

# L'ABILITÀ NEWS

APPROFONDIMENTO

*Una nuova sfida:  
Agenda Blu*

SPECIALE PAROLE

*Valori e diritti*

#02

DICEMBRE 2016  
ASSOCIAZIONE L'ABILITÀ ONLUS  
WWW.LABILITA.ORG

 **l'abilità**  
Associazione Onlus

Notiziario semestrale dell'associazione L'abilità onlus - no. 2/2016 - dicembre 2016 | Poste Italiane SpA - sped. abb. post. - D.L. 353/2003 (conv. in legge 27/2/2004 n. 46) art.1, comma 1 LO/MI

# EDITORIALE

## Raccogliere la sfida

Leonardo è un bimbo di 10 anni con autismo, immobilizzato in una carrozzina, legata ad una culla, anche se è in grado di camminare. Non è in punizione - dice l'operatore della struttura in cui vive (Asociación Hogar Infantil San Luis Gonzaga) a Città del Messico, la costrizione serve a "proteggerlo", altrimenti si getterebbe a terra e si farebbe male. La famiglia di Leonardo è povera e vive a 6 ore dalla città. La denuncia è di Disability Rights International (DRI), la foto del bambino è pubblicata da *The Guardian*, una delle principali testate inglesi e internazionali.



LAURA BORGHETTO  
PRESIDENTE DE L'ABILITÀ

Quando abbiamo fondato **l'abilità** nel 1998 non avevamo in mente l'autismo: il gruppo era composto da genitori di bambini molto piccoli con disabilità gravi, complesse, ma non con disturbo dello spettro autistico. Quando abbiamo avviato, nel 2000, le attività del primo progetto "Famiglie in gioco", prototipo delle azioni che poi sarebbero diventate storiche per la nostra associazione - gioco, counselling, self help, orientamento sui servizi del territorio - abbiamo incontrato i primi bambini con autismo e le difficoltà delle loro famiglie. Di quel periodo mi porto ancora dentro la frase di una mamma che, dopo la diagnosi del suo bambino, sul web aveva letto questa definizione: "L'autismo è la più crudele delle patologie".

Crudele. L'autismo è crudele per tanti motivi. Perché i genitori riferiscono che fino ad un certo punto i bambini erano sani... o lo sembravano... Perché mina la relazione, la comunicazione, le

abilità sociali sulle quali costruiamo la nostra quotidianità, la nostra esperienza nel mondo. Crudele con le madri. Perché la prima bolla di separazione dal mondo è ovviamente con la madre, per molti anni accusata di essere la prima causa dell'autismo del proprio figlio. Crudele perché ci sono speculazioni economiche, interessi vergognosi che nascono sul ritardo e sulle limitazioni della presa in carico dell'autismo nei servizi di Neuropsichiatria nonostante le linee guida sull'autismo SINPIA. Crudele perché la disinformazione turba e manipola i genitori. Crudele a scuola perché l'inclusione scolastica è la più difficile quando scarseggiano tecnologie adeguate e formazione specifica. Crudele perché le persone con autismo non sono sempre Rainman, geni della matematica o della musica e, se lo sono, l'assenza di politiche inclusive sul lavoro li discrimina comunque.

*Quando abbiamo fondato l'abilità non avevamo in mente l'autismo: progressivamente abbiamo incontrato sempre più bambini con disturbi dello spettro e le loro famiglie.*

Il centro **Agenda Blu** è nato nel tentativo di rispondere sempre di più ai bisogni di bambini e famiglie. Il blu della copertina e le bolle di sapone diventano i simboli del nostro Centro: il blu, oramai internazionalmente diventato il colore delle campagne di sensibilizzazione sul tema; le bolle che da sempre sono metafora della chiusura dell'autismo. Bolle che diventano leggere per raccontare che, con professionalità e metodo, si possono alzare le barriere.

Barriere che per Leonardo non sono solo quelle dell'autismo ma soprattutto quelle della discriminazione e dell'assenza dei diritti e della povertà.

### L'ABILITÀ NEWS

Notiziario semestrale dell'Associazione l'abilità onlus  
**Editore e proprietario**  
Associazione l'abilità onlus, via Pastrengo 16/18 - 20159 Milano  
**Direttore responsabile** Alberto Vaccaro  
**Coordinamento redazionale** Anna Tipaldi, Valeria Ratti  
**Immagini** Simona Brusa e archivio l'abilità onlus  
**Redazione** via Pastrengo 16/18 - 20159 Milano  
tel./fax 02 66805457 - info@labilita.org - www.labilita.org  
**Stampa, confezionamento e postalizzazione**  
Grafiche Antiga - Crocetta del Montello (TV)

