

DAL CONVEGNO DEL 26 OTTOBRE 2019

AUTISMO E EMERGENZE
UNA RISPOSTA EFFICIENTE
VA COSTRUITA



GLI ATTI

CONTENUTO EXTRA

SICUREZZA E EMERGENZA NELL'EPOCA DEL COVID



IN COLLABORAZIONE CON

PRESENTAZIONE

Questi atti del Convegno su “Emergenza e Autismo” tenutosi a Pordenone il 26 Ottobre 2019 riportano i lavori di una giornata molto intensa in cui si è parlato dello stato dell’arte intorno all’autismo, di progettazione di edifici con zone sicure per l’evacuazione delle persone più fragili, delle ^{caratteristiche} di una città che voglia diventare “autism friendly”, e dei percorsi per l’inclusione che Fondazione Bambini e Autismo ONLUS ha messo in atto creando una importante rete che ha coinvolto Prefettura, Vigili del Fuoco, Forze dell’Ordine, Dipartimenti di Emergenza dell’Ospedale civile di Pordenone, volontari di associazioni e realtà come il Soccorso Alpino, Associazione Noi Uniti per l’Autismo, Fondazione Friuli, e molte altre ancora, con la presenza al convegno di figure importanti della Protezione Civile e della Croce Rossa, nonché l’intervento del comandante nazionale dei Vigili del Fuoco.

A distanza di tempo da allora possiamo dire che quel convegno, assolutamente innovativo nel panorama di ciò che si studia e si discute per rendere la vita delle persone con autismo più integrata nella società e più pronta a rispondere alle calamità, che purtroppo nel nostro Paese capitano con frequenza, non aveva contemplato l’emergenza dovuta alla pandemia legata al Covid-19. Non se ne era parlato perché, erroneamente, si riteneva che le pandemie non fossero un pericolo che riguardasse la vecchia e avanzata Europa.

Non per questo però le cose dette nel Convegno hanno perso di attualità, anzi rimangono come obiettivi da raggiungere a livello nazionale per migliorare la qualità della vita di molte persone e delle loro famiglie che hanno diritti indipendentemente dal territorio in cui risiedono, ma non c’è dubbio che la pandemia ha cambiato prospettive di vita a tutti e ha stravolto le abitudini delle persone con autismo e delle loro famiglie, con effetti a volte devastanti. Come in un terremoto, e l’esempio non è casuale perché anche di ciò si è parlato al Convegno, le persone più deboli, più fragili, da diversi punti di vista, in mezzo al caos hanno pagato e stanno pagando un prezzo altissimo.

Per questo motivo abbiamo ritenuto importante affrontare all’interno del Progetto InclusionLAB, progetto che raccoglie le diverse azioni portate avanti sul tema della sicurezza inclusiva, anche la questione del Covid, aggiungendo anche agli atti del Convegno una appendice finale sul tema: “coronavirus e autismo” col quale ci siamo trovati a fare i conti anche nella pratica per cercare di fornire a tutti i nostri assistiti e alle loro famiglie la possibilità di vivere questa dolorosa esperienza nel miglior modo possibile, senza disperdere le conquiste faticosamente acquisite nel tempo. Anche

questo lavoro e le relative riflessioni li mettiamo a disposizione tenendo conto che i cambiamenti innescati dalla pandemia avranno effetti duraturi nel tempo.

SOMMARIO

Apertura lavori	5
L'autismo alle soglie del terzo Millennio: lo stato dell'arte (<i>Prof. Antonio Persico</i>)	15
Il progetto dell'ambiente costruito dall'ordinario all'emergenza, considerando le specifiche necessità delle persone con autismo...e non solo (<i>Arch. Elisabetta Schiavone</i>)	36
Progettare le città autism friendly: quello che vorremmo diventasse Pordenone (<i>Arch. Erica Gaiatto</i>)	45
Progettare una cultura autism friendly: un percorso di cambiamento nel rispetto delle diversità (<i>Dott.ssa Odette Copat</i>)	53
Il Disciplinare con la Prefettura di Pordenone: l'impegno delle forze dell'ordine per una comunicazione inclusiva (<i>Dott.ssa Cinzia Raffin, Capo di Polizia di Pordenone Marco Stamegna</i>).....	63
"Ti aiuto a soccorrermi": una guida concettuale e un vademecum pratico per il soccorso (<i>Arch. Stefano Zanut</i>)	74
Come è nato il progetto: "Tutti in salvo" (<i>Arch. Elisabetta Schiavone per Sig.ra Debora Coradazzi</i>).....	85
Il training e il kit per l'emergenza della Fondazione Bambini e Autismo ONLUS (<i>Dott.ssa Alessandra Convertini</i>)	90
"Ho bisogno urgente di te ma non te lo so dire!": l'accoglienza al Pronto Soccorso di una struttura ospedaliera (<i>Dott.ssa Laura De Santi, Dott. Roberto Dall'Amico – AAS5 Ospedale di Pordenone</i>).....	99
Lo spazio inclusivo nel nuovo ospedale di Pordenone (<i>Ing. Marco Giordani</i>).....	111
La tecnologia al servizio della comunicazione: vi.co. Hospital (<i>Dott.ssa Emanuela Sedran</i>)	115
CONCLUSIONI (<i>Dott.ssa Cinzia Raffin, Annalisa Montanari, Dott.ssa Milena Maria Cisilino, Ing. Fabio Dattilo</i>).....	121
(Contenuto extra) Sicurezza e emergenza nell'epoca Covid (<i>Dott. Davide Del Duca</i>).....	128
RINGRAZIAMENTI	141

APERTURA LAVORI

Dottor Davide Del Duca – Grazie per essere qui, è sempre bello vedere una sala piena di persone per un argomento, che di solito non è molto presente nelle cronache, o meglio, giunge alle cronache perlopiù in maniera negativa, quando accadono cose drammatiche o che non trovano risposta.

Il workshop che si è tenuto ieri, molto partecipato, e il convegno che inizia adesso vogliono invece provare a dare delle risposte, attraverso il racconto del lavoro che da qualche anno viene portato avanti nella città di Pordenone grazie a un lavoro di concerto tra la Fondazione che dirigo, Fondazione Bambini e Autismo, e tutta una serie di enti che con essa lavorano, come l'Azienda Sanitaria, le Forze dell'Ordine, i volontari della Protezione Civile, i Vigili del Fuoco e molti altri. È una sinergia positiva tra enti diversi che però operano tutti verso un obiettivo comune che è quello di fare in modo che le persone con autismo, ma non solo loro, abbiano una vita più agevole, migliore, anche nei momenti di difficoltà.

Questa sinergia fa sì che Pordenone nel tempo sia diventata una città particolare, una città come si dice in inglese con caratteristiche «autism friendly»; e noi oggi siamo qui perché da qui vorremmo partire per lanciare ragionamenti e suggestioni, vorremmo che da Pordenone, dal Friuli Venezia Giulia, partisse e si rafforzasse l'idea che le persone con autismo e i loro familiari, indipendentemente da dove abitano nel nostro Paese, abbiamo diritto a un certo tipo di servizi, soprattutto nei momenti in cui si trovano in difficoltà, e perciò dobbiamo dialogare in modo continuativo e sistematico a tutti i livelli, compreso con coloro che hanno posizioni apicali e di comando negli Enti che ho citato prima ma non solo.

È un programma ambizioso, non so quando riusciremo a portarlo in porto fino in fondo, ma se non cominciamo da qualche parte è del tutto evidente che resterà nel novero delle cose solamente auspicate, mentre noi crediamo invece che questa cosa debba essere fatta concretamente.

Durante questo convegno cercheremo anche di dare una chiave di lettura del nostro lavoro e della «missione» che ci siamo dati. Molte volte mi hanno detto, o hanno detto alla Presidente della Fondazione, che siamo dei visionari, può darsi, non è un'offesa, l'importante è riuscire poi lavorando con costanza, anche lontano dai riflettori, a portare avanti le idee che si hanno. In 21 anni di lavoro la Fondazione alcune cose le ha fatte e oggi le racconteremo.

Bene, adesso io darei la parola alle autorità presenti, a partire da Eligio Grizzo, nelle veci del Sindaco Alessandro Ciriani. Prego.

Vice Sindaco Grizzo – È una bellissima cosa, buongiorno, buongiorno a tutti, ben ritrovati, in questa giornata che mi sta particolarmente a cuore.

Ringrazio il Presidente Fedriga perché la sua presenza da un tocco significativo alla giornata, un tocco che vuol dire che se la Regione si interessa a questo problema, ne ha la capacità per farlo, siamo tutti più supportati. Buongiorno anche dall'Amministrazione comunale, il Sindaco Alessandro Ciriani verrà più tardi, ma mi ha chiesto di anticipare il saluto, suo e dell'Assessore Tropeano che è qui con me.

È importante essere qui perché l'Amministrazione comunale ha a cuore questa tematica. Come Assessore ai Servizi Sociali la ho a cuore in prima persona, perché *vedo* le famiglie, e cioè non vedo solo il caso specifico di chi ha un Disturbo dello spettro autistico, ma vedo le famiglie che vi stanno intorno. Sono tante e mi preoccupano, mi preoccupano come Amministratore, mi preoccupano come cittadino, mi preoccupano come genitore. Nell'impossibilità di fare subito qualcosa non ci resta che fare rete, stare tutti insieme, cerchiamo di capire che questo, che può sembrare un problema che tocca gli altri, te lo trovi dietro l'angolo, vi assicuro perché lo vedo di persona. Tutti dobbiamo interessarci e seguire con passione queste tematiche, e il lavoro di questa Fondazione, dobbiamo cercare di trovare insieme delle buone pratiche affinché si possano avere le soluzioni migliori per una malattia, malattia tra virgolette perché si chiama ancora disturbo, che non ha trovato una soluzione. Se non quella di avere coraggio, il coraggio di portare avanti una battaglia che deve essere vinta, qualunque sia poi il destino che può colpirci, ed è per questo che le Amministrazioni stanno vicino a questa Fondazione. Io ringrazio sempre Cinzia Raffin e Davide Del Duca perché ventun anni fa sono venuti in Comune - io mi ricordo, ero ancora Assessore con il Sindaco Pasini, ti ricordi Cinzia? Quando mi hai detto «c'è bisogno di avere una sede» - e abbiamo impiantato la sede a Pordenone. Pordenone è stata la prima città, credo, in Italia, che ha organizzato anche un incontro - ti ricordi Davide? - con docenti internazionali per cercar di capire qual era la realtà - vi ricordate con gli inglesi? - ci siamo trovati a ragionare con loro su due diverse soluzioni per affrontare questo problema.

Ebbene questo è servito a creare una grande Fondazione che fa grande Pordenone, perché Pordenone è citata nel mondo credo, nelle relazioni e nei congressi dove andate, proprio perché siamo stati tra i primi. Ci vantiamo di questa cosa, ma siamo solo all'inizio del percorso.

Io vi auguro una buona giornata, sarò qui con voi questa mattinata, vi porto un saluto anche dell'Onorevole Vania Gava che mi ha chiamato poc'anzi dicendomi che è a letto con l'influenza, ma che comunque ci seguirà via Skype, vi ringrazio, buona giornata a tutti, buon lavoro.

Dottor Del Duca – Grazie, Vice Sindaco Grizzo.

Questo intervento, tra l'altro, mi ha fatto ricordare delle cose che mi ero dimenticato, ahimè la vecchietta avanza, è vero, ha ragione il vice Sindaco, proprio in questa sala tanti anni fa, tra le varie persone che ospitammo, c'era anche Temple Grandin che è forse la persona con autismo più importante, più famosa del mondo. Quella volta avevamo curato l'edizione italiana del suo libro «Pensare per immagini» che ancora potete trovare. È un libro molto importante da cui più di recente è stato tratto anche un film, proprio dedicato alla figura di Temple Grandin, persona con autismo così detto «ad alto funzionamento», che tra le altre cose si occupa di mucche in maniera molto speciale. Terminati gli aneddoti volevo semplicemente qui ricordare che il Vice Presidente Riccardi, che è anche Assessore alla Salute della Regione Friuli Venezia Giulia, ci manda i suoi saluti e ringraziamenti, che fa giungere per mio tramite a tutti i presenti, e si dice certo che ci saranno altre occasioni per essere con noi. E adesso io darei la parola al Signor Prefetto, che invito a salire.

Prefetto Maiorino – Buongiorno.

Io volevo semplicemente dire grazie, grazie di cuore a tutti voi, perché ancora una volta mi viene data l'opportunità di prendere parte a un convegno così importante che va vissuto, secondo me, come un momento di condivisione, ma soprattutto come momento di riflessione su una tematica che è delicata e complessa e ahimè sempre di più attuale, qual è quella odierna «Autismo è emergenza una risposta efficiente va costruita». Proprio per la delicatezza dell'argomento consentitemi preliminarmente di rivolgere parole di sincero apprezzamento e compiacimento al Dottor Del Duca, alla Dottoressa Raffin che hanno curato splendidamente la puntuale organizzazione di questo evento così importante, a tutti i collaboratori, e rivolgo i più cordiali saluti a tutti i partecipanti a questo convegno.

Bene, alcuni mesi fa, quando il Dottor Del Duca e la Dottoressa Raffin hanno chiesto di incontrarmi in Prefettura per illustrarmi quanto avevano in animo di realizzare, il workshop che si è tenuto ieri e il convegno di oggi, ricordo che rimasi particolarmente colpita dall'entusiasmo, dalla passione con cui entrambi illustravano i loro progetti, ma quello che mi colpì in modo particolare e che mi porto sempre dentro, fu la ferma determinazione con cui entrambi mettevano nell'illustrarmi la volontà di ottimizzare le condizioni di vita di chi è affetto da autismo.

La cosa mi colpì talmente che qualche giorno, qualche settimana dopo se non ricordo male, decisi di visitare la sede della Fondazione, dove potei constatare non soltanto l'eccellenza della struttura, che è veramente un'eccellenza, ma toccai con mano la straordinarietà dell'opera svolta dal Dottor Del Duca, dalla Dottoressa Raffin e da tutti i loro collaboratori, da quella visita io non ho alcuna remora

ad ammetterlo, uscii turbata, profondamente turbata ma anche devo dire orgogliosa, legittimamente orgogliosa perché a Pordenone, nel nostro territorio, operavano simili eccellenze che, non paghe di quello che avevano realizzato fino a quel momento, ed è tantissimo, si stavano già adoperando per creare un momento di sintesi, un punto di situazione per mettere a fattore comune un patrimonio che era stato faticosamente acquisito, sulle loro spalle per altro, qui a Pordenone. Ma, soprattutto dai vari colloqui veniva fuori quel senso di squadra che io vado sostenendo da tempo, mi resi conto che, ancora una volta, se si vuole che le problematiche vengano affrontate in modo efficace, occorre fare squadra, occorre creare rete, in questo caso una rete di sostegno e di servizio, una rete sociale che prevede il coinvolgimento di tutti indistintamente, a cominciare dai genitori dei bambini con autismo, ai nonni, agli amici, ai familiari, agli operatori, agli educatori.

La Fondazione Bambini e Autismo, nasce proprio da questo bisogno di migliorare le condizioni di vita delle persone affette da autismo, attraverso la ricerca sviluppata, attraverso il coinvolgimento di sempre nuovi soggetti, di sempre nuovi alleati, di sempre nuovi partner, ma soprattutto di quelle Istituzioni che sono in grado di includere chi è affetto da autismo piuttosto che escluderlo, emarginarlo sulla base della semplice affermazione, che purtroppo torna molto spesso, «tanto è diverso da me, è diverso da noi». Proprio per questo motivo nel 2013 è stato sottoscritto presso la Prefettura di Pordenone un disciplinare che sancisce e che regola la collaborazione tra la Fondazione, la Prefettura, la Questura, il Comando Provinciale dei Carabinieri, della Guardia di Finanza, dei Vigili del Fuoco e i Comuni quelli con maggiore densità abitativa presenti nella provincia di Pordenone, lo scopo di questo disciplinare è addivenire alla riduzione del rischio correlato alla patologia.

Nei mesi scorsi nel corso di vari incontri con la Dottoressa Raffin abbiamo deciso di innovare i contenuti del documento pattizio, prevedendo dei corsi di formazione dedicati agli operatori di Polizia, abbiamo coinvolto anche la Polizia locale, in modo da mettere gli operatori di Polizia nelle condizioni di poter espletare le attività istituzionali nel modo più corretto possibile; devo dire che questi corsi che si sono tenuti mi pare nella primavera scorsa, hanno trovato l'adesione di tanti operatori di Polizia hanno ricevuto tutte quelle indicazioni necessarie per potersi relazionare con gli autistici in modo corretto.

Qualche giorno fa proprio, parlando con il signor Questore è venuto fuori - mi ha raccontato orgoglioso - che qualche giorno prima una volante della Polizia i cui operatori avevano seguito questo corso di formazione, mentre transitava in una via del centro notava un bimetto che camminava da solo senza alcuna compagnia. Gli operatori si sono fermati, hanno avvicinato il bambino, forti dell'esperienza maturata durante il corso, hanno riconosciuto nel bimbo l'autismo e lo hanno avvicinato nel modo giusto, equilibrato, pacato, corretto. Il bambino aveva un atteggiamento

difensivo, era contratto, era chiuso, era in atteggiamento chiaramente difensivo nei confronti di tutto il mondo esterno, si è lasciato avvicinare serenamente dagli operatori di Polizia. Nel frattempo è giunta la madre, allarmatissima che si è rasserenata nel momento stesso in cui ha visto che il bambino dialogava tranquillamente con gli operatori di Polizia.

In questo momento vorrei anche dire alla Dottoressa Raffin, con cui abbiamo affrontato l'argomento l'altro giorno, che proprio ieri mi è arrivata la comunicazione dal Ministero che è stato concesso il nullaosta affinché le persone affette da autismo siano dotate di quel tesserino di riconoscimento che contiene i riferimenti telefonici da contattare nell'immediatezza e contiene anche indicazioni utili per prevenire eventuali emergenze durante la gestione, che so, di un banale controllo di identità da parte delle Forze di Polizia. È molto bello tutto questo.

Con l'auspicio che simili iniziative vengano seguite da altre analoghe, ma soprattutto con l'auspicio che tutto questo lavoro, tutte queste iniziative vadano a spezzare l'isolamento e lo stigma che purtroppo, ahimè ancora gravano su gli autistici e sui loro familiari, io auguro a tutti un buon lavoro, grazie.

Dottor Davide Del Duca – Ringrazio molto il Signor Prefetto anche della bella notizia che ci ha dato, perché è da molto che noi lavoravamo a questo tesserino, ma dovevamo avere il nullaosta dal Ministero perché questo tesserino potesse essere divulgato, questa può essere una prima pietra di quel lavoro da sviluppare a partire dalla nostra città verso tutto il Paese, rispetto alla condizione delle persone con autismo. Questo sarà il leitmotiv di tutta la giornata perché le persone con autismo si possono trovare, non necessariamente in mezzo a una catastrofe ma anche semplicemente, come ha raccontato il Prefetto, momentaneamente lontano dal caregiver, o perdersi, o scappare, ma la questione diventa molto più complicata per le caratteristiche dell'autismo, basti pensare che molte persone con autismo non parlano, hanno difficoltà a comunicare chi sono e i loro bisogni.

Il fatto di disporre di un tesserino che contenga i riferimenti, i contatti da allertare e una breve descrizione della condizione della persona, del tipo: «guarda io sono autistico per cui, non urlare, non mi toccare inutilmente, eccetera» può fare la differenza e l'operatore, come diceva il Prefetto, specie se formato, può intervenire con maggior successo.

Vorrei, prima di dare la parola al Dottor Possamai, chiarire una cosa: la nostra Fondazione si chiama «Bambini e Autismo» ma a dispetto del nome si occupa anche di adulti. Le persone con autismo in Italia - non c'è un censimento vero e proprio ma ci basiamo sui dati disponibili internazionali e nazionali - possiamo stimare che siano dai 500 ai 600.000, per cui numeri importanti, ebbene, se riusciamo a trovare delle soluzioni, dei protocolli, delle buone prassi per queste persone, che sono

sicuramente le più complicate, abbiamo fatto un servizio per altri milioni di persone che hanno delle fragilità, ma che magari sono un po' meno complicate di quelle con l'autismo. Le strategie che possiamo immaginare per loro, sono applicabili anche per altre fragilità, per cui questo progetto, anche per chi deve soccorrere, è molto importante, perché certe buone prassi possono essere estese ad altri.

Bene, adesso chiamerei qui il Commissario Straordinario dell'Azienda 5 Dottor Possamai. Con la sua Istituzione dialoghiamo molto, abbiamo fatto delle cose interessanti rispetto anche all'Ospedale Civile e speriamo anche nel prossimo Ospedale che si sta costruendo.

Dottor Possamai – Buongiorno a tutti.

Porto il saluto da parte di tutta l'Azienda 5 che ho l'onore di dirigere in questo periodo, un ringraziamento per l'invito, un ringraziamento alla Fondazione, al Dottor Del Duca, alla Dottoressa Raffin, a tutti i collaboratori e un ringraziamento anche a tutti quei servizi, a quegli Enti e Organismi che ci stanno aiutando e supportando in questa fase, un saluto ovviamente a tutte le Autorità presenti. Mi ricollego in particolare, molto brevemente, ad alcune parole del suo intervento, Dottor Del Duca, lei ha parlato di rete, di sinergia, ed è solo grazie a questo che riusciamo a dare una risposta di salute a questi ragazzi, a questi assistiti, ma siccome bisogna pensare anche al futuro, mi ricollego all'ultima parte, quando ha parlato di sfida. Il nostro rapporto con l'Azienda Sanitaria, anche con le Istituzioni è strutturato, ci siamo anche visti dopo poco tempo che avevo assunto l'incarico e da parte dell'Azienda Sanitaria, sulla base anche di alcuni progetti innovativi che la Regione sta lanciando in questo momento, vi è tutta la disponibilità, la collaborazione in questa sfida, magari lo vedremo anche questo pomeriggio. Nel concreto dobbiamo dare delle risposte in particolare nelle Emergenze ma anche alcune risposte quotidiane, a questi ragazzi.

Perciò grazie e buon lavoro e buona giornata a tutti.

Dottor Davide Del Duca – Grazie Dott. Possamai. Adesso darei la parola all'Onorevole Sut, come ha spiegato anche il Vice Sindaco doveva essere qui anche l'Onorevole Gava, ma ahimè sta male, la ringraziamo comunque. L'Onorevole Sut che è venuto a visitare anche lui la nostra Fondazione, ci conosceva già, ma ha voluto visitare i nostri servizi.

Onorevole Sut – Buongiorno a tutti.

Voglio ringraziare per l'invito il Direttore Del Duca e la Presidente Raffin, come diceva

il Direttore, io ho visitato la struttura un anno e mezzo fa, conoscevo di nome la Fondazione ma non l'avevo mai visitata nel concreto per vedere cosa fate e devo ammettere che la cosa che mi ha colpito di più è stata la vostra struttura, Villa le Rogge, che avete costruito anche a misura di questo disturbo. Mi unisco anche alle parole del Prefetto Dottoressa Maiorino, le sensazioni che si provano a visitare questa struttura e capire cosa fate sono proprio quelle, ci siamo confrontati anche prima parlando di questo, perché ci si rende conto che è un'eccellenza non soltanto per il nostro territorio, ma per tutto il territorio, anche oltre il confine Regionale e anche Nazionale. Non voglio rubare troppo tempo a questi saluti perché vedo che comunque il programma della giornata è molto lungo. Faccio i complimenti per il vostro lavoro che ha un grande valore sociale per tutti noi, per tutto il nostro territorio, vi auguro buon lavoro, e buon convegno a tutti quanti, grazie.

Dottor Davide Del Duca – Bene, vorrei ringraziare, prima di dare la parola al Governatore Fedriga, le altre autorità che sono venute: il Tenente Colonnello Nicoletti dei Carabinieri, la Croce Rossa Italiana, l'Assessore alle Politiche Sociali del Comune di Porcia, forse avrò dimenticato qualcuno ma vi ringraziamo molto, perché questo - sempre riprendendo il concetto del fare rete - è molto importante. Cioè è molto importante che ci sia una sensibilità che, nel momento in cui andiamo a progettare delle cose, sia predisposta all'ascolto.

Perché non c'è peggior cosa di andare da qualche parte e non trovare delle persone che ti ascoltano perché sembra di parlare lingue diverse invece. Indipendentemente da tutto, intanto ci siamo capiti, il che è fondamentale per cominciare a costruire progetti importanti. Ringrazio anche il Comandante dei Vigili del Fuoco della Caserma di Pordenone, Comando con il quale abbiamo un rapporto speciale. Abbiamo fatto tante cose insieme, addirittura quando un anno fa abbiamo fatto la marcia del 2 aprile, siamo passati dentro la caserma e il comandante ha dato il permesso ai bambini di vedere, di toccare i mezzi dei pompieri che sono sempre nella loro fantasia, cose straordinarie ma anche lontane.

Adesso darei la parola all'Onorevole Fedriga, Governatore del Friuli-Venezia Giulia.

Onorevole Fedriga – Porto dei ringraziamenti in molti convegni e altro, e infatti purtroppo dopo i miei saluti dovrò correre via perché ho un altro impegno, ma oggi ho detto “devo esserci, ci tenevo ad esserci perché Fondazione Bambini e Autismo è stata una delle prima strutture che ho visitato appena eletto, è venuta la Presidente Raffin mi ha raccontato: «guardi che c'è un'eccellenza nella sua Regione». Io sono venuto a fare la visita, mi hanno fatto vedere quello che fanno quotidianamente e devo dire quello che fanno, ma lo sapete meglio di me, non è l'assistenza a una persona affetta da autismo, è l'assistenza ad una famiglia dove c'è una persona affetta da autismo.

Il progetto che si chiama «Respiro», ad esempio, ha alla base l'idea che anche la famiglia ha diritto ad avere un momento di vita - scusatemi la parola inappropriata - normale, dove possono stare insieme magari il papà e la mamma, senza la preoccupazione perché c'è qualcuno che sta accudendo il figlio ed è la Fondazione.

Questo fa parte di quel progetto globale che la Fondazione è in grado di offrire, in cui la Regione si è riconosciuta. Nella nostra prima legge di bilancio abbiamo messo a disposizione delle risorse per un primo intervento che ci aveva segnalato la Fondazione, poi la questione dell'unità d'emergenza, in correlazione proprio al tema del convegno, in cui la Regione ha finanziato il 50% dell'iniziativa, ma poi penso che stiamo guardando a questo progetto e a questi progetti in un'ottica di prospettiva: cosa possiamo fare ancora?

Io quello che ho dichiarato quando ho visto la Fondazione è stato che a me piacerebbe che il Friuli Venezia Giulia diventasse un centro di eccellenza, una Regione di eccellenza per quanto riguarda la risposta all'autismo. Lo dico con convinzione innanzitutto vedendo i dati sull'autismo, che purtroppo sono in costante aumento in termini di numeri, a cui noi dobbiamo prepararci a dare una risposta importante. È tanto vero che questo tipo di impostazione noi l'abbiamo riversata all'interno della nuova riforma della salute che approveremo nelle prossime settimane in Consiglio, che proprio vuole creare questa impostazione, cosa vuol dire? Che i trapianti di cuore li farai negli Ospedali, ma noi dobbiamo creare tutta una rete sul territorio che sia in grado di dare risposte alle cronicità e soltanto l'alleanza tra il pubblico e anche realtà private può avere successo nelle risposte.

Questo bisogna avere il coraggio di dirlo con chiarezza, altrimenti noi rischiamo di rendere troppo appesantito il pubblico, che non è più in grado di dare le risposte necessarie, e non sfruttare l'alleanza col privato. Pensate che in Friuli-Venezia Giulia noi abbiamo meno del 4% di convenzionato, in Veneto siamo intorno al 17%, in Lombardia il 30, io non voglio arrivare al 30, ovviamente, ma possiamo dirci con chiarezza che il Pubblico quello che fa lo deve fare bene e non può fare tutto?

E con le convenzioni dobbiamo cercare di dare tutte le risposte disponibili sul territorio, perché altrimenti si rischia di chiudersi all'interno di un'impostazione ideologica e a rimetterci sono i pazienti, sono i cittadini, è chi dovrebbe trovarsi senza una risposta e magari non è in grado di trovarla, su questo noi dobbiamo essere in grado di metterci in discussione rispetto anche a scelte del passato dove non c'è stata la volontà di portare avanti questi aspetti. La riforma della Sanità riguarderà proprio questo, infatti il Vice Presidente che ho sentito prima e ha mandato i saluti per iscritto, li porto anch'io ovviamente in qualità di Presidente di tutta l'Amministrazione Regionale, so che ha avuto un confronto approfondito anche su questo con voi che avete girato insieme, l'ho sentito prima al telefono e avete fatto bene, perché noi dobbiamo scrivere una riforma che si basi sul confronto non su

convinzioni personali che rischiano dopo di non riuscire a tradurre nella realtà il lavoro quotidiano, le sfide quotidiane.

Per quanto ci riguarda sappiate che, soprattutto su queste tematiche ma ovviamente in generale, troverete sempre la porta aperta da parte della Regione, non ve lo dico perché sono qui a parlare con voi, lo dico perché lo ritengo un interesse dell'attuale Amministrazione. Non può essere la Sanità una politica di parte, deve essere una condivisione fra tutti per cercare di raggiungere gli obiettivi, infatti quello che ho detto quando ho parlato di questa riforma: vi prego non chiamatela mai la riforma di Fedriga e di Riccardi, la riforma della Sanità non può avere un nome, un cognome, un colore politico, deve essere una riforma per il territorio, per i cittadini e per questo il confronto su cui ho scritto molto è stato fondamentale. Dicevo è interesse dell'Amministrazione Regionale tenere le porte aperte, perché le riforme perfette non esistono, ma proprio attraverso il confronto si può crescere, si può correggere, si può migliorare, si possono dare le risposte.

Noi siamo una Regione che, per quanto riguarda la Sanità, spende all'incirca tra investimenti e altro quasi 3.000.000.000 di euro su un bilancio di 5.500.000.000, capite l'impatto importante che ha tutto il sistema salute nel bilancio della Regione, quei soldi noi non dobbiamo tagliarli, sia ben chiaro, ma dobbiamo spenderli bene, perché sono una grande parte delle risorse di questa Regione dovuta alla fatica, al sudore, alle tasse che pagano i cittadini di questa Regione, e abbiamo l'obbligo di spenderli bene, essere efficienti evitando gli sprechi. Con queste risorse io penso che si possa fare molto, dobbiamo però tutti metterci in un'ottica, parlo a tutto il comparto del mondo della salute, avendo un obiettivo, che l'obiettivo è: servizi che siamo in grado di erogare.

Troppe volte, non nella salute specificatamente, ma in generale vedo che all'interno- dico in parte - ci si scatena in lotte di posizione e non in risposte da dare. Mettiamo da parte le lotte di posizione, non è che un reparto è più importante se ha il medico in più, il reparto è più importante se dà un buon servizio, altrimenti diventa semplicemente un tirare per la giacca senza raggiungere l'obiettivo, io mi auguro che questa riforma possa dare le risposte, abbiamo già iniziato con la riforma della governance (ha parlato prima il Commissario dell'Azienda di Pordenone). Abbiamo portato a tre le aziende, abbiamo creato l'Azienda di Coordinamento Regionale, abbiamo cercato di dare risposte a tutte quelle esigenze di coordinamento che sono necessarie all'interno del sistema della Sanità del Friuli Venezia Giulia, però il lavoro da fare è ancora molto, con una riforma, e lo dico da al legislatore che la sta scrivendo, non si risolvono i problemi del mondo, serve dopo l'applicazione quotidiana, l'impegno quotidiano e il mettersi in discussione quotidianamente.

Il successo lo si può avere soltanto se si lavora in squadra, anche la migliore legge del mondo, non è buona se non c'è un lavoro di squadra dietro e da parte di tutti gli operatori del settore che cercano di

operare per il bene comune, scusate, veramente mi interrompo. Pensate la prima parte della riforma, io ero molto convinto che doveva dividere Ospedale e Territorio, ero molto convinto, vi dico la verità, dopodiché facendo un confronto con tutti ci hanno detto: sì, se fosse una carta bianca, tutti dicono dobbiamo dividere Ospedale e Territorio, ma la carta bianca non c'è, non possiamo creare un nuovo trauma a tutto il sistema della salute rifacendo una svolta a U che rischia di incrinare di nuovo tutta la struttura che si era andata a organizzare, noi cosa abbiamo detto, benissimo cambiamo, non vogliamo avere ragione a prescindere, vogliamo cercare di dare le risposte, ragioni non esistono, risposte invece devono esistere.

L'appello che faccio da qui ai prossimi anni, perché sarà una costruzione giorno per giorno, anzi mi auguro che a fine legislatura un miglioramento tutti i cittadini lo possano percepire, ma sappiate che la Sanità è una nave da crociera non è la barchetta che uno gira. Ogni cambiamento deve essere impostato, costruito, verificato, però spero che potremmo aver risultati, ma il risultato non sarà di questa Giunta regionale io penso sarà della comunità del Friuli Venezia Giulia, di cui sono orgoglioso facciamo parte anche realtà come Fondazione Bambini e Autismo.

Grazie mille.

Dottor Davide Del Duca – Bene, termina qui la parte degli interventi delle autorità per cui adesso possiamo cominciare a discutere del tema centrale di questo convegno e lo faremo con il Professor Persico.

Lo accogliamo sul palco, il Professor Persico è Neuropsichiatra Infantile e dell'Adolescenza presso l'Università di Messina, Direttore del programma interdipartimentale Autismo 0-90, questo già sarebbe molto, ma in più lo devo ringraziare perché l'altro ieri era a Chicago ed è arrivato apposta qui per essere presente stamattina con noi, con voli che si sono persi per strada per cui è stata veramente un'avventura raggiungere Pordenone, per cui ancora un grazie.

Il tema che affrontiamo in questa prima fase del convegno è «Autismo: lo stato dell'arte», cioè a che punto siamo, l'intervento del Professor Persico è «l'Autismo alle soglie del terzo millennio, lo stato dell'arte».

L'AUTISMO ALLE SOGLIE DEL TERZO MILLENNIO: LO STATO DELL'ARTE

Prof. Antonio Persico - Università di Messina -

Professor Persico – Grazie. Ringrazio Cinzia e Davide per questo invito gradito, ci tengo molto alla collaborazione con loro e con Fondazione Bambini Autismo, ci tengo molto perché, oltre all'amore per quello che facciamo, credo che condividiamo una certa caparbia, collaborare, come ricordavo ai miei collaboratori qualche tempo fa, significa faticare insieme, le collaborazioni che funzionano sono quelle in cui non si ha paura di faticare e si ha voglia di farlo insieme e in questo tempo mi pare che sia diventato evidente che condividiamo questo desiderio con Fondazione Bambini Autismo e sono contento di aver superato qualche difficoltà, per essere qui con voi questa mattina.

Il compito che mi è stato ascrivito non è facilissimo, perché da un lato mi è stato detto, ci sono persone che non sanno cos'è l'autismo, bisogna dare un po' un inquadramento generale, dall'altro questa è la città di Fondazione Bambini Autismo e ho pensato che fosse doveroso portare qualche briciola di aggiornamento dell'ultimissima ora, visto che sono di ritorno dal Congresso Mondiale della Society for Neuroscience che quest'anno, pur essendo un pochino in tono minore, comprendeva 22.000 neuroscienziati, tutti sotto lo stesso tetto. Quando 22.000 teste si mettono insieme, è inevitabile che qualcuno abbia qualcosa di molto importante da dire, rispetto a quello che è il lavoro per ognuno degli altri presenti.

Sapete che la storia dell'autismo, la si fa iniziare con Kanner nel '43, ma in realtà nessuno di noi inventa qualcosa che non sia stato poi frutto di un qualcosa di precedentemente sviluppato. Se voi leggete la descrizione di alcuni pazienti di Sante De Sanctis all'inizio del secolo scorso, è chiarissimo che la demenza precocissima di Sante De Sanctis, non sempre era schizofrenia infantile, molto spesso era quello che noi oggi chiameremmo autismo a basso funzionamento.

Tuttavia, Kanner ebbe il merito di cogliere in 11 bambini che, dice lui nel suo lavoro, avrebbero in passato potuto essere visti come, traduco letteralmente, «deboli di mente o schizofrenici», quello che era l'elemento patognomonicamente caratteristico dell'autismo, la incapacità di relazionarsi in maniera normale con le altre persone e situazioni, questo fin dall'inizio della vita (quindi l'autismo non è una cosa che insorge in adolescenza o più tardi, insorge fin dall'inizio della vita), una stranezza particolare, autistica, tanto che non meno di 7 di questi 11 bambini erano considerati sordi o ipoacusici, ma sarebbe sbagliato, ci dice Kanner nel '43, pensare che non siano consci della presenza delle altre persone intorno a loro.

Conclude Kanner che, così come si può venire al mondo con dei deficit innati a livello fisico, pensiamo per esempio ai problemi motori, oppure di tipo intellettuale, così esiste la possibilità che si venga al mondo con una incapacità innata di creare i legami normali e biologicamente supportati, cose che noi non dobbiamo imparare, che è Madre Natura che ce li dà, legami e affetti con le altre persone e Kanner parla di disturbi del contatto affettivo di natura autistica innati.

Questa è la descrizione straordinaria, io continuo sempre a dire ai miei studenti: «Andatevi a leggere l'articolo di Kanner, se volete sapere come si fa la ricerca clinica, l'osservazione», perché noi ritroviamo poi nel modernissimo DSM-5, tutti gli elementi che Kanner aveva descritto e anzi qualcosa di meno, perché Kanner cita per esempio già nel suo lavoro, la macrocefalia come aspetto particolarmente presente nei soggetti autistici, nel suo studio dice che 5 degli 11 bambini avevano una circonferenza cranica superiore alla norma.

Cosa ci dice il DSM-5 rispetto a quello che è l'autismo? L'elemento che porterei adesso all'attenzione è questo: siamo un po' abituati tutti quanti a pensare, in questo devo dire che alcuni film di Hollywood hanno avuto il torto di deviarci nel nostro modo di immaginare le cose, che la persona autistica è quella che non si relaziona o che non vuole relazionarsi con l'altro. Prima di tutto è falso che l'autistico non voglia relazionarsi con l'altro: solo un soggetto su 4 è caratterizzato da una bassa motivazione sociale, il soggetto autistico è abitualmente una persona alla quale la Natura non ha dato la borsetta degli attrezzi necessaria per sapere come relazionarsi con l'altro; detto questo però, non dobbiamo mai dimenticarci che accanto a questo tipo di problema, ci devono essere dei problemi di natura aggiuntiva, problemi di natura comportamentale, solo questo aspetto non è sufficiente a dare una diagnosi di autismo.

Questo primo aspetto però deve essere presente in vari contesti e in varie maniere e vedete che devono esserci problematiche a livello di tutti e tre i seguenti problemi di reciprocità socio-emotiva, che possono essere i più vari,

Criteri DSM-5 per il Disturbo di Spettro Autistico

(A) Deficit persistenti nella comunicazione sociale e nell'interazione sociale in vari contesti, non dovuti ad un generale ritardo di sviluppo ed evidenti in tutti e 3 i seguenti:

- 1) Deficit in reciprocità socio-emozionale; da approcci sociali inappropriati a mancanza della normale reciprocità nella conversazione per carenza di condivisione di interessi, emozioni, affettività e responsività, ad una totale mancanza di iniziativa nella interazione sociale.
- 2) Deficit nella comunicazione non-verbale usata nel contesto dell'interazione sociale; da una scarsa integrazione tra comunicazione verbale e non-verbale, ad anomalie nel contatto di sguardo e nel linguaggio del corpo, a deficit nella comprensione e nell'uso della comunicazione non-verbale, alla totale mancanza di espressioni facciali e gestualità.
- 3) Deficit nello stabilire e mantenere relazioni appropriate per l'età di sviluppo (oltre a quelli con le figure di riferimento); da difficoltà di adattamento ai diversi contesti sociali, a difficoltà nel condividere il gioco creativo e nel fare amicizia, ad una apparente assenza di interesse nelle altre persone.

dal fatto che un bambino molto piccolo non assume la tipica postura di preparazione per essere preso in braccio: quando voi avete un bambino già di 6-7 mesi e vi sporgente in avanti, il bambino capisce il senso del vostro gesto e mette in avanti le braccine e inarca la schiena, il bambino autistico non sempre lo fa, a volte lo fa, alcuni bambini non lo fanno.

Approcci sociali inappropriati: non è raro, lo dico perché vedo dei rappresentanti delle Forze dell'Ordine qui presenti, che i soggetti autistici "Asperger" finiscano per avere problemi con la Giustizia perché certi loro atteggiamenti vengono interpretati come stalking, ma in realtà è che loro non hanno ad es. la più pallida idea di cosa voglia dire corteggiare una ragazza, non avendo questa più pallida idea di come si va a corteggiare una ragazza, ecco che possono assumere degli atteggiamenti che dall'altra parte vengono vissuti in questo modo e così via.

