



BIBLIOTECA CENTRALE "G. MARCONI"
Consiglio Nazionale delle Ricerche

“AIUTIAMOLI A SORRIDERE”

SEMINARIO SULLE PROBLEMATICHE DI:
CASE FAMIGLIA
BAMBINI AUTISTICI
BAMBINI ONCOLOGICI

AUTORE

FRANCA FOIS

A CURA DI

ARCH. DARIO BONTEMPI

GIOVEDÌ 10 OTTOBRE 2013

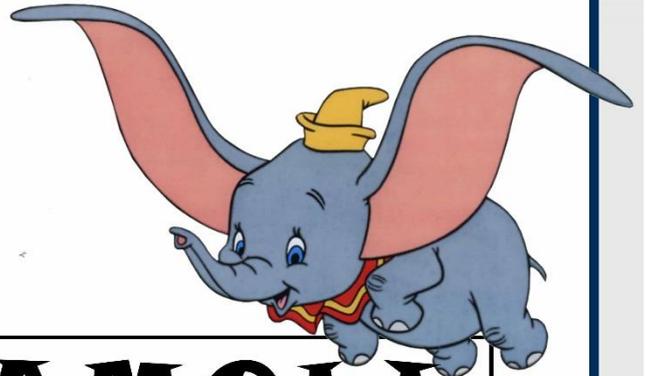
CNR - BIBLIOTECA CENTRALE "G. MARCONI"
(P.LE ALDO MORO 7, ROMA)

Indice:

Case Famiglia	Pag 5
Le case famiglia	Pag 6
Fotografie del seminario	Pag 15
Slide	Pag 17
Essere educatore nella nuova realtà pedagogica	Pag 35
Bambini Autistici	Pag 41
La Sindrome di Asperger e l'autismo lieve tra neurodiversità e disabilità	Pag 43
Epidemiologia	Pag 44
L'intervento nella Sindrome di Asperger	Pag 46
Nuove teorie sulle condizioni dello spettro autistico	Pag 51
Dalla disabilità alla neurodiversità	Pag 54
Fotografie del seminario	Pag 65
Slide	Pag 67
Il laboratorio educativo CuoreMente	Pag 82
Bambini Oncologici	Pag 83
Le attività ludo-terapeutiche presso i reparti ematoncologici	Pag 85
La malattia ematoncologica nei bambini	Pag 86
La ludoterapia nei reparti ematoncologici	Pag 88
Le caratteristiche del ludoterapista	Pag 90
Fotografie del seminario	Pag 93
Slide	Pag 95
Testimonianze	Pag 105
Ludoterapia nei reparti ematoncologici	Pag 110
Curricula Vitae.....	Pag 121



BIBLIOTECA CENTRALE "G. MARCONI"
Consiglio Nazionale delle Ricerche



AIUTIAMOLI A SORRIDERE

CASE FAMIGLIA

DOTT. ALESSANDRO ANGELI (CASA FAMIGLIA IQBAL)

DOTT.SSA GIULIA TASSONE (CASA FAMIGLIA IQBAL)

DOTT.SSA VALENTINA ARDUINI



GIOVEDÌ
10 OTTOBRE 2013
ORE 9.00

CNR - BIBLIOTECA CENTRALE "G. MARCONI"
(P.LE ALDO MORO 7, ROMA)

Le case famiglia

Di Alessandro Angeli e Giulia Tassone

Con la partecipazione al convegno si intende innanzi tutto analizzare com'è avvenuto il passaggio dagli Istituti alle attuali Case Famiglia, sottolineandone anche le rispettive criticità, per giungere a raccontare un'esperienza sul campo diretta, la nostra, cui ci soffermeremo in maniera particolare nel presente articolo. Il superamento dei vecchi Istituti e la creazione di nuove tipologie di accoglienza sono nate a partire da un nuovo concetto di Tutela. Tecnicamente, secondo la legge 184 del 1983, per tutela del minore temporaneamente privo di un ambiente familiare idoneo si intende l'affidamento ad una famiglia o persona singola o, ancora, ad una comunità di tipo familiare, al fine di assicurargli il mantenimento, l'educazione e l'istruzione di cui necessita. Ciò significa che oggi esistono almeno due tipologie di "strutture", che in qualche modo abbracciamo all'interno della nostra esperienza diretta e hanno l'obiettivo di tutelare un minore proveniente da una condizione di forte disagio sociale, economico e culturale: l'affidamento familiare e, prima ancora, la struttura educativa residenziale, come la nostra Casa Famiglia.

Volendo fare un breve accenno teorico, si può sintetizzare che l'affidamento familiare è un intervento di aiuto e di sostegno, a carattere temporaneo, ad un minore proveniente da un nucleo familiare che in un dato momento non risulta essere in grado di dare un'adeguata risposta ai suoi bisogni affettivi ed educativi, oltre che di mantenimento ed istruzione. L'affido familiare si caratterizza, quindi, come un affiancamento, da parte di una famiglia o di un singolo disponibili, al nucleo di origine. Nell'ottica in cui il minore o di un gruppo di minori, in caso di più fratelli, viene allontanato per consentire alla famiglia di fare un proprio percorso di superamento delle forti difficoltà esistenti, l'affido familiare rappresenta una soluzione temporanea la cui durata dipende dall'entità delle suddette difficoltà. La legge 149/01 stabilisce una durata massima di due anni, eventualmente prorogabili se necessario. Esistono diverse tipologie di affido familiare, così classificabili:

Consensuale o giudiziale a seconda che la famiglia di origine sia concorde o meno;

Diurno/part-time, nel caso in cui il minore rientri a casa la sera;

Residenziale a lungo termine, quando la permanenza presso la famiglia affidataria si protrae nel tempo;

Residenziale a breve termine, se il minore viene sostenuto per un periodo circoscritto, in concomitanza ad esempio con le vacanze estive o periodi prolungati di festa, che rappresentano i momenti più critici e delicati.

Come avremo modo di approfondire dettagliatamente in seguito, affido familiare e Casa Famiglia hanno in comune, oltre al reinserimento in famiglia tra i possibili obiettivi finali, la centralità del lavoro di rete, con il coinvolgimento di diversi attori protagonisti. Tra questi troviamo, primo tra tutti, il Polo Affidi: un'Equipe Specializzata di cui i Servizi Territoriali – Sociali Comunali e Consultori – si avvalgono, nella realizzazione di un intervento di affidamento familiare. Il Polo Affidi, nello specifico, svolge un lavoro di sensibilizzazione per il reperimento di famiglie affidatarie disponibili, accoglie e prepara le stesse prima e durante il percorso di affido, cura i rapporti tra famiglia affidataria e famiglia di origine del/i minore/i. Il ruolo che riveste è quindi centrale e fondamentale. Dal lavoro del Polo Affidi, responsabile dell'abbinamento famiglia affidataria – minore/i affidato/i, spesso dipende la buona riuscita o meno del percorso stesso. Certo, la non riuscita di un affido familiare, proprio per la delicatezza che lo caratterizza, può dipendere da diversi altri fattori quali l'inadeguatezza della famiglia affidataria, piuttosto che l'atteggiamento oppositivo del/i minore/i o, peggio ancora, della famiglia di origine. Al contempo, siamo in grado di dire che nel corso degli ultimi anni, all'interno della nostra esperienza lavorativa, abbiamo avuto modo di sperimentare il fallimento, o più fallimenti, di percorsi di affido, dovuto anche ad un inizio eccessivamente frettoloso, non adeguatamente condiviso con tutti i Servizi responsabili della presa in carico del nucleo familiare cui i minori affidati facevano parte, nonché ad una scarsa preparazione delle famiglie affidatarie. Inoltre, l'eccessiva mole di lavoro (a fronte di un frequente sotto-organico) che grava sui Servizi Sociali Territoriali Pubblici, responsabili del monitoraggio dell'andamento di un'esperienza di affido, produce spesso un vero e proprio "abbandono" delle famiglie affidatarie, lasciate così da sole al proprio destino.

“NESSUN BAMBINO DOVREBBE IMPUGNARE MAI UNO STRUMENTO DI LAVORO. GLI UNICI STRUMENTI DI LAVORO CHE DOVREBBE TENERE IN MANO SONO PENNE E MATITE”
(Iqbal Masih)

Quella che possiamo e vogliamo raccontare è la nostra esperienza, la nascita e la vita della Casa Famiglia Iqbal Masih. Intanto la scelta del **nome**.

Nato nel 1983, Iqbal Masih, bambino Pakistano, all'età di 4 anni viene venduto dal padre ad un fabbricante di tappeti, come “merce di scambio” per l'ottenimento di un prestito. Schiavizzato, picchiato, malnutrito ed incatenato al suo telaio, Iqbal inizia a lavorare 12 ore al giorno. E' uno dei tanti bambini che tessono i tappeti, perché i bambini hanno manine piccole ed agili, i loro salari sono ridotti e soprattutto non protestano e possono essere puniti facilmente. La sua schiavitù dura fino al 1992 quando Iqbal, insieme ad altri suoi compagni, scappa dalla fabbrica e va ad assistere alla celebrazione della giornata della libertà. E' la prima volta che Iqbal sente parlare di diritti e dei bambini che vivono nelle sue stesse condizioni. Decide così di raccontare la sua storia, improvvisando un discorso che però commuove tutti e gli procura la protezione e l'aiuto di un sindacalista che lo sosterrà nel suo percorso di uscita dalla schiavitù, contro il suo padrone. Iqbal è il primo bambino che riesce a raccontare al mondo, arrivando a parlare anche alle Nazioni Unite, la sua storia e quella dei tanti bambini come lui. “Da grande voglio diventare avvocato e lottare perché i bambini non lavorino troppo” diceva, ma il 16 aprile del 1995 Iqbal venne ucciso dalla mafia dei tappeti. Da allora Iqbal rappresenta il simbolo della lotta contro lo sfruttamento del lavoro minorile ed è a questo piccolo eroe che abbiamo deciso di dedicare la nostra Casa Famiglia.

La nostra struttura, gestita dalla Cooperativa Sociale Boogan e dall'Associazione di Volontariato Iqbal Masih (nata in seno alla Casa Famiglia), ha aperto ufficialmente le proprie porte nel novembre del 2011. Le ha aperte dopo un anno di lavori di ristrutturazione totalmente autofinanziati dalla Cooperativa Boogan e resi possibili grazie al sostegno di una vera e propria squadra di “supporter” composta da commercianti, privati cittadini, aziende, multinazionali e fondazioni. Una squadra di volontari e finanziatori che ancora oggi risulta essere fondamentale per la vita della struttura stessa, che lotta costantemente con difficoltà economiche

e ritardi nei pagamenti della Pubblica Amministrazione dalla quale dipende il nostro sostentamento.

La Casa Famiglia Iqbal è l'esempio tangibile di immobile costruito con i proventi dell'attività criminale di una delle più spietate organizzazioni criminali della Provincia di Roma, la Banda della Magliana, restituito al territorio e destinato ad accogliere bambini e ragazzi in stato di disagio. La bellissima villa che oggi ospita la nostra struttura, sita sul territorio di Ardea, era infatti di proprietà di Nicoletti, noto cassiere della Banda della Magliana, cui è stata successivamente sequestrata.

Oggi la Casa Famiglia può accogliere fino a 8 ospiti, di cui 6 in regime residenziale e due di pronta accoglienza, con un'età compresa tra i 4 e i 17 anni. Il fatto di essere una struttura **multiutenza**, in grado cioè di ospitare minori di ogni sesso e appartenenti ad una fascia di età così ampia, caratterizza la struttura e la rende innovativa rispetto a quelle che esistono sul territorio in cui opera.

Entrando nel merito del lavoro che oggi questa importante struttura svolge, possiamo dire innanzi tutto che per tutela noi intendiamo una vera e propria rete che, prima e durante l'inserimento o la permanenza di un minore in Casa Famiglia, vede il coinvolgimento di diversi soggetti tra i quali: Servizi Sociali Territoriali; Tribunale per i Minorenni/Giudice Tutelare/Procura della Repubblica; Tutore (colui che in caso di sospensione o decadimento della potestà genitoriale, la esercita ricoprendo funzioni di rappresentanza legale, amministrativa e di cura alla persona); Servizi Sanitari territoriali, di supporto e sostegno alla persona (Asl, UONPI, Sert, Consultori); Scuola. L'equipe educativa che lavora e gestisce la Casa Famiglia, facendo nella pratica le veci genitoriali e ricoprendo un ruolo di cura ed educativo nei confronti dei minori che accoglie, ha prima di tutto il compito di mantenere i rapporti con tutti i soggetti coinvolti nel Progetto di ogni singolo/a bambino/a o ragazzo/a, non ultima la famiglia di origine. Laddove, infatti, non vi siano prescrizioni del Tribunale particolarmente restrittive o che impediscano il contatto dei minori ospiti con i propri genitori o fratelli, La Casa Famiglia mette in campo tutte le risorse necessarie a favorire il mantenimento della relazione con la famiglia di origine. In orari e giorni prestabiliti e concordati con i Servizi Sociali competenti, vengono organizzati gli incontri familiari, il più delle volte all'interno della struttura per integrare e coinvolgere a pieno titolo la famiglia in quella che è la vita quotidiana del/i proprio/i figlio/i. Nei casi in cui ciò sia consentito, riteniamo che riuscire ad instaurare o mantenere un rapporto civile e collaborativo con la

famiglia di origine dei minori ospiti sia parte integrante del percorso educativo, nonché un elemento che a lungo andare può favorire la buona riuscita del progetto educativo svolto. Il collocamento di un minore in Casa Famiglia avviene molto spesso a seguito di un intervento coatto, quasi sempre contro la volontà del ragazzo e per cause di forza maggiore, di cui non è direttamente responsabile. Questo fa sì che la permanenza in struttura sia spesso vissuta dal minore stesso come una forzatura, il tutto aggravato da un vero e proprio sradicamento dal contesto di provenienza, con conseguente affievolimento dei rapporti familiari ed amicali. Poter contare sulla collaborazione della famiglia di origine, durante il percorso educativo che il più delle volte si prolunga a dismisura, consente all'equipe educativa di svolgere un lavoro più continuativo ed efficace, dove tutte le figure che detengono un ruolo educativo viaggiano nella medesima direzione.

La Casa Famiglia si occupa a pieno titolo della gestione della vita quotidiana di ogni suo minore, dal proseguimento del percorso scolastico all'avviamento lavorativo, nel caso dei ragazzi più grandi, o anche allo svolgimento di un'attività sportiva, fondamentale per un sano percorso di crescita e sviluppo; dal nutrimento al soddisfacimento di ogni singolo bisogno, compresi quelli relazionali ed affettivi. Quest'ultimo aspetto riveste un ruolo fondamentale: gli educatori della struttura con il tempo diventano le principali figure adulte di accadimento e di riferimento, con cui i bambini e ragazzi si ritrovano inevitabilmente a costruire un rapporto di fiducia, caratterizzato dalla condivisione in maniera molto profonda delle proprie conquiste/gioie, ma anche del proprio dolore e dei propri drammi.

Inoltre, considerando il fatto che i minori ospiti provengono prevalentemente da condizioni familiari di deprivazione anche e soprattutto a livello culturale, l'equipe educativa, compatibilmente con le risorse economiche di cui la struttura dispone e spesso molto limitate, mette in campo tutte le azioni necessarie a stimolare l'apprendimento, la curiosità e la socializzazione dei suoi ospiti. E' il caso dei laboratori a tema che vengono organizzati all'interno della Casa Famiglia, delle uscite in gruppo che periodicamente sono previste, specie durante quei periodi più delicati come le vacanze estive o quelle natalizie, o ancora dei soggiorni estivi cui i nostri bambini e ragazzi hanno puntualmente modo di partecipare.

Il discorso fin qui svolto dimostra che la casa Famiglia, con la sua equipe educativa, svolge un vero e proprio compito di cura a 360 gradi. Un lavoro di presa in carico del minore dal punto di vista sanitario, ad esempio.

E' il caso pratico di G., 16 anni oggi, figlio di genitori separati. Una storia di violenza vissuta ed assistita, viene accolto in Casa Famiglia nell'estate del 2012, a 15 anni, dopo aver vissuto gran parte della sua vita con il papà ed i nonni paterni e l'ultimo anno a casa della mamma e del proprio compagno. G. ha un rapporto/non rapporto molto conflittuale con questi ultimi, fino ad arrivare ad agiti molto aggressivi che portano la propria famiglia a chiedere ai Servizi Sociali territoriali di allontanare il minore da casa e collocarlo presso la nostra struttura. G. viene così lasciato ai Pronto Intervento Sociale da sua madre, la quale, nonostante la denuncia per abbandono di minore, non lo riprende con sé.

Al momento del suo ingresso in CF, l'equipe scopre che il ragazzo, che si porta dietro una situazione personale caratterizzata da forti carenze a livello relazionale ed affettivo, ha una malformazione fisica fin dalla nascita, che richiede continui controlli medici. Negli ultimi anni la famiglia non ha sottoposto il ragazzo alle dovute visite perciò il primo obiettivo che l'equipe educativa si pone è quello di mettere in atto tutte le azioni necessarie affinché G. riprenda ad essere seguito a dovere e con regolarità. In tutto questo, il lavoro di responsabilizzare e far collaborare la famiglia di origine nel percorso di cura di G. è stato centrale e fondamentale.

Il lavoro della Casa Famiglia, infatti, è come abbiamo detto anche e soprattutto questo: prendersi cura del minore, non dimenticando che alle spalle c'è una famiglia bisognosa anch'essa di attenzioni e azioni che la riportino a quello che è il suo ruolo educativo. Come l'affido familiare, anche l'inserimento in Casa Famiglia rappresenta nella gran parte dei casi che ci riguardano o che ci hanno riguardato ad oggi una soluzione temporanea, volta a tutelare il minore, ma anche a permettere contemporaneamente alla famiglia di svolgere un proprio percorso di recupero. Il reinserimento in famiglia può essere quindi uno degli obiettivi finali. Svolgere un simile percorso non è , però, semplice come sembrerebbe. Ci scontriamo quotidianamente con le difficoltà non solo economiche, ma anche burocratiche dei Servizi e degli Enti pubblici che ci investono direttamente e il più delle volte complicano il lavoro. Anche noi ci troviamo a lavorare spesso in una condizione di abbandono, con tempi di permanenza dei minori che si prolungano quasi sempre più del dovuto e una conseguente impossibilità a prevedere un possibile epilogo, con tempi più o meno certi. L'incertezza nella quale lavoriamo – incertezza dei tempi, incertezza degli obiettivi, incertezza delle risorse di cui

possiamo disporre per una reale riuscita del progetto educativo che viene messo in atto su ogni minore- investe noi quotidianamente quanto e soprattutto i bambini/ragazzi. Ad ogni modo, la conclusione di un percorso di inserimento in casa famiglia può essere varia e a volte imprevedibile. Il caso che riportiamo di seguito ne è la dimostrazione, oltre al fatto che esplica molto bene quelli che sono tutti o quasi gli esiti finali di un percorso all'interno di una struttura residenziale come la nostra.

E., D. e K. sono tre fratelli che oggi rispettivamente hanno 18, 16 e 12 anni. Vengono collocati all'interno della nostra Casa Famiglia nel maggio del 2012, dopo anni di presa in carico del nucleo familiare di origine da parte dei Servizi Sociali competenti e a seguito di una denuncia di percosse subite, da parte del padre ai danni della figlia più grande dei tre. Nel corso di un lungo anno trascorso insieme la Casa Famiglia si attiva per garantire ai ragazzi una vita completa e sana: tutti e tre proseguono il percorso scolastico iniziato, ottenendo inoltre un valido supporto ed un aiuto particolare soprattutto nei confronti di chi fra loro si porta dietro le maggiori difficoltà; tutti e tre proseguono il proprio percorso sportivo che portano con sé, dove i ragazzi hanno stretto amicizie e rapporti significativi. L'equipe educativa, purtroppo a fatica, avvia un lavoro di rete con il Servizio Sociale competente, con incontri periodici, non molto regolari, con gli Assistenti Sociali che seguono la situazione in oggetto. E' solo, però, nel novembre 2013, a distanza di un anno, che arriva il Decreto del Tribunale e che qualcosa si inizia a muovere. I ragazzi nel frattempo sono cresciuti. Hanno avuto modo di frequentare la propria famiglia di origine, alla presenza costante degli educatori, ma anche di intraprendere dei propri percorsi di crescita. E. non vuole rientrare in famiglia; rimane in struttura fino al compimento dei 18 ed oltre, per poi essere gradualmente accompagnata ad un percorso di Semi Autonomia in un gruppo appartamento. D., da sempre contrario al collocamento in struttura ed estremamente legato alla propria famiglia, fino a negare ogni dichiarazione della sorella più grande ai danni del padre, viene accompagnato ad un rientro a casa, in un primo momento soltanto durante i fine settimana. L'intervento dell'equipe educativa, infatti, viene ritenuto fondamentale soprattutto per quello che concerne il monitoraggio dell'andamento scolastico, già molto problematico, del ragazzo. Per K. , la più piccola, si decide di intraprendere un percorso di affidamento familiare. I genitori naturali sono troppo anziani

per curarsi di lei e l'ambiente familiare non è ritenuto idoneo per una crescita sana di una ragazza della sua età.

I bambini e i ragazzi che arrivano nella nostra Casa Famiglia sono spesso spaesati, privi di punti di riferimento. Faticano ad aprirsi e a entrare subito in relazione.

Si tratta il più delle volte di minori abbandonati, maltrattati, che hanno perso la fiducia nella società "adulta" e che vivono ansie e paure in modo disfunzionale.

La maggior parte di questi bambini e ragazzi sono cresciuti troppo velocemente, hanno saltato tappe fondamentali per lo sviluppo psicofisico.

A volte la deprivazione è evidente, in alcuni casi sono mal nutriti e trascurati sul piano fisico: la maggior parte necessitano infatti di cure mediche derivanti dall'incuria e dal fatto che sono stati trascurati nella salute.

Le ferite più profonde, però, sono quelle meno evidenti. Si tratta di minori con gravi disagi psicologici che necessitano di percorsi lunghi e difficili affinché ritrovino un giusto equilibrio e una serenità.

La Casa Famiglia li accoglie fornendo loro assistenza, sostegno psicologico, cure mediche e spazi sani nei quali ricostruire una vita. Ma offre loro anche uno spazio sicuro nel quale riscoprire il rapporto sano con l'adulto, affetto e attenzioni.

E' un lavoro lungo e delicato, e a volte riusciamo a vedere i primi risultati dopo parecchio tempo, dopo un primo momento di forte opposizione, durante il quale i bambini scaricano trasformano fisiologicamente tutto ciò che hanno subito in rabbia, scaricando la stessa sulle figure accuditive più vicine, quindi sugli educatori.

Dopo questa fase, c'è una sorta di "rilassamento". Il bambino capisce che è accettato, e che gli adulti che lo hanno accolto restano lì per lui, lo amano e lo educano, elaborano con lui emozioni e vissuti, in modo empatico.

E' in questo momento che si instaura una vera alleanza tra l'educatore e il minore, grazie alla quale si costruisce il percorso di crescita che coinvolge entrambi.

Per poter comprendere meglio cosa significa tutto questo, occorre vivere un'esperienza diretta, trascorrere tempo in Casa Famiglia e rendersi conto di persona di quello che significa offrire una seconda possibilità a questi bambini e ragazzi, facendone con le medesime possibilità, opportunità e potenzialità di tutti gli altri.

Oggi esistiamo grazie al contributo economico di privati cittadini, imprese, fondazioni che permettono la realizzazione di molti interventi e servizi e garantiscono un'adeguata accoglienza e assistenza dei minori. Questo anche a causa dei sempre più esigui contributi che la Pubblica Amministrazione riesce ad erogare (per non parlare del fatto che i rimborsi arrivano spesso dopo parecchi mesi).

Abbiamo scelto di realizzare una Casa Famiglia in una struttura pubblica, adottando protocolli specifici ed eliminando gran parte dei costi di gestione perchè crediamo che la stessa debba distinguersi da molte altre realtà che, intorno all'accoglienza dei minori, hanno costruito un modello economico che non ci appartiene.

