Forum "IoTuNoi – tra cura e creatività per imparare dall'autismo"

Sabato 3 ottobre – h. 16:30 – Tavola Rotonda (versione integrale)

A cura di: Gloria Desideri
Moderatore: Carlo Di Brina
Relatori:
Simone Cuva, neurospichiatra infantile (NPI)
Federica Malloni, terapista della neuro-psicomotricità in età evolutiva (TNPEE)
Fortunata Katya Folino e Chiara Zeppetella, psicologhe del "Filo Dalla Torre"
Pino Fedele, genitore e presidente dell'associazione di genitori "Etica e Autismo" (Roma)
Francesca Stella, genitore di ragazzo autistico
Claire Doyon, genitore di ragazza con tratti autistici, regista, fondatrice di "MAIA Autisme" (Parigi)
Stefano Rulli, genitore di ragazzo con disabilità mentale, sceneggiatore-regista, fondatore di "La Città del Sole" (Perugia)

Gloria Desideri- benvenuti al Forum, per chi non era qui stamattina.. poiché anche altri non erano presenti ieri sera, all'evento di apertura del Forum, voglio di nuovo esprimere apprezzamento per tutto il sostegno morale e in parte materiale che l'Associazione Kinesfera ha ricevuto per la realizzazione di questa iniziativa; grazie dunque a Leben nuova, la Fondazione Solidarietà e Cultura, Il Filo dalla Torre, i comuni di Tuscania, Montalto di Castro e Viterbo, la provincia di Viterbo, la Regione Lazio, la Presidenza della Camera dei Deputati, e inoltre la Banca di Credito Cooperativo di Roma e gli sponsor Hotel Tuscania ed Emma Biordi.

Stiamo qui sollevando tante questioni complesse e condividendo esperienze assai diverse tra loro. Sarà significativo dare continuità a questo dialogo nel corso dell'anno. Vorrei che uscissimo da qui con proposte concrete: gruppi di lavoro, attività e sperimentazioni, attraverso cui sviluppare il progetto che parte dagli obiettivi già sintetizzati nei materiali di divulgazione del Forum (costruzione di una rete, osservazione di pratiche abilitative e riabilitative, confronto di esperienze, ecc.), obiettivi che vanno meglio delineati, elaborati e articolati in fasi e passaggi graduali e successivi al Forum.

Un modo per mantenerci in contatto, in questa prima fase, sarà quello di raccogliere e condividere i contenuti scaturiti, perché ognuno possa rifletterci su. Quindi, se sarete interessati, potrete partecipare a un sondaggio che vi invierò appena l'elaborazione della documentazione sarà ultimata.

Carlo Di Brina- Salve, qui il mio ruolo è facilitare una situazione in cui tutti possano parlare e intervenire: modero dunque, nel senso che poi... vi blocco! [*risate*]
Proveniamo da esperienze e realtà molto diverse. A questa tavola rotonda partecipano una madre (Francesca Stella); un padre (Pino Fedele); una psicomotricista (Federica Malloni); poi c'è Simone Cuva, neuropsichiatra infantile specializzato nelle tematiche relative all'autismo e informato sui più recenti studi e interventi approntati per questa condizione; ci sono le psicologhe de Il Filo Dalla Torre, che avete conosciuto nel laboratorio di questa mattina, e Claire Doyon che ha aperto a Parigi un centro per bambini con autismo e che ha una figlia con diagnosi di sindrome di Rett con tratti autistici. Claire è anche una regista di cinema e sta arrivando un altro regista e sceneggiatore, Stefano Rulli, che attraverso il cinema e l'impegno sociale si è occupato e si occupa di disabilità mentale, anche lui padre di un ragazzo con questo tipo di disagio.

Nel lavoro di preparazione al Forum, abbiamo concordato una formula per questa tavola rotonda. Innanzi tutto abbiamo scelto tre temi:

- il tema della comunicazione, partendo da una realtà fatta di linguaggi diversi per descrivere, esprimere esperienze, stati, bisogni e contenuti relativi al tema dell'autismo, quindi della necessità di trovare dei comuni denominatori tra chi, occupandosi di questo disagio, lo fa da prospettive completamente diverse;
- il tema della formazione, cioè di come orientare le scelte dei percorsi formativi, chiedendoci in che modo si possa integrare approcci di tipo somatico ed esperienziale con altri metodi più convenzionali;
- c'è poi la questione della raccolta di dati utili a una ricognizione del fenomeno dell'autismo, partendo intanto da rilevazioni fatte qui nella provincia di Viterbo dalla ASL, e chiedendoci a quali metodologie possiamo far riferimento, anche creandone di nuove, per costruire reti integrate e osservatori che permettano di rispondere con servizi adeguati.

Ogni relatore avrà un tempo limitato di circa 5 minuti per portare la sua testimonianza, per mettere a fuoco un tema che lo/la riguarda ed è attinente alle tematiche che abbiamo appena enunciato. La sua riflessione si concluderà con una domanda, una domanda che verrà posta a un prossimo relatore che interverrà e così via. Useremo questo format anche nella seconda parte della tavola rotonda, quando cioè sarà il pubblico a intervenire. L'idea è quella di formulare una domanda che sia indirizzata a un reale interlocutore, presente in questo contesto, scegliendo tra coloro che ora interverranno. Ipotizziamo che un format del genere sia più funzionale alla condivisione di queste tematiche sviluppandole attraverso un filo che si svolge da persona a persona. Elena Mozzetta girerà tra il pubblico e raccoglierà le vostre domande.

Gloria- ci sono dei fogli bianchi nella vostra cartellina... aggiungo solo una cosa: potreste appuntare sul foglio anche una vostra testimonianza, qualcosa che volete comunicare anche non in forma di domanda. Ma, come ha detto Carlo, proponiamo che il vostro intervento sia rivolto a una persona specifica. Quindi sul foglio scrivete anche il nome della persona a cui volete rivolgervi.

Carlo- ecco, noi faremo la stessa cosa... Bene, do la parola a Simone Cuva che ci farà un'introduzione di tipo scientifico e ci parla anche della sua esperienza rispetto all'autismo.

Simone Cuva- Sono neuropsichiatra e mi occupo di autismo da tanto tempo. Ringrazio Gloria per questa bella iniziativa, molto interessante per come è impostata, potrebbe essere effettivamente una nuova forma di confronto... Dicevo, mi occupo di autismo da circa 15 anni cioè dai tempi della laurea, la mia appunto sull'autismo, e mi sono ritrovato in anni di grandissime novità in questo campo, che ho potuto vivere praticamente "in diretta", con cambiamenti di paradigma rispetto all'impostazione che era stata data all'autismo nella letteratura di poco precedente - una rivoluzione proprio nel modo di interpretare l'autismo.

Gli ultimi anni sono stati fondamentali rispetto all'uscita di tante linee guida, nazionali e internazionali: ci hanno permesso di capire che ci possono essere degli orientamenti comuni e condivisi per trattare questa condizione. È uscito un nuovo manuale diagnostico, con molti limiti, ma che comunque coglie anche delle verità essenziali, secondo me, rispetto all'autismo. Il DSM-5 ufficializza infatti la condizione di spettro, ovvero il fatto che ci sono condizioni molto diverse: da una condizione di quasi "normalità" a condizioni di disabilità molto complessa. Quindi viene ufficializzato il fatto che per bambini diversi sono necessari livelli di supporto diversi. Sotto la stessa diagnosi ci possono essere bambini che non hanno quasi bisogno di supporto, che hanno una vita potenzialmente autonoma, e invece bambini e famiglie con condizioni che richiedono livelli di supporto molto elevati.

Sono stati anche anni in cui sono uscite delle leggi importanti che, in parallelo alle linee guida, stanno cercando di organizzare l'assistenza e l'intervento per bambini con spettro autistico in maniera più riconosciuta, ufficiale e generalizzata. Altra cosa molto importante di questi anni: si è capita finalmente la natura evolutiva del disturbo dello spettro autistico, il fatto che è un disturbo dello sviluppo. Si sono studiate le traiettorie di sviluppo di questi bambini. Questo permette anche gradualmente di cogliere segni sempre più precoci, perché ormai quello che si sta diffondendo è una nuova cultura che porterà a indicare se non altro il rischio di sviluppare una condizione di autismo, sicuramente nel secondo anno di vita e

potenzialmente anche prima. Questo cambia radicalmente il panorama rispetto all'intervento e anche ovviamente alla prognosi di molti di questi bambini.

Nonostante tutti questi passi avanti e novità anche molto positive, la mia sensazione continua a essere tuttavia che l'autismo, e tutto quello che si correla all'autismo, sia una specie di entità, come dire, un po' "magica" che tutti conoscono e poco si capisce. Questo genera una continua confusione. C'è grossa confusione rispetto alla terminologia. Una cosa che mi ha molto colpito, nei testi di queste leggi che sono uscite, per esempio, è che si fa riferimento a indicazioni per il trattamento dei "disturbi pervasivi dello sviluppo con particolare riferimento ai disturbi dello spettro autistico", che è una strana tautologia. Come dire, trattare il morbillo con particolare riferimento alle macchioline rosse... È un linguaggio strano che denuncia la confusione che c'è anche proprio nel definire che cosa sia l'autismo.

La confusione nasce semplicemente dal fatto che le due definizioni fanno parte di due sistemi diagnostici diversi, di due edizioni del manuale diagnostico, e quindi, appunto, la frase è ridondante. Ma ci sono altre implicazioni, perché in questi diversi manuali diagnostici ci sono condizioni che entrano ed escono: per esempio, adesso l'Asperger non fa più parte dello spettro autistico, e da diverso tempo la sindrome di Rett non fa più parte del disturbo generalizzato dello sviluppo. Io penso che questo sia molto confondente per le famiglie, e anche per i portatori di queste diagnosi, che a un certo punto le vedono sparire come se, di fatto, non esistesse più quella condizione di cui invece sono portatori.

Nello spettro autistico, c'è anche molta confusione relativamente al livello di gravità. Una questione per me sempre fonte di grande interesse e riflessione è quella della disabilità intellettiva. È molto difficile capire, soprattutto nei casi di maggiore complessità, quanto una certa condizione clinica sia determinata da quello che è specificamente "autistico" o quello che invece è legato al livello di comprensione delle funzioni. Questa è una questione fonte di grandissima confusione, per gli operatori, per le famiglie, e per chiunque ruoti intorno a questa ricerca.