Problemi della comunicazione non verbale: la comunicazione verbale, il linguaggio, è quello che spesso mette più in allarme i genitori. Il bambino ha 2 anni e mezzo e ancora non parla, guardate che ci sono i parlatori tardivi, bambini che non hanno problemi e che hanno come difficoltà quella che iniziano a parlare più tardi. Con l'autismo non è solo una questione di linguaggio, a volte anzi abbiamo dei ragazzi che iniziano a parlare anche presto e a parlare in maniera molto forbita, quanto piuttosto la scarsa integrazione del linguaggio con tutto il resto degli atteggiamenti che devono accompagnare la comunicazione, come pure il fatto che parliamo qui di comunicazione non verbale, cioè l'espressione dei volti, i gesti, quel qualcosa che a un certo punto mi dirà che devo tagliare corto, perché guardando verso Cinzia mi renderò conto che lei sta diventando nervosa, perché mi sto allungando un pochino troppo, lei non me lo dirà ma sarà l'atteggiamento, la postura del corpo che mi dirà: «Guarda bisogna chiudere». La noia, quando io faccio lezione, cos'è che mi dice che devo

ravvivare il rapporto con gli studenti? Lo sguardo, le posture, oggi abbiamo la maledizione del telefonino e la gente che corre a prendere il telefonino per perdere tempo inutilmente e così via, tutta una serie di cose che ti fanno però capire senza bisogno di dircelo, che cos'è che sta passando per la tua testa. Questo il soggetto autistico nella maggior parte dei casi, non ha la più pallida idea di cosa sia e di come interpretarlo.

Infine la difficoltà nello stabilire e mantenere relazioni appropriate con l'età di sviluppo. Si va dal fatto che la maestra d'asilo ci chiama e ci dice: «Guarda, il bambino non interagisce, non vuole giocare con gli altri, si mette da solo in un angolo, gioca con le macchinine in maniera molto meccanica», al fatto che, diventati più grandi, non ci si sa relazionare con i coetanei, anche ragazzi magari con un linguaggio fluente che però vivono un'adolescenza molto triste, molto piena di frustrazioni, proprio perché sappiamo tutti che il mondo degli adolescenti, è un mondo crudele, ci siamo passati tutti e purtroppo è facile che certi atteggiamenti poi portino magari a situazioni in cui si diventa il bersaglio dell'intera classe.

Ma tutto questo non basta per definire un soggetto autistico, bisogna che ci siano almeno due dei seguenti comportamenti. Attenzione che quando DSM-5 ci dice almeno due, vuol dire che qui ci può essere una maggiore variabilità da caso a caso rispetto al criterio precedente e infatti noi vediamo che c'è una grande variabilità da caso a caso, ma invariabilmente qualcuno di questi ingredienti nella "ricetta" ci deve essere per forza.

Criteri DSM-5 per il Disturbo di Spettro Autistico

(B) Schemi di comportamento, interessi o attività ristretti o ripetitivi, come evidente in almeno due dei seguenti:

- 1) Linguaggio, movimenti o uso di oggetti stereotipato o ripetitivo; (ad esempio, stereotipie motorie semplici, ecolalia, uso ripetitivo di oggetti, oppure frasi idiosincratice).
- 2) Eccessiva aderenza alle routine, schemi comportamentali verbali o non-verbali ritualizzati, oppure eccessiva resistenza al cambiamento; (ad esempio, rituali motori, tendenza a seguire lo stesso tragitto o mangiare lo stesso cibo, domande ripetitive, o reazioni estreme a piccole variazioni della routine).
- 3) Interessi molto ristretti e fissi, anormali per intensità o per focus; (ad esempio, forte attaccamento o preoccupazione per oggetti inusuali, interessi eccessivamente limitati e perseverativi).
- 4) Iper- o ipo-reattività a stimoli sensoriali oppure interesse inusuale in aspetti sensoriali dell'ambiente; (ad esempio, apparente indifferenza verso dolore/calore/freddo, avversione verso particolari suoni o stimoli tattili, odorare o toccare oggetti, rimanere incantati ad osservare oggetti luminosi o che girano).

Movimenti stereotipati e ripetitivi possono essere: il bambino che fa sfarfallamento con le mani e saltella sulle gambe non appena vede le prime scene di un cartone animato di Peppa Pig o quello che si sa che gli è particolarmente caro, oppure può essere, nel caso del basso funzionamento, il fatto di oscillare avanti e indietro sulla schiena, sono movimenti ripetitivi o possono essere delle vocalizzazioni ripetitive.

Eccessiva aderenza alle routine, cosa vuol dire? Vuol dire che per andare a scuola si va seguendo un determinato percorso, se un giorno c'è un ingorgo oppure ci sono i lavori in corso e papà cambia strada, il bambino si gira verso la strada che avrebbe dovuto imboccare il papà e, preso da una crisi di angoscia e di rabbia, incomincia a dare la testa contro il vetro della macchina. Perché? Perché il percorso per andare a scuola è quello e non quello che il padre è costretto a percorrere. Eccessiva aderenza alle routine, significa che tu mi hai fatto vedere stamattina la mia agenda visiva e dopo la scuola io devo andare da nonna. Se nonna telefona alla mamma e dice: «Guarda io oggi c'ho la febbre, non mi portare il bambino» e tu non mi porti da nonna, succede un quarantotto, questa è una eccessiva fissità, è un qualcosa che riconosciamo essere un po' presente in tutti noi, è un desiderio in qualche modo di strutturare la nostra giornata e la nostra vita, ma qui andiamo molto al di là.

Interessi ristretti e fissi: quando vogliamo prenderli un pochino sorridendo delle cose della vita, a volte sono un po' divertenti, perché uno potrebbe scriverci un libro. A 2 anni gli stemmini delle case automobilistiche; a 4 anni i dinosauri, tu ti metti a giocare con un bambino, tiri fuori un dinosauro da un sacchetto, da una scatola di giocattoli, pensi di poterci giocare normalmente, quello lo prende in mano e incominci a dire: «Stegosauo, dinosauro vegetariano del quaternario eccetera», tu dici: «Caspita, nemmeno avessi aperto la Treccani per chiedere notizie avrei potuto avere tante informazioni!», per poi arrivare fino all'innamoramento con l'astronomia oppure con la chimica organica, oppure con gli orari dei treni e abbiamo il dramma delle mamme che devono stare 3 ore a Genova Brignole, perché il bambino deve imparare, e in effetti impara, tutti gli orari di tutti i treni in arrivo e in partenza da Genova Brignole, dalle 3 di pomeriggio fino alle 8 di sera e vi prego di immaginare, perché tutti sorridiamo, ma la qualità della vita di una famiglia in cui la mamma deve stare a Genova Brignole d'estate e d'inverno con qualsiasi tempo dalle 3 alle 8 di sera. Dietro ognuna di queste cose c'è in realtà molta sofferenza.

Infine, iper e ipo-reattività agli stimoli sensoriali: un tema sul quale spero davvero di avere un attimo in tempo per tornare, perché ci sono state delle novità molto interessanti a questo convegno di Chicago. Perché? Perché la sensorialità che noi fino adesso abbiamo un pochino trascurato, è uno degli elementi trainanti che ci spiegano tante volte i comportamenti dei soggetti autistici. Molto spesso, le loro crisi di agitazione sono dovute a un overload, un sovraccarico di natura sensoriale. Cosa vuol dire? Vuol

dire che ci sono prima di tutto le forme di iper-reattività, iper-reattività ai suoni, non tanto all'intensità dei suoni, quanto un fortissimo fastidio rispetto a suoni che provengono da più fonti: l'androne dell'aeroporto, il supermercato, avere fonti multiple di suono e anche ambienti molto grandi che rimbombano. Aspetti che riguardano il visivo: ci sono ragazzini che si autostimolano moltissimo con il canale visivo, un modo molto semplice è quello per esempio di passare la mano così attraverso una luce in modo da auto stimolare la periferia del campo visivo, perché io facendo così sto di fatto stimolando la mia retina nella periferia del campo visivo, creando con rapida successione dei chiari e degli scuri e questo è una cosa che si vede spesso in alcuni bambini e così via.

Per quanto riguarda l'ipostimolazione, di solito viene soprattutto tirata in ballo per la questione del dolore: "Mio figlio urta uno spigolo, cade dalla bicicletta e sembra di gomma". Gli studi oggi ci dicono che in realtà le vie del dolore e le regioni coinvolte nel dolore rispondono nella maggior parte dei casi come nei soggetti normotipici, quello che è diverso è l'espressione del dolore; così come l'autistico non sa esprimere di solito, o esprime in maniera particolare, la gioia e la frustrazione, così anche l'espressione del dolore molto spesso noi normotipici abbiamo grosse difficoltà a decodificarla, perché il dolore viene espresso in maniera non condivisa e idiosincratica, altre volte c'è proprio uno scarso passaggio di informazioni, dalle aree sensoriali alle aree motorie. Lo vedremo più avanti e per esprimere il dolore io devo muovermi, perché anche il linguaggio è movimento, anche fare così con la mano, per dire "Mi sono fatto male" se non sono verbale è movimento, se io ho uno scarso trasferimento di informazioni dalle aree sensoriali alle aree motorie, il dolore lo sento eccome, ma non mi si sta trasferimento in modo che lo possa esprimere.

Infine, ricordo a tutti, perché dico qui parleremo di emergenza e parleremo penso anche di emergenze mediche, anzi mi ricordo che ci sono degli interventi specifici, cercherò di dire qualcosa sulla sensorialità, perché ci sono dei dati molto belli che sono venuti fuori a Chicago su questo argomento, però molto spesso l'autistico non sa indicare agli altri dove gli fa male, perché lui stesso non ha una mappa e una rappresentazione corporea corretta.

Infine i problemi sono precoci e i problemi sono... problemi, cioè devono limitare e impedire un normale adattamento. Essere un pochino chiusi, essere un pochino timidi non è essere autistici. Essere autistici vuol dire che un problema c'è, ed è un problema che vivi e che sperimenti spesso nella tua vita a casa, a scuola e nel tempo libero, non si può avere una diagnosi di disturbo autistico e non aver bisogno di aiuto, ecco perché sottolineo che, poiché la diagnosi purtroppo è diventata quasi di moda, anche perché c'è questa strana e curiosa associazione nell'immaginario collettivo tra autismo ad alto funzionamento e genialità, cosa che non è corretta, nel senso che sì, è vero che ci sono alcuni soggetti autistici ad alto funzionamento che hanno delle doti spiccate, ma se tu hai una diagnosi anche nel

caso di livello 1 tu hai bisogno di supporto e infatti, io ho constatato spesso nella mia vita che anche i più alti funzionamenti, saranno altissimi funzionamenti nel mondo della musica, persone di successo nel mondo della scrittura o quant'altro, però sono persone che hanno sofferto moltissimo, soffrono moltissimo e che hanno bisogno di un “mediatore culturale”, di un “libretto di istruzioni” su come si interagisce con gli altri e come si vive correttamente la propria vita. Non facciamo l'errore di immaginare che l'autismo: «Ah va beh, ma tanto c'è un autismo ad alto funzionamento, una cosa così», anche perché vi farò vedere, l'autismo ad alto funzionamento è associato con un'incidenza di depressione elevatissima. Molto spesso l'autismo non viene da solo ma si associa ad altri disturbi, che sono molto frequenti come: il disturbo del coordinamento motorio, nel 60% dei casi con autismo, che noi sottovalutiamo moltissimo ma che ha un impatto molto negativo soprattutto nei bambini e negli adolescenti e l'ADHD nel 33-37% dei casi, che peggiora la prognosi e per questo dico sempre che va curato il più possibile, il prima possibile, il meglio possibile, perché è un fattore aggiuntivo, il deficit attenzione con iperattività, che rende meno efficaci gli interventi terapeutici, in quanto tutto il tempo che la terapeuta avrebbe dovuto dedicare a prendersi cura, per esempio, di una comunicazione sociale, la deve dedicare ad aumentare i tempi di attenzione e a cercare di tenere fermo il bambino o di creare tutta una serie di routine, che poi portino a poterlo gestire.

Autismo: disturbi comportamentali e neurologici associati

- **Disabilità intellettiva (65%)**
- **Disturbo del Coordinamento Motorio (60%)**
- **Disturbi d'ansia (40%)**
- **ADHD (33-37%)**
- **Epilessia (5-10% HF, 20-30% LF)**
- **Disturbo ossessivo-compulsivo (17,5%)**

Io dico sempre, cerchiamo di fare in modo che soprattutto se vediamo all'inizio, che è difficile riuscire a controllare questo tipo di problema, cerchiamo di rimuoverlo farmacologicamente perché non ci vuole nulla, è una delle poche cose che riusciamo a fare in maniera affidabile e serena e poi possiamo lasciare molto più spazio alle terapie riabilitative, per ciò che riguarda lo specifico del discorso.

Per quanto riguarda le stime di prevalenza, esistono stime molto diverse, un tempo si diceva uno ogni 5.000 nati, oggi si dice uno ogni 40, qual è la verità? La verità, è che prima di tutto l'incidenza è cambiata nel corso del tempo ed è cambiata realmente, si stima oggi che solo un terzo dei casi sia dovuto a un passaggio di diagnosi, che un tempo magari andava di moda il termine «psicosi infantile» o andava di moda parlare all'epoca, di "ritardo mentale" e oggi si parlerebbe di disabilità intellettiva, mentre oggi va più di moda il termine "Disturbo di Spettro Autistico", ma almeno i due terzi dei casi, sono un reale segno di aumento. Questo aumento, oggi sappiamo che in Italia si colloca intorno a 1 ogni 77 nati, poi se noi andiamo a fare uno studio in cui ci basiamo solo sulle certificazioni scolastiche diremo 1 ogni 126, ma le certificazioni scolastiche, in alcuni casi di autismo ad alto funzionamento, si perdono per strada, la stima più affidabile in Italia è quello di 1 ogni 77. Se noi prendiamo questi due termini, questi numeri hanno un pochino il vizio di lasciarci indifferenti, di non trasferirsi poi nella nostra testa in qualcosa di concreto. Lavorando al tavolo tecnico della Regione Sicilia, perché da qualche anno mi ritrovo in Sicilia e sono stato coinvolto nel tavolo tecnico regionale, siccome l'Assessore alla Salute è una bravissima persona ma fa l'Avvocato di mestiere, non è facile per lui rendersi conto di che cosa stiamo parlando, ho chiesto che nel documento venissero inserite delle tabelle, che adesso vi mostro.

Stime di prevalenza di persone maggiorenni con autismo in Sicilia:

		N. autistici	QI>85	QI 71-85	QI <=70
Età	18-25				
	AA	1 ogni 500	38,0%	24,0%	43,9%
Sicilia	460866	922	291	226	405
Trapani	40715	81	26	20	36
Palermo	116187	232	73	57	102
Messina	52534	105	33	26	46
Agrigento	41727	83	26	20	37
Caltanissetta	26386	53	17	13	23
Enna	15668	31	10	8	14
Catania	103143	206	65	51	91
Ragusa	29708	59	19	15	26
Siracusa	34798	70	22	17	31

		N. autistici	QI>85	QI 71-85	QI <=70
Età	26-40				
	AA	1 ogni 2500	31,6%	24,5%	43,9%
Sicilia	943333	377	119	92	166
Trapani	77514	31	10	8	14
Palermo	237536	95	30	23	42
Messina	114918	46	15	11	20
Agrigento	79977	32	10	8	14
Caltanissetta	49336	20	6	5	9
Enna	29862	12	4	3	5
Catania	214332	86	27	21	38
Ragusa	63800	26	8	6	11
Siracusa	76058	30	10	7	13

Fonte: dati ISTAT relativi alla popolazione residente al 1 gennaio 2018

		N. autistici	QI>85	QI 71-85	QI <=70
Età	41-55				
	AA	1 ogni 5000	31,6%	24,5%	43,9%
Sicilia	1125377	225	71	55	99
Trapani	96638	19	6	5	8
Palermo	281553	56	18	14	25
Messina	143876	29	9	7	13
Agrigento	97065	19	6	5	9
Caltanissetta	58627	12	4	3	5
Enna	36472	7	2	2	3
Catania	247807	50	16	12	22
Ragusa	71723	14	5	4	6
Siracusa	91616	18	6	4	8

N. Totale di soggetti autistici in Sicilia: 5.565-10.074

Fonte: dati ISTAT relativi alla popolazione residente al 1 gennaio 2018

L'aumento di prevalenza è stato prima lineare, poi è diventato esponenziale e le tabelle sono queste: se noi prendiamo la popolazione della Regione Sicilia al 1° gennaio 2018 e andiamo a valutare con la stima minore (1 ogni 126), mentre con la stima superiore (1 ogni 77) noi dobbiamo dire che solo tra i bambini dai 2 ai 4 anni ci saranno circa 700-1200 nuovi bambini autistici tra adesso, oggi, e i prossimi 2 anni in questa Regione. Ognuno si faccia i suoi conti, nasceranno in tre anni all'incirca un migliaio di bambini che definiremo poi essere affetti da autismo.

Se poi andiamo a guardare tutte le altre fasce d'età, vedete che alla fine si arriva a un totale, che se vogliamo mantenerci molto bassi è di 5.500 persone, se vogliamo andare a guardare le cose come sono è di circa 10.000 persone, non stiamo parlando di una malattia rara, stiamo parlando di un qualcosa che rappresenta una malattia sociale, perché poi coinvolge in maniera drammatica le famiglie e ha dei costi sociali elevatissimi e così via.

Per molti anni si è detto che i soggetti autistici hanno un'attesa di vita che è pari a quella dei normotipici. Su questo io stesso ho dovuto fare marcia indietro, perché si è visto ad es. i soggetti a basso funzionamento hanno un'attesa di vita che più o meno li colloca tra i 40 e 50 anni. Questo perché? Perché ci sono tutta una serie di cause, come è evidente, di natura neurologica, cause di natura cardiocircolatoria, respiratoria, digestiva, malformazioni congenite che non erano state indagate e scoperte, che portano di solito, mediamente alla morte. Nello studio di Hirvikoski e Colleghi, (*Brit J Psychiatry*, 208:232-238, 2016), che è svedese e qui stiamo parlando di una Nazione avanzata dal un punto di vista sanitario, l'attesa di vita nei bassi funzionamenti si colloca tra l'età di 40 e 50 anni, mentre gli alti funzionamenti arrivano in media in Svezia all'età di 57 anni. Perché? Perché in Svezia queste persone hanno un aumento di nove volte l'incidenza di suicidio. In Italia questa incidenza vedrete che non sarà così alta, anche se uno studio non ce lo abbiamo, perché la nostra struttura sociale è ancora diversa da quella svedese. Tuttavia l'incidenza di depressione, guardate che è altissima negli altri funzionamenti per i motivi che vi ho accennato prima. Tale fenomeno lo troviamo soprattutto negli alti funzionamenti che finisco la scuola e che poi non trovano una collocazione nella vita sociale, che non trovano una collocazione lavorativa. Ecco che è fondamentale su questi soggetti andare a fare un lavoro che a volte viene trascurato, perché siamo molto più attirati dalle emergenze connesse

con le persone che hanno più basso funzionamento e hanno dei comportamenti che sono magari più problematici.

Noi sappiamo che un bambino autistico mostra determinati problemi, non si gira quando lo chiami, ha deficit di reciprocità, non sviluppa di solito il pointing per indicare gli oggetti, questo è un segnale anche interessante, questi problemi quando insorgono? A che età mi posso accorgere che un bambino ha un problema di autismo? Ci si può accorgere orientativamente nei primi anni di vita, perché a un certo punto i genitori ti dicono: «Non è insorto il linguaggio, non è insorta la capacità di parlare!», è una sorta di blocco di sviluppo, oppure possono insorgere più tardi perché c'è una regressione, nel giro di una settimana o due settimane perdono delle funzioni che sono documentate in precedenza soprattutto tramite dei video, può venire più tardivamente oppure può essere inserito all'interno di un livello globale di sviluppo.

Ora, io qui non ho tempo di andare in dettaglio su ognuno di questi aspetti, mi limito a dire che il primo è il più frequente, i genitori ad un certo punto ti dicono: «tutto è andato bene nel primo anno di vita ma nel secondo anno di vita mi sono accorto che qualcosa non andava, perché non mi guardava quando lo chiamavo, è diventato molto serio, non mi guardava più in faccia, aveva un gioco molto meccanico, metteva tutti i giocattoli in fila» e così via. Queste stesse cose, nella seconda traiettoria, possono essere un quadro che insorge in maniera piuttosto improvvisa nell'arco di 3 giorni, 4 giorni, una settimana, a seguito di un evento specifico che i genitori ricordano. Nella mia esperienza, l'otite è l'evento più frequente, una brutta otite che spesso non viene subito diagnosticata, perché il bambino non se ne lamenta, te ne accorgi perché comincia a camminare con la testolina storta oppure perché, anziché fare il tipico gesto del bambino autistico, che è portarsi tutte e due le mani sulle orecchie, si porta solo una mano alle orecchie e con un po' di esperienza abbiamo imparato che questa unilateralità di solito si associa al fatto che quello è il lato dove c'è l'otite. Può essere una gastroenterite, un'altra infezione oppure un vaccino. E' evidente che non sono questi gli stimoli che stanno "causando" l'autismo, quanto piuttosto sono stimoli che né più né meno, hanno precipitato una situazione in acuto, perché in quelle fasi, in quei momenti soprattutto se c'è un pochino di febbre, al cervello è richiesto un surplus di attività metabolica ed è allora che viene fuori la convulsione febbrile, è allora che viene fuori una slatentizzazione di problematiche del sistema nervoso che fino a quel punto erano state compensate. Molto rara è invece l'insorgenza tardiva (diciamo dopo i 4 anni), rara e preoccupante, che va presto portata all'attenzione del neuropsichiatra infantile. Rispetto al ritardo globale di sviluppo, mi limito solo a dire che il ritardo globale di sviluppo non consente una co-diagnosi di autismo. E' tuttavia lecito dare una diagnosi di autismo in questi casi, quando il bambino ha un ritardo

lieve, ma le problematiche legate alla comunicazione, alla relazione e alle stereotipie sono molto più presenti rispetto a quello che sarebbe consono con lo stadio di sviluppo. In altre parole, il bambino ha solo un ritardo lieve ma c'è un surplus chiaro di gravità dell'aspetto prettamente autistico che appare moderato/severo. Altrimenti non è lecito dare una doppia diagnosi, perché un ritardo nell'acquisizione della cognitivtà sociale è naturale che si osservi in tutti i ritardi globali di sviluppo.

Grazie ad un bellissimo studio di Chawarska e Colleghi (J Am Acad Child Adolesc Psychiatry 53:1317, 2014) e ad altri studi simili, noi sappiamo che la diagnosi generalmente si chiarisce tra i 18 e i 36 mesi, ed è addirittura possibile in 4 bambini su 5 fare una corretta diagnosi di autismo già a 18 mesi. Cosa vuol dire? Vuol dire che, se a 18 mesi il bambino non ti guarda negli occhi oppure tu gli dai un oggetto e lui non lo prende o non te lo ridà, perché non capisce il senso di questo gesto “di scambio” o “del dare”, che è un gesto semplicissimo e che tutti i bambini già a 10-12 mesi riescono a interpretare, in questo caso noi avremo un rischio di tre volte aumentato, che a 36 mesi dovremo dire: «Questo bambino ha un autismo». La stessa cosa vale se c'è un problema con il gesto di scambio e sono presenti stereotipie motorie fin da un'età molto precoce. Infine il terzo gruppo è quello che mostra deficit del contatto di sguardo e il mettere tutti i giocchini in fila, che è un modo molto meccanico di giocare, molto poco “bambinesco” ma che è un modo che noi osserviamo a volte molto precocemente. Quando io osservo questi semplici comportamenti, ho una probabilità dell'80% di aver colto in maniera precoce un incipiente autismo e questo è molto importante, perché consente di avviare molto precocemente un intervento intensivo che ha delle buone probabilità di efficacia, perché noi oggi abbiamo degli interventi che sono in grado di stimolare la completa uscita dallo spettro autistico nel 10% dei bambini e un grandissimo miglioramento in almeno un altro 20%-30% dei bambini. Questo significa aver cambiato la prognosi in un numero consistente di soggetti.

Tre sottogruppi:

Carenti in contatto di sguardo + gesto comunicativo (dare)

Carente in gesto comunicativo (dare) + presenti alcune stereotipie

Carenti in contatto di sguardo + gioco di immaginazione

Accuratezza = 82,7% nel campione di studio, 77,3% nel campione di validazione

Un altro studio del gruppo di Kathy Lord (Kim et al., J Am Acad Child Adolesc Psychiatry 57:837-848, 2018), ha messo in evidenza quattro traiettorie, una riguarda i casi in cui abbiamo alcuni tratti in un bambino che poi non diagnosticheremo perché perderà quei tratti tra il 18° e il 36° mese di vita

(25%), un secondo gruppo mostra un peggioramento progressivo nel corso dello stesso periodo di tempo (27%), altri riceveranno una diagnosi già a 18 mesi e mostreranno un miglioramento parziale, ancora qualificando per una diagnosi di autismo a 36 mesi (25%) e infine quello che io già magari colto a 18 mesi come un quadro severo, mostrerà un andamento permanente nel tempo (23%). Il terzo gruppo è quello dei bambini nei quali, con un intervento precoce, noi possiamo veramente andare ad aumentare l'entità di questo miglioramento spontaneo, mentre il quarto gruppo, quello dei bambini con un autismo severo persistente, comprenderà quei casi che già diagnosticavamo prima dei 18 mesi e che tendono a rispondere poco agli interventi precoci.

Tendenzialmente quando noi parliamo di “disturbo”, pensiamo sempre ai deficit, c'è qualcosa che è carente, che non va. Prima di tutto, questo non è del tutto corretto, perché ci sono deficit, ma ci sono punti di forza. Kanner ha ragione dicendo che il problema è innato, ma non è detto che un problema innato si evidenzia o che il deficit funzionalmente insorga fin dall'inizio della vita. Per esempio, il distacco dell'attenzione visiva è uno dei deficit nei soggetti autistici, che tendono ad avere lo sguardo che rimane una frazione di secondo più a lungo “incollata” all'oggetto al quale stanno dando attenzione. E' un problema che registriamo a 14 mesi ma non a 7 mesi, ma soprattutto colpisce l'orientamento verso i volti, guardare in faccia le persone è un qualcosa che le persone e i bambini che diventeranno autistici hanno all'epoca dei 7 mesi di vita anche più dei bambini normotipici. A 7 mesi di vita un bambino che diventerà autistico ti guarda negli occhi, ti guarda in faccia più a lungo, per più tempo di quanto non faccia un bambino normotipico. Questo cosa vuol dire? Vuol dire che l'autismo non è un insieme di deficit, è una disarmonia di sviluppo, alcune funzioni sono insorte troppo precocemente nel tentativo di compensare un problema biologico, che brevemente diremo un attimo qual è, ma è chiaro che questo ha creato una disarmonia di sviluppo, le funzioni non stanno evolvendo in maniera armonica tra loro.

Questa disarmonia la si vede per esempio, anche da alcuni parametri fisici. Il 18% dei bambini autistici ha una macrocefalia, cioè ha una circonferenza cranica che è superiore al 97° percentile, il che vuol dire che solo meno del 3% dei bambini ad una certa età ha una circonferenza cranica superiore. Questa macrocrania è un qualcosa che non è presente alla nascita, si evidenzia tra il 6° mese e il 4° anno di vita e poi tende progressivamente a diminuire nel corso del tempo. Uno studio dell'anno scorso ha evidenziato, che una componente importante che va a contribuire a questo fenomeno, è la presenza di liquor extra assiale. Questi bambini hanno un eccesso di liquido cefalorachidiano a livello sub meningeo, al di sopra della corteccia cerebrale. non è liquor intercerebrale intraventricolare. Questo fenomeno tra l'altro si associa ai disturbi del sonno ed è indipendente dall'aumento della circonferenza cranica dovuto ad un aumento della struttura

dell'encefalo di per sé. Ci sono bambini in cui la macrocefalia è prevalentemente dovuta a questo fenomeno, bambini in cui è dovuta a una macrocefalia vera, un eccesso di tessuto celebrale. Sono due componenti che hanno un rapporto additivo.

In un soggetto autistico le reti neurali non sono correttamente formate, magari faccio la risonanza magnetica e a livello macroscopico non vedo nulla, ma se potessi guardare al microscopio il cervelletto, sarei in grado di dire “questo è normotipico”, “questo è soggetto autistico”. Ci sono poi delle micromalformazioni, anomali molto piccole dovute a mutazioni somatiche. Ci sono anomalie della migrazione e del differenziamento, per cui le cellule sono mal posizionate, anziché essere piramidali con la punta verso l'alto, vedete che possono andare in questa o in quella direzione creando delle reti neurali anomale. Questi fenomeni sono molto precoci, stiamo parlando del primo trimestre/inizio secondo trimestre di gravidanza. Tuttavia ci sono altri fenomeni, come per esempio, la sinaptogenesi, che raggiunge il picco nei primi 2 anni di vita. Anche la migrazione delle cellule nervose chiamate “granuli” a livello cerebellare avviene nei primi 2 anni di vita.

C'è quindi uno spazio perché a varianti genetiche che vanno a influenzare in maniera «sfavorevole» questi fenomeni, vadano poi ad aggiungersi anche fenomeni di natura ambientale, che agendo in epoca prenatale o in epoca postnatale precoce, possono ulteriormente aggravare il quadro clinico. Il risultato finale è questo: una ridotta connettività tra regioni cerebrali, una ridotta possibilità di mettere insieme, come state facendo voi in questo momento, l'udito...quello che io vi sto dicendo, voi lo state mettendo insieme con informazioni visive, perché state guardando la diapositiva, con schemi motori perché a volte guardate me altre volte guardate la diapositiva, questa è una scelta che voi fate volontariamente, quelli di voi che stanno prendendo appunti, stanno attivando ulteriori schemi motori, il tutto creando una rete neurale integrata. Il soggetto autistico ad alto funzionamento, molto alto funzionamento, tante volte ti dice che deve scegliere se guardare le diapositive o ascoltare quello che il relatore dice. “Se io faccio tutte e due le cose peggioro di molto il mio rendimento, non riesco poi a seguire né l'uno né l'altro”. Abbiamo un unico canale d'attenzione, un unico focus di attenzione. Molto spesso i bambini tengono un oggetto in mano, non glielo togliete o meglio se glielo togliete è una scelta vostra e può essere utile farlo, ma vedrete che l'utilizzo dell'altra mano diventerà meno funzionale, perché inattivare le aree motorie in un emisfero cerebrale serve la bambino autistico per poter utilizzare al meglio l'altra mano. Se cerchiamo di creare queste reti a tutti i costi, si crea un fenomeno di riduzione dell'efficienza.

Un dato molto interessante che è venuto fuori a Chicago (questo però non è tutta la storia, come sempre noi non raccontiamo tutta la storia perché non conosciamo mai tutta la storia): esistono le aree di iperconnettività e queste aree di iperconnettività che conoscevamo già da uno studio del

2015, molto importanti potrebbero essere quelle che collegano l'insula con regioni prefrontali, l'insula con il caudato putamen e poi le regioni prefrontali col caudato putamen, perché? Perché l'insula è una regione che mi serve per la corporeità e il senso di me stesso e perché i circuiti fronto-striatali, sono quelli che si attivano nel corso dell'attività stereotipata. Tutta una serie di considerazioni che adesso non ho tempo di fare, fanno sì che possano esserci alcune regioni che sono iperconnesse e questa iperconnessione sia responsabile o di comportamenti anomali oppure di anomalie di natura sensoriale, mentre la ridotta connettività va a impattare negativamente su tutta una serie di funzioni, prima tra tutte la cognitivtà sociale, cioè la capacità di comprendere l'espressione dei volti, la teoria della mente che sarebbe il senso del gesto e il senso di me stesso, io che in questo momento so chi sono, ho una identità di natura autobiografica, so cosa ho fatto stamattina, so cosa farò oggi pomeriggio, so dove sono collocato, ho una corporeità e così via, tutto questo è preverbale, lo sottolineo ancora una volta, perché altrimenti diamo troppa importanza al linguaggio.

Questa foto ritrae una bambina di 8 mesi con la sua mamma. Ancora non parla, ma a modo suo “sta parlando”, sta dicendo delle cose alla sua mamma e la sua mamma con gli occhi sta parlando alla bambina e se io dicessi a voi “Siete un fumettista, mettete in bocca alla bambina qualche frase, una frase, voi che frase mettereste? Ditemi una frase o due”.

(Interventi del pubblico fuori microfono)

Professor Persico – “Che pappa buona! Grazie, mamma!”. Questa è la frase che ho tirato fuori io,... abbiamo praticamente fatto dire alla bambina la stessa cosa! Questo significa che voi ed io condividiamo una funzione mentale che è la cognitivtà sociale, non avere questa funzione significa che io sono un marziano sulla terra tra i miei simili. Come un amico in Giappone che non capiva perché gli bussavano alla porta alle 8 e mezza della domenica mattina, pensava che fosse un benvenuto, un'accoglienza, in realtà era perché alle 8 e mezza il giapponese prende la scopa e si pulisce davanti casa, perché la nettezza urbana non c'è e te lo devi fare tu, i vicini erano arrabbiati che l'italiano di turno, non si vedeva sulla strada alle 8 e mezzo della domenica, ma poverino non lo sapeva, questo è un esempio che però ci fa capire, cosa vuol dire essere marziani in un'altra società.

Come pensa l'autistico? L'autistico pensa secondo questi criteri, ma attenzione che nessun autistico ha deficit in tutte queste funzioni, nessuno! Però ogni autistico avrà alcuni deficit maggiori o minori in alcune di queste funzioni:

Costrutto	Definizione	Regioni cerebrali
Coerenza centrale	Processo di convergenza delle informazioni al fine di percepire pattern globali o gestaltici, a discapito della registrazione dei dettagli	<i>Embedded figure task</i> : corteccia prefrontale dorsolaterale, mediale, dorsale sinistra; corteccia parietale superiore; corteccia occipitale.
Empatia	Rispecchiamento interpersonale a livello motorio, emotivo e cognitivo	<i>Motorio</i> : sistema dei neuroni a specchio sensorimotori <i>Emotivo</i> : giro frontale inferiore <i>Cognitivo</i> : corteccia prefrontale ventromediale
Teoria della Mente	Capacità di comprendere gli stati mentali, le intenzioni, gli scopi e le motivazioni degli altri a livello cognitivo ed affettivo, indipendentemente dallo stato emotivo dell'individuo.	<i>Cognitivo</i> : corteccia prefrontale dorsomediale, corteccia del cingolo dorsale anteriore, striato dorsale <i>Affettivo</i> : corteccia frontale ventromediale and orbitofrontale, corteccia del cingolo ventrale anteriore, amigdala, striato ventrale.
Attenzione congiunta	Condivisione di attenzione triadica coordinata tra il paziente, l'operatore ed un oggetto o evento	<i>Avvio ed esecuzione</i> : giro frontale mediale, giro frontale inferiore, corteccia prefrontale ventromediale e dorsomediale, giro temporale mediale, giro precentrale, solco temporale posteriore superiore, giunzione temporoparietale, precuneo.
Attaccamento	Creazione e mantenimento di un legame affettivo con l'adulto primario di riferimento e successivamente con individui emotivamente rilevanti	Stesse regioni cerebrali dell'empatia. <i>Rilevanza</i> : insula <i>Attaccamento insicuro</i> : amigdala <i>Attaccamento sicuro</i> : nucleo accumbens (circuiti motivazionali)
Processamento dei volti e delle emozioni	Riconoscimento dei volti ("identità"), preferenza per il contatto visivo a livello del volto e per l'aggancio di sguardo, riconoscimento delle espressioni emotive.	Giro fusiforme, corteccia orbitofrontale, corteccia frontoparietale destra, amigdala, insula, gangli della base.
Funzioni esecutive	Necessarie per comportamenti finalizzati a uno scopo: <ul style="list-style-type: none"> • Memoria di lavoro spaziale (tenere a mente un piano on-line finché non viene eseguito) • Inibizione della risposta (inibire azioni irrilevanti) • Pianificazione strategica (pianificare una sequenza di azioni) • Flessibilità cognitiva (auto-monitoraggio e cambiamento di strategia, se necessario) 	<ul style="list-style-type: none"> • Corteccia dorsolaterale prefrontale (sinistra per compiti verbali, destra per compiti visivi) • Corteccia cingolata anteriore, corteccia dorsolaterale prefrontale • Corteccia prefrontale dorsolaterale e ventromediale • Talamo mediodorsale, corteccia orbitofrontale, nucleo accumbens

Coerenza centrale: capacità di cogliere la veduta d'insieme di una situazione. L'autistico ha un vero e proprio vantaggio nel cogliere il dettaglio, l'autistico ad es. si è accorto che stamattina tu ti sei messo la cravatta un pochino storta, però ha difficoltà a mettere insieme quello che noi stiamo facendo qua dentro.

Empatia: anche qui attenzione perché non è poi così vero che l'autistico è poco empatico, sembra poco empatico perché bisogna capire anche come esprime la sua empatia, ma ci sono soggetti autistici che hanno difficoltà a mettersi emotivamente in risonanza con te, perché? Perché non sanno decodificare quello che ti sta succedendo, la tua emozione, come faccio io a risuonare con la tua emozione, con il tuo disturbo se non ho una chiara percezione di quello che tu stai provando?

Teoria della mente: è la capacità di comprendere il senso del movimento altrui, del gesto altrui, il gesto di scambio nel bambino, ti do il pupazzetto tu lo prendi dopo qualche secondo te lo richiedo e tuo me lo ridai oppure se proprio lo vuoi tenere in mano, mi allontani la mano così, perché sei furbetto e io però so che tu hai capito benissimo che cosa intendevo dire sporgendo avanti la mia mano senza dire una parola. Tante volte l'autistico non comprende il nostro gesto, dobbiamo stare attenti alla nostra gestualità.

L'attenzione congiunta: la capacità di attirare l'attenzione del soggetto verso un punto, agganciare la sua attenzione e dirigerla verso l'apice di un triangolo immaginario in cui siamo io, lui e l'oggetto;

L'attaccamento: non è vero che il soggetto autistico ha sempre un deficit di attaccamento, lo dimostra poco a volte. Perché? Perché quando lascio il bambino all'asilo, non mi fa una scena madre come tanti altri bambini i primi giorni, ma questo non vuol dire che non ci sia attaccamento - vi faccio vedere tra un attimo -;

Processamento dei volti e delle emozioni: molti autistici hanno facilità a riconoscere se stessi allo specchio, mentre hanno grande difficoltà a riconoscere il volto di un'altra persona. Questo bisogna saperlo, non è sempre così ma ci sono casi di questo tipo;

Funzioni esecutive: la flessibilità cognitiva prima di tutto, prima di ogni altra cosa, la capacità di cambiare strategia se una mia strategia non sta funzionando. Questa nel soggetto autistico è quasi sempre carente. La pianificazione strategica, la memoria di lavoro, l'autoinibizione....queste sono le funzioni che noi andiamo a saggiare soprattutto per andare a studiare un corretto inserimento lavorativo e sociale, una corretta riabilitazione di tipo occupazionale, eccetera. L'attaccamento può esserci eccome, può esserci verso gli oggetti, può esserci verso gli animali (ci sono ragazzi che sono fobici verso i cani, ma ci sono autistici che non vanno nemmeno a ricoverarsi in ospedale se non gli consenti di farlo insieme a loro cane) e sul fatto dell'attaccamento so che toglierò ogni dubbio a tutti i presenti, se cito il cellulare.

Il cellulare è un oggetto drogastico, nei confronti del quale tutti gli esseri umani creano un attaccamento. Perché si crea questo? Perché attiva le vie neurali del piacere. Quando c'è un attaccamento, noi dobbiamo sempre chiederci le vie del piacere se vengono attivate e nei bambini autistici vengono attivate eccome, ma tante volte vengono attivate per stimoli che non sono di natura sociale, oppure per stimoli che sono diversi rispetto a quelli di un normotipico. Ora non ho tempo per parlare di questo, volevo solo citarvi un dato che abbiamo portato a Chicago e che tra 22.000 presenti è stato selezionato tra i 100 che son stati portati all'attenzione dei giornalisti, per cui è un dato importante, un fattore ambientale. Il paracresolo che è presente in tanti alimenti, è presente in tanti ambienti, che viene anche prodotto da alcuni batteri intestinali e che è presente nelle urine di tutti i presenti, perché è ubiquitario, se somministrato a un topo che è portatore di una predisposizione genetica verso l'autismo, ma che di per sé non mostrava un comportamento autistico, a dosi più alte produce un comportamento di perdita della scelta di andare ad annusare il congenere piuttosto che andare da annusare una gabbietta vuota.