La nostra struttura è per scelta una Casa Famiglia aperta a chiunque desiderasse offrire il proprio tempo, attenzioni e capacità a questi bambini e ragazzi. Potete trovare ulteriori notizie sul sito associazioneiqbal.blogspot.it



Da Sx. Sig.ra F. Fois, Dott. A. Angeli, Dott.ssa G. Tassone, Dott.ssa V. Arduini

Foto L. Margheriti



Foto della Biblioteca durante l'intervento del Dott. A.Angeli, Dott.ssa G.Tassone, Dott.ssa V.Arduini

Foto L. Margheriti

Consiglio Nazionale delle Ricerche
Giovedì 10 ottobre 2013

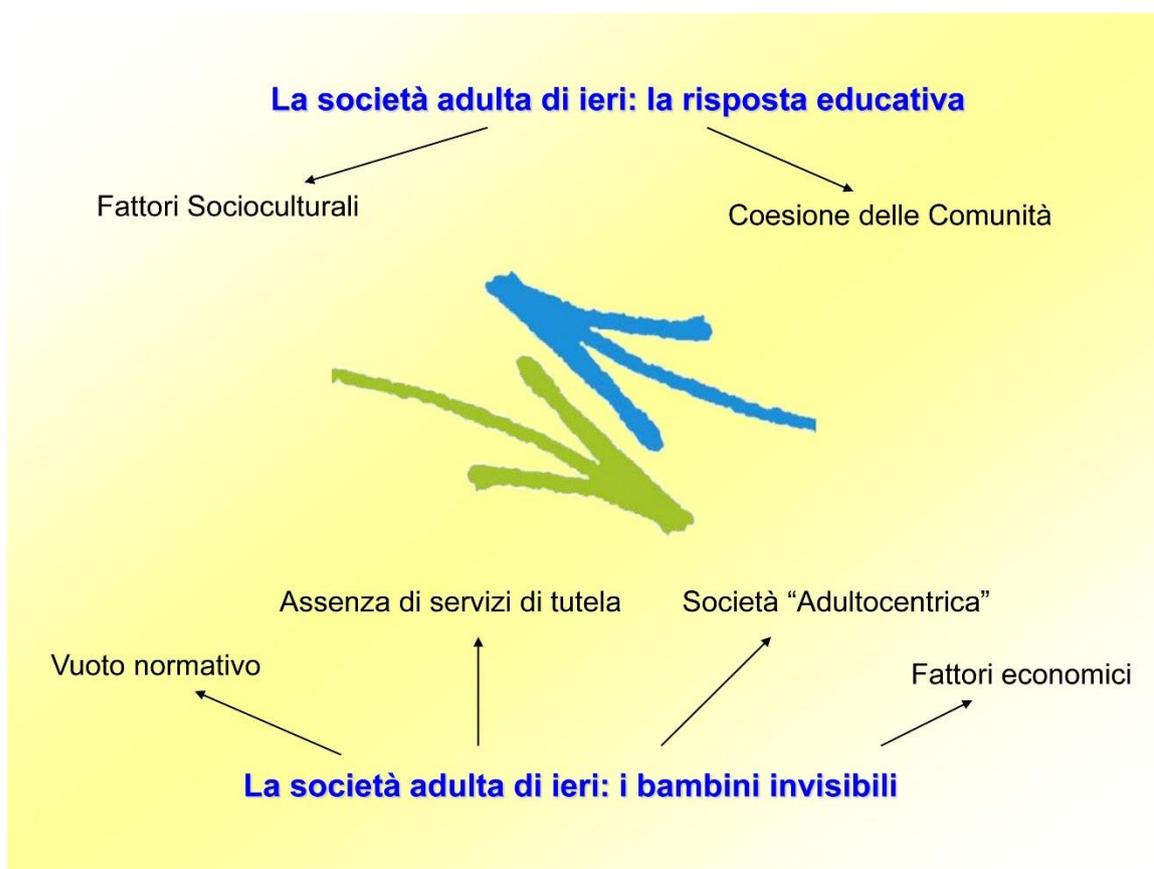
“Aiutiamoli a Sorridere”

La Tutela dei Minori

dalla Comunità Educante alla Comunità Educativa

Alessandro Angeli

Giulia Tassone





Gli Istituti per Minori ieri

Il primo Istituto per Minori in Europa nasce a Napoli nel 1346 e ospita orfani

Fino a pochi anni fa gli orfanotrofi ospitavano più di 6.000 bambini e ragazzi solo in Italia.

Prima della II Guerra Mondiale si trattava di strutture gestite:

per l'80% da ordini religiosi

per il 20% da organizzazioni filantropiche

(in entrambi i casi le principali entrate erano rappresentate da lasciti e donazioni di nobili e ricchi)

(solo con la Legge Crispi nel 1890 lo Stato istituiva i primi servizi sociali con portafoglio, istituendo le IPAB)

In Italia, la legge 149 del 28 marzo 2001 ha decretato per il 31 dicembre 2006, la chiusura degli orfanotrofi e degli istituti per minori



Cambia il punto di vista

La Convenzione Internazionale per i Diritti del Fanciullo
ONU – 20/11/1989

Riconoscimento giuridico del minore

Da Tribunale dei Minori a Tribunale PER i Minorenni

Legge 285/1997 (Legge Turco)

I bisogni del bambino/ragazzo al primo posto



I fattori di disagio nell'età evolutiva

Assenza di cure parentali
Deprivazione
Maltrattamento/abuso
Fenomeni di devianza
Dipendenze
Drop Out
Lavoro/sfruttamento
Disturbi e disagi psichici non trattati
Fattori contestualizzati: bullismo, psichiatrizzazione, ecc.

In Italia sono oltre 32.000 i minori in stato di disagio effettivo che necessitano di assistenza e cura. Il numero è cresciuto del 12% nell'ultimo biennio a fronte di una riduzione del 35% dei servizi di base.



Le condizioni dell'infanzia in Italia

Osservatorio Permanente per l'Infanzia e l'Adolescenza
(www.minori.it)

Scuola

Enti Locali (servizi sociali)

Tribunale per i Minorenni

Ministeri (sociale, pari opportunità, ecc.)

Terzo Settore

Nel 1997 si rivoluzionano i servizi per l'infanzia: per la prima volta si parla di promozione dei diritti.

Il primo macroprogetto è quello delle Città a Misura dei Bambini e delle Bambine



Stakeholder: Tutti i soggetti, individui od organizzazioni, attivamente coinvolti in un progetto, il cui interesse è negativamente o positivamente influenzato dal risultato dell'esecuzione, o dall'andamento, dell'iniziativa e la cui azione o reazione a sua volta influenza le fasi o il completamento di un progetto.

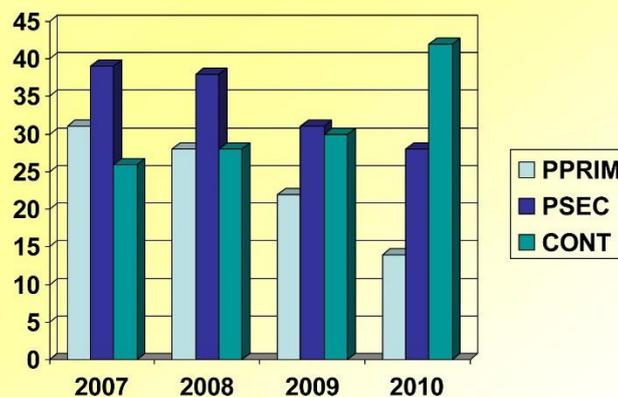
I servizi di sostegno e assistenza

Prevenzione Primaria: adozione di interventi e comportamenti in grado di evitare o ridurre l'insorgenza e lo sviluppo di una problematica. Si basa su azioni a livello comportamentale o psicosociale (educazione sanitaria, interventi psicoeducativi di modifica dei comportamenti, degli atteggiamenti, ecc.)

Prevenzione Secondaria: si riferisce alla diagnosi precoce di una problematica, permettendo così di intervenire anticipatamente sulla stessa, non evitando la comparsa. La precocità di intervento aumenta le opportunità terapeutiche/risolutive.

Prevenzione Terziaria: relativa alla prevenzione non della problematica bensì dei suoi esiti più complessi, gestendo in modo specifico il problema stesso affinché non produca elementi disfunzionali consequenziali.

Contrasto: sono le azioni che si contrappongono ad un fenomeno o ad una problematica per limitarne l'intensità o la diffusione. Non hanno funzioni "terapeutiche" o "migliorative" ma possono promuovere benefici temporanei (sollevio).



I Servizi di Tutela

Domiciliari
(SAEM, SISMIF, ecc.)

Scolastici
(laboratori, AEC, ecc.)

Extrascolastici
(SAEM, Centri di aggregazione,
Unità di Strada, ecc.)

Sociosanitari
(Consultori, UONPI, Sert, ecc.)

Residenziali e semiresidenziali
(Comunità di Accoglienza, CER, Case Famiglia, Affidò, ecc.)



Un esempio pratico: il SAEM del Distretto H3

Servizio di Assistenza Educativa Minori
Distretto Sociosanitario RM H3 (Ciampino/Marino)
Periodo sperimentazione 2006-2013

Mission:

1. Revisionare i servizi di assistenza ottimizzandone il funzionamento
2. Potenziare gli interventi specifici e professionali
3. Accogliere i bisogni del nucleo familiare
4. Sostenere i processi di autonomia del nucleo familiare
5. Accompagnare il minore nel processo di emancipazione

Azioni:

- Assistenza Educativa
- Educativa Scolastica
- Educativa Aggregativa
- Sostegno alla Genitorialità
- Compagno Adulto
- Counselling
- Outdoor Education
- Rete Territoriale dei Servizi
- Osservatorio IA – Centro Ragazzi

Bilancio 2006/2013

Minori intercettati: 125
Interventi individualizzati: 38
Conclusi per raggiungimento obiettivo: 25 (~66%)
Conclusi negativamente: 4 (~10%)
Interrotti per esaurimento fondi: 9 (~24%)

Rapporto 2005/2011:

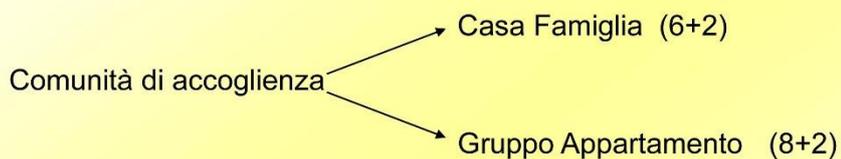
Spesa assistenza minori/nuclei: -20%
Allontanati: -70%
Segnalazioni Procura: -20%

Rapporto 2011/2013:

Spesa assistenza minori/nuclei: +100%
Allontanati: +25%
Segnalazioni Procura: +30%



Le strutture a Ciclo Residenziale per Minori



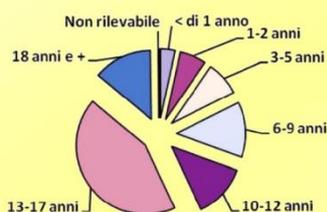
Comunità terapeutica

Centri accoglienza nuclei MB

Altre strutture riservate a MSNA, donne vittime di violenza con figli, ecc.

I minori in strutture residenziali nel Lazio

TIPOLOGIA STRUTTURA	N. minori accolti	%
Comunità educativa pronta accoglienza	209	11,9
Gruppo appartamento	407	23,3
Casa Famiglia	1.054	60,5
Nuclei mamma/bambino	74	4,3
TOTALE	1.744	100



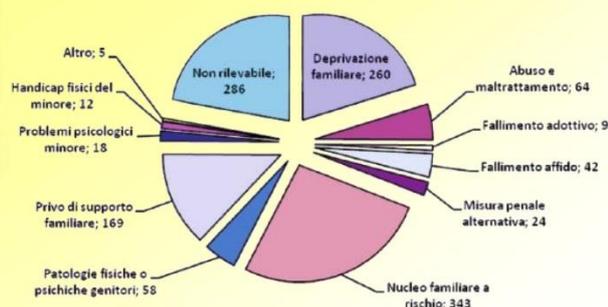
FASCIA D'ETA'	N. minori accolti	%
< di 1 anno	59	3,4
1-2 anni	107	6,1
3-5 anni	140	8,0
6-9 anni	227	13,0
10-12 anni	218	12,5
13-17 anni	751	43,1
18 anni e più	238	13,7
Non rilevabile	4	0,2
TOTALE	1.744	100

Riflessioni sui minori in strutture residenziali nel Lazio (esclusi MSNA)

MOTIVO D'INSERIMENTO IN STRUTTURA	N. minori accolti	%
Deprivazione sociale familiare	260	20,1
Abuso e maltrattamento sul minore	64	5,0
Fallimento adottivo	9	0,7
Fallimento affido	42	3,2
Misura penale alternativa	24	1,8
Nucleo familiare a rischio	343	26,7
Patologie fisiche e/o psichiche genitori	58	4,5
Privo di supporto familiare	169	13,1
Problemi psicologici minore	18	1,4
Handicap e/o problemi fisici del minore	12	0,9
Altro	5	0,4
Non rilevabile	286	22,2
TOTALE	1.290	100

Bambini e ragazzi senza fratelli...

MOTIVO	N.
Misura penale alternativa	2
Portatori di handicap gravi	5
Inserimento richiesto dal minore	2
Conflittualità elevate con la famiglia	8
Problemi psicologici del minore	5
Fratelli maggiorenni	18
Aiuto alla famiglia in un momento di difficoltà	8
Dimesi	25
Non rilevabile	3
TOTALE	76



LUOGO DI VITA PRIMA DELL'INSERIMENTO IN STRUTTURA	N. minori accolti	%
Famiglia naturale	515	29,6
Con la madre	162	9,4
Con il padre	28	1,6
Presso parenti	62	3,5
Con una famiglia affidataria	42	2,4
Con i genitori adottivi	9	0,5
Altra struttura residenziale	374	21,4
Altro	88	5,0
Non rilevabile	464	26,6
TOTALE	1.744	100

PERIODO DI PERMANENZA FUORI DELLA FAMIGLIA	N. minori accolti	%
Meno di un mese	23	1,3
1-6 mesi	225	12,9
7-12 mesi	323	18,5
Più di 1 anno	447	25,6
Più di 2 anni	369	21,2
Più di 3 anni	36	2,1
Più di 4 anni	28	1,6
Più di 5 anni	161	9,2
Più di 10 anni	15	0,9
Da sempre in struttura	10	0,6
Non rilevabile	107	6,1
TOTALE	1.744	100

PROGETTO PER L'USCITA DALLA STRUTTURA	N. minori accolti	%
Semi autonomia	17	1,3
Affidamento a parenti	20	1,5
Affidamento familiare	98	7,6
Collocazione presso altra struttura	15	1,2
I tempi di uscita dalla struttura non sono ipotizzabili	309	24,0
In attesa delle valutazioni dei servizi di protezione del minore	211	16,3
Rientro in famiglia	141	10,9
Sino al termine degli studi	21	1,6
Uscita per maggiore età	55	4,3
Adozione	56	4,3
Altro	15	1,2
Fine misura penale	13	1,0
Dimesso autonomamente	154	12,0
Non rilevabile	165	12,8
TOTALE	1.290	100

La struttura residenziale: il punto di vista di Iqbal

Per i bambini e ragazzi

Autogestione: la Casa Famiglia come luogo della cooperazione

Multiutenza: intergenerazionalità come risorsa

Autonomia: un cammino adatto ai tempi del/la ragazzo/a

Per l'ente gestore

Professionalità: presenza continua di figure professionali qualificate

Autofinanziamento: capacità di reperire le risorse necessarie

Sinergia Pubblico/Privato Sociale: razionalizzazione dei servizi e delle spese

Divieto di ripartizione utili: investimento esclusivo sul progetto

Uno sguardo al futuro

Aumento del bisogno/domanda: +200% nell'ultimo quinquennio

Contrazione delle risorse dirette: -30% nell'ultimo quinquennio

Contrazione delle risorse indirette: -50% nell'ultimo quinquennio



Una via possibile in 8 punti:

1. Incremento dei progetti di prevenzione
2. Riprogettazione dei servizi domiciliari e diurni
3. Rinforzare il sistema dei poli affido migliorandone l'efficienza
4. Incentivare e facilitare la collaborazione Pubblico/Terzo Settore
5. Istituire il PEI obbligatorio prevedendo interventi educativi mirati semiresidenziali
6. Sostenere il Fund Raising e le campagne di informazione
7. Istituire criteri qualitativi che avvantaggino buone prassi, efficacia ed efficienza
8. Incentivare la ricerca e gli studi, rilanciando l'Osservatorio Nazionale



DAGLI ISTITUTI ALLE CASE FAMIGLIA LIMITI E CRITICITA' DI IERI E DI OGGI

ISTITUZIONALIZZAZIONE

L'ISTITUTO è "un contesto altamente formalizzato in cui tutto è ordinato per garantire il buon funzionamento della struttura" (Goffmann)

ISTITUZIONALIZZAZIONE

CRITICITA'

- ❖ Rapporti interpersonali che passano attraverso regolamenti, strutture, metodologie educative e disposizioni normative
- ❖ comportamenti preordinati da regole definite dall'alto e controllate nella loro applicazione dalla costante presenza di un adulto
- ❖ rapporto bambino/ragazzo – adulto mai alla pari, ma costantemente mediato dai ruoli
- ❖ ambiente e ruoli asettici
- ❖ cure impersonali e mancanza o insufficienza di rapporti stabili e personalizzati
- ❖ scarse o nulle opportunità di relazione e socializzazione

LIMITI RISCONTRABILI

- ❖ contatti tra adulti e bambini/ragazzi rapidi, precisi e professionali e conseguente standardizzazione dei processi di scambio e comunicazione tra gli stessi
- ❖ affievolimento dei rapporti genitori/e – figli
- ❖ collocamento in struttura spesso come unica strada possibile per situazioni problematiche/ prospettive future incerte
- ❖ *frequente prolungamento dei tempi di permanenza*
- ❖ procedure di valutazione in sede giudiziaria spesso eccessivamente lunghe e *prolungata attesa con tempi di uscita non ipotizzabili*
- ❖ deresponsabilizzazione delle famiglia di origine con conseguente atteggiamento delegante o poco collaborativo



OBIETTIVO COMUNE OGGI:

**ISTITUIRE NUOVE TIPOLOGIE DI
STRUTTURE CHE LAVORINO A
SOSTEGNO DEL BAMBINO O
RAGAZZO NELLA SUA
INDIVIDUALITA', MA ANCHE SULLA
SUA FAMIGLIA DI ORIGINE,
LADDOVE POSSIBILE, IN QUANTO
LUOGO NATURALE DI CRESCITA E DI
SVILUPPO**



TUTELA DEL MINORE

**" (...) IL MINORE CHE SIA TEMPORANEAMENTE
PRIVO DI UN AMBIENTE FAMILIARE IDONEO PUO'
ESSERE AFFIDATO A UN'ALTRA FAMIGLIA O A
PERSONA SINGOLA O A UNA COMUNITA' DI TIPO
FAMILIARE, AL FINE DI ASSICURARGLI IL
MANTENIMENTO, L'EDUCAZIONE E L'ISTRUZIONE"**

Legge 184 del 1983

TUTELA DEL MINORE

In senso strettamente tecnico

TUTELA

rispetto ad un minore privo di chi vi esercita la potestà

E'

Uno strumento che sostituisce la potestà mancante attraverso l'attività di una persona, il TUTORE, che ricopre funzioni di rappresentanza legale, amministrativa e di cura della persona.



TUTELA DEL MINORE IL LAVORO DI RETE

IN SENSO GENERALE, PER TUTELA INTENDIAMO UNA VERA E PROPRIA RETE CHE, PRIMA E DURANTE L'INSERIMENTO IN CASA FAMIGLIA, VEDE IL COINVOLGIMENTO DI DIVERSI SOGGETTI, QUALI:

- SERVIZI SOCIALI TERRITORIALI
- TRIBUNALE PER I MINORENNI/GIUDICE TUTELARE/PROCURA DELLA REPUBBLICA
 - TUTORE/CURATORE
- SERVIZI SANITARI, DI SOSTEGNO E DI SUPPORTO ALLA PERSONA (es. Asl, Uonpi, Sert, Consulteri)
 - SCUOLA

TUTELA DEL MINORE IL LAVORO DI RETE

TUTTI I SOGGETTI COINVOLTI HANNO LA
RESPONSABILITA' DI ORGANIZZARE E
GESTIRE INTERVENTI COERENTI CON
L'ARMONICO SVILUPPO DEL MINORE

UTOPIA O REALTA'?



Un'altra forma di
TUTELA:
*L'AFFIDO
FAMILIARE*

COS'E'?

UN INTERVENTO TEMPORANEO DI AIUTO E DI
SOSTEGNO AD UN MINORE PROVENIENTE DA UNA
FAMIGLIA CHE IN UN DATO MOMENTO NON E' IN
GRADO DI DARE UN'ADEGUATA RISPOSTA AI SUOI
BISOGNI AFFETTIVI, EDUCATIVI, DI
MANTENIMENTO ED ISTRUZIONE



AFFIDO FAMILIARE

ALCUNE SPECIFICITA':

- ✓ **E' UNA SITUAZIONE TEMPORANEA.** La durata dipende dal tipo di difficoltà presenti nella famiglia di origine. **La legge 149/01** prevede un tempo massimo di due anni, che possono essere prorogati se al termine le difficoltà iniziali persistono
- ✓ **E' UN AFFIANCAMENTO ALLA FAMIGLIA NATURALE, DA PARTE DI UNA FAMIGLIA O UN SINGOLO DISPONIBILE**
- ✓ **PREVEDE IL RIENTRO DEL MINORE NEL NUCLEO DI ORIGINE**



AFFIDO FAMILIARE

I PROTAGONISTI PRINCIPALI:

- ✓ **I MINORI,** neonati, bambini o adolescenti che siano; possono essere affidati anche più fratelli insieme
- ✓ **LA FAMIGLIA DI ORIGINE,**
- ✓ **GLI AFFIDATARI,** in coppia con o senza figli, sposati o conviventi, ma anche persone singole.



AFFIDO FAMILIARE

TIPOLOGIE:

- ✓ **CONSENSUALE o GIUDIZIALE**, a seconda se la famiglia di origine è concorde o meno
- ✓ **DIURNO/PART-TIME**, se il minore rientra a casa la sera
- ✓ **RESIDENZIALE A LUNGO TERMINE**, quando la permanenza presso la famiglia affidataria si protrae per mesi o anni
- ✓ **RESIDENZIALE A BREVE TERMINE**, se il minore viene sostenuto per brevi periodi (es. vacanze estive)



AFFIDO FAMILIARE

POLO AFFIDI:

Equipe specializzata di cui i Servizi Territoriali – Servizi Sociali Comunali e Consultori- si avvalgono nella realizzazione di interventi di affidamento familiare.

PRINCIPALI FUNZIONI:

- interventi di sensibilizzazione per il reperimento di famiglie disponibili
- accoglienza e preparazione delle famiglie affidatarie prima e durante il percorso di affido
- cura dei rapporti tra famiglia affidataria e famiglia di origine



UN ESEMPIO CONCRETO

CASA FAMIGLIA "IQBAL MASIH"

UN ESEMPIO DI INTERVENTO

**"NESSUN BAMBINO DOVREBBE IMPUGNARE
MAI UNO STRUMENTO DI LAVORO. GLI UNICI
STRUMENTI DI LAVORO CHE DOVREBBE
TENERE IN MANO SONO PENNE E MATITE"**

(Iqbal Masih)



CASA FAMIGLIA "IQBAL MASIH"

LA STORIA

- **BANDA DELLA MAGLIANA – cassiere Nicoletti**
- **COOPERATIVA BOOGAN – inaugurazione
novembre 2011**
- **ASSOCIAZIONE DI VOLONTARIATO "IQBAL
MASIH" – nascita ottobre 2013**

Tre punti chiave: *PASSATO - PRESENTE - FUTURO*

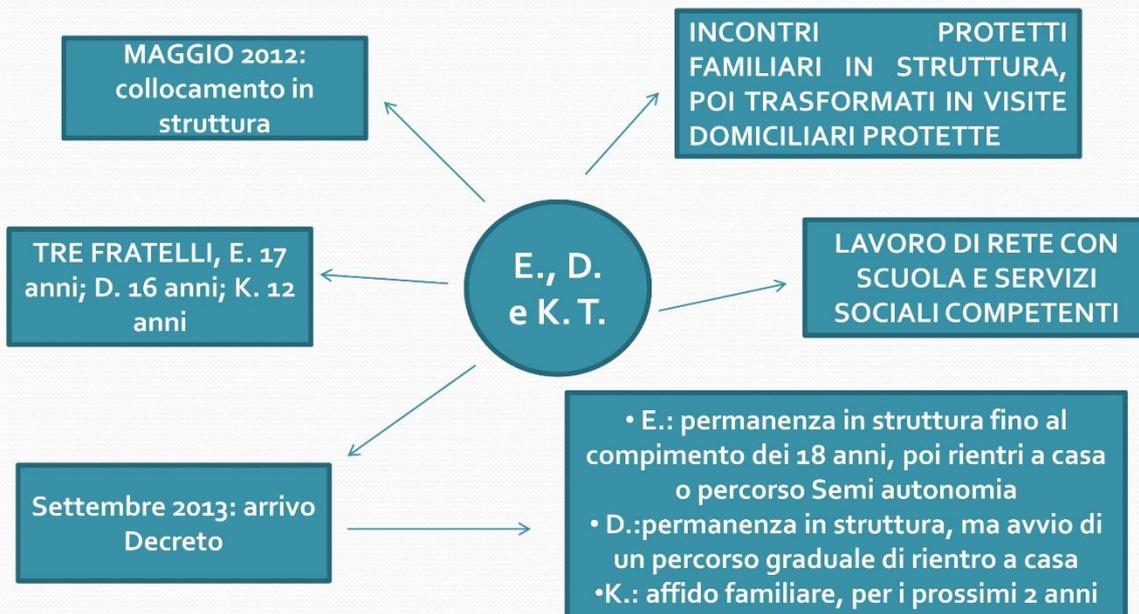


CASA FAMIGLIA "IQBAL MASIH"

OGGI

- SRUTTURA DI ACCOGLIENZA
- **MULTIUTENZA** (fascia di età 4-17 anni)
- **DISPONIBILITA' DI 8 POSTI**, DI CUI 6 IN REGIME RESIDENZIALE E DUE IN REGIME DI PRONTA ACCOGLIENZA

UN ESEMPIO EMBLEMATICO DI INTERVENTO



Essere educatore nella nuova realtà pedagogica

Di Valentina Arduini

Oggi si sta delineando una nuova categoria che si interessa alla Persona, ritenuta fino a poco tempo fa prerogativa di medici e terapeuti, ovvero insegnanti, educatori, pedagogisti e assistenti sociali.

