la misura del gradimento da parte dei genitori, evidenziano una soddisfazione molto elevata, confermando la positività del modello d'intervento.

Per concludere

Il Centro Faroni ha rappresentato, negli ultimi sette anni, nell'area del trattamento dei disturbi dello spettro autistico, una realtà di riferimento per la provincia di Brescia. Non solo: grazie anche ai risultati emersi dalla ricerca sperimentale condotta all'interno del servizio, ci sentiamo di affermare con convinzione che **l'esperienza del Centro può diventare un nuovo modello di tipologia di servizio per l'autismo, in cui le parole inclusione, partecipazione, rete, scienza, diventano elementi indispensabili e prassi quotidiana per il miglioramento della qualità di vita dei minori e delle loro famiglie**.

Rimangono aperte alcune criticità, la maggiore delle quali riguarda **l'incertezza sui finanziamenti pubblici**, in quanto da più di tre anni si opera in regime di proroga. La nostra preoccupazione è che vengano interrotti i finanziamenti o che, una volta messo a regime il sistema, non siano previste risorse sufficienti a sostenere l'intervento nei luoghi di vita del minore, che è uno degli aspetti più qualificanti e uno dei fattori di successo del nostro intervento. Un altro aspetto critico è dato dal fatto che siamo ben lontani dal dare quella risposta universalistica che le famiglie hanno il diritto di ottenere. Nonostante l'importante solidarietà manifestata dalla comunità in cui operiamo, il **numero di minori seguiti dal Centro stimiamo sia ancora meno di un quarto di quelli che avrebbero bisogno**.

Fondazione Piatti - Anffas Varese: sguardi di attenzione alle persone con autismo

La rosa blu

Michele Imperiali, Paolo Aliata e gruppo di lavoro focus autismo Fondazione Renato Piatti a marchio Anffas Onlus

Fondazione Piatti - Anffas Varese sguardi di attenzione alle persone con autismo



Questo articolo presenta i servizi per le persone con autismo della Fondazione Renato Piatti.

Questi servizi si trovano a Varese ed a Milano.

Ancora oggi il “mondo dell’autismo” è segnato più da incertezze che da certezze. Qualsiasi sia la traiettoria che lo attraversa, si incontra un sistema complesso e frammentato. In questo “mondo” non possiamo che partire dalle **persone** e dalle loro esperienze. Nomi, cognomi, storie, vite e desideri che hanno voglia e diritto di stare agganciati al mondo e di comunicare al di là della possibilità di poterlo fare con parole, gesti, voce. **Esperienze**, perché tra base biologica e sintomi e comportamento vi è la complessità dell’unicità della persona. Non possiamo, quindi, per i valori e la mission che animano la nostra Fondazione, che pensare e guardare all’autismo come una modalità diversa di affrontare e incorporare il “mondo”, ed in quanto tale “né giusta, né sbagliata”, ma unica, e quindi da riconoscere, sostenere ed “attrezzare” per una vita che sia il più possibile di qualità. E da questo primo **sguardo**, facciamo seguire altri sguardi con cui Fondazione Piatti (FP) accoglie ed accompagna persone ed esperienze.

Sguardo sul contesto FP

L’attenzione all’autismo, o meglio agli autismi, da parte di FP rimanda come principio **all’attenzione alla persona**, prima ancora che alla sua disabilità. Quest’attenzione trova quotidianamente concretezza e senso nei servizi, nei progetti e nelle scelte di FP. Nei nostri servizi accogliamo ad oggi circa 400 persone con disabilità : una su 4 è con autismo: per un totale **102: persone con autismo**: 12 i giovani-adulti frequentanti i centri diurni, 16 le persone abitanti i centri residenziali, 74 i bambini e adolescenti accolti nei centri riabilitativi sanitari.

Questa attenzione si rappresenta ed è rappresentata anche nella realizzazione di **centri specificatamente dedicati alle persone con autismo** in ambito sanitario, che in Lombardia si chiamano Centri Terapeutici-Riabilitativi Semiresidenziali e fanno parte delle Unità di Offerta di Neuropsichiatria. FP con Anffas Varese ne ha realizzati 2: uno in provincia di Varese (CTRS Besozzo) ed uno nel centro di Milano (CTRS Via Rucellai).

FP sta realizzando il focus sugli autismi non solo attraverso i servizi standardizzati, ma con **progetti di sostegno ed accompagnamento dedicati alle famiglie**

La rosa blu

di persone con autismo nei loro contesti di vita: 33 minori hanno beneficiato di interventi educativi domiciliari o di interventi di residenzialità temporanea o di tempi di sollievo diurno. Un altro progetto regionale ha permesso a FP di realizzare azioni di informazione, orientamento/ accompagnamento e di consulenza alle famiglie ed agli operatori della rete dei servizi territoriali, sociali e socio-sanitari, nonché azioni di sostegno alle relazioni familiari

Sguardo sui principi

L'attenzione alle persone con autismo vuole anche diventare **pensiero e cultura**. Per questo FP ha fatto propri i contenuti del "documento di sintesi di posizione Anffas in materia di salute, disabilità e disturbi dello spettro autistico" con cui Anffas Nazionale definisce le proprie istanze culturali avvertendo l'esigenza di una attenzione nuova e specifica alle persone con autismo per il rischio che corrono di essere penalizzate nella frammentazione della rappresentanza e degli interventi e per il rischio che l'attenzione si sposti inequivocabilmente dalla persona alla malattia. I rappresentanti di FP hanno avuto un ruolo proattivo all'interno del gruppo di lavoro di redazione del documento.