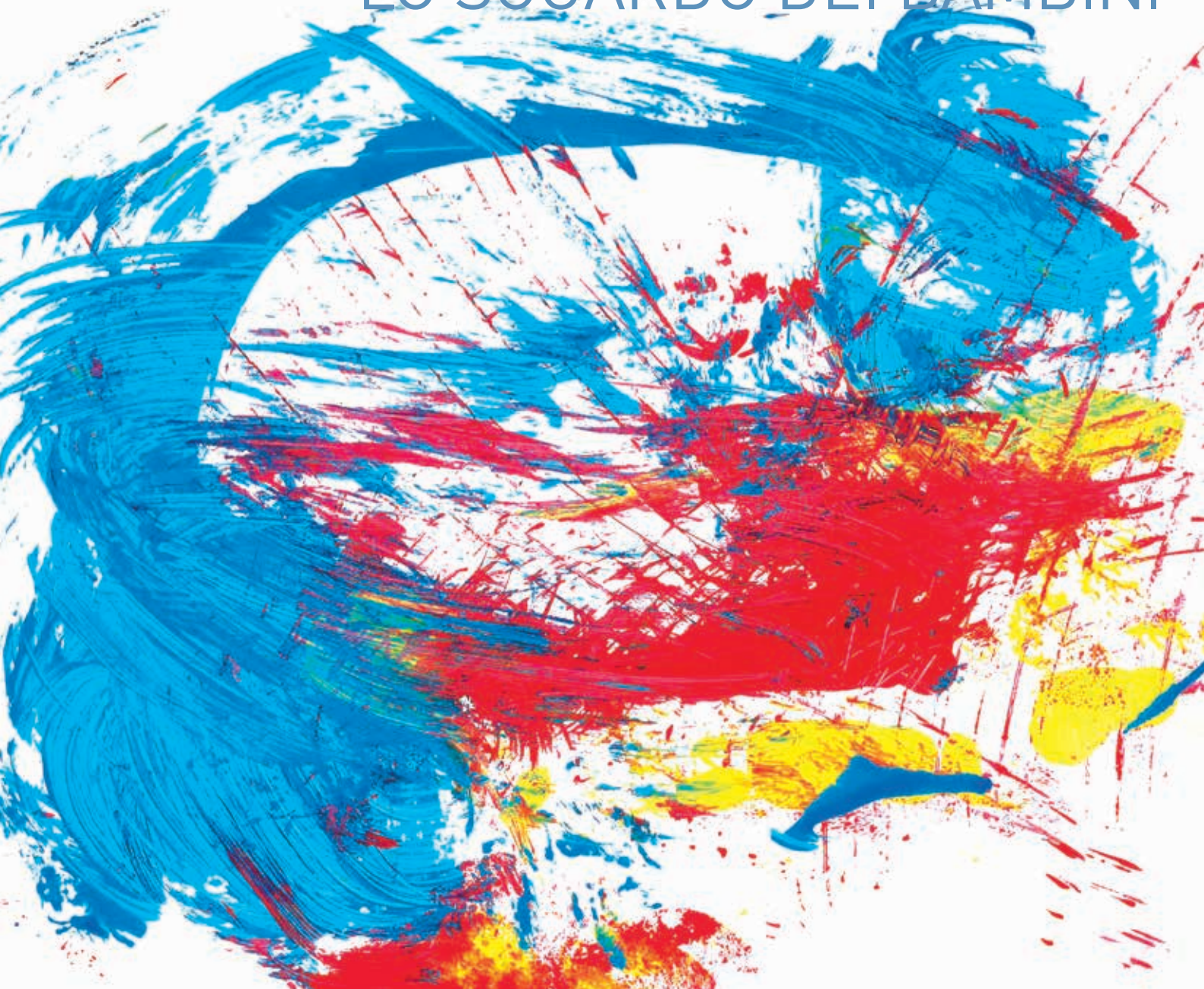
**Progetto grafico e impaginazione** Cacao Design - Milano

Autorizzazione Trib. Milano no. 118 del 18/04/2016  
Nr. Iscrizione ROC 26574 del 7 luglio 2016

Informativa sulla privacy e per la tutela dei dati  
I suoi dati saranno trattati nel rispetto del "Codice in materia di protezione dei dati personali" (D. Lgs. 196/03), utilizzati dall'associazione l'abilità onlus esclusivamente ai fini istituzionali della stessa e non saranno comunicati né diffusi.

# RUBRICA

## LO SGUARDO DEI BAMBINI



# APPROFONDIMENTO

## IL NOSTRO SGUARDO



### *Una nuova sfida: Agenda Blu*

Per raccontare come è nato il centro **Agenda Blu** ci affidiamo alle parole di Laura Dones, neuropsicomotricista dell'età evolutiva, con un'esperienza specifica nei disturbi dello spettro autistico e coordinatrice del servizio.

“Sentivamo un'esigenza forte, profonda, quasi di pancia. Dovevamo fare qualcosa per i bambini più piccoli, dai due ai sei anni. Per loro avevamo bisogno di garantire continuità, un intervento strutturato e sinergico. Anche le linee guida della SINPIA, la Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza, danno delle indicazioni precise per i bambini con disturbi dello spettro: è necessario un intervento precoce, intensivo e curricolare”.

Così, nel settembre 2015, grazie alle competenze maturate in tanti anni di attività nel centro diurno

e nello spazio gioco, alle sperimentazioni condotte nel campo degli ausili tecnologici e all'esperienza come ente accreditato per il Case Manager autismo, il centro **Agenda Blu** prende forma, supportato da un co-finanziamento di Fondazione Cariplo e da fondi ex legge 285/97 – Comune di Milano.

Tutte le mattine il Centro accoglie dodici bambini con disturbi dello spettro dai due ai sei anni d'età. Il lavoro parte da un principio fondamentale: un intervento individualizzato e personalizzato, che prende avvio dai punti di forza e debolezza di ciascuno di loro.

**“Per i disturbi dello spettro autistico – spiega Laura - non c'è cura: è una condizione che durerà tutta la vita, ma sulla quale si può fare.** Il bambino può sviluppare, se accompagnato, la capacità di adattamento all'ambiente nel quale si trova a vivere. Ma per essere efficace il lavoro è

*“Dovevamo fare qualcosa per i bambini più piccoli, dai due ai sei anni. Per loro avevamo bisogno di garantire continuità, un intervento strutturato e sinergico.”*



a 360°, si devono abbracciare tutti gli aspetti della vita del bambino: la famiglia, l'ambiente domestico, la scuola.

Prima di tutto si deve instaurare un rapporto di fiducia con le famiglie. I genitori che hanno appena ricevuto una diagnosi vivono una condizione di incertezza e spaesamento. Hanno bisogno di qualcuno che li aiuti a capire il loro bambino. Noi li accogliamo, in alcuni casi raccogliamo, e tentiamo di **guidarli nella costruzione di un nuovo equilibrio, lasciando loro il tempo per assimilare la situazione.**

Al centro **Agenda Blu** si lavora su tre versanti: la comunicazione, il gioco e l'interazione sociale, sempre in sinergia con la famiglia, con gli specialisti che seguono il bambino e con la scuola frequentata. Gli aspetti legati al tema della comunicazione sono quelli che spesso stanno più a cuore ai genitori: hanno bisogno di capire come entrare in relazione con il bambino, come parlargli. È essenziale qui ricordare che i bambini con disturbi dello spettro non sempre utilizzano il linguaggio verbale: per loro conta ciò che vedono, sentono, toc-

cano. Per questo i genitori devono comprendere che è importante anche lo scambio comunicativo non verbale: il toccare, l'indicare, il portare. Tutte queste sono forme di linguaggio che vanno colte e potenziate, anche grazie alla Comunicazione Aumentativa Alternativa (CAA), indispensabile per supportare i bambini quando le parole faticano ad arrivare.

Un altro importante versante di lavoro è quello del gioco, inteso come momento di relazione e di piacere. Giocando insegniamo ai bambini a guardarsi negli occhi, a condividere un'emozione, con il gioco impariamo a stare insieme."