Quando si sente parlare di Educatore si pensa sia colui che è dedito all'istruzione dei bambini, che “conduce fuori” (dal greco e-ducere) le potenzialità del minore e le indirizzi attraverso la formazione teorica ed esperienziale ad una crescita formativa.

Solo nell'ultimo secolo si è cominciata a delineare una competenza maggiore attribuita all'Educatore, quella di riabilitatore inteso come colui che si impegna a ricercare le potenzialità presenti in ogni individuo, stimolarle esprimendo il proprio Sé .

Chi educa ha il compito preciso di avere chiaro il concetto di “responsabilità”, in quanto ogni atto educante non solo si rivolge a dinamiche di gruppo-utenza, ma deve entrare necessariamente nei meccanismi interni a livello individuale permettendo di sviluppare la “coscienza di Sé” attraverso un sistema di relazione, interazione , confronto e collaborazione.

La sua dimensione personale viene messa in discussione perché ogni volta che entra in contatto con un'altra persona, portatrice di un bagaglio emotivo, sociale, culturale diverso, ha il compito di instaurare una relazione che renda possibile un intervento, creando un clima positivo ed adeguato, basandosi sulla riflessione e l'ascolto attivo, entro una comunicazione costruttiva.

Un ragazzo che entra in casa famiglia deve ritrovare un equilibrio perso, entrare in una nuova dimensione a lui del tutto sconosciuta, spesso lasciando il proprio quartiere, la scuola, gli amici ed iniziare una convivenza con degli estranei.

Gli si offre però un'opportunità nuova, rivedere la propria vita e progettare un futuro diverso nonostante la giovane età.

Instaurare una relazione educativa è un compito delicato, un processo lungo che affronta l'educatore stesso insieme al ragazzo e perciò la sua figura risulta fondamentale nel percorso abilitativo del minore, poiché lo accompagna in tutto il suo continuum di crescita nell'ambito di un progetto terapeutico .

La quotidianità diventa uno strumento importante per l'educatore al fine di imparare “a fare”, “ad essere” ed a “saper divenire”.

Vivere insieme, condividere spazi e tempi, oggetti comuni, vissuti profondi, consente all'educatore di dare un serio contributo alla descrizione delle condizioni psicofisiche del soggetto.

La mia esperienza lavorativa come educatrice è iniziata subito dopo aver conseguito il diploma di Laurea a seguito della richiesta da parte del Direttore della casa famiglia dove avevo precedentemente svolto un tirocinio formativo.

Poter realizzare nella realtà ciò che avevo solo studiato è stata per me un'opportunità importante.

Quello che ho appreso in ambito lavorativo, a differenza di quanto si apprende sui libri, è il rapporto che si crea tra l'educatore e il gruppo-utenza, che non segue mai delle regole o strategie predeterminate.

L'educatore incontrerà nel suo cammino differenti storie con le quali confrontarsi.

La sua abilità sta nel creare con ognuno di essi un rapporto educativo preciso e trovare per ognuno la strada più adeguata ai suoi bisogni.

Ricordo benissimo i loro visi il primo giorno che entravano in casa; intimoriti, con lo sguardo basso, senza parlare .

Il motivo principale sta nel fatto che non è facile per loro quello che stanno vivendo. I ragazzi in questo nuovo ambiente del tutto sconosciuto e privo di familiarità hanno bisogno di una guida sincera, attenta al loro vissuto, ai loro sentimenti e alle loro paure.

L'empatia gioca un ruolo primario nelle relazioni d'aiuto perché è un'abilità che permette ad una persona di avvicinarsi emotivamente e cognitivamente al vissuto dell'altro, senza identificarsi, condividendo le sue emozioni.

L'ascolto spesso non basta in una relazione educativa, mentre “l'ascolto attivo” al contrario si caratterizza proprio per la presenza e la capacità di guardare alla totalità della persona supportandola e in questo modo stimolando un confronto.

Mi è capitato spesso di condividere con i ragazzi anche momenti molto difficili.

Ricordo una ragazza, S. di 17 anni, che alle sue spalle ha subito un abuso sessuale perpetuato dal compagno di sua madre. A seguito della denuncia della stessa, con un provvedimento urgente da parte dei Servizi Sociali, viene collocata presso la nostra struttura.

Inizialmente si mostrò come una ragazza molto serena, sorridente, felice di conoscere nuove persone non rispecchiando la maggioranza dei sentimenti negativi che riscontravo negli altri minori all'inizio della presa in carico.

Dopo poco rivelò il dolore che portava dentro, piangendo spesso da sola e cadendo in periodi depressivi, poiché pensava che quello che aveva subito se lo sarebbe portato per sempre dietro non permettendogli di farsi una vita normale.

Io ero con lei in camera quando si sfogava e piangendo mi diceva che si sentiva sola, che non aveva obiettivi davanti e pensava che forse sarebbe stato meglio non dire nulla, non denunciare quella persona e rimanere a casa.

Io non potevo mettermi nei suoi panni non avendo vissuto quello che ha subito lei e non potendo vivere la sua sofferenza.

L'ho ascoltata in silenzio e cercando di riportarla sulla strada giusta, le ho fatto notare che nel momento in cui lei ha denunciato quella persona la sua vita è cambiata, è stato difficile, ma ha avuto il grande coraggio di dire basta ad una vita orribile e di riprendere il controllo della sua vita.

Ha intrapreso un percorso di studi di due anni in uno per conseguire la maturità in tempo con i suoi coetanei e ha deciso successivamente di proseguire i suoi studi come Mediatrice Culturale.

All'apparenza sembra una ragazza fragile, ma non lo è . Il percorso che ha scelto e che ancora porta avanti con gli psicologi di rievocazione della sofferenza e di accettazione di quello che è stato il suo passato l'ha portata a comprendere che ora è una ragazza nuova.

Motivare e supportare il ragazzo, nonostante le difficoltà passate e future che incontrerà nel suo percorso, è compito fondamentale dell'educatore cercando di valorizzare sempre i punti di forza e riuscire a renderli manifesti al minore stesso.

La storia di A. di 16 anni l'ho vissuta dal primo giorno da quando è entrato in casa. A. viene da una famiglia agiata economicamente, ma psicologicamente impreparata alla crescita del ragazzo .

Per decisione del Tribunale viene affidato alla nostra casa famiglia ad Agosto del 2012.

Quando ho iniziato il turno di lavoro, A. era seduto sul divano a guardare il televisore , ma non sembrava attento a ciò che veniva trasmesso, era spento ed apatico.

Mi avvicino a lui sorridente presentandomi e lui timidamente mi porge la mano senza guardarmi negli occhi.

Con il tempo capisco che il percorso davanti a lui si presenta più tortuoso a causa della sua famiglia, molto presente ed ossessiva, carica di aspettative dal punto di vista scolastico .

A. infatti presenta un disturbo di apprendimento di tipo misto, con disortografia, dislessia e discalculia, ma nonostante ciò viene iscritto dalla famiglia in un liceo scientifico tecnologico.

Da qui iniziano i problemi per A. che non riesce a stare al passo con i suoi compagni a causa soprattutto del suo handicap.

Il nostro compito era quello di incoraggiarlo nonostante le difficoltà , aiutandolo ogni pomeriggio nei compiti e risolvendo la sua autostima , fin da quel momento inesistente.

A. era molto scoraggiato dai risultati negativi che riportava dai compiti in classe , tant'è che gli era chiaro che rispetto ai compagni aveva una difficoltà oggettiva.

Ciò nonostante non accettava il supporto di un insegnante di sostegno e l'uso di strumenti compensativi come calcolatore, registratore, computer con programmi di videoscrittura con correttore ortografico e/o sintesi vocale tipicamente utilizzati in casi simili al suo per non apparire di fronte ai suoi compagni diverso.

I suoi insegnanti hanno risposto in modo efficace al deficit di A. appoggiando il difficile percorso e spronandolo ad impegnarsi comunque nonostante i suoi problemi.

Grazie ai consigli del neuropsichiatra, hanno provveduto a snellire il programma scolastico aiutando così A. a non avere un carico di lavoro quotidiano eccessivo per le sue capacità.

Per quanto riguarda le interrogazioni orali venivano concordate prima con lo stesso A. così da avere più tempo in casa famiglia per prepararsi adeguatamente ed infine i compiti scritti venivano strutturati a risposta chiusa così da facilitare l'individuazione della risposta corretta.

Passo dopo passo vedendo anche i risultati positivi che provenivano da questi piccoli accorgimenti , anche il rapporto che A. aveva con il suo handicap è cambiato.

Non è più così frustrato dalla sua diversità, anzi comincia a sfruttarla cercando vantaggi dal punto di vista scolastico.

Gli stessi professori sono entusiasti dei risultati che A. comincia ad ottenere e soprattutto notano un cambiamento comportamentale e caratteriale: ha smesso di camminare a testa bassa, partecipa più attivamente in classe durante le lezioni, sorride ed ironizza sul suo deficit.

Il nostro lavoro di educatore nel caso di A. si è incentrato dunque principalmente sul rafforzamento dell'autostima personale e sul fargli esprimere liberamente le sue idee, ascoltandolo e rispettando i suoi vissuti passati e presenti permettendogli di fidarsi degli altri.

L'educatore ha così un ruolo attivo di “guida” per il soggetto verso il potenziamento delle proprie risorse valide ed uno stretto rapporto permette di creare una base per l'osservazione e l'individuazione degli aspetti da modellare e rinforzare.

Il cambiamento psicologico ed emotivo avvenuto è derivato dal bisogno che A. aveva di vivere in un ambiente integro, fatto di quotidianità, di ascolto, di supporto costante, di forte ironia tra le persone o semplicemente di vivere come un adolescente qualunque.

L'educatore che si è posto in relazione con A. lo ha accompagnato e stimolato quotidianamente sia a livello di apprendimento che a livello comunitario.

Vivendo quotidianamente con loro ci si accorge di quanto questi ragazzi siano maturi e più di quanto ci si aspetta.

Spesso si affrontavano diversi temi, quali per esempio famiglia, amicizia, lealtà, onestà, per confrontarsi con le loro opinioni.

Parlare del futuro con questi ragazzi non è spesso semplice, perché al compimento del diciottesimo anno finisce per la legge il percorso in casa famiglia.

Ciò vuol dire trovare un lavoro che possa avere una base solida per sostenere un'abitazione e le spese quotidiane che ne derivano.

L'educatore in base alle attitudini del ragazzo ricerca corsi di formazione lavorativa e scuole professionali che offrano alla fine dell'anno un tirocinio formativo .

Situazioni che esprimono in pieno questa metodologia sono ad esempio la storia di F. che, una volta terminato il suo percorso educativo, ha ottenuto un contratto a tempo indeterminato presso un supermercato nelle vicinanze del quartiere della casa famiglia, o anche Z. che, dopo un periodo di tirocinio retribuito, ha ottenuto un contratto a tempo determinato per un periodo di tre anni come manutentore presso l'Hotel del Senato a Roma.

Questo è il risultato di un percorso portato avanti da parte soprattutto dei ragazzi di motivazione e determinazione a trovare la strada giusta.

La figura dell'educatore ancora oggi non è sufficientemente conosciuta ed apprezzata al di fuori del contesto universitario e sono le stesse associazioni e cooperative che, approfittando dei ragazzi neolaureati proponendo contratti non idonei al loro ruolo professionale, sviscerano il loro lavoro.

Accade anche che, dopo l'ottenimento di un contratto a tempo determinato, al suo scadere, questo non venga rinnovato e con molta ipocrisia, motivazioni banali e gran belle parole di stima si viene nella pratica licenziati, evitando rinnovi di contratto e non tenendo conto che in quel momento si sta facendo del male più ai ragazzi che quotidianamente vivono con l'educatore che al lavoratore stesso.

Gli educatori infatti hanno un ruolo importante nella crescita del minore, lo accompagnano durante un periodo delicato come l'adolescenza ed un eccessivo turn over del personale risulta svantaggioso per lo sviluppo stesso del giovane.

Purtroppo le aspettative fuori dall'università sono abbastanza frustranti e non basta che i professori ci incoraggino a non avvilirci .

Sembra che dal mio punto di vista sia tutto negativo ed attualmente non lavoro più proprio per problematiche (o quotidiane ingiustizie) sorte con l'amministrazione dell'associazione, ma nonostante ciò ho imparato cosa è un educatore e cosa fa nel reale.

La mia più grande soddisfazione è incontrare i ragazzi, informarmi sul loro percorso scolastico o lavorativo e percepire nel loro forte abbraccio l'affetto e la gioia che provano quando ti vedono.

Da ciò sai che hai fatto un buon lavoro e nel tuo piccolo percorso hai lasciato qualcosa di positivo a questi ragazzi.

Questo è ciò che deve darti la motivazione a continuare e a credere che questa professione sarà prima o poi riconosciuta dalla nostra società e dalle associazioni.



BIBLIOTECA CENTRALE "G. MARCONI"
Consiglio Nazionale delle Ricerche



AIUTIAMOLI A SORRIDERE

BAMBINI AUTISTICI

DOTT. DAVIDE MOSCONE
(PRESIDENTE SPAZIO ASPERGER)

DOTT. DAVID VAGNI
(VICE PRESIDENTE SPAZIO ASPERGER)



**GIOVEDÌ
10 OTTOBRE 2013
ORE 9.00**

CNR - BIBLIOTECA CENTRALE "G. MARCONI"
(P.LE ALDO MORO 7, ROMA)

La Sindrome di Asperger e l'Autismo Lieve tra Neurodiversità e disabilità

di Davide Moscone e David Vagni

Introduzione

Nell'ultimo decennio vi è stato un aumento del numero di articoli nella letteratura scientifica sulle caratteristiche, i metodi educativi e gli interventi per rispondere alle esigenze specifiche di giovani e bambini diagnosticati nello Spettro Autistico e con un'intelligenza normale o superiore alla media. Nel 1994 la Sindrome di Asperger (AS) è stata riconosciuta come un disturbo nel Manuale Diagnostico e Statistico dei Disturbi Mentali (DSM-IV) (APA, 1994). Attualmente l'ipotesi più accreditata vede l'AS come un'estremità del continuum del Disturbo Autistico, una forma di autismo ad alto funzionamento (HFA). In letteratura i termini Sindrome di Asperger e autismo ad alto funzionamento sembrano essere usati per descrivere un gruppo simile di bambini e adolescenti con o senza ritardo precoce del linguaggio (Bennett, 2008).

A partire dalla prima descrizione clinica fatta da Hans Asperger (Asperger, 1944) su un campione di circa 120 bambini, il termine "sindrome di Asperger" è stato diffuso da Lorna Wing (Wing, 1981). L'interesse per questa condizione ha generato un numero crescente di ricerche ed una corrispondente crescita di articoli e libri sul tema (ad esempio, Attwood, 1998; Frith, 1991; Howlin, 1998; Ozonoff, 2002). L'autismo è ormai visto come condizione atipica dello sviluppo neurologico, legata ad una predisposizione poligenetica, ereditaria o de novo, possibilmente innescata da diversi fattori ambientali durante lo sviluppo embrionale e/o i primi anni di vita post-natale (Chaste, 2012).

Tuttavia mentre molto è stato scritto sulle sue caratteristiche, si è fatta poca ricerca sugli interventi, specialmente nell'alto funzionamento.

La sindrome di Asperger (AS) è una condizione caratterizzata principalmente da difficoltà socio-emotive (Frith, 1991). I problemi sono evidenti e i tentativi compiuti in contesti sociali sono spesso goffi e fuori luogo (Wing, 1981, 1991). L'espressione verbale può essere fluente (dopo la prima infanzia nel caso di HFA), ma il contenuto della conversazione può risultare ristretto e riflettere gli interessi

circoscritti del bambino, portandolo a continuare una conversazione senza accorgersi del calo d'interesse da parte dell'interlocutore. Il bambino può essere motivato a formare amicizie, ma spesso non possiede le competenze per avere successo (Happe, 1996; Myles, 2002).

Il problema principale è spesso la difficoltà nel leggere i segnali sociali e/o nel rispondervi in modo appropriato al contesto. In molti casi è presente una preferenza per la routine e la struttura, in altri c'è una manifestazione più sottile come il bisogno di controllare l'interazione o l'ansia per i cambiamenti non prodotti dal bambino stesso.

Una caratteristica comune, studiata solo di recente, è l'ipersensibilità sensoriale per quanto riguarda suoni, luci ed esperienze tattili, spesso associata ad una iper o ipo sensibilità al dolore e nel sistema propriocettivo. Un'accresciuta percezione sensoriale può portare a significativi livelli di stress in grado di contribuire all'ansia. Possono esserci anche problemi con le abilità di organizzazione e gestione del tempo (Attwood, 1998) sia per problemi generali nelle funzioni esecutive che come effetto secondario dei problemi nella presa di prospettiva (Ozonoff, 2006b).

Nella quotidianità i bambini con AS hanno difficoltà con il ragionamento sociale e le amicizie, la presa di prospettiva, l'empatia e gli aspetti pragmatici del linguaggio. Questi problemi forniscono un'immagine delle sfide che i bambini AS devono affrontare quotidianamente nella "giungla" del mondo sociale. Come suggerito da Kim et al. (2000), gli interventi mirati a ridurre l'ansia è facile che riducano anche l'aggressività ed i problemi sensoriali, in quanto riducono il carico di stress e l'attivazione dell'energia emotiva (*arousal*).

La manifestazione dell'AS in età adulta è assai eterogenea e racchiude un'ampia gamma di condizioni e di stili di funzionamento cognitivo, affettivo e sociale. Quindi non esistono due persone asperger uguali e le loro abilità possono spaziare dall'eccellenza in alcuni settori, come le arti grafiche, la musica o le scienze, con risultati a volte straordinari, a situazioni più deficitarie dove possono essere presenti difficoltà nella gestione autonoma di semplici attività di vita quotidiana.

Epidemiologia

Nel corso degli anni si è assistito ad un forte aumento dei casi rilevati di autismo e disturbi dello Spettro Autistico (ASD). Le cause dell'aumento sono ancora oggetto di studio ma è molto probabile che una parte dello stesso sia dovuto ad un

allargamento dei criteri diagnostici. Nel 2012 il Center for Disease Control and Prevention (CDC) americano riporta come casistica per lo Spettro Autistico 1 persona su 88 (Baio, 2012). Nello stesso periodo, sempre negli USA, 1 bambino su 6 ha una qualche disabilità dello sviluppo, i disturbi dello Spettro Autistico rappresentano quindi il 7% circa di tutte le disabilità dello sviluppo.

Studi in tutto il mondo hanno rilevato una prevalenza intorno all'1% nella popolazione clinica che accede ai servizi per l'ASD, ma due studi epidemiologici fatti sulla popolazione generale hanno recentemente trovato valori più elevati, pari al 2,6% nella Corea del Sud (Kim, 2011) e 1,6% in Gran Bretagna (Baron-Cohen, 2009). Questi risultati più elevati possono essere letti in due modi diversi, probabilmente entrambi parzialmente validi: è possibile che una buona parte dei bambini ASD non acceda ai servizi per mancanza di fondi o di riconoscimento diagnostico, ma è anche probabile che una buona parte delle persone che soddisfano i criteri diagnostici dello Spettro Autistico non presentino problemi di funzionamento tali da richiedere una diagnosi ufficiale. Per descrivere questo gruppo di persone si parla solitamente di fenotipo autistico, variante normale o autismo subclinico (Piven, 1997; Neihart, 2000; Micali, 2004; Happé, 2004; Happé, 2006a).

Relativamente alle sottocategorie diagnostiche, uno studio epidemiologico condotto dall'Interactive Autism Network nel 2010 su un campione di 7885 bambini ed adolescenti (IAN, 2010), mostra che la metà dello Spettro Autistico è composta dall'autismo, un quinto dalla sindrome di Asperger e il restante terzo da Disturbi Generalizzati dello Sviluppo/Spettro Autistico non altrimenti specificati.

Per quanto riguarda la percentuale di persone ad alto funzionamento, lo studio del CDC (Baio, 2012) riporta un valore prossimo al 62%, mentre nella popolazione più ampia (come quella studiata da Kim, 2011) i valori sono vicini all'85%, con il 12% dei bambini che presenta capacità cognitive superiori. Questo è in accordo con quanto riportato da Lovecky che presenta il fenotipo autistico, come relativamente comune, insieme ai disturbi dell'umore e all'ADHD nei bambini ad alto potenziale cognitivo (Lovecky, 2004). Di contro si riscontra anche una maggiore presenza di disturbi specifici dell'apprendimento.

L'intervento nella Sindrome di Asperger

L'incertezza diagnostica e quindi epidemiologica sulla AS, insieme alla difficoltà dei professionisti e degli insegnanti nell'individuare e nel saper trattare forme così lievi di autismo, hanno contribuito a rallentare lo sviluppo di trattamenti educativi specifici ed efficaci per queste forme ad alto funzionamento.

Anche a livello internazionale viene registrata una situazione simile come riportato da Ami Klin e Fred R. Volkmar, i quali affermano che mentre per l'autismo associato a ritardo mentale c'è una maggiore sensibilità ed un'ampia offerta di interventi specifici, «i genitori di individui con AS si trovano nell'impossibilità di giovare delle notevoli risorse associate al termine "autismo" perché i bisogni e le sfide dei loro bambini, come anche le loro risorse, sono abbastanza diversi. Questo sviluppo storico ha dato come risultato un vuoto nei Servizi per bambini più capaci con deficit sociali e per le loro famiglie»¹.

Tra le linee guida per il trattamento di individui con AS, questi autori sottolineano l'importanza di adottare una modalità di insegnamento concreta e visiva e di focalizzarsi sull'analisi dei sentimenti propri e altrui affinché gli individui con AS siano aiutati a mettere in relazione gli eventi esterni con i propri pensieri, emozioni e comportamenti. Inoltre viene suggerito l'esercizio nelle abilità sociali tramite apposite "simulate" o *role-play* al fine di favorire l'autoconsapevolezza di come le proprie azioni influiscano a loro volta sui pensieri, le emozioni e i comportamenti degli altri.

Gli autori osservano che, nonostante l'enfasi in letteratura sulla necessità di costruire strategie di intervento incentrate sullo sviluppo delle abilità sociali, comunicative e meta cognitive, scarseggiano di fatto programmi specifici di intervento su queste aree. Questa situazione lascia «sia gli operatori scolastici che i genitori in un dilemma terribilmente difficile, ossia, come includere ciò che si sta proponendo come la componente più importante di qualsiasi programma per individui con deficit sociali, senza avere accesso alle conoscenze di base in quest'area e accesso ancora minore a quei professionisti in grado di mostrare il programma per la costruzione delle competenze sociali»².

¹ Klin A, Volkmar F. R. Linee guida per il trattamento e l'intervento per gli individui con la Sindrome di Asperger. In: Klin A, Volkmar F R, Sparrow S S (Ed.). *La Sindrome di Asperger*. Roma: Giovanni Fioriti Editore; 2006. p. 367.

² *Ibidem*, p. 379.

Di fronte a questa situazione gli autori affermano che «spesso i professionisti che lavorano in prima linea richiedono la traduzione in “pacchetto”, o il “manuale d’istruzione” oppure un altro progetto concreto da seguire nei loro sforzi per aiutare i loro pazienti».³ Insegnati, professionisti e genitori che lavorano con persone con AS, attualmente hanno a disposizione solo dei testi che si «concentrano su principi e tecniche generali piuttosto che sul fornire un approccio pratico e facilmente applicabile e accessibile»⁴. Si trovano quindi nella situazione di dover ogni volta procurarsi il materiale e progettare delle attività.

Il lavoro che ha portato alla realizzazione del Cognitive Affective Training kit (CAT-kit)⁵, svolto da Tony Attwood insieme alle colleghe danesi Kirsten Callesen e Annette Møller Nielsen, sembrerebbe rispondere alla richiesta di quei professionisti che lavorano con persone con AS.

Il CAT-kit, tradotto in italiano con Educazione Cognitivo Affettiva, è un insieme di strategie di matrice cognitivo comportamentale.

La Cognitive Behaviour Therapy (CBT) è stata adattata da Tony Attwood dalla fine degli anni '90 allo spettro autistico poiché mostra molti punti di contatto con le caratteristiche cognitive, emotive e relazionali delle persone con AS e HFA in quanto offre una spiegazione delle emozioni da un punto di vista scientifico e strategie di controllo cognitivo delle emozioni.

Le ricerche che utilizzano gli strumenti di Neuroimaging hanno individuato nel cervello di persone con AS, anomalie strutturali e funzionali nell'amigdala, l'area cerebrale preposta alla decodifica emotiva di stimoli sensoriali e di comportamenti sociali oltre che alla regolazione di alcune emozioni come la rabbia, l'ansia e la tristezza. L'amigdala invia alla corteccia prefrontale le informazioni circa lo stato di attivazione emotiva interno, conseguente alla percezione di minaccia o pericolo, in modo da attivare i processi esecutivi coscienti circa quale comportamento sia più adeguato alla situazione. A causa delle anomalie sopramenzionate, le persone con AS non possono essere immediatamente coscienti che a livello fisico è in atto un aumento dell'*arousal* e nemmeno chi gli sta intorno, perché spesso sono amimici e non sono in grado di esprimere con il comportamento non verbale (mimica

³ *Idem.*

⁴ *Idem.*

⁵ L'adattamento italiano del CAT-kit è stato curato da Davide Moscone e il kit è distribuito da La Favelliana. Informazioni sono disponibili sui siti www.cat-kit.it e www.logopedia.com

facciale, voce, postura, ecc.) l'emozione che stanno provando. Quando l'impulso nervoso dall'amigdala arriva al lobo frontale è talmente intenso e di conseguenza, la persona talmente agitata, che ogni tentativo di controllo cognitivo sia interno che esterno, risulta inutile. Quindi spesso accade che queste persone sperimentano delle improvvise e, a volte, violente crisi comportamentali, con ripercussioni anche fisiche e sensoriali (*meltown*), senza essere in nessun modo consapevoli di quello che sta per succedere al loro corpo.