Formazione ed aggiornamento degli operatori e delle famiglie impegnati nei percorsi riguardanti l'autismo rappresentano un altro segmento rilevante degli sguardi di FP in questo campo.

Per quanto riguarda la **ricerca** è invece proficua la collaborazione con l'Università Campus Bio Medico presso il Centro Mafalda Luce di Milano, di cui il CTRS fa parte, e strategica l'azione di sostegno ad Anffas nella partnership con la Fondazione Telethon.

Sguardo sul modello di intervento

"Ad ognuno, il suo vestito" è il modo di dire con cui identifichiamo il modello di intervento proposto nei centri di FP dedicati ai minori con autismo. E' un modo di coniugare, passando dal dire al fare, **l'attenzione individuale alla persona, a quel bambino, nella sua unicità e complessità** con l'ipotesi di un percorso dedicato e appropriato.

Proviamo ad individuare le parole chiave del modello organizzativo e di intervento da cui partiamo per confezionare quel vestito. Quali colori, quali misure?

Precoce – cerchiamo di dedicare attenzione partendo dai più piccoli. Sappiamo dalle citate Linee Guida 21, che prima si interviene maggiori

e più efficaci, anche in ambito di Qualità della Vita, sono gli esiti dell'intervento. L'età media dei 40 minori ad oggi accolti nel Centro di Milano è di poco inferiore ai 6 anni.

Intensivo – cerchiamo di garantire un intervento tutti i giorni, dal lunedì al venerdì, di due ore e mezza, sapendo che la letteratura scientifica in materia afferma come l'intervento con il bambino con autismo, allo scopo di ottenere risultati apprezzabili, debba essere intenso. L'intensività della proposta va comunque misurata in funzione del progetto di ciascun bimbo e può ridursi rispetto ai 5 giorni su 5 a fronte dell'esito dei percorsi di trattamento che permettono, per esempio per i più piccoli, di iniziare la frequenza della scuola materna.

In gruppo – le attività proposte per la realizzazione degli obiettivi riabilitativi individuali sono realizzate in piccolo gruppo di pari, in presenza di un adeguato numero di operatori. Ogni gruppo è configurato in funzione dell'età e delle caratteristiche dei bambini. Perché il gruppo? Perché riteniamo che il gruppo, lo stare con gli altri, sia uno "stato" naturale che caratterizza ogni uomo, necessario ed inevitabile, ma soprattutto ricco di opportunità di crescita ed apprendimenti e quindi di elementi di vita. Riprodurre tale contesto relazionale in ogni attività permette di focalizzare meglio quelle aree che sono qualitativamente compromesse nelle persone con autismo: la relazione e la comunicazione. Operare in gruppo permette inoltre di rispondere coerentemente ad un bisogno con attenzione alla sostenibilità.

Secondo un approccio integrato - ad oggi non è ancora possibile indicare con sicurezza l'intervento di eccellenza nel campo del trattamento dei disturbi dello spettro autistico. Prestiamo attenzione critica a quando un approccio diventa "l'approccio". Ricordiamo che le Linee Guida 21 attraverso la revisione sistematica della Letteratura Scientifica sull'argomento non indica quale sia il migliore tra gli interventi ritenuti dalle stesse efficaci. Le nostre equipe hanno quindi al loro interno competenze ed esperienze sia secondo approcci più cognitivi comportamentali che approcci più relazionali, che si combinano ed integrano "su misura" per ogni bambino. Ogni percorso riabilitativo quindi è con un'attenzione individuale nel gruppo raccordando le teorie e le pratiche del "funzionamento" ai domini di qualità di vita, traducendole operativamente in programmi integrati in cui si interviene sulla funzionalità senza perdere di vista la dimensione emozionale soggettiva.

In un setting di senso – partiamo dal principio che ogni persona con autismo fin da piccola porti con sé una richiesta, un bisogno o forse un diritto: quello di essere sostenuta nella sua ricerca del significato delle cose che vive quotidianamente. I bambini con autismo – ma forse è proprio di ogni bambino e essere umano – chiedono chiarezza, linearità, leggerezza, essenzialità e concretezza. Laddove questo non accade nascono spesso situazioni di malessere. I bambini con autismo chiedono che il significato delle cose, il perché, sia evidente, prendibile ed accessibile. Dall'altro lato, i bambini stessi, le loro famiglie e noi stessi, con i principi ed i valori che ci animano, vogliamo che i bambini di cui ci prendiamo cura siano pronti a vivere il mondo, quello di tutti i giorni, pensando i nostri centri come luoghi di allenamento ad una vita che si prepara con noi, ma che si vive anche fuori.