C'è anche grande confusione rispetto al trattamento. A me sembra che la questione, da una parte, sia legata all'attribuire all'autismo un'essenza "magica" quando a volte genera situazioni poco comprensibili. D'altra parte, soprattutto nell'ultimo anno, con reazioni anche molto forti in Italia alle novità introdotte dalle linee guida, come accade, ci sono anche state conseguenze non del tutto positive. Si è generata confusione soprattutto rispetto al setting. Per cui, è nata un'idea, molto forte anche tra le famiglie, che il bambino con autismo *debba* fare un certo specifico trattamento. Mentre è scomparsa l'idea che il bambino con autismo debba raggiungere, come ogni altro bambino, degli obiettivi attraverso vari trattamenti possibili. Questa idea che *si deve fare un certo trattamento* è come dire che deve prendere l'antibiotico comunque, anche se dobbiamo ancora capire quello che veramente serve per uscire da una certa specifica condizione. L'idea più accreditata è che il bambino debba uscire dai centri anche di terzo livello con indicazioni molto chiare: deve fare ABA, deve fare terapia comportamentale, tuttavia è difficile poi spiegare non tanto quello che il bambino deve fare ma che cosa quel bambino deve *diventare*, nel senso di "raggiungere", di "acquisire". Questo può essere fonte di molta confusione.

Allora, mi sembra importante cogliere ora l'occasione per lanciare una proposta: pongo come spunto di riflessione una domanda alla collega terapista della neuro-psicomotricità dell'età evolutiva – una figura che, per esempio, non viene nominata neanche una volta nelle linee guida. Si tratta di una questione tecnica rispetto a come sono stilate le linee guida, però è molto particolare nel momento in cui in Italia è questa la figura che per eccellenza interviene sul disturbo dello spettro autistico, sicuramente nelle prime fasi, ma poi anche in fasi successive. Quindi, mi sembra importante confrontarmi con lei, invitandola a dirci quali sono le questioni che sente come figura professionale e come persona coinvolta nella gestione della cura del percorso evolutivo di questi bambini. Mi sembra interessante che si usi questo spazio per condividere alcune di queste perplessità, proprio rispetto ai punti che effettivamente creano delle aree di dubbio. Grazie.

Federica Malloni- Salve, sono terapista della neuro-psicomotricità dell'età evolutiva. Lavoro da diversi anni con i bambini autistici, e ho fatto un lungo percorso nel capire come approcciare questi bambini.

Infatti, a prescindere dagli studi che uno fa, nell'età evolutiva ci si trova poi di fronte a bambini uno diverso dall'altro. Il bambino porta con sé un contesto famigliare e sociale importante e necessario da valutare e tenere in considerazione. Noto che, negli ultimi due anni in particolar modo, arrivano bambini molto piccoli con diagnosi di "ritardo psicomotorio", o tratti di. La cosa che mi viene spesso detta dai genitori è che gli è stato consigliato di fare una terapia ABA.

Questo crea confusione: prima di tutto, i genitori non sanno che cosa vuol dire "ritardo psicomotorio" e crea confusione sentirsi dire una cosa del genere. In più, nei bambini piccoli è necessario fare un intervento dal punto di vista evolutivo, o quanto meno capire quali sono le necessità, le esigenze da parte dei genitori per relazionarsi a questi bambini. I genitori vengono con un'ansia incredibile rispetto a quello che potrebbero aspettarsi nel futuro, quello che potrebbero diventare questi bambini.
La cosa che più mi colpisce, molto spesso nei genitori, è il fatto che vanno da molti terapisti che adottano una serie di approcci differenti, proprio perché la definizione, o la mancata definizione data ai loro figli, fa sì che intraprendano un giro infinito di operatori, in una continua ricerca di quale potrebbe essere l'intervento migliore. Ma in realtà non sanno dove andare, non sanno qual è, se non quello che gli è stato indicato.

Una cosa che ci tengo a dire è che ho lavorato per anni in un centro di riabilitazione, dove facevo soltanto l'intervento sul bambino. I genitori non entravano mai nella stanza, quindi non
sapevano quello che facevo con i loro figli. È stata un'esperienza per certi aspetti a volte limitante, che mi ha anche fatto rendere conto che vedere due volte a settimana un bambino non apporta una modifica favorevole alla relazione con la famiglia, all'esterno del contesto riabilitativo. Quindi ho deciso di lasciare quel centro per mettermi in proprio e cominciare a lavorare con i genitori, il che non è facile, perché, diciamolo, la confusione che hanno loro a volte ce l'ho anche io! Non è semplice aiutare una famiglia a mettersi in relazione con il bambino quando anche io devo capire come entrare in relazione con lui.

A volte, non è grazie a una metodologia che riusciamo a fare questo. Io lavoro sull'osservazione del bambino, su quelle che sono le sue competenze, le sue possibilità. Cerco di costruire con lui uno sviluppo che vada anche all'esterno, uno sviluppo di competenze sociali nel contesto scolastico, al parco quando esce, e all'interno della famiglia, per favorire l'autonomia... Questo secondo me non si può fare sempre seguendo una metodologia, ma si può fare collaborando con diverse figure, diverse persone che possano contribuire a capire come funziona quel bambino, e mettere sempre più in collegamento il bambino con l'esterno.

Mi importa molto dire che ci sono caratteristiche, sia del terapista sia del bambino sia della famiglia che non possono non essere prese in considerazione. Quando si dà un'informazione ai genitori sul tipo di terapia, di trattamento, va sempre valutato se quel trattamento sia idoneo a quel tipo di famiglia, contesto, bambino. L'osservazione prende molto tempo, è molto impegnativa; impegna tantissimo la famiglia, il bambino e anche la terapista, perché comunque deve cercare sempre di creare un rapporto di fiducia col genitore e, sul piano cognitivo, aiutarlo a capire come è il bambino, a prescindere dal fatto della condizione del figlio, a fargli capire che comunque è un bambino. Dobbiamo quindi imparare a stare con lui, anche se il provare a stare con lui è molto complicato. Questo secondo me è un obiettivo importantissimo. Nell'ultimo periodo, ho deciso di mettermi più in contatto con altri con cui collaborare, in contesti in cui le famiglie possono riferire dubbi, incertezze, paure. Affidandomi anche ad altri operatori che ritengo bravi e ad altre figure significative, ho visto che insieme possiamo cercare le soluzioni. Si comincia così a modificare non solo la parte riabilitativa, se così la vogliamo definire, cioè il puntare sulle competenze, sul *deve giocare, deve fare*, perché nella riabilitazione molti operatori ancora si concentrano soprattutto sul dover *fare*, sul *dover* riabilitare.

Per me è dunque importante chiedere alle colleghe del Filo dalla Torre che sono riuscite a creare una rete: quali sono state le fasi necessarie per poter creare un contesto facilitante per tutta la famiglia e non solo per il bambino?

Katya Folino- quello che diceva Federica è importante, porta a una riflessione intanto sulla questione della solitudine del terapista, così come quella della famiglia rispetto al trovarsi da sola di fronte il problema. Il punto di svolta nel nostro lavoro è stato molti anni fa quando abbiamo deciso di iniziare a seguire non solo il bambino ma tutta la famiglia, tutto il sistema. Quello è stato un momento importante, perché a quel punto molte famiglie hanno deciso di non proseguire con noi. L'atteggiamento infatti era "*occupatevi di loro ma noi non vogliamo entrarci nel vostro lavoro*". Lì è stata una scelta difficile che ci ha anche richiesto il dover affrontare il distacco da bambini seguiti per tanto tempo, e da famiglie che non si sono volute mettere in gioco. Eppure questo è proprio il nostro approccio: la prima cosa che diciamo nel momento in cui ci confrontiamo con le famiglie è: *"vi chiederemo tante cose",* e questo è anche già il primo momento di analisi della domanda. Per cui, quando una famiglia arriva con una richiesta che si configura come una delega: *"ve lo porto, aggiustatemelo",* lì è chiaro che la nostra responsabilità anche come professionisti è dire *"non siamo in grado di farlo, ma possiamo fare insieme delle cose, possiamo darci insieme degli obbiettivi".*

Un altro elemento importante è quello del confronto, sicuramente ne abbiamo parlato tante volte anche con Federica, è la fortuna di lavorare in gruppo. Anche Simone lo sa, poiché seguiamo insieme dei casi molto complessi, e rispetto ai casi più difficili ci confrontiamo, casi in cui si tocca la frustrazione. Perché, diciamolo, anche noi tecnici, come le famiglie, in tanti momenti proviamo la frustrazione di non riuscire a modificare un sistema, una situazione. In questo caso il confrontarsi sostiene perché non ci fa sentire soli.

Credo che quando parliamo di lavoro con la famiglia, possiamo distinguere due aspetti fondamentali: sicuramente l'aspetto educativo, quello che dicevi anche tu Federica, cioè l'importanza di dare indicazioni e sostenere i genitori nel rapporto col bambino. Soprattutto con i bambini molto piccoli, è importante sostenere i genitori nella fase iniziale dell'accettazione della diagnosi, che è quella più difficile, il momento di elaborazione del lutto. Quello è un aspetto che noi tecnici non possiamo sottovalutare, perché ci pregiudica tutto il lavoro su quel bambino. Se lì non creiamo una piena alleanza con la famiglia, riusciremo magari a fare un pezzettino di strada, ma poi a un certo punto non riusciremo ad andare oltre. Il problema ritorna di nuovo, quindi è come uno scalino che se non è superato rende il lavoro ancora più difficile. Credo che proprio questo sia l'aspetto su cui creare un'alleanza con la famiglia, l'aspetto per noi più importante, quello che abbiamo cercato di fare nel corso di questi anni: *"restiamo insieme, perché voi conoscete il bambino, e lo conoscete meglio di qualsiasi tecnico"*. Credo che, anche in termini di linguaggio, questo sia un importante rimando per la famiglia, piuttosto che dare diagnosi e criteri, che sono pure fondamentali. Si tratta di riconoscere alla famiglia la sua competenza, riconoscere le risorse che quella famiglia ha e sostenerla, sviluppando poi quelle risorse e creando una rete. Quello che non ci stancheremo mai di ripetere è che l'elemento della rete, del gruppo, della connessione, è fondamentale. Insieme si riescono ad affrontare situazioni complesse, anche soffrendo, anche piangendo, è così però che si riescono a raggiungere dei piccoli obbiettivi.

Credo che su questo possa essere utile sentire il punto di vista di un genitore, rispetto al rapporto con i tecnici, con le istituzioni. Chiedo dunque a Pino, qual è l'esigenza che una famiglia incontra rispetto al confronto con i tecnici, cioè di che tipo di linguaggio ha bisogno per essere pienamente accompagnata nell'affrontare il problema?