*Il centro Agenda Blu deve il proprio nome alle agende, con i simboli della CAA, utilizzate per aiutare i bambini a comprendere tempi e attività della giornata*

Sono questi i tratti salienti di un servizio relativamente giovane ma che si basa su solide basi. L'obiettivo è costruire un percorso per il bambino e la sua famiglia, nel tentativo di costruire certezze e sicurezze, un **nuovo progetto di vita.**

# APPROFONDIMENTO

## LO SGUARDO DEI GENITORI



### *Un punto di riferimento in un percorso accidentato*

“È stato come cadere in un buco e non sapere come uscirne...” Il padre di Rahul descrive così il momento in cui, assieme alla moglie, ha avuto dai medici la conferma definitiva di ciò che già aveva sospettato: “Il mio bambino non era normale”. Effettivamente Rahul è un bambino diverso: inizia a frequentare il centro **Agenda Blu** perché gli sono stati diagnosticati i sintomi caratteristici dei disturbi dello spettro autistico, dopo un percorso lungo e accidentato, durante il quale, oltre ad affrontare le preoccupazioni per lo stato di salute del proprio bambino, la famiglia deve fronteggiare anche gli ostacoli della burocrazia.

Mentre racconta, la voce del babbo di Rahul è rotta dall'emozione, ma allo stesso tempo è calma e pacata. È la voce di una persona che sente il peso e la fatica della situazione che sta vivendo, ma è consapevole che le cose stanno cambiando, che sa che il percorso sarà lungo, difficile ma almeno ha un sentiero da seguire.

“In quel momento eravamo molto scoraggiati e giù di morale, ma già durante il primo colloquio con Anna, del centro **Agenda Blu**, abbiamo avuto delle risposte, delle indicazioni, chiarezza. Arrivavamo da tre anni vissuti senza nessun tipo di appoggio, durante i quali anche le insegnanti della scuola materna facevano quel che potevano ma non riuscivano a seguire nel migliore dei modi il nostro bambino”. Del resto interagire con Rahul è un rebus anche per i genitori. Il padre infatti racconta che “anche noi non sapevamo cosa fare. Rahul sapeva tante parole, sapeva leggere, sapeva scrivere, sapeva contare... ma non sapeva come comportarsi. **E noi non eravamo capaci, non sapevamo come aiutarlo e come interagire con lui**”.

*Arrivavamo da tre anni vissuti senza nessun tipo di appoggio.*



Grazie a **l'abilità** siamo partiti da zero e abbiamo fatto un passo avanti, un gradino in più..." **Il passo in avanti è stato quello di riuscire a dare sia al bambino che alla famiglia gli strumenti per comunicare.** Una comunicazione che non è solo verbale ma che si realizza anche grazie alle immagini, con il quaderno dei simboli della Comunicazione Alternativa Aumentativa, che aiuta Rahul ad esprimersi. Non solo: "Rahul ha iniziato a salutare, a rispondere quando gli si chiede il suo nome, ha imparato ad allacciarsi le scarpe". Paiono essere piccole cose, ma per un bambino con disturbi dello spettro autistico sono progressi rilevanti, abilità che vengono acquisite, che segnano tante piccole tappe nel percorso verso l'autonomia. Grazie a queste conquiste il bambino è più sereno, anche perché sa come far capire i propri desideri e allo stesso tempo anche i genitori sono rassicurati. **Certo il percorso è ancora lungo, le difficoltà sono tante ma ora sappiamo come fare.**

*Rahul  
sapeva tante parole,  
sapeva leggere,  
sapeva scrivere, sapeva  
contare...  
ma non sapeva  
come comportarsi.*

Il padre di Rahul prosegue il racconto. Ora il suo tono di voce è più tranquillo, si capisce che dall'altro capo del telefono sul suo volto c'è un sorriso: "A Rahul, come ad ogni bambino, piacciono molto i video e i cartoni. Prima di arrivare a **l'abilità** passava ore davanti al video, faceva di tutto per stare davanti al computer... addirittura, se ero io ad usarlo, mi faceva richieste per distrarmi e potersi impossessare del pc! La cosa ci preoccupava perché trascorrevano troppo tempo in quel modo. Grazie a **l'abilità** abbiamo imparato a dirgli di smettere, utilizzando le immagini e i simboli: STOP COMPUTER... Funzionava! E funziona anche oggi." Il viaggio di Rahul prosegue: è cresciuto e **L'officina delle abilità**, il Centro Diurno per persone con disabilità, sta diventando per lui e la sua famiglia un nuovo punto di riferimento, per costruire il suo bagaglio di abilità e confrontarsi così con il mondo.

# APPROFONDIMENTO

## LO SGUARDO DEGLI ALTRI



Affrontare il tema dei disturbi dello spettro autistico significa approfondire tecniche e metodologie professionali: negli articoli che seguono abbiamo chiesto a importanti esperti del settore, che lavorano da anni instancabilmente con i bambini e a fianco dei genitori, un focus su alcuni punti nodali: il progetto educativo, il gioco, la Comunicazione Aumentativa Alternativa e la diagnosi precoce.

Nelle loro rispettive professionalità e competenze emergono le parole-chiave del nostro lavoro al centro **Agenda Blu**: l'individualizzazione dell'intervento, ovvero l'importanza di un intervento competente (Lucio Moderato), la costanza e il rispetto dei tempi del bambino e delle sue iniziative (Cesarina Xaiz), l'impiego sistematico dei supporti visivo-simbolici (le agende, da cui prende il nome il nostro centro **Agenda Blu**) e, per chiudere, l'importanza del lavoro di rete e della diagnosi precoce (Maria Luisa Scattoni), vera "bandiera" dell'associazione **l'abilità**. Da ultimo, abbiamo dato la parola a Giovanni Pitscheider, regista, che ha saputo tradurre in immagini evocative e di grande impatto il nostro lavoro sul campo.

### *Gli interventi educativi: un percorso per acquisire le abilità*

**LUCIO MODERATO**

PSICOLOGO E PSICOTERAPEUTA

Un intervento abilitativo è quel processo difficile, faticoso e, nel caso dell'autismo, lungo, che permette il riempimento della mente intesa come contenitore di informazioni, conoscenze, esperienze, emozioni. Per realizzarlo è necessario costruire percorsi abilitativi ordinati e strutturati, che possano fornire al contempo le conoscenze e le abilità per servirsene. Se così non fosse, sarebbe come avere una biblioteca composta da volumi non catalogati e quindi di difficile consultazione. Per trovare il libro desiderato sarebbe necessario passarli in rassegna uno ad uno, con un notevole dispendio di tempo.