Per dare concretezza a questo, costante e continuo è l'investimento nel setting. Nei centri di FP gli spazi sono stati quindi tutti pensati, significati, arredati e costruiti in modo da garantire contestualmente il rispetto di due principi

- **corrispondenza “significato-spazio”**: in quel luogo quella cosa; ogni stanza assume un valore proprio, in essa accade prevalentemente quella cosa ed è strutturata per una specifica per attività
- **luoghi del “come se”**. Gli spazi richiamano quelli abitualmente frequentati o frequentabili da bambini nella vita che dovrebbe essere di tutti i giorni

L'organizzazione spaziale dei nostri centri si caratterizza innanzi tutto dal separare i luoghi “della conoscenza”, dove “si prendono le misure”, ovvero dove si incontrano e si è incontrati dai bambini e dalla famiglie che si recano per la prima volta al centro o dove si incontrano le famiglie, i referenti dei servizi e della rete per un confronto sul progetto dei bambini frequentanti, dai luoghi dell'organizzazione”, dove sugli elementi emersi dalla conoscenza si pensano e progettano i singoli interventi (sono gli spazi educatori ed equipe), dagli “spazi di intervento” in senso stretto, dove “si fa un pezzo di percorso insieme” realizzando quanto pensato e progettato.

Tutti gli “spazi riabilitativi” dei nostri centri hanno **uno spazio che è come a scuola**, con banchi, sedie e lavagna, dove “imparo”, **uno spazio come in palestra**, con tappeti, attrezzi, dove “mi muovo e faccio sport”, **uno spazio come in teatro**, dove “creo e mi esprimo” con giochi, luci e

materiali per attività simboliche, creative e sensoriali, “dove mi esprimo”, ed uno **spazio come al lavoro**, con tavoli e strumenti dove “produco”. E tutti gli spazi riabilitativi hanno dei luoghi “**come in una casa**”; una sala da soggiorno, una cucina ed una camera da letto con bagno, dove si prova a vivere momenti e gesti di quotidianità e di autonomia.

Tutti i centri prevedono inoltre poi spazi fondamentali da cui iniziare e finire i percorsi, in cui aspettare o essere aspettati dai genitori quando i figli sono in attività o in cui prendere un momento di pausa, come in un pit stop, “quando è troppo” stare con gli altri.

Queste scelte di funzioni e senso assegnate all'ambiente, come luoghi significativi (del come se) ci sembrano coerenti nel sostenere sia l'approccio bio-pisco-sociale, fatto proprio anche dalla Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità che assegna all'ambiente il compito di **facilitatore nei percorsi orientati al miglioramento delle condizioni di vita e riconoscimento dei diritti**, che il principio di estensività, richiamato anche dalla letteratura scientifica in materia, che segnala come gli interventi che è possibile estendere nei diversi contesti di vita del bambino siano più attendibili in termini di efficacia. E dentro queste istanze prende concretezza e coerenza anche il “principio inclusivo”, supportato anche da altri interventi proposti, quali le uscite sul territorio o progetti compartecipati da chi frequenta i centri e bambini del territorio stesso (quali il progetto AutismoH2O).

L'ultimo nato

A fare da volano di tutti gli sguardi e le traiettorie sopra richiamate, l'ultimo servizio nato in casa FP- Anffas Varese: il **Centro Multiservizi per le Disabilità e la Famiglia “La Nuova Brunella”**, realizzato nel corso del 2015 in pieno centro di Varese, che vedrà alla luce nel 2016 tra i servizi offerti anche un nuovo Centro riabilitativo di NPIA per circa 40 bambini con autismo. La “Nuova Brunella” sarà inoltre tempo e luogo di uno specifico servizio per le famiglie, di residenzialità, e anche di centro documentazione, studi e formazione, oltre ad essere sede di FP e di Anffas Varese.

Persone non a caso, in posti non a caso, con sguardi non a caso.

Contatti www.fondazionepiatti.it



Il Progetto AU.T.O.

La rosa blu

Chiara Canali – Anffas Onlus Massa Carrara



Questo articolo parla del progetto AU.T.O di Anffas Onlus Massa Carrara.

Il progetto ha previsto la formazione e tirocini lavorativi per persone con autismo.

Si è concluso ad ottobre 2015 il **Progetto biennale AU.T.O.** (“AUtistic Training for new Opportuniry”) finanziato dall’Unione Europea nell’ambito della linea Gruntvig (ora Erasmus +), che ha visto Anffas Onlus di Massa Carrara come capofila, in parallelo con 4 partner europei corrispondenti a Enti terapeutico-riabilitativi, in **Gran Bretagna, Romania, Austria e Lituania**. La destinazione di questa tipologia di progetti è la formazione per adulti: l’innovazione proposta da Anffas Massa Carrara è stata quella di pensare ad una **formazione per persone adulte con Disturbo dello Spettro Autistico (ASD)** orientata **all’inserimento nel mondo del lavoro**.

Il cuore del Progetto AU.T.O. è rappresentato infatti da un **corso di formazione** (“training course”) semestrale. La progettazione è stata orientata alla costruzione di un percorso formativo di preparazione al mondo del lavoro, “imparando a lavorare”. Si è pensato quindi ad una “cassetta degli attrezzi” in cui ci fosse una maggior padronanza delle soft skills (abilità comunicative, emotive, relazionali e sociali) necessarie per avere un buon livello di comportamento adattivo di cui fa parte anche il comportamento lavorativo.

Il Progetto ha coinvolto 10 persone dai **18 ai 35 anni** selezionate nell’ambito del territorio provinciale ed alcune imprese locali che hanno collaborato al buon esito del progetto garantendo un ambiente professionale ed accogliente. Le **famiglie** sono state, insieme agli allievi, i primi interlocutori del progetto: con loro sono state condivise finalità, articolazione operativa, proposte e momenti di riflessione. È stata fondamentale la collaborazione con il territorio, ovvero con il Dipartimento di Salute Mentale Infanzia e Adolescenza e Adulti, della Asl 1 di Massa e Carrara, unitamente ai Servizi Sociali di Asl e Comuni.