In ambito sperimentale questo significa produrre un fenotipo autistico, ma non solo fa questo, pensate che alle dosi più basse aumenta l'ansia e l'iperattività, che è esattamente quello che noi osserviamo nei soggetti autistici e sono fondamentalmente le due comorbilità più frequenti, mentre alle dosi più alte, abbiamo detto fa perdere la predisposizione verso la socialità nel topo e fa aumentare stereotipie.

La cosa straordinaria è che nel cervello di questi topi quello che sta succedendo, è l'aumento selettivo di turnover della dopamina, a basse dosi dell'amigdala, c'è esattamente quello che ti aspetti se parli di ansia, a più alte dosi nel nucleo accumbens e nel caudato putamen che è quello che ti aspetti come regioni cerebrali se parli di attaccamento verso gli oggetti e se parli di stereotipie.

Questo a noi ci apre un mondo di informazioni, perché, per esempio, ci dice quali sono i farmaci che hanno una maggiore o minore capacità di andare poi ad agire su questo tipo di fenomeni, che non sono quelli che funzionano ugualmente in ambito psichiatrico. Questo qui è il dato forse più importante che possa derivare dal Congresso della Society for Neuroscience di Chicago di quest'anno, cioè la sensorialità, ossia lo squilibrio eccitazione inibizione, che svolge un ruolo importante (cerco di esprimermi in maniera semplice, però questa roba qui, guardate che per chi fa il nostro lavoro, a me ha cambiato completamente il modo di vedere le cose). Si è sempre detto che nel cervello del soggetto autistico, c'è più eccitazione che inibizione, tant'è che un 30% di soggetti autistici nella vita si farà almeno una convulsione e un altro 30% ha anomalie encefalografiche. Questo non è tanto dovuto al fatto che c'è un aumento di sinapsi eccitatorie o una diminuzione di sinapsi inibitorie in quanto tale, quello che sta succedendo e che c'è una diminuzione di sinapsi eccitatorie, tant'è che abbiamo detto che c'è una disconnessione tra regioni cerebrali. Le sinapsi sono i punti di connessione tra un neurone e l'altro, queste sono diminuite. Lo si è visto in quattro modelli animali diversi di autismo, in cui l'autismo era stato indotto tramite mutazioni genetiche umane e ho una diminuzione dell'eccitazione. A questa diminuzione dell'eccitazione, il cervello risponde in maniera autonoma con un feedback negativo, con una diminuzione dell'inibizione che però va oltre quella che sarebbe la diminuzione dell'eccitazione. Se il cervello non facesse questo, il cervello si spegnerebbe, non arriverebbero stimoli sensoriali. Così facendo arrivano stimoli sensoriali, ma come arrivano? Primo, arrivano con una scarsa precisione discriminativa, se tu tocchi la zampa anteriore dell'animale gli si attiva la regione cerebrale sensoriale, che comprende zampa anteriore e zampa posteriore. L'animale non sa e non può dire se tu l'hai bloccato a livello della zampa anteriore o della zampa posteriore. Secondo c'è un'incostanza dei campi recettivi, a volte la percezione arriva, a volte arriva di meno, a volte di più a parità di stimolo. Terzo c'è un'anomala presentazione somatotopica, cosa vuol dire? Vuol dire che diverse parti del corpo sono rappresentate in maniera distorta e il confine del campo recettivo non è ben delineato. Mi dispiace non avere il tempo di descrivere queste cose, però la percezione è importante, io so che qui c'è un oggetto a spigolo perché nel mio cervello quello che avviene è una sorta di, avete presente un flash di una macchina fotografica? Ecco, nell'autistico il flash ha una distribuzione molto più ampia, per cui io non so dire esattamente e precisamente dove mi ha toccato lo spigolo, l'attivazione cerebrale ha una distribuzione più ampia, ha dei confini meno

netti, ha una durata temporale più ampia e potrebbe anche andarsi a riflettere sulle regioni che non sono quelle del dito indice.

Tutto questo cosa significa? Significa che andare ad aumentare l'inibizione, cosa che noi possiamo fare per esempio con le benzodiazepine, è una cosa che in acuto può migliorare la capacità discriminativa sensoriale, ma che in cronico peggiora l'autismo, perché riduce ulteriormente la connettività eccitatoria, disconnette ulteriormente le regioni cerebrali distanti, questo è qualcosa che gli studi fatti su questi quattro modelli animali diversi ha reso noto e che abbiamo visto presentati pochi giorni fa. Sinceramente il mio modo di vedere era totalmente lontano.

In 30 secondi arrivo alla fine, questi sono i nuovi farmaci che nell'arco di quest'anno o dell'anno prossimo, penso che potrebbero essere approvati per l'autismo, soprattutto il Balovaptan penso che entrerà in commercio. Tra questi farmaci il Balovaptan della Roche è quello che secondo me ha delle evidenze un po' maggiori di efficacia e sono moderatamente ottimista sull'utilità di questi farmaci, ma ricordiamoci sempre che qualsiasi farmaco noi useremo per i sintomi dell'autismo, funzionerà in alcuni soggetti ma non in altri, perché i meccanismi sono sempre molto diversi.

Drug	Company	Mode of action	Age, Gender	ASD indication	Study design, phase, trial n.	Results
CMF-A1	Curemark LLC	Protease stimulant	3-8, MF	Behavior	RCT, III, NCT00881452	Completed
			9-12, MF	Behavior	Open Label Ext., III, NCT00912691	Ongoing
Lurasidone	Sunovion	5-HT2A, 5-HT7, D2 antagonists	6-17, MF	Irritability	RCT, III, NCT01911442	Completed, no effect
			6-17, MF	Safety, Irritability	Open-label ext., III, NCT01914393	Recruiting
Balovaptan (RG7314)	Hoffmann-La Roche	V1A Vasopressin rec. antagonists	18-45, M	Social deficits	RCT, I/IV, NCT01793441	Recruiting
Vincristine (EPN-54)	Edison	NADPH quinone oxidoreductase 1 modulator	3-14, MF	Behavior	Open Label, II, NCT02264558	Halted prior to enrolling
Bumetanide	Univ. Hosp. Brost (FR) NeuroClin02	Chloride diuretic	3-10, MF	Behavioral and Social responses	RCT, III, NCT01078714	Significant improvement
			2-18, MF	Safety	Dose ranging study, II, 2013-003259-39	Completed
Fitchner's Stem Opa (CND0-201)	Hadasah Medical Org. Colorado Biosciences, Inc. Sutter Health	Immunomodulator	6-17, MF	Behavior, safety	RCT, II, NCT01734941	Well tolerated but no efficacy
Dextromethorphan (Naudesta)	Sutter Health	Non-competitive NMDA rec. antagonists, sigma-1 agonists, NA- and 5-HT-uptake inhibitors	18-60, MF	Irritability	RCT, II, NCT01630811	Ongoing
UC-MSC	Translational Biosciences	IV infusion of Umbilical Cord Tissue Mesenchymal Stem Cells (UC-MSC)	6-16, MF	Safety	Open Label, I/II, NCT0192749	Ongoing
Intranasal oxytocin	OptiNose AS	Oxytocin rec. agonist	18-35, M	brain activity, eye tracking, heart rate, social cognition test	RCT, I, NCT01983514	Completed
Sulfuraphane	Rutgers Univ.	Antioxidant, immunomodulator, anti-inflammatory	13-30, M	ASD symptoms	RCT, II, NCT02677051	Recruiting
Momentus	Evdokia Amagoston Forest Laboratories	NMDA Antagonist	6-23, MF	Memory, motor, expressive language	RCT, II, NCT01372449	Ongoing, not recruiting
			6-12, MF	Unspecified	RCT, II, NCT01592747	Completed
Dioson Bexanor-Avid	Rutgers Univ	Production of natural antioxidants	5-17, MF	ASD behaviors	12 wk RCT, X, NCT01260961	Ongoing, not recruiting

Ricciardello A & Persico AM, 2018

Si è molto parlato anche a Chicago degli organoidi, che sono dei "mini-cervelli" che si possono ricreare partendo dalle cellule del bulbo capillifero o dai fibroblasti del singolo paziente. Sono delle strutture che hanno un diametro massimo di mezzo centimetro e che presentano tutte quante le cellule cerebrali presenti nel cervello e di questo non ho tempo di parlare.

Un dato di numero sulla riabilitazione. Negli Stati Uniti il 43% dei bambini autistici ricevono terapia comportamentale, il 6,9% sono in terapia farmacologica, il 20% riceve ambedue, il 29,5% non riceve nessuna terapia di nessun tipo. Lo dico perché io continuo a dire, essendo vissuto negli Stati

Uniti per sei anni della mia vita, avendo girato molto il mondo, che il sistema sanitario italiano, che pur necessita come tutte le cose umane di miglioramenti, soprattutto in quest'epoca necessita di essere difeso, materialmente come dicono le statistiche è il quinto migliore al mondo. Perché? Perché quando tu vivi in Oklahoma, il più vicino terapeuta che tu avrai, abita magari a 200 chilometri da te. Perché? Perché quando tu hai perso il lavoro in America, non hai la possibilità di avere un'assicurazione sanitaria. Ci sono tutte una serie di considerazioni, che invito a fare, perché si abbia, rispetto al sistema che noi ci siamo creati, un atteggiamento costruttivo, non voglio dire altro, dico semplicemente un atteggiamento costruttivo, lavorando io nel pubblico, dico sempre sono d'accordissimo col Presidente Fedriga che ci vuole necessariamente una virtuosa collaborazione tra pubblico e privato, però guardiamoci intorno perché i miei pazienti dall'Inghilterra vengono in Italia a ricoverarsi a Messina, perché tra il momento in cui c'è un dubbio diagnostico, al momento in cui mi fanno l'ADOS, in Inghilterra passa 1 anno, tra il momento in cui fanno ADOS e il momento in cui mi danno la risposta a Londra passa un anno e mezzo e in Olanda non è molto diverso. Facciamo attenzione prima di sparare sul sistema sanitario pubblico italiano.

Applausi

Professor Persico – Questa è un applauso che mi rende felice, perché va alle generazioni che ci hanno preceduto, che hanno fatto un fantastico lavoro, va migliorato e va difeso, però attenzione alle critiche che siano sempre costruttive.

Infine, ultima cosa, anche qui a livello mondiale si sta scoprendo quello che probabilmente qui a Pordenone si sa da molti anni, cioè che la terapia comportamentale non basta, che per aumentare l'efficacia bisogna: primo, coinvolgere i genitori e lo studio di Iadarola e Colleghi (Iadarola et al., *J Autism Dev Disord.* 48:1031-40, 2018), che è stato molto lodato negli Stati Uniti, dimostra l'efficacia del parent training, rispetto a una semplice psicoeducazione. L'efficacia del parent training nasce dal fatto che tu aiuti i genitori in maniera personalizzata a governare i comportamenti problematici del loro bambino, loro si sentono e sono un attimo più sollevati rispetto al fatto di non essere in balia del disturbo, di essere in grado di interpretare correttamente quello che il bambino o l'adolescente o l'adulto vuole ed ecco che si ha un miglioramento della qualità di vita di tutta la famiglia. Stessa cosa vale per la scuola, anche qui grande rullo di tamburi sulla stampa americana per lo studio di Morgan e Colleghi (*J Consult Clin Psychol.* 86:631-44, 2018), altro non è se non un curriculum personalizzato tipo naturalistico, in cui si insegna agli insegnanti a inserire nella loro attività di insegnamento degli elementi terapeutici per il bambino nella scuola elementare. Risultato: netto miglioramento

soprattutto sul fronte della socialità, a confronto di bambini che facevano ugualmente terapia fuori e che però non avevo questo tipo di intervento a livello scolastico.

Bene, siamo arrivati alla fine, mi scuso di aver sforato con il tempo, però lo stato dell'arte in questo momento dell'autismo è un argomento “scioccante” da trattare, per cui ho fatto del mio meglio. Ringrazio voi per l'attenzione e come sempre ringrazio i miei collaboratori, che quando sono in giro “in tournée”, questa volta addirittura mondiale, sono lì a difendere la trincea e a portare avanti il lavoro che abbiamo iniziato in questi anni, che sta dando i suoi risultati. Grazie.

Dottor Davide Del Duca – Un intervento, che anche questo applauso sottolinea, complesso ma chiaro, rispetto a un problema, a un disturbo, quello dell'autismo, che richiede uno studio complesso e verso il quale l'attenzione si sta sempre di più sviluppando, e per questo ci sono anche degli studi, che riescono in qualche maniera a trovare delle risposte, anche delle intuizioni. Rispetto il nostro lavoro, dice bene il Professor Persico che alcune cose che vengono fatte a Pordenone adesso sono riconosciute anche da altre parti e questo da una parte ci sprona, dall'altra parte vediamo che il cammino che c'è da fare intorno all'autismo è ancora molto lungo.

La parola passa ora all'architetto PhD **Elisabetta Schiavone**, con cui insieme alla Fondazione Bambini e Autismo collabora all'interno del progetto InclusionLAB, Laboratorio permanente sull'accessibilità e la sicurezza per l'inclusione delle persone con autismo e disabilità intellettiva - di cui questo convegno e il workshop fanno parte.

Elisabetta Schiavone è architetto e dottore di ricerca, direttore tecnico della Start Up innovativa Soluzioni Emergenti che opera negli ambiti della Sicurezza Inclusiva e Progettazione Inclusiva.

È membro del CD del CERPA Italia Onlus (Centro Europeo di Ricerca e Promozione dell'Accessibilità), associazione partner dell'Inclusion Lab della Fondazione Bambini e Autismo, ideatrice e coordinatrice del progetto Emergenza e Fragilità e componente dell'Osservatorio sulla sicurezza e il soccorso delle persone con esigenze speciali di Corpo Nazionale dei Vigili del Fuoco.

Nel mondo dell'associazionismo collabora con diverse realtà tra cui AISM (Associazione Italiana Sclerosi Multipla) di cui è componente del CDP per la sezione di Ascoli Piceno.

Titolo dell'intervento: **IL PROGETTO DELL'AMBIENTE COSTRUITO, DALL'ORDINARIO ALL'EMERGENZA considerando le specifiche necessità delle persone con autismo... e non solo**

IL PROGETTO DELL'AMBIENTE COSTRUITO DALL'ORDINARIO ALL'EMERGENZA, CONSIDERANDO LE SPECIFICHE NECESSITÀ DELLE PERSONE CON AUTISMO...E NON SOLO

Arch. Elisabetta Schiavone
- CERPA Italia Onlus - Coordinatrice Emergenza e Fragilità

Arch. Elisabetta Schiavone – Nell'intraprendere l'attività progettuale, qualunque sia la scala del nostro oggetto, dall'arredo alla città, è fondamentale considerare la relazione delle persone con l'ambiente, l'interazione sociale e la reciprocità con tutto ciò che le circonda, non solo nell'ordinario ma anche in emergenza.

Con questa visione possiamo prevedere la risposta ambientale ad una situazione di emergenza e promuovere quella individuale, adottando soluzioni preventive e suggerendo comportamenti idonei, mediante l'informazione e la formazione ma anche attraverso le scelte progettuali.

Nell'exkursus che vi propongo, partendo dalle persone per arrivare al progetto, un passaggio attraverso i cosiddetti "luoghi comuni" può essere utile per introdurre una nuova prospettiva.

Alcuni dei luoghi comuni che appartengono alla nostra visione di come sono fatte le persone e della risposta ambientale ad esigenze che, a quanto pare, non conosciamo realmente, sono i seguenti: rappresentare la disabilità con il simbolo di un omino in carrozzina e identificare l'accessibilità con una rampa, per esempio. Che poi sarebbe come ridurre il tema della sicurezza e della gestione dell'emergenza alla presenza di estintori in un edificio.

I luoghi comuni ci allontanano dalle persone e dalla complessità che queste rappresentano nella loro individualità. Complessità che non può essere rappresentata con modelli che semplificano all'estremo.

Con l'obiettivo di promuovere un approccio nuovo alla sicurezza e alla gestione dell'emergenza, che contempli quella complessa relazione tra persona e ambiente di cui parla anche l'ICF¹, nel 2014 nasce

¹ ICF, Classificazione Internazionale del Funzionamento della disabilità e della salute, OMS 2001

Emergenza e Fragilità, un percorso interdisciplinare che guarda al progetto e alla riqualificazione di edifici e ambienti a partire dall'emergenza e considerando le specifiche necessità.

Perché a partire dalle emergenze?

Perché riferirsi alle specifiche necessità?

Perché quando progettiamo lo facciamo pensando a come le persone utilizzeranno spazi, percorsi, arredi e altri componenti nell'ambito delle loro funzioni ordinarie, trascurando nella maggior parte dei casi le prestazioni di un edificio o dei luoghi messi in crisi da uno scenario emergenziale che modifica le regole, stravolge le condizioni di partenza, e pertanto potrebbe non rispondere più adeguatamente alle esigenze delle persone presenti, se una risposta adeguata non è stata prevista in fase di progetto.

E progettando l'ordinario il più delle volte trascuriamo che le persone sono diverse, ciascuna con le proprie specifiche necessità in relazione ad età, genere, abilità, cultura, provenienza, abitudini, e che l'accessibilità è un requisito multifattoriale imprescindibile nel garantire a ciascuno autonomia, libertà, partecipazione. In una parola inclusione.

In emergenza garantire l'autonomia sembra ancora più difficile proprio perché la sicurezza si basa anche sull'accessibilità e venendo meno tale requisito in partenza, tutto ciò che resta è la speranza che durante un incidente o un disastro qualcuno possa salvarci. E soprattutto che sappia come fare.

I Vigili del Fuoco sono i primi ad aver compreso l'importanza di costruire intorno alle persone e alle loro necessità gli ambienti e anche le procedure di soccorso. Dalla loro esperienza quotidiana è emersa la consapevolezza di come la diversità delle persone richieda una risposta mirata anche nel soccorso, e da qui la loro esigenza di confrontarsi con le specifiche necessità e di formarsi, aggiornarsi e addestrarsi su queste tematiche. Nel 2015 nasce l'Osservatorio nazionale sulla sicurezza e il soccorso alle persone con esigenze speciali del Corpo nazionale dei Vigili del Fuoco, che rappresenta un punto di riferimento sulle tematiche della sicurezza inclusiva e del soccorso inclusivo, organo composto da VVF ed esperti, che insieme raccolgono le necessità e criticità ancora oggi presenti nella gestione delle emergenze, formulando proposte e realizzando progetti condivisi con il mondo delle associazioni, per lo sviluppo di strumenti e la promozione della cultura della sicurezza inclusiva e del soccorso inclusivo fra i cittadini.

Il primo aspetto da considerare nel soccorso inclusivo, per cui è importante avere ben chiare le specifiche necessità che possono riguardare persone diverse, è la modalità più adatta per mettersi in relazione con ciascuno.

Anche l'ambiente si mette in relazione con le persone, e proprio dall'esito di questa relazione, come dichiara anche l'ICF, deriva il grado di abilità o disabilità di ciascuno di noi nel compiere attività diverse al suo interno.

E il tema della relazione tra le persone ma anche della relazione fra le persone e l'ambiente riguarda ovviamente anche l'autismo.

Le conoscenze disponibili sull'autismo oggi ampliano il campo dei sintomi ad uno spettro. Eppure anche volendo considerare tutte le specificità e le esigenze che una persona con autismo potrebbe manifestare non possiamo trascurare la variabile dei cambiamenti legati all'età e di vedere i sintomi dell'autismo magari associati ad altre disabilità o patologie alle quali una persona con autismo non è certo immune nel corso della vita.

Ecco, quando parliamo di persone i livelli di complessità sono preventivabili solo fino a un certo punto, per questo è così importante considerare le tante e diverse necessità che potrebbero presentarsi in una situazione di emergenza.

Considerando che circa il 25% della popolazione presenta limitazioni funzionali di varia natura² e che queste, se non opportunamente considerate, in relazione ad un ambiente ostile o una situazione sfavorevole come un'emergenza, possono originare danni anche gravi alle persone, mettendo a rischio la loro vita e quella di chi in quel momento rappresenta il "primo soccorritore", la risposta a tali bisogni disattesi diventa urgente.

Quando l'ambiente non garantisce l'autonomia in emergenza e bisogna ricorrere all'intervento dei soccorritori, occorre essere consapevoli che nel tempo che questi ultimi impiegano a raggiungere le vittime, le persone più prossime diventano il "primo soccorritore" trovandosi loro malgrado ad aiutare chi ha più bisogno.

Se pensiamo ad una situazione che vede coinvolti bambini, ragazzi o adulti con disturbi dello spettro autistico, magari in forma severa, immaginiamo al loro fianco il caregiver familiare come primo soccorritore.

Ovvero persone con le loro specifiche necessità, magari anziane, o con patologie o disabilità più o meno gravi. Non un pompiere addestrato ed equipaggiato per affrontare lo scenario più ostile.

² Dati ISTAT per quanto riguarda il nostro Paese ma che sono confermati come trend che accomuna la popolazione mondiale dall'OMS

Come possono queste persone aiutare e gestire le prime fasi dell'emergenza se l'ambiente non "collabora" a proteggere e favorire le azioni di risposta alle diverse possibili emergenze? L'evacuazione in caso di incendio, ad esempio, o possibilità di allontanarsi dai piani più a rischio in caso di alluvione o più semplicemente attivare o ricevere un segnale di allarme e percepire e comprendere le giuste informazioni da un sistema di comunicazione ambientale, se questo non è progettato per incontrare le esigenze di tutti.

Dobbiamo immaginare "persone reali che fanno cose normali", attività diverse in altrettanti ambienti connotati da funzioni differenti, dove anche il contesto è mutevole e così gli scenari di emergenza. In questo quadro per una persona con autismo anche una situazione ordinaria, come un'attesa prolungata alla quale non poter associare attività programmate e codificate, può trasformarsi in emergenza. Specie se questo avviene al di fuori del proprio ambiente quotidiano, dove sarebbe possibile ovviare con alternative familiari. In un ambiente nuovo o magari connotato da stimolazioni sensoriali che possono sovraccaricare la persona, il disagio e il disorientamento possono prendere il sopravvento, in alcuni casi rendendo difficoltosa la gestione di eventuali crisi.

Ecco allora che quella rampa luogo comune dell'accessibilità diventa totalmente insignificante quando le specifiche necessità in gioco sono quelle di una persona neurodiversa, per la quale le dimensioni vengono certamente in secondo piano rispetto alle funzioni, ai colori, rumori, luci, materiali.

I fattori ambientali, così come per tutte le altre persone, anche nell'autismo possono determinare una migliore o peggiore abilità.

L'ambiente può essere facilitante o rappresentare una barriera anche agendo sulle emozioni: può suscitare emozioni negative o positive anche in un'emergenza, indurre stati di ansia oppure tranquillizzare.

Il punto è che per riuscire a valutare l'impatto emotivo di un luogo e di uno scenario dobbiamo ripartire dalle persone e tornare ogni volta su quei luoghi comuni con i quali siamo soliti identificarle per guardare oltre. E per farlo è importante fare riferimento a casi reali, a persone reali.

È importante avvicinare le persone, conoscere le loro storie, proprio come nelle esperienze raccolte da Stefano Zanut che in «Cronache dalle macerie. I racconti dei soccorritori in un mondo sottosopra»

riporta le testimonianze dei colleghi Vigili del Fuoco che hanno prestato servizio nei paesi colpiti dal sisma dell'Italia centrale e insieme a questi le storie delle persone incontrate.

Uno dei capitoli, dedicato alle persone più vulnerabili – o vulnerate – in emergenza, si intitola «Una paura in più» e propone le interviste alle persone con disabilità che hanno vissuto i drammatici momenti del terremoto. Tra queste le persone con autismo e i loro familiari.

Dalle loro testimonianze è emerso che uno degli aspetti fondamentali per chi era stato costretto ad abbandonare la propria casa erano proprio i requisiti ambientali delle sistemazioni temporanee all'interno delle tendopoli. Le criticità rilevate erano derivanti dall'approccio con il quale i campi erano stati allestiti e dalle relative procedure di assegnazione che non tenevano in debita considerazione, ad esempio, le specifiche necessità delle persone con autismo.

Come le controindicazioni nel condividere la tenda con estranei.

Nell'ambito dell'Osservatorio del CNVVF abbiamo intervistato i protagonisti per conoscere dalle loro esperienze come hanno vissuto e affrontato emergenze diverse.

Viene proiettato in sala un video.

A parlare è Mirella mamma di un ragazzo di 17 anni di nome Davide, con un autismo severo e non verbale, che ha difficoltà ad abituarsi a nuove situazioni.

Quando si è verificato il terremoto, la notte del 24 agosto 2016, per Mirella è stato un problema prendere una decisione sul da farsi.

Alla prima scossa non ha svegliato il figlio non potendo immaginare la sua reazione ad un evento che non avrebbe compreso. Lo ha svegliato solo alla seconda scossa, temendo il peggio.

Hanno atteso insieme sotto l'architrave, dove lei lo ha condotto non avendo lui percezione del pericolo, e terminata la scossa le ha fatto indossare un accappatoio, la prima cosa capitata per le mani, per non farlo uscire con indosso solo uno slip.

Per Davide l'associazione accappatoio-doccia fa parte della sua routine pertanto una volta rientrati nell'abitazione, Davide prima di tornare a dormire si è voluto fare la doccia, senza sentir ragione.

La testimonianza di Mirella è una delle tante che abbiamo ascoltato nell'incontro con le associazioni ad Ascoli Piceno il 29 agosto 2016, cinque giorni dopo il sisma, alcune delle quali riportate anche in *Cronache dalle macerie*.

L'obiettivo non era solo quello di raccogliere informazioni ma di elaborare risposte efficaci. Così come talvolta la risposta si trova nella domanda, anche in questo caso abbiamo scoperto che ascoltare testimonianze reali poteva condurci più velocemente e più efficacemente alla soluzione.

Da Mirella abbiamo compreso come un oggetto o un indumento possono suggerire un comportamento automatico, se questo è stato adeguatamente codificato e sperimentato attraverso un addestramento continuo. Così se l'accappatoio a Davide suggerisce indiscutibilmente farsi la doccia, ad un altro indumento – ad esempio un gilet catarifrangente – potrebbe essere associato un significato utile ad attivare un comportamento automatico mirato ad attivare la risposta adeguata ad una emergenza generica, come ad esempio «interrompi quello che stai facendo e seguimi».

Una simile associazione di idee può esserci utile in qualsiasi emergenza e in qualsiasi ambiente o contesto (a casa, a scuola, al supermercato) per ottenere il risultato, ovvero far evacuare la persona insieme a noi senza per forza dover comunicare l'azione da intraprendere e farne comprendere la necessità, il pericolo imminente o altre informazioni che molte persone non sono in grado di ricevere e decodificare.

Lo scenario del sisma dell'Italia centrale ha portato inoltre all'attivazione del progetto sperimentale «Disabilità in emergenza», dalla collaborazione fra Ordine degli Architetti provinciale, Amministrazione comunale, associazioni e altre realtà, con il quale abbiamo mappato alcune situazioni di fragilità nel Comune di Ascoli Piceno in conseguenza al terremoto, rilevando esigenze individuali, famigliari e criticità ambientali.

Nel corso dei sopralluoghi presso le abitazioni dei cittadini che hanno richiesto l'intervento delle squadre di professionisti volontari, abbiamo invitato le persone a costruire i piani di emergenza familiari inclusivi, fornendo loro come strumenti una traccia da seguire nel redigerli e le informazioni di base per farlo.

L'analisi delle necessità individuali e delle criticità ambientali, propedeutica alla redazione del PEIF (Piano di Emergenza Inclusivo Familiare), consente alle persone di acquisire consapevolezza in merito ai propri bisogni e alle autonomie che possono mettere in campo in emergenza, e che potrebbero essere diverse dall'ordinario.

Allo stesso modo spazi, percorsi e arredi assumono un ruolo differente e si può prendere in considerazione l'eventualità di modificarne la configurazione per agevolare la risposta all'emergenza.

Nel progetto degli edifici esiste un dispositivo che nasce propriamente per agevolare la risposta delle persone in caso di incendio, è concepito per questa specifica funzione ed è identificato col nome di

“spazio calmo”, ovvero un luogo sicuro temporaneo, statico o dinamico, ove gli occupanti possono attendere l’arrivo dei soccorsi per completare l’evacuazione verso un luogo sicuro.

Questo dispositivo ambientale si rende necessario in caso di evacuazione verticale poiché molte persone potrebbero avere difficoltà o essere impossibilitate ad affrontare le scale. E come è noto in emergenza gli ascensori ordinari non possono essere utilizzati.

Nato pensando principalmente alle persone in carrozzina, ampliando l’orizzonte ci si accorgerà che anche persone con difficoltà di deambulazione potrebbero avere necessità di fermarsi in uno spazio calmo e magari persone cardiopatiche, obese o con un passeggino al seguito. Più semplicemente qualcuno che si è ferito in conseguenza all’evento, quindi con una disabilità situazionale e non pregressa.

Ma potrebbe essere utile anche per una persona che presa dal panico si rifiuta di mettere in atto l’evacuazione o che a causa di una disabilità cognitiva non comprende la necessità di seguire le istruzioni di chi la invita da uscire, se questa attività non era prevista in quel preciso momento. Magari proprio una persona con autismo.

Le caratteristiche primarie di un luogo sicuro statico, ovvero un ambiente separato e contiguo ad una via di esodo, sono la resistenza al fuoco e la compartimentazione al fumo, prestazioni che consentono di rimanere in attesa dei soccorsi il tempo necessario, oltre alla possibilità di comunicare con l’esterno tramite un interfono. Una stanza dunque, dalle dimensioni riferite al numero di occupanti che si stima possa ospitare in relazione alla popolazione presente nell’edificio, e che in molti casi è poco più grande di un disimpegno.

Per la maggior parte dei casi un ambiente completamente vuoto, con pareti bianche e senza finestre. Facile immaginare come un simile dispositivo possa provocare un senso di angoscia in molti di noi, se consideriamo anche lo stato d’animo che accompagna chi non ha alternative che fermarsi in quello spazio, nel bel mezzo di un’emergenza nella quale tutti gli altri si allontanano dal pericolo per dirigersi verso un luogo sicuro.

Un’indagine condotta in Friuli-Venezia Giulia su persone con disabilità motoria (per quanto sopra ci sarebbe da interrogarsi sul perché ristretta a questa fascia di necessità) evidenzia che solo il 27% di esse conosce l’esistenza dello spazio calmo.

Il risultato di questo rilievo dichiara la necessità di maggiore informazione rivolta ai cittadini.

Ma a mio avviso non è solo la carenza di comunicazione a rappresentare il problema della mancata conoscenza e dello scarso utilizzo dello spazio calmo.

Analizzando le immagini della realizzazione di alcuni di questi dispositivi in contesti differenti, rileviamo che nella maggior parte dei casi, se pur costruito secondo caratteristiche rispondenti alla norma, sembra non sia stato realmente progettato.

Ciò che intendo è che il processo progettuale prevede un'analisi delle esigenze dei possibili occupanti e la risposta a queste ultime. Devo immaginare quali e quante persone potrebbero averne bisogno e di cosa potrebbero avere necessità nell'attesa dei soccorsi.

Magari di sedersi o sdraiarsi, di una cassetta del pronto soccorso e, perché no, perfino di un bagno. Non è difficile immaginare questa necessità in un momento di emergenza: considerata la fisiologia dell'essere umano e tutte le implicazioni che un'attesa più o meno lunga può indurre, così come uno stato di stress, condizioni fisiche alterate da patologie o dall'inalazione di fumo. Alla luce di tali semplici e banali considerazioni la prossimità del blocco servizi igienici diventa ragionevole.

Parafrasando la locuzione «se non puoi uscire dal tunnel arredalo» perché non pensiamo ad uno spazio calmo che sia diverso, accogliente, funzionale non solo in relazione alla protezione dall'incendio ma alle specifiche necessità degli utenti?

Per progettare la risposta inclusiva all'emergenza occorre ripartire dalle persone. Ma per davvero. Visti i risultati della progettazione odierna, la dichiarazione “le persone al centro” adottata abbracciando la filosofia dello Universal Design si riduce ad uno slogan.

Con una maggiore e consapevole attenzione verso le persone scopriremmo che hanno ragione i cittadini che dichiarano di non conoscere lo spazio calmo e che siamo noi ad aver fallito, incapaci di progettarlo e comunicarlo. E che se anziché un luogo dedicato fosse noto per essere utilizzato anche per funzioni diverse sarebbe più facilmente individuabile ed utilizzabile anche in emergenza.

Dovremmo progettare considerando la “resilienza funzionale” di edifici e dispositivi, la possibilità di funzionare, magari rispondendo a prestazioni diverse, anche durante l'evento, garantendo autonomia, confort e sicurezza ai presenti.

In conclusione possiamo dire che pensare alla risposta ad una emergenza con la mera redazione del piano di emergenza ed evacuazione a edificio realizzato, progettato per funzionare nell'ordinario, può risultare fallimentare.

La risposta all'emergenza va concepita in fase di progetto in modo che l'edificio si configuri come facilitante, proteggendo gli occupanti e favorendo la comunicazione e l'esodo anche in autonomia e per tutti. Chiaramente, come già espresso, considerando la relazione delle persone con l'ambiente, l'interazione sociale al suo interno e la reciprocità con tutto ciò che le circonda.

Lo stesso approccio è estendibile al progetto del territorio e alla pianificazione della risposta alle emergenze che possono interessarlo.

Dottor Davide Del Duca – Ringrazio l'architetto Schiavone per il suo prezioso intervento.

Adesso è qui con noi l'Architetto Erica Gaiatto, Global Project Architettura Inclusiva progetto PEBA del Comune di Pordenone e di cosa parlerà? Di cosa vorremmo che diventasse Pordenone: una città un po' diversa dalle altre.

PROGETTARE LE CITTÀ AUTISM FRIENDLY: QUELLO CHE VORREMMO DIVENTASSE PORDENONE

Arch. Erica Gaiatto

- libero professionista - Progetto PEBA Comune di Pordenone

Architetto Gaiatto – Grazie, un saluto a tutti.

Il titolo dell'intervento è inequivocabile: abbiamo un obiettivo preciso, condiviso oggi con tutta la platea e con i rappresentanti delle Istituzioni presenti: quello di fare di Pordenone una città «autism friendly».

Il significato è molto più ampio rispetto a quello che potrebbe essere legato esclusivamente alla parola autismo, l'accezione è estesa: stiamo parlando, di fatto, di costruire una città inclusiva.

Cosa significa tutto ciò? Significa far sì che le città vengano disegnate, progettate, modificate -perché la città è un organismo, è viva- secondo un obiettivo preciso. Deve essere chiaro che i veri interlocutori, i veri destinatari di tutto ciò sono le persone, che devono potersi spostare all'interno della città, a piedi, in bicicletta, con i mezzi pubblici, compiere le normali azioni della quotidianità, fare spese nei negozi, trascorrere il tempo libero nel modo in cui ciascuno decide di trascorrerlo, mangiare nei ristoranti, avere una propria casa e avere anche un'occupazione lavorativa - dico "anche" perché poco fa si è parlato del lavoro come un obiettivo ancora da raggiungere per molte persone, ma che può fare la differenza nell'innalzare la qualità della vita.

Progettare una città «autism friendly» significa permettere alle persone con autismo, ma anche a persone con qualsiasi tipo di disabilità o in condizioni di svantaggio, di poter fare tutte queste cose. Allo stesso tempo, aggiungo, significa che la città stessa deve essere in grado di prevenire l'emergenza, non sono facilitare nel momento in cui c'è necessità di mettere in moto la macchina del soccorso, ma far sì che la stessa città aiuti le persone, eviti l'insorgere dei problemi.

La realizzazione della città inclusiva, della città «autism friendly», nasce dall'incontro di due fattori: il primo, fondamentale, sono le persone. Le persone devono essere accompagnate in questo percorso attraverso la formazione -come abbiamo visto anche nella giornata di ieri, che è stata illuminante perché estremamente concreta e pratica e che ha posto le basi per la partecipazione, ossia per un coinvolgimento consapevole della popolazione stessa.

Il secondo è rappresentato dalla pianificazione e dell'urban design, che diventa fondamentale per dare delle risposte concrete, efficaci nell'ordinario ma anche nelle situazioni di emergenza. Il valore della pianificazione e dell'urban design, come già sottolineato da Elisabetta, lo voglio qui rimarcare citando nuovamente l'I.C.F., perché è un tema che punta il dito contro noi architetti, contro noi progettisti dello spazio costruito, perché sottintende questo: nel momento in cui costruisci uno spazio che non è favorevole, che non è accogliente, che non è inclusivo, stai limitando la libertà di vita, di movimento di qualche persona; e queste persone sono tante, perché -ed è un concetto su cui insistiamo molto spesso nel nostro lavoro- non stiamo parlando solo di disabilità, ma di tutti quanti noi.

Questa riflessione è alla base del lavoro svolto nel corso di quest'anno su incarico del Comune di Pordenone che ha affidato al nostro studio la redazione del PEBA, acronimo che sta per Piano di Eliminazione delle Barriere Architettoniche. Il P.E.B.A prevede che all'interno di un ambito definito -nel nostro caso, trattandosi di una città vasta, si è scelto di indagarla per stralci successivi- vengano svolte indagini e rilievi per individuare le barriere architettoniche, capire come queste criticità costituiscono un ambiente sfavorevole, pericoloso, ma anche non piacevole, non sicuro per la maggioranza delle persone, per chiunque, e poi definire le strategie di intervento per la loro eliminazione.

Questo lavoro comporta definire soluzioni e strategie di carattere progettuale da applicare poi nelle fasi di attuazione per arrivare ai cantieri, ma anche pianificare i valori economici in gioco ed i tempi con i quali questi interventi si devono attuare, affinché l'Amministrazione abbia la possibilità di dare concreta realizzazione agli obiettivi.

La planimetria che vedete è l'ambito indagato nel nostro lavoro e comprende il centro storico della città.

Per chi si occupa di inclusione, per chi lavora nell'ambito dell'accessibilità, identificare le barriere legate alla sfera motoria è semplice, proprio perché c'è un background solido e consolidato; ci si sta progressivamente avvicinando ad estendere questa relativa facilità di identificazione anche alle barriere sensoriali, cioè le criticità che impediscono la vita e la mobilità autonoma e sicura di persone cieche o di persone sorde.

Nel momento in cui ci avviciniamo alla sfera della disabilità cognitiva, intellettiva, dell'autismo, comincia ad esserci tabula rasa, i riferimenti cominciano a mancare. Il motivo è semplice: una rampa la posso misurare, un percorso tattile per la persona non vedente la posso costruire, ma come faccio a capire quali sono le criticità ambientali che limitano l'espressione e la vita di una persona con autismo? Questa domanda che ci siamo posti è stata la chiave del nostro avvicinamento alla Fondazione Bambini e Autismo alla quale abbiamo chiesto: «Aiutateci. Insegnateci come fare a

metterci nei panni delle persone con autismo, bambini, giovani e anche adulti, affinché possiamo attraverso il nostro lavoro contribuire davvero a migliorare la qualità della città per tutti».

Sono state due le strade seguite. Come prima cosa abbiamo beneficiato di un lavoro già fatto dalla Fondazione, un questionario con il quale erano state già poste delle domande ad alcune persone proprio in merito al loro rapporto con la città; successivamente, abbiamo organizzato una passeggiata con alcuni ragazzi della Fondazione e i loro operatori lungo alcune strade di Pordenone e li abbiamo osservati.

Faccio un elenco velocissimo delle osservazioni principali che sono emerse nel corso di questa passeggiata. Sono risultati apprezzati e graditi i percorsi ampi, spaziosi, facili da riconoscere, facili da percepire, ben separati, ben contraddistinti rispetto ad altre destinazioni di traffico, quali possono essere i veicoli, ma anche le biciclette. A tale proposito, se dal questionario che citavo prima si evince che molte persone con autismo si muovono anche in bicicletta, resta però il grave problema della compromissione tra le funzioni perché genera incertezza. In tutti i casi esaminati si nota che l'incertezza appare quando c'è una promiscuità tra percorso ciclabile e percorso pedonale, per non dire quando poi questi si interrompono improvvisamente senza nessun segnale, senza nessun avvertimento, lasciando le persone in balia del pericolo dell'improvvisazione e dell'incapacità di intuire come fare per muoversi correttamente e in sicurezza nello spazio.