Carlo- Prima di passare il microfono a Pino Fedele dell'associazione Etica e Autismo, che è un'associazione di genitori nata in qualche modo anche sulla spinta del lavoro svolto con Il Filo dalla Torre e che poi ha camminato da sola, mi sembra interessante notare che loro abbiano messo la parola *Etica* prima ancora della parola *Autismo*, forse Pino può spiegarci il significato...

Pino Fedele- Per cominciare con la domanda di Katya, c'è un po' da spiegare la situazione delle famiglie dei ragazzi autistici. Io credo che chi non vuole lavorare insieme ai professionisti sulla disabilità del proprio figlio, fondamentalmente, è una persona che non ha capito che cos'è l'autismo. Io sono stato uno di quelli... Sono arrivato a essere presidente di un'associazione (ma in realtà questo è fuorviante, perché io faccio parte di un gruppo: sono sì presidente, non voglio dire per caso ma quasi, ma potrebbe esserlo un'altra

persona del gruppo; il mio ruolo non è così rilevante; nelle associazioni spesso il presidente è un rappresentante, nel nostro caso c'è un gruppo di persone che collaborano). Dicevo, è importante capire che chi non accetta di collaborare con i professionisti non ha capito che cos'è la diagnosi di autismo. Io ero uno di quelli e lo sono stato per parecchio tempo. Fondamentalmente la richiesta che il genitore fa al professionista è "*caro professionista, a me, nella mia vita di persona normale che ha avuto un figlio, è capitato questo incidente; ecco il mio giocattolo rotto, aggiustamelo, torno dopo che me l'hai aggiustato*".

Quindi non ho capito che quello che è successo a mio figlio è una sfida che ormai ha condizionato e condizionerà tutta la mia vita, e che dall'autismo non si guarisce. Non lo sto capendo. Se non lo capisco, chiaramente delego a qualcun altro di risolvermi il problema. Allora, l'obiettivo è, per il bene del ragazzo e per il bene della famiglia, quello di farglielo capire, al genitore.. Certo, il professionista non può costringere, quindi in questo caso quello che aiuta è proprio la collaborazione tra i genitori.

Perché fare gruppo? Fare gruppo è fondamentale per due ragioni: la prima è che, ricollegandomi a quello che diceva Simone Cuva, sono stati fatti dei grandi passi ma non hanno una ricaduta completa nel mondo reale. In alcuni casi la realtà è distante anni luce da quelli che sono i nuovi raggiungimenti. Quindi, tanto per fare degli esempi: non esiste una linea guida per gli autistici adulti; le ASL, quando gli autistici raggiungono il 18esimo anno di età, se ne lava le mani.. *"è autistico? non mi importa, non ti do più niente.."*, non hai più bisogno di riabilitazione, non hai più bisogno di nulla... Quindi, tutti questi raggiungimenti, diciamo che non sono altro che un work in progress. Allora, come possono rispondere le famiglie? Innanzitutto, devono essere aiutate a capire che loro, grazie alla conoscenza che hanno dei figli, e grazie alle conoscenze che gli trasmettono i professionisti, sono i primi a doversi e potersi impegnare nei confronti del proprio figlio.

Seconda cosa, dobbiamo capire che da soli non ce la facciamo. Se stiamo insieme, si può fare molto di più, perché ci sono dei momenti di difficoltà e se hai accanto degli amici che ti sostengono fa una differenza: tra persone che si capiscono e hanno la stessa difficoltà trovi qualcuno che ti sostiene, ti può dare una mano. Insieme si può costruire. La nostra associazione sta cercando di realizzare un progetto piuttosto complesso che include una casa-famiglia, in cui entra l'arte, entra l'autismo, entrano i professionisti. Stiamo cercando di realizzarlo attraverso Il Filo dalla Torre, perché abbiamo lavorato con loro in tutti questi anni. Il messaggio è: la collaborazione è il primo degli elementi.

Perché l'Etica innanzi tutto, chiedeva Carlo? Perché la persona autistica fondamentalmente pone un problema enorme, è una persona a tutti gli effetti, ma se non l'aiutiamo, di fatto, se non riusciamo a creargli un posto dove stare a questo mondo, di fatto, la stiamo relegando in un limbo in cui i suoi bisogni non vengono ascoltati. Nessuno è in grado di occuparsi di lui, anche se si crede di volerlo fare. Quindi è necessario, è indispensabile, proprio per delle ragioni evidenti, che tutti facciano il massimo sforzo per superare questo ostacolo. Il che non è facile perché il mondo è pieno di pregiudizi nei confronti dell'autismo, tutti noi siamo pieni di categorie che applichiamo alle relazioni, non ci rendiamo neanche conto di applicarle mentre sono presenti anche nei rapporti "normali". Quindi figuriamoci con una persona che ha dei percorsi di accesso alla realtà diversi dai nostri, che non capisce la realtà con i nostri stessi codici. Di fatto, secondo noi di "Etica e Autismo", non sostenere un autistico con una terapia adeguata, con una forma di sostegno idoneo di qualche tipo, ora senza scendere nei dettagli su quale, è veramente una cosa che va contro l'etica dei rapporti umani. È facile dire "*tanto lui ha problemi, urla tutto il giorno, è autistico"*. Non è così. Se io comprendo il suo bisogno lui smette di dare le testate al muro. Quindi, è un mio impegno preciso quello di capire qual è la difficoltà di mio figlio o della persona che io sto seguendo. Non va bene pensare "*va beh, tanto è così"*. In questo c'entra l'etica, e c'entra anche col tipo di rapporti che cerchiamo di costruire tra di noi per poter affrontare insieme il problema dell'autismo. Come dicevamo: fare gruppo.

Fare gruppo non è facile per le famiglie di persone autistiche. Perché? Perché ognuno si chiude nel proprio dolore, nei propri bisogni, ognuno segue il suo obiettivo, "*voglio che mio figlio guarisca, voglio che la circoscrizione dia tutto a me, non mi importa degli altri".* Ho visto famiglie convinte di essere nel massimo della coerenza, all'interno di riunioni della circoscrizione, sostenere che bisognava buttare giù completamente le liste di attesa perché qualcuno aveva dei servizi e qualcun altro no. Si diventa egoisti. Ma

non è diventando egoisti che si risolve il problema, è condividendo che si risolve il problema. Questa è un po' la nostra esperienza, quello che stiamo cercando di costruire. Non voglio dare l'immagine che siamo così bravi. No, capitano incidenti tutti i giorni, incomprensioni, litighiamo. Questo è il nostro reale. Il nostro obiettivo è ciò che vorremmo diventare.

A questo punto, passo la domanda a una mamma e le chiedo: quale è stata la tua esperienza con tuo figlio autistico? Come è cominciato il tuo contatto col mondo dell'autismo?

Francesca Stella- mio figlio adesso ha 16 anni, e sta passando anche una fase abbastanza delicata. Io mi sono accorta che qualcosa non andava intorno ai 18 mesi, perché c'erano evidenti segnali di chiusura, poi più che altro non parlava, non lallava, e io ero molto insofferente. Come credo molti di voi avrebbero fatto cominciai a preoccuparmi. Mi dicevano, "*ha cominciato a parlare a 5 anni, a 3 anni, ognuno ha i suoi tempi..".* Io penso però che un genitore si rende conto che c'è qualcos'altro e che magari bisogna andare un po' più a fondo.

Abbiamo cominciato a girare per pediatri finché a un certo momento ho deciso di fargli fare una visita neuro-psichiatrica e ovviamente mi hanno sbagliato la diagnosi, perché mio figlio è entrato al Don Gnocchi [centro di riabilitazione convenzionato] con una diagnosi di ritardo del linguaggio. La mia fortuna è stata che la terapista che lo seguiva, che era anche psicomotricista, dopo due mesi mi ha detto "*guarda che ti hanno sbagliato la diagnosi, perché c'è qualcosa che non mi torna, dovresti andare in un posto dove fanno diagnosi e ci capiscono".* E così inizialmente sono entrata a Via dei Sabelli [Neurospichiatria Infantile del Policlinico Umberto I, Roma]. E lì un calvario: un posto freddo, pazzesco, ti dicevano delle cose allucinanti. Mi ricordo una cosa che mi ha proprio massacrato, è stato quando mi hanno detto "*lei è sicura che suo figlio quando lei gli si rivolge e gli parla la capisce?".* Io sono rimasta gelata, perché mio figlio ovviamente non parlava e io avevo come riferimento solo la sua mimica, lo sguardo, la luce negli occhi... Questo è stato il mio approccio. Loro non hanno fatto una diagnosi di autismo, ci hanno girato un po' intorno e alla fine ci sono arrivata da sola, comunque tutto questo mi ha portato a pensare che non era possibile che finisse lì, che tutto fosse spiegato in due righe di diagnosi, ci doveva essere qualcosa da provare per trovare una soluzione. All'inizio pensavo che ci sarebbe stata una soluzione definitiva. Adesso so che non c'è una soluzione definitiva, ma posso sperare che mio figlio raggiunga un buon livello di autonomia So che c'è bisogno di lavorare per questo.
In risposta alle domande che ci avete fatto: il linguaggio che vorremmo sentire da parte dei tecnici. I centri convenzionati ti lasciano un po' a te stessa... La terminologia che loro hanno usato con me è stata "*noi non possiamo trovare niente di socialmente rilevante e significativo per suo figlio"*, questo da un neuropsichiatra con tanto di relativi terapisti... Ma io da che parte devo andare?!

Questa è un po' la mia domanda per te, Claire. Tu sei una film maker, hai modo di dare una rilevanza diversa al problema, in qualche modo sei riuscita anche tramite il tuo lavoro, in Francia, in una realtà molto diversa, a sensibilizzare anche le istituzioni, i servizi sanitari, per poter portare avanti il tuo progetto. Come hai fatto?

Claire Doyon- (traduzione consecutiva di Carla Bottiglieri)- Innanzi tutto volevo dire che sono veramente toccata dalle vostre testimonianze. Mi sento molto vicina a quello che voi in quanto genitori avete raccontato rispetto alle vostre preoccupazioni e inquietudini, perché ho fatto la stessa esperienza in Francia. Mia figlia ora ha 15 anni e ha una diagnosi di sindrome di Rett. Io ho creato nel 2004 un'associazione che si chiama MAIA Autisme, e nel 2007 sono riuscita a mettere insieme una piccola struttura che potesse accogliere, oltre mia figlia, altri 3 bambini. Poi, a poco a poco, il progetto è cresciuto fino a ottenere un finanziamento dal governo. Nonostante tutto, devo essere molto franca con voi, oggi come oggi, non mi sento più in sintonia con questo progetto.