Il gruppo di lavoro che ha condiviso questo ricco e stimolante percorso ha visto psicologi, educatori professionali, terapisti occupazionali (trainers) e si è avvalso della collaborazione di uno psichiatra. La **rete di persone ed enti** che hanno collaborato al progetto è indicativa di come il processo di promozione del ruolo lavorativo come transizione verso l’età adulta abbia bisogno di una efficace ed efficiente rete di sostegno da parte delle famiglie, delle organizzazioni e da parte

degli enti inter-istituzionali. La persona con disabilità, infatti, vive e realizza il suo progetto di vita in una realtà sociale complessa, la famiglia e i “caregivers” devono quindi concorrere a sostenere il percorso verso il mondo del lavoro con consapevolezza, coerenza e fiducia.

Occorre a questo punto descrivere le caratteristiche dei partner del progetto che provengono da realtà cliniche, culturali e politiche differenti tra loro. Regno Unito, Italia e Austria possiedono, tra l'altro, un sistema legislativo e di supporti dedicato alle persone con ASD più sviluppato rispetto a Romania e Lituania:

- la National Autistic Society è il principale ente di beneficenza britannico per le persone con ASD e le loro famiglie, fornisce informazioni, supporto e servizi;
- Die Querdenker è un ente privato austriaco che collabora con il territorio per progetti di formazione e orientamento lavorativo mirati a persone con disabilità;
- la Blijdorp Association è un'associazione relativamente giovane che nasce dalla collaborazione di professionisti e familiari rumeni e belgi, con lo scopo di offrire servizi e supporti per persone con disabilità e per i loro familiari;
- VšĮ Edukaciniai Projektai è un ente privato lituano che si propone di creare servizi e progetti per le persone socialmente svantaggiate e per le loro famiglie.

Training course

Il simbolo che è stato scelto per rappresentare A.U.T.O. è un'automobile con le ali: un veicolo che trasporti e supporti la persona in un viaggio costituito da diverse tappe, lungo strade a volte dissestate e mai provate prima. La prima tappa è stata individuata in una fase di ricerca delle migliori prassi in campo internazionale: la ricerca era finalizzata a studiare modelli e standard in materia di inserimento lavorativo e corsi di formazione per gli adulti con ASD. Sulla base dei risultati, il gruppo di lavoro ha ottenuto una **panoramica della situazione attuale** in 22 Stati membri dell'Unione Europea, negli Stati Uniti, in Turchia e in Russia.

A partire dai risultati della ricerca è stato elaborato un nuovo percorso formativo che tenesse conto sia dell'applicabilità nelle diverse esperienze, che della parallela necessità di attuare operatività confrontabili tra loro.

Gli obiettivi formativi generali del training course sono stati i seguenti:

- ✓ Aumento della consapevolezza ed espressione di desideri e aspettative personali
- ✓ Aumento della consapevolezza di sé: punti di forza e di fragilità
- ✓ Sviluppo ed incremento delle abilità comunicative
- ✓ Sviluppo delle competenze relazionali e sociali
- ✓ Aumento della conoscenza delle emozioni e strategie di autocontrollo
- ✓ Acquisizione di ruolo e comportamento lavorativo (in aula e in situazione)

Dopo l'individuazione dei trainers, ciascun partner ha fornito loro una formazione specifica dedicata alla descrizione del progetto, alla conoscenza delle caratteristiche degli allievi e mirata anche alla condivisione della programmazione del training course. Dopo un momento iniziale di conoscenza della persona, dei desideri, delle aspettative, delle capacità ma anche delle fragilità (seguendo un protocollo di assessment appositamente elaborato), gli operatori hanno fornito un supporto in piccolo gruppo agli allievi divisi in due gruppi in base alle caratteristiche personali.

Tra gli strumenti utilizzati nella parte di formazione in aula è stata inclusa la **drammatizzazione creativa** e il **role-playing**, unitamente ad alcune attività orientate allo sviluppo e al miglioramento della capacità di riconoscere ed esprimere le emozioni, i sentimenti, i desideri e alla capacità di comunicare correttamente le esigenze personali. Al termine di questa parte sono state valutate **le abilità e le aspirazioni lavorative**, anche attraverso alcuni questionari. È stato lasciato spazio all'espressione e alla condivisione di paure e dubbi e al confronto nel gruppo, con l'obiettivo di individuare il lavoro più adatto per ogni partecipante.

Job training

Sono state individuate alcune aziende del territorio, grazie anche alla collaborazione tra Anffas e il Servizio di Inserimento Lavorativo (S.I.L.) della A.S.L.: una serra, un supermercato, uno studio di computer-grafica, una mensa scolastica ed una casa d'asta giudiziaria. È stato spiegato il progetto, lasciando anche del materiale informativo. I trainers hanno effettuato dei sopralluoghi per valutare l'adeguatezza del posto di lavoro e l'accoglienza del personale. Le famiglie hanno condiviso le scelte proposte dal gruppo di lavoro in accordo con gli allievi e sono state accompagnate a conoscere ambiente e

collegli.