Ci ha colpito quando, usciti dalla Fondazione -che è stata il punto di partenza di questo percorso che vi farò vedere dopo- il primo momento di difficoltà manifesta è stato attraversare la strada, perché c'era un traffico incredibile, siamo in città e il traffico veicolare è parte della vita quotidiana; c'erano gli operatori e il problema è stato risolto. Pensando alla vita autonoma delle persone, soprattutto quelle ad alto funzionamento, abbiamo riflettuto su come il semaforo, che stabilisce una regola, un codice, valido per tutti, evita di dover interpretare, evita il dover fidarsi della percezione ed aiuta quindi a risolvere il problema dell'attraversare. Un altro tema ad esso legato è, però, quello della durata del semaforo: se dopo pochi secondi di verde scatta immediatamente il giallo, il messaggio che viene dato è «Fermati che si sta avvicinando il pericolo»... e non c'è stato il tempo sufficiente a completare l'attraversamento...

Ma andiamo avanti. Abbiamo notato che danno molto fastidio i punti della pavimentazione interrotti da superfici trasparenti o che lasciano vedere sotto, dà molto fastidio avere degli elementi che obbligano a deviare dal percorso, come ad esempio le biciclette parcheggiate in modo disordinato e che spesso occupano i percorsi. Anche se c'è un marciapiede abbastanza largo, una bicicletta appoggiata al muro obbliga la persona a deviare, la induce anche a scendere in strada.

Altro elemento di disturbo sono state le fronde che possono colpire il viso, toccare le persone e dare sensazioni di disagio, fino a spaventare.

Cosa essenziale è stata poi la percezione della mancanza di pulizia, rappresentata in modo emblematico dagli escrementi degli animali, dai cani fino ai piccioni: nella nostra passeggiata, quando siamo passati vicino ad un laghetto dove c'erano dei germani, i segni degli escrementi sono stati interpretati come dei veri e propri ostacoli che inducono a cambiare la direzione.

Non da ultimo, il tema del sapere dove vado, il tema dell'informazione e dell'indicazione, è stato quello più presente tra le nostre osservazioni: se si parte dall'assunto che le persone con autismo pensano per immagini, perché non possiamo parlare con le immagini? Sarebbe così semplice: qui vedete una semplice simulazione di un cartello che indica la direzione per andare in stazione e lo indica con un testo, con il pittogramma del treno, ma anche con la forma stessa del cartello che è una freccia, non un rettangolo: anche questo dato è sostenuto dai risultati del questionario di cui parlavo prima.

Voglio ora farvi riflettere su un'altra cosa: quanti degli esempi che ho elencato adesso sono riconducibili esclusivamente al mondo dell'autismo? Nessuno! Sono tutte esperienze che ha ciascuno di noi... ma sono anche osservazioni che ci sono state fatte dalle persone con disabilità e dalle diverse associazioni che abbiamo incontrato e con le quali ci siamo confrontati proprio per il P.E.B.A. di Pordenone.

Ad esempio, la fronda di cui parlavo prima, che ha infastidito il ragazzo autistico quando siamo passati lungo un giardino, è la medesima fronda che coglie di sorpresa la persona cieca mentre segue la recinzione come guida naturale e si trova improvvisamente qualcosa che lo colpisce in faccia.

Un altro approccio alla città «autism friendly» viene presentato dallo studio di una laureanda in architettura, Elizabeth Florence Decker, sorella di una ragazzo autistico, Mark. La Decker presenta una simulazione e costruisce un toolkit partendo dal caso di Nashville, in Tennessee, la sua città. E' una città che già presenta una serie di strutture dedicate alle persone con autismo; la proposta della Decker è questa: all'interno della città ci sono dei servizi importanti per le persone con autismo sia di carattere sanitario-assistenziale che di carattere lavorativo, ci sono servizi per la formazione professionale ma anche luoghi che offrono occasioni per aumentare la qualità della vita, come ad esempio il negozio in cui so che posso trovare dei prodotti alimentari di qualità, eccetera: tutti questi luoghi, per essere accessibili anche alle persone con autismo, devono essere facilmente raggiungibili e collegati tra di loro in modo organico e semplice.

La Decker individua un sistema di trasporto per attraversare la città, che nell'immagine vedete rappresentato con la linea scura; la linea riesce a connettere tutti questi punti -che corrispondono ai

luoghi con servizi o funzioni utili alla persone con autismo-; grazie a questo collegamento, la persona può autonomamente raggiungere tali luoghi ed incrementare gradualmente nel tempo la propria capacità di muoversi in autonomia in città.

Una cosa simile è quella che ci proponiamo di fare a Pordenone estendendo, in un certo senso, l'approccio del P.E.B.A.: identificare in una mappa i luoghi importanti per le persone con autismo - che possono essere anche luoghi importanti per persone con disabilità intellettiva e cognitiva-, connotarli per renderli riconoscibili all'interno della città e collegarli con percorsi pedonali inclusivi. Questa planimetria è l'inizio di un lavoro legato al P.E.B.A.: nella mappa sono indicati i luoghi di abitazione e di lavoro delle persone con diverse disabilità, considerati punto di partenza o di arrivo dei percorsi: nel corso del P.E.B.A. abbiamo raccolto questo dato attraverso dei questionari chiedendo di indicarci i punti considerati importanti; ne vedete pochi perché l'ambito in questo momento è circoscritto: partendo da questi punti, però, è possibile cominciare a creare dei riferimenti concreti.

Un ulteriore passo è, una volta individuati gli obiettivi primari del percorso- ossia i servizi e le funzioni essenziali- capire come questo percorso possa congiungere anche luoghi per trascorrere momenti più piacevoli, di alleggerimento: il presupposto è aver identificato dei luoghi all'interno della città che per localizzazione, per conformazione, per la presenza di elementi che li caratterizzano, quali ad esempio qualità acustica o la qualità visiva o una particolare piacevolezza o presenza delle piante o di un arredo urbano confortevole e ben studiato, possano essere percepiti dalle persone con autismo come dei luoghi piacevoli e sicuri. Questo è uno esperimento che ci piacerebbe poter portare avanti: conoscendo quali caratteristiche rendono un luogo confortevole per le persone con autismo, è possibile riuscire ad oggettivarle e porle come base per costruire all'interno della città dei luoghi che le presentano, innescando nuove progettualità.

Uno degli esempi è il "Pocket Garden", che nasce come concezione di giardino intercluso, di giardino tascabile, una definizione davvero suggestiva. Nasce all'interno della città di New York e rappresenta una stanza all'aperto, un momento che interrompe il percorso e soprattutto contribuisce ad alleggerire il sovraccarico sensoriale che necessariamente ci si porta dentro e si accumula nel corso di una passeggiata in città, dove è difficile trovare percorsi lontano dal traffico o privi di affollamento, come invece sarebbe desiderio di molte persone, non solo delle persone con autismo.

Il Pocket Garden, che ci piace mostrarvi con delle immagini che abbiamo scattato a New York -dove abbiamo provato in prima persona il senso di riposo, di tranquillità che questi spazi trasmettono dopo una giornata vissuta da turisti frenetici- sono luoghi di interazione sociale, di interazione ambientale, contribuiscono alla bellezza della città, ma non solo: contribuiscono anche alla salute dei cittadini e

al benessere, se pensati ad esempio come luoghi nei quali recarsi per combattere momenti molto caldi durante l'estate.

Stiamo parlando di giardini, luoghi con ombra, ma riprendo qui ciò che diceva Elisabetta prima: questi stessi luoghi possono diventare quello spazio calmo, il luogo sicuro esterno, dove le persone possono essere ricondotte nel momento dell'emergenza, un luogo conosciuto e familiare. Ecco che troviamo anche qui un passaggio di scala: utilizzare i Pocket Garden, questi punti piacevoli all'interno della città, non solo in situazioni ordinarie ma anche nelle situazioni straordinarie.

Dai questionari che ci ha fornito la Fondazione emerge che solamente il 10% della popolazione con autismo intervistata ha dichiarato che ritiene non indispensabile, non necessario avere un'area verde vicino a casa: ma se ribaltiamo il risultato scopriamo che per il 90% il verde costituisce un fattore qualificante della propria vita.

Ed ecco ora l'immagine del percorso che abbiamo seguito nella passeggiata di cui parlavo prima: siamo partiti dalla sede della Fondazione in via Vespucci, indicata con la stella rossa, abbiamo seguito questo percorso e abbiamo attraversato alcuni luoghi con parchi e con panchine, siamo passati molto vicino alla stazione dei treni, a diverse fermate del trasporto pubblico e a luoghi di cultura, dato che siamo in pieno centro ci siamo avvicinati a ristoranti e negozi, abbiamo lambito il teatro, il cinema, la biblioteca e la piazza principale della città.

Un piccolo inciso merita l'importanza dell'arredo urbano, che può diventare il mezzo per interrompere la lunghezza di un percorso portando alla creazione di punti di sosta che potrebbero diventare, appunto, dei Pocket Garden. Lungo il percorso abbiamo toccato alcune aree verdi che potrebbero essere riconfigurate ed altre zone lungo la passeggiata che potrebbero essere attrezzate partendo da qualche panchina ombreggiata: ecco che si andrebbe ad interrompere la lunghezza, la faticosità di un percorso che è ostacolo per tutti, per una mamma con passeggino, per una persona anziana.

Tutto questo può essere bellissimo e può essere più o meno complesso da realizzare, ma non vale nulla se all'intero del processo non si inseriscono delle azioni di sensibilizzazione rivolte alle persone, creando la vera partecipazione. Attraverso la condivisione e la partecipazione, come è stato ben visto ieri, si crea la rete dell'accoglienza, la rete di supporto, la rete di aiuto: e voglio qui sottolineare il tema della rete di accoglienza, perché stiamo parlando del rendere Pordenone una città «autism friendly» per tutti, in qualsiasi momento.

Ed ecco una delle proposte: parlare per immagini all'interno della nostra città e creare un simbolo, un codice, che indichi la presenza di luogo sicuro, di un luogo in cui trovare delle persone in grado di dare aiuto nei momenti in cui le persone con autismo si trovano a vivere sovraccarico sensoriale o momenti di ansia, e dare quindi un contributo anche a risolvere il problema del perdersi in città che

abbiamo visto ieri. Creare il simbolo riconoscibile significa compiere un percorso di formazione delle persone con autismo ma anche creare un servizio gestito da persone che devono, a loro volta, essere formate: tale percorso va condiviso con gli Enti pubblici e con le Istituzioni, con i commercianti della città che possono creare una vera rete della città «autism friendly». Per sola suggestione, abbiamo simulato di identificare come luogo sicuro la biblioteca della piazza principale della nostra città, che vedete nell'immagine.

C'è poi un altro passaggio da fare: parlare con i cittadini e coinvolgerli, perché la città è il luogo in cui tutti ci incontriamo, tutti ci muoviamo: la città è fatta dalle persone. Un altro spunto, nato sempre dal confronto con la Fondazione, è la proposta di inserire dei pannelli informativi molto semplici per trasmettere informazioni alla maggior parte della popolazione e per indicare ai cittadini, ai visitatori e ai turisti alcune semplici regole per essere parte della città «autism friendly».

A questo punto faccio vedere un breve filmato che fa capire cosa può provocare la mancanza di attenzione nel rapporto con le persone ...

Viene proiettato in sala un filmato

Architetto Gaiatto – Direi che il video parla da sé e le considerazioni che si possono fare sono moltissime.

Tornando all'ambito della città, come può aiutare la città stessa a prevenire tutto questo? Attraverso la sua conformazione e le sue attrezzature, come dicevamo prima: nel momento in cui ci sono delle aree attrezzate per i cani o la città è dotata di un maggior numero di cestini destinati a questo scopo significa trovare meno strade sporche... si tratta di piccole azioni che nascono grazie alla formazione, al coinvolgimento. Allo stesso modo, anche il fatto di non fare uso del guinzaglio per portare i cani è un mal costume che può essere corretto tramite l'informazione, spiegando cosa può implicare per una persona con autismo, come mostrato dal filmato di poco fa.

Ecco perché il coinvolgimento delle persone diventa il cuore della costituzione di una città «autism friendly», ossia creare un ambiente in cui tutti viviamo meglio, perché più sicuri, ma anche un ambiente più piacevole e confortevole.

Tutto questo può tradursi in occasione di promozione per l'intera città: grazie alla formazione, sapere come confrontarsi e come comportarsi con le persone con autismo, con le persone con disabilità cognitiva o relazionale in generale, può diventare un'occasione per i commercianti, per i ristoratori, per gli addetti ai luoghi della cultura, per gli albergatori che possono di fatto, detto in modo diretto, ampliare le potenzialità di marketing e business: stiamo parlando di una nuova accoglienza verso un

gran numero di persone, ai quali si aggiunge il numero dei familiari e della rete di persone che gravita attorno a loro.

Un primo strumento di divulgazione può essere una mappa con l'indicazione delle opportunità «autism friendly» che la città di Pordenone offre non solo a chi ci abita in città ma a chi vi si vuole recare per turismo o per prendere parte alle diverse iniziative culturali che vi si svolgono.

Parafrasando Sinclair ci piace dire che abbiamo iniziato insieme un cammino, il cammino per costruire un ponte tra di noi e vogliamo sperare che questo ponte ci porti, nel più breve tempo possibile, a realizzare Pordenone città «autism friendly».

Grazie.

Dottor Davide Del Duca – Bene. Intervento molto suggestivo, che ci dà - partendo anche da questioni molto concrete come avete visto - l'idea di quello che ancora si può fare, di come ci sia una strada da percorrere per costruire quella che noi abbiamo definito una città «autism friendly».

Dottor Del Duca – Nell'intervento dell'arch. Gaiatto si è parlato di Pordenone e del fatto che può diventare sempre più città “autism friendly”, ma per fare questo ci vuole un passaggio culturale, oltre che architettonico e relativo alla progettazione degli spazi fisici. Quello che è stato così bene argomentato è importante ma, come dico sempre, anche le grandi idee camminano sulle gambe della gente e ciò vuol dire che è necessario parlare con le persone, generare dei cambiamenti di mentalità se si vogliono ottenere dei risultati. L'intervento di Odette Copat, che per Fondazione Bambini Autismo si occupa di progettazione e qualità (la nostra organizzazione dal 2006 ha la certificazione di qualità ISO 9001), verte sul progettare una cultura “autism friendly”.

Sentiamo l'intervento della Dottoressa Copat.

PROGETTARE UNA CULTURA AUTISM FRIENDLY: UN PERCORSO DI CAMBIAMENTO NEL RISPETTO DELLE DIVERSITÀ

Dott.ssa Odette Copat - Fondazione Bambini e Autismo ONLUS -

Dottorssa Odette Copat – Grazie, buongiorno a tutti.

Inizio il mio intervento ribadendo il dato di incidenza dell'autismo, che ci ha ricordato anche il professor Persico questa mattina, ovvero: 1 caso ogni 77 persone. Un dato piuttosto significativo, che vi invito a tener presente durante il mio discorso.

Un cittadino con autismo, per il fatto di essere portatore di bisogni speciali, è spesso considerato a livello progettuale nel suo essere utente, paziente, alunno con disabilità, e a questo corrisponde, o dovrebbe corrispondere, l'erogazione di adeguati servizi. Ma una persona con autismo è molto di più, un cittadino con autismo è anche un turista, un viaggiatore, un cliente, un consumatore, ha una capacità d'acquisto, è un compagno di classe, in situazioni più o meno protette può essere anche un lavoratore. E dietro a una persona con autismo c'è una famiglia intera che a sua volta è un soggetto consumatore, viaggiatore, e così via.

Vediamo quindi che quell'"1 su 77" comincia ad assumere sempre più rilevanza, anche in termini numerici. Una cultura autism friendly non si può costruire partendo da considerazioni astratte, ma considerando una persona nella sua complessità, immaginandola e vedendola muoversi in città, in diversi contesti, mentre si rapporta con persone diverse. Nel mio intervento parlerò proprio di quotidianità, di cosa significa essere autistici nelle attività quotidiane, soprattutto quelle sociali, dal momento che i disturbi dello spettro autistico possono rendere complicate le attività più comuni - come fare la spesa, ad esempio, o uscire a prendere un gelato - e a maggior ragione possono rendere difficili quelle attività che rompono la routine quotidiana. E la rompono, o interrompono, non necessariamente per un'emergenza, che è il tema principale di cui ci occupiamo in questo convegno, ma anche per una cosa bella, come può essere ad esempio una vacanza. Una cosa che la maggior parte di noi considera piacevole e che invece può creare delle difficoltà a una persona con autismo.

A tal fine adesso vi faccio vedere una breve clip tratta da un documentario più ampio intitolato "Piccole storie di (stra)ordinaria quotidianità" realizzato da Fondazione Bambini e Autismo per raccontare il Progetto «Genitori per un giorno», un'esperienza attraverso la quale abbiamo invitato

politici, amministratori pubblici, sindaci, assessori e giornalisti a trascorrere una giornata all'interno di una "famiglia autistica", per poter sperimentare conto cosa significa la quotidianità per queste famiglie. L'estratto che vi mostrerò riporta alcune testimonianze sulle difficoltà che le famiglie vivono durante momenti conviviali o di festa. Ascoltiamole.

Viene proiettato in sala un documentario nel quale alcuni genitori raccontano i comportamenti dei figli con autismo durante alcune normali attività che però rappresentano un cambio di routine: ad esempio un compleanno che diventa "una tragedia" (il bambino piangeva e i genitori si chiedevano dove sbagliavano); una gita al mare con giro in bici dove l'imprevisto della pioggia scatena una crisi, risolta con il ricorso alle tecniche apprese nel Centro riabilitativo; una breve vacanza e le relative difficoltà ad ambientarsi.

Dottoressa Copat – Abbiamo ascoltato delle testimonianze che hanno riportato delle difficoltà, ma anche alcune strategie per farvi fronte, ad esempio abbiamo visto una madre ricorrere alla comunicazione visiva per rapportarsi con il figlio in una situazione di crisi, e abbiamo visto che la strategia ha dato i suoi frutti.

Cerchiamo ora di capire com'è possibile agevolare queste famiglie rendendo maggiormente autism friendly alcuni ambienti e situazioni comuni della vita in cui tutti noi possiamo incidere come cittadini, vediamo come possiamo venire incontro alle persone con autismo, partendo dal presupposto che le persone con autismo ci vengono incontro quotidianamente cercando di adattarsi a un "mondo neurotipico".

Chi tra voi era presente al workshop di ieri ha avuto modo di vedere i training che fanno i ragazzi che seguiamo nei nostri centri, quanto impegno ci mettono per apprendere abilità sociali e di autonomia. Il cambiamento è un felice paradosso, è una questione di accenti, è un cammino che trova il suo punto di arrivo non alla meta ma a metà strada, e cioè nel punto in cui ci si incontra.

Il cambiamento si fa assieme. L'obiettivo ultimo è l'inclusione e l'accoglienza, e non soltanto in situazioni di emergenza. Una delle situazioni più critiche può essere, come abbiamo ascoltato dalle testimonianze, banalmente, la vacanza, perché la vacanza implica ritmi, orari, persone e contesti nuovi, tutte cose che non vanno particolarmente d'accordo con una certa rigidità delle persone con autismo, con la loro resistenza ai cambiamenti, con il loro attaccamento alla routine.

Insomma l'autismo non va in vacanza, ma le persone con autismo e le loro famiglie sì! O per lo meno vorrebbero andarci.

Vediamo quindi come possiamo rispondere a quella richiesta di «aiuto» che abbiamo ascoltato nel video.

Chiediamoci ad esempio, molto concretamente: **cosa può fare una struttura ricettiva che si appresta a ospitare una persona con autismo per essere friendly?**

Innanzitutto può cercare di dare prevedibilità al soggiorno. Un'azione semplice, come inviare preventivamente alla famiglia che si appresta a ospitare un'immagine della stanza che verrà assegnata, è sicuramente un gesto *friendly*. Permette alla persona con autismo di farsi un'idea precisa di cosa l'aspetta e di diminuire l'ansia. Se poi si traducessero in immagini anche gli altri spazi della struttura, albergo o b&b che sia, e quindi anche gli spazi comuni, sia interni che esterni, questo darebbe ancora maggiore prevedibilità e sarebbe di ulteriore aiuto. Possono essere semplici foto, ma anche dei brevi video.

Può essere flessibile, e cioè cercare di venire incontro alle esigenze degli ospiti.

Più che di autismo, è corretto parlare di autismi, le persone autistiche sono tutte diverse ed è quindi importante rapportarsi con la famiglia o il caregiver, se presente, per cercare di capire le necessità specifiche e di conseguenza adottare qualche accorgimento. Ad esempio, all'interno della struttura si può individuare e assegnare la stanza che risulta più silenziosa, più tranquilla. Si può inoltre essere flessibili negli orari. In un albergo ci sono degli orari prestabiliti per la colazione, ma si possono fare delle eccezioni per una persona che ha delle routine particolari legate al momento del pasto, o su come vengono presentati e serviti gli alimenti.

Come vedete si tratta di accorgimenti semplici, non stiamo parlando di cambiamenti strutturali. Non è necessario un grande investimento economico per compiere i primi passi verso un'accoglienza autism friendly, ma un po' di conoscenza e volontà.

Si può adattare la comunicazione. Il che significa dotare le camere di supporti comunicativi per immagini, secondo la logica della comunicazione aumentativa e alternativa al linguaggio verbale, per poi arrivare fino alla formazione del personale. Formazione su che cos'è l'autismo, su come ci si relaziona con chi ne è affetto, e di conseguenza su come è possibile offrire un servizio migliore a questo tipo di clientela.

Si può fare, per davvero e concretamente, rete, con le altre strutture e realtà del territorio e fornire informazioni utili. Spesso negli alberghi troviamo brochure che informano su cosa è possibile fare nel territorio, che ci consigliano percorsi e offerte turistiche. Ecco, si può anche in questo caso selezionare le informazioni più utili da dare a una famiglia che vive l'autismo. E quindi fornire i riferimenti di associazioni di volontari, musei accessibili, ristoranti friendly, e così via. Ovviamente questa è una azione più strutturata: un albergo, o una catena di alberghi, la può costruire in collaborazione con le associazioni stesse.

Noi, come Fondazione Bambini e Autismo, rispetto all'argomento vacanze abbiamo una lunga esperienza. Dal 2002 organizziamo delle «Settimane Vacanze» all'interno dei nostri «Programmi Respiro» attraverso le quali diamo la possibilità a persone con autismo, di diverse età, di fare delle esperienze non solo nelle nostre strutture – disponiamo infatti di una foresteria per persone con autismo che è totalmente autism friendly – ma anche in bed and breakfast e agriturismi del territorio, che così vengono formati e sensibilizzati sul tema. In queste esperienze, oltre alla nostra équipe di professionisti, coinvolgiamo anche volontari e studenti, come quelli di licei socio pedagogici ma non solo.

Adesso vi faccio vedere il video di un progetto che abbiamo portato avanti qualche anno fa proprio in occasione di una delle nostre Settimane Vacanza estive. Il progetto si chiama «Utile agli altri, utile a se stesso» perché presuppone il coinvolgimento di volontari in un'esperienza che sia formativa e quindi utile per i volontari stessi, oltre che per le persone con autismo.

Utilità è una parola chiave anche quando si organizzano percorsi di accoglienza autism friendly perché questi devono essere pensati in modo da rivelarsi il più possibile utili per tutti. Solo così possono essere sostenibili nel tempo, anche economicamente.

Una cultura autism friendly deve e può essere vantaggiosa per tutti.

Nel video vedrete come gli studenti che hanno partecipato al progetto di volontariato siano stati coinvolti passo dopo passo in un processo formativo, beneficiandone sotto diversi punti di vista. Hanno preso parte attivamente all'organizzazione del soggiorno e alla “strutturazione” delle stanze dell'agriturismo che ospitava la Settimana Vacanza, lavorando assieme agli operatori di Fondazione Bambini e Autismo per adattare alle necessità dei ragazzi autistici che vi avrebbero soggiornato.

Viene proiettato in sala un video con delle immagini che mostrano gli studenti che hanno preso parte all'attività, mentre preparano e organizzano le stanze dotandole di immagini e supporti per la comunicazione non verbale. Gli studenti raccontano inoltre la loro esperienza e spiegano quali sono le modalità più giuste per accogliere i ragazzi e farli sentire a proprio agio, mostrando di aver appreso nozioni e competenze corrette in tema di autismo e raccontando di come questi apprendimenti, e più in generale l'intera esperienza vissuta, abbiano avuto ricadute positive anche nella loro vita, dal metodo di studio sino al modo di affrontare problemi e difficoltà, imparando a relativizzarli.

Dottoressa Copat – Come abbiamo visto, una delle cose che riferiscono gli studenti che hanno preso parte al progetto è che nell'organizzare il tempo delle persone con autismo, soprattutto il tempo libero che necessita di strutturazione, hanno imparato ad organizzarsi meglio, ricavandone dei benefici

anche a livello di programmazione e metodologia di studio. Del resto immaginiamo di dover adattare un testo scolastico complesso per renderlo fruibile a una persona con autismo, significa di quel testo fare un'analisi attenta, estrapolarne le informazioni più importanti, presentarle in modo semplice ed essenziale, significa, in definitiva, imparare ad analizzare un testo e a comprenderlo a fondo. Sicuramente una cosa utile a tutti, nell'ambito dello studio, e non solo.

Ecco allora che, come abbiamo visto, si possano coinvolgere i pari e i volontari in un processo che sia di apprendimento.

Ma non c'è bisogno di andare in vacanza per essere autism friendly.

La vita quotidiana è fatta di uscite sociali, anche semplicemente al ristorante o al bar.

Cosa possono fare, dunque, un ristorante o un bar per essere Friendly?

Ad esempio ridurre i tempi di attesa.

Sappiamo che gestire l'attesa è difficile per le persone con autismo, dare priorità a questo tipo di clienti, riducendo per quando possibile il tempo entro cui farli accomodare e prendere l'ordinazione, è un gesto semplice ma già molto friendly, che agevola le persone autistiche e le loro famiglie.

Personalizzare i piatti, sempre laddove possibile.

Sappiamo che le persone con autismo possono avere una selettività alimentare o determinate routine o necessità relative al come vengono serviti i piatti. Avere un occhio di riguardo anche in questo, può essere d'aiuto.

Dotare il proprio ristorante di un menù visivo.

I listini fotografici possono essere utili perché danno alle persone con autismo la possibilità di comprendere meglio il menù ed esercitare la propria libertà di scelta. Le persone sanno inoltre esattamente cosa aspettarsi.

Formare e informare il proprio personale, con l'aiuto di professionisti o associazioni, su quali sono le esigenze della clientela con autismo e quali le modalità per relazionarsi con loro.

Vi faccio vedere un'altra breve clip in cui si vede un ragazzino accompagnato da un operatore di Fondazione Bambini e Autismo che entra in una gelateria – una gelateria che definirei decisamente autism friendly a questo punto – e ordina un gelato. Lo fa adottando una strategia che gli permette di comunicare nonostante le sue difficoltà, una strategia che gli è stata insegnata. Vedremo la barista adottare esattamente lo stesso suo linguaggio.

Viene proiettata la clip in sala, Nel video si vede un ragazzino che ordina un gelato, scegliendo tra cono o coppetta, ricorrendo a una comunicazione per immagini.

Dottorressa Copat – Con questo semplice supporto comunicativo, la persona può esprimere la propria preferenza e dire se desidera un cono o una coppetta.

Se l'inclusione è un percorso in cui ci si incontra a metà strada, potremmo dire che qui ci si è incontrati al bar!

È un esempio piccolo, però secondo me significativo di che cosa vuol dire incontrarsi e fare inclusione, a piccoli e concreti passi.

Lo stesso ragionamento che abbiamo applicato per l'albergo, o per il ristorante, lo possiamo applicare a tanti altri luoghi della vita sociale. Anche un cinema, ad esempio, può essere autism friendly, se adotta alcuni semplici accorgimenti, come quello di ridurre il tempo di attesa alle casse, o il tempo dell'intervallo, tenere il volume in sala lievemente più basso per venire incontro a eventuali disturbi sensoriali, riservare alle persone autistiche dei posti a sedere nelle file esterne per lasciare maggior libertà di movimento, di alzarsi, di esprimere eventuali stereotipie.

Certo, quando avremo anche il tesserino di cui stamattina parlava il Prefetto sarà più semplice comunicare una disabilità che non è "visibile", non facilmente riconoscibile come può essere magari una disabilità motoria.

Anche un supermercato può essere autism friendly, prevedendo in alcuni giorni della settimana fasce orario con standard specifici, durante le quali mettere a disposizione una cassa privilegiata, sempre alle casse eliminare il segnale acustico, abbassare leggermente le luci e il volume della musica, evitare gli annunci promozionali forti e improvvisi, sino, naturalmente, a prevedere una formazione per il personale.

Esistono esperienze a riguardo, di supermercati e cinema che sperimentano fasce orario e proiezioni autism friendly. Anche la catena degli alberghi Best West riporta nel loro sito una lista di alberghi autism friendly nei quali sono garantiti gli standard di cui abbiamo parlato.

Ma anche una piscina può essere autism friendly, un parco, un museo. Abbiamo lavorato molto ad esempio con il museo archeologico di Torre di Pordenone, insieme alla realtà che si occupa della didattica abbiamo tradotto in immagini i percorsi relativi alle sale del Paleolitico e del Neolitico. I nostri ragazzi, durante le visite al museo, hanno così potuto fruire di un servizio tarato in modo specifico, grazie alla presenza di supporti comunicativi ad hoc e di personale formato. Hanno anche partecipato a laboratori pratici, come ad esempio quello sulla scheggiatura della selce. La cosa interessante è stata anche che gli operatori museali mesi dopo ci hanno chiamato per riferirci che i supporti comunicativi, creati all'interno dell'esperienza che avevamo fatto insieme, erano stati riutilizzati e si erano rivelati utili con diverse scolaresche. In un caso, in particolare, ci hanno detto che non erano stati avvisati preventivamente del fatto che nella classe in visita al museo ci sarebbe

stato anche un bambino autistico, ma di averlo potuto accogliere lo stesso adeguatamente grazie al materiale creato, garantendo così anche per lui un percorso che avesse senso, che fosse significativo e non passivo, al quale potesse partecipare attivamente.

Per luoghi più complessi, come musei più ampi, grandi centri commerciali, aeroporti, può essere utile prevedere la possibilità che le persone con autismo chiedano alla reception un laccetto simile a quello che indossiamo noi oggi, per essere così riconoscibili dal personale che naturalmente deve essere formato per fornire assistenza a questo tipo di clientela.

Come Fondazione, abbiamo di recente inviato alle famiglie in carico ai nostri servizi dei questionari con alcune domande legate proprio ai temi dell'accessibilità e dell'inclusione, me ne è arrivato uno compilato giusto oggi, e ne aprofitto per leggervene un pezzetto, perché inerente a quanto fin qui detto. La famiglia compilante scrive: *“Nei luoghi pubblici andrebbero previsti spazi tranquilli, da utilizzare al bisogno. Perché spazi tranquilli? Per i problemi sensoriali. Se siamo in un centro commerciale e nostro figlio chiede di andare via non è sempre perché è stufo, ma perché il rumore è fastidioso. Ci sono persone autistiche che magari hanno problemi con le luci troppo forti o con certi odori: il centro commerciale mette insieme tutte queste cose. Prevedere spazi tranquilli, meno rumorosi, con luci non aggressive fa bene agli autistici per ricaricarsi, ma anche agli anziani, e alle persone con neonati”*. Ecco, quanto scrive questa famiglia si ricollega al concetto «utile agli altri, utile a te stesso» di cui parlavamo prima, perché evidenzia come alcuni accorgimenti *autism friendly* possano avere ricadute positive anche su altre fasce della popolazione, come in questo caso anziani o famiglie con neonati che così possono frequentare più agevolmente un centro commerciale e concludere le proprie compere senza dover andare via anzitempo.

E se non siamo gestori di un cinema o un ristorante o insomma un esercizio pubblico, chiediamoci ora: possiamo adottare dei comportamenti *autism friendly* anche come semplici cittadini? E la risposta è: certo che sì. Possiamo in ogni momento scegliere di adottare un approccio fondato sul rispetto della diversità altrui e, in particolare, quando ci relazioniamo con una persona autistica possiamo ricordarci alcune regole base: usare un linguaggio semplice, il più possibile letterale, che non ricorra a metafore o modi di dire, che sappiamo essere per molte persone con autismo difficilmente comprensibili. Laddove possibile per comunicare possiamo mostrare delle immagini, anche attraverso il cellulare, ad esempio. Possiamo evitare di toccare continuamente una persona, accettando la distanza sociale che pone nei nostri confronti, una distanza che può essere diversa da quella che ci aspetteremo, più o meno ravvicinata.

Se ci troviamo in un ambiente pubblico dove ci sono persone autistiche possiamo moderare i rumori, e abbassare il tono della voce. Abbiamo detto inoltre che nelle diverse situazioni è utile ridurre i tempi

di attesa, ecco questo lo può prevedere di prassi il gestore di un esercizio pubblico, ma possiamo anche favorirlo noi, come clienti, ad esempio lasciando la precedenza, cedendo il posto a una famiglia con un bambino o ragazzo con autismo. Lasciare che venga servita per prima una persona con autismo, anche se è arrivata dopo di noi, è sicuramente un gesto concreto, semplice, e inclusivo.

In presenza di qualche bambino che fa i capricci o di un adulto con un comportamento bizzarro, prima di giudicare possiamo ricordarci di quanto detto qui oggi, pensare che potremmo trovarci di fronte non a un capriccio, ma a una persona in *meltdown*, cioè in crisi comportamentale dovuta a un disagio.

In questo caso un sorriso amichevole sarà sicuramente gradito. E, ancora, se abbiamo un cane possiamo ricordare che portarlo a spasso al guinzaglio è un atteggiamento civico importante, ma su questo non mi soffermo oltre perché abbiamo oggi visto un video abbastanza esplicativo a riguardo.

Come abbiamo visto, durante tutto l'intervento, ci sono delle parole chiave e delle espressioni ricorrenti quando si ragiona in termini di progettazione e approccio *autism friendly*:

dare prevedibilità a quello che si andrà a fare, alle azioni, e agli ambienti;

adattare la comunicazione, che deve essere semplice, e laddove possibile ricorrere alle immagini;

essere flessibili;

formarsi e informarsi sull'autismo e su come relazionarsi con chi vive questa condizione;

cercare di lavorare in rete, cercare non di essere delle isole *autism friendly*, ma di individuare e attivare dei percorsi inclusivi anche attorno a noi;

semplicemente essere gentili. Quando parlo con i genitori mi dicono sempre che in definitiva se nelle diverse situazioni si imbattono in persone gentili, be' già mezzo lavoro è fatto. Mi viene da adattare scherzosamente il detto che dice che altezza è mezza bellezza, in gentilezza è mezza inclusione.

Ovviamente non basta, ma sicuramente fa molto.

Un'altra cosa che mi ha detto un genitore, che mi ha colpito, è questa: "Non chiederti solamente cosa puoi fare tu per una persona con autismo, ma anche cosa una persona con autismo può fare per te". E secondo me è in questa ottica che può essere letto, e in alcuni punti anche rovesciato, tutto il mio discorso. Banalmente, ma si tende a dimenticarlo, le persone con autismo e le loro famiglie non sono solo portatori di bisogni ma anche di risorse. Hanno un potere di acquisto, possono scegliere dove spendere i propri soldi. Se trovano un albergo, un ristorante o in generale una struttura che le accoglie in un determinato modo, andranno più volentieri lì che da un'altra parte.

Stiamo parlando di una condizione, quella dell'autismo, che se ricordate riguarda 1 persona su 77 a cui vanno aggiunti familiari e amici. Non stiamo parlando di numeri piccoli, ma di un numero considerevole di persone che spende, fruisce di servizi e beni di consumo, e non di meno recensisce.

Su Trip Advisor, ma anche con sistemi più o meno informali di "Autism Advisor". Persone quindi

che consigliano, raccontano, ma anche informano, e spesso co-progettano. Di recente non a caso come Fondazione siamo stati chiamati a partecipare a un processo di co-progettazione volto a rendere la città di Pordenone maggiormente inclusiva. I nostri operatori, insieme ad alcune persone con autismo, hanno fatto una passeggiata in alcune zone della città individuate come potenzialmente critiche e hanno fornito impressioni e informazioni utili su cosa poteva essere migliorato, a partire da cosa risultava escludente per le persone autistiche. È stato questo un contributo a favore dell'intera città perché offrire un punto di vista sulle cose non (neuro)tipico, e metto “neuro” volutamente tra parentesi, può essere ciò che fa fare un passo avanti in termini di innovazione, mentre al contrario quando guardiamo una cosa sempre dallo stesso punto di vista, tendiamo poi a seguire sempre lo stesso binario.

Un'intelligenza diversa ci fa vedere le cose da una prospettiva diversa, spesso aprendo nuove frontiere. Abbiamo già citato Temple Grandin, una persona con autismo ad alto funzionamento che tra le altre cose è anche un ingegnere che progetta sistemi di macellazione di animali per l'industria alimentare, con lo scopo di renderli il meno cruenti possibile, in un'ottica di riduzione massima della sofferenza dell'animale. Temple Grandin ha spiegato nel suo libro “Pensare per immagini” di come grazie al suo autismo riesce progettare assumendo il punto di vista dell'animale, andando a eliminare o ridurre gli elementi che possono spaventarlo o lasciargli presagire quanto sta accadendo.

Concludendo, volevo ricordare un'ultima cosa, che è stata già accennata questa mattina: il workshop di ieri e il convegno di oggi fanno parte di un progetto più ampio, che si chiama «inclusionLab», un laboratorio permanente sull'accessibilità e la sicurezza inclusiva che ha ottenuto il sostegno della Fondazione Friuli. Si tratta di un contenitore che raccoglie e mette a sistema una serie di iniziative, presenti e future, con lo scopo di creare un dialogo permanente con i vari portatori di interessi, familiari, associazioni e istituzioni. Ha anche un sito internet, quello che vedete alle mie spalle, che riempiamo di contenuti nel tempo, ma che contiene già diversi materiali utili che sono stati citati durante questo convegno, come il Vademecum per il soccorritore realizzato con i Vigili del Fuoco, e un video formativo che mostra in modo pratico come è possibile favorire la collaborazione delle persone autistiche durante un esame medico.

Io credo di aver terminato il tempo che avevo a disposizione, ma non posso chiudere un intervento sul tema dell'inclusione senza citare i servizi residenziali e semiresidenziali di Fondazione Bambini e Autismo, che si chiamano rispettivamente “Vivi la città” e “Officina dell'arte”, per la forte vocazione inclusiva che essi hanno e perché mostrano concretamente come una cultura friendly verso le persone con autismo non si costruisca in modo astratto ma, frequentandosi reciprocamente, “vivendo la città” insieme, cioè rendendola sempre più accogliente a partire dal fatto di muoversi

all'interno dei diversi spazi e proposte culturali e di tempo libero che essa offre, aumentandone il grado di accessibilità giorno dopo giorno. Con la frequentazione, l'ascolto e la conoscenza reciproca. Chiudo, quindi, facendovi vedere un video che riassume e racconta queste nostre attività.

Viene proiettato un video che mostra le attività di operatori e utenti all'interno dei servizi "Officina dell'arte" e "Vivi la città", il loro frequentare e vivere la città, con le sue offerte culturali e di tempo libero.

Applausi alla fine della proiezione del video.

Dottor Del Duca – Bene, grazie Odette per questo intervento che chiude degnamente una mattinata nella quale credo tutti siamo stati sollecitati rispetto al progetto che da qui vogliamo far partire.

Come avete visto non iniziamo proprio da zero, però dobbiamo far diventare le nostre conquiste patrimonio di più persone possibile. Questa è la sfida.

Dottor Davide Del Duca – Cominciamo con questa sessione pomeridiana toccando il tema che riguarda l'emergenza delle persone con autismo e le esperienze che sono state fatte qui a Pordenone. Il primo intervento riguarda il disciplinare con la Prefettura di Pordenone e l'impegno delle Forze dell'Ordine per la comunicazione inclusiva. Ne parlano la Presidente della Fondazione Bambini e Autismo la Dottoressa Cinzia Raffin e il Dirigente delle Volanti della Questura di Pordenone, Dottor Marco Stamegna.

IL DISCIPLINARE CON LA PREFETTURA DI PORDENONE: L'IMPEGNO DELLE FORZE DELL'ORDINE PER UNA COMUNICAZIONE INCLUSIVA

*Dott.ssa Cinzia Raffin - Fondazione Bambini e Autismo ONLUS -
Marco Stamegna - Commissario Capo della Polizia di Pordenone -*

Dottorssa Raffin – Grazie, a tutti voi di essere presenti, è stata una soddisfazione per me che sono Presidente di Fondazione aver visto un pubblico così numeroso e così attento, adesso siamo nel dopo pranzo e speriamo di reggere all'abbiocco che solitamente viene.