Ci sono tante cose che funzionano bene all'interno della struttura, ma personalmente sono arrivata a rendermi conto che c'è una incompatibilità totale tra i principi che reggono un quadro amministrativo rigido e una mia volontà personale molto più morbida e fluida. Quando parlo di una mia volontà personale

mi riferisco in realtà al bisogno che le persone portatrici di autismo esprimono: il bisogno di essere accompagnate in maniera totalmente unica per ciascuno di loro. Questo bisogno di accompagnamento per me è incompatibile con il peso e le imposizioni burocratiche della struttura amministrativa.

C'è un'altra questione, che in Francia è molto forte, e forse rispetto a questo in Italia la situazione è meno rigida: in Francia c'è un impianto culturale in cui il paradigma medico sociale è molto forte, poiché si appoggia sul principio che il professionista, che sia l'operatore o il terapeuta, detiene completamente il sapere e il potere sulla persona o sulla famiglia della persona affetta da autismo.

In Francia purtroppo c'è ancora un forte strascico ideologico legato a Bettelheim, con tutto un sistema che induce all'imputabilità della colpa al genitore. Devo dire che negli ultimi anni, per fortuna, questa visione sta cambiando ed evolvendo, grazie anche a nuove leggi, a nuove convenzioni sociali e alla ricerca epigenetica. Forse, la generazione dei genitori che hanno vissuto questa colpevolezza sta venendo adesso soppiantata da una generazione più giovane.

Comunque, nonostante le cose stiano evolvendo, per me in Francia quella mentalità è ancora molto presente a livello istituzionale. Si esprime nella formazione degli educatori specializzati che leggono la pagina 3 di Bettelheim. Per me è inammissibile che ci sia ancora questo tipo di formazione, invece di una formazione che includa altri approcci, come per esempio quello somatico del Body-Mind Centering – approcci più ampi che potrebbero portare molta più ricchezza di visione rispetto al considerare il bambino autistico soltanto come un guscio vuoto.

Tutto questo provoca in me un insieme di rivolta e di conflitto continuo, ancora oggi. Per me, in quanto madre, non può esserci un solo metodo e una sola traiettoria. Per me ci dovrebbe essere la comprensione e la copresenza della molteplicità degli strumenti che possono essere utilizzati in un lavoro che possiamo definire "a stella" intorno al bambino. In questo senso, anche l'approccio comportamentale ABA può essere funzionale quando in tre settimane può insegnare a un bambino a non tirare i capelli alle persone sull'autobus, così come sono importanti gli approcci più creativi ed esperienziali, come quello somatico del BMC, che agevolano uno stato di agio e confort nel bambino.

Per me la questione non è tanto la contraddizione e contrasto tra i vari approcci, ma la possibilità di includerli, integrarli, per restare il più possibile in risonanza con le necessità della persona portatrice di autismo. Quello che voglio dire è che, purtroppo, proprio la complementarietà degli approcci e degli strumenti è impossibile da pensare all'interno dell'istituzione, che appunto nega la risonanza e la complementarietà tra approcci diversi.

Io ho una domanda per Stefano: in che modo, come regista e cineasta, il fatto di essere genitore di un ragazzo con problemi ha influenzato e trasformato la tua visone del cinema?

Stefano Rulli- .. Eh, bella domanda... Spesso la mia generazione si è chiesta a che serve il cinema. Vengo da una storia di registi, sceneggiatori del dopoguerra, del così detto neorealismo, che dicevano "*il cinema serve a denunciare le ingiustizie, serve ad aiutare, o a denunciare ciò che la stampa non dice".* In qualche modo questa funzione si è in buona parte consumata rispetto all'idea di quello che deve fare l'arte. Quando sono arrivato io non era molto chiaro perché l'arte fosse importante, perché il cinema fosse importante. Io lo facevo perché mi piaceva, perché mi piaceva raccontare storie. Certo però, sapere il senso di quello che fai.. E debbo dire che l'esperienza di vita che ho avuto con Matteo, che è un ragazzo... poi magari vediamo le definizioni, che ha problemi mentali (io non so essere preciso nelle definizioni, gliene sono state date talmente tante...). Quello che mi ha colpito è che lui faceva osservazioni di questo tipo: [Stefano si mette l'indice sul naso] "*che cos'è questo?"* , e uno direbbe "*il naso"*. Lui invece diceva "*il dito".* Beh, avevamo ragione tutti e due. Allora, questa è la formula più semplice per capire che il suo è un altro sguardo. Cioè, queste persone ti comunicano non delle cose insensate, ma un altro sguardo sulla stessa realtà che abbiamo davanti.

E il cinema dovrebbe far questo: aiutare il pubblico a guardare la vita con un altro sguardo possibile. Quando Nanni Moretti nel finale del suo film che parla della sua malattia, beve un bicchiere d'acqua, ecco, io non ho mai visto un bicchiere d'acqua così importante da un punto di vista esistenziale: che poi è il ritorno alla vita. Che cos'è un bicchiere d'acqua, niente nel cinema. Però dentro quella storia diventa qualcosa di più grande.

Quindi, non mi chiedo più se le frasi che mi dice Matteo sono sensate o insensate. Ma, che cosa mi sta dicendo dentro questo linguaggio che ha un senso, come faccio a capirlo, come facciamo a entrare in contatto tra due linguaggi diversi. Questo è possibile se c'è una dimensione affettiva: prima o poi quel punto di contatto lo trovi.

Volevo dire un'altra cosa, più da padre che da persona che man mano si è occupata di come affrontare i problemi mentali e sociali di mio figlio e di altre persone come lui: prima di tutto c'è la questione delle definizioni. Io credo che le diagnosi hanno un doppio aspetto: uno può essere anche positivo, per i tecnici, ma certe volte [le diagnosi] diventano come dei timbri che metti addosso alle persone e che le giudicano. In qualche modo ti de-responsabilizzano anche, "*mah, quello tanto è così, io che posso fare? Ah, è autistico? E che possiamo fare...".* Poi ti cominciano a dire, "*no, ma guarda che l'autismo ha quattro forme diverse, quattro spicchi diversi..".* Ah, beh, già è qualcosa, quattro spicchi diversi.. La mia esperienza è che Matteo all'inizio era un bambino "autistico con tratti schizofrenici", Bambin Gesù, Roma. Passano dieci anni, facciamo delle cose insieme: vabbé sta un po' meglio, fa più cose, ha una maggiore autonomia... Siamo arrivati al fatto che lui adesso è in "fase di psicosi con tratti autistici". Va bene, va anche bene... Ma mi interessa poco oramai. Mi è servito a poco nella vita tutto questo! M'è servito capire una cosa: che, come diceva prima un altro genitore, uno sente di avere un giocattolo rotto e gli altri hanno i giocattoli normali, allora io lo vado a portare a qualcuno perché me lo aggiusti. Sarebbe a dire? O me lo aggiusta o.. che fai.. lo butti? Insomma, o è nomale o non lo è.

Invece, io penso, c'è un percorso che ogni persona può fare, noi non sappiamo qual è, ma è un percorso. Questo vale anche per noi "normali" che tante cose vorremmo fare che non le sappiamo fare, che sono competenza di altri. Possiamo però fare un percorso, come possiamo anche non farlo. Ci sono delle cose che mi colpiscono di alcuni ragazzi con caratteristiche proprio autistiche che abbiamo seguito come Fondazione [La Città del Sole]: per esempio, c'era un ragazzo che stava completamente chiuso in casa, non voleva uscire. Noi di solito facciamo dei progetti basati "sulle 24 ore" per ragazzi con disabilità che possono uscire fuori: scuola, lavoro, tempo libero..
In questo caso, la famiglia ci chiedeva soltanto, "*beh, venitelo a trovare, provate a starci insieme dentro casa"*, che poi nemmeno ci voleva vedere certe volte. Lentamente, abbiamo capito che era molto legato alla madre che era morta e siamo arrivati ad accompagnarlo al cimitero dalla madre. Dopo di che, ha accettato anche di stare in casa in compagnia di un operatore. Poi ha cercato di uscire per andare al supermercato.. Ecco adesso, dopo 15 anni, questo ragazzo, Angelo, va al supermercato. È un percorso straordinario, incredibile, per la vita di questa persona! Non è niente, vista da fuori questa cosa, uno direbbe "*ma che vuol dire 'va al supermercato' e allora?"*.
E rispetto al tempo libero: c'era un altro ragazzo di tipo autistico, chiuso, urlava. Abbiamo creato un centro per giovani in un quartiere che non l'aveva. L'abbiamo fatto per i giovani del quartiere non per i ragazzi handicappati. La nostra associazione di genitori ha provato a mettere in piedi questo spazio per tutti i giovani del quartiere, e dove sarebbero andati anche i nostri ragazzi, perché è difficile organizzare il tempo libero per un ragazzo con problemi mentali. Gli puoi forse trovare il lavoro, ma il tempo libero... come fai a dire agli altri ragazzi "*scusa, lo porti a una festa con te?"* Ecco, quello è un po' difficile. Allora, organizziamo uno spazio per i ragazzi così detti "normali" in un quartiere che proprio non ce l'aveva un posto così. Gli diciamo, andate là, organizzatevelo da soli questo spazio: fate il cinema, il bigliardino, guardate la televisione... Questi ragazzi ci chiedevano "*ma, che dobbiamo pagare qualcosa?".* Poi, magari i più attenti, vedendo i nostri ragazzi, dicevano *"ma che dobbiamo fare qualcosa per loro?"* No, ragazzi, fate quello che vi pare. I nostri ragazzi li mandavamo lì uno al giorno, per evitare che questa situazione diventasse troppo difficile da gestire. Allora, a poco a poco, loro si sedevano da una parte, si trovavano il posto dove mettersi, insomma, stavano bene là: uno si metteva seduto in mezzo a quelli che guardavano la televisione, un altro

si metteva dove giocavano a ping-pong, e un altro invece serviva il tè... Ognuno trovava un suo ruolo. Il tempo libero è una cosa così difficile da vivere. L'importante è che capisci dove stai, e poi forse puoi anche divertirti.