La metodologia seguita nella parte conclusiva del corso ha previsto la **formazione in situazione** ("job training") ovvero il cimentarsi gradualmente con:

- le regole aziendali
- le attività lavorative
- le relazioni sociali in azienda
- la realtà vera della produzione

Il confronto con questi fattori ha permesso di migliorare le capacità di socializzazione e di apprendere gradualmente alcune competenze operative. I **tirocini di formazione in situazione** attivati nel corso del training course sono stati realizzati attraverso percorsi individualizzati con orario progressivo da alcune ore a settimana ad un massimo di 3 ore al giorno. Hanno previsto uno stimolo all'apprendimento progressivo proporzionato alle capacità della persona, tenendo conto delle esigenze di maturazione affettiva. All'interno delle aziende **sono stati individuati dei "mentori"** che avessero la funzione di punto di riferimento sia per l'apprendimento vero e proprio dei compiti che il lavoro richiedeva, sia per supportare gli studenti nei momenti di difficoltà inerenti il nuovo ambiente. I trainers sono sempre stati presenti affiancando gli allievi: la durata dell'esperienza di stage lavorativo è stata infatti troppo breve per permettere la progressiva riduzione del supporto. Un ragazzo, con un ottimo livello di autonomia personale e sociale, è stato però in grado di frequentare lo stage in azienda con un monitoraggio parziale da parte del trainer. È stato fondamentale che i colleghi delle aziende che hanno accolto e guidato gli allievi durante la formazione sul lavoro si siano rivelate persone con pronunciate qualità umane. Non avevano mai incontrato persone con ASD nell'ambiente lavorativo e dopo questa esperienza hanno sperimentato e vissuto in prima persona che le persone con bisogni particolari possono avere personalità e abilità come ogni lavoratore e a volte caratteristiche "speciali" che fanno di loro colleghi preziosi.

Gli allievi hanno trovato più o meno difficoltà per i compiti assegnati loro dai colleghi ma anche le persone apparse poco motivate ad attivarsi nel contesto formativo di gruppo, in un ambiente di lavoro sono diventate più partecipi.

A conclusione del training course sono stati effettuati alcuni **incontri di gruppo** per raccogliere

e condividere il vissuto degli studenti e colloqui individuali per restituire loro una proposta individualizzata rispetto agli eventuali sviluppi del percorso di formazione. Le famiglie hanno inoltre partecipato durante tutta la durata dell'esperienza ad incontri di gruppo mirati a condividere riflessioni, dubbi e criticità in relazione alla transizione verso l'età adulta delle persone con ASD e usufruito di spazi individuali quando richiesto.

Risultati

L'obiettivo finale di AU.T.O. è rappresentato dalla sperimentazione di alcune delle metodologie descritte nel Manuale degli strumenti didattici e formativi che raccoglie una panoramica di diversi metodi e strumenti provenienti dall'esperienza di ciascun partner e dalla condivisione di tutto il percorso.

Il gruppo di lavoro congiunto ha infatti prodotto tre documenti principali:

- Un **Report sulla ricerca delle migliori prassi in merito all'inserimento lavorativo delle persone adulte con ASD**;
- Un **Manuale di materiale formativo e didattico** (raccolta delle migliori pratiche in materia di strategie e metodologie per la formazione adulti autistici);
- Un **Manuale di Buone Prassi**, riguardante il corso di formazione AUTO e le migliori pratiche condivise tra i partner AUTO.

(Tutti i documenti sono disponibili sul sito <http://www.autistictraining.eu>)

Si conclude sottolineando che il Progetto AU.T.O. come proposta di un percorso verso il mondo del lavoro per le persone con ASD abbia probabilmente avuto un esito così positivo perché formulato all'interno di un "progetto di vita", in linea con la storia personale, con le possibilità di sviluppo della persona e con la sua volontà. La proposta di ogni training verso l'inserimento lavorativo dovrebbe, quindi, sempre muoversi all'interno di un percorso individualizzato coerente con le caratteristiche ed i desideri del soggetto e con le esigenze del sistema produttivo.





I servizi Anffas per l'autismo

La rosa blu

A cura dell'area relazioni istituzionali, advocacy e comunicazione Anffas Onlus

I servizi Anffas per l'autismo

Proponiamo di seguito una descrizione sintetica dei servizi Anffas Onlus presenti sul territorio nazionale dedicati specificamente alle persone con disturbi dello spettro autistico.

L'elenco potrebbe non essere esaustivo, tenendo conto del fatto che la quasi totalità delle strutture associative Anffas prende in carico persone con disturbi dello spettro autistico, anche in assenza di specifici servizi dedicati. Pertanto, per maggiori informazioni su ulteriori servizi esistenti è possibile contattare l'Area Relazioni Istituzionali, Advocacy e Comunicazione Anffas Onlus inviando una mail a comunicazione@anffas.net.

Tutti i servizi segnalati operano attraverso trattamenti basati sull'evidenza scientifica nel rispetto delle **Linee guida dell'Istituto Superiore di Sanità** e del **modello Anffas Onlus per il trattamento dei disturbi dello spettro autistico**.