Il mondo delle emozioni è un terreno quasi inesplorato, tutto da scoprire e studiare, come scrive Marc Segar, persona con AS: «le persone autistiche devono capire scientificamente ciò che le persone non autistiche capiscono già istintivamente».

Le numerose ricerche di *Neuroimaging* sui deficit di Teoria della Mente e funzioni esecutive, unite all'esperienza clinica, suggeriscono la presenza di una maggiore predisposizione nelle persone con AS in confronto ai neurotipici, rispetto a due caratteristiche cognitive. In primo luogo la maggiore facilità ad assumere come proprie idee, schemi di pensiero e assunzioni distorte e, in secondo luogo, la difficoltà nel considerare spiegazioni o soluzioni alternative ad un problema e nell'elaborare autonomamente una rappresentazione degli eventi in prospettiva, ovvero, ad esempio, valutare il grado di realtà e di probabilità che un certo evento temuto si realizzi veramente e precisamente come è stato mentalizzato.

Da questo quadro emerge l'importanza sia dell'educazione emotiva al riconoscimento e gestione delle emozioni, sia la necessità di un intervento di ristrutturazione cognitiva, propri della CBT.

Una parte centrale dell'intervento consiste nell'insegnamento di abilità comportamentali, cognitive ed emotive (*coping skills*) utili a modificare pensieri e comportamenti, causa di stati emotivi negativi, come ansia, depressione e rabbia.

Da un'attenta analisi delle linee-guida (*Practice Guidelines*) stilate dall'American Psychiatric Association (APA) secondo *Evidence Based Medicine*, emerge che la CBT rappresenta ad oggi l'intervento di prima scelta per molti disturbi psichiatrici.

Negli ultimi decenni sono state condotte numerose ricerche che hanno dimostrato la sua efficacia nel cambiare il modo di pensare e di rispondere, a livello emotivo e comportamentale, a emozioni come rabbia, tristezza e ansia .

In particolare Sofronoff, Attwood e altri autori riportano, in una ricerca relativa all'intervento sulla gestione della rabbia in bambini con AS, una serie di casi studio e di ricerche che dimostrano come la CBT riduca significativamente i disturbi

dell'umore in bambini e adulti con AS. Questi risultati sono coerenti con la maggior parte della letteratura scientifica sull'argomento che ha confermato l'efficacia degli interventi per la gestione della rabbia basati sulla CBT.

La CBT è indicata come raccomandazione per Asperger e autismo ad alto funzionamento per il trattamento della rabbia e la comorbidità con i disturbi d'ansia nelle Linee Guida Autismo⁶ redatte dall'Istituto Superiore di Sanità e pubblicate nel novembre 2011.

Un programma di intervento di CBT modificata per adattarsi efficacemente alle esigenze cognitive e sensoriali delle persone con AS, si focalizza su sia aspetti emotivi che cognitivi. Le aree di valutazione e di intervento dello sviluppo emotivo sono la maturità dell'espressione emotiva, la complessità o sottigliezza del lessico emotivo e l'efficacia nella gestione delle emozioni.

Un programma CBT si divide in più fasi: la valutazione della natura e del grado del disturbo dell'umore, l'educazione emotiva, la ristrutturazione cognitiva, la gestione dello stress, l'automonitoraggio e la programmazione delle attività per esercitarsi e mettere in pratica le nuove strategie e abilità cognitive.

Nuove teorie sulle Condizioni dello Spettro Autistico

L'esperienza clinica e le autobiografie di persone Asperger confermano che, mentre le persone con AS possono avere una notevole capacità intellettuale, il mondo interiore ed interpersonale può essere un territorio difficile da esplorare. Questo influenza la capacità della persona di monitorare e gestire le emozioni. I modelli teorici dell'autismo sviluppati nell'ambito della psicologia cognitiva e la ricerca in neuro-psicologia e neuro-imaging, possono fornire spiegazioni sui motivi per cui i bambini e gli adulti con AS sono soggetti a disturbi dell'umore, problemi nelle abilità sociali e nella manifestazione dell'empatia.

Diversi studi hanno mostrato differenze nella modalità di ispezione dei volti, caratterizzata da un evitamento del contatto oculare, difficoltà ad interpretare gli stimoli in modo globale, con una percezione dell'ambiente fisico e sociale spesso frammentata (Jarrod, 1997; Happé, 1996). Tuttavia hanno anche capacità superiori in alcuni campi rispetto alle persone tipiche, grazie ad un'attenzione

⁶ Le LG21 Autismo sono disponibili sulla pagina web del sito dell'Istituto Superiore di Sanità dedicata ai Disturbi dello Spettro Autistico: www.iss.it/auti

orientata verso i dettagli (Happé, 2006). Altre teorie vedono l'autismo come una compromissione delle funzioni esecutive di controllo e regolazione dell'insieme dei processi motori, percettivi e cognitivi.

Le ricerche sulle funzioni esecutive e la sindrome di Asperger suggeriscono la presenza di caratteristiche impulsive e disinibite, con una relativa mancanza di integrazione delle informazioni che colpisce il funzionamento generale (Frith, 1991; Attwood 2007; Ozonoff, 2006a). Il ruolo della corteccia prefrontale nello Spettro Autistico è stato recentemente puntualizzato in uno studio bio-comportamentale della risposta (attraverso il cortisolo) allo stress sociale (Corbett, 2012) dove se ne evidenzia il ruolo moderante, attraverso la valutazione cognitiva, nel processo di regolazione emotiva. L'esperienza clinica indica che vi è una tendenza a reagire a stimoli emotivi senza pensare (Attwood, 2007). Una reazione veloce ed impulsiva può causare un disturbo della condotta o un problema con la gestione della rabbia. Da diversi decenni si è ipotizzato un collegamento, poi confermato, tra funzioni esecutive e corteccia frontale che sembrerebbe collegata alla capacità di programmare e regolare le azioni ed i pensieri delle persone. Altre funzioni esecutive sono la memoria di lavoro, il controllo e la valutazione cognitiva, la flessibilità cognitiva e l'iniziazione dell'azione. La corteccia prefrontale è connessa alle regioni associative visive ed uditive delle aree posteriori e laterali del cervello, oltre che alla regione limbica ed in particolare all'amigdala con connessioni a lungo raggio. La corteccia prefrontale integra le informazioni percettive pre-elaborate dalle altre regioni cerebrali e le integra con la pianificazione e valutazione della corteccia frontale. Numerosi studi hanno evidenziato l'esistenza di diversi deficit nel controllo esecutivo nello Spettro, dall'attenzione congiunta (precursore delle abilità sociali) (Mundy, 1996; Dawson, 2004) all'inibizione di stimoli non pertinenti (Kana, 2007). Questo spiegherebbe le difficoltà di molti AS nella vita quotidiana a fronte di capacità cognitive intatte. Studi di risonanza magnetica hanno confermato la presenza di anomalie nella zona frontale, mostrando un'attività metabolica ridotta e minori connessioni con le altre aree del cervello (Fujii, 2010; Lee, 2009). Recentemente è stata trovata una percentuale maggiore di neuroni, probabilmente legata allo sviluppo accelerato del cranio o ad una riduzione della morte cellulare programmata all'inizio del secondo anno di vita (Kleinhans, 2012; Nordahl, 2012). La ricerca che utilizza neuro-imaging ha inoltre individuato differenze strutturali e funzionali dell'amigdala (Adolphs, 2001; Baron-Cohen, 2000b). L'amigdala è nota

per regolare l'attivazione emotiva relativa a stimoli nuovi o discrepanti rispetto all'esperienza passata (Kagan, 2005) ed è quindi il primo passo verso una serie di emozioni tra cui rabbia, ansia e tristezza. Così abbiamo prove neuro-anatomiche che suggeriscono che ci saranno problemi con la percezione e la regolazione delle emozioni. Anche in questo caso i risultati sono contraddittori ed è pensabile che possano valere meccanismi diversi in diversi sottogruppi di soggetti autistici o Asperger. In alcuni autistici l'amigdala presenta un numero inferiore di neuroni (Baron-Cohen, 2000b), mentre in altri risulta accresciuta specialmente durante la prima infanzia, anche se tende a normalizzarsi con la crescita, cosa che sembra non avvenire per l'ippocampo (Schumann, 2004). Analogamente gli studi di risonanza magnetica hanno mostrato che l'amigdala risulta spesso sovra-attivata (Green, 2010). Studi precedenti avevano trovato una sotto-attivazione, ma da controlli successivi è risultata sottostimata a causa di fattori di disturbo ambientali e mancanza di attenzione per il compito. Complessivamente le ricerche piuttosto che confermare un'anomalia specifica mostrano un legame tra variazioni in questa struttura del cervello e l'autismo.

Molti autistici presentano anche differenze significative nella struttura del cervelletto, un'area cerebrale che ha il ruolo di coordinare le funzioni motorie e modulare l'integrazione sensoriale, ma che si suppone abbia un ruolo anche nella coordinazione di funzioni superiori (Schmahmann, 2006). Il volume del cervelletto appare ridotto negli HFA ed AS ed i neuroni inibitori (GABA) sono presenti in numero ridotto, rendendolo più reattivo (Allen, 2003; Nayate, 2005; Fatemi, 2009), in particolare nell'area del verme cerebellare deputata alla modulazione della percezione sensoriale. Studi recenti si sono concentrati su disfunzioni specifiche nei neuroni specchio, una piccola area cerebrale che permette di mimare le azioni altrui ed è propedeutica alla previsione del comportamento. I risultati in questo settore sono contrastanti ed è probabile che solo una piccola parte delle persone nello spettro abbiano deficit specifici in questa zona (Hamilton, 2012).

Mentre sono stati realizzati progressi significativi nella definizione delle strutture neuronali, cellulari e genetiche interessate, non è ancora emersa una teoria unica che possa spiegare i sintomi autistici. Il nostro punto di vista è che una tale teoria non esista. L'eterogeneità dei geni coinvolti (diverse centinaia) (Yates, 2012), delle strade biologiche (Skafidas, 2012) e la discrepanza nei diversi studi cognitivi e comportamentali è improbabile che possa essere spiegata da un'unica teoria.

La Teoria della Coerenza Centrale è stata sviluppata a partire dalla fine degli anni '80 (Frith, 1989; Frith, 1994). Secondo questa teoria il nucleo centrale dell'autismo sarebbe collegato ad un particolare stile percettivo-cognitivo, descritto come una limitata capacità di comprendere il contesto o "vedere il quadro d'insieme". In questo contesto l'attenzione per i dettagli è vista come conseguenza del deficit d'integrazione primario.

Negli ultimi due decenni, questa teoria è stata dibattuta in molti studi (Happé, 2006b) producendo risultati contrastanti per i compiti visuospatiali, possibilmente legati al tempo di esposizione (Robertson, 2012). Gli individui con autismo eseguono più velocemente degli individui di controllo di pari QI, compiti come il Block Design, in cui una figura deve essere divisa nelle sue parti costituenti, (Happé, 1999; Shah, 1993); e l'embedded figure, attività con forme nascoste nei disegni. In entrambe si suppone che la percezione globale inibisca la capacità di risolvere facilmente il compito (Happé, 1994; Shah, 1993). Altri esperimenti di tipo semantico evidenziano che gli autistici traggono beneficio in misura minore dalla conoscenza del contesto per la comprensione del significato di frasi, narrazioni e test di memoria (Happé, 1994).

Tuttavia attualmente non vi è consenso sulla validità della Teoria della Coerenza Centrale e nell'ultimo decennio sono stati fatti diversi studi che avanzano ipotesi alternative. Nel 2006 Sally Ozonoff e collaboratori hanno confrontato le prestazioni di bambini ad alto funzionamento con un gruppo di controllo trovando capacità inalterate in compiti che richiedono elaborazione globale-globale ed inibizione neutra della risposta (Ozonoff, 2006b). Questo è in accordo con quanto già rilevato da Mottron (Mottron, 2003a; Mottron 2003b) che conferma i dati precedenti sulla superiorità locale ma non rileva deficit in compiti globali. Nello stesso anno arriva una possibile spiegazione da parte di un altro gruppo di ricerca (Lopez, 2003) i cui risultati dimostrano che i bambini con autismo non hanno una generale difficoltà a collegare le informazioni al contesto come previsto dalla Teoria della Coerenza Centrale debole. Vi è tuttavia una difficoltà specifica con stimoli verbali complessi ed in particolare con l'uso della prosodia in situazioni ambigue. La coerenza centrale debole è misurata partendo dal presupposto che ci sia una difficoltà di elaborazione a livello globale. Recenti studi suggeriscono che le persone con autismo sono in grado di elaborare a livello globale. Molte persone nello spettro effettivamente elaborano i dati localmente, ma se viene loro richiesto

esplicitamente, dopo essere stati istruiti ad elaborarli globalmente, sono in grado di farlo. Si tratterebbe quindi di una preferenza per l'elaborazione locale piuttosto che di un deficit nell'elaborazione globale. Partendo da questa idea è stata sviluppata una la Teoria del Funzionamento Percettivo Aumentato. Le caratteristiche dell'autismo dipenderebbero da un funzionamento locale accentuato e preferenziale piuttosto che da un funzionamento globale deteriorato a priori (Mottron, 2006; Wang, 2007; Liu, 2011).

Sulla base dei risultati sinaptici, cellulari, molecolari, connettivi, e comportamentali ottenuti con modelli murini dell'acido valproico (VPA), è stata proposta la Teoria del Mondo Intenso (Markman, 2007) che vede alla base del cervello autistico una iper-reattività e iper-plasticità dei circuiti neuronali locali. L'ipotesi dell'iperconnettività è stata verificata in un modello knock-out murino (Gkogkas, 2012). Tale attivazione eccessiva dei neuroni in circuiti circoscritti porta ad una iper-percezione, iper-attenzione e iper-memoria che può essere il nucleo cognitivo della maggior parte dei sintomi autistici. In questa prospettiva lo Spettro Autistico è una condizione di iper-funzionalità e non di ipo-funzionalità come spesso si pensa. Un'eccessiva elaborazione neuronale può rendere il mondo dolorosamente intenso quando è colpita la neocorteccia e provocare avversione quando è interessata l'amigdala, con conseguente ritiro sociale e ambientale. L'eccessivo apprendimento neuronale può bloccare rapidamente, verso il basso, il repertorio comportamentale, inducendo routine che vengono ripetute ossessivamente. L'iper reattività neuronale conduce quindi ad un'eccessiva attivazione che, unita ad una scarsa connettività a lungo raggio tra i circuiti locali e la corteccia frontale (Rudie, 2012), viene ulteriormente amplificata in un circuito a retroazione positiva, inibendo ulteriormente le capacità di regolazione e controllo (Rinaldi, 2008). Questa teoria è in accordo con la visione cognitiva dello sbilanciamento empatico (Smith, 2009a), nella quale si ritrovano molti AS adulti nel descrivere il proprio stile percettivo ed emotivo. La teoria dello sbilanciamento empatico separa nettamente la componente affettiva e cognitiva dell'empatia e attribuisce l'apparente mancanza di affettività presentata da molti autistici ad uno sbilanciamento tra le due. La componente affettiva è normale o addirittura superiore alla media, ma in assenza di capacità di teoria della mente e prospettiva che possano mediarne l'intensità, l'emozione percepita è troppo forte e la sua conseguenza è il ritiro sociale (Smith, 2009b; Schwenk, 2012; Rogers 2007).

Recentemente si è avanzata l'ipotesi che i presunti vantaggi percettivi nell'autismo possano semplicemente essere collegati ad errori nella scelta del campione di riferimento, legati al calcolo del quoziente intellettivo (Barbeau, 2012). I differenti tratti cognitivi e comportamentali attribuiti all'autismo si trovano in un continuum di singole caratteristiche presenti, seppur in percentuali differenti, sia nella popolazione autistica che neurotipica (Happé, 2008). Questo significa che la scelta di una teoria di riferimento va fatta su base individuale e non di gruppo (Trivedi, 2012).

La ricerca delle basi cognitive dei diversi sottogruppi di autismo non è a nostro avviso solamente un interessante strumento conoscitivo, ma è importante per l'intervento. La ricerca sulle basi cognitive dell'autismo ci pone di fronte a quesiti importanti da un punto di vista dell'applicazione clinica. Ad esempio se abbiamo un bambino ipoattivo saremo portati ad iperstimolarlo, ma sapendo che questo può essere un meccanismo difensivo legato ad una iper-eccitabilità di base, probabilmente sarebbe meglio un ambiente semplice da un punto di vista percettivo. Considerare il particolare talento di alcuni autistici come la compensazione di un deficit o come una preferenza verso certe informazioni percettive, come cambia il nostro modo di valutarle? Una soluzione univoca non c'è ed è importante trovare modi per scoprire lo stile percettivo di ogni singolo individuo.

Dalla disabilità alla Neurodiversità

Gli studi appena presentati pongono in una nuova visione le persone che il Manuale Diagnostico e Statistico dei Disturbi Mentali (DSM-IV) riconosceva all'interno dell'etichetta nosografica dei Disturbi Generalizzati dello Sviluppo (DGS). Questo grande "contenitore" raccoglie, al suo interno, cinque condizioni tra cui il Disturbo Autistico e il Disturbo di Asperger. Senza entrare nel merito dei cambiamenti apportati nel DSM-5, uscito nel maggio 2013, ci preme solo sottolineare che la dicitura DGS è stata sostituita con il termine, assai più corretto, di Disturbi dello Spettro Autistico. Questo cambiamento, espressione di un approccio dimensionale alla diagnosi, testimonia le nuove conoscenze e la nuova sensibilità che derivano dal progresso della conoscenza scientifica sull'autismo nel corso degli ultimi dieci anni. Nell'articolo *Changing perceptions: The power of autism*, pubblicato su *Nature* nel 2011 da Laurent Mottron dell'*Institut universitaire*

en santé mentale di Montréal e dalla ricercatrice Asperger Michelle Dawson, si afferma la necessità di un ripensamento rispetto alle nostre convinzioni sulla diversa struttura neurologica della mente autistica, passando da una visione di deficit e disfunzionalità ad una che prenda in considerazione potenzialità e qualità. Questo processo culturale prende il nome di *Neurodiversity*.

Il termine neurodiversità nasce il 30 settembre 1998 in un articolo pubblicato da Harvey Blume nel New York Times ed inviato da Judy Singer (Blume, 1998).

Neurodiversità è una idea per cui lo sviluppo neurologico atipico (neurodivergente dalla norma) è una differenza normale e situata con continuità nello spettro della naturale varianza umana, che deve essere riconosciuto e rispettato come ogni altra variazione biologica di colore, statura, sesso ed inclinazione. Le differenze possono comparire nel modo in cui le informazioni sono acquisite, elaborate e prodotte, nel linguaggio, nei suoni, nelle immagini, nella luce, nella trama, nel gusto, nel movimento e nelle emozioni. (Harmon, 2004)

Il concetto di neurodiversità è quindi nato ad indicare la naturale variazione che porta allo Spettro Autistico, successivamente questo aspetto ha preso due strade: la prima in cui il concetto è stato esteso a tutti i tipi di variazione neurologica, non solo quelli a carattere dimensionale, ma anche propriamente categorico e legato a variazioni casuali su grande scala del corredo genetico come la sindrome di Down, la sindrome di Williams, e i casi più estremi di autismo (Armstrong, 2010).

La seconda in cui a partire dall'autismo il concetto è stato esteso ad altre condizioni neurologiche in cui si ha una distribuzione di caratteristiche sull'intera popolazione come: ADHD, bipolare, schizofrenia, dislessia, disprassia, atassia, etc.

Pur rispettando le diverse idee ed estensioni del concetto di neurodiversità useremo il termine ad indicare le condizioni neurologiche divergenti che nascono a seguito del semplice mescolamento del patrimonio genetico condiviso da tutto il genere umano e quindi che portano allo sviluppo di caratteristiche distribuite con continuità su tutta la popolazione. In particolare ci focalizzeremo sulle variazioni che portano a comportamenti e modalità di pensiero di tipo autistico.

Il concetto di neurodiversità porta con sé delle implicazioni etiche che dovrebbero guidare sia il clinico che l'intera società, per esempio:

- comprendere che le persone neurodiverse possano necessitare di supporto (differente a seconda dei diversi bisogni) ma non di cure atte a "normalizzare"
- cambiare il linguaggio basato sulla nomenclatura "della malattia" (disordine, disturbo, etc..)
- allargare il concetto di autonomia e benessere psicofisico in modo da adattarlo a chi ha necessità differenti, rivedendo ciò che viene considerato un "successo" a livello di funzionamento sociale
- dare maggiore controllo agli individui neurodiversi sui tipi, tempi, ricerche e modalità di trattamento nonché la libertà di scelta
- promuovere l'uguaglianza delle opportunità
- eliminare le discriminazioni
- eliminare il mobbing fatto a discapito delle persone neurodiverse o disabili e perpetrato a causa della loro diversità
- incoraggiare la partecipazione delle persone neurodiverse o disabili nella vita pubblica
- aumentare la consapevolezza delle differenze nei comportamenti individuali in modo da generare un clima di accettazione del diverso
- promuovere gli opportuni cambiamenti sociali in modo da rendere l'ambiente familiare, scolastico, lavorativo e sociale più adatto alla presenza di persone neurodiverse
- fornire opportunità di scambio e confronto
- fornire alle persone neurodiverse modelli positivi su cui costruire la propria identità

(Morrice, 2006 e Palfreman, 2009)

La nostra associazione Spazio Asperger ONLUS tra i suoi obiettivi ha quello di contribuire a favorire un processo di trasformazione sociale e culturale del nostro Paese che possa portare ad una reale accoglienza di chi è neurodiverso, affinché le persone con AS siano messe nelle condizioni di poter offrire il proprio specifico e, a volte unico e insostituibile, contributo. Come scrive Tony Attwood, esperto sull'AS di fama internazionale, le persone Asperger hanno qualità preziose, quali: "l'onestà, la lealtà, l'affidabilità, la schiettezza, e l'aver un forte codice morale e

senso di giustizia". Tutte qualità che possono contribuire al miglioramento della nostra società.

Purtroppo la scarsa consapevolezza sociale rispetto a queste condizioni di vita e soprattutto, l'insufficiente preparazione delle professioni sanitarie, in particolare gli psichiatri e a volte anche gli psicologi e i neuropsichiatri infantili e del personale docente delle scuole, accresce la sofferenza delle persone neurodiverse. Infatti queste persone non soffrono a causa della sindrome di Asperger in se stessa, ma soffrono a causa di come gli altri li valutano osservando alcuni dei loro comportamenti o abitudini, che possono apparire bizzarri e incomprensibili, non conoscendone il significato.

Tralasciando le questioni riguardanti il *politically correct* del termine disabile, è importante chiarire che esistono persone neurodiverse che sono a tutti gli effetti diversamente abili, nel senso che sono in grado autonomamente di ottenere gli stessi risultati ma usando procedimenti, tecniche, modi di pensiero differenti, così come ne esistono altre che imparano le *coping skills* (abilità di far fronte alle proprie difficoltà) solo dopo un lungo lavoro e altre ancora che non hanno le risorse per ottenerle a pieno.

In questa ottica l'importante è capire che neurodiversità e disabilità non sono aspetti complementari, ma adiacenti, di una stessa realtà.

La disabilità, sia fisica che mentale, può essere presente in qualsiasi persona, ivi comprese le persone neurodiverse.

Quello che viene chiesto è di non associare direttamente la disabilità ad una caratteristica di pensiero, ma di aggiungerla dove necessario.

Nella visione comune il termine "disabile" è usato come forma di umiliazione, ad indicare una persona costituzionalmente non abile e quindi non adatta, uno scarto, un errore. Non condividiamo questa accezione ed invece abbracciamo il modello sociale di disabilità.

Quest'ultimo nasce come reazione al modello medico dominante che trae origine dalla visione cartesiana del corpo come macchina da aggiustare al fine di conformare la persona ai valori normativi (Paley, 2002).

Il modello sociale di disabilità identifica barriere sistematiche, attitudini negative ed esclusione sociale (volontaria o involontaria) al fine di sottolineare come la società

stessa sia il fattore che contribuisce con maggiore peso alla disabilità delle persone.

Certamente le variazioni fisiche, sensoriali, intellettuali e psicologiche possono causare limiti e difficoltà individuali al funzionamento, ma le stesse non devono necessariamente condurre ad una disabilità a meno che la società stessa non fallisca nel tenere in considerazione e includere in se stessa tutte le persone senza riguardo delle differenze individuali.