Da un punto di vista educativo e abilitativo **la strutturazio-**



**ne degli interventi con sequenze seriali, ordinate, lente ma costanti, permette alla persona con autismo di apprendere con maggiore facilità in quanto viene garantito un sistema fluido e uniforme.** L'insieme delle abilità che vengono acquisite dalla nascita in poi e collocate al giusto posto nella mente costituisce una parte fondamentale dello sviluppo psicologico di un individuo. Tale sviluppo, infatti, può essere definito come il cambiamento progressivo nelle interazioni fra il comportamento degli individui e gli eventi del loro ambiente. Questa modificazione progressiva è il prodotto di numerosi fattori e avvenimenti che si verificano durante tutto l'arco della vita, dalla nascita alla morte.

*Ma di cosa ha bisogno una persona con autismo? Di una vita il più vicina possibile a una vita normale.*

Nel caso di persone con autismo queste interazioni possono essere disturbate e disturbanti, in quanto il mondo circostante che produce stimoli e costringe alle interazioni è troppo ricco, veloce e vario per loro. Inoltre, è proprio la fase della generalizzazione che è carente in un soggetto autistico: l'abilità che viene acquisita in una determinata situazione può non essere utilizzata al momento funzionalmente opportuno. Il progetto educativo, prima che sulla carta, deve essere nella testa del singolo genitore, operatore, psicologo, educatore, insegnante. Non bisogna dimenticare che la sua applicazione richiede costanza e perseveranza: pazienza di aspettare, costanza di impegnarsi sempre, sacrificio di combattere, e fede nella speranza che il risultato prima o poi arriverà.

Ma di cosa ha bisogno una persona con autismo? Di una vita il più vicina possibile a una vita normale: alzarsi al mattino, andare al lavoro, tornare a casa, lavarsi, cambiarsi, preparare la cena, andare a letto, e poi di nuovo risvegliarsi e ricominciare da capo. Una normalità che diventa una conquista considerando il fatto che le persone

con autismo tutte queste cose non le sanno fare da soli e che i genitori/operatori sono lì a faticare per insegnargliele. E lo fanno non con magie o interventi miracolosi ma utilizzando **metodologie e tecniche per far diventare i bambini più autonomi e indipendenti**, come ad esempio le agende iconiche e visive, modalità di comunicazione non verbale adottate per rendere più comprensibili i messaggi che i genitori/operatori vogliono loro trasmettere. In tal senso un percorso educativo può essere definito come il processo che conduce all'acquisizione di un insieme di abilità, derivante dall'interazione tra le problematiche presentate dall'individuo e le

speranze di normalizzazione che il gruppo sociale esprime particolarmente nei confronti delle competenze necessarie alla vita di tutti i giorni, come ad esempio essere autonomi.

Il raggiungimento di risultati da un punto di vista educativo e abilitativo è vincolato alla costruzione di sinergie operative con strutture territoriali con attività occupazionali o di formazione all'autonomia basate su programmi di lavoro complementari e articolati in diverse forme a seconda delle diverse situazioni che la persona disabile si trova a vivere.

La creazione di una rete integrata di servizi permette di dare continuità al progetto educativo. In questo modo, e con il coinvolgimento e la partecipazione di tutto il tessuto sociale del territorio, si può realizzare il **fine ultimo della riabilitazione: collegarsi alla realtà quotidiana e costruire quell'intelligenza definibile come l'utilizzo corretto delle proprie capacità in tempi e situazioni diverse.**

**L'AUTORE:** Lucio Moderato è Direttore dei Servizi Diurni e Territoriali della Fondazione Sacra Famiglia onlus, Direttore Scientifico dell'Associazione Autismo e Società onlus e docente di Psicologia della Disabilità presso l'Università Cattolica di Milano.

*Il progetto educativo, prima che sulla carta, deve essere nella testa del singolo genitore, operatore, psicologo, educatore, insegnante.*

# Gioco e interazione per costruire la relazione sociale

**CESARINA XAIZ**

PSICOMOTRICISTA E TERAPISTA DELLA FAMIGLIA

La caratteristica della menomazione sociale dei bambini con autismo o con altri disturbi dello sviluppo è la non comparsa, o la comparsa ritardata o disarmonica, dei correlati comportamentali dell'intersoggettività: attenzione congiunta, emozione congiunta, scambio di turni, imitazione. Tutte queste componenti sono già presenti nel bambino a un anno e mezzo di età e ciò spiega la completa capacità di relazione interpersonale reciproca già in bambini molto piccoli. Questa capacità è anticipatrice delle abilità di comunicazione e delle successive abilità sociali. Sappiamo che questi bambini hanno serie difficoltà in tutte queste aree e che i migliori risultati si ottengono con un intervento psicoeducativo precoce e intensivo. Per intensivo si intende un intervento che dovrà svolgersi a casa, a scuola e in ambulatorio.

**La relazione sociale è il cuore dell'intervento e porta a un miglioramento generale in tutte le aree dello sviluppo**, dati gli effetti sistemici, circolari dell'apprendimento. Io ho lavorato tantissimo con centinaia di bambini piccoli

e credo che si possa davvero insegnare loro a guardare insieme una cosa, per esempio a guardare insieme una biglia che rotola, a condividere un'emozione, a scambiare sguardi e sorrisi, a imitare le azioni degli altri e anche a reagire all'imitazione delle proprie azioni.

Per insegnare queste abilità occorre prestare attenzione ad alcuni aspetti tecnici.

Fondamentale è saper valutare l'abilità di interscambio sociale del bambino, conoscerne e seguirne gli interessi; in base alla valutazione, quindi, occorre scegliere cosa insegnare e **per insegnare è necessario partire dagli interessi del bambino**.

Un'altra cosa importante è ricercare la prossimità sociale che è accettata da quel singolo bambino. Sappiamo che ci sono bambini con i quali lavoriamo in modo molto ravvicinato, a continuo contatto fisico; e al contrario bambini con i quali dobbiamo lavorare a distanza perché non accettano che le persone gli stiano vicine. Occorre modellare la postu-

ra fino a renderla confortevole e appropriata all'attività di gioco: abbiamo presenti bambini con un tono molto rigido, oppure bambini ipototonici e con un'instabilità motoria che impedisce loro di stare seduti bene. Modellando la loro postura, potremo aiutarli a provare maggior benessere e a prestare più attenzione, sia da seduti che in piedi.

È inoltre importante capire che i nostri sono bambini che non rispondono immediatamente alle nostre richieste, bisogna essere costanti,

bisogna aspettare, rispettare i loro tempi senza passare immediatamente ad altro.