Abruzzo

Centro Psicoeducativo per i Disturbi generalizzati dello sviluppo – Teramo

Fondazione Anffas Onlus Teramo

Servizio dedicato ai bambini con disturbi dello spettro autistico con un approccio di tipo evolutivo relazionale e l'utilizzo di tecniche cognitivo-comportamentali. L'attività rivolta ai bambini, attraverso un equipe e programmi di presa in carico personalizzati, è affiancata da interventi di parent-training per i genitori ed incontri con gli operatori scolastici. N. persone prese in carico: 36

Contatti: Via Amedeo Taraschi, 10 – Teramo - segreteria@anffasteramo.it

Friuli Venezia Giulia

Isola che c'è – Trieste

Cooperativa Sociale Trieste Integrazione a marchio Anffas Onlus

Il servizio offre interventi abilitativi ambulatoriali individuali e di gruppo che mirano a recuperare e/o incrementare abilità cognitive, linguistiche, comunicative, sociali, di gioco e motorie ed interventi educativi per lo sviluppo delle autonomie. E' garantito anche il supporto a genitori ed operatori scolastici. Il trattamento è quello basato sull'analisi comportamentale applicata ed utilizzo della comunicazione aumentativa alternativa. N. persone prese in carico: 8

Contatti: Via Cantù, 45 – Trieste - info@triesteintegrazioneanffas.it

Lazio

Centro accreditato ex art. 26 - Ostia

Anffas Onlus Ostia

Il centro è un servizio semiresidenziale e non residenziale, ambulatoriale e domiciliare che prende in carico molti bambini applicando, per ciascuno sulla base del profilo funzionale ed attraverso equipe multidisciplinare, interventi a matri-

La rosa blu

ce cognitivo-comportamentale, utilizzando comunicazione aumentativa alternativa, TEACH, ABA. Il servizio prevede inserimenti di bambini in età precocissima (2 anni) grazie alla diagnosi precoce. N. persone prese in carico: 55

Contatti: Via del Sommergibile, snc – Ostia - anffasostiaonlus@gmail.com

Centri di riabilitazione – Roma

Anffas Roma Onlus

I servizi offerti dai centri riabilitativi sono basati sull'attenta valutazione delle capacità di partenza e potenzialità esprimibili di ciascuno, attraverso percorsi individualizzati e centrati sulla relazione persona con disabilità/operatore, volti al recupero delle abilità cognitive, di vita quotidiana, sociali, situazionali e comportamentali. Le famiglie sono coinvolte e sostenute. N. persone prese in carico: 38

Contatti: Via Aurelia Antica, 269 – Roma - anffas.roma@tiscali.it

Liguria

Centro Socio Riabilitativo “E. Simoni” Albenga

Anffas Onlus Albenga



Il servizio permette lo svolgimento di molteplici attività, all'interno del centro e sul territorio, attraverso la progettazione negli ambiti delle autonomie, attività acquatiche, attività di potenziamento cognitivo e manuale, terapia occupazionale, ceramica, musicoterapia, attività ludico-ricreative. Gli approcci di riferimento sono ABA-VB, TEACCH, TMA, CAA. Per le famiglie è previsto parent training. N. persone prese in carico: 4

Contatti: regione Rapalline - Località Campochiesa, 25 - Albenga (SV) - anffasalbenga@libero.it

Centro Diurno – Chiavari

“Tigullio Est” Anffas Onlus

Il servizio punta a favorire l'inclusione, parteci-

pazione e benessere attraverso la stimolazione sociale e riabilitativa, partendo dalla conoscenza dei punti di forza e debolezza della persona e delle risorse ambientali e familiari presenti in un'ottica di miglioramento della qualità di vita. Si utilizza un approccio educativo-relazionale mediato da tecniche cognitive-comportamentali, in collaborazione con famiglie e territorio. N. persone prese in carico: 6

Contatti: Via San Francesco, 27 – Chiavari (GE) - anffas.chiavari@libero.it

Lombardia

CDD “Italo e Beatrice Gnutti 1” e Centro abilitativo per minori “Francesco Faraoni” – Brescia Fobap Onlus a marchio Anffas Onlus



Il CDD ospita persone giovani/adulte e prevede un progetto individualizzato che fa riferimento al modello delle qualità della vita, all'educazione strutturata ed all'analisi comportamentale applicata. Il centro per minori accoglie ragazzi dai 2 ai 21 anni offrendo trattamenti abilitativi diretti (presso il centro) ed indiretti (casa, scuola, contesti di vita) utilizzando un approccio comportamentale ed integrando diversi modelli e strumenti. N. persone prese in carico: 13/80

NB: per un approfondimento sul centro per minori si veda pag. 17

Contatti: Via Michelangelo, 405 – Brescia/V.le Duca degli Abruzzi, 8/u – Brescia - fobaponlus@libero.it

CSR Besozzo – Besozzo (VA) e CTSR - Milano

Fondazione R. Piatti a m. Anffas Onlus

Il CSR propone lo svolgimento di un intervento terapeutico riabilitativo individuale o di gruppo e un'adeguata assistenza secondo un approccio multidisciplinare la collaborazione di più figure professionali e un'attività integrata con scuola, Ente inviante e famiglia. Il CTSR offre prestazioni riabilitative a bambini con DSA ed alle loro



famiglie attraverso interventi individualizzati, globali e continui, precoci, intensivi. N. persone prese in carico: 41/42

NB: Per la descrizione dei servizi offerti da Fondazione Piatti si veda pag. 20

Contatti: Via Pergolesi, 26 – Besozzo (VA)/Via Bernardo Rucellai, 36 – Milano info@fondazionepiatti.it

Centro diurno territoriale per minori con disturbo dello sviluppo – Cernusco sul Naviglio (MI)