La differenza tra i due modelli è spiegata bene da Mason (Mason, 1994)

Confronto tra modello medico e sociale	
Modello medico	Modello sociale
deficit	Risorse
la persona è fallata	la persona è stimata
diagnosi medica	punti di forza e di debolezza stabiliti da se e dagli altri
etichetta medica	identificare le barriere e sviluppare delle soluzioni
le difficoltà sono l'unico punto di attenzione	va disegnato un programma basato su obiettivi a lungo termine
diagnosi, monitoraggio, programmi e terapia imposti	le risorse necessarie sono disponibili a tutti per poterne usufruire
segregazione ed istituzioni differenziate	<i>training</i> per genitori e professionisti
i bisogni affettivi sono considerati subordinati ai deficit	le relazioni sono sviluppate
ritiro della diagnosi nel caso di una prognosi buona o esclusione permanente nel caso opposto	la diversità è benvenuta e le persone sono incluse e valorizzate
la società rimane sterile	la società si sviluppa

In questo contesto quindi il modello sociale di disabilità e l'idea di neurodiversità vanno di pari passo.

In sintesi:

- Esistono molti modi unici per essere esseri umani e non esiste un modo giusto o un modo sbagliato
- Esistono molte variazioni dalla norma e non per questo obbligatoriamente sbagliate
- Anche dove sorgano dei problemi che portano ad una disabilità, la prima cosa da fare è la modifica della società stessa al fine di renderla accogliente per le differenze e far sì che la stessa non porti al desiderio di rendere normale o a sensi di colpa.

Esauriti i discorsi sociali bisogna fondare il discorso relativo alla neurodiversità nella scienza, in modo da avere un ponte tra il mondo medico e quello sociale, ma soprattutto basare un qualsiasi discorso sulla prova dei fatti.

Esistono due approcci alle diagnosi rispetto alle condizioni neurologiche e psicologiche che possono essere definiti nei seguenti modi: tassonomico o dimensionale.

Nell'approccio tassonomico, usato solitamente per le diagnosi cliniche/psichiatriche si valuta il soggetto in esame rispetto ad una serie di test al fine di valutarne l'appartenenza (spesso esclusiva) ad una data categoria diagnostica. In questo caso ad esempio "Disturbi dello Spettro Autistico".

Nell'approccio dimensionale, usato prevalentemente dalla psicologia positiva che studia le variazioni normali della personalità, il profilo della persona è determinato da una serie di tratti ai quali viene dato un peso.

In tempi recenti è sorto l'interesse e la possibilità di effettuare studi famigliari sia attraverso la storia clinica sia attraverso l'analisi del DNA. Questi studi hanno portato all'uso del termine endofenotipo con il quale si identificano dei tratti che portano, nella popolazione generale, ad una maggiore predisposizione personale o famigliare a sviluppare una data condizione psichiatrica e che hanno un preciso corrispettivo biologico-genetico.

Gli studi sull'endofenotipo delle condizioni autistiche, ma non solo, hanno fatto emergere la dimensionalità delle stesse. Lungi dall'essere categorie chiuse, i diversi tratti che compongono le condizioni autistiche sono distribuiti uniformemente su tutta la popolazione e spesso non hanno una elevata correlazione tra loro.

Di seguito riassumiamo brevemente le recenti scoperte rispetto all'autismo:

1. la triade di tratti tipici dell'autismo è distribuita uniformemente, e quasi del tutto indipendentemente, su tutta la popolazione (Happé, 2006).
2. Circa il 2.5-3% della popolazione ha caratteristiche tali da rientrare nei criteri diagnostici dello Spettro Autistico (Kim, 2011) e (Wheelwright, 2010), ma solo lo 0.8-1% ha difficoltà clinicamente rilevanti.
3. Circa il 10% della popolazione fa parte dello spettro autistico allargato (BAP), in cui sono comprese le persone che hanno solo uno o due dei tratti tipici dello Spettro Autistico (Hurley, 2007).
4. Dallo studio delle famiglie con figli nello Spettro Autistico risulta che nel 50% dei casi entrambi i genitori sono nel BAP e nell'80% dei casi almeno uno.
5. La prevalenza di basso livello intellettivo nell'autismo è legata ad un bias diagnostico in quanto è più facile che vengano diagnosticati bambini a basso funzionamento e spesso sono comprese nello spettro sindromi genetiche specifiche che portano a comportamenti autistici (autismo secondario o complesso) (Hoekstra, 2009).
6. L'autismo si presenta sia con vantaggi che con svantaggi il cui peso relativo dipende dalla singola persona (come per ogni essere umano) e dall'ambiente (Motttron, 2006), (Attwood, 1999), (Makram, 2007)
7. Gli studi del genoma mostrano che la correlazione tra geni e tratti è tutt'altro che lineare. Uno stesso tratto può derivare da decine di variazioni genetiche diverse e uno stesso gene può portare a variazioni completamente diverse anche da un punto di vista tassonomico.
8. I geni finora individuati che predispongono all'autismo sono dell'ordine delle centinaia e sono presenti, in rapporti diversi, in tutta la popolazione.

Vorremmo terminare questo nostro contributo facendo alcune considerazioni di natura pedagogica ed etica rivolte alle famiglie dove vivono persone nello Spettro Autistico:

- Comprendere l'autismo per favorire un miglioramento del loro adattamento all'ambiente sociale: di pari passo con l'ottenimento dei diritti e del giusto riconoscimento sociale è tuttavia compito di ogni singolo individuo nello spettro (se in grado) e della famiglia (se giovane) di migliorare e cercare di superare le difficoltà. Tutti i bambini vanno educati, a tutti i bambini vengono insegnate le cose che gli serviranno nella vita, le persone nello spettro non sono un'eccezione.
- Non è colpa dell'autismo se vostro figlio di 6 anni corre in mezzo alla strada, lo fanno tutti i bambini, non è colpa dell'autismo. Questo per dire di non addossare all'autismo o alla neurodiversità comportamenti che hanno altra origine, sia essa l'età, altre condizioni, traumi passati od educazione. L'autismo interagisce con essi in modo particolare, ma appunto è un'interazione. Non sempre si può dividere causa ed effetto, e spesso non è neanche necessario.
- L'autismo non è la fine: lo scopo di un genitore, compagno, amico, individuo è di aiutare e crescere. Le persone neurodiverse ascoltano, comprendono e costruiscono la propria immagine di sé in base a quello che vedono intorno a sé, come tutti.
- L'autismo non è una scusa: ogni persona e ogni famiglia è responsabile di fare il possibile per superare gli ostacoli così come ne è responsabile la società. La neurodiversità non deve essere strumentalizzata per "adagiarsi sugli allori", ma è un modello positivo a cui tendere.
- La normalità non è un valore: la normalità è un concetto statistico che descrive il comportamento tipico di una popolazione, ma soprattutto non è di per sé un valore, i valori sono altri. I comportamenti da correggere sono quelli scorretti non quelli anormali.

Un approccio valido per entrare in relazione con queste persone è quello espresso nel saggio di Tony Attwood e Carol Gray "La scoperta dei criteri aspie", dove gli autori propongono un sostituzione del concetto di diagnosi, legato a deficit, sintomi,

punti deboli, ecc., con il termine della “scoperta” delle persone, dove l’enfasi è sui punti di forza e sui talenti, rovesciando completamente la prospettiva.

In tal modo scrivono gli autori: «La scoperta degli aspie mette a fuoco opportunità preziose che ripetutamente non vengono colte, non attribuendo il giusto valore al loro potenziale. C’è la possibilità di fare nuove amicizie, un’opportunità di riconsiderare chi sembrava un po’ bizzarro, ma decisamente più onesto e genuino. Oltre a scoprire nuove amicizie, c’è la possibilità di avvalersi di prospettive e talenti unici per affrontare i problemi. C’è del lavoro da fare durante il prossimo secolo: malattie da curare, un ambiente da salvare, libertà da difendere. Fortunatamente ci sono persone dotate di una mente capace di affrontare la sfida e con l’abilità di focalizzarsi e perseverare; posseggono talenti e prospettive uniche a sufficienza per risolvere i problemi più grandi o migliorare i progetti più impegnativi. Questi sono gli aspie. Sono la prova vivente che i migliori luoghi da frequentare sono sempre quelli che devono ancora essere scoperti»⁷.

⁷ Attwood T, Gray C. *La scoperta dei criteri “aspie”*. Il testo originale è The Discovery of "Aspie" Criteria By Tony Attwood and Carol Gray.

Bibliografia

1. American Psychiatric Association. (1994). DSM IV. American Psychiatric Association.
2. Adolphs R., Sears L. e Piven J. (2001), Abnormal processing of social information from faces in autism, «Journal of Cognitive Neuroscience», vol. 13, n. 2, pp. 232-240.
3. Armstrong (2010): Armstrong, Thomas (2010) Neurodiversity: Discovering the Extraordinary Gifts of Autism, ADHD, Dyslexia, and Other Brain Differences. Da Capo Press.
4. Asperger H. (1944), Die «Autistischen Psychopathen» im Kindesalter, «European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience», vol. 117, n. 1, pp. 76-136.
5. Attwood (1999), Attwood T., Gray C., The Discovery of "Aspie" Criteria.
6. Attwood T. (1998), Asperger's syndrome: A guide for parents and professionals, London, Jessica Kingsley.
7. Attwood T. (2006), The complete guide to Asperger's syndrome, London, Jessica Kingsley.
8. Baio J. (2012), Prevalence of Autism Spectrum Disorders: Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 14 Sites, United States, 2008, Morbidity and Mortality Weekly Report. Surveillance Summaries, vol. 61, n. 3, Centers for Disease Control and Prevention.
9. Baron-Cohen S., Ring H.A., Bullmore E.T., Wheelwright S., Ashwin C. e Williams S.C. (2000), The amygdala theory of autism, «Neuroscience & Biobehavioral Reviews», vol. 24, n. 3, pp. 355-364.
10. Baron-Cohen S., Scott F.J., Allison C., Williams J., Bolton P., Matthews F.E. e Brayne C. (2009), Prevalence of autism-spectrum conditions: UK school-based population study, «The British Journal of Psychiatry», vol. 194, n. 6, pp. 500-509.
11. Bennett (2008). Differentiating autism and Asperger syndrome on the basis of language delay or impairment. Journal of Autism and Developmental Disorders, 38, 616–625.
12. Blume (1998), Blume, Harvey (30 settembre, 1998). Neurodiversity, The Atlantic.
13. Chaste P. e Leboyer M. (2012), Autism risk factors: Genes, environment, and geneenvironment interactions, «Dialogues Clin Neurosci», vol. 14, pp. 281-292.
14. Corbett, B. A., Schupp, C. W., & Lanni, K. E. (2012). Comparing biobehavioral profiles across two social stress paradigms in children with and without autism spectrum disorders. Molecular autism, 3(1), 13.
15. Dawson G., Toth K., Abbott R., Osterling J., Munson J., Estes A. e Liaw J. (2004), Early social attention impairments in autism: Social orienting, joint attention, and attention to distress, «Developmental Psychology», vol. 40, n. 2, pp. 271-283.
16. Frith U. (1991), Autism and Asperger syndrome, Cambridge, Cambridge University Press.
17. Fujii E., Mori K., Miyazaki M., Hashimoto T., Harada M. e Kagami S. (2010), Function of the frontal lobe in autistic individuals: A proton magnetic resonance spectroscopic study, «J Med Invest», vol. 57, nn. 1-2, pp. 35-44.
18. Happé F. e Frith U. (1996), The neuropsychology of autism, «Brain», vol. 119, pp. 1377-1400.
19. Happé F., Ronald A. e Plomin R. (2006), Time to give-up on a single explanation for autism, «Nature Neuroscience», vol. 9, n. 10, pp. 1218-1220.
20. Howlin P. (1998), Children with autism and Asperger syndrome: A guide for practitioners and carers, New York, Wiley.
21. Hurley (2007) Hurley R.S.E., Losh M., Parlier M., Reznick J.S., Piven J. (2007), The Broad Autism Phenotype Questionnaire, Journal of Autism and Developmental Disorders, 9, vol. 37 1679-1690.
22. IAN Research Report (2010), From first concern to diagnosis and beyond (http://www.iancommunity.org/cs/ian_research_reports/ian_research_report_13). James W. (1884), II.-What is an emotion?, «Mind», vol. 9, n. 34, pp. 188-205. Kim J.A., Szatmari P., Bryson S.E., Streiner D.L. e Wilson F.J. (2000), The prevalence of anxiety and mood problems among children with autism and Asperger syndrome, «Autism», vol. 4, pp. 117-132.
23. Jarrold C. e Russell J. (1997), Counting abilities in autism: Possible implications for central coherence theory, «Journal of Autism and Developmental Disorders», vol. 27, n. 1, pp. 25-37.
24. Kagan J. e Herschkowitz N. (2005), A young mind in a growing brain, Mahwah, NJ, Lawrence Erlbaum.

25. Kana R.K., Keller T.A., Minshew N.J. e Just M.A. (2007), Inhibitory control in high-functioning autism: Decreased activation and underconnectivity in inhibition networks, «Biological Psychiatry», vol. 62, n. 3, pp. 198-206.
26. Kim Y.S., Leventhal B.L., Koh Y.J., Fombonne E., Laska E., Lim E.C. e Grinker R.R. (2011), Prevalence of autism spectrum disorders in a total population sample, «American Journal of Psychiatry», vol. 168, n. 9, pp. 904-912.
27. Kleinhans N.M., Pauley G., Richards T., Neuhaus E., Martin N., Corrigan N.M. e Dager S.R. (2012), Age-related abnormalities in white matter microstructure in autism spectrum disorders, «Brain Research», Available online 10 August 2012.
28. Lee P.S., Yerys B.E., Della Rosa A., Foss-Feig J., Barnes K.A., James J. D. e Kenworthy L.E. (2009), Functional connectivity of the inferior frontal cortex changes with age in children with autism spectrum disorders: A fcMRI study of response inhibition, «Cerebral Cortex», vol. 19, n. 8, pp. 1787-1794.
29. Lovecky D.V. (2004), Different minds: Gifted children with AD/HD, Asperger syndrome, and other learning deficits, London, Jessica Kingsley. Micali N., Chakrabarti S. e Fombonne E. (2004), The Broad Autism phenotype findings from an epidemiological survey, «Autism», vol. 8, n. 1, pp. 21-37.
30. Markram (2007), Markram H., Rinaldi T., Makram K. (2007), The Intense World Syndrome - an alternative hypothesis for autism, *Frontiers in Neuroscience* 1, 77-96.
31. Marmon (2004), Harmon, Amy (9 maggio, 2004) Neurodiversity Forever; The Disability Movement Turns to Brains. The New York Times.
32. Mason (1994), Mason, Micheline, 1994, R. Risier 2000.
33. Morrice (2006), Morrice, Polly (29 gennaio, 2006) Otherwise Minded, The New York Times, review of A Mind Apart: Travels in a Neurodiverse World
34. Mottron (2006), Mottron L., Dawson M., Soulières I., Hubert B., Burack J., Enhanced Perceptual Functioning in Autism: An Update, and Eight Principles of Autistic Perception. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36, vol.1 27-43.
35. Mundy P. e Willoughby J. (1996), Nonverbal communication, joint attention, and early socio-emotional development. In M. Lewis e M. Sullivan (a cura di), *Emotional development in atypical children*, New York, Wiley, pp. 67-85.
36. Myles B. e Simpson R.L. (2002), Asperger syndrome: An overview of characteristics, «Focus on Autism and Other Developmental Disabilities», vol. 17, pp. 132-138.
37. Neihart M. (2000), Gifted children with Asperger's syndrome, «Gifted Child Quarterly», vol. 44, n. 4, pp. 222-230.
38. Nordahl C.W., Scholz R., Yang X., Buonocore M.H., Simon T., Rogers S. e Amaral D.G. (2012), Increased rate of amygdala growth in children aged 2 to 4 years with autism spectrum disorders: A longitudinal study, «Archives of General Psychiatry», vol. 69, n. 1, pp. 53-61.
39. Ozonoff S., Dawson G. e McPartland J. (2002), A parent's guide to Asperger syndrome and high functioning autism, New York, Guilford.
40. Ozonoff S., Strayer D.L., McMahon W.M. e Filloux F. (2006), Executive function abilities in autism and Tourette syndrome: An information processing approach, «Journal of Child Psychology and Psychiatry», vol. 35, n. 6, pp. 1015-1032.
41. Paley, J. (2002). "The Cartesian melodrama in nursing". *Nursing Philosophy* 3(3): 189
42. Palfrenan (2009), Palfreman-Kay, James (26 novembre 2009). "Institutional policy and neurodiversity in the post-16 sector." Google. Web.
43. Piven J., Palmer P., Jacobi D., Childress D. e Arndt S. (1997), Broader autism phenotype: Evidence from a family history study of multiple-incidence autism families, «American Journal of Psychiatry», vol. 154, n. 2, pp. 185-190.
44. Schumann C.M (2004), The amygdala is enlarged in children but not adolescents with autism: The hippocampus is enlarged at all ages, «The Journal of Neuroscience», vol. 24, n. 28, pp. 6392-6401.
45. Wheelwright (2010), Wheelwright S., Auyeung B., Allison C., Baron-Cohen S. (2010), Defining the broader, medium and narrow autism phenotype among parents using the Autism Spectrum Quotient (AQ), *Molecular Autism* 2010,1:10.
46. Wing L. (1981), Asperger's syndrome: A clinical account, «Psychological Medicine: A Journal of Research in Psychiatry and the Allied Sciences», vol. 11, pp. 115-130.
47. Wing L. (1991), The relationship between Asperger's syndrome and Kanner's autism. In U. Frith (a cura di), *Autism and Asperger syndrome*, Cambridge, Cambridge University Press.



Dott. D. Vagni

Foto L. Margheriti



Dott. D. Moscone

Foto L. Margheriti

Aiutiamoli a Sorridere: Lo Spettro Autistico



Dott. David Vagni, Vice-Presidente
david.vagni@gmail.com

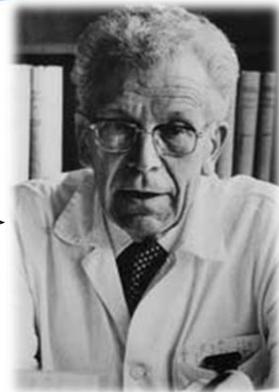
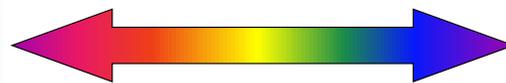
Associazione Spazio Asperger ONLUS
Infinite diversità in infinite combinazioni
www.spazioasperger.it



Storia e criteri diagnostici

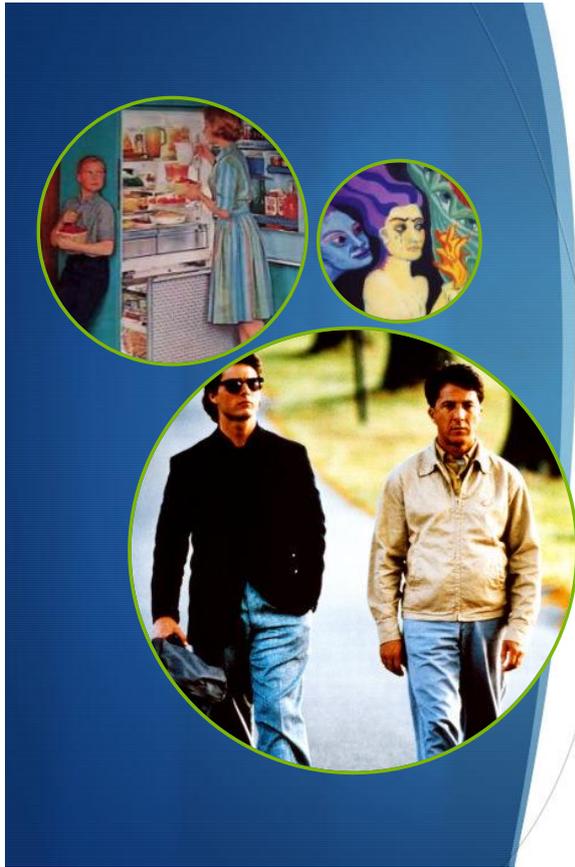


Leo Kanner (1943)



Hans Asperger (1944)

Quasi in contemporanea
vengono descritti due
gruppi di bambini.
Per alcuni versi simili,
per altri molto diversi.



Falsi Miti

- La mamma frigorifero
- L'autismo è una forma di schizofrenia
- Gli autistici somigliano a *Rain Man*

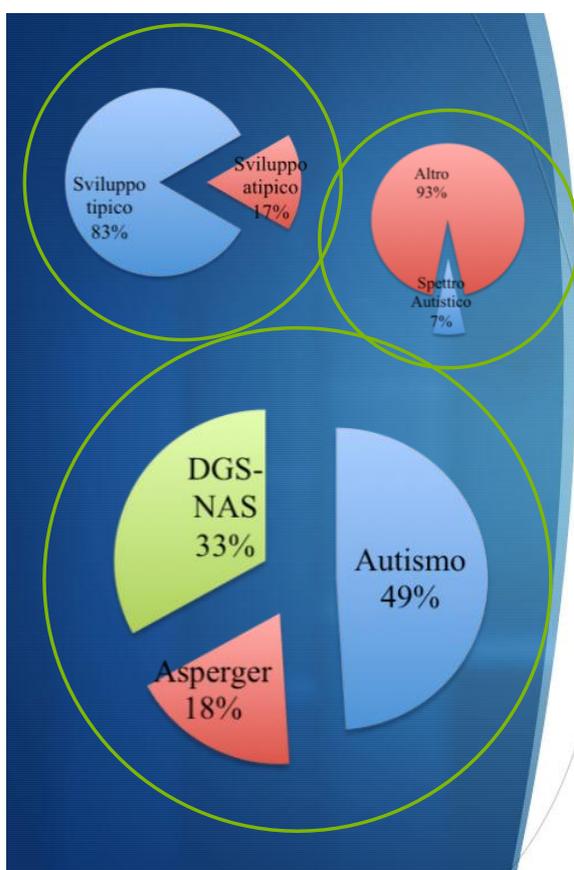


Falsi Miti

- Gli autistici non parlano
- Gli autistici non hanno emozioni (La fortezza vuota di Bruno Bettelheim)
- Gli autistici sono psicopatici
- Gli autistici sono tutti uguali

L'eziologia

- ◆ 15% Oltre 100 sindromi con caratteristiche autistiche.
- ◆ 5% Copie rare di segmenti di DNA (di cui la metà circa ereditate), oltre 200.
- ◆ 5% mutazioni di singoli geni (di cui la metà circa ereditate) , oltre 200.
- ◆ 25% epigenetica e danni ambientali, oltre 50 fattori di rischio.
- ◆ 50% naturale rimescolamento – carattere estremo, oltre 1.000 geni.



Epidemiologia

- Un bambino su 6 ha bisogni speciali.
- Un bambino su 50-100 è nello Spettro Autistico.
- I 2/3 di questi bambini ha un'intelligenza normale e un autismo lieve e solitamente non sono identificati a livello diagnostico.
- Noi sappiamo che: circa 1 bambino su 200 è asperger. Ma solo il 5% sono diagnosticati in Italia!

Lo Spettro Autistico

“Pare che, ad un estremità dello spettro, l’autismo sia principalmente un disturbo cognitivo e, all’altra estremità, sia principalmente un disturbo di elaborazione sensoriale. [...]”

In ogni punto del continuum ci possono essere casi più o meno gravi. Sia la gravità che il rapporto tra le componenti cognitive e sensoriale sono variabili ed ogni caso di autismo è diverso.”

Temple Grandin

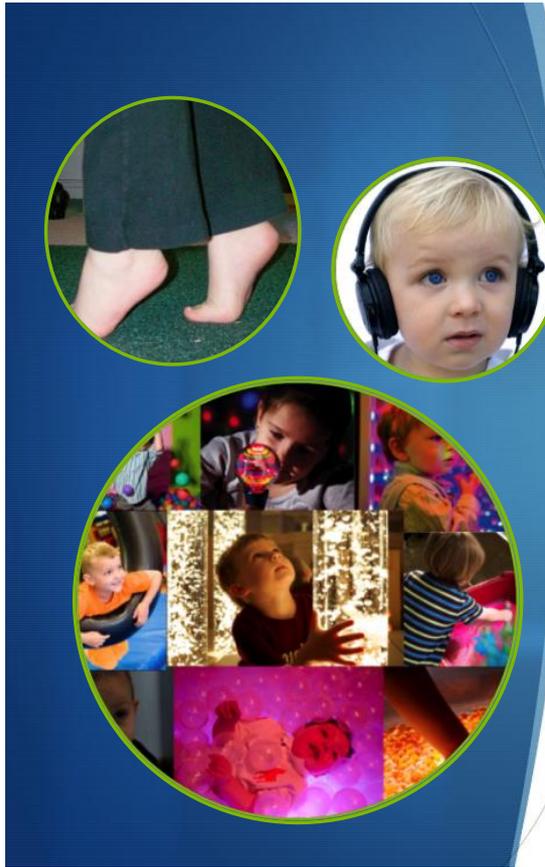


Neurodiversità

L'autismo rappresenta una differenza neurologica all'interno della naturale variazione tra gli esseri umani. Condizione di variazione neurobiologica che determina una struttura cerebrale che elabora percezioni e pensieri diversamente rispetto alla maggioranza della popolazione, con conseguenze in ambito sociale, affettivo e lavorativo.