*Dobbiamo avere molta costanza: i nostri sono bambini che non rispondono immediatamente alle nostre richieste.*

*Possiamo lavorare allo scopo di mettere il bambino nel mondo sociale. Per fare questo è indispensabile coinvolgere i genitori informandoli e formandoli a trovare i modi per potere interagire con il proprio bambino.*

*La relazione sociale è il cuore dell'intervento e porta a un miglioramento generale in tutte le aree dello sviluppo.*

Avere la capacità di creare opportunità di gioco, con materiali interessanti per il bambino. Cercare, oggetti, giocattoli materiali che interessino loro, che producano effetti e spettacoli interessanti. Creare interscambi giocosi, non soltanto con i giocattoli, ma anche con il corpo, la voce e i gesti.

Sapere attendere l'iniziativa del bambino; le sue iniziative spesso non sono sintonizzate con le nostre proposte: spesso, quando arriva l'iniziativa del bambino noi stiamo già facendo altro, abbiamo già fatto un'altra richiesta. Bisogna invece da un lato avere la pazienza di attendere l'iniziativa del bambino

*Per insegnare è necessario partire dagli interessi del bambino.*

e dall'altro, una volta comparsa una qualche iniziativa, rispondere con tempismo.

Con gli accorgimenti tecnici qui elencati sommariamente, possiamo lavorare allo scopo di mettere il bambino nel mondo sociale. Per fare questo è indispensabile coinvolgere i genitori informandoli e formandoli a trovare i modi per potere interagire con il proprio bambino.

**L'AUTRICE:** Cesarina Xaiz ha lavorato a lungo presso il Centro Territoriale Riabilitativo dell'Ospedale S. Paolo - Università degli Studi di Milano. Ha fondato, con Enrico Micheli, il Laboratorio Psicoeducativo a La Valle Agordina, Belluno.

**CONSIGLI DI LETTURA SU QUESTO ARGOMENTO:** Gioco e Interazione Sociale nell'autismo e Lavorare con le Famiglie di Bambini con Autismo, entrambi di Xaiz e Micheli, Edizioni Erickson.



# Gli strumenti per comunicare

## AURELIA RIVAROLA

NEUROPSICHIATRA INFANTILE

## ALESSANDRO CHIARI

TERAPISTA DELLA NEUROPSICOMOTRICITÀ

I bambini con gravi patologie neuromotorie, congenite o acquisite, presentano molteplici bisogni complessi e presentano una disabilità comunicativa grave: non possono comunicare con la loro voce, la scrittura, neppure con il corpo, i gesti o la mimica. Considerati incapaci di comprendere vengono anticipati nelle risposte. Il deficit comunicativo ha conseguenze sullo sviluppo cognitivo, linguistico, socio-relazionale. Non è negoziabile un intervento che permetta alle persone di attuare scelte,

esprimere un rifiuto, un commento, un assenso, raccontare, esprimere emozioni ed idee, influenzare il proprio ambiente e diventarne protagonisti.

La Comunicazione Aumentativa Alternativa (CAA) è un'area della pratica clinica e di ricerca che cerca di ridurre e compensare la disabilità temporanea o permanente di persone che presentano un grave disturbo della comunicazione sia sul versante recettivo che su quello espressivo. È un approccio che potenzia le abilità presenti, valorizza e consolida le modalità naturali e impiega modalità speciali: tecniche, strategie, ausili semplici e tecnologici.

**La CAA non inibisce l'emergere del linguaggio orale quando questo è possibile; ne facilita lo sviluppo perché aumenta le occasioni di integrazione,** supporta le abilità linguistiche, la comprensione, la relazione e il pensiero.

La CAA, inizialmente sollecitata dalle necessità comunicative di persone con gravi problemi motori e difficoltà espressive, nel tempo ha dimostrato la sua efficacia in numerose altre patologie, in cui la mancanza di linguaggio orale e la compromissione della capacità di comunicare instaurano barriere alla partecipazione e alla inte-



grazione sociale: sindromi genetiche con grave disabilità intellettiva, afasia, malattie neurologiche evolutive, autismo e molte patologie neurologiche dell'adulto.

L'intervento di CAA tiene conto delle diverse caratteristiche delle persone, dell'eterogeneità dei bisogni, delle competenze e dei deficit. In una visione integrata delle problematiche comunicative, educative e sociali dei bambini autistici, al Centro Benedetta d'Intino abbiamo messo a punto un modello di intervento mediato dalle ricerche di Howard Shane, direttore del Visual Program di CAA per l'autismo al Children Hospital di Boston.

**Il modello prevede** l'utilizzo sistematico di supporti visivo-simbolici - proposti ed impiegati costantemente nell'ambiente - in **tre modalità principali:**

**MODALITÀ VISIVA PER FAVORIRE LA COMPRESIONE:**

si avvale di supporti visivi allo scopo di integrare i messaggi verbali rivolti alla persona, per favorire la comprensione dei messaggi e dei cambiamenti nella sua quotidianità.

**MODALITÀ VISIVO-ORGANIZZATIVA:**

impiega supporti visivi per rappresentare l'organizzazione di attività o routine che richiedono una procedura: raffigurare visivamente la sequenza ordinata del compito aiuta nello svolgimento autonomo dello stesso.

**MODALITÀ VISIVO-ESPRESSIVA:**

impiega supporti visivi per facilitare l'espressione e permettere di esprimere bisogni, dolore, desiderio di attenzione o di sottrarsi a situazioni ansiogene, di fare a modo proprio. La possibilità di esprimersi e di controllare il proprio ambiente, evita alla persona di attuare comportamenti problematici.

**I supporti visivo-simbolici possono essere oggetti reali, fotografie di oggetti, simboli, parole scritte intere, raffigurazioni di scene (Visual Scene) e video (Video Modeling).** La scelta si basa sulla valutazione del livello di comprensione e dei bisogni delle persone.

**L'impiego sistematico dei supporti visivo-simbolici incide sulla qualità della vita delle persone autistiche e delle loro famiglie,** se utilizzato da tutti coloro che appartengono alla sua rete sociale e nel corso dell'intero arco della vita.

**GLI AUTORI:** Aurelia Rivarola, responsabile del settore di Comunicazione Aumentativa Alternativa e Vice Presidente del Centro Benedetta d'Intino di Milano; Alessandro Chiari opera nell'ambito del Programma di Comunicazione per l'Autismo attivo presso il medesimo centro.