Cooperativa sociale Punto d'incontro a marchio Anffas Onlus



Il Centro Diurno attua un intervento di presa in carico secondo un approccio integrato. Le attività, gli incontri e il sostegno sono rivolti al bambino e al suo contesto familiare (con specifica attenzione anche ai fratelli) e sociale che viene coinvolto attivamente nel trattamento. Momenti di co-formazione sono previsti per il personale scolastico. N. persone prese in carico: 40

Contatti: Via Buonarroti, 59 – Cernusco sul Naviglio (MI) - segreteria@puntodincontro.org

RSD Anffas Residence – Grandola ed Uniti (CO)

Anffas Onlus Centro Lario e Valli

Nell'ambito del servizio è stato realizzato un progetto sperimentale ad approccio ludico-ricreativo utilizzando percorsi di arteterapia ed attività cognitive mirate ad obiettivi individuali ricavati dall'osservazione e valutazione periodica, organizzando anche momenti aperti alle famiglie. Nella sperimentazione è stato utilizzato il metodo TEACCH, la CAA e strumenti visivi. N. persone prese in carico: 6

Contatti: Via Cascinello Rosso, 1 Grandola ed Uniti (CO) - segreteria@anffasmenaggio.com

Servizio di riabilitazione – Milano

Consorzio SIR a marchio Anffas Onlus

Il servizio prende in carico, attraverso un'equipe e la definizione di un progetto e programma riabilitativo individuale e la collaborazione della famiglia, bambini e ragazzi con disturbi dello spettro autistico con il fine di favorire il loro adattamento all'ambiente ed una soddisfacente qualità di vita. In relazione al bisogno espresso dalla persona sono attive specifiche metodologie educative. Attività di counselling e parent training per le famiglie. N. persone prese in carico: 72

Contatti: Via Carlo Bazzi, 68 – Milano - comunicazione@consorziosir.it

CDD Bazzi 2 – Milano

I Percorsi Onlus – Consorzio SIR a marchio Anffas Onlus

Il Centro diurno è pensato per persone con disturbi dello spettro autistico o patologie assimilabili. L'obiettivo è il miglioramento della loro qualità di vita attraverso percorsi personalizzati. Il centro collabora con i servizi territoriali e con le famiglie. L'approccio di riferimento è quello psicoeducativo e si utilizza la metodologia TEACCH ed i programmi di comunicazione aumentativa alternativa. N. persone prese in carico: 11

Contatti: Via Carlo Bazzi, 68 – Milano - comunicazione@consorziosir.it

Servizi Cooperativa Fabula – Milano

Cooperativa Fabula Onlus – Consorzio SIR a marchio Anffas Onlus



La cooperativa offre una serie di servizi: assistenza educativa agli alunni delle scuole, accompagnamento per il tempo libero (compresi vacanze, fine settimana, centri estivi), trattamenti educativi domiciliari, attività motorie e sportive, case management, ambulatorio polispecialistico "Domino" e Centro "Bridge" per la presa in carico globale. Ci avvale dell'educazione strutturata,

TEACCH, CAA e ABA. N. persone prese in carico: 115

Contatti: Via Tobagi, 2 – Milano
comunicazione@consorziosir.it

Centro Autismo – Sondrio

Anffas Onlus Sondrio



Il servizio prevede la presa in carico globale di persone con disturbi dello spettro autistico grazie al supporto di una équipe continuamente aggiornata e trattamenti individualizzati di gruppo, collaborazioni con la famiglia e le reti. I modelli cui si fa riferimento sono ABA, ESDM, TEACCH, interventi metacognitivi ed inserimento sociale. Sin dalla presa in carico le famiglie sono coinvolte nei percorsi, anche attraverso sostegno psicologico. N. persone prese in carico: 56

Contatti: Località S. Anna, Frazione Mossini, Sondrio - segreteria@anffassondrio.it

Marche

Centro di riabilitazione ambulatoriale – Grottammare (AP)

Anffas Onlus Grottammare

Il centro prevede la presa in carico del bambino e della famiglia, anche attraverso valutazione neuropsichiatrica e trattamenti riabilitativi. La famiglia è supportata in particolare attraverso sostegno psicologico e parent training e sono previste collaborazioni con le scuole. Si utilizza la comunicazione aumentativa/alternativa. N. persone prese in carico: 6

Contatti: Via Sacconi, 40 – Grottammare (AP) - anffasgrottammare@interfree.it

Toscana

Casa Azzurra – Carrara

Anffas Onlus Massa Carrara

Il servizio offre una programmazione terapeutico-riabilitativa che definisce gli interventi da attuare in vista del miglioramento della qualità della vita della persona ed anche secondo i criteri suggeriti dall'ICF dell'OMS in un'ottica bio-psico-sociale, prevedendo il pieno coinvolgimento dei genitori, dei fratelli e del territorio. N. persone prese in carico: 20

Contatti: Via Piave, 7/bis – Carrara (MS) - segreteria@anffasms.it

Servizio Progetto Lavoro – Lucca

Anffas Onlus di Lucca

Il servizio, convenzionato con i comuni del territorio, sviluppa percorsi educativi individualizzati centrati sull'ergoterapia, strutturando l'attività educativa sul programma TEACCH e con l'utilizzo della CAA. Sono attivi una serie di laboratori e da tale esperienza sono nate delle imprese sociali che oggi affiancano il servizio. Gli educatori



del centro sono in costante contatto con le famiglie per condividere le strategie ed aggiornare le informazioni. N. persone prese in carico: 8