Il disciplinare, come Prefettura ne ha parlato già il Prefetto questa mattina, è stato firmato nel 2013 ma perché? Partiamo da questo: “Fermato dalla Polizia mentre girovagava impaurito per un parco cittadino, caricato sulla volante nella convinzione di aver trovato uno spacciatore extra comunitario, che non voleva parlare e che nascondeva dentro lo stomaco degli immaginari ovuli di droga, in realtà davanti a sé i poliziotti avevano Pier, un giovane ragazzino di colore, autistico, che - allontanandosi involontariamente dalla madre - sia era perso e vagava alla ricerca dei suoi cari”; così raccontavano i giornali nell'autunno del 2012, il fatto era accaduto a Verona.

Questo fatto non è stato né il primo né l'ultimo. In tutto il mondo accadono delle situazioni incresciose, in cui una persona con autismo viene fermata da agenti, dalle Forze dell'Ordine, e scambiata, a seconda delle circostanze, proprio per i comportamenti bizzarri che magari sta mostrando, per una persona in preda a sostanze, o a una crisi psicotica, o sospetta di essere pericolosa. Il passo successivo purtroppo, può essere quello di un arresto o di un ricovero coatto.

Continuiamo la storia di Pier: il ragazzo viene condotto in ospedale e fatto sedare e poi viene fatta una radiografia. Il ragazzo, che negli anni tanto aveva lottato per compiere piccoli gesti quotidiani, quali accompagnare la madre al supermercato, ora non vuole più uscire di casa.

Se parliamo di inclusione, così come ne stiamo parlando da ieri, tutta la mattina e continuiamo a parlarne oggi pomeriggio, è chiaro che dobbiamo predisporre l'ambiente fisico, ma anche l'ambiente umano, ad accogliere le persone neuro diverse, anche quando si muovono da sole nelle nostre città, perché se di inclusione dobbiamo parlare è questo che dobbiamo fare, altrimenti li costringiamo sempre a uscire con un accompagnatore, un caregiver, che fa da mediatore tra loro e il resto del mondo. Quello di Pier, come avevamo detto, non è un caso isolato, può capitare che una persona con autismo, si imbatta in un'agente delle Forze dell'Ordine, per un controllo, per un incidente accaduto,

oppure come abbiamo visto ieri, se per caso si è smarrita e la stanno cercando. Purtroppo le testimonianze che si raccolgono, ma non soltanto in Italia, anche in altre parti del mondo, ci dicono che possono accadere cose tragiche in quelle occasioni, tragiche perché possono rappresentare per queste persone dei traumi veri e propri, che poi in qualche maniera si sedimentano nella loro memoria e fanno sì che rifiutino, poi, di continuare in percorsi intrapresi.

Queste testimonianze ci hanno indotto a intraprendere, primi in Italia, una collaborazione metodica con le Forze dell'Ordine, che è stata coordinata con la Prefettura di Pordenone. Chi era presente questa mattina ha potuto sentire, proprio dalla voce del Prefetto, come questa collaborazione stia dando dei risultati incredibili, siamo tutti molto contenti che c'è stato questo nullaosta a livello ministeriale, per l'adozione di uno degli strumenti che erano stati previsti proprio in questo disciplinare che abbiamo firmato la prima volta il 2 aprile 2013. Il 2 aprile, sapete, è la giornata mondiale di sensibilizzazione rispetto ai disturbi dello spettro autistico e proprio in quell'occasione abbiamo voluto fare quest'altro passo, un passo che vedete va ben al di là, di quello che si pensa debbano essere i servizi per le persone con autismo, perché ci si concentra sul fatto che sono pazienti, come è normale e giusto che sia, e si deve provvedere per loro, una diagnosi, un percorso riabilitativo eccetera.

Come ho spiegato anche ieri durante il workshop, noi ci siamo chiamati Fondazione Bambini e Autismo, abbiamo voluto mettere questa "E" in mezzo, non ci siamo chiamati Bambini Autistici, ci siamo chiamati Bambini e Autismo, vale a dire che l'autismo è una condizione che si aggiunge a una condizione ben più importante, una condizione umana, e cioè il fatto di essere bambini e il fatto di essere persone, e come tali aventi diritto a un benessere che va al di là della condizione specifica di cui si soffre.



Il disciplinare ha come obiettivo quello di stabilire delle buone prassi nell'approccio che le Forze dell'Ordine possono adottare con le persone con disturbi dello spettro autistico, ma anche, attenzione,

quello di formare le persone con disturbi dello spettro, perché acquisiscano consapevolezza sulle situazioni in cui potrebbero venire in contatto con le Forze dell'Ordine, su ciò che potrebbe capitare e sul comportamento che bisogna adottare in tali circostanze. L'ottica, come vedete, ormai è un leitmotiv di tutta la mattina, è quella dell'incontro, ovvero, formiamo le persone, formiamo gli agenti dando loro la conoscenza, la competenza sulle strategie più adeguate per un approccio che sia favorevole alla loro azione, ma formiamo anche le persone con l'autismo, perché altrimenti non si fa niente, altrimenti rimane teoria e alla fin fine, con la teoria si fa ben poco.

Le azioni del disciplinare hanno previsto una serie di fasi, alcune delle quali sono state realizzate, l'ultima non ancora, ma contiamo proprio sulle buone intenzioni del Prefetto, che si riattiveranno tutte e porteremo a termine tutte le fasi del disciplinare.

La prima cosa che abbiamo fatto, come si fa per chi si occupa di ricerca e di metodologia, è quella di fotografare la situazione prima di qualsiasi intervento, abbiamo in qualche maniera voluto vedere, adesso, nella condizione attuale, senza la formazione né degli agenti, né delle persone con autismo, che cosa accade se una persona viene fermata, anche per un semplice controllo.

Con i nostri potenti mezzi - ringrazio il dottor Distefano che organizza sempre magnificamente queste cose e cioè i video che avete visto, presentati dalla dottoressa Copat, che vedrete anche nel pomeriggio - abbiamo creato una situazione: ci siamo messi nel terrazzino della sede operativa della Fondazione, abbiamo invitato una serie di agenti di tutte le Forze dell'Ordine - c'era la Polizia di Stato, c'erano i Carabinieri, la Polizia provinciale, i Vigili Urbani - e abbiamo fatto incontrare a questi agenti delle persone con autismo. Gli agenti sapevano che avrebbero incontrato una persona con autismo, indossavano un microfono, e tutto è stato videoripreso per capire cosa accade se un agente ferma una persona con autismo, magari per chiedere un documento di riconoscimento. Vi faccio vedere un po' che cosa accade.

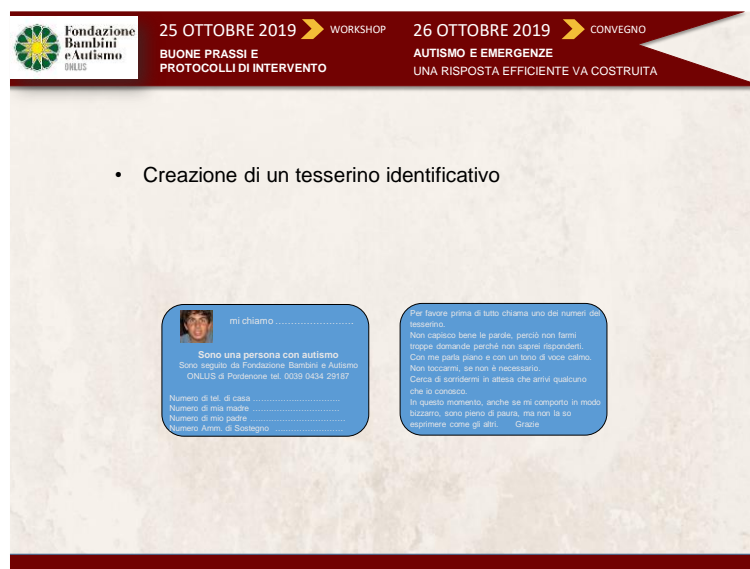
Viene proiettato in sala un filmato.

Dottoressa Raffin – Questa è la prima cosa, su cui vi faccio riflettere. “Come si chiama lei?” chiede il poliziotto rivolto alla persona con autismo che per tutta risposta si gira a vedere chi è questa “lei”, perché non ha l'intuizione, non ha l'esperienza dell'essere chiamato con un “lei” così formale. Poi, essendo una persona a buon funzionamento, riesce a capire di cosa si tratta.

Si riprende a proiettare in sala un filmato.

Dottorssa Raffin – In questo caso la persona è in grado di parlare, è riuscita a dire nome, cognome e indirizzo, però l'agente non ha avuto la possibilità di verificare se stava dicendo la verità, perché il documento non c'era, cosa sconvolgente. Pensate che abbiamo fatto questo tipo di simulazioni, con tante, tante persone, nessuno aveva un documento, come se alle persone con autismo, non servisse avere un documento, i genitori ritenevano che le persone da sole non sarebbero mai andate in giro, ci sarebbe sempre stato qualcuno a rispondere al posto loro e non era necessario che avessero un documento identificativo, Questo già è un aspetto su cui riflettere dal punto di vista culturale, perché se parliamo di inclusione, dobbiamo pensare anche alla possibilità che queste persone si muovano in maniera autonoma.

Un'altra delle azioni previste era quella di creare un tesserino identificativo, perché è vero, noi possiamo anche insegnare alle persone a mostrare il documento e insegnare agli agenti a chiederlo in una maniera più opportuna, senza incalzare troppo, senza dire troppe cose, ma alla fine il documento che cosa ci dice? Ci dice ben poco e soprattutto non informa l'agente su quali sono le caratteristiche della persona con cui ha a che fare. Abbiamo così pensato a un tesserino molto semplice, molto piccolo, in cui da un lato venga apposta la fotografia, così si sa che stiamo parlando della stessa persona, però come vedete, la prima cosa che si dice è: "Sono una persona con autismo. Guarda che io ho un nome, un cognome, eccetera, però sono anche una persona con autismo".



Vengono segnalati tutta una serie di numeri telefonici per cui, se si tratta magari di una persona che si è smarrita, è possibile contattare i riferimenti che si trovano scritti. Ma sul retro del tesserino c'è un'altra cosa importante, ci sono poche indicazioni molto sintetiche, ma che danno un'idea importante

all'agente su ciò che con quella persona è utile fare e su cosa, invece, è meglio evitare. Questa parte del tesserino è personalizzata in base alle caratteristiche della persona che lo porterà con sé, in questo caso, che ho portato come esempio, si dice: “Per favore prima di tutto chiama uno dei numeri di telefono che trovi. Non capisco bene le parole che usi, è inutile che mi fai tante domande”, in altre situazioni diciamo: “Soffro di epilessia – oppure– attenzione, non toccarmi, perché sono molto infastidito se ti avvicini troppo – oppure, come in questo caso e questo vale un po’ per tutti – in questo momento, anche se mi comporto in modo bizzarro, sono pieno di paura ma non mi so esprimere come gli altri, ti avviso che anche se magari mi metto a ridere o schiamazzare o a sfarfallare, in realtà quello che sto provando è tensione e ansia. Prendi consapevolezza di questo”.

Un'altra azione è stata quella della formazione a tutti i corpi, moduli da 4/6 ore, destinati ai comandanti, che poi avrebbero dovuto trasmettere le informazioni agli agenti delle loro squadre. Ho usato il condizionale perché le cose non sono andate propriamente così, nel senso che, era una novità sei anni fa parlare di cose di questo genere. Con i Carabinieri è stato seguito perfettamente il modulo e sono stati invitati i comandanti, per le Forze di Polizia: avevano scelto una modalità volontaria, chi voleva poteva partecipare, gli altri no, in qualche maniera è stata meno metodica la formazione rispetto a questo, però comunque la formazione è stata fatta.

Da dove abbiamo cominciato? Da una semplice domanda: “Tu Agente, sai riconoscere una persona con autismo?”, perché poi alla fin fine, come ha detto l’Architetto Schiavone stamattina, noi abbiamo questa idea, che la disabilità è “la carrozzina”, oppure il bastone bianco con cui le persone ipovendenti si muovono nella città. Ma è possibile riconoscere una persona con autismo? Facciamo l’esperimento subito qua.

Viene proiettato in sala un filmato.

Dottorssa Raffin – Quanti persone con autismo avete visto? Dott. Dall’Amico lei che ha esperienza nel suo reparto quante persone con autismo ha visto?

Dottor Dall’Amico – Tre.

Dottorssa Raffin – Dottorssa?

Intervento – Due.

Dottoressa Raffin – Le persone riprese sono 12, sei sono le persone neuro tipiche, sei sono persone con autismo. Abbiamo dimostrato che non è così semplice riconoscere una persona con autismo, soltanto vedendola.

Cosa ci può aiutare a riconoscere una persona con disturbo dello spettro? Quali caratteristiche possono in qualche maniera la differenzia rispetto agli altri sul piano della relazione?

Son state dette molte cose a riguardo, ma ne voglio ribadire alcune.

Le persone con autismo faticano a capire come funziona il nostro mondo, il mondo da noi costruito - le regole, le leggi, i comportamenti che ci aspettiamo da loro - ed è evidente che ciò fa sì che possano destare l'attenzione anche delle Forze dell'Ordine, perché possono infrangerle, queste regole, ma le infrangono non volutamente, come atto trasgressivo, le infrangono perché non le riconoscono, perché non sanno bene cosa sono, cosa significano.

Un'altra cosa da ricordare è il fatto che le persone autistiche mancano di intuizione. Avete visto che nel filmato che ho fatto vedere prima, la persona non si è fermata subito, aveva la tendenza ad andare per la sua strada, mentre ciascuno di noi, se richiamato da un poliziotto in divisa, generalmente si ferma. Anche questo in qualche maniera è dimostrazione della mancanza di intuizione rispetto ai comportamenti da adottare in certe circostanze e contesti.

Ancora, le persone con autismo possono faticare ad avere iniziativa anche di fronte a situazioni chiare come spostarsi da una situazione di pericolo. Immaginiamo di trovarci in mezzo a un incidente stradale, potremmo vedere che anziché spostarsi e lasciare che i soccorsi facciano il loro lavoro, si mette in mezzo perché magari attratta da qualche cosa, da un dettaglio che le interessa.

Se le persone non sono preparate a ciò, potrebbero addirittura “aggreddire” questa persona, dicendo: “Ma spostati, non vedi che stiamo facendo un lavoro?”, perché noi diamo molto per scontato il fatto che condividiamo in qualche maniera lo stesso modo di percepire come avvengono le cose, come ci si deve comportare, noi intuiamo molte cose senza che ci sia bisogno che qualcuno ce le dica.

Per le persone con autismo non è così, faticano a mettersi nei nostri panni e a comprendere le nostre intenzioni, vivono perciò in una costante situazione di ansia, perché non riescono a capire bene cosa le persone vicine possono fare, come devono interpretare i loro comportamenti, i loro approcci, se saranno amichevoli o non amichevoli. Oggi si parlava della difficoltà di riconoscere le espressioni dei volti, per noi è molto semplice in determinate circostanze capire se una persona è ostile o amichevole, non è detto che per una persona con autismo sia altrettanto semplice, che abbia la stessa facilità nel riconoscere un'espressione e interpretare una situazione.

Possono non riuscire a comprendere le diverse situazioni, soprattutto le situazioni sgradevoli, e si chiedono, ad esempio, gli imprevisti termineranno? Non termineranno, quando termineranno?

Non riescono a capire perché le persone, per esempio, non seguono le regole, regole che magari loro faticosamente hanno imparato. Ho un figlio con l'autismo e vi assicuro che quando siamo in una città affollata e davanti a un passaggio pedonale magari vede una fiumara di persone attraversare con il semaforo rosso, ci guarda come dicendo: “Ma allora sono io il più scemo, o cosa?”.

Adesso è grande e ha imparato, ma quando era piccolino lo vedevo in tensione di fronte a una regola imparata e poi infranta. Se la regola è: bisogna stare fermi quando il semaforo è rosso, “Perché adesso tutti passano?”

La questione ha sempre a che fare con la mancanza di intuizione che rende per loro più difficile interpretare il nostro mondo.

E poi, stamattina ne ha parlato il Professor Persico magnificamente, c'è tutto l'aspetto della sensorialità: le nostre città a volte sono caotiche, con fatti imprevedibili, e piene di persone che non riusciamo a capire. Oltre a questo c'è tutto il rumore, compresi clacson, sirene e suoni improvvisi. Le stimolazioni che le persone con autismo ricevono possono farle andare un po' in tilt, mettendole nel rischio di sovraccarico. Ci potremmo imbattere in una persona che è in una situazione di sovraccarico sensoriale che si manifesta con comportamenti di agitazione, con la comparsa di stereotipie, grida, eccetera, e se non siamo preparati a capire che possono essere persone autistiche, magari interpretiamo nel modo sbagliato quei comportamenti, mettendo in atto di conseguenza, a nostra volta, azioni altrettanto negative.

È evidente che solo un'adeguata formazione permette di capire come funziona una persona con autismo e di adottare di conseguenza le modalità più consone per interagire con lei, in modo tale da renderla collaborante, Ma la formazione degli agenti non basta, ci vuole anche la formazione *delle persone con autismo* e quale formazione? Vediamo qual è la prima cosa da insegnare.

Noi tutti qua sappiamo riconoscere, anche se non siamo in possesso di tutti i dettagli, un Vigile del Fuoco, il personale della Croce Rossa, un Poliziotto, be' pensate che le persone con autismo non hanno questa facilità nel riconoscimento delle divise, nel riconoscimento dei simboli che caratterizzano poi i ruoli sociali di ciascuno, per cui la prima cosa che abbiamo dovuto fare è insegnare loro a distinguere gli agenti a partire dalla divisa, perché inizialmente anche un netturbino che indossava il suo giubbottino per loro poteva essere un'agente delle Forze dell'Ordine, per cui dovevamo insegnare a mostrare un documento solamente alle figure giuste, perché è chiaro che mostrare il documento al netturbino non è consono.

La seconda fase riguarda il fatto di discriminare il contesto. Perché una volta che abbiamo fatto la formazione sulla divisa una persona potrebbe comunque pensare “Sì, sì, benissimo. Vedo un vigile in lontananza, corro a mostrargli il documento”, E invece no, ovviamente bisogna mostrare il

documento nel momento in cui il vigile, o il poliziotto lo chiede, altrimenti non è necessario. Quindi abbiamo fatto delle esercitazioni insegnando a mostrare il tesserino identificativo al momento opportuno, prima in un contesto molto protetto, e cioè il contesto ambulatoriale, poi con una simulazione per strada con gli operatori terapeutici conosciuti, e poi con una simulazione condotta con gli agenti delle Forze dell'Ordine. Tutto questo ha portato notevoli miglioramenti.

A tal riguardo vi mostro una sequenza di training, dall'inizio ovvero nel momento in cui non era stata fatta alcuna formazione, né del ragazzo né del vigile, sino al risultato finale che mostra gli obiettivi raggiunti.

Viene proiettato in sala un filmato.

Dottorssa Raffin – L'ultima parte del training che avete visto in video si è svolta mentre io stavo facendo della formazione all'interno della Fondazione e pertanto avevo la porta chiusa e le persone sanno che con la porta chiusa non si entra, ma il ragazzo coinvolto nel training era così entusiasta che è voluto entrare comunque e mi ha detto, di fronte a tutta la platea, "Mi ha fermato un Poliziotto – si rivolgeva a me – mi ha fermato un Poliziotto! E sono stato *bravissimo!*". È stato proprio un bel momento e ci dà l'idea di come anche le persone con autismo abbiano il desiderio e la necessità di sentirsi più competenti. Se noi riusciamo a fare questo tipo di formazione, poi li mettiamo in una situazione di maggior sicurezza e di minore ansia.

Adesso passo la parola al Dottor Stamegna, io ho parlato come professionista ma anche un po' come mamma. Il Dottor Stamegna parla da agente, è sul campo.

Commissario Capo Stamegna – Buongiorno a tutti. Io mi chiamo Marco Stamegna, sono un Commissario Capo della Polizia di Stato che presta servizio qui in Questura a Pordenone. Preliminarmente voglio portare a tutti quanti i saluti del Questore della Provincia di Pordenone, dott. Marco Odorisio. Sono il Dirigente delle Volanti, comunemente definite Volanti, ma tecnicamente si chiamano U.P.G. e S.P., acronimo che sta per Ufficio Prevenzione Generale e Soccorso Pubblico. Capirete fin da subito che è un ufficio particolarmente complesso in quanto animato da una doppia missione, ovvero la prevenzione generale dei reati, che si realizza attraverso il controllo del territorio, mediante in particolare l'identificazione delle persone che vi insistono e, non meno importante, il soccorso pubblico, ovvero l'attività di prestare aiuto a chi si trova in difficoltà temporanea. È un'attività quella su strada piuttosto complessa, nel senso che, le Volanti - così come le Gazzelle dei Carabinieri e delle Finanza, ma anche la Polizia locale - operano soprattutto nelle grandi città e, così

come è accaduto a Verona, in un contesto operativo piuttosto complesso ci sono diversi fattori che incidono sulla cognizione delle situazioni.

Nel caso di specie, la mia non vuole essere una giustificazione di quanto successo a Verona, ma una testimonianza della difficoltà operativa, gli agenti potrebbero avere avuto una soffiata, una indicazione che poi, in questo caso spiacevole, si è riscontrata errata poiché quella persona che appariva reticente, non collaborativa, in realtà era affetta da autismo. L'errore in particolare in quella circostanza è stato, come ha rappresentato la Dottoressa Raffin, non capire che si aveva a che fare con una persona affetta d'autismo, che in molti casi non è cosa facile perché, come ci insegna la scienza e la Dottoressa ha insegnato a me, non ci sono *marker* oggettivi che consentono un'identificazione. L'esempio che abbiamo visto prima, su 12 persone tutti ne abbiamo riconosciute 2/3, io personalmente ne avevo individuate due, in realtà erano 6, proprio per questo, vi è una difficoltà oggettiva nell'individuare la persona affetta d'autismo.

Il tesserino identificativo introdotto dalla Fondazione lo ritengo una cosa assolutamente geniale e indispensabile, perché? Lo dico per esperienza personale, prima di venire a conoscenza dello stesso disciplinare, realizzato dalla Fondazione unitamente ai Vigili del Fuoco e al Patrocinio della Prefettura, mi è capitata un'esperienza personale, voi forse non ci crederete perché direte proprio a lui, invece è andata proprio così: uscendo di casa in borghese con mia figlia con il passeggino, io abito a Pordenone da circa 2 anni, noto un ragazzo vicino all'ingresso del mio condominio che sostava in una posizione che a me, come poliziotto, ha destato sospetto, perché sembrava quasi volesse entrare all'interno, era vicino al cancello che porta al garage.

Inizialmente l'ho guardato, io ero con mia figlia, non sapevo come intervenire e mi sono un po' allontanato, però poi riflettendo ho visto che rimaneva lì e sono tornato indietro, ho messo in sicurezza mia figlia e mi sono presentato chiedendo prima genericamente cosa facesse in quella situazione. Lui mi ha risposto che stava aspettando una persona e mi sono qualificato, gli ho mostrato il tesserino e mostrandogli il tesserino, ho detto: "Favorisce i documenti per favore?" e lui subito mi ha dato il tesserino della Fondazione, non ne conoscevo né l'ufficialità, né l'esistenza stessa, ma è assolutamente prezioso come contributo soprattutto per noi che siamo su strada. Il tesserino recava l'intestazione della Fondazione, il nome della persona - lo ricordo benissimo anche perché l'ho fotografato - numeri di telefono, come diceva la Dottoressa, e sul retro alcuni accorgimenti per l'interlocutore, in questo caso l'operatore della Polizia che doveva identificare la persona, che son diversi da persona a persona, proprio perché, come dite nella scienza medica, non si parla di autismo ma di autismi, in quanto ci sono diverse sfumature nella manifestazione del disturbo.

C'erano le indicazioni, mi ricordo benissimo, del tipo: "Non toccarmi se non è necessario", cosa che io non sapevo, anzi, io sono una persona che, come diceva l'altro giorno la Dottoressa, anche perché vengo dal centro Italia dove siamo soliti baciarci quando ci salutiamo, sono e siamo, sotto questi aspetti, più fisici. Poi c'era un'altra indicazione, diceva: "Se mi trovi in difficoltà, mi appoggio a te, non ti preoccupare", lui non si è trovato in difficoltà, si è comportato benissimo, ho fatto una foto al tesserino, mi sono allontanato e sempre per accertarmi anche che lui fosse in sicurezza, che stesse bene, ho telefonato al papà di questo ragazzo, lui mi ha confermato tutto quanto, poi lui ha avuto l'intelligenza di andarsi a mettere su una panchina, proprio per essere un po' più tranquillo, per non venir disturbato.

La mia è una testimonianza diretta dell'importanza del tesserino, perché consente all'operatore di Polizia, soprattutto quando ne è a conoscenza sulla base della formazione, di evitare innanzitutto errori a monte, nell'identificazione della persona, poi nell'avere quelle regole basilari, per effettuare un'identificazione che non leda la sensibilità della persona. Penso che il compito della Fondazione, ma anche il nostro, sia quello di sensibilizzare la coscienza sociale di tutti quanti, anche di coloro che non hanno persone con autismo nella propria famiglia, proprio perché il rispetto di quelle regole, come ad esempio di tenere il cane al guinzaglio, che molti non conoscono, è fondamentale, anche il sottoscritto fino a poco tempo fa non sapeva che il cane sciolto potesse procurare un fastidio al 30% dei soggetti che hanno autismo.

Innanzitutto si tratta di una questione di coscienza personale e poi ce lo chiede la nostra Costituzione, che rappresenta il faro per tutti quanti, la norma fondamentale. Gli articoli 2 e 3 in particolare della Costituzione. L'articolo 2 dice: "La Repubblica riconosce e garantisce i diritti inviolabili dell'uomo, sia come singolo sia nelle formazioni sociali, ove si volge la sua personalità e richiede ai consociati – ai cittadini – l'adempimento dei doveri inderogabili di solidarietà politica, economica e sociale", la Repubblica richiede ai cittadini la solidarietà sociale.

Solidarietà sociale, vuol dire avere cura di una situazione anche quando riguarda altre persone. Lo stesso articolo 3 della Costituzione, dove al I comma recita l'uguaglianza formale: "Tutti i cittadini sono uguali", nel II comma prevede l'uguaglianza sostanziale, stabilendo in capo allo stesso Stato un dovere di rimozione di quegli ostacoli - e qui possiamo fare anche il rinvio a quello che era l'argomento di questa mattina - di una società, di una città, dal punto di vista morfologico autism friendly, che rimuova quelle barriere sociali, e anche fisiche, nei confronti dei soggetti con autismo. Per concludere, per non tediarvi troppo, dico che questa iniziativa è encomiabile, ma l'invenzione del tesserino è un elemento che può risolvere tantissimi problemi. Grazie.

Dottoressa Raffin – Grazie.

Applausi.

Dottoressa Raffin – C'è ancora qualcosa da dire, c'è la prospettiva futura, speriamo davvero di raggiungere i nostri obiettivi, lancio questo appello perché qui ci sono tutte le Istituzioni, ma in particolare visto che ho qui accanto a me Marco, perché abbiamo tanti progetti, per esempio tenere in costante aggiornamento il disciplinare. Speriamo che in futuro questo diventi non un'esperienza straordinaria, ma un'esperienza ordinaria. Una azione che si può prevedere in questo ambito è la stesura di un Vademecum per gli Agenti, così come abbiamo fatto un Vademecum per i Vigili del Fuoco. L'adozione a livello nazionale del tesserino identificativo, e questa mattina il Prefetto ci ha dato questa straordinaria notizia del nullaosta del Ministero perché diventi un documento, l'adozione a livello nazionale del disciplinare, ecc. però anche su questo, bisogna sempre partire da un punto, e noi speriamo che si parta proprio da Pordenone.

Volevo concludere con le parole di una persona con autismo: *“Essere autistici non significa non essere umani, ma essere diversi, quello che è normale per altre persone, non è normale per me, quello che ritengo normale non lo è per gli altri. In un certo senso sono mal equipaggiato per sopravvivere in questo mondo, come un extraterrestre che si sia perso senza manuale per sapere come orientarsi, ma la mia personalità è rimasta intatta, la mia individualità non è danneggiata, ritrovo un grande valore e significato nella vita e non ho desiderio di essere guarito da me stesso.*

Concedetemi la dignità di ritrovare me stesso nei modi che desidero; riconoscete che siamo diversi l'uno dall'altro; che il mio modo di essere non è soltanto una versione guasta del vostro; interrogatevi sulle vostre convinzioni, definite le vostre posizioni, lavorate con me per costruire ponti tra noi” ed è proprio quello che Fondazione Bambini e Autismo – concludo con questa carrellata – ha cercato di fare in questi più di vent'anni di attività”.

Viene proiettato in sala un filmato.

Applausi.

Dottoressa Raffin – Grazie. Diamo ora la parola all'Architetto Stefano Zanut, del Comando dei Vigili del fuoco di Pordenone, col quale collaboriamo da diverso tempo, e che ci parlerà del progetto “Ti aiuto a soccorrermi”: una guida concettuale e un vademecum pratico per il soccorso

“TI AIUTO A SOCCORRERMI”: UNA GUIDA CONCETTUALE E UN VADEMECUM PRATICO PER IL SOCCORSO

Arch. Stefano Zanut - Comando provinciale VVF di Pordenone -

Arch. Stefano Zanut - Quel “Ti aiuto a soccorrermi” sembra un titolo impegnativo per chi lavora nel mondo del soccorso, ma in realtà è capace di aprire nuove prospettive su questo fronte. Spostare il baricentro di tale attività coinvolgendo in modo proattivo le persone rappresenta infatti un aspetto innovativo che va nel senso di aumentare la sicurezza di tutti attraverso il loro coinvolgimento ed è proprio a partire da questa considerazione che inizia l’intervento che voglio proporvi, assieme alla consapevolezza delle molte variabili che si possono incontrare in uno scenario di soccorso, prima tra tutte, e certamente la più complessa, riguarda il coinvolgimento di persone di cui solitamente non si conosce molto se non le scarse informazioni acquisite nelle richieste di soccorso al NUE 112. Molto spesso è invece durante l’intervento che gradualmente affiorano aspetti che le riguardano e che possono incrementare le criticità proprie della situazione, aspetti che il soccorritore deve saper interpretare e trattare nel modo più consono per salvare una vita.

L’inizio di questo percorso lo possiamo collocare nel 2003, quando in occasione di un sopralluogo in una scuola elementare incontriamo Antonio, bambino con autismo, e la maestra Franca, insegnante di sostegno, da cui apprendiamo le difficoltà nel condurre le prove di evacuazione obbligatorie per legge. Il bambino, infatti, non riconosceva il segnale di allarme codificato nell’utilizzo diverso della campanella usata per scandire i ritmi della scuola: un suono singolo e continuo per il cambio dell’ora, tre squilli di breve durata per l’allarme. In particolare il bambino considerava questa modalità solo come un errore della bidella, ma tutto ciò si ripercuoteva anche nella classe che questo motivo non riusciva ad attivare correttamente le prove. Quell’impasse venne risolto con l’installazione di un sistema di allarme riconoscibile come tale, ovvero in grado di rappresentare in modo inequivocabile una situazione di pericolo e capace di attivare con maggior efficacia anche la risposta di tutte le altre persone presenti nella scuola (bambini, insegnanti e personale ATA), superando l’ambiguità di quella campanella suonata in modo strano. La maestra Franca ricorda questa esperienza con un breve racconto.

Estratto dalla testimonianza di Franca Burei, insegnante di sostegno, contenuta in Valeria Tatano e Stefano Zanut, “La redazione del piano di emergenza e di evacuazione nelle scuole”, Sistemi Editoriali, 2005.

[...] La prova di evacuazione è una simulazione, una rappresentazione di qualcosa che non c'è, ma tuttavia richiede da parte del bambino risposte comportamentali adeguate e strutturate sulla base del pericolo da affrontare (terremoto, incendio, gas tossico, ...) pur non essendo realmente presente l'elemento scatenante il pericolo stesso (la scossa, il fuoco, il gas, ...).

Anche il segnale di allarme è qualcosa di convenzionale: la campanella scolastica, suonata a intermittenza, è stata per il nostro alunno solo una campanella scolastica che ha suonato in modo un po' diverso

Si è pensato, allora, di mettere dei dispositivi di allarme che riproducessero il suono delle sirene dei mezzi di soccorso reali, che nel vissuto quotidiano dell'alunno hanno un significato specifico e contestualizzabile (il bambino conosce e ha visto passare per strada le ambulanze, i pompieri, e gli è capitato di doversi fermare al loro arrivo, dunque sa cos'è un'emergenza).

Questo iperrealismo è anche garanzia di una risposta positiva e attiva del bambino in caso di reale pericolo, tuttavia resta il problema di come il bambino si debba comportare durante la “foga” per tutelare nel migliore dei modi la propria incolumità e quella dei compagni. È quindi necessario continuare a lavorare sulla strutturazione del comportamento corretto da adottare, individuando nei casi specifici strategie particolari e specifiche per la buona riuscita della prova.

Per esempio, nel caso del bambino autistico abbiamo lasciato che lo stesso, prima di uscire, prendesse e portasse con sé i propri pupazzetti preferiti, altrimenti ci sarebbe stato, come già accaduto in altre prove, il rientro in classe per “salvarli” considerata la particolare valenza emotiva di cui sono investiti questi oggetti e la loro particolare funzione di mediazione tra il sé e il mondo esterno.

Di seguito si riporta la lettura che il bambino stesso ha dato di questa esperienza, attraverso un suo tema.

25 febbraio 2003.

Titolo: Allarme!

Prima parte

In 1° e 2° elementare andavo alla scuola di Palermo, ma lì nessuna prova di evacuazione e nessun allarme!

In terza sono arrivato a Pordenone e ho conosciuto Stefano Zanut che è un vigile del fuoco (FIRE-MAN) e ho fatto le esercitazioni in palestra ma non nella casa del fuoco (FIRE HOUSE). Ho dovuto fare: la lucertola per sfuggire dal fumo del gas, poi il rotolamento per spegnere il fuoco da me stesso mentre per salvare i compagni si deve mettere la coperta di lana addosso e picchiettare da tutti i lati e, infine, il tocco per sentire se c'è fuori il fuoco dalla porta.

Mi sono ricordato che ho fatto anche l'otturazione, cioè otturare la porta con gli stracci per non fare entrare il fumo.

Mi è piaciuto di più fare la lucertola così insegnerò a mamma e papà a scappare dal fumo del gas come i soldati sotto il filo spinato.

In terza non volevo evacuare quando sentivo la campanella, perché quella è valida solo alla ricreazione!

La maestra Franca le ha chiamate prove negative.

Parte seconda

Finalmente ho evacuato a giugno in classe 4° A, ma ho protestato e ho detto: "Non farò mai più le prove di nuovo".

Ancora prova negativa.

Adesso sono in classe 5° e il Comando vigili del fuoco (Stefano) e il geometra Loris del comune hanno messo 4 allarmi di pericolo (ALARM DANGER) e finalmente una prova positiva: la prova del terremoto.

Partiti gli allarmi io e Carlo siamo andati sotto il banco e abbiamo contato fino a sessanta (1 minuto) poi siamo usciti.

Conclusione:

scappare in ordine, in fila indiana e non come gli gnu in preda al panico è importantissimo per non essere intrappolati dal pericolo.

Fine.

In quel periodo si respirava un particolare fermento nel mondo della sicurezza e del soccorso alle persone con specifiche necessità. Poco tempo prima, infatti, il Corpo Nazionale Vigili del fuoco aveva emanato una circolare che forniva indicazioni sui temi della sicurezza antincendio nei luoghi di lavoro dov'erano presenti persone con disabilità (Circolare n. 4 dell'1/3/2002, "Linee guida per la valutazione della sicurezza antincendio nei luoghi di lavoro ove siano presenti persone disabili") e i risultati ottenuti nell'esperienza di Antonio risultava inaspettatamente in linea con le sue direttive, tra cui:

- “conseguire adeguati standard di sicurezza per tutti senza determinare alcuna forma di discriminazione tra i lavoratori;
- progettare la sicurezza per i lavoratori con disabilità in un piano organico, che incrementi la sicurezza di tutti, e non attraverso piani speciali o separati da quelli degli altri lavoratori.”

Ma più in generale stava cambiando anche l’approccio ai temi della disabilità grazie a un documento promulgato dall’Organizzazione Mondiale della Sanità dal titolo “Classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute”, noto come ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health), che proponeva una definizione rivoluzionaria della disabilità: “la conseguenza o il risultato di una complessa relazione tra la condizione di salute di un individuo, i fattori personali e i fattori ambientali che rappresentano le circostanze in cui vive l’individuo”. La disabilità diventa così “una condizione di salute in un ambiente sfavorevole” e da questo punto di vista uno scenario di emergenza come un incendio, un terremoto o qualche altra situazione di pericolo può essere a tutti gli effetti considerata una condizione di disabilità, sebbene transitoria.

Stava maturando una nuova sensibilità su questo tema che imponeva un diverso approccio al riguardo e sempre nel 2003 vede la luce una pubblicazione curata da un gruppo di lavoro composto da vigili del fuoco e rappresentanti delle associazioni delle persone con disabilità: “Il soccorso alle persone disabili, indicazione per la gestione dell'emergenza”. Un testo che per molto tempo rimarrà un riferimento su queste tematiche nel nostro Paese.

Rileggendolo ora si possono scoprire dei contenuti prevalentemente orientati verso le disabilità motorie e sensoriali, mentre poco era lo spazio dedicato a quelle cognitive. Solo in un secondo momento, come si dirà alla fine, sono state elaborate specifiche modalità per le persone con sindrome di Down, demenza o autismo.



(<http://www.vigilfuoco.it/asp/ReturnDocument.aspx?IdDocumento=369>)

La sensibilità su questi temi si è poi ulteriormente evoluta fino alla costituzione, nel 2015, di uno specifico “Osservatorio sulla sicurezza e il soccorso delle persone con esigenze speciali”, nel frattempo gli stessi argomenti erano stati considerati anche nei percorsi di formazione dei Capi Squadra dei vigili del fuoco, ovvero quelle figure chiamate a coordinare l’attività delle squadre di soccorso. In tale contesto particolare attenzione veniva indirizzata al tema della relazione con la persona da soccorrere, che può aiutare a capire come la persona coinvolta sta vivendo la situazione di emergenza, qual è il suo stato d’animo e le sue specifiche necessità, aspetti da cui partire per elaborare le strategie di aiuto più consone alla circostanza e alla persona. Si cominciano così a definire anche le possibili competenze di un soccorritore:

- conoscenze di base tali da permettergli di riconoscere le specifiche necessità che incontra;
- saper come mettersi in relazione con la persona coinvolta;
- conoscere e attuare semplici modalità di aiuto/accompagnamento;
- saper gestire lo scenario anche attraverso le risorse presenti (dai caregiver agli ausili dedicati a questi scenari, come, ad esempio, una sedia da evacuazione).

Contestualmente, però, vengono poste a carico delle persone da aiutare, o a loro vicine come i “caregiver”, alcune competenze affinché siano capaci di rendere più efficace lo sforzo del soccorritore, aiutandolo così a portare a casa un risultato positivo, ma anche rispondere autonomamente a un evento. Tali competenze si possono così riassumere:

- saper interpretare gli indicatori che caratterizzano un’emergenza;

- saper rispondere, anche in autonomia, per tutelare la propria sicurezza e quella di chi sta vicino;
- avere la capacità di mettersi in relazione con chi viene in aiuto.

S'incomincia a delineare quel "Ti aiuto a soccorrermi" in cui il tema della relazione acquista gradualmente maggior importanza, una condizione bidirezionale che si può realizzare solo dando strumenti a entrambi: soccorritore e persona da aiutare.

Le tre immagini che seguono mostrano altrettante situazioni in cui il soccorso si evolve in una sorta di "soccorso empatico". Quella centrale, in particolare, rappresenta lo scenario di un incidente stradale in cui alcuni operatori abbracciano i bambini per calmarli, farli sentire al sicuro con la propria vicinanza, aspetti importanti nella gestione di una situazione critica ma che devono essere calibrati nel giusto modo in funzione di chi tali soccorritori incontrano.



Cosa sarebbe successo, infatti, se tra quei bambini ce ne fosse stato uno con autismo?

L'abbraccio sarebbe stata la modalità più idonea?

Quel soccorritore sarebbe stato in grado di riconoscere un bambino, o una persona, con autismo per comportarsi di conseguenza?

L'immagine che segue vuole provocatoriamente rispondere contrapponendo un'altra domanda: tra le facce proposte, tratte dal web, c'è una persona con autismo, sapremmo riconoscerla? Nel nostro immaginario sovente rappresentiamo in modo semplicistico questo problema, riducendo tutto alla ricerca di qualcosa di strano, bizzarro oppure originale, una modalità che riflette il modello di "Rain Man - L'uomo della pioggia", film magistralmente interpretato da Dustin Hoffman e Tom Cruise, ma non è proprio così.

Saremmo in grado di riconoscere una persona con autismo dai lineamenti del volto oppure sono necessari altri strumenti per capirlo?