## *L'importanza del lavoro di rete per favorire la diagnosi precoce*

### **MARIA LUISA SCATTONI**

ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ

I Disturbi dello Spettro Autistico sono un insieme relativamente eterogeneo di disturbi del neurosviluppo, caratterizzati da **anomalie socio-comunicative associate alla presenza di comportamenti, attività e interessi ristretti e ripetitivi.** L'eziologia di tali disturbi è in gran parte ancora sconosciuta e, in assenza di terapie farmacologiche mirate a curarne selettivamente il *core* sintomatologico, l'unica via percorribile resta la diagnosi precoce.

Vi è infatti evidenza crescente che l'individuazione precoce del rischio di autismo e un tempestivo intervento, ancor prima che il disturbo si esprima nella sua pienezza, possano significativamente ridurre la sua interferenza sullo sviluppo e attenuare il quadro clinico finale.

*I supporti visivo-simbolici possono essere oggetti reali, fotografie di oggetti, simboli, parole scritte intere, raffigurazioni di scene e video.*

Dal 2012 l'Istituto Superiore di Sanità, in linea con altri enti europei e americani, ha istituito un network italiano per la sorveglianza e la valutazione del neurosviluppo di bambini ad alto rischio (fratelli minori di bambini già diagnosticati con disturbi dello spettro) nei **primi 36 mesi di vita** nelle Regioni Lombardia, Piemonte, Toscana, Lazio e Sicilia, al fine di individuare bambini a rischio di autismo prima dei due anni ed effettuarne il tempestivo inserimento in un programma di intervento terapeutico personalizzato.

Il Network Italiano per il riconoscimento precoce dei Disturbi dello spettro Autistico (NIDA), coinvolge attualmente alcuni dei più importanti centri clinici e di ricerca italiani che si occupano di diagnosi e trattamento dei disturbi dello spettro autistico e mette in campo un'equipe multidisciplinare composta da neurobiologi, neuropsichiatri infantili, psicologi, logopedisti, terapeuti della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva, biostatistici e ingegneri biomedici. Il protocollo prevede, nei primi sei mesi, lo studio di indici del benessere del bambino tra i quali l'attenzione verso stimoli sociali (quali immagini di volti e di movimento biologico, il movimento tipico degli oggetti animati), la motricità spontanea e alcune caratteristiche spettrografiche del pianto. All'età di 6, 12, 18, 24 e 36 mesi le famiglie dei neonati ad alto rischio vengono invitate presso i Centri di Neuropsichiatria Infantile coinvolti nello studio per valutare lo sviluppo del bimbo attraverso semplici sedute di gioco o interviste strutturate.

*Il Network Italiano per il riconoscimento precoce dei Disturbi dello Spettro Autistico (NIDA), coinvolge attualmente alcuni dei più importanti centri clinici e di ricerca italiani*

Il network NIDA nasce con le finalità di un progetto di ricerca ma si sta rivelando sempre più un progetto ad elevato impatto sociale. I neonati/bambini a rischio vengono valutati costantemente dai migliori esperti italiani nel campo dei disturbi dello spettro autistico e, se diagnosticati (anche con un altro disturbo del

neurosviluppo), immediatamente inseriti in un protocollo di intervento individualizzato.

**L'AUTRICE:** Maria Luisa Scattoni, del Dipartimento di Biologia Cellulare e Neuroscienze dell'Istituto Superiore di Sanità, ha collaborato alla fondazione dell'Associazione Italiana Ricerca Autismo e all'ideazione del network italiano per il riconoscimento precoce dell'autismo, il NIDA.

## Racconti di luci

### GIOVANNI PITSCHIEDER

REGISTA

È stato per me un vero piacere realizzare *Aprire gli occhi*, il film di comunicazione per l'Associazione **l'abilità** onlus. Al primo incontro per definire la sceneggiatura, con Mauro Pastore e Masa Magnoni di Cacao Design, responsabili della campagna, ho conosciuto Carlo Riva, che in quell'occasione come nelle successive, mi ha raccontato tutto dell'Associazione.

La scelta è stata quella di esprimere dei pensieri con immagini fortemente simboliche ed evocative in modo da penetrare nel profondo delle emozioni, cercando di toccare le anime delle persone. Il mio lavoro e la mia ricerca estetica danno grande rilievo ad un elemento della vita come la luce: unire luce e buio significa per me far emergere tutti quei toni e gradienti di grigio che vi abitano nel mezzo. Significa anche unire due

aspetti del mio lavoro che ritengo inseparabili, la regia e la direzione della fotografia cinematografica.

*Aprire gli occhi* per me ha significato far comprendere il lavoro di **l'abilità** svelando con la luce, il buio, l'ombra e la penombra le soluzioni a vite interrotte. Le parole chiave de **l'abilità** hanno fatto luce sulle idee,

dalle quali sono poi nati i soggetti e le inquadrature. Così la parola inclusione, è stata rappresentata filmando l'azione di una versata di acqua bollente dentro una tazza da tè: le foglioline che si muovevano vorticosamente rappresentano un'integrazione tra le parti. Il pensiero dell'educazione e della trasformazione l'ho sviluppato mediante la metamorfosi di una goccia di latte che cadendo dentro un'ampolla contenente acqua si divide in filamenti bianchi restituendo, davanti ai nostri occhi, forme ipnotiche in perenne movimento. Ho cercato un'ampolla di vetro dal collo molto stretto, per spiegare che i bambini con difficoltà di apprendimento sono simili ad un contenitore dalla bocca molto stretta e che vanno seguiti instillando goccia dopo goccia, parole, forme, numeri e informazioni.

*La scelta è stata quella di esprimere dei pensieri con immagini fortemente simboliche ed evocative in modo da penetrare nel profondo delle emozioni, cercando di toccare le anime delle persone.*

Tutti gli esempi appena descritti si avvalgono dell'indispensabile contributo dell'elemento luce, un compagno inseparabile rispetto al mio immaginario visivo. È stata un'esperienza umana molto bella che ha raccolto collaborazioni generose, come l'importante contributo artistico del musicista Stefano Lentini.

Grazie alla sua composizione il film è entrato in empatia con le persone, rendendo più profondo il messaggio di aprire gli occhi sul mondo dei bambini per una nuova cultura della disabilità. Ringrazio anche i miei amici Maya e Ariel che con pazienza e disponibilità hanno "prestato" i loro profondi occhi cristallini, gli unici elementi umani riconducibili all'infanzia presenti nel film. In sintesi posso dire che *Aprire gli occhi* è stato un viaggio ricco di incontri importanti che ha lasciato un bel segno nel mio percorso umano e professionale.