Contatti: Via dell'Acquacalsa, S. Pietro a Vico, 670 – Lucca - associazione@anffaslucce.org

Veneto

Comunità Alloggio “A. Silvestri” – Vicenza

Fondazione Ferruccio Poli a marchio Anffas Onlus

Il servizio residenziale si caratterizza per gli aspetti di educazione, assistenza e cura nel corso dell'intera giornata sulla base di un programma individualizzato, prevenendo attività individualizzate e di relax-svago. Il progetto educativo è condiviso anche con la famiglia e la scansione della giornata realizzata attraverso foto e simboli mutuati dal metodo TEACCH. N. persone prese in carico: 3

Contatti: Viale Trieste, 347 – Vicenza - info@fondazioneferrucciopoli.it

Il progetto IO Cittadino: il primo progetto nazionale italiano sull'autorappresentanza



Emanuela Bertini, Antonio Caserta, Roberta Speciale – coordinatori progetto



Questo articolo è scritto in linguaggio facile da leggere

Anffas Onlus ha iniziato un nuovo progetto che si chiama **Io Cittadino**.

Il progetto è iniziato a **settembre 2015** e finirà a **settembre 2016**.

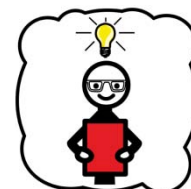


Con questo progetto Anffas Onlus vuole aiutare tutte le persone con disabilità intellettiva a capire come poter diventare **Auto-Rappresentanti** e a capire come **far rispettare i propri diritti di cittadini italiani**.

Essere Auto-Rappresentanti vuole dire che le persone con disabilità intellettiva **si rappresentano in prima persona** e **spiegano agli altri ciò che desiderano, che si battono per i propri diritti**.



In Italia non esiste una associazione di Auto-Rappresentanti. Con questo progetto Anffas vuole creare **la prima associazione di Auto-Rappresentanti italiana** e per questo nel progetto lavoreranno **molte persone con disabilità intellettiva** di tutta Italia.



Il progetto IO Cittadino: il primo progetto nazionale italiano sull'autorappresentanza

La rosa blu

Per fare questo progetto Anffas Onlus è aiutata dal **Ministero del lavoro e delle politiche sociali***

e da una grande associazione
di **Auto-Rappresentanti europei**
che lavora già da molti anni.
Questa associazione si chiama **EPSA**.
EPSA vuol dire **Piattaforma europea degli autorappresentanti**.



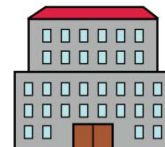
Con questo progetto
le persone con disabilità possono imparare
quali sono i loro diritti,
come possono migliorare la loro vita,
la vita degli altri cittadini
e la vita di tutta la società.

Anche **le persone senza disabilità** possono imparare molte cose.
Ad esempio possono capire
che **le persone con disabilità intellettiva** possono fare molte cose,
che sono dei cittadini come tutti gli altri,
che hanno gli stessi diritti delle altre persone,
che possono aiutare tutta la società.

Il progetto quindi **vuole aiutare tutti i cittadini**
a capire che **tutte le persone hanno gli stessi diritti**
e **che possono lavorare insieme**
per migliorare la società.



Io Cittadino! è stato presentato
a Roma il 10 dicembre 2015.



Durante l'evento si è parlato
di **cosa è l'Auto-Rappresentanza**
e di **perché è importante per le persone con disabilità intellettiva**.

Si è parlato del progetto
e sono stati fatti dei lavori di gruppo.
A questi gruppi hanno **partecipato tutti,**
persone con disabilità e persone senza disabilità.



Per avere maggiori informazioni sul progetto puoi:

- visitare il sito **www.anffas.net**
- visitare la pagina facebook **www.facebook.com/iocittadino.anffas**
- scrivere una email a **nazionale@anffas.net**
- chiamare Anffas Onlus Nazionale al numero **06/3361254**

*"Progetto "IO, CITTADINO! Strumenti per la piena partecipazione, cittadinanza attiva e self advocacy delle persone con disabilità intellettiva e/o relazionale" finanziato dal Ministero del lavoro e delle politiche sociali ai sensi della legge n.383/2000, art.12 comma 3, lett f) - Linee di indirizzo annualità 2014"

Dal 3 dicembre al 18 gennaio

vota **Anffas Onlus** su



votare è semplicissimo e non costa nulla

Collegati al sito www.ilMioDono.it

Cerca **Anffas Onlus**

Vota tramite **Facebook, Twitter, Google Plus** o con **la tua mail**



**Senza spendere nulla potrai aiutare Anffas
a vincere fino a 12.000 euro!**



Con il tuo voto sosterrai
il servizio accoglienza
e informazione (SAI?)
che fornisce informazioni
e supporto a persone con disabilità
e loro famiglie di tutta Italia

**Attenzione, quest'anno
i click non sono tutti uguali!**

Se esegui una **Donazione Plus**,
ossia di importo pari o superiore a 10 euro
sul sito con la modalità Pagonline
possono essere riconosciuti 3 voti
aggiuntivi in favore dell'Organizzazione prescelta!

*Sostieni Anffas Onlus e
passaparola!
Grazie per il tuo gesto!*