C'era un ragazzo che stava sempre vicino al ping-pong, un ragazzo veramente molto chiuso, non parlava. Stava lì e guardava. A un certo punto, un giorno, si è alzato, si è messo da una parte [del tavolo], ha preso una racchetta e l'ha tirata contro quello che stava dall'altra parte. L'operatore, che era un operatore che si occupava di queste persone con problemi e quindi sapeva dei problemi dei ragazzi, ha detto "*ma forse non è che te l'ha voluta tirare in testa, forse vuole giocare con te".* Allora, hanno cominciato a insegnargli a tirare la pallina dall'altra parte. Ora, immaginate un'operazione complicatissima, che richiede un coordinamento tra la mano, la pallina.. La prima cosa che ha fatto è stata di tirare la racchetta dall'altra parte, poi ha tirato la racchetta insieme alla pallina, tutte e due insieme dall'altra parte. Insomma una cosa piuttosto lunga far arrivare la pallina dall'altra parte. Quando ci è riuscito (non ha poi fatto molto di più che tirare la pallina dall'altra parte) io dico che Antonio ha fatto un percorso straordinario dentro la sua vita! Si è alzato da quella sedia ed è stato capace di tirare una pallina dall'altra parte perché aveva voglia di stare tra gli altri, perché voleva comunicare con gli altri con quella pallina. Allora, io dico: è importante che noi genitori riusciamo a capire quanto è importante per questi ragazzi quello che riescono a fare, non per noi, non rispetto alle aspettative di normalità nostre, ma rispetto alla loro vita, a cui quel gesto lì dà un altro senso..

Gloria- Quello che dice Stefano mi fa tornare in mente alcuni temi che col comitato promotore del Forum abbiamo discusso in preparazione dell'incontro di oggi: nel mondo convenzionale, diciamo, il mondo istituzionale, si fa distinzione tra attività riabilitative e attività abilitative. Un rapporto integrato tra queste due resta un nodo enorme da sciogliere, perché ancora non si capisce bene come collegare i vari approcci. Il "tempo libero" non cade nella categoria "riabilitazione", ma, io mi chiedo, quello che si fa nel tempo libero, vedi la storia di Antonio che ha raccontato Rulli, che collegamento ha con quello che si fa, diciamo pure, tre ore alla settimana nell'attività riabilitativa propriamente detta?

Credo che in molti abbiamo a cuore questa questione: il terapista della riabilitazione fa un'ora di lavoro ma, seppure capace di tecniche straordinarie, se non ha poi la possibilità di collegarsi con gli altri aspetti vissuti dalla persona disabile nelle restanti 23 ore della giornata, connettendosi ad altre figure e condividendo una comprensione profonda dei principi evolutivi alla base del comportamento di quella persona disabile... ma quante energie, competenze, intuizioni, creatività, sprechiamo!

Cosa si intende per "percorso evolutivo"? Non si tratta solo di avere una comprensione teorica della progressione di sviluppo del bambino nei primi 12 mesi di vita, in base a quello che abbiamo studiato dell'età evolutiva. La questione è la comprensione profonda e dettagliata di come avviene lo sviluppo in quelle fasi, per poi poter capire, a qualunque età, quali schemi sono mancanti, per esempio, per fare un dato movimento, quali condizioni, requisiti sarebbero necessari, per poter sviluppare certe capacità in ambito anche abilitativo. Forse allora, i due tipi di attività, abilitativa e riabilitativa non devono essere così separate. Mi piacerebbe che a questo dedicassimo una riflessione. La risposta non ce l'ho ma, dopo aver ascoltato quello che diceva Claire, che ha espresso un atteggiamento quasi amareggiato rispetto al suo tentativo di creare un ponte tra quello che fa lei e quello che c'è lì... fuori, so che qui siamo di fronte a una difficoltà. Eppure non possiamo arrenderci, dobbiamo invece cercare di comprendere, con calma, col tempo, mettendo in campo e a confronto anche linguaggi diversi, come creare occasioni che diano la possibilità di dirci le cose come stanno, in modo vero e autentico, raccontare le storie, condividere le paure... creare dei luoghi, non che si sostituiscono agli altri [servizi, osservatori, luoghi di ricerca scientifica], ma che siano complementari e favoriscano la mediazione, il dialogo.

Oggi noi abbiamo un servizio pubblico che fa diagnosi, avvia dei programmi, incarica i tecnici della riabilitazione, ma anche gli operatori di cooperative e associazioni che offrono servizi (danza, cavallo, piscina, ecc) e che portano avanti quel dato programma. Ma degli effetti di questo programma, che ritorno poi c'è? Che comunicazione viene stabilita tra le varie attività, i vari ambiti abilitativi? E poi tra questi e i tecnici della riabilitazione? In quale sede ci si domanda perché un bambino, in certe condizioni, ha magari

fatto un cambiamento positivo e riesce ora a compiere un movimento, un'azione, che prima non faceva? Non vogliamo forse saperlo? Dobbiamo essere in grado di metterci lì, anche umilmente, a comprendere quali condizioni fanno funzionare certe cose a quali no. Non "dall'alto", con la pretesa da subito di tirare fuori delle teorie, perché magari accade poi qualcosa che contraddice quella cosa che ci sembrava certa. Piuttosto, accogliamo tutte le esperienze, proviamo a non tagliare, anche noi entrando nella modalità della frammentazione "autistica" del sapere. Abbiamo bisogno di tutti i saperi. Bene, questa è un po' la mia fissazione: vorrei contribuire a stabilire questi legami - condizioni che ci consentano di non escludere, ma anche di fermarci e cercare di capire cosa ha funzionato: poterlo dire, scriverlo, comunicarlo in tanti modi diversi.

Questa è una delle riflessioni che mi piacerebbe avviassimo a partire dal Forum: quanti modi ci sono per esempio di osservare e descrivere quello che abbiamo osservato? Inventiamoci nuove e varie forme anche per fare questo...

Stefano Rulli- Posso aggiungere una cosa che mi viene da quello che dici tu? Rispetto al problema del rapporto tra "pubblico" e "privato", io penso che forse qualcosa va cambiato, ci sono delle possibilità per cambiarlo... Io credo che il pubblico sia una garanzia per il cittadino, per tutti i cittadini. Però questo pubblico qua è troppo disarmato e generico per dare delle risposte individuali. Le cooperative, le associazioni, d'altra parte, sono chiamate a dare dei servizi: "*siamo la cooperativa per l'inserimento nel lavoro, siamo quella che sta con lui a scuola per insegnargli delle cose..*" devono fornire dei servizi. Ma cosa lega queste cose tra loro? Io credo che noi dobbiamo ripensare oggi alla funzione del privato sociale: il privato non deve dare ancora più servizi, deve dare un progetto di vita, deve dare un progetto di vita in linea con la diagnosi e le indicazioni che vengono dal servizio pubblico!
Mentre il pubblico deve fare due cose: dare l'input al privato sociale, leggere un progetto, condividerlo, cambiarlo e poi verificarlo, perché deve controllare. Questa è il ruolo del pubblico! Il pubblico vuole fare tutto e non fa niente, fa qualcosa di molto generico. Mentre invece io penso che oggi ci sia bisogno che qualcuno faccia quel lavoro di coordinamento di un progetto di vita di una persona. Perché ogni persona ha un progetto suo. Potete immaginare strutture come le nostre ASL che fanno un progetto per ciascuno dei ragazzi, che lo seguono, lo controllano... Ma col cavolo! Se uno sbaglia, se un privato sbaglia, il pubblico ha il dovere di verificare se una cosa non è stata fatta, o se è stata fatta male.

Mentre invece in questo momento c'è l'idea del pubblico onnipotente, che in realtà è impotente. È quello che elabora, produce, e se poi fa male, tu non lo puoi controllare, ti dice che ha fatto tutto quello che poteva fare... Quindi non c'è un rapporto democratico tra il cittadino e l'istituzione.
In qualche modo è necessario che il privato sociale stabilisca un contratto non col pubblico ma con quel cittadino, con quella famiglia, con una comunità. Oggi, un progetto che stiamo pensando di costruire a Perugia si chiama "Fondazione di Comunità". È stato fatto anche in altre città. Cioè, si tratta di creare per ogni persona un progetto di vita, a cui la struttura pubblica partecipa non soltanto con la retta. Si mettono insieme tutte le risorse possibili: volontariato, famigliari, fondazioni bancarie, per articolare il progetto in modo che sia il più vicino possibile alle esigenze della persona. A questo punto, diventa un progetto di cui è responsabile un comitato che comprende pubblico e privato. Questa, a mio parere, può diventare una prospettiva diversa dal continuare a pensare al pubblico come quello che deve *dare* (tanto quel pubblico non dà perché non è in grado di dare), e il privato come quello che continua a farsi gli affari suoi (perché è inevitabile che il privato se gli dai una retta sta cercando lì di guadagnarci quella sua parte, per sopravvivere di questi tempi). Invece io penso che il privato deve diventare responsabile, deve dare un progetto e poi verifichiamo come viene realizzato. Io credo che dobbiamo fare tutti insieme una riflessione... è la rete che dobbiamo costruire, una rete che comprenda pubblico e privato, ma per fare cosa? Per fare un progetto, progetti di vita individuali, per queste persone che sono individui.

Pino Fedele- Vorrei dire due cose velocissime. Prima di tutto a Claire, voglio dire che anche in Italia purtroppo fino a qualche anno fa l'esperienza di Bettelheim andava forte e io personalmente, con la mia famiglia, ci siamo fatti molto male con dei medici formati su quelle teorie. Per fortuna stanno scomparendo le teorie di Bettelheim dall'uso comune della medicina. Poi volevo dire a Stefano Rulli che ha detto

esattamente le cose che avrei proposto io se avessimo parlato di come dovrebbe essere articolata la vita di un soggetto. Queste cose fanno parte della coscienza collettiva. Le stesse cose le stiamo dicendo a un tavolo sull'autismo con la ASL RMC, con Simone Cuva, proprio le stesse cose: deve esserci un progetto di vita individuale. Lo dice anche la legge del 2000 che dovrebbe esistere un progetto, la famigerata 328 che è stata sempre ignorata. Ma finalmente qualcuno nelle istituzioni si sta rendendo conto di questo. Non sappiamo se questo tavolo [con la ASL RMC] avrà delle ricadute nel mondo reale, e se riusciremo veramente a portare avanti questa cosa, però, diciamo che c'è un'apertura.