È capitato in un momento di trasformazione del mio cammino, ed è per questo motivo che sono grato di essere stato chiamato per contribuire a far smuovere quella coltre di polvere che sostava sugli occhi chiusi, ma che grazie al lavoro di **l'abilità** si stanno progressivamente aprendo.



# SPECIALE PAROLE VALORI E DIRITTI

Nel nostro nome la nostra essenza. Come molti di voi sapranno il nome **l'abilità** è frutto di un gioco tra due sostantivi: labilità e abilità. Labilità per descrivere la condizione di fragilità e spaesamento vissuta dal bambino con disabilità e dal suo nu-

cleo familiare. Con i nostri progetti e le nostre attività agiamo proprio su tale condizione, costruendo un percorso di crescita e autonomia che, passo dopo passo, porti all'acquisizione di abilità, del bambino e del genitore. **Lungo questo percorso siamo accompagnati da parole per noi fondamentali...**



*gioco*

I BAMBINI GIOCANO!  
È UN MOMENTO DI PIACERE,  
PER SPERIMENTARE SÉ STESSI E  
LA REALTÀ INTORNO,  
CON ASSOLUTA LIBERTÀ,  
INTERESSE, DILETTO.



*famiglia*

ASCOLTIAMO  
E ACCOMPAGNIAMO  
I GENITORI, MISURANDOCI  
CON DIFFICOLTÀ E PAURE,  
CON LA STANCHEZZA FISICA  
E PSICOLOGICA, LORO  
E DI FRATELLI E SORELLE.



*scuola*

CI IMPEGNIAMO PER GARANTIRE IL DIRITTO  
ALL'ISTRUZIONE CON UN'ASSISTENZA  
EDUCATIVA ADEGUATA, PER COSTRUIRE  
UN PERCORSO DI INCLUSIONE.



*inclusione*

VIVERE NELLA SOCIETÀ, AGIRE LA LIBERTÀ  
DI SCELTA, PARTECIPARE ALLA VITA  
DELLA COMUNITÀ: QUINDI POSSIBILITÀ  
DI ACCEDERE A SERVIZI E STRUTTURE.



*diritti*

OGNI GIORNO COSTRUIAMO CON BAMBINI  
E GENITORI QUEL BAGAGLIO DI ABILITÀ  
NECESSARIO PER AFFRONTARE IL MONDO,  
GODENDO DI TUTTI I DIRITTI E LE LIBERTÀ,  
COME GLI ALTRI MINORI.



## Perché le parole diventino fatti

Nelle parole di **l'abilità** risiede l'essenza stessa del nostro operato. Lavoriamo ogni giorno perché queste parole si concretizzino in azioni, attività, progetti per i bambini con disabilità e le loro famiglie. Non possiamo immaginare però di lavorare da soli: in occasione delle recenti amministrative, che hanno decretato l'elezione di Beppe Sala a Sindaco di Milano, abbiamo stilato il documento *Non siamo cittadini minori*.

In dieci sintetici punti abbiamo provato a definire le **emergenze sul tema bambini e adolescenti con disabilità**, per programmare interventi efficaci e concreti: un decalogo che ci sembra importante condividere anche attraverso il nostro magazine, per dimostrare il nostro costante impegno e la nostra disponibilità a lavorare in un'ottica sinergica e di sistema, per una nuova cultura della disabilità.

01

> I PRIMI 1000 giorni: creare punti di ORIENTAMENTO e AIUTO, anche a casa, per neogenitori dopo lo shock della diagnosi.

06

> Creare centri diurni per l'ADOLESCENZA.

02

> Difendere il diritto al GIOCO: creare/sostenere spazi gioco/ludoteche/laboratori per bambini con disabilità per costruire/sviluppare il diritto al gioco nella città.

07

> Creare un PUNTO UNICO D'ACCESSO sulla disabilità per informazioni complete e adeguate.

03

> Aumentare le ore di ASSISTENZA DOMICILIARE: aumentare il numero dei bambini e adolescenti che usufruiscono di progetti educativi a domicilio o in piccolo gruppo.

08

> Promuovere politiche sociali che favoriscano la CONCILIAZIONE di lavoro e tempi di cura per le madri dei bambini e degli adolescenti con disabilità.

04

> Sostenere iniziative di SOLLIEVO nel week end o quando necessario per alleggerire le famiglie nei compiti di cura.

09

> Raccogliere DATI sulla fascia 0-18 anni per avere un quadro dei bambini e adolescenti con disabilità nella città di Milano e programmare gli interventi delle politiche.

05

> Aiutare i bambini con disabilità in situazione di POVERTÀ implementando interventi di contrasto alla povertà infantile che tengano conto del particolare impatto che la deprivazione ha sulla condizione di disabilità.

10

> Promuovere INNOVAZIONE E SPERIMENTAZIONE sulla progettazione servizi alla disabilità nell'infanzia e nell'adolescenza.

# RUBRICA

## UNA NUOVA CULTURA DELLA DISABILITÀ



### *Museo per tutti*

L'abilità ha maturato, ad esempio con il progetto Scienzabile, esperienze in ambito di accessibilità museale per bambini con disabilità, tuttavia l'ambito della disabilità intellettiva è ancora poco esplorata. Il progetto *Museo per tutti*, finanziato da Fondazione De Agostini e ideato da **Carlo Riva**, ha l'obiettivo di sviluppare linee guida, strumenti e percorsi all'interno di quattro musei nazionali, per facilitare la visita alle persone con disabilità cognitive. In un'ottica inclusiva il progetto intende garantire alle persone con disabilità un'occasione di partecipazione e coinvolgimento, in contesti culturali comuni a tutti i cittadini. Non solo, si tratta di un passo concreto per il miglioramento della qualità della vita della persona, in termini di crescita e sviluppo.