E una volta capito, com'è possibile mettersi in relazione con lei/lui in caso di emergenza, oppure soccorrerla?




PERSONE CON AUTISMO?
CHI SONO?
COME POSSO RICONOSCERLE?



Con il contributo della Fondazione Bambini e Autismo abbiamo cercato di rispondere a queste domande con una pubblicazione dal titolo “Persone con disturbi dello spettro autistico (ASD) in emergenza. Vademecum per il soccorritore”, strutturato a partire dalle azioni che si compiono proprio in una situazione di soccorso:

- sapere cos'è l'autismo e come riconoscere una persona con questa sindrome in base a tutta una serie di indicatori che possono manifestarsi anche in emergenza;
- imparare con quali modalità si potrebbe manifestare durante la relazione di soccorso;
- acquisire qualche strumento operativo per rendere più efficace l'azione.

Ma non basta, perché per diventare pienamente operative e radicarsi tra i Vigili del fuoco, o più in generale chi è chiamato a portare soccorso, è necessario che tali contenuti siano accompagnati da un'adeguata formazione al riguardo, trasformandoli in un patrimonio di tutti. D'altra parte la sperimentazione, ovvero la conduzione di prove sufficientemente realistiche, è lo strumento più idoneo per far acquisire e consolidare competenze: “Se ascolto dimentico, se vedo ricordo, se faccio capisco” (Confucio).

<p style="text-align: center;">PERSONE CON DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO (ASD) IN EMERGENZA</p> <p style="text-align: center;">VADEMECUM PER IL SOCCORRITORE</p>  <p style="text-align: center;"><small>a cura di:</small> Odetto Copat Mariana Fipponi Antonella Milan Cristina Ruffini Emanuela Soderan Stefano Zanut</p> <p style="text-align: center;"><small>FONDAZIONE Bambini e Autismo ONLUS</small></p> <p style="text-align: center;"><small>Comando provinciale di PORDENONE</small></p>	
<p>Il vademecum (disponibile gratuitamente su www.vigilfuoco.it/asp/download_file.aspx?id=24191 oppure www.bambinieautismo.org/manuale_del_soccorritore.pdf) e un momento di formazione sui temi che contiene condotto presso la Fondazione Bambini e Autismo, conclusosi che l'effettuazione prove pratiche in cui i presenti si mettevano in relazione con persone con autismo.</p>	

Alcuni episodi “a lieto fine” ci aiutano a capire l’importante ricaduta di questa formazione e di come, se strutturata bene, sia capace di modificare la qualità operativa dei soccorritori.

Episodio n. 1: un bambino si chiude accidentalmente all’interno di un’auto lasciando fuori la mamma che disperatamente chiama i vigili del fuoco. Fa caldo e i fatti di cronaca restituiscono episodi molto critici per situazioni del genere, così l’automezzo dei vigili del fuoco chiede strada con le sirene e i lampeggianti accesi. Nel frattempo la Centrale Operativa del Comando richiama la mamma per sapere qualcos’altro sull’accaduto ed è in quel momento che l’operatore scopre che si tratta di un bambino con autismo. Subito trasmette questa informazione al Capo Squadra che si sta recando sul posto il quale, consapevole che il suono della sirena e le dimensioni di quell’automezzo rosso avrebbero potuto spaventare il bambino attivando così una sua reazione sproporzionata (competenze acquisite durante incontri formativi). Per questo dà indicazioni all’autista di fermarsi un po’ prima del luogo e di spegnere la sirena. A questo punto gli operatori si avvicinano a piedi e mentre la mamma distrae il bambino aprono con destrezza la porta restituendo il piccolo alla mamma spaventata.

Episodio n. 2: incidente stradale in autostrada con il coinvolgimento di un automezzo con a bordo una decina di ragazzi con diversi tipi di disabilità cognitiva, tra cui anche autismo. In questo caso le

squadre intervenute sono state coinvolte operativamente con modalità diverse: la prima, ovvero quella impiegata nell'estrazione dei ragazzi dal furgone, indossava tutti i dispositivi di protezione che caratterizzano il soccorritore in questi frangenti, la seconda, invece, se li toglie per rendere meno traumatica la situazione. In questo la figura del soccorritore diventa certo meno aggressiva e le immagini di seguito proposte mostrano da una parte lo scenario operativo dell'estricazione, dall'altro i vigili che cercano di restituire un po' di serenità ai ragazzi coinvolti.



Due momenti dell'intervento per incidente stradale in autostrada con il coinvolgimento di un piccolo bus con all'interno ragazzi con disabilità cognitive.

Il tema degli indumenti che impediscono di comunicare e compromettono il riconoscimento della persona che li indossa, rappresenta un'altra criticità da considerare specialmente per le difficoltà che hanno le persone con autismo di superare la barriera percettiva degli indumenti e dei dispositivi di protezione (guanti, maschere, casco, ecc.) dai soccorritori, per capire che "dentro" c'è una persona che sta venendo ad aiutarle e non un minaccioso Dart Fener. Anche su questo aspetto abbiamo strutturato un percorso che ha messo di fronte vigili del fuoco in tenuta da intervento e ragazzi con autismo seguiti dalla Fondazione Bambini e Autismo. La graduale vestizione di questi soccorritori ha permesso ai ragazzi di capire che "dentro" quelle tenute scure e minacciose c'è sempre un uomo che sta venendo a salvarli, un'esperienza di cui certo faranno tesoro. La sede dei vigili del fuoco diventa così anche un laboratorio educativo su questi aspetti.

L'ultimo e più recente passo in questo percorso è rappresentato dall'elaborazione dei dispositivi per comunicare. In molti casi le immagini possono aiutare più delle parole a comunicare una situazione o un'azione da compiere, per questo sono una risorsa importante nella relazione con una persona con ASD e la loro pronta disponibilità può fare la differenza nel soccorso. Partendo dalle indicazioni del

vademecum il comando dei Vigili del fuoco di Pordenone ha predisposto un kit di immagini, raccolte con un moschettone, poste all'interno dei vari mezzi impiegati nelle tipologie di intervento più frequenti.



Un momento dell'incontro tra i ragazzi seguiti dalla Fondazione Bambini e Autismo e i Vigili del fuoco che stanno mostrando a loro la "vestizione del pompiere".



Il moschettone per le immagini nelle mani di un capo partenza, pronto per essere utilizzato in caso di necessità.

L'iniziativa che abbiamo portato avanti in questi anni e che ho provato a descrivere in questa breve relazione è riuscita non solo a far conoscere il tema dell'autismo, ma anche fornire strumenti concreti per migliorare l'attività di soccorso dei Vigili del fuoco in linea con le direttive della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, che all'articolo 11 (situazioni di rischio ed emergenze umanitarie) dà indicazioni affinché gli Stati membri prendano "tutte le misure necessarie per assicurare la protezione e la sicurezza delle persone con disabilità in situazioni di rischio, includendo i conflitti armati, le crisi umanitarie e le catastrofi naturali".

Un'esperienza importante presentata ed apprezzata in molte circostanze, tra cui l'**XI Autism-Europe - International Congress 2016**, dove quel "Ti aiuto a soccorrermi" si è trasformato in "Helping you tu rescue me. The rescue of people with ASD: guidelines for firefighter".

Le indicazioni emerse sono state utilizzate anche il **HelpforAll**, un'app per smartphone elaborato dai Vigili del fuoco con l'obiettivo di condividere e diffondere le esperienze sulle modalità di soccorso delle persone con specifiche necessità, nel cui ambito sono considerate le disabilità motorie, sensoriali (sordità e cecità), cognitive (autismo e sindrome di Down), integrando le indicazioni operative con filmati e immagini che illustrano le specifiche tecniche operative.

Il soccorso inclusivo si sta trasformando da necessità in realtà.

 <p>FONDAZIONE BAMBINI E AUTISMO ONLUS</p> <p>Via Vespucci, 4-6-8/a 33170 Pordenone Italy Tel. 043429187 fax 043429141 segreteria@bambinieautismo.org www.bambinieautismo.org</p> <p>Ufficio dell'Arco Via Molinari, 41 Pordenone</p> <p>Villa Le Rogge Via Rogguzzano, 7 Pordenone</p> <p>Centro di Fidenza Via Ferrara, 13/15 Fidenza - PR</p>  <p><i>XI Autism-Europe International Congress 2016</i></p> <h2>Helping you to rescue me</h2> <p>The rescue of people with ASD: guidelines for firefighters</p> <p>Emanuela Sedran, Marianna Filippini, Odette Copat, Stefano Zanut^A, Cinzia Raffin[*],</p> <p>[*]Fondazione Bambini e Autismo Onlus, ^ACorpo Nazionale dei Vigili del Fuoco</p>	 <h2>Help for All 3.0</h2> <p>Giuseppe Ruggirello Libri e consultazione ★★★★★ 4</p> <p>PEGI 3</p> <p>L'app è compatibile con il tuo dispositivo.</p> <p>Aggiungi alla lista desideri Installa</p>  <p>Siamo vigili del fuoco e siamo qui per aiutarvi a scendere le scale, puoi darci una mano controllando le ruote durante la discesa?</p> 
<p>L'esperienza dei vigili del fuoco di Pordenone e della Fondazione Bambini e Autismo presentata a Edimburgo nel 2016.</p>	<p>HelpForAll, l'app sul soccorso inclusivo disponibile gratuitamente nel web</p>

COME È NATO IL PROGETTO “TUTTI IN SALVO”

Arch. Elisabetta Schiavone per la Sig.ra Debora Coradazzi ANGSA Marche CERPA Italia Onlus (Centro Europeo di Ricerca e Promozione dell'Accessibilità)

Dottor Davide Del Duca – Adesso doveva essere qui con noi la signora Debora Coradazzi, che è la mamma di una persona con autismo, ma questa persona con autismo ahimè, come spesso succede, sta male. Pertanto la mamma non è potuta venire ma ci ha mandato il suo intervento e l'Architetto Schiavone si presterà a presentarlo.

Architetto Schiavone – Io e Debora ci definiamo sorelle, per cui sono contenta di rappresentarla e raccontare il suo progetto, che è nato a seguito del sisma dell'Italia Centrale. Come vi raccontavo questa mattina, ci siamo confrontati per elaborare strumenti, e le famose schede del progetto “Disabilità ed Emergenza”, con cui siamo andati a mappare le specifiche necessità delle persone con disabilità sul Comune di Ascoli Piceno, sono state tutte costruite con le varie associazioni, con le persone interessate, e Debora ci ha aiutati a costruire la scheda relativa all'autismo.

Da lì, e dalla testimonianza di Mirella (vi ricordate l'episodio dell'accappatoio), Debora è arrivata a elaborare questo progetto, anche spinta dalle notizie che purtroppo si susseguono e di cui ha parlato anche ieri la Dottoressa Raffin, ovvero vicende di persone con autismo che si perdono perché si allontanano, non *scappano*, ma si allontanano. Titolo del progetto, nato con la collaborazione di Emergenza e Fragilità, è “Tutti in Salvo”. Vi faccio vedere quali sono i prodotti che sono stati elaborati.

TUTTI IN SALVO

Viene proiettato in sala un filmato

“Vi facciamo conoscere il kit di “Amici Soccorritori, sono qui”. Il kit è composto dal quaderno Amici Soccorritori, che insegna un po' ai ragazzi a riconoscere i soccorritori, e da un gilet ad alta visibilità un po' particolare. Andiamo a vedere com'è questo gilet: innanzi tutto abbiamo fissato all'esterno, con un cordoncino, una piccola luce che si alimenta con questo piccolo pannello solare, è una luce abbastanza forte, adesso siamo in pieno giorno e comunque si vede bene; noi andiamo a insegnare ai ragazzi, prima “a tavolino” e poi in altri ambienti, a utilizzare questo ausilio, a rispondere “luce con luce”, per provare questo ausilio in anticipo.

Quando il ragazzo avrà imparato, se si dovesse perdere di notte, noi siamo sicuri che a luce risponderà con luce. Ricordiamo che anche gli autistici verbali potrebbero non saper rispondere al richiamo, o non riuscire a rispondere perché in preda al panico.

Nella parte interna del gilet, allo stesso cordoncino è fissato il fischiotto: l'abbiamo messo all'interno perché non crei inciampo, ha la stessa funzione della piletta ma per il giorno, il soccorritore fischia e il ragazzo potrà rispondere fischiando. Anche in questo caso dovrà essere fatto tutto un lavoro di preparazione, prima a tavolino e poi altri ambienti.

Fondazione Bambini e Autismo ONLUS

25 OTTOBRE 2019 WORKSHOP BUONE PRASSI E PROTOCOLLI DI INTERVENTO

26 OTTOBRE 2019 CONVEGNO AUTISMO E EMERGENZE UNA RISPOSTA EFFICIENTE VA COSTRUITA

KIT COMPOSTO DA:

- ✓ Gilet ad alta visibilità con tasca interna contenente:
 - Rilevatore GPS
 - Chiavetta USB
 - Tessera identificativa
- ✓ Luce a led alimentata a energia solare
- ✓ Fischiello
- ✓ Quaderno «Amici soccorritori»

Debora Coradazzi: Didatticabile – ANGSA Marche onlus – CERPA Italia onlus

Altra cosa importante, all'interno di questo gilet abbiamo cucito una taschina dove troviamo la tessera di riconoscimento: nome, cognome, codice fiscale e numero da contattare, ricordiamo che il codice fiscale ci dà accesso al Servizio Sanitario Nazionale, a tutti i dati dell'utente; poi c'è una chiavetta usb che contiene il Manuale del Soccorritore in versione pdf, redatto dalla Fondazione Bambini Autismo di Pordenone in collaborazione con il Corpo dei Vigili del Fuoco Comando di Pordenone, c'è inoltre la versione pdf della scheda personale, molto più elaborata, ovviamente non serve stamparla ma basta compilarla e lasciarla dentro la chiavetta perché i soccorritori abbiano molti dati in più: le caratteristiche della persona da soccorrere, se verbale o non verbale, eventuali piani terapeutici in atto, numeri da contattare, cibo preferito, insomma tutto quello che può servire per far sentire a proprio agio il ragazzo.

Sempre su questa chiavetta potremo caricare i video preferiti, anche un modo per intrattenerla fino all'arrivo dei genitori o di qualcuno che venga a riprenderla, oppure, ad esempio, un video messaggio dei genitori diretto al figlio o eventualmente ai soccorritori. Il gilet è disponibile in tre misure: la piccola che è quella da bambini; la media che veste donna o ragazzo; e la più grande, che è questa, che è quella uomo o ragazzo”.

Viene proiettato in sala un filmato

Questi video poi li potete vedere direttamente sul sito, quindi vado un po' più velocemente,



qui sono elencati tutti gli elementi che si trovano all'interno del gilet, ovviamente sono tutte cose in divenire, perché poi si è pensato anche ci potrebbe non essere un dispositivo dove collegare la chiavetta, e quindi potrebbe essere utile raccogliere tutte le informazioni in un link.

È stato inserito anche un rilevatore gps, il video si riferisce ad una cintura perché Debora con il figlio va spesso in montagna, finché era piccolino lo teneva per mano, adesso invece si legano con una cintura, una lei e una il ragazzo, con questa specie di molla, e anche lì, in una taschina nella cintura del ragazzo, sono contenute le informazioni utili, perché potrebbe anche sentirsi male la madre, in emergenza non si sa mai.

Qualcuno potrebbe dire “va beh ma gli metti il guinzaglio”, guardate che chi va in montagna, anche tra chi fa scalate, si lega in cordata: è una questione di sicurezza, non di limitare la libertà della persona, perché vedo qualche faccia perplessa, non è come il guinzaglio del cane, sono tutti e due assicurati a una cintura, non c'è neanche un elemento di predominanza tra le due persone; si tratta di sicurezza, bisogna essere obiettivi, oggettivi, farsi meno scrupoli sulla privacy a volte, perché quando è in gioco la vita delle persone. Io vorrei che chi viene a salvarmi sapesse se ho un'allergia, se ho una patologia che può entrare in conflitto con eventuali terapie o approcci che si utilizzano, io vorrei che il soccorritore lo sapesse, e penso che ragionevolmente tutti lo vorremmo.

Si tratta sempre di informazioni che uno dà volontariamente al soccorritore.

Vi faccio ora vedere il videomessaggio, a esempio, che è contenuto nella chiavetta usb di cui abbiamo parlato.

Viene proiettato in sala un filmato.



**Fondazione
Bambini
e Autismo
ONLUS**

25 OTTOBRE 2019 > WORKSHOP

BUONE PRASSI E
PROTOCOLLI DI INTERVENTO

26 OTTOBRE 2019 > CONVEGNO

AUTISMO E EMERGENZE
UNA RISPOSTA EFFICIENTE VA COSTRUITA

IL MIO VIDEOMESSAGGIO



Debora Coradazzi: Didatticabile – ANGSA Marche onlus – CERPA Italia onlus

Applausi

Dottor Davide Del Duca – Questo breve intervento è stato molto significativo, secondo me.

All'idea di questa mamma, nata in una situazione di emergenza, tanto di cappello.

Bella anche l'idea di rivolgersi in questo video, nel caso lei o suo marito non ci fossero, direttamente ai soccorritori, come dire “trattatelo bene e fate le cose che farei io”.

Per la Fondazione l'idea che questa mamma aveva avuto è stata illuminante, ed è per questo che l'abbiamo contattata e l'abbiamo invitata a questo convegno.

Anche noi cercheremo, a nostra volta, di elaborare ulteriori idee su questa linea.

Diamo ora la parola alla Dottoressa Alessandra Convertini, che lavora per la Fondazione Bambini e Autismo e che vi racconterà quello che abbiamo elaborato noi in merito a questo tema e l'esperienza che abbiamo condotto con i nostri utenti all'interno del progetto inclusionLAB.

IL TRAINING E IL KIT PER L'EMERGENZA DELLA FONDAZIONE BAMBINI E AUTISMO ONLUS

Dott.ssa Alessandra Convertini - Fondazione Bambini e Autismo ONLUS -

Dottorssa Convertini – Grazie. Buongiorno a tutti.

Sono molto grata a Fondazione per avermi coinvolto in questo bel progetto che si sta delineando oggi. Sulla scia di quello che è appena stato l'intervento presentato dall'Architetto Schiavone, che ha delineato tutto il bel lavoro fatto dalla signora Coradazzi, andiamo adesso a vedere quella che è stata l'esperienza, ispirata anche a questo lavoro, fatta da Fondazione.

Molto brevemente, anche perché è una cosa che è stata già ribadita sia oggi che nel workshop di ieri: Fondazione è una realtà che da anni opera sul nostro territorio e si occupa di offrire le migliori opportunità possibili per l'inclusione e la crescita delle persone con autismo.

Insieme a un team di colleghi, il mio compito consiste nel riuscire ad aiutare le persone con autismo e le loro famiglie - famiglie che sono importantissime e che vengono insieme alla persona con autismo – a vivere il quotidiano, ordinario e non, e a servirsi degli strumenti più adeguati per farvi fronte.

Dare una risposta ai bisogni delle persone con autismo, come è stato anche ricordato oggi dal Professor Persico, significa dare una risposta anche a tutto quello che ci viene dietro: una risposta alle famiglie, una risposta alle Istituzioni che queste persone frequentano - come le scuole, le agenzie di tempo libero, le associazioni sportive, gli ospedali e in generale tutti i contesti del territorio che sono deputati a ospitarle.

Trasformare poi queste necessità in un'opportunità di collaborazione con le realtà che ci circondano e in cui le persone vivono e sono inserite, è un compito di responsabilità che non può prescindere dalla cooperazione con tutti i contesti e fa parte di quella famosa cultura dell'inclusione che si deve tradurre in una crescita di competenze e di azioni concrete che verranno poi intraprese.

Ciò che non dobbiamo mai dimenticare è che parlare di globalità significa occuparsi del benessere delle persone a 360°, non soltanto quando queste vengono viste da noi come pazienti su cui intervenire da un punto di vista clinico, ma anche quando sono considerate dei cittadini al pari di tutti.

Non è possibile inquadrare bene quello che può essere un percorso di apprendimento e di training senza fare un accenno veloce a quelli che sono dei principi cardine su cui si fonda il nostro lavoro. È importante, come abbiamo detto e ripetuto più volte nel corso della giornata, il concetto della prevedibilità: le persone con autismo faticano ad avere la capacità di intuire quello che accade intorno

a loro e spesso eventi non routinari possono scatenare forti reazioni di ansia che non sono sempre facilmente gestibili. Per questo è importante e necessario dare prevedibilità e preannunciare le cose in modo tale che le persone possano essere preparate ad affrontare quello che verrà.

Un altro aspetto molto importante, è la facilitazione della comunicazione.

Una delle caratteristiche proprie nella maggior parte delle persone con autismo è l'aver una difficoltà a livello comunicativo, per questo uno dei nostri compiti è quello di comprendere come possiamo facilitare la comunicazione con queste persone, riuscendo a costruire un intervento su misura per ognuno. A volte già una strutturazione del tempo e dello spazio può aiutare molto a semplificare la comprensione di un contesto, altre volte dobbiamo utilizzare anche dei mezzi alternativi e aumentativi di comunicazione, il che significa parlare con altri codici oltre a quello verbale a cui siamo abituati. Questi sono principi di comprovata utilità che aiutano a creare dei contesti inclusivi e preparati a fornire le migliori condizioni possibili per una vita che si possa definire di qualità.

Un intervento di qualità – qui il punto centrale di tutto il convegno - deve essere dato nella quotidianità e deve essere fornito anche e soprattutto nelle situazioni di emergenza.

Come ricordato oggi, tutti noi speriamo che l'emergenza non capiti mai e pensiamo che la persona con autismo sarà sempre accompagnata da qualcuno che potrà tradurre la situazione al suo posto, mediarla e gestire i contatti con quello che sta succedendo o con le persone che si rivolgono a lei.

Tuttavia questa non è sempre la realtà. Dobbiamo invece immaginarci che la persona possa essere sola, che possa trovarsi in una situazione di emergenza o anche solo senza una figura di riferimento a cui appoggiarsi; in qualche modo dobbiamo tradurre questa situazione immaginata in una situazione di prevedibilità, allenando la persona, carente dal punto di vista dell'intuizione, al fatto che ci possano essere delle emergenze e che queste possono essere affrontate con determinati strumenti. Dunque proprio le caratteristiche dell'autismo ci costringono a costruire le risposte all'emergenza prima che questa accada.

Il lavoro che fin qui abbiamo svolto si pone dunque l'obiettivo di insegnare alle persone con autismo ad agire in modo appropriato e a mettersi in sicurezza nel caso si dovessero perdere o si dovessero trovare da soli, senza persone di riferimento a cui appoggiarsi. Questo è importante perché conoscere buone prassi per la sicurezza è un bagaglio utile per qualsiasi "viaggiatore".

Abbiamo infatti ricordato tante volte che le persone con autismo sono, prima di tutto, persone: ad ogni persona può capitare di smarrirsi, di vivere una situazione di difficoltà, di dover pensare alla propria sicurezza; tutti insomma possiamo trovarci in emergenza.

Riuscire a tradurre questa esigenza - di pensare alla propria sicurezza - in modo che sia fruibile anche ai viaggiatori con bisogni speciali è nostro compito e fa parte di quella mentalità rivolta all'inclusione che vogliamo diffondere nel nostro territorio e di cui ci stiamo occupando oggi.

Come accade per ogni progetto, siamo partiti da un interrogativo chiedendoci: che cosa sarebbe utile avere e in qualche modo poi saper anche utilizzare, se ci dovessimo perdere?

Ieri, durante il workshop, è stato bello vedere il momento in cui abbiamo fatto una simulazione; ci siamo divisi in gruppi e abbiamo cercato di rispondere più o meno a questa stessa domanda: ciò che è emerso e che è risultato comune ad ogni gruppo è stato l'ausilio della tecnologia, l'importanza di avere come primo strumento un geolocalizzatore, utile e importante per tutti in generale.

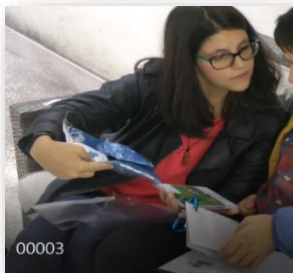
Proprio da questo siamo partiti, per poi pensare ad un kit che potesse esserci utile per mettersi in sicurezza e provvedere alla nostra sopravvivenza, nel caso i soccorsi tardino ad arrivare.



In breve, il kit per le emergenze è stato pensato come uno zainetto, dotato di strumenti base per favorire la messa in sicurezza della persona che lo porta con sé. Nel pensarlo è stata fondamentale la costante collaborazione con realtà territoriali come il Soccorso Alpino, i Vigili del Fuoco e tutte quelle realtà deputate al soccorso e alla prevenzione. Siamo andati nel loro campo di conoscenze, a chiedere del loro pane quotidiano, e questo ci ha permesso di creare una dotazione sia in linea con quelle che sono le buone prassi di sicurezza (contenente ad esempio elementi come la coperta termica per mantenere la temperatura corporea o un impermeabile per proteggersi dalla pioggia), sia personalizzata e costruita su misura in relazione ai bisogni peculiari della persona destinata a portarla (e ciò significa, ad esempio, il fatto di aver aggiunto un vademecum per immagini che mostra la procedura per la messa in sicurezza con una sequenza di fotografie e figure, il fatto di aver messo delle etichette adesive su strumenti un po' più inusuali come l'impermeabile o la coperta termica o il

fatto di aver personalizzato il kit mettendoci dentro degli oggetti graditi alla persona, come un libretto, della musica, un passatempo che possa intrattenerla, un oggetto che posso tranquillizzarlo, questo a seconda delle peculiarità di ciascuno).

Quello che va tenuto presente è che il kit non parla da solo, non va da nessuna parte senza un training specifico, un intervento che porti la persona ad utilizzarlo; questo perché, per quanto un kit del genere possa essere semplice e intuitivo per una persona neurotipica, non è scontato che lo sia per una persona con autismo. È quindi necessario fare un training, su più livelli, sia per insegnare cosa potrebbe accadere in un possibile scenario di emergenza (e questo si traduce in una storia, una sequenza di immagini che mostri in anticipo che cosa succederà, fornendo prevedibilità rispetto alla situazione di pericolo) sia per rendere ognuno in grado di utilizzare i singoli strumenti presenti nel kit (in modo che ciascuno possa sapere, ad esempio, in che verso indossare la coperta termica, in che modo riprodurre il segnale convenzionale di aiuto con il fischiello e così via).



È necessario un training che vada ad agire sulla fruizione di ognuno di questi strumenti, per insegnare alle persone con autismo ad usarli in modo corretto. Nel fare questo dobbiamo tenere presente che ci sono tante persone diverse; la nostra è una struttura grande, abbiamo all'attivo più o meno 1.000 cartelle cliniche che corrispondono ad altrettante persone, tutte diverse tra loro. Sappiamo che non c'è l'autismo ma che ci sono piuttosto "gli autismi", con la loro individualità e unicità: l'insegnamento deve essere fortemente personalizzato, scegliendo modalità e contenuti tarati su misura a seconda del modo di imparare di ciascuno.


Fondazione Bambini e Autismo ONLUS

25 OTTOBRE 2019 WORKSHOP BUONE PRASSI E PROTOCOLLI DI INTERVENTO

26 OTTOBRE 2019 CONVEGNO AUTISMO E EMERGENZE UNA RISPOSTA EFFICIENTE VA COSTRUITA

Gli interventi e i training vanno personalizzati e distinti in base alla persona che ne fruisce.

Un esempio è il caso dell'orologio geolocalizzatore, strumento che possiede vari usi e livelli di complessità (dalla geolocalizzazione, alla funzione di telefono per fare e ricevere chiamate ecc.), tutti altrettanto validi per riuscire a rendere l'utilità di una dotazione di questo tipo.



Utilità di uno strumento.
Livelli di fruibilità diversi per ognuno

Bisogna inoltre tenere presente che non è detto che le risposte che noi ci aspettiamo all'interno di un possibile training, per insegnare una specifica abilità, siano poi le risposte che queste persone arrivano a darci.

Un esempio su tutti, il caso di questo bambino a cui stavamo cercando di insegnare a rispondere alle chiamate effettuate sull'orologio geolocalizzatore, dicendo determinate cose alla persona all'altro capo del telefono. Si partiva da una base abbastanza solida, dato che il bambino conosceva già che cos'era un telefono e quale fosse la sua funzione, possedeva le abilità motorie per schiacciare dei tasti piccoli e dunque bastava andare a tradurre tutte queste competenze da livello di telefono a livello di orologio. Arrivato il momento del training si scopre tuttavia che il bambino non risponde e non schiaccia il tasto per far partire la chiamata; il motivo? Gli piace troppo sentire la suoneria e preferisce rimanere a sentire la musicchetta ad oltranza, piuttosto che rispondere alla persona che lo sta chiamando. Ora la cosa in sé può essere divertente, ma potrebbe rappresentare un problema soprattutto se si tenta di contattarlo e lui non risponde perché troppo impegnato ad ascoltare la musica della suoneria.

Ho fatto questo esempio per farvi capire nel concreto che, quando si presentano quelle che possono essere non delle problematiche ma delle risposte inattese, bisogna cercare di strutturare e ridefinire un intervento anche sulla base di queste risposte.

Nel caso specifico abbiamo optato per dare un tempo al bambino, strutturando la famosa prevedibilità e dicendogli per quanti secondi potesse ascoltare la musicchetta che tanto lo attirava: passati quelli poi però avrebbe dovuto schiacciare il tasto verde per rispondere alla chiamata. Si tratta dunque di mettere in atto tutta una serie di strategie per ritardare l'intervento e giungere all'obiettivo, tenendo tuttavia presente la risposta che è arrivata dalla persona.

L'esigenza di riuscire a spiegare il kit e dare al contempo un'idea della sequenza di azioni da svolgere ha fatto sì che, tra le dotazioni inserite all'interno del kit, vi fosse anche un libretto per immagini, da cui poi abbiamo tratto i training per ogni strumento. L'idea è stata quella di avere un vademecum, un manuale visivo che riproducesse la sequenza di azioni da svolgere e che potesse essere tenuto sempre sott'occhio durante un'eventuale situazione di bisogno.

Questo è un aspetto importante perché per i nostri ragazzi l'imitazione è difficile, non è scontata; per loro riordinare una storia su carta in aula non necessariamente corrisponde ad averla imparata anche nella realtà. Mettere il manuale per immagini può essere un'accortezza in più, così che lo possano riguardare quando ne hanno più bisogno; il fatto poi che questo strumento non sia nuovo ma che lo abbiano già conosciuto attraverso il training lo rende uno strumento ancora più funzionale ad essere adoperato in una situazione di potenziale emergenza.

Entrando nel vivo di quello che è stato il lavoro in aula, abbiamo declinato quelli che sono stati gli interventi ad personam secondo quei famosi principi cardine elencati all'inizio.

Abbiamo utilizzato il canale visivo per la comunicazione di situazioni astratte, così da mediarle attraverso un codice di più immediata comprensione.

Per rendere più chiara la personalizzazione dell'intervento vi farei ora vedere due video, che mostrano pezzi di training svolti. Nel primo vediamo un bambino che riordina una storia sociale.

Viene proiettato in sala un filmato.

Dottoressa Convertini – Questa storia evidenzia quella che può essere una possibile situazione d'emergenza e dà degli input su cosa fare: quando mi sono perso resto calmo, perché so che posso usare l'orologio nel kit, seguo le regole, faccio tutte le cose descritte nel manuale e, alla fine, non mi preoccupa perché arriveranno a prendermi.

Qui vediamo l'uso di uno strumento semplificato (la storia) usato per trasmettere una sequenza di azioni e che rappresenta uno scenario possibile. L'intervento è stato personalizzato e tarato per un bambino abbastanza piccolo e che possiede un numero limitato di strumenti di comprensione.

Ad un altro livello, un intervento per valorizzare invece proprio l'autoconsapevolezza dell'essersi perso può declinarsi come mostrato in quest'altro video. Qui abbiamo provato a condensare in uno schema visivo cosa significa in termini di situazione, pensieri provati, emozioni e azioni, trovarsi lì nella condizione di essersi perso e questo è stato un po' il risultato.

Viene proiettato in sala un filmato.

Dottorssa Convertini – Quelle che abbiamo visto in questi video sono esperienze fattibili all'interno di aule, riabilitative o scolastiche che siano, sono parte del nostro lavoro. Tuttavia viene da chiedersi: con questo, il lavoro è finito? Viene da sé che la risposta è no, perché ovviamente c'è bisogno di far esperire in ambiente naturalistico tutti i passaggi che sono stati visti dentro l'aula. Nessuno si augura che la cosa accada, ma se vogliamo che ciò che è stato acquisito (come visto nei video) poi venga anche agito dobbiamo prevedere delle simulazioni di emergenza in cui è possibile dare quella famosa prevedibilità nella concretezza delle esperienze.

È impensabile aspettare che arrivi un vero terremoto, una vera emergenza per verificare se la persona è in grado di affrontare queste situazioni; il metodo migliore è fare delle simulazioni in contesto naturale, in modo tale che il bambino o il ragazzo o la persona adulta, vada a generalizzare quelle competenze che può avere acquisito anche in un contesto che non è protetto o strutturato.

Quindi nel nostro caso abbiamo deciso di proporre delle esperienze in ambiente naturalistico per tutti gli step di apprendimento di cui avevamo fatto i training.

Tra le esperienze complesse che abbiamo tradotto nei vari contesti citiamo l'importante mattinata svolta in collaborazione con il personale del Soccorso Alpino: siamo andati in un ambiente di campagna per simulare la situazione in cui ci si poteva perdere e si doveva poi attendere con pazienza l'arrivo dei soccorsi.

Inoltre, per portare un altro esempio pratico, riprendiamo il caso di quel bambino a cui avevamo insegnato a rispondere attraverso l'orologio telefono alla domanda: "Dimmi cinque cose che vedi vicino a te"; riusciva già a rispondere all'interno dell'aula: siamo quindi andati nei contesti esterni per vedere se riusciva a descrivere anche quello che era il paesaggio naturale, molto più complesso e ampio, per valutare se riusciva a tradurre questa complessità in informazioni utili per noi.

Viene proiettato in sala un filmato.

Dottorssa Convertini – Possiamo vedere i frutti di un allenamento (a guardarsi intorno, a riferire i dettagli più importanti rispetto ad altri) che è poi proseguito facendogli fare una prova di risposta a una chiamata in ambiente esterno.

Questi training dovranno poi essere continuati, ma l'importante è che sia chiaro il principio per cui tutte le informazioni acquisite vanno poi tradotte all'interno del contesto naturale: le competenze, che sono state in qualche modo allenate prima all'interno di un'aula, poi sono state utilizzate con successo anche fuori dell'aula.

Per arrivare alle conclusioni, una cosa che mi preme farvi portare a casa da quest'esperienza è il fatto che ogni strumento del kit che noi abbiamo pensato di utilizzare, è uno strumento che va calato sulla singola persona. Facendo l'esempio dell'orologio-telefono geolocalizzatore notiamo come questo sia uno strumento che possiede vari livelli di complessità (GPS geolocalizzazione, funzione di telefono, può ricevere chiamate e può fare chiamate, ecc.); sono tutte funzioni validissime ma vanno calate sulla persona, poiché non è detto che tutti possano effettuare una chiamata così come non è detto che tutti possano tollerare di sentire una chiamata. Ci sono delle persone a cui, per esempio, il solo rispondere al telefono e sentire che qualcuno li chiama dà estremamente fastidio.

La presenza di questa particolare condizione non significa comunque che lo strumento sia inutile o perda di validità; è comunque possibile fare un allenamento al fatto di tenerlo indossato, scegliendo di puntare sulla sua utilità come geolocalizzatore. Per tutte quelle persone che invece possono anche fare lo step in più, rispondendo a una chiamata o attivandola a loro volta, il lavoro da impostare sarà diverso e più articolato, perché si tratterà di fornire loro i mezzi per tirare fuori e utilizzare le loro personali risorse.

In conclusione, l'esperienza legata al kit che abbiamo fatto è declinabile in tantissime situazioni diverse, l'importante è conoscere quelli che sono i principi di base da tenere presenti per strutturare un intervento diretto a una persona con autismo.

Con le dovute strategie e conoscenze si riescono ad insegnare tante cose complesse. È necessario da un lato pensare ad interventi evidence-based, che fondino le loro basi sulla scientificità, dall'altro è fondamentale pensare di calare l'intervento tarandolo sulla persona e sulle sue peculiarità; da una parte quindi scientificità e dall'altra personalizzazione ricordandoci sempre che, per una persona con autismo, ogni situazione che sia nuova o che sia imprevedibile, è una potenziale situazione d'emergenza; ma è affrontabile, se abbiamo il dovuto kit di strategie.

Applausi.

Dottor Davide Del Duca – Molto bene. Un bell'intervento anche molto concreto, un'evoluzione di quella che è stata un'importante idea della signora Coradazzi e che noi abbiamo sviluppato ulteriormente, però è giusto sottolineare che questo non è l'arrivo, questa è una tappa, perché la tecnologia, per esempio, ci può permettere anche in futuro di fare delle cose magari più sofisticate. Allo stato dell'arte ciò che stiamo proponendo speriamo sia efficace in quei momenti in cui, ahimè, le persone con autismo si perdono e molto spesso non si ritrovano.

Adesso chiamerei i nostri due Primari, il dottor Dall'Amico e la dottoressa De Santi, dell'ospedale di Pordenone, per il loro intervento che ha un titolo interessante, "Ho bisogno urgente di te ma non te lo so dire: l'accoglienza al pronto soccorso in una struttura ospedaliera".

“HO BISOGNO URGENTE DI TE MA NON TE LO SO DIRE!”: L’ACCOGLIENZA AL PRONTO SOCCORSO DI UNA STRUTTURA OSPEDALIERA

Dott.ssa Laura De Santi, Dott. Roberto Dall’Amico

- AAS5 Ospedale di Pordenone -

Dottorssa Laura De Santi – Buongiorno a tutti.

Vorrei ringraziare intanto per l'invito e, soprattutto, per il titolo che ci è stato assegnato che è illuminante nella sua essenzialità. L'accoglienza presso il pronto soccorso di adulti e di bambini affetti da disordini dello spettro autistico, rappresenta un momento delicato per diversi motivi: uno sicuramente legato al luogo. Il pronto soccorso è un luogo pervaso da stimoli sensoriali, è un posto abitato da lunghe attese, ma anche da momenti concitati, frenetici, che mal si addicono all'osservazione di un paziente con problemi di autismo.

Altra problematica che si deve affrontare in questa situazione è legata ad una delle peculiarità del paziente autistico e cioè alla sua difficoltà, sottolineo difficoltà non incapacità, sia di comunicazione verbale che di interazione sociale che fa sì che descrivere il proprio dolore e la propria sofferenza sia per il paziente estremamente difficile e fonte esso stesso di ulteriore stress. Da ultimo, la non adeguata preparazione del personale sanitario, che si dimostra di non essere sempre in grado di comprendere il comportamento e soprattutto le reazioni inaspettate del paziente affetto da autismo, rivelando un “grave deficit” di conoscenza sia della sindrome dello spettro autistico che delle abilità necessarie da mettere in atto.

Sulla scorta di queste considerazioni, la Fondazione Bambini Autismo ed il Dipartimento di emergenza nella figura del mio ex Primario, Dott. Moscariello, nel 2013 hanno redatto un protocollo di intervento di carattere operativo, strategico e clinico, al fine di organizzare azioni, conoscenze, competenze, finalizzato ad assicurare una buona riuscita dell'intervento sanitario in questo ambito.

Questo progetto nasce prima di tutto dalla formazione dei diversi agenti coinvolti. Avete ricordato in questa giornata, le modalità con cui si può formare il personale sanitario. La dottorssa Raffin, come ha fatto con i Vigili del Fuoco, è venuta da noi in reparto spiegandoci quali fossero le problematiche del paziente con autismo a cui noi avremmo dovuto dare risposta. Ricordo anche in parallelo la dovuta preparazione dei familiari, nello specifico intento di spiegare cosa è utile in questo contesto di

emergenza, e quali informazioni poter portare come “risorsa di vitale utilità”, anche se lo sforzo degli operatori della Fondazione si concentra in particolar modo sul paziente autistico preparandolo alla eventualità di un accesso in pronto soccorso.

Oltre a questo programma di formazione, si è realizzata anche una ristrutturazione degli ambienti in Pronto Soccorso. Nel 2015 viene inaugurata una stanza di osservazione in Degenza Breve Internistica (DBI), che ha degli accorgimenti tecnici particolari: è priva di stimoli sensoriali disturbanti, è dotata di supporti visivi per la comunicazione che aiutano a far capire al soggetto affetto da autismo cosa accadrà durante la permanenza. Nella stessa stanza si trovano oggetti di interesse e di svago come libri, giochi o dvd. Io e il personale sanitario che mi affianca troviamo di fondamentale importanza la presenza della “Scheda medica personale” non tanto per le informazioni strettamente sanitarie, ma proprio per queste informazioni sul linguaggio di cui è capace il ragazzo, sul tipo di comunicazione che predilige e soprattutto sulla sua sensorialità.