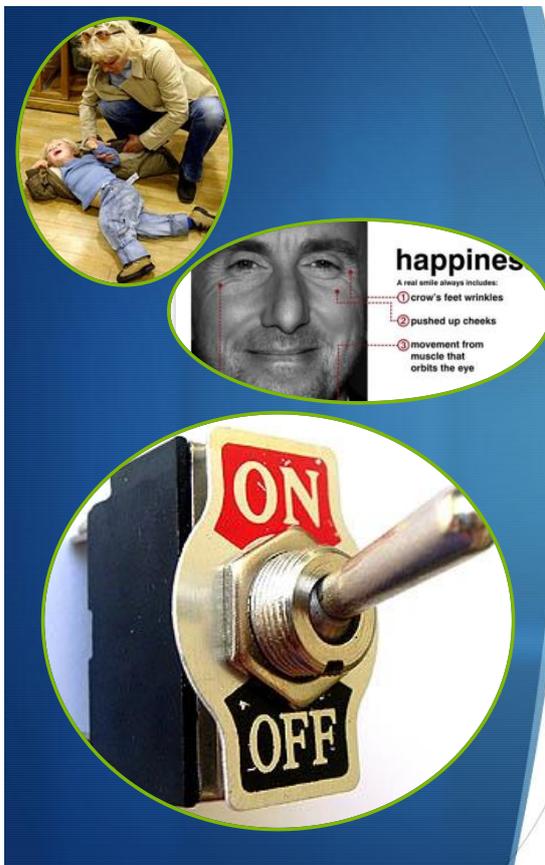
Judy Singer e Laurent Mottron





Differenze percettive

- Differenze nel modo di **filtrare** gli stimoli.
- Differenze nell'**intensità** degli stimoli.
- Differenze nell'**attenzione** verso gli stimoli.
- Differenze nella **modulazione** degli stimoli nel tempo.
- Differenze nella percezione del proprio corpo e nei **movimenti**.



Differenze emotive

- Differenze nel modo di **sentire** le emozioni altrì.
- Differenze nel modo di **leggere** le emozioni altrui dal corpo.
- Differenze nel modo di **comprendere** le proprie emozioni partendo dal corpo.
- Differenze nell'**esprimere** le proprie emozioni a seconda del contesto.
- Differenze nel **modulare** le proprie emozioni.



Differenze cognitive

- Differenze nello **stile** di pensiero.
- Differenze nella **flessibilità** del pensiero.
- Differenze nell'**attenzione** verso gli stimoli.
- Differenze nella **memoria**.
- Differenze negli **interessi**.



Differenze sociali

- **Desiderio** di socializzare
- **Capacità** di socializzare
- Differente senso di **giustizia, regole e autorità**.
- Differente **teoria della mente**.

E' tutto collegato.

Intervento

- ◆ Al momento non esistono terapie farmacologiche efficaci - sperimentazione in corso per condizioni sindromiche.
- ◆ Le terapie cognitive comportamentali sono efficaci nel migliorare il benessere e l'adattamento dei bambini. Intervento precoce: Denver, ABA-VB + interventi specifici a seconda delle differenze. Successivo: CBT-Educazione Cognitivo Affettiva.
- ◆ Le terapie cognitive-comportamentale modificano le strutture del cervello e l'espressione genetica.
- ◆ La chiave per farli sorridere è: conoscenza, accoglienza, valorizzazione delle differenze.



Aiutiamoli a Sorridere con l'Educazione Cognitivo Affettiva



Dott. Davide Moscone, Presidente
davidemoscone@gmail.com

Associazione Spazio Asperger ONLUS
Infinite diversità in infinite combinazioni
www.spazioasperger.it



Educazione cognitivo affettiva

- Fa parte della Terapia Cognitivo Comportamentale (CBT)
- Tipo di psicoterapia con una forte valenza psicoeducazionale
- Il nucleo di questo approccio è l'insegnamento di strategie cognitive e comportamentali per trasmettere abilità comportamentali, cognitive ed emotive (*Social Skills Training*) utili a modificare pensieri e comportamenti, causa di emozioni negative, come ansia, depressione e rabbia.



Sviluppo Emotivo

aree di intervento e valutazione

- ✓ **Maturità**
(espressione emotiva)
- ✓ **Complessità**
(lessico emotivo)
- ✓ **Efficacia**
(riparazione delle emozioni)



Riparazione delle emozioni

Maturità

Un adulto aspie potrebbe avere un tantrum come un bambino di 2 o 3 anni, in modo molto fisico. Anche la manifestazione dell'affetto potrebbe non corrispondere a quella che ci si attenderebbe rispetto all'età cronologica



Mancanza di sottigliezza e precisione nell'espressione verbale delle emozioni

Complessità

Tendono ad usare delle espressioni estreme, del tipo: "sto per ucciderti" per esprimere un livello di rabbia che un neurotipico esprimerebbe con minore intensità



Riparazione delle emozioni

Efficacia

A differenza dei neurotipici che riparano le emozioni con l'affettività, le persone Asperger hanno un range limitato di strategie di controllo delle emozioni. Spesso la rabbia agita con esplosioni comportamentali può essere la strategia più frequentemente usata perché l'emozione può essere molto potente.

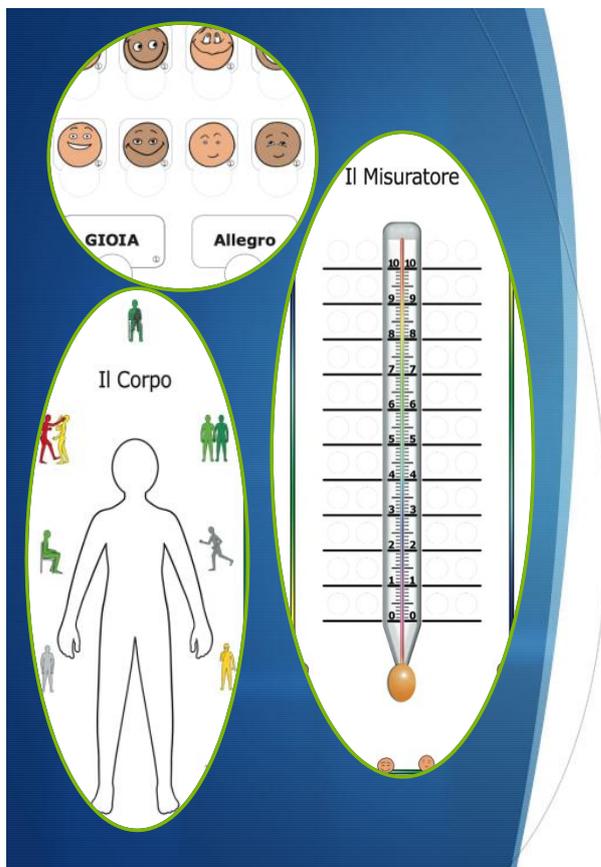


Cognizione aree di intervento e valutazione

- ◆ Fraindimenti delle intenzioni degli altri (azione intenzionale o involontaria?)
- ◆ Interpretazione letterale
- ◆ Ragionamento disfunzionale (idee irrazionali e schemi di pensiero disfunzionali)

Convinzioni errate

- ◆ “Stanno ridendo DI me” **NO** “stanno ridendo CON te”
- ◆ “Sono tutti contro di me, mi odiano tutti”
- ◆ “Mi ha colpito, lo ha fatto apposta!”
- ◆ Sono un fallito! Farò la fine di un barbone!



Educazione affettiva

- ✓ Consapevolezza delle proprie e altrui emozioni (dare un nome alle emozioni)
- ✓ Individuare gli indicatori fisiologici (battito cardiaco, sudorazione, ecc.)
- ✓ Riconoscere gli indicatori corporei (viso, postura, tono della voce)
- ✓ Misurare la salienza delle emozioni (termometro)

Educazione affettiva

- ◆ Un progetto su un'emozione specifica
- ◆ Si comincia dalla gioia o dal piacere
- ◆ Creare un quaderno che illustra le emozioni
- ◆ Diario con le esperienze nuove
- ◆ Metti a confronto i quaderni degli altri

Educazione affettiva

- ◆ Il Misuratore misura il grado di intensità.
- ◆ Posiziona foto e parole al punto giusto del Misuratore
- ◆ Aumento della precisione e accuratezza nella precisione verbale.
Alessitimia.
- ◆ Quanto le parole e le azioni degli altri incidono sui loro sentimenti.
- ◆ Quanto le loro parole e azioni incidono sui sentimenti degli altri.

Educazione affettiva

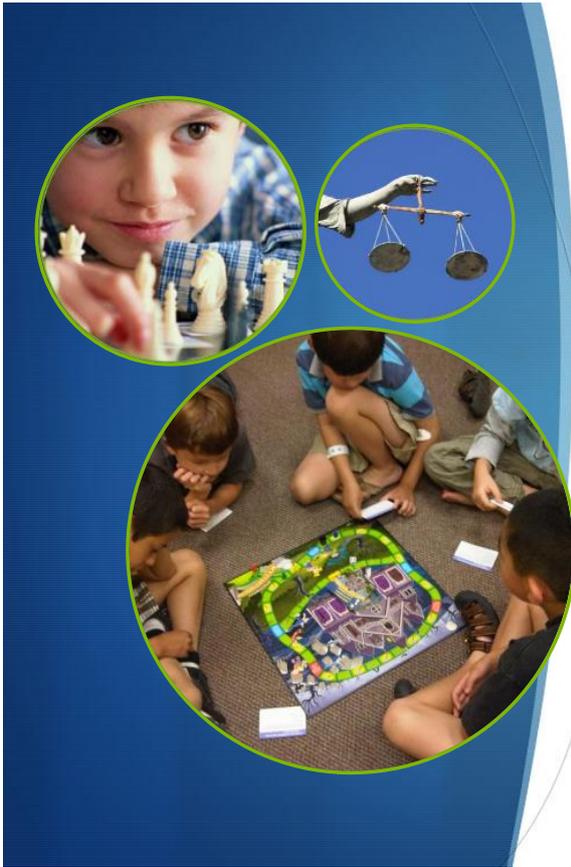
- ◆ Tono di voce appropriato. (contare,...).
- ◆ Modi diversi di dire “Sì” o “vieni qui”.
- ◆ Scegli una parola o una frase e uno stato d’animo e recita la frase secondo lo stato.
- ◆ Giochi teatrali per il linguaggio del corpo (gioco dei mimi).

Educazione affettiva

- ◆ Statue emotive.
- ◆ Suoni non-verbali. (tosse, verso con la bocca per esprimere disapprovazione, mmm).
- ◆ Indovina il messaggio (sopracciglio alzato, fronte aggrottata).
- ◆ Musica.
- ◆ Colori per rappresentare le emozioni.

Educazione cognitiva

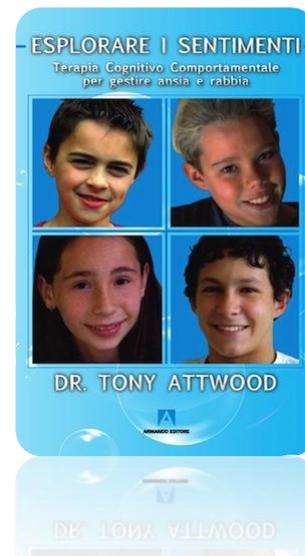
- ✓ Connessione tra pensieri ed emozioni
- ✓ Distinguere tra fatti ed inferenze
- ✓ Riconoscere i pensieri utili e quelli dannosi
- ✓ Cassetta degli attrezzi (ampliamento del repertorio comportamentale)
- ✓ Esercitarsi nel nuovo pensiero e comportamento (compiti di automonitoraggio, role-play)



Esplorare i sentimenti *La gestione di rabbia e ansia*

www.spazioasperger.it/infinitediversita/

- ◆ In *Esplorare i sentimenti* l'autore Tony Attwood elabora un programma di Terapia Cognitivo Comportamentale (CBT), unica terapia consigliata dalle *Linee Guida 21 dell'Istituto Superiore di Sanità* per il trattamento del disturbo d'ansia e la gestione della rabbia nei bambini con Sindrome di Asperger e con Autismo ad Alto Funzionamento.
- ◆ Può essere applicato a bimbi o ragazzi tra gli 8 e i 12 anni, e facilmente adattato ai più grandi.
- ◆ E' adatto anche per i Disturbi Generalizzati dello Sviluppo e in generale per bambini con difficoltà nella sfera della regolazione emotiva e problemi di comportamento, come l'ADHD.
- ◆ Ogni bambino avrà informazioni e attività utili per esplorare i sentimenti di gioia, rilassamento, ansia e rabbia. Il volume comprende sessioni in cui registrare i commenti individuali e rispondere alle domande.
- ◆ Il programma non deve essere necessariamente implementato da uno psicologo: può essere svolto da maestri, insegnanti, logopedisti, terapisti occupazionali e anche genitori.



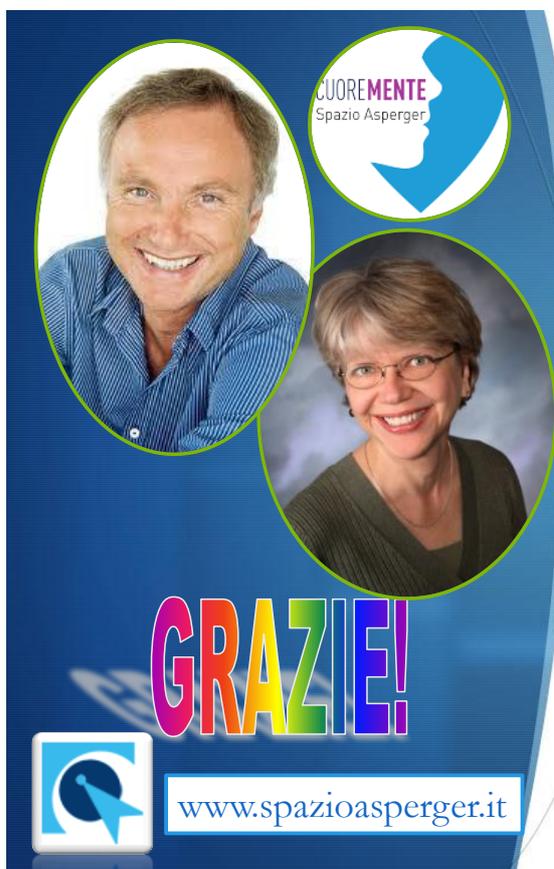
Laboratorio educativo CuoreMente

Ascolta con il cuore, illumina la mente

www.spazioasperger.it/cuoremente/

- ◆ **Un laboratorio:** misurare i cambiamenti significativi. Il laboratorio è tale anche per chi vi partecipa. Non sono "soggetti di studio", sono collaboratori in un'opera comune e cooperativa. Il laboratorio serve per passare dalle parole: lavoro, studio, terapia; alle parole: esplorazione, scoperta, condivisione.
- ◆ **Educativo:** meno "terapeutico/medico" possibile, lo scopo è educare le persone in modo che possano sfruttare al meglio le proprie risorse. Il laboratorio educativo CuoreMente è uno spazio inclusivo, è aperto a tutti i bambini e ragazzi, non solo ai bambini Asperger.
- ◆ **CuoreMente:** il collegamento tra corpo, emozioni, mente e regolazione del comportamento è difficile per molti ragazzi. Le nostre attività sono specificatamente disegnate per rafforzare la connessione tra il cuore (le emozioni) e la mente (la cognizione), affinché sia più semplice decodificare i segnali dell'ambiente (il corpo) e ottenere un comportamento più adeguato sia per gli altri che per il benessere della persona stessa.

CUOREMENTE
Spazio Asperger



La scoperta dei criteri Aspie di Tony Attwood e Carol Gray

C'è la possibilità di fare nuove amicizie, un'opportunità di riconsiderare chi sembrava un po' bizzarro, ma decisamente più onesto e genuino. Oltre a scoprire nuove amicizie, c'è la possibilità di avvalersi di prospettive e talenti unici per affrontare i problemi. C'è del lavoro da fare durante il prossimo secolo: malattie da curare, un ambiente da salvare, libertà da difendere. Fortunatamente ci sono persone dotate di una mente capace di affrontare la sfida e con l'abilità di focalizzarsi e perseverare; posseggono talenti e prospettive uniche a sufficienza per risolvere i problemi più grandi o migliorare i progetti più impegnativi. Questi sono gli aspie. Sono la prova vivente che i migliori luoghi da frequentare sono sempre quelli che devono ancora essere scoperti.

Il laboratorio educativo CuoreMente

Il Laboratorio Educativo CuoreMente, diretto da Spazio Asperger ONLUS, è uno spazio educativo per tutte le fasce di età (3-5, 6-11, 12-17, adulti) dove sono applicati i principi dell'Educazione Cognitivo Affettiva, riproponendo programmi inediti sul territorio italiano della *Minds and Hearts Clinic* di Tony Attwood.

Insieme a questi saranno presenti laboratori per sviluppare la teoria della mente e la consapevolezza corporea, il teatro, la musica, giochi di ruolo, il laboratorio logopedico e di socializzazione ed un laboratorio comportamentale per i bambini con comportamenti non adeguati e difficoltà accademiche.

Il laboratorio educativo CuoreMente è:

Un **laboratorio**: in quanto crediamo nella scienza e ogni programma svolto vogliamo che porti ad un miglioramento vero del benessere dei nostri bambini, ragazzi ed adulti che ci accompagnano, pertanto prima e dopo ogni corso saranno svolti dei test per misurare il cambiamento nel benessere e nelle competenze dei corsisti. Il laboratorio è tale anche per chi vi partecipa. Non sono "soggetti di studio", sono collaboratori in un'opera comune e cooperativa. Il laboratorio serve per passare dalle parole: lavoro, studio, terapia; alle parole: esplorazione, scoperta, condivisione.

Educativo: la scelta di stare dentro una scuola è legata alla valenza educativa dei nostri laboratori. Vogliamo che i ragazzi stiano in un ambiente il meno "terapeutico/medico" possibile, lo scopo è educare le persone in modo che possano sfruttare al meglio le proprie risorse. Il laboratorio educativo CuoreMente è uno spazio inclusivo, è aperto a tutti i bambini e ragazzi, non solo ai bambini Asperger.

CuoreMente: come recita il nostro motto "*Ascolta con il cuore, illumina la mente*", il collegamento tra corpo, emozioni, mente e regolazione del comportamento è difficile per molti ragazzi nello Spettro Autistico, ma è ormai complicato per molti ragazzi in generale. La nostra non è semplice modifica del comportamento, così come non è una integrazione di tante tecniche fatta alla rinfusa, le nostre attività sono specificatamente disegnate per rafforzare la connessione tra il cuore (le emozioni) e la mente (la cognizione), affinché sia più semplice decodificare i segnali dell'ambiente (il corpo) e ottenere un comportamento più adeguato sia per gli altri che per il benessere della persona stessa.

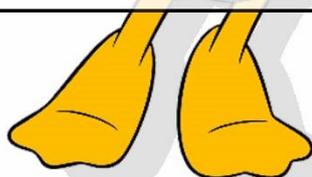
Il laboratorio per l'anno 2013/2014 si svolge presso l'Istituto Comprensivo "Fratelli Bandiera", Piazza Ruggero di Sicilia 2, Roma. Ulteriori informazioni al link: <http://www.spazioasperger.it>.



BIBLIOTECA CENTRALE "G. MARCONI"
Consiglio Nazionale delle Ricerche



AIUTIAMOLI A SORRIDERE



BAMBINI ONCOLOGICI

DOTT.SSA ALESSIA PIZZIMENTI (ONLUS "SALE IN ZUCCA")

DOTT.SSA CHIARA STINCHI (ONLUS "SALE IN ZUCCA")

DOTT.SSA ROBERTA ZARATTI (ONLUS "SALE IN ZUCCA")



**GIOVEDÌ
10 OTTOBRE 2013
ORE 9.00**

CNR - BIBLIOTECA CENTRALE "G. MARCONI"
(P.LE ALDO MORO 7, ROMA)

Le attività ludo-terapeutiche presso i reparti ematologici

La professionalità del ludoterapista permette l'autenticità del sorriso dei bambini

Autori

Alessia Pizzimenti*, Chiara Stinchi**, Roberta Zaratti***

Corrispondenza: Ass. Sale in Zucca Onlus Via Trapani 20, 00157 Roma

email: saleinzucca@fastwebnet.it

*Psicologa, Specialista in psicologia clinica e psicoterapeuta

**Psicologa, Ludoterapista

***Psicologa, Psicoterapeuta

Riassunto

Ogni esperienza di ospedalizzazione segna una frattura del vivere quotidiano. Lo scorrere del tempo e le abitudini sono inevitabilmente interrotti: gli accertamenti medici, le procedure infermieristiche diventano l'elemento centrale delle giornate. Il bambino e la famiglia entrano nel circuito dell'ospedalizzazione vivendo un'esperienza traumatica. Se il dubbio diagnostico e le cure sono di tipo ematologico si prospetta una lungodegenza, con pause di qualche mese tra un ciclo e l'altro di chemioterapia o assistenza domiciliare. La malattia diviene il tema principe del bambino e della famiglia. Compito del ludoterapista è restituire la dimensione del gioco ai bambini. Non sono ammesse interpretazioni, non sono ammessi giudizi sugli elaborati è permesso giocare nel rispetto reciproco e all'insegna dell'incontro con l'altro in quanto persona/bambino prima che malato. Il ludoterapista potrà avere formazione psicologica o artistica ma comunque dovrà essere lui stesso supportato e supervisionato affinché le angosce di morte e le paure connesse alla malattia non si riversino nel gioco con i bambini che incontra. I bambini che vivono l'esperienza della malattia ematologica hanno la necessità di essere accompagnati nel percorso di cura da professionisti seri e preparati. Il ludoterapista non può essere un attore meno preparato. Grazie alla professionalità dei ludoterapisti il gioco potrà essere uno strumento per costruire momenti di vero piacere liberi dalla malattia.

La malattia ematologica nei bambini:

La malattia e il ricovero in ospedale per un bambino rappresentano un momento critico. Per un lasso di tempo più o meno lungo, la sofferenza e il dolore legati alla malattia non permettono al bambino di partecipare pienamente alle attività proprie della sua età in campo sociale, ricreativo, educativo. Il bambino malato (anche il bambino con l'influenza) si confronta con:

sofferenza fisica

limiti funzionali

modificate modalità relazionali con la famiglia, i pari ed il contesto sociale.

Per lungo tempo il bambino in cura per patologie ematologiche dovrà rivoluzionare la sua quotidianità, in relazione alla malattia e alle cure; in più si trova anche a percepire sensazioni dolorose e restrizioni alla sua espressione fisica ("non ti muovere troppo", "non correre", "non alzarti", ecc.). Non solo, pratiche invadenti sul proprio corpo (punture, flebo, supposte, tagli, punti ecc.) rimangono eventi di non facile comprensione e di difficilissima accettazione. In questi momenti, il bambino può provare un forte dolore psichico, oltre che fisico, che necessita del contenimento da parte degli adulti.

Dal punto di vista psicologico, la malattia e il ricovero creano uno stato di crisi. La reazione psichica ed emotiva del bambino è una variabile rilevante tanto nel processo di malattia quanto in quello di guarigione.

L'impatto emotivo è certamente correlato al tipo di ospedalizzazione, alle limitazioni fisiche, alle procedure invasive, diagnostiche e terapeutiche a cui il bambino viene sottoposto.

L'irritabilità, il bisogno di protezione, la paura, caratterizzano il vissuto del bambino ricoverato presso un reparto ematologico; la presenza di bambini a diversi stadi di malattia comporta la necessità di confronto con le paure originarie più profonde, prima tra tutte la morte.

Nel caso di ospedalizzazioni prolungate o di recidive, alle emozioni di paura e rabbia si accompagnano sentimenti di tristezza, diversità, solitudine e colpa per la sofferenza "provocata" ai propri cari. Tra le variabili che entrano in gioco nella reazione all'ospedalizzazione da parte dei bambini vi sono l'età, il temperamento del bambino, la relazione con le figure significative, l'atteggiamento del personale

sanitario e parasanitario, la gravità della patologia oncologica e la sua prognosi, le caratteristiche architettoniche del reparto (es. presenza di un letto per il care giver) e le informazioni sulla malattia fornite al bambino. È importante tener presente che l'incontro con un bambino, come pure con un adolescente, è incontro con una famiglia, con dei legami di attaccamento specifici e con una sua storia.

Ogni membro della famiglia sentirà/risponderà sia alla diagnosi e all'eventuale ricovero, sia alla reazione di tutti gli altri componenti della famiglia; tutte queste reazioni concatenate saranno percepite dal bambino e comparteciperanno al suo vissuto emotivo.

Numerosi studi hanno posto l'accento sulle reazioni emotive dei bambini con malattie oncologiche e dei loro familiari. È emersa la grande varietà delle risposte dei singoli con due macro possibilità espressive durante il ricovero: una caratterizzata dall'attività (aggressività, rabbia), l'altra incentrata sulla passività (assenza di segnali di protesta, tristezza). È stato anche notato come, in alcuni contesti ospedalieri, le risposte passive vengono sottovalutate e a volte incoraggiate: "il bravo bambino che non protesta".

Ovviamente rabbia, paura, disperazione etc. sono vissuti emotivi frequenti, ma occorre sottolineare e trasmettere anche un dato di speranza: in uno studio basato sui dati 1998-2002 dell'Associazione Italiana Registri Tumori (AIRTUM) la sopravvivenza a 5 anni dalla diagnosi ha raggiunto complessivamente il 78% per i tumori in età pediatrica e l'82% per i tumori dell'adolescente. Questo trend, che sembra confermarsi in ricerche successive, indica dati prognostici incoraggianti e aprono a una base razionale per far sì che la speranza nelle cure accompagni medici, genitori, e tutti gli adulti che si confrontano con i bambini che si ammalano di tumore.