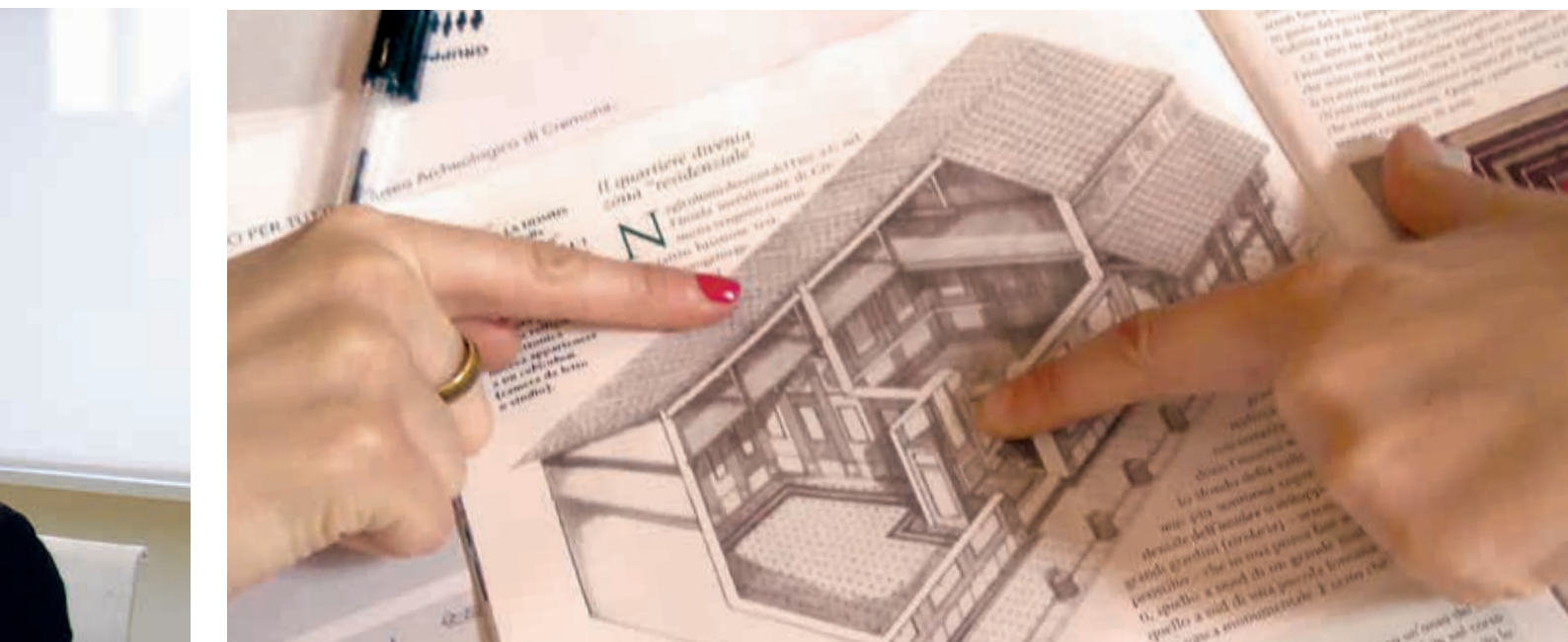
*Il progetto, finanziato da Fondazione De Agostini, ha l'obiettivo di garantire alle persone con disabilità, l'accessibilità a musei e luoghi di cultura.*

I musei coinvolti nella sperimentazione sono quattro: il Museo Archeologico di Cremona, la Venaria Reale di Torino, il Museo delle Culture del Mondo – Castello d'Albertis di Genova e il Museo degli Innocenti di Firenze. L'equipe di lavoro comprende lo staff di ciascun museo ed esperti

di **l'abilità** onlus, con competenze specifiche nell'ambito dei beni culturali, della storia dell'arte e dell'accessibilità museale: proprio la presenza di competenze diverse, che stanno collaborando attivamente in tutte le fasi del progetto, rappresenta la peculiarità innovativa del percorso.

Il progetto *Museo per tutti* si sviluppa nell'arco di due annualità: al momento si è conclusa la fase di analisi,

formazione e progettazione ed è alle porte la sperimentazione. Gli strumenti ideati sono diversi, a seconda delle esigenze. Tutti i Musei hanno ideato una mappa semplificata per orientare e strutturare il percorso, in alcuni



casi sono state costruite delle storie sociali, con testi e foto, in altri sono state create delle schede ad hoc con un linguaggio semplificato.

Tutti i materiali saranno resi disponibili online affinché i visitatori possano programmare con agio la visita, preparandosi al meglio. Il percorso progettuale può essere seguito sul blog [museopertutti.it](http://museopertutti.it).

Sullo spunto di questo progetto, il FAI, in collaborazione con l'abilità e Fondazione De Agostini e grazie al sostegno di JTI, sta progettando il percorso Bene FAI per tutti, dedicato ad adulti e bambini, con disabilità intellettiva.

*In un'ottica inclusiva il progetto intende garantire alle persone con disabilità un'occasione di partecipazione e coinvolgimento, in contesti culturali comuni a tutti i cittadini.*

## Consigli di lettura



A cinque anni Giacomo riceve una notizia dai genitori: avrà un fratellino che però sarà un compagno di giochi un po' speciale. Nell'affrontare la delusione, la rabbia, l'imbarazzo quotidiano Giacomo cresce e attraversa l'adolescenza imparando ad amarlo come fratello, complice e miglior amico. Scritto a soli 19 anni, un libro toccante, fresca testimonianza di una realtà solo apparentemente problematica.

Giacomo Mazzariol **MIO FRATELLO RINCORRE I DINOSAURI** Edz. Einaudi.

**I CONSIGLI DI LETTURA SONO A CURA DI FAUSTO BOCCATI**

Da molti anni libraio a Milano presso la storica **Libreria dei ragazzi** dove conduce anche laboratori per bambini e ragazzi sui mestieri del libro e la lettura. Tiene incontri di aggiornamento bibliografico.

# CON L'ABILITÀ Natale Speciale.

Speciale come i nostri bambini, speciale come le nostre famiglie, speciale come te.

AIUTACI A REALIZZARE UN **NATALE SPECIALE** PER TUTTI I BAMBINI E LE FAMIGLIE DI CUI CI PRENDIAMO CURA.

SCEGLIENDO I NOSTRI BIGLIETTI DI AUGURI E I NOSTRI REGALI SOLIDALI CONTRIBUIRAI AL NOSTRO PROGETTO **IN VIAGGIO SENZA VALIGIE**: SUPPORTO PSICOLOGICO ALLE MAMME E AI PAPÀ, GRUPPI DI ASCOLTO PER I FRATELLI E LE SORELLE, PERCORSI DI GIOCO PENSATI PER OGNI BAMBINO.

#### UN GESTO SPECIALE PER UN NATALE SPECIALE:

SPECIALE COME I NOSTRI BAMBINI, COME LE NOSTRE FAMIGLIE, COME TE, CHE CI AIUTI A SOSTENERLI.

PER SCOPRIRE TUTTE LE DATE DEI NOSTRI EVENTI DEL NATALE SPECIALE E PER IL CATALOGO COMPLETO DEI PRODOTTI: [WWW.LABILITA.ORG](http://WWW.LABILITA.ORG)