Personalmente, io sto portando avanti un progetto individuale fatto insieme al Filo Dalla Torre, basato sulle risorse del territorio. Insieme abbiamo trovato dei posti dove mio figlio può lavorare, ad esempio. Altri ragazzi fanno la stessa cosa, hanno progetti individuali organizzati nella stessa maniera. Con la ASL stiamo pensando che l'approccio migliore è questo: progetto individuale tarato sulle potenzialità, le capacità di un ragazzo. I professionisti hanno il quadro d'insieme, la ASL ha il ruolo di controllo e di direzione, perché il privato.. è chiaro, dipende il privato chi è: c'è sempre quello che lavora bene, quello che lavora meno bene, quello che se ne approfitta. Ma l'importante è che il potenziale individuale venga utilizzato. Quindi, queste cose per fortuna stanno cominciando a fare strada, e speriamo che abbiano delle ricadute reali. Ancora non ci sono, ma stiamo spingendo tutti in questa direzione, ed è questo che dobbiamo portare avanti.

Carlo- Ora devo interrompere gli interventi per dare la parola, magari dopo una piccola pausa, al pubblico. Vorrei però fare una breve sintesi su quello che, mi sembra, accomuna gli interventi, o quanto meno, vorrei sottolineare quella che credo sia una visione d'insieme. Una parola che è ritornata abbastanza spesso, anche stamattina, è "consapevolezza". Io mi occupo di disturbi del movimento, un altro ambito, ma come medico lavoro nella riabilitazione e mi è capitato di studiare una serie di approcci. Anche in questo campo si parla di approccio "meta-cognitivo", cioè, di far esplicitare in qualche modo una sequenza efficace, che può essere tonica, ma può riguardare anche un aspetto emotivo. Che cosa è più efficace rispetto a un bambino che ha un comportamento non adattativo? Esplicitare, rendere consapevole il bambino stesso di una determinata sequenza che può essere più o meno adattativa, sia a livello emotivo sia a livello motorio o relativo ad aspetti prassici. Questa può essere una strada percorribile. Quindi, sicuramente il ruolo degli operatori nei confronti di questi ragazzi è quello di far emergere una consapevolezza, prima di tutto in noi, cioè essere noi consapevoli di quello che possiamo osservare e di come ci poniamo rispetto a un soggetto "altro". In un secondo momento si tratta anche di misurare l'efficacia di quello che facciamo col bambino. Gli aspetti "meta" sono come fare un film sul cinema, come il regista che si chiede che cosa è il cinema o comunque fa un'operazione di riflessione su se stesso. Questa operazione di consapevolezza che parte dall'operatore, e che poi deve essere per forza tarata sulla propria esperienza concreta e riabilitativa, ecco, mi sembrava che venisse fuori dagli interventi. Francesca [Stella] non ha detto, a proposito di autoconsapevolezza, che ha costruito un progetto in modo completamente autonomo rispetto al servizio pubblico[1]. Ci sono altre esperienze invece di grossi progetti che sono stati fatti nel pubblico, e che funzionano per persone con disabilità nello spettro autistico così come rispetto ad altre ad alto funzionamento, come per esempio in questo caso, nel territorio di Viterbo-Vetralla, un'esperienza molto bella di teatro. Quindi, le esperienze sono molte: ognuno secondo la propria consapevolezza mette in atto

[1] Successivamente al Forum, abbiamo chiesto a Francesca di dirci di questa esperienza. " Il centro di riabilitazione convenzionato che seguiva mio figlio, quando lui si approssimava ai 10-11 anni, mi stava lentamente "mollando". Sono sempre stata curiosa, giravo molto in internet, sperimentavo alcuni protocolli ABA, e sapevo della comunicazione facilitata (al computer) che abbiamo cominciato a inserire nel piano di riabilitazione (*comunicazione facilitata* presso Il CNAPP di Francesca Benassi, trovato tramite il Centro per l'autonomia). Man mano che cercavo centri che potessero accogliere mio figlio con offerta più a largo spettro, mi iscrissi ad un workshop di un ricercatore americano – Thomas Caffrey – dove conobbi tutti i ragazzi della "Be&Able" (l'altro centro che attualmente ha in carico mio figlio) che utilizzava un forma di ABA estremamente flessibile e organizzava centri estivi in gruppo (cosa di cui avevo particolarmente bisogno). Questa è la mia 'rete' come diceva Carlo [Di Brina]. Me la sono dovuta trovare da sola, comprese le attività extra (ippoterapia e tuffi).. E per fortuna, Carlo, in qualità di neuropsichiatra, ha in qualche modo avallato la validità del percorso!"

delle strategie, delle attività che funzionano. Il problema è quello di verificarle. Questa un po' la sfida che ci è posta in questo momento.

Pausa

Sabato 3 ottobre – h. 18:00

Interventi del pubblico e domande ai relatori

Elena Mozzetta- Ho raccolto le domande. Le più numerose sono quelle dei genitori, domande abbastanza specifiche. Le riferirei io direttamente, o i genitori vogliono farle loro, scegliete.. Ok, allora, questa domanda è rivolta a Katya [Folino] e a Chiara [Zeppetella]: *come devono comportarsi i genitori di fronte agli atteggiamenti maniacali, ossessivo-compulsivi? Devono bloccarli, sopportare con pazienza, assecondare?*

Katya Folino- sono domande che richiederebbero altre due giornate di lavori..! Sicuramente la risposta non sarà esauriente, ma possiamo dire che il punto è capire, se un ragazzo in una fase particolare sviluppa una maggiore sintomatologia, che sicuramente ci sta dicendo qualcosa. La questione è legata un po' a quello che diceva prima Rulli: se non si dà una risposta alle esigenze del ragazzo, è chiaro che non avendo delle attività da svolgere, un progetto di vita, si intensifica in lui tutto ciò che è sintomatologico, questo succederebbe anche a chiunque di noi. Rispetto a un intervento specifico è difficile rispondere brevemente...

Elena- Sempre dalla stessa persona, lo stesso genitore chiede: *cosa fare di fronte agli impulsi sessuali di un figlio autistico di vent'anni?*

Katya- Anche qui, ci vorrebbe una settimana di lavoro per rispondere a una domanda del genere! Intanto, diciamolo, questo è uno dei temi più difficili da gestire per i genitori, che spesso a questo proposito si trovano impreparati. Noi lo diciamo sempre, è una realtà da affrontare fin da quando il bambino è piccolo. Cioè non mi devo trovare, io genitore, ad affrontare il problema quando mio figlio ha già sedici, diciassette anni. Anch'io genitore mi devo supportare. E qui ecco di nuovo la nostra funzione di tecnici: supportare i genitori in un percorso, perché anche rispetto a quell'argomento si tratta di un percorso difficile. Già di per sé, per nessuno l'educazione sessuale è una cosa semplice, anche rispetto ai figli normodotati, e sicuramente per quelli con difficoltà la questione è ancora più complessa. È un aspetto da non ignorare, perché anche questo riguarda proprio il progetto di vita del ragazzo.

Elena- Questa domanda è rivolta a Cuva: *una famiglia con un figlio autistico grave ha diritto a delle ore di assistenza domiciliare, e a quante?*

Simone Cuva- La risposta varia di molto in relazione ai servizi. Ufficialmente la risposta sarebbe "*assolutamente sì*", e nella mia esperienza rispetto al servizio in cui lavoro spesso [l'assistenza domiciliare] viene assegnata. Chiaramente è già una base avere assegnate delle ore di assistenza. Ma credo che forse, riagganciandomi a quello che dicevano prima Stefano e Pino, in questo momento storico, la questione non è solo di andare a implorare i municipi, le ASL, per avere queste ore, quanto piuttosto di inserire quelle ore in un progetto che abbia senso, un progetto di rete, un progetto condiviso, con un'assistenza di persone formate, che non serva solo a tamponare, come è stato fino agli ultimi anni. Poi di fatto le ore non bastano mai, perché se il progetto si basa solo sull'assistenza in quanto tale è chiaro che servirebbe una quantità di tempo di fatto indisponibile. Forse questo non avrebbe neanche senso nel progetto di vita di un ragazzo. Dovremmo appunto uscire dall'ottica prettamente assistenziale. Comunque, per dare una risposta concisa, sì, il diritto ci sarebbe e la risposta dipende moltissimo dalle realtà locali, e al servizio di pertinenza.

Elena- C'è poi Elena che chiede*: perché mi devo sentire colpevole se mio figlio è autistico? Dipende dalla genetica*? Questa è una domanda che lei fa perché le viene rivolta dai fratelli, e anche dai parenti acquisiti.

Simone Cuva- Anche questa è una domanda molto complessa, nel senso che non trovo possibile dare una risposta univoca. Rispetto alla genetica: ormai è un dato abbastanza condiviso che c'è una vulnerabilità genetica. Ma più che mai nell'autismo, come appunto in tutti i "disturbi mentali", come li chiamava prima Stefano [Rulli], e sembra anche a me una definizione forse più appropriata, bisogna tornare anche a un po' di genericità. Sono condizioni frutto di interazioni complesse tra genetica, ambiente, sistemi e modelli biopsicosociali. Quindi, non c'è il gene dell'autismo, ma una vulnerabilità probabilmente diffusa. C'è una ricorrenza nelle famiglie, questo è un dato oggettivo. Spesso ci capita di seguire famiglie in cui i bambini che hanno una diagnosi sono più di uno. Quindi sicuramente c'è un elemento che può essere una base di partenza per una spiegazione, però, di nuovo, credo che il senso di oggi sia appunto di andare sul significato delle cose. E allora parlare di colpa io credo che non sia veramente più qualcosa che debba far parte del vocabolario di una famiglia che deve affrontare e gestire una situazione così complessa come questa di cui parliamo. C'è una cosa di cui mi ricorderò sempre, di quando ero in formazione: una mamma una volta, durante un gruppo con i genitori, disse una cosa veramente molto importante, importante per me che l'ascoltavo ma credo anche per lei dirla... questa mamma disse – la figlia si chiamava Matilde – "*A un certo punto, io stavo là che mi arrovellavo sul senso di colpa, ecc, e mi sono detta, ma senti, se Matilde non avesse l'autismo non sarebbe Matilde, e io non vorrei qualcuno che non sia Matilde*". In quel caso, in quella situazione si e chiuso per lei il cerchio rispetto alla questione della colpa. È chiaro che è un argomento molto complesso. anche questo richiederebbe molto di più, se però c'è poi un'altra domanda specifica su questo, proviamo a dare altre risposte...