La ludoterapia nei reparti ematoncologici:

La ludoterapia si inserisce nello specifico di un reparto ematoncologico “occupando” i luoghi dedicati al gioco e al divertimento. I ludoterapisti sono investiti della responsabilità di accoglienza del bambino nella sua dimensione normale. Se pensiamo ad un bambino immediatamente lo associamo al gioco!

Sono ormai storiche le ricerche di psicologia dello sviluppo che hanno evidenziato in maniera chiara il ruolo fondamentale che ha il gioco per una crescita armoniosa dei bambini. Nelle situazioni di difficile gestione emotiva il gioco con un adulto diviene il mezzo per comunicare ed elaborare i vissuti emotivi. Nei reparti ematoncologici è ancora più evidente la possibilità che fornisce il gioco ai bambini di esprimere tutte le emozioni percepite, sia quelle positive sia quelle negative.

Il setting e le modalità dell'intervento ludoterapico devono essere al contempo molto professionali e flessibili (per adattarsi sia alle altre esigenze del reparto, sia alle specifiche esigenze del bambino). Infatti, le modalità di gioco dipendono tra l'altro dall'età del bambino, dal suo grado di sviluppo cognitivo e affettivo e, non ultimo, dai giochi proposti.

Generalmente sono presenti due ludoterapisti per ogni intervento, con un carnet di possibilità di gioco; ogni qual volta si presenta l'occasione si inseriscono nei giochi dei rimandi temporali a ciò che accade fuori del reparto (il passare delle stagioni, delle feste religiose, etc.) in maniera da costruire ponti tra dentro e fuori il reparto e diminuire il senso di estraneità dal mondo “normale”. Per la stessa ragione, ovvero non derogare alla normalità delle relazioni, non si consentono ai bambini deroghe alle normali regole di giochi di condivisione (es. rispetto della sala giochi, incolumità fisica dei ludoterapisti e degli altri bambini).

Se pur presente una sala giochi non sempre i bambini hanno la possibilità fisica o il desiderio di raggiungerla e unirsi agli altri. Non esiste una programmazione delle attività, ogni giorno arrivando in reparto la situazione può essere diversa dal giorno precedente. Lutti, interventi, dimissioni, nuovi ricoveri renderebbero inutile ogni pianificazione. Quindi pensare ad un qualsiasi percorso prestabilito è impossibile. Separazione, diagnosi, malattia, cura, recidiva, guarigione, morte: sono le figure, i demoni con i quali il bambino si trova “a fare i conti”, a suo modo, come può. Ma rappresentano anche i fatti concreti e affettivi con i quali il ludoterapista interagisce quotidianamente.

Tutto il personale sanitario ha cura del corpo nel suo squilibrio, che nella sua malattia riceve l'intervento clinico necessario. Molti reparti si sono dotati di uno psicologo di riferimento che lavora a stretto contatto con l'equipe medica nella comunicazione della diagnosi, nel lavoro con il bambino attraverso strumenti clinici, nel coordinamento delle figure non-sanitarie (la scuola, i ludoterapisti, i volontari). La peculiarità in ordine alla cura dei ludoterapisti non è e non deve essere il rilevamento dei segni della malattia. Per i ludoterapisti la malattia o i deficit sono presenti ma non dominano lo scenario lavorativo; è necessario sapere se un bambino può lasciare la sua stanza, non può alzarsi dal letto, non vuole vedere e parlare con nessuno, oppure se ci sono bambini in dimissione, è necessario per coordinarsi con il compagno di lavoro: chi va dove e con chi!

Potremmo dire che il ludoterapista attraversa e prende nota del bollettino medico quanto basta ad organizzare e orientare il proprio lavoro.

Lo stesso si potrebbe dire del contesto familiare. L'incontro con un bambino non può prescindere dal tenere in considerazione le modalità relazionali specifiche della sua famiglia, nonché la qualità dei legami affettivi e lo stile di attaccamento che caratterizza quel nucleo familiare.

La famiglia, le reazioni alla diagnosi e al decorso della malattia del proprio figlio sono informazioni da utilizzare per osservare con attenzione le modalità di gioco del bambino ed eventualmente riferire al referente psicologo aspetti peculiari. Il ludoterapista per il suo specifico lavoro è alla ricerca di notizie circa il bambino prima della malattia e al di là della malattia: a cosa gioca di solito, qual è il cartone preferito, come si diverte? Solo avendo in testa quasi contemporaneamente le due tipologie di informazioni potrà entrare in relazione con il bambino come un compagno di giochi esperto.

In sintesi potremmo dire che l'attività del ludoterapista prende forma tra questi due grandi contesti, l'ospedale e la famiglia. Contesti che possono essere letti anche come due grandi polarità emotivo-conoscitive in cui il ludoterapista si muove alla ricerca del suo orizzonte: l'incontro con il bambino, la possibilità del gioco.

Arriviamo così a definire l'obiettivo principe della ludoterapia: divenire, attraverso lo strumento del gioco, il mediatore emotivo dei bambini; ciò per consentirgli di esprimere, metabolizzare e integrare l'esperienza della malattia in una continuità di senso. Tale obiettivo si muove in un'ottica di prevenzione di sintomi psicopatologici futuri derivanti dalla mancata elaborazione del potenziale

traumatico dell'esperienza di ospedalizzazione. Il gioco e la normalità che esso implica, dunque, come occasione di promozione della salute e umanizzazione delle cure ospedaliere.

Le caratteristiche del ludoterapista

I ludoterapisti sono persone con svariate e diversificate competenze: attori, musicisti, fumettisti, psicologi, sociologi. Non esiste un albo dedicato né una professione riconosciuta. L'elemento che accomuna questi professionisti che si dedicano alla ludoterapia è la grande sensibilità (intesa come profondità del sentire) che permette loro di andare oltre, di poter vedere i bambini che incontrano nei reparti per le loro caratteristiche personali, e non solo per la loro malattia.

Le caratteristiche personali e le competenze relazionali del ludoterapista possono essere raccolte in tre punti:

- lettura e comprensione del contesto
- capacità di collaborazione e improvvisazione
- presenza a sé stessi e gestione della frustrazione.

Come descritto in precedenza quando si gioca con un bambino che vive l'esperienza della malattia oncologica si incontra non solo la sua fragilità ma quella di tutto il contesto familiare e amicale. Il genitore deve sentire che può affidare anche il bambino sano (quello che gioca) alle cure di un professionista. Il ludoterapista deve essere in grado di comprendere quando non è il caso di giocare e quando subire un rifiuto di un bambino oggi permetterà domani allo stesso bambino di giocare più liberamente con altri operatori (non dimentichiamoci che questi bambini subiscono ogni giorno cure cui non possono dire di no). Per questi motivi è fondamentale che i ludoterapisti siano in grado di leggere i messaggi verbali e non verbali del bambino e del contesto familiare e ospedaliero.

La seconda caratteristica racchiude due aspetti imprescindibili: *collaborazione e improvvisazione*. I ludoterapisti sono generalmente in due, si crea così una coppia di lavoro che deve essere in grado di suddividersi la mole di lavoro (bambini in isolamento o tanti bambini di età diversa) e supportarsi in situazioni di difficile gestione (bambini con aggressività manifesta). L'improvvisazione è strettamente legata alla collaborazione. Come descritto in precedenza per le caratteristiche specifiche dei reparti emotoncologici, nonostante la lungodegenza di molti bambini, una programmazione precisa delle attività è impossibile. I ludoterapisti

hanno dei giochi pass-partout, un armadio con tanti materiali, il diario di lavoro con le note dei colleghi ma soprattutto hanno la loro professionalità e la loro voglia di giocare con i bambini! Da qui nasce un amalgama miracoloso che permette di far partire il gioco.

L'ultima caratteristica è la più complessa da descrivere, l'abbiamo sintetizzata come *presenza a sé stessi e gestione della frustrazione*. Questi termini sono stati presi in prestito dal linguaggio della psicologia e nella pratica stanno a significare che ogni giorno affronto -mi metto davanti- alla situazione che trovo e colgo le possibilità d'interazione: una nota musicale, la costruzione di una maschera, la rappresentazione di una favola...etc., qualunque accesso che permetta la magia del gioco. La possibilità cioè di un bambino di essere un bambino, la possibilità di poter cogliere la leggerezza dell'esistenza anche all'interno della malattia. Non sempre al primo incontro si trova la giusta chiave, non sempre per il bambino è il momento di giocare (nonostante genitori, infermieri etc. lo involino). In questo la professionalità del ludoterapista entra in gioco nel proteggere il bambino e tollerare lui stesso la frustrazione della mancata interazione giocosa.

Parte integrante del lavoro ludoterapico è la supervisione degli operatori effettuata da uno psicoterapeuta. L'obiettivo di questi incontri periodici è quello di fornire sia uno spazio e un contenitore per il grande carico emotivo, sia un luogo di confronto e riflessione sul ruolo professionale del ludoterapista. Grazie alla supervisione è possibile prevenire e/o gestire lo stress legato alle professioni d'aiuto (helping profession), e quindi prevenire sindromi da burnout. È infatti interesse di tutte le associazioni che si occupano di ludoterapia "conservare" nel tempo il prezioso potenziale umano che è insito in ogni ludoterapista che riesce a giocare con bambini con problematiche ematoncologiche. Solo avendo cura dei ludoterapisti e riconoscendo loro professionalità si potrà fornire ai bambini dei compagni di giochi preparati e pronti ad accogliere i loro sorrisi senza forzature.

Bibliografia

AIRTUM, (2008) I tumori in Italia-Rapporto 2008: i tumori infantili. Incidenza, prevalenza, andamenti temporali, *Epidemiologia & Prevenzione*, 32 Supplemento 2: 1-112.

Axia, V. (a cura di) (2004) *Elementi di psico-oncologia pediatrica*. Roma, Carocci

Beasley, M., Thompson, & Davidson, J. (2003). Resilience in response to life stress: The effects of coping style and cognitive hardiness. *Personality and Individual Differences*, 34, 77-95.

Bonanno, G. A. (2005), Perdita, trauma e resilienza umana, *Nuove Tendenze della Psicologia*, 3, 339-360.

Compas, B. E., Boyer, M. (2001). Coping and attention: implications for child health and pediatric conditions. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 22, 1-11.

Coyne, I. (2006). Children's Experiences of Hospitalization. *Journal of Child Health Care*, 10, 326.

De Monticelli R., (2003) *L'ordine del Cuore*, Garzanti.

Gadamer H.G., (1994) *Dove si nasconde la salute*, Raffaello Cortina Editore

Gadamer H.G., (2004) *Il dolore*, Apeiron

Hoekstra-Weebers, J. E. H. M., Jaspers, J. P. C., Klip, E. C., Kamps, W. A. (2000). Factors contributing to the psychological adjustment of parents of pediatric cancer patients. In Baider, L., Cooper, C. L., Kaplan De-Nour, A. (a cura di) *Cancer and the family*. John Wiley and sons, Ltd, New York.

Monti D., (a cura) (2010) *Cosa vuol dire morire*, 2010 Einaudi

Mortari L., (2006) *La Pratica dell'aver cura*, Bruno Mondatori

Schmitt E.E., (2004) *Oscar e la dama rosa*, Rizzoli

Rubbini Paglia P. Menenti B., (2007) Il gioco e il disegno spontaneo come risorsa terapeutica in oncologia pediatrica, *Psicobiiettivo*, fasc.3

Zaratti, (a cura) 2012 Riflessioni, considerazioni e pensieri su due anni di supervisione con gli operatori di Sale in Zucca Onlus. <http://www.psychomedia.it/pm/instither/spdcndx1.htm>

Per approfondimenti e per seguire le attività dei ludoterapeuti di Sale in Zucca Onlus:

<http://saleinzuccaonlus.blogspot.it>



Da Sx. Dott.ssa A. Pizzimenti, Dott.ssa C. Stinchi, Dott.ssa R. Zaratti

Foto L. Margheriti



Da Sx. Dott.ssa A. Pizzimenti, Dott.ssa C. Stinchi, Dott.ssa R. Zaratti

Foto L. Margheriti

Associazione Sale in Zucca Onlus



Chi Siamo

- Nel 1998 artisti e professionisti dell'animazione per bambini costituiscono l'associazione culturale Sale in Zucca.
- Dal 2000 l'associazione inizia a portare la propria esperienza nei reparti pediatrici di Roma e provincia.
- Nel 2007 Sale in Zucca si trasforma in Onlus: la ludoterapia in ospedale, come metodo di lavoro con i bambini in situazione di disagio, diviene lo scopo principale dell'azione associativa.
- Oggi Sale in Zucca Onlus è formata da artisti e psicologi che lavorano con un modello scientifico integrato, sotto la costante supervisione di una psicoterapeuta, al fine di mantenere sempre elevata la professionalità delle prestazioni erogate.

La ludoterapia in ospedale

- Obiettivo macro: contribuire all'umanizzazione delle cure ospedaliere.
- Obiettivo principale degli interventi: contribuire all'accettazione delle cure mediche da parte del bambino e della famiglia, affinché, aumentando la compliance, si diminuisca il rischio di presentarsi di fenomeni psicopatologici secondari alla sofferenza da ospedalizzazione.
- Metodo: creare un incontro tra operatori e bambini tale che il gioco diventi il mezzo attraverso il quale il bambino possa esprimere i suoi vissuti emotivi.
- Tecniche: il ludoterapista propone attività che stimolano i bambini nella manualità, nella espressione musicale, nella creazione di favole, etc.

La malattia ematologica nei bambini

- Sofferenza fisica
- Limiti funzionali
- Modificazione delle modalità relazionali con la famiglia, i pari ed il contesto sociale
- Emozioni
- Variabili in gioco: età, temperamento, relazioni significative, gravità della patologia, personale medico, caratteristiche del reparto e informazioni fornite sulla malattia

Le caratteristiche del ludoterapista

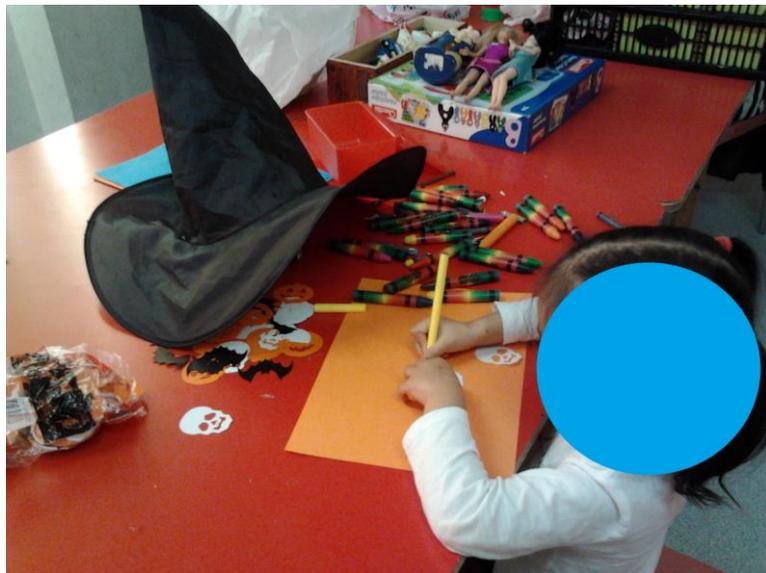
- Lettura e comprensione del contesto
- Capacità di collaborazione ed improvvisazione
- Presenza a sé stessi
- Capacità di accoglienza di tutte le emozioni in gioco
- Gestione della frustrazione

Foto











La principale dote di un ludoterapista è la flessibilità rispetto al mondo di ogni bambino. Solo così può divenire mediatore emotivo tra bambino e contesto ospedaliero. L'incontro con i bambini in ospedale diviene un'esperienza di «vita» nella malattia oncologica.



Testimonianze

Ciao Roberta e ciao a tutti,

mi piace molto questo aspetto del sorriso e ne approfitto subito per raccontarvi la mia ultima "esperienza di sorriso in ospedale". Parlo dell'intervento di ieri a neurochirurgia. Stavo facendo il giro delle stanze per salutare i bambini quando all'improvviso, a pochi passi dalla porta semiaperta dell'ultima stanza sulla destra, sento piangere e gridare. Entro bussando, quasi in punta di piedi e mi avvicino a P. (6 anni), testa ovviamente fasciata con tubicini vari alle braccia. Avvicinandomi noto il suo viso corrucciato e allora le dico che ho sentito qualcuno piangere e urlare, ma non sono sicura, in qualche modo le chiedo una conferma, perché a volte mi capita di non sentire bene, già il problema è che non mi lavo mai le orecchie perché sono molto pigra. Appena pronuncio queste parole scoppia in una bellissima risata. Sinceramente non mi sembrava una grande battuta la mia, infatti sono rimasta un po' sorpresa nel vederla ridere così di gusto, ma è stato così bello che ho continuato ad inventare cose simili per non farla smettere.

Elvira

... mi vengono in mente due episodi.

1. Un intervento con A., ragazza di 13 anni: A. è di solito molto schiva, scontrosa e provocatrice, non ha quasi mai accettato o voluto fare attività con noi; quel giorno mi chiama lei stessa: "Caterina puoi venire da me? Hai delle tempere?" (sapeva benissimo che le abbiamo). Io colgo subito l'occasione e mi fiondo da lei, molto meravigliata e felice della sua richiesta. In questo caso il suo sorriso era sornione e con un atteggiamento di sfida, una volta in stanza chiede di completare con lei un palloncino di cartapesta fatto da lei, dipingendolo con le tempere. Iniziamo il lavoro e tra una battuta e l'altra (lei manteneva sempre lo stesso atteggiamento provocatorio) ad un certo punto, mentre mi accingo a prendere un barattolo urto il pallone col gomito, provocando un'ammaccatura. A. scoppia in una reazione aggressiva verbale e fisica, le dico che si può riparare senza problemi, ma lei non sente ragioni, continua a colpirmi e offendermi e mi intima di uscire dalla stanza.

Dopo qualche tentativo di recupero della situazione, decido di abbandonare la stanza e accettare quella che in quel momento era la sua richiesta.

Sul momento sono rimasta male della situazione, ma poi ho capito che probabilmente lei aveva bisogno di sfogarsi, aggredire e decidere lei in quel momento e mi è sembrato giusto accoglierla e che probabilmente quel giorno mi aveva cercata proprio per creare quella situazione. Dopo 3-4 interventi in cui mi ha ignorata è stata poi lei a ricercarmi e cercare occasioni di gioco e di sorriso, in questo secondo momento, un sorriso di intesa, di collaborazione, e spesso di cooperazione con altri bambini.

2. Questo secondo episodio è molto breve. E' avvenuto con una bimba spesso solare e desiderosa di giocare anche se molto "impegnativa". La bimba ha 6 anni. Mentre stavamo realizzando una corona da principessa tra glitter, colla e forbici (io sono solita giocare molto, fare battute, inventare storie che riguardano i lavoretti e ironizzare su di me e sulle cose), G. si divertiva tanto ed era presa molto dalla realizzazione del lavoro (lei è molto precisa). Stavamo ridendo tanto, parlando di principesse, accessori ed eventuali serate di gala ... Ad un certo punto lei si blocca e mi guarda con degli occhi che sorridevano da morire e mi dice: "Caterina la sai una cosa? hai proprio una bella risata! mi piace tanto!"

Ecco, per me questo episodio è stato di un'emozione indescrivibile per una miriade di motivazioni (lavorative, emotive, umane ...). Mi ha spiazzato sentire quelle parole venire fuori dalla bocca di una bimba di 6 anni, forse perché lei le ha dette nell'immediatezza della sua semplicità e per me hanno significato tanto.

Caterina

Stamattina mi ero ripromessa di scrivervi del sorriso di una bimba da poco ad ematologia (se si può dire che due settimane in ospedale sono poche per una bimba di tre anni). Sabato scorso S. non aveva voglia di giocare con noi, era accoccolata con il papà a guardare la tv e non ci ha fatte entrare. Allora, visto che dagli altri bimbi non potevamo ancora entrare perché dormivano, ci siamo sedute fuori alla porta di S. ed abbiamo costruito un burattino maracas maiale (a S. piace molto Peppa Pig). Un paio di volte si è affacciata sulla porta e ci ha guardato, ma appena abbiamo provato a salutarla si è intimidita ed è tornata dentro dal papà. Poi è arrivata anche la mamma che ha iniziato a sistemare la stanza (sentivamo le voci). Era molto tesa, S. e il papà avevano fatto confusione, diceva. Il burattino nel frattempo era finito e noi volevamo regalarlo a S. Sono sincera, la presenza della mamma mi metteva un po' a disagio; sapevo che entrando nella stanza mi sarei sentita una sconosciuta che entrava a casa loro (S. è sola in stanza). Allora abbiamo bussato piano, chiesto permesso e siamo entrate. Abbiamo fatto vedere il pupazzo alla mamma [...] e chiesto a S. se potevamo avvicinarci. Lei ha detto di sì, e quando ci siamo avvicinate e ha visto il pupazzo ci ha fatto un sorriso bellissimo ed ha allungato la mano. Lo agitava e lo faceva suonare. E sorrideva. C'era un po' di imbarazzo ma è stato bello.

Oggi all'inizio è successa più o meno la stessa cosa. S. dormicchiava stavolta con la mamma davanti alla tv. Un'oretta dopo mentre giocavamo in corridoio a bowling, abbiamo visto in lontananza la mamma di S. che ci guardava. Ho iniziato a prendere un po' di materiale nel carrello e mentre arrivavo alla porta la mamma stava uscendo con S. in braccio. Come mi ha vista che stavo andando da loro si è illuminata. Mi ha chiesto sorridendo se poteva farmi una confidenza. Mi ha chiesto se mentre giocavo con S. poteva fare un salto in farmacia. Erano cinque giorni che non andava in bagno, perché senza nessuno che le dia il cambio con la bimba "non ha il tempo". Quindi aveva bisogno di andare in farmacia a prendere qualcosa che la aiutasse. Il sorriso dell'imbarazzo.

Non so se questa "testimonianza" è adatta a quello a cui vi serve, ma sono sicura che questa rottura del ghiaccio con sorriso faciliterà nuovi sorrisi di S.

Chiara

Testimonianze

Alcuni ludoterapisti hanno così risposto alle nostre sollecitazioni sul tema del sorriso dei bambini che incontrano in reparto:

Ciao Roberta e ciao a tutti,

mi piace molto questo aspetto del sorriso e ne aprofitto subito per raccontarvi la mia ultima "esperienza di sorriso in ospedale". Parlo dell'intervento di ieri a neurochirurgia. Stavo facendo il giro delle stanze per salutare i bambini quando all'improvviso, a pochi passi dalla porta semiaperta dell'ultima stanza sulla destra, sento piangere e gridare. Entro bussando, quasi in punta di piedi e mi avvicino a P. (6 anni), testa ovviamente fasciata con tubicini vari alle braccia. Avvicinandomi noto il suo viso corrucciato e allora le dico che ho sentito qualcuno piangere e urlare, ma non sono sicura, in qualche modo le chiedo una conferma, perché a volte mi capita di non sentire bene, già il problema è che non mi lavo mai le orecchie perché sono molto pigra. Appena pronuncio queste parole scoppia in una bellissima risata. Sinceramente non mi sembrava una grande battuta la mia, infatti sono rimasta un po' sorpresa nel vederla ridere così di gusto, ma è stato così bello che ho continuato ad inventare cose simili per non farla smettere.

Elvira

... mi vengono in mente due episodi.

1. Un intervento con A., ragazza di 13 anni: A. è di solito molto schiva, scontrosa e provocatrice, non ha quasi mai accettato o voluto fare attività con noi; quel giorno mi chiama lei stessa: "Caterina puoi venire da me? Hai delle tempere?" (sapeva benissimo che le abbiamo). Io colgo subito l'occasione e mi fiondo da lei, molto meravigliata e felice della sua richiesta. In questo caso il suo sorriso era sornione e con un atteggiamento di sfida, una volta in stanza chiede di completare con lei un palloncino di cartapesta fatto da lei, dipingendolo con le tempere. Iniziamo il lavoro e tra una battuta e l'altra (lei manteneva sempre lo stesso atteggiamento provocatorio) ad un certo punto, mentre mi accingo a prendere un barattolo urto il pallone col gomito, provocando un'ammaccatura. A. scoppia in una reazione aggressiva verbale e fisica, le dico che si può riparare senza problemi, ma lei non sente ragioni, continua a colpirmi e offendermi e mi intima di uscire dalla stanza.

Dopo qualche tentativo di recupero della situazione, decido di abbandonare la stanza e accettare quella che in quel momento era la sua richiesta.

Sul momento sono rimasta male della situazione, ma poi ho capito che probabilmente lei aveva bisogno di sfogarsi, aggredire e decidere lei in quel momento e mi è sembrato giusto accoglierla e che probabilmente quel giorno mi aveva cercata proprio per creare quella situazione. Dopo 3-4 interventi in cui mi ha ignorata è stata poi lei a ricercarmi e cercare occasioni di gioco e di sorriso, in questo secondo momento, un sorriso di intesa, di collaborazione, e spesso di cooperazione con altri bambini.