Sono convinta che il familiare debba essere l'alleato principale dei sanitari nella gestione del paziente con autismo, non deve essere lasciato fuori in sala d'attesa, ma deve essere assolutamente sempre vicino al ragazzo, al bambino. Il familiare è l'unico “in urgenza” che può darci delle informazioni preziose, non ultime quelle da mettere in atto per poter tranquillizzare il paziente. Lo scatenarsi di una crisi è altresì un nostro fallimento, così come la sedazione che va vista anch'essa come un ulteriore fallimento. La sedazione con agenti farmacologici endovena va riservata solo a determinate situazioni dopo aver esperite tutte le possibilità di approccio.

Le persone con disturbi dello spettro autistico hanno un'attitudine a ricevere informazioni visive.

Nella stanza dedicata in DBI abbiamo a parete una serie di immagini come questa che “illustrano” le diverse procedure e cioè cosa viene fatto e come viene fatto. In questo caso vi è raffigurata la sequenza delle azioni del prelievo ematico. Al paziente presente il supporto visivo si spiega che arriva l'infermiere, l'infermiere poi chiede di sollevarsi la manica per fare il prelievo, metterà un laccio e così via. Si cerca inoltre di dimostrare l'azione figurativamente anche su noi operatori.

Sempre percorrendo questa strada, la App. Vi Co Hospital, di recente introduzione, è un applicazione che utilizza, oltre alla lingua parlata, altri codici come quello iconografico, fotografico e di supporto video. Le procedure sono suddivise in step ed ogni volta che si supera uno step viene dato un premio al bambino.

In degenza breve internistica e in pronto soccorso ci avvaliamo del suo utilizzo grazie anche all'Ipod che la supporta, dono della Fondazione al nostro reparto. Sono rappresentate dodici procedure, spiegate step by step, ad esempio come viene fatta un'ecografia, come viene fatto un prelievo del sangue, una radiografia del torace. Le immagini e i filmati utilizzati in questa applicazione sono stati

realizzati dagli operatori della Fondazione Bambini e Autismo, grazie alla disponibilità dei vari reparti a collaborare dimostrata da tutte le strutture ospedaliere.

Considerazioni finali: penso che per noi, e parlo del pronto soccorso per adulti, l'aver portato a termine questo progetto, al di là di aver contribuito a realizzare questo luogo dedicato alla assistenza di questi pazienti sia stata un'esperienza formativa forte per il nostro gruppo, sia dal punto di vista culturale che da quello umano. Nell'ospedale nuovo, nel nuovo progetto, sono state previste per l'accoglienza di questi pazienti due stanze riservate: una in pronto soccorso e una nel reparto di degenza breve.

Entrambe saranno dotate di ulteriori innovativi accorgimenti tecnici.

Il prossimo anno potrebbe essere l'occasione, visto che il precedente è datato 2013, per una revisione del nostro protocollo operativo, per un nuovo incontro tra la Fondazione ed il nostro personale. Non partiamo più da zero ma portando con noi un'esperienza che assolutamente ci ha fatto comprendere e crescere. Da ultimo, vorrei ricordare il film di Salvatores, che è uscito giovedì nelle sale cinematografiche; “Tutto il mio folle amore”. Il film parla del viaggio di Andrea, un ragazzo autistico, con suo papà, con l'idea che solo la conoscenza reale del problema ci aiuta veramente comprenderlo. Il padre conoscerà il figlio e il suo mondo solo durante il viaggio, condividendo sensazioni, rapporti e avventure che sicuramente terranno nel cuore.

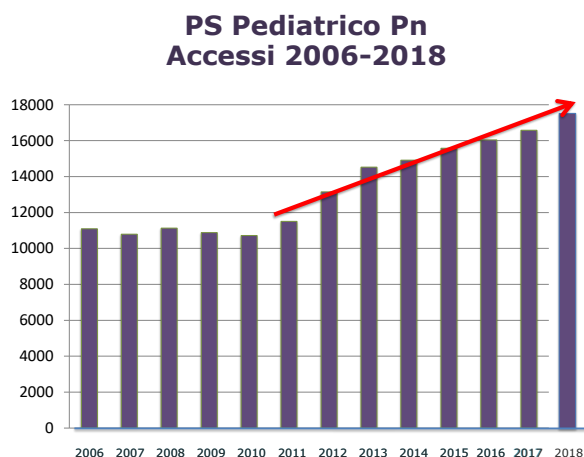
Grazie di cuore.

Applausi

Dott. Roberto Dall'Amico – Buon pomeriggio a tutti e grazie molte agli organizzatori per l'invito.

Cercherò, per il tempo che mi è consentito, di condividere con voi cosa succede a un bambino con autismo quando entra attraverso le porte dei nostri ospedali per un problema urgente, lo farò iniziando a parlarvi di Luca: un bambino di sei anni, con spettro autistico, che entra nel pronto soccorso di Pordenone per pianto e rifiuto di mangiare, un bambino che non ha una disabilità intellettiva, ha un linguaggio verbale piuttosto povero, una marcata iperattività ed impulsività.

È un lunedì mattina, al triage ci si mette pochi minuti, il programma del pronto soccorso segna un codice verde, il dolore è difficile da rilevare in queste tipologie di pazienti, per cui l'infermiere, che di solito somministra in autonomia la terapia antidolorifica se rileva un dolore da trattare, non somministra alcuna terapia, e il bambino rimane in sala d'attesa per circa due ore. Molti di voi si chiederanno; “ma forse questo bambino non è stato accolto proprio nel modo giusto”, però vediamo cosa succede nella normalità in un pronto soccorso pediatrico come il nostro, che è rappresentativo di tante realtà del nostro Paese



A Pordenone vediamo circa 17.000 – 18.000 pazienti all'anno, il che vuol dire che vediamo circa 50 visite in una giornata normale, che possono arrivare a 100 nei giorni festivi invernali. La maggior parte di questi pazienti arriva tra le sette del mattino e le ventiquattro di sera, per cui questi pazienti sono piuttosto compressi perché ne arrivano tanti in poche ore. Vedete in questa diapositiva in che condizioni può trovarsi un bambino che arriva e gli viene assegnato un codice verde. Queste sono due giornate normali dello scorso gennaio, alle sei del pomeriggio e alle dieci di sera, e vedete che nel pronto soccorso ci sono 35/37 bambini che sono in attesa o che comunque sono stati visti e in attesa di essere dimessi, 35 bambini significa avere per lo meno una cinquantina di adulti che accompagnano il minore, che vuol dire che in un'area molto piccola sono presenti circa 100 persone. Questo non è il luogo adatto, se volete, per un bambino che ha lo spettro autistico perché questo è un ambiente pieno di rumori, pieno di luce, pieno di incertezze nel senso che ci sono rumori improvvisi e bambini che piangono.

Cos'è che possiamo dire tornando al nostro Luca? Che un codice verde e un rischio d'attesa di molte ore forse questo bambino, per la sua patologia di base, non se lo meritava. Secondo il protocollo che abbiamo condiviso con la Fondazione Bambini e Autismo, avrebbe dovuto avere un codice giallo che gli avrebbe permesso di accedere poi in tempi molto più rapidi alla visita. Questo è quello che succede a Pordenone, però guardate in questa diapositiva che cosa può succedere negli altri ospedali del Friuli Venezia Giulia: i bambini possono accedere direttamente a un pronto soccorso pediatrico a Pordenone, Trieste e Udine, però in altre realtà devono fare un giro più lungo per vedere un pediatra, devono accedere attraverso il pronto soccorso generale, che molto spesso non ha le competenze, non ha i tempi che usualmente ha un pronto soccorso pediatrico, guardate che ci sono anche realtà in cui

un pediatra non c'è per niente, un bambino se entra a Gorizia o Palmanova o altre realtà del Friuli Venezia Giulia un pediatra non lo trova. È molto frammentato

Modalità di accesso in Pediatria FVG



Cos'è che vuol dire? Che il sistema di gestione delle emergenze unità pediatrica è molto frammentato e poco a misura di bambino, sia che abbia uno spettro autistico sia che non ce l'abbia, e quello che vale per il Friuli Venezia Giulia vale per tutto il nostro amato Paese. Ora, cos'è che vede un pronto soccorso pediatrico? Vede tante cose, le cose che voi potete pensare come febbre, dolore, difficoltà respiratorie, traumi, cose che anche qualsiasi bambino con spettro autistico può avere come il nostro Luca, ma può vedere anche molto altro; in particolare, può vedere tanti problemi neuropsichiatrici ed è incredibile quanti noi cominciamo a vederne da qualche anno, queste sono diagnosi recenti del nostro pronto soccorso.

Condizioni Psicotiche di Esordio
 Gravi Disturbi Depressivi
 Tentativi di Suicidio/Condotte Autolesive (50%)
 Gravi Disturbi Comportamentali in Acuzie
 Tossicodipendenza
 Disturbi Alimentari con scompenso metab
 Gravi Condizioni Psicosomatiche
 Disturbo Ossessivo Compulsivo o Fobico
 Disabilità Cronica con disturbi Associati
 Disturbi di Personalità

Guardate la sfilza di diagnosi neuropsichiatriche che noi riusciamo ad avere nel nostro ospedale, e noi siamo una pediatria di medie dimensioni, Pordenone non è Milano, per capirci, però riusciamo ad avere anche dieci pazienti con patologie neuropsichiatriche ricoverati, possiamo avere anche dei bambini che hanno una commistione di patologia pediatrica e patologia neuropsichiatrica.

Quello che noi vediamo a Pordenone è rappresentativo di quello che si vede in giro per il mondo, questi sono dati americani, questa diapositiva mostra quanto i pazienti con spettro autistico possano entrare per un problema neuropsichiatrico nei nostri pronti soccorsi.

Un paziente, un bambino, che non ha uno spettro autistico ha magari un problema neuropsichiatrico, questo accade nel 2% dei casi, mentre i bambini con spettro autistico hanno una comorbidità di questo tipo nel 13% dei casi e questo è ciò che si vede nei nostri pronti soccorsi. Cos'è che conclude questo studio, questa è - se volete - la parte più interessante, al di là delle percentuali che ci si può aspettare, che per ridurre il rischio di visite nel dipartimento di emergenze bisogna aumentare le cure territoriali, vedo che la dottoressa Raffin sta annuendo con la testa.

**Psychiatric-related emergency department visits
among children with an autism spectrum disorder.**
Kalb et al *Pediatr Emerg Care.* 2012;28(12):1269

Pazienti 3-17 aa	Non ASD	ASD
Visite Totali	3.974.332	13.191
Visite per Probl NPI	2%	13%

Migliori cure territoriali per ridurre il rischio di visite nei DPT di Emergenza.

Quello che succede per i bambini con spettro autistico, succede anche per altri disturbi neuropsichiatrici, lo si vede anche da questo studio americano: dal 2001 al 2011 le visite per problemi neuropsichiatrici sono aumentate dal 4,4% al 7,2%. Quest'altro studio fatto in ventiquattro pronti soccorsi americani sottolinea come gli accessi per patologie psichiatriche richiedano poi tantissime risorse e richiedano poi tantissimi ricoveri.

Emergency Department Visits for Mental Health
Conditions Among US Children, 2001-2011
Simon AE and Schoendorf KC. *Clin Pediatr* 2014 53: 1359.

Età 6-20 aa con diagnosi NPI

Visite: da 4.4% nel 2001 a 7.2% nel 2011

**Da 13.6 visite/1000 nel 2001
a 25.3 visite/1000 nel 2011**


Bambini neri >> bianchi

Età: 13- 20 aa >> 6 -12 aa (P < 01)

Le patologie neuropsichiatriche in pronto soccorso, per quanto riguarda l'età evolutiva, sono significativamente più lunghe, molto spesso sono pazienti che richiedono una valutazione multidisciplinare, cioè che chiedono l'intervento di pediatri specialisti, e infine hanno esito in un numero importante di casi nel ricovero, ricoveri che spesso sono molto lunghi.

Quali sono le cause? Le cause sono una riduzione di risorse a livello territoriale, i neuropsichiatri a livello territoriale sono sempre meno per una cattiva programmazione delle nostre scuole di specialità: sono aumentate le diagnosi è aumentata la patologia nella popolazione, ma quello che dice l'OMS è che il carico di disabilità legato ai disturbi mentali nei giovani è destinato ad aumentare nel tempo.

Cosa dovremmo avere noi nei nostri pronti soccorsi? Dovremmo avere dei pronti soccorsi ben strutturati, con degli standard ben precisi per seguire queste patologie: questi sono gli standard prodotti dal Royal College Of Pediatrics inglese, sono del 2012, che dimostrano come per i pazienti che entrano per patologie neuropsichiatriche noi dovremmo avere staff medici formati, linee guida per addestrare i genitori dei pazienti, fare consulenze, eccetera, tutte cose che sono fantascienza per la gran parte degli ospedali in cui i bambini entrano, fatti salvi i pronti soccorsi più grossi.



Standards

Pz con Patologie Neuropsichiatriche

- Lo staff medico è formato nella valutazione e gestione del b con NPI ed essere di supporto alla famiglia
- Linee guida per il coinvolgimento di specialisti in salute mentale in situazioni di rischio, contenimento
- Linee di gestione per genitori che presentano disturbi mentali alcool etc.
- Spazio adeguato per famiglie/bambini in crisi con supervisione di uno staff

Royal College of Paediatrics and Child Health
5-11 Theobalds Road, London, WC1X 8SH

Ritorniamo al nostro Luca, alla fine questo bambino dopo due ore di attesa è ancora lucido, entra in uno dei nostri ambulatori, che guardate non è l'ambulatorio che ognuno di noi vorrebbe, l'ambulatorio con la musicchetta soft, le bacchettine d'incenso, il medico con il maglioncino di cashmere; sono ambulatori dove la prima cosa che pensa il medico quando vede un paziente è come venirne fuori, perché sa che fuori dalla porta del suo ambulatorio esiste una lunga coda e quei pazienti bisogna seguirli, questo anche modifica a volte quello che è il nostro atteggiamento nei confronti dei pazienti. Devo dire che questo medico è stato anche bravo a seguire questo paziente, comunque l'ambiente non è quello adatto a un paziente con lo spettro autistico, perché le luci sono al neon e speriamo che nel nuovo ospedale le luci siano un pochettino più soffuse, le infermiere entrano ed escono perché hanno un sacco di lavoro da fare, e avere confusione quando si visita un bambino con spettro autistico non è il massimo della vita, la mamma non ha portato la scheda con le informazioni che noi volevamo avere sul bambino, però era una mamma brava e adeguata nel descrivere quello che serviva al bambino attraverso le modalità che chi mi ha preceduto vi ha mostrato. Siamo riusciti a richiedere al bambino di aprire la bocca, e l'impressione è che avesse delle grosse carie.

Senza spostarlo abbiamo chiamato il dentista, dentista che è abituata a interagire con pazienti con disabilità, il bambino l'abbiamo visitato nello stesso ambulatorio, il protossido era finito per cui dovevamo medicarlo, e abbiamo deciso che bisognava sedarlo. Gli accessi di vene anche in questi pazienti, i bambini sono preparati, riesci a prenderle senza tante difficoltà, l'abbiamo sedato con midazolam che assicura anche un risveglio molto tranquillo in questi pazienti, il bambino è stato medicato in maniera approfondita nel dente, però era comunque da estrarre ed abbiamo programmato l'estrazione in sedazione (propofol), che è avvenuta poi senza problemi.

Potevamo fare di meglio? La dottoressa Raffin dice di sì, la mia amica Laura anche: sì, noi il protocollo ce l'abbiamo, però abbiamo una rotazione talmente alta di personale nei nostri pronti soccorsi che le informazioni possono venire meno. Noi sappiamo che il protocollo esiste però non tutti hanno la freschezza di tenerlo sotto mano. Non siamo stati molto bravi, a dire che siamo stati tanto bravi sono capaci tutti, ma il mio fare "mea culpa" sta nel fatto che qui la scheda del paziente non ce l'avevamo, ma questa è una "colpa" condivisa tra noi e la mamma. L'accoglienza non è stata il massimo della vita, questo bambino meritava un codice giallo e noi gli abbiamo dato un bel verde, l'abbiamo lasciato lì nel marasma di un pronto soccorso del lunedì mattina, la stanza mediamente alquanto disordinata, le luci al neon e i lettini ricoperti da carta, cosa che non sempre i bambini con spettro autistico sopportano, però questo bambino è stato comunque visitato senza stenderlo nel letto, con l'accuratezza che richiedeva; la visita è andata bene per quello che è stato l'intervento del medico e di chi, assieme a lui, ha fatto la sedazione, il familiare è sempre stato presente.

Tutto sommato la visita è stata molto tranquilla, i problemi sono stati bassi, nonostante la pressione esterna, al bambino è stato dedicato il tempo necessario, anche il consulente è stato molto adeguato perché senza far spostare il bambino l'ha raggiunto e l'ha visitato. I bambini poi cerchiamo di tenerli sempre pochissimo tempo nel nostro ospedale, ed è prassi comune dimmetterli poi senza lettera, tanto poi via mail si riesce a spedire qualsiasi cosa.

Ho sottolineato questo aspetto del pronto soccorso, il quale però rappresenta una risorsa poi da non sprecare, per cui è prassi comune che quando un bambino con spettro autistico vi accede, noi facciamo qualche esame in più, proprio per approfittare della situazione. Vi mostro altri due bambini dove non siamo stati proprio il massimo della vita, questo è Andrea, 16 anni, entra per un intervento. L'accoglienza è andata bene, tutto a posto, ma la gestione post-operatoria è stata un macello, nel senso che abbiamo pensato alla terapia analgesica ed è stata una terapia analgesica molto soft e il paziente si è molto agitato, alla fine ha rotto anche gli occhiali alla nostra caposala, qualche trambusto c'è stato, ma il problema non è stato del bambino, è stata una cattiva conoscenza nostra, nel senso che non siamo stati capaci di gestire come si deve il problema dolore, che va prevenuto in questi pazienti perché non si sa come possano reagire.

Altro ragazzino, 15 anni, che entra attraverso il pronto soccorso generale per una crisi di agitazione psicomotoria importante, entra, i colleghi lo sedano e viene ricoverato in pediatria perché a 15 anni vengono ricoverati lì, noi teniamo anche bambini sedati pesantemente, e questo era sedato con midazolam endovena a infusione continua, se uno pensa a un paziente a infusione continua come a un paziente steso nel letto si sbaglia. Questo ragazzino tutto sommato a infusione continua mangiava, beveva ed era contento: immaginatevi la scena, con la flebo endovena che mangia e che beve in

reparto, provo a sospendergli la sedazione e vedo cosa succede, quello che succede lo vedete nelle ultime due righe: ha divelto l'impianto dei gas medicali, cioè l'ha proprio strappato dal muro per una riduzione della sedazione troppo rapida, che ha esitato poi in un ricovero in terapia intensiva perché questo bambino è stato poi sedato pesantemente.

..... Quando le cose vanno male c'è sempre un motivo

Filippo 15 aa
Entra per grave agitazione psicomotoria

- Accoglienza in PS generale ●
- Ricovero in pediatria ●
midazolam ev continua
- Alla sera ridotta la sedazione ●
- Distrutta la stanza
- Ricovero in Terapia Intensiva

Questo cosa ci dice che sono pazienti che devono essere seguiti con grande attenzione, con grande cognizione di causa.

Questo è un altro paziente che abbiamo visto anche di recente, che aveva un trauma all'orecchio: aveva le lesioni che hanno i rugbisti quando strofinano l'orecchio nelle mischie, aveva il padiglione auricolare che si era gonfiato e aveva una raccolta di liquido, tra l'altro l'ho visto io questo bambino, con il papà accanto: - dobbiamo drenarlo -, mi fa “non si preoccupi che lui è uno tranquillo se io glielo dico lui si fa fare tutto”. Cerchiamo di controllare il dolore, lo prende questo padiglione, pac, ritorna come prima, fatto sta che lui continua a rimenarselo a casa in continuazione, per cui ritorna e per altre due volte noi gli facciamo questa puntura, finché gli diciamo che dobbiamo fare un intervento per fissargli l'orecchio.

Facciamo l'intervento, non in sala operatoria ma in una saletta apposita, il papà ci dice quello che noi avremmo dovuto fare secondo lui: “cercate di non mettergli tamponi, di non mettergli medicazioni, perché tanto lui se le tira via”. Parlo con l'otorino e l'otorino il paziente non lo conosce come me, tanto meno come il papà, per cui facciamo l'intervento a metà però i tamponi li mette lo stesso e la medicazione anche, con il risultato che quando noi siamo scesi dall'otorino i tamponi non c'erano e la medicazione neanche, per cui, morale: bisogna sempre ascoltare quello che dice chi accompagna il bambino.

Volendo tirare qualche conclusione, nei nostri pronti soccorsi noi vediamo bambini sempre più complicati in generale. Quello che ci capita è di vedere sempre più patologie neuropsichiatriche e sempre più bambini con spettro autistico, guardate che nei programmi di formazione nella nostra polispecialità non è prevista una formazione in questo ambito, quello che è importante è che si lavori,

come sempre si dice, a livello territoriale: ci deve essere un rapporto stretto tra il medico di famiglia del bambino e la neuropsichiatria e le Fondazioni proprio per evitare che questi pazienti entrino da noi, e devono entrare da noi solo per esami specialisti, per patologie chirurgiche, o per uno studio della loro patologia, ma non devono entrare per patologie che si possono facilmente prevenire, per cui tenerli in ricovero. Bisogna che questi bambini vengano presi in carico meglio e precocemente. Come dicevamo prima, l'ambiente di un pronto soccorso, che sia pediatrico o adulto, è un ambiente sempre affollato, ci sono problemi di privacy, c'è un'equipe numericamente anche ridotta, molto giovani con un alto turnover, come dicevamo con conoscenze specialistiche spesso limitate. Se dobbiamo pensare ai pronti soccorsi pediatrici del futuro questo è quello che noi vorremmo avere, non penso che ce l'avremo neanche nel nuovo ospedale, dovremmo avere delle architetture adeguate per questi pazienti che, ripeto, sono sempre più numerosi, dovremmo avere anche dei sistemi di chiamata del paziente: se io non riesco a vederlo perché c'è un codice rosso di un paziente, devo poter dire “ascolta tu intanto stai fuori dall'ospedale, stai in macchina, fatti un giro nel giardino, poi io ho un sistema di chiamata e tu vieni su quando io riesco a vederti”, dovremmo avere delle scale dedicate per il dolore, dovremmo avere una formazione continua, cosa che cerchiamo di fare.

Gli interventi dovrebbero essere pianificati per evitare quello che è successo al nostro Lorenzo di cui abbiamo parlato prima. Per avere pronti soccorsi efficienti bisogna che i pronti soccorsi siano pochi ma buoni, ormai sono talmente complicati questi pazienti che devono avere un riferimento ben preciso, perché i nostri pronti soccorsi lavorino bene bisogna investire all'interno del territorio, in modo che i pazienti arrivino solo quando è il caso, bisogna avere anche una forte integrazione delle fondazioni con il sistema pubblico.

Facendo questa relazione, ciò di cui mi sono accorto è che mancano dati epidemiologici, non c'è nulla in letteratura che ti dica poi nel nostro Paese quanti pazienti con autismo entrino nei pronti soccorsi: se non ci sono dati, qualsiasi programmazione poi è difficile da fare.

Vi lascio con quest'ultima immagine del nostro Ugo Furlan, che potete trovare nella nostra pediatria se venite a trovarci, non con i vostri figli



By Ugo Furlan

Applausi

Dottor Davide Del Duca – Bene, grazie per questi due interventi che ci hanno detto due cose, secondo me, centrali: da una parte la figura del familiare che deve essere un alleato del sanitario, dall'altra parte anche il fatto che gli interventi nel pronto soccorso devono essere assolutamente mirati.

Da questo punto di vista noi abbiamo un'idea che si andrà a concretizzare l'anno prossimo, proprio materialmente, nel senso che costruiremo una nuova struttura, e uno degli scopi di questa struttura è quello di fare in modo che al pronto soccorso si arrivi soltanto quando è proprio necessario e poi offrire un luogo adeguato per la degenza successiva. Mi pare questa possa essere una risposta che contribuisce a venire incontro ai bisogni che in tutte e due le relazioni sono emersi.

Passiamo ora a un altro intervento che si lega molto con ciò che abbiamo appena detto, con l'ingegnere Marco Giordani della Coopprogetti di Pordenone, che ha molta voce in capitolo rispetto al Nuovo Ospedale di Pordenone che si sta costruendo, infatti in questo nuovo ospedale ci sarà uno spazio inclusivo proprio per le persone con fragilità. **LO SPAZIO INCLUSIVO NEL NUOVO OSPEDALE DI PORDENONE**

LO SPAZIO INCLUSIVO NEL NUOVO OSPEDALE DI PORDENONE

Ing. Marco Giordani - Cooprogetti Pordenone -

Ing. Marco Giordani – Cooprogetti Srl

Buongiorno a tutti, ringrazio intanto la Fondazione per l'invito e per avermi dato modo di partecipare a questo convegno che ha offerto molti spunti interessanti e momenti di riflessione. Approfitto di questo intervento, rubando cinque minuti alla vostra attenzione, per illustrare velocemente quello che sarà il Nuovo Ospedale di Pordenone, per poi arrivare a descrivere ed illustrarvi gli spazi destinati ai pazienti con autismo all'interno dell'area del Pronto Soccorso.

Questa è l'area di intervento che è adiacente all'area dell'ospedale attuale. L'ospedale viene realizzato nella parte più a sud di tale ambito, mentre nella parte più a nord verrà realizzata la Città della Salute; al centro la zona dedicata ad un parcheggio su due livelli: uno superficiale destinato al pubblico ed uno a livello interrato destinato ai dipendenti che sarà collegato direttamente all'interno delle strutture. L'area in cui sorge l'ospedale è fortemente urbanizzata, una zona a carattere residenziale nella quale viene inserito il nuovo edificio che ospiterà tutte le funzioni di carattere sanitario-ospedaliero. Rimarranno in funzione alcuni padiglioni dell'attuale ospedale, come il padiglione C ed il padiglione H, che ospiteranno funzioni di supporto all'attività ospedaliera e il padiglione K. Gli altri padiglioni verranno defunzionalizzati.

Questo è un intervento molto importante, che si inserisce in un'area densamente urbanizzata, per il quale sono state adottate delle strategie di progettazione urbana affinché i nuovi volumi risultassero compatibili con il contesto circostante. L'ottimizzazione dei percorsi ha fatto sì che i volumi potessero essere ridotti, compatti e compatibili con le altezze del territorio circostante.

Un'attenzione particolare è stata riservata all'illuminazione naturale degli ambienti interni garantendo attraverso delle corti verdi una corretta illuminazione dei locali.

Questo intervento costituisce un'occasione importante per costruire in quest'area un edificio che riqualifichi il fronte urbano di via Montereale, attualmente caratterizzato in questo punto da un muro di recinzione della ex caserma, realizzando un fabbricato che recuperi il carattere urbano della via.

Questa è un'immagine che rappresenta il fronte di via Montereale sul quale si prevede la realizzazione di un portico che riprende quelli esistenti all'inizio della strada e ancor più idealmente quelli del

centro storico della città. L'edificio, a due livelli, che raccoglie le funzioni più pubbliche (ambulatori) nasconde alla vista i fabbricati più alti destinati alle degenze.

Per quanto riguarda i flussi dei percorsi, il pubblico accede sia da via Montereale che da vial Rotto che vede anche l'accesso al parcheggio. I parcheggi attuali nella configurazione futura diventano più strategici in quanto l'ingresso all'ospedale sarà collocato lungo via Montereale nella parte settentrionale in adiacenza al parcheggio.

Questo è il percorso che il personale percorrerà per accedere al livello interrato del parcheggio centrale, attraverso il quale potrà poi accedere direttamente ai fabbricati.

Questo invece è il percorso delle emergenze che passa da via Montereale su vial Rotto per raggiungere attraverso un accesso dedicato l'area del pronto soccorso che è collocata nella zona meridionale del fabbricato dove sarà presente anche un parcheggio dedicato.

Vediamo velocemente qual è il funzionamento dell'ospedale al suo interno. La zona dell'ingresso è collocata in via Montereale in corrispondenza del parcheggio. Una volta avuto accesso all'ospedale il pubblico avrà due percorsi: il percorso che conduce agli ambulatori lungo via Montereale e il percorso che conduce all'interno dell'ospedale verso vial Rotto, trovando all'inizio i servizi comuni (CUP, Bar, sala convegni) e successivamente i nuclei scala di risalita alle degenze.

All'interno di questi due percorsi vi è la piastra tecnologica che vede il pronto soccorso, la diagnostica, il day hospital e altri spazi, con un percorso centrale dedicato al personale che consente la distribuzione in tutte le zone operative.

Il primo piano è sostanzialmente analogo: la parte ambulatoriale lungo via Montereale e la parte della piastra tecnica con la medicina d'urgenza, il blocco operatorio ed altre funzioni interventistiche.

I piani superiori, dal secondo piano in su, sono destinati a degenza in relazione delle varie specializzazioni.

Infine c'è la parte destinata alla logistica collocata al piano interrato con farmacia, magazzini, spogliatoi del personale, collegati direttamente al parcheggio.

Vediamo ora il funzionamento del Pronto Soccorso, nel quale sono collocate le due aree di cui parliamo oggi.

L'accesso principale è caratterizzato dalla presenza della camera calda: i codici rossi avranno un accesso dedicato e diretto all'interno dell'area operativa; l'accesso ordinario trova il supporto del triage, della sala d'attesa in prossimità dell'ingresso. Diversamente da quanto esistente nell'attuale ospedale, all'interno dell'area del pronto soccorso verrà collocato anche il pronto soccorso pediatrico.

Va precisato che le immagini che vediamo sono rappresentazioni del progetto esecutivo: è in fase di redazione una Perizia di Variante in corso d'opera, che tiene conto di alcune indicazioni formulate

dall'Azienda Sanitaria: trattasi di varianti puntuali che non cambiano nella sostanza la filosofia complessiva del progetto.

Nell'area centrale del pronto soccorso c'è l'area ambulatoriale, con termine all'area dell'osservazione e dell'osservazione breve intensiva.

All'interno del pronto soccorso sono stati individuati due locali da destinare ai pazienti autistici:

- un ambulatorio all'interno dell'area ambulatoriale, in una posizione riservata,
- una camera, all'interno dell'osservazione breve intensiva, nella zona più isolata possibile.

Assieme alla Fondazione abbiamo definito i requisiti necessari per questi spazi.

La stanza deve avere uno spazio che funga da filtro, per aumentare il grado di riservatezza di questo ambiente, una insonorizzazione acustica della stanza sia in termini di fonoisolamento che fonoassorbimento; in generale è necessario evitare di avere elementi sporgenti che possano essere un pericolo per il paziente; privilegiare l'utilizzo di porte scorrevoli e l'apertura controllata delle finestre; prevedere un arredo su misura che consenta di integrare alcuni elementi tra cui uno schermo multimediale per l'attivazione dei protocolli di comunicazione attraverso le immagini; l'illuminazione dell'ambiente deve essere indiretta ed eventualmente prevedere la presenza anche di una telecamera per l'osservazione.

Per quanto riguarda il bagno, si è deciso di privilegiare i sanitari a pavimento piuttosto che sospesi; il lavabo dovrà essere ad incasso con un mobile contenitivo; se possibile prevedere la presenza del bidet e del box doccia incassato; lo specchio dovrà essere integrato nella parete.

Vediamo la soluzione che è stata studiata per la camera: lungo il corridoio viene realizzato il filtro, che consente di aumentare il livello di privacy della camera. Alla camera si accede attraverso una porta scorrevole; all'interno della camera sono previsti dei rivestimenti attrezzati, realizzati con materiale fonoassorbente, all'interno dei quali è possibile inserire a scomparsa alcuni elementi: la porta scorrevole, che dà accesso al bagno, il tavolino per il pranzo, lo schermo multimediale e l'armadio.

Sul retro del letto si è pensato di realizzare una boiserie che consente di integrare gli impianti speciali del testaleto. Questi impianti servono per l'assistenza al paziente che, all'occorrenza, attraverso sportelli possono essere messi in luce per la funzione richiesta. La porta scorrevole conduce al bagno con il lavabo incassato, la doccia in nicchia, il wc e il bidet.

Questa è l'immagine della stanza una volta realizzata, dove si vede come il rivestimento consenta, nella parte superiore, di alloggiare gli apparecchi illuminanti che permettono l'illuminazione indiretta dell'ambiente.

Anche nell'ambulatorio, sempre preceduto dal filtro con accesso attraverso una porta scorrevole, si prevede l'utilizzo del rivestimento fonoassorbente che evidenzia l'area di visita del paziente e integra alcuni elementi tecnici. Attraverso la porta scorrevole si accede al bagno, con lavabo ad incasso e wc. Anche in questo caso sul retro del letto la boiserie di rivestimento con materiale fonoassorbente consente di integrare gli impianti della trave testaleto. Sul fronte letto il rivestimento integra il pannello multimediale che serve per l'attivazione dei protocolli di comunicazione.

Questa è la vista della stanza dell'ambulatorio, dove anche qui vediamo l'illuminazione indiretta integrata nel rivestimento e, qualora necessario per le visite mediche, la presenza anche dell'illuminazione a soffitto diretta.

Grazie per l'attenzione.

Dottor Davide Del Duca – Grazie, ingegnere.

Queste stanze, quello che nascerà, ci fa ben sperare, perché alcune delle indicazioni importanti che sono state recepite ci permetteranno, o almeno questa è l'idea, di superare certe crisi che il dottor Dall'Amico prima ci ha illustrato.

Se tutti gli apparati medicali saranno schermati sarà difficile danneggiarli, se il lavandino è incassato sarà difficile sradicarlo, e così via, nello stesso tempo il rivestimento fonoassorbente permetterà di avere delle zone più tranquille, più calme.

È del tutto evidente che quando il paziente autistico non c'è e non è previsto il suo arrivo (ricordiamo il Protocollo per l'accoglienza ospedaliera), questi spazi, se necessario, possono essere occupati da altri pazienti, e in generale possono essere utili anche a pazienti con altre fragilità. Questo ci pare molto bello e speriamo che dal progetto alla realizzazione le promesse siano mantenute.

Veniamo ora all'intervento della Dottoressa Emanuela Sedran, responsabile del servizio diurno della Fondazione Bambini e Autismo, che si inserisce in un tema di cui si è già parlato: come aiutare le persone con autismo a sottoporsi a degli esami medici.

Il titolo è "La tecnologia a servizio della comunicazione", l'App Vi.co Hospital, che la Fondazione ha realizzato con l'aiuto dei professionisti dell'ospedale.

LA TECNOLOGIA AL SERVIZIO DELLA COMUNICAZIONE: VI.CO. HOSPITAL

Dott.ssa Emanuela Sedran - Fondazione Bambini e Autismo ONLUS -

Dottorssa Emanuela Sedran – Buonasera. Venendo da tutte le informazioni che abbiamo raccolto nella giornata, ma anche dalle ultime esperienze raccontate dal Dottor Dall'Amico, uno dei rischi che emerge è quello di pensare: “*Beh, ma allora evitiamo il più possibile di accedere all’ospedale*”, cioè il rischio della mancanza di accesso all’ospedale o di ridurlo il più possibile, che finisce per poi ridurre l'accesso alla cura e a tutto il percorso di prevenzione che ci potrebbe essere.

Sulla base di queste suggestioni, tutta l’equipe della Fondazione Bambini e Autismo, grazie anche al protocollo di collaborazione con l'ospedale, ha elaborato uno strumento che può essere usato in modo diverso con le diverse persone con cui ci troviamo a lavorare. È un'applicazione, scaricabile dagli app store, che si chiama “*vi.co*” ovvero *Visual Communication in Hospital* e si basa sulla comunicazione visiva applicata alla vita ospedaliera. Per questo è stata molto utile la collaborazione dell'ospedale: per definire bene le procedure e tradurle visivamente in modo non approssimativo, ma il più possibile fedele a come esse vengono attuate nella realtà.

Cosa fa *vi.co* quindi in concreto? Mostra le varie fasi - come diceva prima la Dottorssa De Santis – dei più comuni esami o visite mediche traducendole in una modalità visiva e multimediale. Si tratta di dodici procedure, le più comuni e frequenti.

vi.co prevede quattro codici comunicativi e noi possiamo usarli tutti e quattro oppure scegliere il codice che per quella specifica persona è più interessante. C’è un codice iconico fatto di **disegni**, la Dottorssa ne ha già mostrati alcuni, uno **fotografico**, con la fotografia di persone che si sottopongono alle diverse fasi della procedura medica, e **video** dove si può vedere, sempre step by step, il video della medesima procedura; ma c’è anche un **linguaggio verbale**, chiaro e semplice, che accompagna tutte le fasi.

Questo a volte è molto utile anche per il personale sanitario che si trova a relazionarsi con la persona con autismo, perché la app è una risorsa per la persona autistica e una guida per il genitore della persona, ma diventa anche una guida per il sanitario che può adottare le modalità relazionali più adatte, ridurre il linguaggio verbale - che come abbiamo sentito anche negli altri interventi è una cosa fondamentale - e dunque, anziché parlare “troppo” per tentare di spiegare, usare poche parole ma efficaci. In fondo, abbiamo cercato di fare quello che si dovrebbe sempre fare; non so voi se vi

ricordate la prima volta che siete andati a fare un esame del sangue: provate a pensare che cosa è successo. A me è successo, non mi ricordo esattamente quando, ma ero una bambina, e quello che mi ricordo è che mia madre mi ha preparato e mi ha detto: “Guarda che succederà questo, questo e quest’altro” e, soprattutto, quello che io mi ricordo è che mi ha detto: “e dopo andiamo al bar a fare colazione e beviamo la cioccolata calda”. Occasione unica, perché io la cioccolata calda non la bevevo normalmente al bar con mia mamma: la bevevo solo dopo ogni prelievo del sangue!... e in fondo, ci ho pensato prima, *vi.co.* è un po’ così.



Queste sono alcune delle immagini e sono la parte iconica. Non tutte però le persone con autismo comprendono questo codice: per altre può essere più accessibile un altro tipo di linguaggio e, a proposito di linguaggio parlato, la app. è già predisposta per cinque lingue: italiano, inglese, francese, spagnolo e tedesco, perché il pensiero di tutte l'equipe che l'ha sviluppata è stato quello di creare uno strumento il più possibile universale.

Questa idea viene da un'esperienza di tanti anni, che prima era fatta più “artigianalmente”. La Dottoressa De Santis nel suo intervento ha fatto vedere le immagini del prelievo, che avete riconosciuto nei disegni, e questa era la tecnologia, sicuramente efficace, usata prima.

Grazie però al percorso di evoluzione e al protocollo con l'ospedale, ci siamo detti: “Beh, ma non ha senso che tutto questo sia fatto solo per alcune persone, ha senso che possa essere uno strumento utile per tutti” e in realtà neanche solo per le persone con autismo.

La app è scaricabile da tutti gli app store ed esiste anche una versione Lite gratuita che contiene solo la procedura per il prelievo del sangue, che è quella in assoluto più frequente, è così possibile farsi un'idea dello strumento e allo stesso tempo disporre di un supporto per sostenere l'esame più comune che tutti prima o poi devono sostenere.

Quando noi usiamo questo strumento? È pensato per poter essere usato durante l'emergenza, ma anche e soprattutto in una situazione di routine e di apprendimento, in preparazione a un esame o all'accesso all'ospedale. L'obiettivo è quello di comunicare alla persona con autismo cosa le succederà. Come mia fece mia madre quando ero bambina, anche se semplicemente a voce, non me lo fece vedere ma qualche idea me la feci e, così, non ricordo niente di traumatico. Io non ho problemi a fare l'esame del sangue, non li ho mai avuti, però una persona con autismo che non riesce a immaginare quello che sta dietro a ogni parola, con questo racconto per immagini può prepararsi ed essere collaborativa con il personale sanitario in modo che tutto vada per il meglio, nel modo più sereno ed efficace possibile.

Questo è *vi.co*, che potete trovare e scaricare facilmente. Però, dopo 3 anni dal momento in cui lo abbiamo pensato e sviluppato, ci siamo richiesti: *"Beh, adesso vediamo se effettivamente è utile, se effettivamente serve"* ed è stato creato un questionario per indagare un po' le impressioni di quelle che sono le persone che lo utilizzano - genitori, operatori, familiari, personale medico - per capire quando viene usato, perché e come, se è efficace, se ha delle cose che possono essere migliorate.