Elena- Patrizia, vuoi fare tu direttamente la tua domanda? Leggo io? Ok, *"Nella terminologia tecnica mi piacerebbe togliere la parola "aiutare". Sento che mi provoca frustrazione. Mi piacerebbe che negli incontri tra famiglie e tecnici ci si chiedesse "come possiamo lavorare insieme per migliorare e crescere attraverso lo scambio?"*

Patrizia Rulli- Le famiglie trovano molto giovamento quando, attraverso gli interventi, vengono considerate come parte integrante del progetto, cioè, provano un senso di collaborazione nel trovare una soluzione per il proprio figlio. Come dire: siamo sullo stesso piano, abbiamo questa questione, cerchiamo di risolverla insieme. Non sentirsi, diciamo, medico-paziente perché, secondo la nostra esperienza questa cosa è frustrante, no? Dico questo proprio per via della nostra esperienza, mia e di mio marito, attraverso Il Filo dalla Torre, che mette proprio su un piano di molta importanza i genitori, dà centralità alla famiglia, e questa è una cosa che fa sentire molto meno il peso, e ci si sente come uno studiare insieme. Quando usciamo da un incontro di *parent training* abbiamo la sensazione di aver deciso insieme cosa fare per nostro figlio e cosa fare la volta prossima... è proprio un percorso di crescita. Devo veramente dare atto al Filo dalla Torre per questa cosa... che non sento da molte altre famiglie.

Elena- Ok, Chiara vuole rispondere.

Chiara Zeppetella- Non tanto rispondere.. qui più che una domanda si tratta di una riflessione. Voglio solo dire che, al di là di quello che noi facciamo insieme da tempo, credo che questo stimolo possa cogliere qualsiasi professionista. Chiunque di noi potrebbe andare molto al di là della parola "aiutare". Il fatto di lavorare insieme credo sia proprio l'essenza di quello che stiamo facendo anche qua, a partire da ieri sera. Credo di interpretare il pensiero di tutti: stiamo già "lavorando insieme" piuttosto che avere qualcuno che aiuta qualcun altro.

Gloria- Scusa Elena, rapidamente voglio ricordare che domani mattina metteremo al centro alcune di queste questioni. L'argomento del rapporto per esempio tra operatori e genitori è un bel po' scottante. Ne abbiamo discusso con alcune colleghe recentemente perché c'è sempre questa paura che il genitore se interviene troppo diventi "terapista". Oppure succede che il terapista vuole fare le veci del genitore. Queste sono cose che creano anche molta confusione: da una parte i genitori e gli operatori si conoscono da quando i ragazzi sono piccoli, si danno del tu, si trattano amichevolmente, certe cose però sono difficili da comunicarsi uno all'altro. Allora, ecco, il format di domani mattina vuole provare a essere funzionale alla comunicazione: i genitori parleranno e discuteranno tra loro mentre gli operatori li ascolteranno, poi

viceversa, gli operatori parleranno tra loro e i genitori li ascolteranno. Quindi vi invito, se possibile, a essere presenti domattina, perché sarà molto interessante comunicare in questo modo "protetto". Grazie.

Elena- C'era Paola Romitelli... vuoi dire tu?

Paola Romitelli- Sì, la mia è una riflessione, o domanda, sfida, non so in realtà... la pongo a tutti, compresa me. Sono stata sollecitata da Simone [Cuva] quando parlava dell'ABA. Diceva di queste prescrizioni che vengono date, in cui alla famiglia viene detto che il bambino *deve fare* l'ABA, che fa parte delle tecniche cognitivo-comportamentali attuate in un determinato modo. Io lo conosco molto bene perché nasco come terapista ABA, e conosco anche molto bene quel mondo da cui poi ho preso un po' le distanze rispetto al mio modo di lavorare. Avevo proprio bisogno di una crescita personale, perché ho visto come queste tecniche attuate così, anche benissimo, ma se non c'è un certo tipo di relazione, di accoglienza, di capire l'altro che sta davanti a te, non funzionano. Che succede però? Che queste tecniche ti fanno sentire come Sisifo, cioè ti fanno sentire onnipotente, perché effettivamente procurano dei cambiamenti, e vanno a provocare nel genitore un forte senso di delega. La prescrizione viene dal pubblico, dai grandi centri ospedalieri, il Bambin Gesù, Tor Vergata, dove dicono "devi fare questo", quindi il genitore si fida. Che succede? Che il genitore allora va ai centri di riabilitazione pubblici, dove però l'ABA non viene offerto e dice, ok, accetto questo, però poi mi vado a cercare qualcos'altro nel privato. E così succede che arrivano nella mia associazione, ad esempio, come penso da altre, e chiedono "voi fate ABA?" , "no, noi non facciamo ABA, facciamo altre cose" "Ah vabbè, se non fate ABA allora ciao". Lo stesso succede con l'operatore che si viene a formare, perché noi offriamo dei corsi base dove puntiamo molto anche sul lavoro dell'operatore su di sé e come va a influire... Però l'operatore arriva e dice "Ma voi poi dopo il corso ci date il certificato ABA?". "No.", "Ah, vabbè allora ciao". Allora non è semplice, nel senso che appunto la sfida che mi sto ponendo, e la domanda che pongo è: come fare a colloquiare con questi "mostri ABA", gli "abisti", per fare in modo che si possa anche dire che questa metodologia funziona ("mio figlio ha questo problema, cosa dice l'ABA?" "L'ABA dice questo " "Ah, allora adesso funziona"). Quel "pacchetto" però non funziona se non c'è una crescita personale dell'operatore, della famiglia, se non c'è una condivisione degli obiettivi, se appunto, non si spezzetta questo "masso", dove nessuno è onnipotente, ma i pezzettini vengono portati sulla montagna da tutti quanti... Allora come fare per promuovere questa idea? Come possiamo far sì che la ricaduta che in questi giorni noi stiamo cercando qui di creare fra di noi, si verifichi fuori. È utopico? Io ho, ecco, questi pensieri...

Federica Malloni- Il genitore arriva, è confuso, perché chiede qualcosa in maniera molto forte e lo va a cercare. Quindi magari ha girato cinque, sei, sette terapisti che fanno approcci diversi, e poi, anche su questa questione dell'ABA, ognuno la fa a modo suo, quindi anche questo crea ancora più confusione, perché non è uguale per tutti, e quindi la richiesta è impossibile da portare a termine. Perché poi magari l'approccio non piace, e quindi il genitore...[voci confuse] esatto... [voci di fondo]

Simone Cuva- No, io penso che quanto ha detto prima Claire risponda bene alla domanda, quando diceva che una tecnica come quella cognitivo-comportamentale è perfetta per rispondere a certi bisogni che spesso sono assolutamente necessari, cioè se ho l'esigenza di spiegare a mio figlio come prendere la metro, a non avere certi comportamenti, va benissimo. Io penso che si deve creare una cultura in cui viene capito che c'è uno strumentario, una cassetta degli attrezzi con tante cose dentro: devo saper usare tutto quello che serve nelle situazioni, e quindi *conoscere* forse è la prima cosa. Forse è anche sbagliato dire "non faccio ABA". Faccio l'ABA se *serve* l'ABA. E l'altra cosa, che credo si colleghi a quello che diceva Carlo in chiusura prima: è sulla verifica degli interventi che bisogna puntare. L'ABA è è stato sponsorizzato, perché è l'unico per cui sono state prodotte delle verifiche di esito, e questo è indubbio. L'Italia può avere una tradizione riabilitativa meravigliosa ma non ha pubblicato una cosa sensata in cinquant'anni, quindi questa è una ragione, no, con cui fare un po' i conti! Credo che ci siano due cose: da una parte conoscere e anche offrire quello che serve dell'ABA, ma dall'altra impegnarsi a verificare i propri interventi e dare a questi anche una visibilità. Questo vale per la psicomotricità ma per tante altre tecniche, credo.

Carlo Di Brina – Sì, volevo aggiungere una cosa, sempre rifacendomi all'ambito in cui ho un po' più di pratica. Per esempio, rispetto alle paralisi cerebrali infantili, altra patologia fortemente invalidante e sulla quale c'è molto lavoro sin da piccoli da fare, ci sono molti genitori che hanno chiesto negli anni e chiedono l'intervento con una tuta ad alta pressione d'ossigeno che fanno soltanto in nei paesi dell'Est. Allora è chiaro che il genitore di fronte a una promessa di risultato, prova a chiedere, e il servizio pubblico, nel momento in cui sul territorio non c'è un'offerta di quel tipo, deve garantire anche il viaggio. Molte famiglie sono state rimborsate dal servizio sanitario nazionale per il viaggio e per il trattamento a pagamento in un altro paese. Ora, in questo momento, viste le difficoltà della crisi [economica], su quest'argomento si sta molto dibattendo. Le commissioni sono molto più strette nel dare il permesso di fare questo tipo di esperienze, perché dicono che non c'è una verifica scientifica di quel metodo. D'altronde potremmo anche dire che non c'è la verifica scientifica neanche per tanti altri metodi che adottiamo quotidianamente nei centri di riabilitazione, così come nelle ASL. Il metodo Bobath, un metodo che ha funzionato dagli anni 60 fino ad oggi, cioè per quarant'anni di riabilitazione con i bambini, ha un'efficacia provata molto bassa, Quindi, siamo effettivamente in un momento di grande svolta: cioè, chi riesce a dimostrare anche soltanto l'efficacia di un metodo, di qualunque cosa che abbia un beneficio concreto comprovabile, che lo pubblica gli dà un nome, un'etichetta, fa i miliardi! Allora bisogna forse muoversi un po' fra questi due estremi: la completa fantasia nell'approccio e lo sfruttare la situazione, e tra questi due atteggiamenti forse trovare una strada che integra le competenze ma che poi va anche un po' a misurarle.

Elena- Questa è una domanda che faccio io, anzi una riflessione. La rivolgo a Simone, possibilmente... Per un periodo, negli anni '80, ho vissuto in Danimarca dove i ragazzi con handicap di tutti i tipi condividono la vita quotidiana, con stretta e grande socialità tra di loro. Quindi, lì il progetto di integrazione viene dopo. Loro costruiscono prima un progetto di vita tra loro, e poi vengono introdotti all'esterno. Noi qui facciamo il contrario, mi sembra. Mettiamo un ragazzo – io lo vedo nella scuola perché io sono un'insegnante – nel gruppo di quelli che non hanno la sua difficoltà e poi cerchiamo di costruire per lui un progetto di vita. Io però a Copenhagen trovavo ragazzi nei supermercati, nelle biblioteche, ragazzi disabili che lavoravano anche con grandi difficoltà, con grandi impedimenti e handicap... Qui invece l'inserimento è molto difficile. Questa è la riflessione che volevo fare....