2. Questo secondo episodio è molto breve. E' avvenuto con una bimba spesso solare e desiderosa di giocare anche se molto "impegnativa". La bimba ha 6 anni. Mentre stavamo realizzando una corona da principessa tra glitter, colla e forbici (io sono solita giocare molto, fare battute, inventare storie che riguardano i lavoretti e ironizzare su di me e sulle cose), G. si divertiva tanto ed era presa molto dalla realizzazione del lavoro (lei è molto precisa). Stavamo ridendo tanto, parlando di principesse, accessori ed eventuali serate di gala ... Ad un certo punto lei si blocca e mi guarda con degli occhi che sorridevano da morire e mi dice: "Caterina la sai una cosa? hai proprio una bella risata! mi piace tanto!"

Ecco, per me questo episodio è stato di un'emozione indescrivibile per una miriade di motivazioni (lavorative, emotive, umane ...). Mi ha spiazzato sentire quelle parole venire fuori dalla bocca di una bimba di 6 anni, forse perché lei le ha dette nell'immediatezza della sua semplicità e per me hanno significato tanto.

Caterina

Stamattina mi ero ripromessa di scrivervi del sorriso di una bimba da poco ad ematologia (se si può dire che due settimane in ospedale sono poche per una bimba di tre anni). Sabato scorso S. non aveva voglia di giocare con noi, era accoccolata con il papà a guardare la tv e non ci ha fatte entrare. Allora, visto che dagli altri bimbi non potevamo ancora entrare perché dormivano, ci siamo sedute fuori alla porta di S. ed abbiamo costruito un burattino maracas maiale (a S. piace molto Peppa Pig). Un paio di volte si è affacciata sulla porta e ci ha guardato, ma appena abbiamo provato a salutarla si è intimidita ed è tornata dentro dal papà. Poi è arrivata anche la mamma che ha iniziato a sistemare la stanza (sentivamo le voci). Era molto tesa, S. e il papà avevano fatto confusione, diceva. Il burattino nel frattempo era finito e noi volevamo regalarlo a S. Sono sincera, la presenza della mamma mi metteva un po' a disagio; sapevo che entrando nella stanza mi sarei sentita una sconosciuta che entrava a casa loro (S. è sola in stanza). Allora abbiamo bussato piano, chiesto permesso e siamo entrate. Abbiamo fatto vedere il pupazzo alla mamma [...] e chiesto a S. se potevamo avvicinarci. Lei ha detto di sì, e quando ci siamo avvicinate e ha visto il pupazzo ci ha fatto un sorrisone bellissimo ed ha allungato la mano. Lo agitava e lo faceva suonare. E sorrideva. C'era un po' di imbarazzo ma è stato bello.

Oggi all'inizio è successa più o meno la stessa cosa. S. dormicchiava stavolta con la mamma davanti alla tv. Un'oretta dopo mentre giocavamo in corridoio a bowling, abbiamo visto in lontananza la mamma di S. che ci guardava. Ho iniziato a prendere un po' di materiale nel carrello e mentre arrivavo alla porta la mamma stava uscendo con S. in braccio. Come mi ha vista che stavo andando da loro si è illuminata. Mi ha chiesto sorridendo se poteva farmi una confidenza. Mi ha chiesto se mentre giocavo con S. poteva fare un salto in farmacia. Erano cinque giorni che non andava in bagno, perché senza nessuno che le dia il cambio con la bimba "non ha il tempo". Quindi aveva bisogno di andare in farmacia a prendere qualcosa che la aiutasse. Il sorriso dell'imbarazzo.

Non so se questa "testimonianza" è adatta a quello a cui vi serve, ma sono sicura che questa rottura del ghiaccio con sorriso faciliterà nuovi sorrisi di S.

Chiara

Il viaggio di Nina

La camera di Nina è un'isola. Davanti al letto c'è una parete di vetro: altri bambini sorridono dalle foto attaccate con il nastro adesivo, sono i suoi fratelli, gli amici, i cugini.

“Che palle le maestre!”. La frase è nitida, per quanto può permettere la tracheostomia, ma resta come sospesa nell'aria assonnata del primo pomeriggio. Credo di non aver capito bene e le chiedo di ripetere. “Che palle!”. Nina lo ridice sbuffando, alza gli occhi al soffitto.

Due signore gentili sono appena andate via, con la promessa di tornare presto e portare libri e un computer. Le nuove maestre. Poi sono arrivata io, con il camice colorato e la borsa di plastica trasparente con la carta crespata, la colla e i colori. Sono venuta per giocare. Con i materiali più vari, con le parole, con il corpo. Anche solo il mio; quello di Nina sta lentamente riconquistando uno spazio nel mondo, ne è fuori e allo stesso tempo è prepotentemente presente ad esso. Il mondo che da mesi si è trasferito in una piccola stanza, nelle viscere sotterranee di un grande ospedale romano.

C'è un foglio sulla parete, nel corridoio basso, illuminato dalla luce cruda del neon. È una specie di filastrocca, parole gentili a ricordare che i bambini ricoverati dietro quei muri sono accuditi e coccolati, anche se i genitori non possono entrare a tutte le ore e devono rispettare i silenzi, gli orari e le regole. Padri e madri sono fuori, a piccoli gruppi stretti in piedi davanti alle porte rosse. Aspettano.

Entro in punta dei piedi, per aiutare il tempo a scorrere diversamente. Anche se tip, terapia intensiva pediatrica, è la sigla per un reparto che accoglie per poco, un posto di transito, non adatto per una lunga degenza.

Ma Nina è qui da otto mesi ormai e aspetta. La conosco da quattro anni, dai primi giorni del suo ricovero per una leucemia acuta linfocitica. Una bambina vivace e creativa, con la pelle chiara spruzzata di lentiggini e lunghi capelli rossi. Ora, dopo il trapianto, una progressiva atrofia muscolare, anche respiratoria, l'ha portata alla tracheostomia e alla ventilazione meccanica.

Mi avvicino a lei, che sembra sparita nel letto troppo grande, con due cuscini e le lenzuola tirate su fino al mento. Il suo viso è catturato da una maschera trasparente per l'ossigeno. Un bimbo molto piccolo piange, gli infermieri sono

rapidi li sento muoversi alle mie spalle. Non ci sono porte qui a delimitare i confini tra gli ambienti, è una sorta di dedalo di piccole stanze aperte; mi lavo le mani subito, con grande attenzione: sapone, acqua e disinfettante. Ora sono pronta. Per cosa? Nina non può muoversi né parlare, se non a fatica e mi sento inadeguata. La saluto e lei risponde con cenni del capo, segue con gli occhi i miei movimenti. Disegno un cielo azzurro e un fiore rosso sotto il sole. In sottofondo, il rumore costante del respiratore.

Passano i giorni, altre volte scendo al piano zero, con forbici, colla, cartone. Nina non muove ancora bene le dita ma ha voglia di fare, sceglie i colori, le sfumature, decide le attività. Lei si illuminano gli occhi quando entro, ride piano alle battute, agli sbagli, volontari e non. Vuole creare un disegno con la plastilina, per suo fratello. Spingo la pasta molle sul foglio, fino a renderla colore impresso, ma è lei che segue il processo e controlla le imperfezioni. Alcuni tra gli infermieri ci guardano incuriositi, sembrano sorpresi.

Nina ed io camminiamo su un filo. Fogli di carta velina per condurla in altri luoghi, rispettare la sofferenza, senza ignorarla. Nonostante le macchie sulla pelle e l'odore del disinfettante. Guardiamo i colori, la gomma e le matite del suo astuccio, i pupazzi poggiati sul letto e lo smalto rosa per le unghie. Allora la camera non è più solo lo spazio della cura e dei medicinali che scandiscono i ritmi e il tempo delle giornate. I confini si dilatano e anche il nastro telato usato per le medicazioni, può avere una funzione diversa e orlare un nuovo disegno da attaccare al muro.

Oggi Nina è senza maschera, sono felice. Le hanno fatto la tracheotomia e lei, caparbia, ripete ogni parola finché non è chiara. Costruisco un pupazzo e prometto di tornare presto. Le porto, su sua richiesta, piccoli lavori iniziati da lei e completati dai bimbi che stanno in altri reparti. È un ponte ideale con chi sta fuori. La porporina cade sul letto, le lenzuola luccicano e anche il pavimento e così, di sicuro, i vestiti del prossimo infermiere che entrerà nella stanza. Nina non ha smesso di avere 10 anni. “Che palle le maestre!”.

Chiara Zanasi

Ludoterapia nei reparti emato-oncologici

Presentiamo di seguito alcune foto ed esempi di attività tratti dal blog dell'associazione.

Reparto di Ematologia pediatrica (Pol. Umberto I)

I Burattini calciatori



Caterina, Yamila e un gruppo di burattini ad uncinetto a dita (pesce, coccodrillo, pavone e leone) sono entrati nella stanza di una bimba, che di solito è molto allegra, ma quel giorno era un po' triste e se ne stava tutta rannicchiata sotto la sua felpina, posata su di lei come una coperta. La sua mamma ha detto: "Oggi no! E' molto provata dalla ricerca della vena per l'ago. Le hanno fatto 6 buchi!" Ma questi animaletti "pilotati" dalle ludoterapeute hanno provocato un graduale coinvolgimento, tanto che la bimba si è messa dritta sul letto ad interagire divertita: ha scelto di "indossare" le vesti del pesciolino e ha proposto una partita di pallone (le palle sono state i piccoli gomitolini che la sua mamma stava usando per cucire). La partita l'ha vinta lei! Ha voluto rifarne un'altra con il "giocatore" pavone che colpiva con la coda. Era molto allegra e rideva tantissimo... era un fiume pieno di idee, proposte e battute di spirito. Caterina aveva il coccodrillo che perdeva sempre... e piangeva con le lacrime da coccodrillo! Yamila giocava con il leone che sembrava burbero ma era molto dolce... Alla fine tutti insieme hanno costruito il trofeo per la vincitrice, fatto di cartoncino e nastri, che si può vedere nella foto!

Estate: tempo di matrimoni!



Una bimba che conosce bene Sale in Zucca e partecipa sempre volentieri alle attività che i ludoterapisti propongono, ha chiesto di poter sfogliare "il libro magico" per scegliere un lavoretto da fare. La sua compagna di stanza appena ricoverata, incuriosita, è subito scesa giù dal letto per giocare.

Sfogliando, sfogliando, le bambine hanno trovato come realizzare un bel biglietto con un cuore, fatto con colla e cartoncini.

E cos'altro poteva essere se non un invito per un matrimonio?!

Presto fatto, le due piccole wedding planners hanno creato le partecipazioni di nozze per invitare mamme e sorelle al loro matrimonio e impastato la pasta di sale per modellare dei biscottini di cioccolato a forma di cuore, le fedie e anche una torta con tanto di sposini come decorazione. E naturalmente quando tutto è stato pronto le ludoterapeute hanno celebrato il matrimonio nel corridoio del reparto cantando insieme la marcia nuziale! Tanti auguri!

La festa del Papà



Con una bimba ricoverata da pochi giorni abbiamo realizzato un bigliettino di auguri per il papà. Ha dipinto il viso di una tigre dagli occhi blu *“perché il suo papà è forte come una tigre, e come una tigre la protegge”*. Un bambino africano, felice di stare con noi, ha dipinto la sua casa in Kenya con grandi finestre, tutta colorata e circondata da un immenso prato verde e tanti fiori vivaci. Con lui abbiamo preferito non fare attività per la festa, ma lasciarlo libero di creare con la fantasia ciò che desiderava. Spostandoci nella stanza accanto abbiamo trovato un ragazzino di 14 anni e il suo papà che con grande curiosità hanno costruito insieme un bastone della pioggia, utilizzando un tubetto di cartoncino, riso, chiodini, tempere colorate e carta crespata, e voilà un melodioso suono si è diffuso per tutto il reparto, suscitando l'interesse e la curiosità di tutti: mamme, papà e infermieri! Abbiamo concluso la giornata con una ragazzina di 17 anni, che ha creato con il cartoncino un cuore decorato con fiori di carta.

La festa della Mamma



In occasione della festa del mamma è stato allestito un “tavolo da lavoro” nel corridoio del reparto di Ematologia Pediatrica, dove i bambini hanno potuto creare dei fiori giganti da regalare alle mamme, che hanno approfittato di questo momento per riposarsi, prendere un caffè o una boccata d’aria. I lavori sono stati realizzati adoperando soprattutto i ritagli di materiale (cartoncino, carta crespata, carta velina, ecc.) utilizzati nelle attività delle settimane precedenti. Trovare tra gli “scarti” dei piccoli tesori è diventato quindi un gioco divertente e anche gratificante, per bambini e operatori.

Reparto di Neurochirurgia Infantile (Pol. Gemelli)

Nel tegame delle fate

Grazie alla partecipazione di un ragazzino napoletano e una talentuosa ragazzina pianista, abbiamo composto con nostro grande stupore e felicità una storiella in rima.

La storia è nata da un piccolo paroliere: dalle lettere che di volta in volta venivano fuori dopo cinque tocchi magici nascevano le parole e dalle parole la storia.

Ecco la breve storia in rima:

*Una Sera il Re Cleo, che andava in clio, creò una bici per trasformare
il cemento in erba per gli amici.*

*Ercole, l'eroe che amava il ciclismo, riciclò un chilo di vetro per
trasformarlo in vero aceto.*

*Frate E.T. navigando in mare, sulla sua barca si mise a ballare e finì
sul faro..al Re tanto caro.*

*Ercole prese le pinne per nuotare e incontrò le Renne Anita e Tina,
che bevevano una tisana su di una stella marina.*

*Nonno Senno, vide tutto in tv e accese un cero cantando l'inno del
naso ficcanaso.*

Nel tegame delle fate, tra carote e patate, questa storie sono nate!

I matrimoni marini



Un'unica bimba di sette anni poteva giocare in ludoteca, è una paziente già conosciuta dagli operatori. Questo pomeriggio il gioco è iniziato dai burattini a dita che sporgevano da un camice di una ludo terapeuta. C'erano un leone, un cocodrillo, un pavone e un pesce; vedendo l'interesse della bimba dal nostro armadio magico sono fuoriusciti una principessa, un sub e un pompiere.

E' iniziata una storia strepitosa ambientata al mare. Tutti i personaggi si sono fidanzati tra di loro senza badare alle barriere di genere e di specie: uomini e donne, animali, un bebè col cuoco (dicendo che gli avrebbe preparato le pappe) e, in ultimo, personaggi misti (animali con uomini) dicendo che erano gay. I protagonisti della storia erano la principessa senza bocca e il sub, la nostra *racconta storie* ha deciso di fare una festa cumulativa al mare. I ludo terapeuti hanno aiutato la bambina a costruire una casa-sottomarino con una scatola dove tutte le coppie avrebbero vissuto insieme. Un'indicazione della bambina era chiarissima e perentoria: la casa doveva avere un buco sul soffitto per vedere sempre i pesci e le stelle. I ludo terapeuti hanno seguito e incoraggiato ben volentieri il volere della paziente anche perché in linea con lo scopo della ludoterapia in ospedale: creare vie di uscita, aperture, nuove possibilità di interpretazione degli eventi affinché, anche i momenti più difficili della malattia, possano essere vissuti pienamente e diventare generativi di nuove possibilità di esistenza.

L'incontro si è concluso preparando un menù (tutto a base di pesce) e celebrando i matrimoni una coppia per volta, poi tutti nella casa a festeggiare!

Abbiamo voluto raccontare questa giornata per rendervi partecipi del nostro lavoro e delle emozioni che i bambini regalano a noi operatori. *“è stato bello ed emozionante, vedere la fantasia e la libertà di pensiero etica e morale di una bimba molto piccola e malata. Lei era un sole splendente di idee e parole ed io mi sono sentita così piccola e li ad apprendere da lei!”* - questo il commento della ludo terapeuta Caterina.

La storia del sole e della luna



Le ludo terapiste Yamila e Monica entrate in una stanza hanno trovato un bambino “congelato” davanti alla televisione che all'inizio non le guardava tanto. C'era un telo rosso tra lui e il compagno di stanza che aveva un po' di febbre... e così per caso, le ludo terapiste hanno iniziato a giocare come se il telo rosso fosse un sipario di teatro (era uguale!). Si nascondevano, si nascondeva lui, salutavano l'altro bambino, una mano, linguaccia... finalmente iniziavano a guardarsi un po' tutti.

L'idea di fare un lavoretto detto così non sembrava entusiasmarlo... era più divertente continuare a scherzare quindi, un po' ridendo un po' pasticciando, hanno portato le tempere e chiesto il suo aiuto... lui non voleva sporcarsi le mani, ma è stato bello quando ha finalmente iniziato a mischiare i colori e a fare una storia, senza più pensare alle piccole macchie!

"La storia del sole e della luna". Così si chiamava la storia.

Dentro un disegno pieno di colori, c'era la storia di un sole che salutava la luna, e andavano a mangiare un hamburger insieme... c'era un fiume, c'erano dei fiori, dei pesci... un sacco di cose...

Mentre lui disegnava il sole, a Yamila viene in mente l'idea di dare una voce al sole e commentare qualcosa... Lui sorrideva e poi ad un certo punto mentre Yamila colorava, lui ha iniziato a dare la voce alla luna...

E' stato bellissimo scoprire questa dimensione un po' burattinesca in un foglio di carta.. ad un certo punto si è creato un dialogo:

“Oh meno male che ci sei tu Sole, così non avremo freddo!”

“Sì, è vero. Io non me ne andrò, io ci sarò sempre... vuoi un po' del mio hamburger?”

“Sì, grazie!”

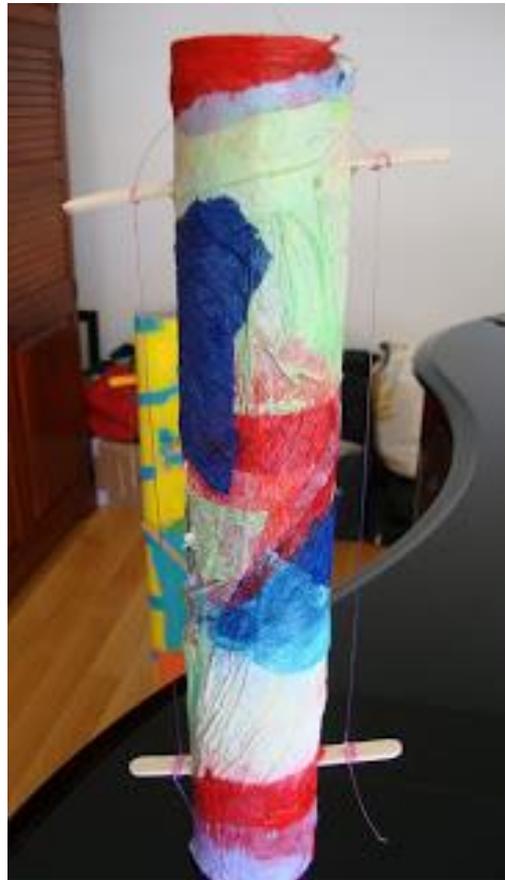
Hanno usato anche degli stencil a forma di foglie per colorare, prima di entrare in stanza le ludo terapisti pensavano al tema autunno ma come al solito il lavoro ha cambiato direzione e il vento le ha portate da un'altra parte.

Alcune foto di lavori fatti in reparto

Costruzione di burattini



Attività musicali



Face painting



Biblioteca Centrale “G. Marconi” del CNR



La Biblioteca Centrale del CNR, istituita nel 1927, è la principale biblioteca italiana della scienza e della tecnica a carattere multidisciplinare.

Cura il coordinamento del Sistema Bibliotecario del CNR che si compone di circa 20 biblioteche di Area di ricerca e circa 80 biblioteche/Centri di documentazione di Istituto, distribuite su gran parte del territorio nazionale.

Ha il compito di raccogliere e preservare le pubblicazioni scientifiche e tecniche realizzate in Italia (Deposito legale - Legge 15 aprile 2004, n. 106, Decreto del Presidente della Repubblica 3 maggio 2006, n.252, Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 7 ottobre 1987, n. 475). È Biblioteca depositaria della produzione scientifica e tecnica del CNR (Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 7 ottobre 1987, n. 475).

È Centro Nazionale di Riferimento per il coordinamento degli organismi produttori di letteratura grigia nell'ambito del network europeo OpenGrey (System for Information on Grey Literature in Europe).

È Centro Italiano ISSN (International Standard Serial Number).

È Centro di Documentazione europea (CDE) ed è entrata a far parte, di diritto, della rete generale dei servizi di informazione EUROPE DIRECT.

Partecipa alle attività di normazione tecnica ISO-UNI.

Franca FOIS

Dipendente del CNR presso la Biblioteca Centrale G. Marconi da oltre 33 anni. Si iscrive alla facoltà di medicina, senza però conseguire la laurea. Segue corsi di giornalismo, criminologia e antropologia. Poetessa insignita di vari riconoscimenti, anche europei, è curatrice di molti eventi dal 2006 ad oggi. Ha redatto numerosi articoli per le riviste della Polizia ed ha pubblicato 3 libri di poesie: *“Glicini e Mimose”*, *“Ho seminato un fiore”*, *“Ciao gabbiano”*; Tra i suoi progetti più importanti, realizzati interamente a sue spese presso la Biblioteca del CNR, ricordiamo *“Conferenza sulla prevenzione del tumore al seno”* (2006); *“Una fonte per la ricerca”* (2008), seminari di avvicinamento agli studi universitari con la scuola del III Municipio; *“Seminario sulle neuroscienze”* (2012) con il Prof. Blundo Carlo, psichiatra del “San Camillo”.

Dario BONTEMPI

Architetto romano, laureatosi con un corso quinquennale in Architettura UE e specializzazione triennale in Interior Design presso la facoltà di Valle Giulia della Università degli Studi La Sapienza. Ha collaborato presso diversi studi di architettura partecipando a concorsi nazionali e internazionali, occupandosi di allestimento e progettazione. Assieme all'Arch. Rosaria Angelucci, fonda lo Studio AB Architetti Associati, finalizzato alla progettazione architettonica e d'interni, allo sviluppo grafico e tridimensionale, seguendo la fase di elaborazione dal progetto preliminare a quello esecutivo e realizzativo dell'opera.

Davide MOSCONE

Psicologo di indirizzo cognitivo comportamentale con una formazione specifica nei Disturbi dello Spettro Autistico e in particolare sulla Sindrome di Asperger. Attualmente svolge attività clinica privata con bambini in età scolare, adolescenti e adulti con diagnosi di Disturbo Generalizzato dello Sviluppo NAS e di Sindrome di Asperger, insieme con le loro famiglie. E' il curatore dell'edizione italiana dell'Educazione Cognitivo Affettiva (CAT-kit) sviluppato dal Prof. Tony Attwood e direttore della collana "Infinite Diversità" dell'Armando Editore. E' il docente ufficiale per l'Italia per i corsi di formazione e.c.m. per l'utilizzo del CAT-kit e relatore in diversi convegni sull'autismo e la sindrome di Asperger. E' presidente dell'associazione Spazio Asperger ONLUS e direttore scientifico del Laboratorio Educativo CuoreMente di Roma.

David VAGNI

Fisico teorico, specializzato in calcolo scientifico e teorie della complessità. Si occupa di gestione della ricerca presso il DSFTM-CNR, svolgendo attività di programmazione strategica, valutazione ed elaborazione di modelli di sviluppo. La sua attività l'ha portato a interessarsi alla teoria dei sistemi dinamici e della complessità che ha poi approfondito cercandone applicazioni in campi diversi quali: l'epigenetica, le neuroscienze e la sociologia. Autore di diverse pubblicazioni in campo economico- gestionale, ha pubblicato articoli di carattere scientifico e sociale su testate giornalistiche di livello nazionale. E' vicepresidente dell'associazione Spazio Asperger ONLUS, laureando in psicologia ed autore di diversi articoli riguardanti l'Autismo. Nel campo della ricerca il suo interesse è focalizzato sullo sviluppo morale e sulla definizione di gruppi diagnostici attraverso indici dimensionali; dal punto di vista clinico ha ricevuto un training ufficiale all'utilizzo del CAT-kit e sta studiando le terapie cognitivo- comportamentali di terza generazione e la mindfulness.

Casa Famiglia “Iqbal Masih”

La struttura apre nel territorio di Ardea nel 2011 dopo un anno di lavori autofinanziati dalla Cooperativa Boogan. Si tratta di un organismo multiutenza che può accogliere fino a 8 ospiti, con un'età compresa tra i 4 e i 17 anni.

La tutela avviene attraverso il coinvolgimento di diversi soggetti tra i quali: Servizi Sociali Territoriali; Tribunale per i Minorenni/Giudice Tutelare/Procura della Repubblica; Tutore, Servizi Sanitari territoriali (Asl, UONPI, Sert, Consultori); scuola.

Associazione “SALE IN ZUCCA” Onlus

L'Associazione si è costituita nel 1998 e risulta iscritta come Onlus dal 2007. Essa si occupa di attività legate al mondo dell'infanzia e suo obiettivo è la promozione del benessere delle persone, in particolare la promozione della crescita psicoaffettiva dei bambini attraverso tecniche creative.

Ha realizzato numerosi incontri ludoterapici presso i reparti pediatrici di Oncologia e Neurochirurgia del Policlinico “A. Gemelli” e del reparto di Ematologia Pediatrica del Policlinico “Umberto I” di Roma dal 2008 ad oggi. Inoltre nel 2009 l'Associazione ha portato la Ludoterapia nei Campi abruzzesi di Camarda e di Aragno.