Simone- Credo che anche la questione dell'integrazione sia un tema molto, molto complesso che a questo punto aprirebbe un dibattito veramente ampio. Io ho avuto in questi anni tante perplessità sulla legge sull'integrazione scolastica, come su tante questioni in cui l'Italia è stata certamente anche molto all'avanguardia, e che ha degli aspetti ideali molto belli e non discutibili. Tuttavia, vedendo come è stata realizzata, ho avuto veramente molte perplessità, nel senso che ho trovato situazioni molto più ghettizzanti in scuole dove, appunto teoricamente, doveva essere realizzata l'integrazione, mentre avrei trovato molto meno ghettizzante paradossalmente una situazione in cui intanto promuovi delle competenze sociali, no?, o interattive, relazionali, affettive, in un contesto in cui la persona si sente forse più nella dimensione di farlo. Però è chiaro che questo è anche politicamente molto scorretto dirlo o pensarlo, quindi è veramente una questione che forse meriterebbe una giornata, anche con tanta preparazione, nel senso che ci sono pro e contro in tutte le situazioni, io credo. Condivido però il pensiero, la perplessità, se non altro la domanda che si apre, poi non so chi ha avuto esperienze dirette, di famiglie che hanno avuto appunto figli inseriti nelle scuole e hanno fatto dei percorsi per poi costruire livelli di integrazione diversi, come quelli di cui parlava prima Stefano, ecco, partendo però da una progettualità molto specifica.

Stefano- Io parlo di esperienze dirette, molto personali. La sensazione è che forse ci vuole una vera alternativa... come per la riforma Basaglia che richiedeva una riforma della società. Cioè, se voglio veramente fare integrazione rispetto a un ragazzo con problemi, devo cambiare il modo di fare scuola. Faccio un esempio: ci sono dei ragazzi con grandi problemi di alfabetizzazione – non sanno leggere, non sanno scrivere. Matteo ad esempio non sa né leggere né scrivere. Lo dico subito, non sono un esperto, però so che gli piaceva la musica, gli piaceva il disegno. Allora, e se l'attività scolastica permettesse una rotazione tra le classi, per cui un ragazzo va a fare quello che sa fare, la ginnastica, il disegno...? Una volta abbiamo fatto un'esperienza al contrario: a Matteo piaceva molto cucinare, allora ho detto, tra le varie attività del pomeriggio, perché non facciamo cucina e facciamo stare quattro ragazzi a rotazione della sua classe con

lui? I ragazzi erano entusiasti perché per la prima volta dei maschi imparavano a cucinare. Non è ergoterapia, è utile, serve, questo lo capiscono. Allora perché questo lavoro sia davvero utile devi organizzarlo in modo tale che sia equiparato a lavori che hanno un riconoscimento di valore anche economico. Invece l'organizzazione di tipo industriale che noi abbiamo, voluta anche dai sindacati che, per carità, per delle ragioni storiche.. dicono: Fascia A, tu devi saper far questo, se fai questo pigli 'sto stipendio, se no ti diamo una borsa lavoro, dove tu vieni e fai attività. No, uno dovrebbe riorganizzare alcuni spazi per permettere a un lavoratore che ha, come dire, certe caratteristiche, capacità, non limiti, capacità (ma quelle e non altre) di fare quel dato lavoro che però è utile, quindi ha un riconoscimento equiparato. Non ci sarebbe nulla di scandaloso! Perché noi passiamo dalla difesa dello stipendio pieno al "no, lo aiutiamo...". Tutto questo comporta, a mio parere, la possibilità di riflettere e cominciare a ripensare, con le varie parti sociali che hanno questo potere, a come modificare qualcosa di questa struttura, se no non ne usciamo. Io sono d'accordo con quello che dicevi prima tu [indica Elena], è un bel problema. Io mi sono trovato a un certo punto dell'esperienza di vita con Matteo di fronte a questa scelta che dicevi tu: c'erano degli specialisti, degli psichiatri che mi hanno detto "Organizziamo un corso speciale per lui. Che cosa sa fare? Gli piace il movimento, la ginnastica, la musica? Gli facciamo fare solo quello con un gruppo di ragazzi come lui". Oppure, l'altra possibilità era, a quindici anni, andare in una scuola con gli altri cosiddetti "normali" ed entrare nella società. Io ho scelto la seconda strada, ma con la consapevolezza che avrei voluto anche l'altra.
Allora dico, bisogna un po' ragionare forse sulla possibilità di cambiare la scuola in maniera che sia più adatta non solo ai ragazzi con problemi, ma anche agli altri. Se al ragazzo cosiddetto normale una cosa non interessa è inutile fargli fare quaranta ore di quella cosa lì! Allora, per questo mi riferisco all'esperienza di Basaglia, che è stata vista prima in maniera filosofica, poi hanno detto che è troppo complicata allora va buttata via, tanto non si può fare. Alla fine, l'abbiamo applicata in una maniera che rischia di essere più ghettizzante: diciamo che non esiste più il manicomio, ma poi quando le persone restano in dieci chiuse dentro una struttura di emergenza, quello sempre manicomio è... anche un po' più stretto, no?

Io credo che in fondo quello che possiamo fare per evitare intanto di gridare, di lamentarci, è cercare di vedere se in alcune situazioni si riescono a creare delle esperienze che vanno in quella direzione, e poi fare rete di comunicazione, perché è un po' questo il problema delle associazioni che storicamente hanno pure fatto molte cose importanti. Credo che ci sia un patrimonio di esperienze, realizzato dalle associazioni, dalle ASL in tutti questi anni, che è straordinario. Ogni tanto mi capita per caso di andare da qualche parte dove imparo una cosa, e mi dico "cavolo, e questa come gliela dico?" È già un miracolo se un'associazione di genitori fa una cosa.. Gli devi richiedere pure il compito della comunicazione? Credo che il nodo oggi sia sperimentare delle cose e provare a comunicarle, ma come fare tutto questo io non lo so. Perché anche qui se ci aspettiamo la risposta politica complessiva dal sistema... penso che restiamo qua... ecco.

Elena- Sempre mantenendoci nel campo dell'educazione, c'è una domanda a Carlo da parte di Matteo. Ritorna un po' lo stesso argomento: *cosa pensa dell'educazione scolastica, e secondo lei la scuola può soddisfare i bisogni dei ragazzi con disturbi autistici?*

Carlo- Diciamo, più che può *deve*, perché in questo momento i ragazzi sono inseriti nelle scuole, nelle classi, quindi in teoria nel piano educativo individualizzato dovrebbe essere fatto questo: dovrebbe essere fatta una scelta, a seconda del profilo del ragazzo, sull'apprendimento possibile per obiettivi minimi. Poi è chiaro che abbiamo uno spettro tale di situazioni diverse tra loro: ad esempio, i ragazzi con un funzionamento cognitivo più alto, o comunque non così compromesso, possono avere un apprendimento anche di un certo livello, con degli strumenti magari compensativi, o con degli strumenti dispensativi se serve, però possono fare un percorso che porti anche a raggiungere dei risultati sul piano educativo. Per i ragazzi a basso funzionamento secondo me l'integrazione dà comunque un modello, dà una sorta di riduzione del danno, questa però è la mia personale opinione. Il problema dell'impianto psichiatrico, cioè delle patologie psichiatriche secondarie o che comunque si aggravano nell'istituzionalizzazione, secondo me, con il nostro modello, viene un po' ridotto. Comunque anche questo va misurato, nel senso che noi possiamo avere la riforma di integrazione più bella del mondo, poi però se non riusciamo a misurarne i risultati, non riusciamo a dire che quel modello effettivamente previene un impianto psicotico o dei

problemi psicopatologici nei ragazzi, e che questo avviene di più rispetto ad altri paesi. Se non riusciamo a dimostrare questo, il primo che verrà domani e dirà il contrario [di quello che diciamo noi] farà decadere tutto. Siamo in una fase in cui chi riesce a provare un qualcosa con dei dati, poi è difficile smontarlo. Quindi, se qualcosa funziona dobbiamo essere in grado di dimostrarlo.

Elena- Sì... Gloria ci sta dicendo che il tempo stringe, c'è però una domanda che Matteo ha rivolto a me. *Qual è il limite tra educazione e riabilitazione*? È una bella domanda. Io sono un'insegnante di sostegno e ho la responsabilità di tutti gli insegnanti che lavorano sul sostegno, quindi sono una figura strumentale. Su nove insegnanti, qui nella scuola di Tuscania, solo tre sono specializzati, gli altri arrivano con nessuna competenza. E voglio parlare in loro difesa, perché vengono nominati ma questa gente veramente non sa che cosa fare. Voglio dire che, secondo me, tra educazione e riabilitazione non c'è nessuna differenza. Se educo significa che "tiro fuori" quello che c'è dentro il cuore, dentro l'anima di una persona, tiro fuori la sua abilità, il suo talento, le cose che sa fare, le cose che ama. Non devo "riabilitare", metto solo in atto quello che era abile originariamente. Per questa ragione non li chiamo "disabili" ma li chiamo originariamente abili. Questa è la mia risposta... Sono rimaste domande sulla costruzione della rete e sulle istituzioni che forse però possono essere fatte domani mattina. Margherita, Casciani, va bene per voi? Penso che domani possiamo ripartire da qui e ora chiudiamo. Grazie.

Gloria- La giornata è stata lunga e intensa, tuttavia spero che possiate rimanere, perché il film di Stefano [Rulli] è veramente bellissimo, tocca tutte le cose di cui abbiamo parlato... e in più questo film fa proprio da ponte a quello che domani affronteremo: la questione dell'oltre noi, cioè dei genitori che si pre-occupano del futuro dei propri figli che crescono. Noi parliamo più spesso di bambini, ma questi bambini poi diventano grandi - un tema enorme, quello del servizio di psichiatria infantile che si occupa della persona da zero a 18. Ma poi, dopo? Abbiamo grossi temi da affrontare: il coinvolgimento, come diceva Patrizia, dei genitori a livello politico, sociale, pratico, per trovare insieme le soluzioni, per interloquire con <u>tutte</u> le istituzioni in campo, non possiamo escludere nessuno. Siamo tutti in ballo, no? Spero dunque che possiate rimanere per il film e per scambiare due parole con Stefano alla fine. Ora facciamo pausa e c'è qualcosa da mangiare.. Prego, accomodatevi!