Innanzitutto si è scoperto dalle persone che hanno risposto a questo questionario (questionario inviato a coloro che avevano dato la disponibilità a essere contattati e a tutte le persone che in qualche modo hanno avuto accesso a *vi.co* in modo personale) che *vi.co* è stato usato per la maggioranza da persone con Disturbo dello Spettro Autistico, ma non solo.



Ci sono state anche persone con disturbi del comportamento, con disabilità intellettiva, con Sindrome di Down, con disturbi del linguaggio, con disturbi psichiatrici di vario genere e anche qualche neurotipico. Quello che emerge è che alcune procedure sono più “gettonate”, come l’esame del sangue, appunto, ma anche l’elettrocardiogramma, l’esame obiettivo, la visita odontoiatrica.

Chi lo usa? La cosa bella che abbiamo scoperto è che, in fondo, dopo 3 anni l'uso (almeno delle persone che hanno risposto al questionario) è un po' distribuito abbastanza equamente tra operatore sanitario, personale medico che lo usa all'interno dei tre ospedali campione, psicologi, educatori, personale di supporto, terapisti e familiari, caregiver. I pazienti con cui è stato usato hanno più o meno tutte le fasce d'età: metà, come vedete dal grafico, metà sono minorenni e metà sono nella fascia maggiorenni, e si tratta sia di persone con linguaggio verbale sia persone non verbali.



L'obiettivo della ricerca era quello di raggiungere il maggior numero di persone possibili. La risposta è online e i dati cambiano a mano a mano che le persone si aggiungono: questi dati sono relativi a questa settimana. Ebbene, il campione che attualmente ha risposto, l'attuale campione, ci dice che a vi.co hanno accesso varie tipologie di persone. Cosa emerge? Che quasi il 57% delle persone lo ha utilizzato in fase di preparazione, ed è quello che spesso anche noi, come terapisti della Fondazione, facciamo nel momento in cui una persona ha bisogno di un esame: sappiamo che deve andare a fare un prelievo o un elettrocardiogramma o un altro esame, i genitori ce lo dicono prima e prepariamo per tempo la persona per permetterle di capire cosa succederà. Lo sperimenta in prima persona anche se in una modalità simulata e poi va a fare l'esame in modo più tranquillo, all'interno dell'ospedale.

La preparazione può avvenire anche durante un “parent training”, in modo che anche il genitore impari a usare lo strumento e sappia poi utilizzarlo anche durante l'esame vero e proprio, all'interno dell'ospedale. L'utilità è stata valutata come *alta*, come *utile* all'interno di questo percorso di preparazione.

Però c'è stato un buon 65%, che lo ha usato anche o soltanto, questi dati sono misti, all'interno della visita ospedaliera: in alcuni casi direttamente lì senza preparazione, in alcuni casi, invece, come risorsa all'interno della visita o dell'esame *dopo* il percorso di preparazione e, anche in questo caso, le risposte indicano come *utile* lo strumento, quale mediazione per far sì che la persona sostenesse l'esame in un modo sereno ed efficace.

Provate a pensare a questo fatto: io posso fare un elettrocardiogramma ma, se sono molto agitato, non è tanto efficace perché il risultato è alterato, non è rispondente a quello che è lo stato di salute della persona. Questo cosa significa? Che con la preparazione adeguata del paziente le cose cambiano.

Al momento attuale quindi *vi.co* è uno strumento che può essere utilizzato più modi, a seconda delle necessità, urgenze, e delle caratteristiche della persona ma anche del contesto, per migliorare la collaborazione del paziente, il lavoro degli operatori sanitari e diminuire lo stress degli attori coinvolti, in ultima analisi concorrendo a garantire quel diritto alla salute che prevede anche la prevenzione, cosa non sempre facile o scontata nel caso di persone con autismo.

Il video che vi faccio vedere è un bellissimo spezzone di un percorso di questo genere, un percorso fatto con un ragazzo che aveva davvero il terrore dell'esame che doveva sostenere. A volte si tratta di fare il percorso di preparazione con un bambino che non ha mai avuto accesso a un esame specifico e quindi lo si prepara “dal niente”; in certi casi, invece, la preparazione arriva dopo un pregresso di esperienze anche molto negative, come nel caso della persona che vedrete nel video. Che è riuscita nella sua vita a fare dopo vent'anni un elettrocardiogramma, e pensate che aveva il terrore di stendersi sul lettino, non riusciva ad appoggiare la schiena al letto.

Date l'urgenza e la necessità di fare l'esame, abbiamo impostato un percorso preparatorio in cui fondamentale è stata la collaborazione col personale sanitario, in questo caso con l'ospedale di Pordenone, perché abbiamo chiesto di illustrarci la procedura, le condizioni per preparare la simulata e ci siamo detti: “*Va be', lasciamo aperta la data dell'esame in ospedale, perché non sappiamo quanto tempo ci serve per la preparazione, perché il pregresso negativo è molto importante*”.

È stata una bella sorpresa, adesso la vedrete, perché sono bastate due simulate, alla terza siamo arrivati in ospedale e l'esame si è svolto in modo tranquillo, con la massima collaborazione del paziente. Cosa che nemmeno io – che ho condotto il training preparatorio - mi sarei aspettata.

Fantastico è stato anche il personale sanitario, il modo in cui si è relazionato rispettando i tempi della persona.

Viene proiettato in sala un filmato.

Applausi

Dottoressa Emanuela Sedran – Questo è uno strumento che può essere davvero molto utile, nella pratica lo è, ma può essere anche uno spunto per ulteriori riflessioni e per lo sviluppo di altri strumenti che possono andare in questa direzione.

Applausi

Dottor Davide Del Duca – Grazie, Dottoressa Sedran per questo contributo che parla da solo, sembra quasi miracoloso e invece è il frutto di un lavoro consapevole e della capacità di fare rete e mettere insieme professionalità diverse per ottenere uno scopo comune.

Per chiudere, perché si è fatto tardi, siamo ad uno snodo importantissimo, che riguarda i progetti per un futuro prossimo, per cui chiamo qui la Presidente della Fondazione Bambini Autismo, Cinzia Raffin, e i nostri ospiti Annalisa Montanari, funzionario del Dipartimento Nazionale della Protezione Civile e Milena Maria Cisilino, Presidente del comitato regionale della Croce Rossa del Friuli Venezia Giulia, e arriverà anche la telefonata del Capo Nazionale dei Vigili del Fuoco Ing. Dattilo.

Dottoressa Cinzia Raffin – Grazie di essere venuti, so che provenite anche da lontano. Direi di iniziare con una carrellata di opinioni e cioè cosa avete raccolto in queste giornate, per capire effettivamente cosa possiamo fare, quali sono le prospettive.

CONCLUSIONI

Intervengono:

Annalisa Montanari, Dipartimento della Protezione Civile

Milena Maria Cisilino, Croce Rossa Italiana FVG

Fabio Dattilo, Capo del Corpo Nazionale dei VVF

Annalisa Montanari – Mi presento, sono Annalisa Montanari, vi porto i saluti del mio Capo Dipartimento, il dottor Angelo Borrelli, che non è potuto intervenire, io sono un'infermiera e lavoro al Dipartimento da quasi dodici anni.

Lavoro al Servizio Risorse Sanitarie del DPC dove vengono elaborati modelli organizzativi, procedure per l'intervento del Servizio Nazionale in situazioni di emergenza sanitaria, e si instaurano relazioni con le componenti del SSN impiegandole nelle esercitazioni e in situazioni di emergenza, al fine di assicurare la continuità nell'erogazione dell'assistenza sanitaria alla popolazione.

Il Dipartimento si occupa da tanti anni di disabilità e collabora con la Europe Consulting Onlus una società cooperativa sociale di tipo A e B che ha come obiettivo primario l'inserimento lavorativo di persone svantaggiate, tra cui persone con disabilità, attraverso la realizzazione di diversi servizi: dall'orientamento sociale all'accoglienza, dalla ricerca alla realizzazione di prodotti informatici. Da questa collaborazione è nato il progetto di inserimento lavorativo Abili a proteggere.

Dal 2015 il gruppo di lavoro ha iniziato a prendere parte alla formazione dei volontari di protezione civile nell'ambito di "Io non rischio", campagna di comunicazione dei principali rischi territoriali del nostro Paese, portando a conoscenza dei volontari che cosa vuol dire essere persone con disabilità in una situazione critica, affrontando il tema della comunicazione inclusiva tra cittadini con disabilità e volontari, e presentando le informazioni utili da fornire ai cittadini vulnerabili su come prepararsi ad un'emergenza. Dal 2018 partecipa alla formazione della declinazione del progetto "Io non rischio scuola".

Inoltre un'altra attività dedicata alla formazione dei volontari riguarda i campi scuola "Anch'io sono la Protezione Civile" organizzati dal Dipartimento della Protezione Civile a partire dal 2007, in collaborazione con le Regioni e le organizzazioni nazionali e locali di volontariato: da qualche anno il gruppo di lavoro Abili a proteggere presenta le attività del Dipartimento a studenti con disabilità cognitiva, in particolare sindrome di Down e autismo, che partecipano ai campi estivi

organizzati dalle associazioni di volontariato, e dal 2018 partecipa alla formazione nazionale dei capi campo con un modulo dedicato al tema disabilità e protezione civile.

Il Dipartimento ha pubblicato una DIRETTIVA DEL PRESIDENTE DEL CONSIGLIO DEI MINISTRI, 7 gennaio 2019, in cui alla base c'è l'esigenza, in caso di evento emergenziale, del massimo coinvolgimento dei Servizi sanitari regionali, per consentire al Servizio nazionale di protezione civile di assistere con la maggiore efficacia possibile la popolazione colpita, assicurando attenzione particolare ai soggetti che hanno bisogno di assistenza sociosanitaria.

Inoltre è stata creata, per la valutazione socio-sanitaria delle persone assistite, la scheda SVEI, una scheda di triage sociosanitario, compilata dagli infermieri ASL che si occupano delle cure domiciliari, che suddivide le persone da assistere secondo necessità e urgenza.

Ammetto che il workshop di ieri mi ha insegnato tanto, perché non avevo mai pensato in profondità alla parte sull'autismo.

Proprio la settimana scorsa abbiamo fatto un'esercitazione ai Campi Flegrei per una verosimile evacuazione in caso di eruzione del Vesuvio, e presupponendo un accalcamento della popolazione in un'area di attesa, immaginando una persona con autismo, sarebbe veramente di difficile gestione.

Sarebbe però interessante studiare questa cosa a tavolino per vedere come, grazie a delle esercitazioni reali con ragazzi autistici, si potrebbe coordinare senza dare troppi disagi a queste persone.

Ho visto per la prima volta come ci si rapporta con l'autismo grazie a immagini e anche attraverso l'app, interessantissima, di cui ha parlato la Dottoressa Sedran prima.

Spiegare alle persone con autismo come devono comportarsi, e rapportarsi con le persone durante queste emergenze, trovandosi in una zona affollata, è molto importante, infatti sarebbe utile fare anche delle esercitazioni reali.

Vi ringrazio perché veramente è stato un convegno molto interessante, spero di lavorare ancora con voi in futuro, avere una gestione comune di questo specifico ambito.

Applausi

Milena Maria Cisilino – Vi ringrazio, ringrazio come anche ho detto arrivando, la Presidente ma anche il Direttore della Fondazione Bambini e Autismo per aver pensato a questo connubio con la Croce Rossa Italiana.

La Croce Rossa Italiana ha una sua vocazione generale verso le vulnerabilità, tendiamo a vedere con rapidità le situazioni, partiamo infatti positivamente prevenuti: abbiamo studiato da tempo quello che

è il contesto delle emergenze generali, non già strutturate come ad esempio il percorso che ci è stato descritto da parte degli esperti dell'Ospedale di Pordenone, percorsi che hanno già un loro tracciato. Ciò che a noi preoccupa, proprio per sua natura, e l'ha descritto bene l'Architetto Zanut che adesso richiamerò in alcuni esempi che ha fatto, è proprio l'emergenza inattesa: terremoto, alluvione, incendio, quello che porta disordine ovunque, perché per quanto noi possiamo preordinarci dei percorsi di risposta, le variabili esterne e interne sono talmente tante che arrivano in ogni momento, benché ci siano degli schemi e dei meccanismi di prima applicazione.

La Croce Rossa Italiana ha cercato di rispondere alle sue esigenze di riordino della nostra capacità di presenza attraverso la funzione del censimento, che adesso è diventata generalizzata ed è stata standardizzata nelle schede SVEI, ma il nostro protocollo, inteso come Croce Rossa Friuli Venezia Giulia, ha già avuto diverse sperimentazioni: diciamo che il miglior risultato che abbiamo portato a casa è stato l'intervento durante l'emergenza del sisma dell'Abruzzo, dove nel giro di cinque giorni gli operativi di Croce Rossa Italiana del Friuli Venezia Giulia avevano censito settemila persone, tra le persone in campo e fuori campo, e nel tempo di sette giorni dal momento dell'evento.

Nel questionario, tra le domande che si andava a porre, c'era anche quella dell'identificazione di diverse fragilità all'interno delle comunità, proprio perché la nostra intenzione era quella di creare un percorso protetto e arrivare quanto prima a ricreare un ordine nella quotidianità, seppur nella confusione generata dall'evento, perché ci era chiaro che una cosa che rasserena gli animi in una situazione calamitosa è proprio ridare ordine, sistema, metodo, probabilmente in un contesto ambientale diverso da quello noto, però il massimo del contributo che potevamo fornire era contribuire quanto prima a ricreare un ordine della giornata, un ordine anche solo degli spazi, attività con ludoteche per i più piccoli attraverso giovani di Croce Rossa formati e guidati da professionisti, attività di supporto anche alle famiglie come poteva essere un'accoglienza che consentisse agli adulti di accedere poi agli adempimenti necessari del post-emergenza.

Devo dire che siamo sempre andati molto orgogliosi di queste sperimentazioni regionali, ci siamo "specializzati in questo" anche a livello nazionale, come Friuli Venezia Giulia all'interno del sistema nazionale di Croce Rossa di risposta alle emergenze. Le riflessioni che sono state poste oggi sono riflessioni che, devo dire, mi hanno arricchito di alcune idee e prospettive, mi dispiace essere orfana del mio incarico tecnico che sarebbe stato più preciso nei termini applicativi, però sicuramente io torno a casa con diverse idee da portare nella nostra pratica; in particolare l'esempio del Comandante Zanut relativo al bambino che rifiutava di evacuare dalla scuola.

Vengo anche dal mondo della scuola, nella mia vita reale sono docente di sostegno da sedici anni e, almeno nelle scuole dove ho lavorato come insegnante, posso dire che ci siamo accorti che queste

attività sono anche un modo di condividere inclusione, perché attraverso questo tipo di esercitazioni c'è un coinvolgimento paritario di tutto il gruppo classe, perché comunque è una novità, una novità dinamica, una novità che per sua natura necessita di ripetizione, perché c'è un protocollo scolastico da seguire, un protocollo dettato dalla struttura dell'emergenza, riusciamo, in determinate condizioni di funzionamento, ad avere anche dei leader che sono dei punti di riferimento che generano pure il giusto orgoglio.

Allo stesso tempo ci siamo accorti che la ricerca di una sistematicità può essere per noi un punto di forza e di debolezza allo stesso tempo, perché le condizioni di emergenza non sempre ci consentono di avere questa sistematicità nel dare una risposta individuale a ogni singolo utente che possiamo incontrare. Ho trovato particolare il suggerimento e il progetto della signora Coradazzi, perché in effetti dotare i bambini di luce, fischietto, creargli questo automatismo di risposta, ma soprattutto il discorso dell'usb, direi più attualizzato verso la tecnologia, perché in effetti nel momento del primo incontro nessuno, escludo i Vigili del Fuoco, possono avere la capacità di lettura immediata dei contenuti della chiavetta, ma questo l'ho trovato veramente un punto di incontro tenero ed efficace tra quelle che sono le esigenze di assicurazione della famiglia e la ricerca di informazioni da parte delle strutture di soccorso.

Rispetto a *vi.co*, il riferimento, fatto dalla dottoressa Sedran ai quattro codici che vengono utilizzati, per una diversa fruibilità dei messaggi che si vogliono trasmettere, iconico, fotografico, video, verbale, è uno dei punti sui quali come Croce Rossa Italiana stiamo cercando di lavorare per avere un kit all'interno dei nostri mezzi, mezzi che vengono utilizzati sia in convenzione con le strutture sanitarie pubbliche, che in attività di supporto a manifestazioni, servizi sportivi, tutte quelle che possono essere le altre occasioni di incontro di un pubblico non "filtrato", non "classificato" nel senso di esigenze, e che richiedono che il nostro operatore, che proviene dal volontariato, a sua volta riceva un abc di formazione.

So che ci sono stati contatti con il Presidente qui, locale, del comitato di Pordenone, sono molto soddisfatta di questo perché lo useremo come apripista in Regione per coinvolgere gli altri otto comitati territoriali in questo tipo di formazione, preparatevi, voi fate l'evento a Pordenone ma noi convogliamo i referenti del resto della Regione perché questo potrebbe consentirci un passetto in più di riflessione nazionale, che proprio perché nazionale tende a essere un po' lenta, rallentata nelle dinamiche e nelle diplomazie, però credo che sia un'evoluzione per tutte le strutture, sia le Istituzioni che il mondo del volontariato che deve assolutamente recepire, perché formare un operatore vuol dire contestualmente formare anche la sua famiglia, moltiplicare la formazione. Tutte le riflessioni presentate oggi effettivamente andavano in questa direzione e davano anche però delle conferme che,

permettetemi di dire, con poco è stato fatto molto perché alcuni passaggi sembravano naturali, però nessuno ci aveva ancora pensato, nessuno aveva pensato a strutturarli.

Un applauso, direi una ola se non considerate il termine troppo informale, alla soluzione della tessera, che mentre veniva presentata ho capito essere anche individualizzata nel messaggio sul retro, quindi è veramente una carta d'identità a tutto tondo per quanto riguarda l'autonomia di presentazione del soggetto vulnerabile nel momento in cui incontra un interlocutore esterno. Riuscire ad ottenere questo training dà in realtà un'indipendenza notevole al giovane, o comunque al soggetto con spettro autistico, perché non importa se chi lo incontra è o non è formato: la tessera parla, quindi si va a superare quella che può essere la difficoltà di informare quanti più possibili operatori.

Posso solo dire che è stata una fortuna questo incontro, quindi vi ringrazio.

Applausi

Dottoressa Raffin – Comandante Dattilo, lo presenta l'Architetto Zanut.

Architetto Stefano Zanut – L'ingegner Fabio Dattilo è il Capo del Corpo Nazionale Vigili del Fuoco e colui che sostiene con fiducia le attività dell'Osservatorio Nazionale dei Vigili del Fuoco sulla Sicurezza e il Soccorso delle persone esigenze speciali, un'altra conferma che stiamo andando nella direzione giusta.

Dottoressa Raffin – Grazie Ingegnere di essere con noi.

Ingegnere Fabio Dattilo – Grazie a tutti voi e mi dispiace non essere potuto venire, è stata per me una settimana piuttosto impegnativa.

Cosa dire, intanto bravi, bravi perché vi occupate di un tema che dovrebbe essere all'attenzione di tutti in maniera più incisiva e che cercherò di declinare come "Autismo e Vigili del Fuoco", perché i Vigili del Fuoco, grazie alle esperienze condotte dai Comando di Pordenone e Belluno, hanno fatto molto in merito, ma senza dubbio si può fare moltissimo ancora. Affrontare questi temi vuol dire considerare con maggior attenzione la cultura della sicurezza con il significato di studiare come garantire a tutti questa condizione, scrivere le regole più adatte e sostenibili e avere comportamenti coerenti con tale obiettivo, considerando qualsiasi tipo di scenario. Sono aspetti di cui c'è piena consapevolezza nei Vigili del Fuoco, tanto da averli considerati anche nell'ambito del più recente

Codice della prevenzione incendi, la norma che tratta i temi della sicurezza in caso d'incendio per molte attività della nostra società e dove la sicurezza inclusiva viene trattata anche in termini di soccorso, cioè come i soccorsi devono mettersi in relazione con questi aspetti in caso di emergenza (incendio o calamità come terremoti, inondazioni e simili).

Come hanno fatto questi magnifici Vigili del Fuoco che si sono occupati del problema a elaborare il vademecum del soccorritore? In merito a questo devo tirare in ballo l'Osservatorio Nazionale dei Vigili del Fuoco sulla sicurezza e il soccorso delle persone con esigenze speciali, nel cui ambito questi temi sono affrontati con particolare puntualità. Ma sul tema dell'autismo, e più in generale della disabilità, dovremo ricavare spazi per parlarne sempre più spesso in convegni dove si trattano i temi della sicurezza antincendio, sempre riferendoci agli scenari della prevenzione e del soccorso.

La seconda questione è cercare di elaborare nei Piani di Emergenza Comunali una mappatura precisa delle persone che hanno bisogno del nostro soccorso con specifiche modalità, un piano da sviluppare in tutte le città e nei Dipartimenti di Protezione Civile.

La terza questione riguarda, invece, il soccorso alle persone con autismo e la diffusione in tutta Italia del vademecum, almeno più di quanto non si è fatto finora, oltre che fornire il "moschettone" a tutte le squadre e formare il personale sul suo utilizzo.

I Vigili del Fuoco ci sono, c'è qualcuno di noi che se ne è occupato prima, il tema ormai è appunto di forte attualità e noi lo tratteremo sia nella parte della prevenzione, sia, soprattutto, nel soccorso con quel desiderio che da sempre caratterizza le attività dei Vigili del Fuoco: mettere in salvo le vite.

Grazie per avermi ascoltato, in bocca al lupo per queste manifestazioni.

Grazie.

Applausi

Dottor Davide Del Duca – Gli interventi sono terminati, qui è rimasto lo zoccolo duro, come si suol dire, complimenti perché è stata una giornata intensa, tanti interventi, tante persone, io spero tanti spunti, e speriamo anche che questa specie di pietra nello stagno che abbiamo buttato, anche se l'immagine non è bellissima, sia però foriera di un'attività che da Pordenone si sposta su un piano diverso, cioè a livello nazionale, ma mi pare che, anche dall'ultimo intervento che c'è stato, questa volontà ci sia. Faremo un passo alla volta, com'è sempre stato per la Fondazione, speriamo che le buone prassi, sia nell'emergenza, sia anche nella vita di tutti i giorni, diventino patrimonio di molti. Grazie.

Applausi

Dottorressa Cinzia Raffin – La conclusione del Dottor Del Duca era perfetta, vorrei davvero raccogliere le idee che abbiamo espresso ieri e anche quelle di oggi, per consolidare l'idea di fare un gruppo di lavoro che costruisca e porti avanti strumenti che poi possano essere divulgati. Chiedo assolutamente qui, perché così si prendono la parola con testimoni, sia alla Dottorressa Cisilino che la Dottorressa Montanari, che ai Vigili del Fuoco con cui abbiamo parlato ieri, la Dottorressa De Santi, il Dottor Dall'Amico, che giustamente rilancia l'idea che bisogna aggiornare il protocollo, di fare questo gruppo di lavoro per portare avanti questa filiera di buona accoglienza e di inclusione per le persone con autismo.

Vi richiameremo dunque tutti quanti per continuare questo lavoro. Grazie a tutti.

Applausi

(CONTENUTO EXTRA)**SICUREZZA E EMERGENZA NELL'EPOCA COVID****AUTISMO E CORONAVIRUS: UNA EMERGENZA.****DAL LOCKDOWN TOTALE ALLE EMERGENZE "COLORATE"**

Dott. Davide Del Duca – Fondazione Bambini e Autismo ONLUS -

Chi lo avrebbe mai detto che una pandemia, come quelle che abbiamo visto raccontate tante volte in televisione e che mietevano vittime nei paesi del Terzo Mondo, arrivasse anche nel cuore dell'Europa e colpisse con estrema virulenza anche l'Italia. Eppure siamo qui a contare migliaia e migliaia di contagiati e migliaia e migliaia di morti. Alla luce della epidemia di Covid-19 tutti, o quasi, abbiamo fatto la nostra parte, innanzitutto stando in casa per non contagiare e non essere contagiati, e nella seconda fase mantenendo quelle distanze sociali e facendo uso di tutti quei dispositivi di contenimento del virus che ci sono stati indicati. Da questo punto di vista abbiamo vissuto, e la stiamo ancora vivendo, una vera e propria rivoluzione sociale che sta cambiando il nostro modo di vivere e i rapporti con il nostro prossimo, vicino o lontano che sia. Dopo la prima, indispensabile "quarantena", necessaria per frenare il contagio, in cui siamo rimasti a casa tutti indistintamente, siamo passati nella fase due e in quelle successive a dover adottare e mantenere nel tempo atteggiamenti responsabili come l'evitare assembramenti, mantenere le distanze di sicurezza, mantenere l'uso delle mascherine, lavarsi spesso le mani, ovvero tutte le misure che abbiamo imparato a conoscere. Misure che peraltro ci accompagneranno anche in futuro visto che probabilmente con il virus si dovrà convivere a lungo, anche dopo la realizzazione e la somministrazione dei vaccini che, interessando una popolazione mondiale, dovranno essere prodotti in un numero straordinariamente grande di dosi.

Se da una parte le giuste restrizioni, decise da Governo e Regioni con il lockdown, hanno raggiunto l'obiettivo del contenimento dell'epidemia, poi vanificatosi con la risalita del contagio nel periodo autunnale, sicuramente dall'altra hanno posto molte questioni tra cui il tema, per noi centrale, della **gestione delle persone con autismo al tempo del coronavirus.**

Per le famiglie di questi “cittadini speciali” l’isolamento e le nuove regole sono stati particolarmente difficili e in moltissimi casi la situazione si è trasformata in una vera e propria emergenza nell’emergenza. La gestione a casa delle persone con autismo, abituate a routine necessarie per districarsi in un mondo, il nostro, già complicato in condizioni “normali”, è stata molto complessa. Stare in casa, senza scuola per chi vi andava, senza occupazioni, senza i consueti rapporti con gli educatori dei centri, senza la possibilità di raggiungere quei luoghi che per una persona con autismo rappresentano dei punti di riferimento, dando tranquillità e un senso alle cose della vita, è stato un vero inferno per molte famiglie.

Il dato riportato dall’Istituto Superiore di Sanità sull’incidenza di ciò che in maniera generica chiamiamo “autismo” è di 1 caso ogni 77 nati e quindi, esattamente come in tutte le altre parti del mondo, la questione dell’autismo nel nostro Paese è pressante a prescindere dalla pandemia. Quest’ultima però, come è facilmente intuibile, ha reso più difficile la convivenza all’interno delle famiglie dove vi è un congiunto autistico che ha dovuto sottostare, come tutti, alle nuove regole, regole però difficilmente comprensibili per una persona con autismo.

La Fondazione Bambini e Autismo ONLUS, di fronte a questa situazione non si è fermata, avendo ben presente sin da subito che bisognava dare risposte alle 150 famiglie in carico, risposte rapide, e il più possibile efficaci. Si è adeguata al contesto mutato, ha modificato con prontezza le procedure e le modalità di lavoro, per affrontare in maniera operativa tutte le fasi dell’emergenza e le misure introdotte dai vari decreti emanati dalle autorità.

L’attività clinica è continuata a distanza grazie alla tecnologia, senza soluzione di continuità. Abbiamo continuato a essere presenti, aiutando le famiglie con Parent training online, e con una capillare supervisione delle attività a casa, ma anche con la conduzione di sedute riabilitative a distanza e, oltre a ciò, con un imponente lavoro pre-seduta per la realizzazione di materiali educativo-riabilitativi personalizzati che sono stati recapitati agli utenti.

Scopo di tutto ciò è stato non solo quello di sostenere le famiglie nel momento in cui avevano più bisogno, ma anche di limitare la dispersione di competenze e abilità faticosamente conquistate nel tempo, cercando di evitare che le persone autistiche regredissero negli apprendimenti.

Lo scetticismo

Naturalmente tutto ciò ha introdotto novità di grande portata nella vita delle persone. Innanzitutto si è dovuto vincere il comprensibile scetticismo diffuso in molte famiglie. Dai contatti telefonici preparativi ma anche dalla stampa di settore, dalle chat e dai forum dedicati, emergeva infatti che in molti familiari, soprattutto di persone con autismo severo, aleggiava una certa diffidenza verso la

proposta dell'intervento da remoto. Probabilmente per diversi motivi: primo perché, come tutte le novità, la soluzione proposta aveva bisogno di tempo per essere accettata, di una "sedimentazione", soprattutto all'interno di una situazione di emergenza; poi perché alcuni familiari pensavano che difficilmente il proprio congiunto sarebbe rimasto seduto davanti al computer per un lasso di tempo abbastanza lungo da sostenere un'intera seduta a distanza, pur con la loro mediazione a supporto dell'attività dell'operatore terapeutico; infine per il fatto che contestualmente anche l'attività scolastica, per chi andava a scuola, veniva svolta da remoto richiedendo l'assistenza concreta dei familiari, i quali pertanto temevano che la seduta riabilitativa a distanza si traducesse più che in un aiuto in un ulteriore "peso".

In alcuni casi lo scetticismo era legato anche alla qualità dei servizi di cui le persone usufruivano prima della pandemia, per cui con la chiusura dei centri riabilitativi e il conseguente senso di abbandono, la richiesta, da parte di molte famiglie in Italia era più che altro quella di interventi a domicilio da parte di assistenti (non era quest'ultimo il caso delle persone seguite dalla Fondazione Bambini e Autismo Onlus). Parallelamente a ciò c'erano anche famiglie che, al contrario, non avrebbero accettato di ospitare un operatore a domicilio correndo il rischio di un contagio da parte di persone esterne al nucleo familiare, rischio a cui peraltro si sarebbe dovuto sottoporre l'operatore stesso.

Insomma la situazione era complessa, non c'erano ricette magiche né risposte preconfezionate: le soluzioni andavano costruite strada facendo.

La rivoluzione copernicana dovuta all'emergenza

Il cambio di routine

L'emergenza Covid ha operato una vera rivoluzione copernicana. Ciò che prima era scontato e faceva parte delle routine delle persone è stato stravolto e trasformato, imponendo una costrizione di luoghi e di spazi, in casa o nei centri residenziali, e una forzata e prolungata convivenza.

Chi conosce l'autismo sa che le *routine* costituiscono un importante modo di orientarsi nel mondo e aiutano lo scorrere della vita. Per una persona con autismo il mondo è imprevedibile, ma se la giornata e l'insieme delle giornate sono scanditi da precisi "appuntamenti", allora il mondo diventa un po' più prevedibile e il vivere meno ansiogeno.

Ecco allora che anche le attività a distanza proposte e realizzate dalla Fondazione per i suoi utenti, in modo *sistematico* oltre che altamente individualizzato, hanno finito per diventare nuove

“straordinarie routine” molto apprezzate dalle famiglie. Dovendo interrompere le attività in presenza, a seguito della chiusura dei centri riabilitativi, abbiamo sostituito la routine delle attività ambulatoriali con la routine delle attività riabilitative a distanza.

Si è lavorato in primo luogo sull'accettazione della novità da parte delle persone autistiche, che essendo ovviamente in primo luogo *persone* e come tali tutte diverse una dall'altra, hanno dato risposte differenti a ciò che veniva loro proposto. Gli utenti che afferiscono ai servizi della Fondazione inoltre sono di tutte le età e hanno diversi gradi di severità del disturbo, altre variabili che hanno influito sul percorso di accettazione.

Fondamentale sono stati anche i genitori e i familiari che da un lato dovevano svolgere un ruolo di sostegno e collaborare alla messa in atto dell'intervento a distanza, dall'altro dovevano essere a loro volta sostenuti, solo così il lavoro del terapeuta a distanza poteva essere proficuo.

Quindi step by step, personalizzando il più possibile l'intervento terapeutico a seconda della persona e della famiglia, coinvolgendo e sostenendo quest'ultima, e lavorando sull'introduzione e accettazione di una nuova routine, si è riusciti a far accettare le importanti e necessarie novità.

La trasformazione del lavoro di terapisti e utenti dal punto di vista logistico e tecnologico.

Per poter continuare a operare in un contesto totalmente mutato e al contempo salvaguardare la salute dei lavoratori, è stato necessario un grande sforzo organizzativo che ha riguardato modi, spazi e tempi di lavoro, a partire dal distanziamento dei terapisti in struttura e da un forte incremento della dotazione tecnologica.

Ogni operatore, per lo svolgimento dell'intervento a distanza, è stato sistemato in un'aula diversa, garantendo distanziamento e isolamento, ciascuno con pc personale dotato di webcam.

Naturalmente sono stati forniti dispositivi di protezione individuale e elaborate dettagliate procedure per l'accesso e la permanenza nelle strutture e l'igiene degli ambienti.

Fondamentale è stato il lavoro del tecnico multimediale dell'Organizzazione che si è prodigato per assicurare una costante sorveglianza sulla gestione dei collegamenti, garantirne funzionamento e qualità e soprattutto supportare le famiglie da un punto di vista tecnologico. Le competenze e le dotazioni informatiche infatti non erano le stesse in tutte le famiglie ed è stato importantissimo garantire adeguata assistenza tecnica.

Assistenza, formazione e informazione a tutti gli attori coinvolti per l'adozione delle nuove procedure di erogazione e fruizione del lavoro, sono stati pertanto essenziali.

Il supporto alle famiglie per un Parent training a distanza.

Prima ancora di dare il via agli interventi a distanza, i contatti preparatori via telefono fra terapisti e famiglie sono stati momenti di grande vicinanza e di aiuto concreto.

I nostri professionisti infatti conoscendo perfettamente la situazione di ciascuna famiglia e le caratteristiche della persona con autismo che si trovava ad affrontare quell'enorme nuovo disagio, potevano fornire un "ascolto qualificato" e garantire i primissimi consigli, in modo da far sentire la famiglia spalleggiata e non abbandonata a se stessa.

Lo stesso tecnico multimediale interno, essendo anche lui esperto di autismo, ha potuto guidare le famiglie con la massima cognizione di causa, sensibile alle diverse questioni e peculiarità di ciascuno, dall'installazione dei programmi e software alla gestione di tutti quei problemi operativi e le possibili loro ricadute, in modo da preparare al meglio il lavoro a distanza, rendendolo fluido, limitando gli intoppi e aiutando a risolvere le varie criticità. Questo ultimo aspetto non è banale, perché un malfunzionamento tecnico o l'interruzione di un collegamento possono generare in alcune persone con autismo vere e proprie crisi comportamentali.

I servizi a distanza riguardavano sia interventi diretti alla persona con autismo sia veri e propri Parent training rivolti ai genitori.

Le famiglie che afferiscono alla Fondazione nei territori del Friuli Venezia Giulia e in quelli del Parmense usufruiscono normalmente di due Parent training al mese: uno di gruppo che vede riuniti tutti i familiari per trattare temi generali e trasversali e che aiuta a conoscere l'autismo e come affrontarlo, e uno individuale con il proprio case manager, sul proprio specifico caso.

Questo lavoro è stato portato avanti anche nel momento dell'emergenza e alcuni genitori hanno riferito addirittura con maggiore efficacia dato che strategie e suggerimenti erano dati "in tempo reale", nel divenire delle situazioni, e i genitori potevano provare a metterli in pratica immediatamente.

Il rinnovamento del lavoro del terapeuta.

La trasformazione del lavoro del terapeuta non ha riguardato esclusivamente il passaggio dalla vicinanza fisica con l'utente al rapporto mediato dal mezzo tecnologico, ma è stato anche caratterizzato dalla necessità di scegliere, all'interno del Progetto Educativo-riabilitativo Individualizzato della persona (PEI), gli obiettivi adatti, quelli che si prestavano al lavoro a distanza e che erano raggiungibili.

Per ogni singola persona in carico è stata fatta un'analisi degli obiettivi presenti nel PEI, e poi di selezione e adattamento degli stessi alle nuove modalità di erogazione dell'intervento. Questa analisi, evidentemente diversa da caso a caso, ha portato i terapeuti a interrogarsi anche su quali materiali didattici e riabilitativi fossero più congeniali al raggiungimento degli obiettivi nella nuova modalità lavorativa da remoto e sulla necessità di far avere a casa della persona con autismo una copia dello stesso materiale creato ad hoc.

Il materiale, numerato per esercizio e sequenza, veniva preparato e spedito alla famiglia per email prima della seduta affinché a casa potesse essere stampato e quindi risultasse pronto all'uso nel momento del collegamento. Se la famiglia non disponeva di una stampante, situazione abbastanza frequente, o se il materiale era complesso o doveva ad esempio essere plastificato, i terapeuti lo preparavano e facevano in modo che fosse recapitato a domicilio o venisse ritirato all'esterno della sede della Fondazione.

Il controllo di qualità: un questionario anonimo rivolto ai terapeuti

La Fondazione Bambini e Autismo da molti anni ha la certificazione di qualità UNI EN ISO 9001:2015.

Lavorare in qualità significa, tra le altre cose, avere sempre una misura delle azioni dell'organizzazione, prevenire e, nel caso, superare eventuali non conformità. Il ricorso alla somministrazione di questionari strutturati è una modalità consolidata per rilevare la qualità percepita e fotografare una determinata situazione per come viene vissuta dai diversi attori e vi siamo ricorsi anche nella situazione di emergenza legata alla pandemia, poiché disporre di riscontri sulle azioni intraprese era molto importante anche per avere una misura sulla efficacia e l'efficienza di quanto, in un limitato arco di tempo, era stato messo in atto.

Scopo principale del questionario era quello di verificare come i terapeuti, costretti forzatamente a lavorare a distanza con i loro "ragazzi", vivessero questa nuova situazione professionale, quale fossero i feedback degli utenti e delle famiglie e se vi volessero segnalare degli episodi particolarmente significativi che li avevano colpiti anche emotivamente. Il questionario, anonimo per lasciare la massima libertà di espressione, è stato compilato dalla quasi totalità dei professionisti (90%).

Le domande del questionario erano aperte per dare la possibilità di scrivere le proprie impressioni senza filtri, ma era anche un modo per evitare risposte troppo coincise che avrebbero avuto esclusivamente un interesse statistico, mentre nel nostro caso si voleva misurare anche la portata della

novità sia per il terapeuta sia per l'utente e la sua famiglia, lasciando libertà di racconto. Solo tre domande essenziali attraverso le quali narrare il proprio vissuto e quello dei suoi pazienti, così come percepito, rispetto alla novità del "contatto da remoto". Queste le domande:

- 1) Come operatore della Fondazione, come ti senti in questa nuova veste di terapeuta a distanza?
- 2) Quale è stata la risposta al tuo lavoro dalle persone che hai in carico e che ora puoi seguire solo a distanza?
- 3) Racconta l'episodio che ti ha colpito di più con un utente e/o con la sua famiglia.

Come ci si attendeva, le risposte sono state abbastanza ampie ed esaustive, adatte quindi allo scopo e sono state foriere di riflessioni.

Partendo dalla prima domanda, si evince dalle risposte che in un primo momento i terapeuti da una parte si sono sentiti stimolati a trovare nuove soluzioni per adattare il proprio lavoro alla modalità "a distanza", dall'altra nutrivano delle perplessità rispetto all'efficacia. Poi, con lo scorrere del tempo e con i feedback positivi si sono, nella maggioranza dei casi, ricreduti sull'efficacia. Gli interventi a distanza, pur essendo dettati dall'eccezionalità della situazione, iniziavano a mostrare i loro frutti.

“Inizialmente è stato difficile impostare il lavoro a distanza: è stato necessario infatti rivedere molti aspetti del nostro agire quotidiano, dai ritmi e i tempi di lavoro alla ridefinizione della modalità di insegnamento di numerosi obiettivi. Ad oggi continua a essere complesso, ma in certi casi questa nuova modalità di interfaccia con gli utenti ci ha sorpreso in positivo, con una buona risposta da parte di alcuni bambini e ragazzi. Essere dunque riuscita in breve tempo a trovare un modo per lavorare anche in questa modalità mi fa sentire orgogliosa del lavoro svolto.”

Questa risposta ci pare per certi versi esemplare perché se da una parte mette in evidenza che nessuno ha la "bacchetta magica" per cambiare le cose in breve tempo e per tutti gli utenti, tuttavia il riuscire a trovare una modalità di relazione e di lavoro efficace giustamente riempie di orgoglio e, pur nella difficoltà del momento, fa trovare nel proprio operato un motivo di soddisfazione.

“È una veste che ho dovuto riadattare velocemente, visto che le condizioni di lavoro sono cambiate all'improvviso ma, con fiducia e grazie al lavoro congiunto dell'equipe, me la sono sentita comoda addosso, tutto sommato in tempi brevi. All'inizio la preoccupazione principale era mantenere la relazione con le persone per poter lavorare al meglio con loro. Ho sperimentato che lo "stare in relazione" non necessita per forza di uno spazio fisico e che anche in quello virtuale è possibile confrontarsi, esprimersi, divertirsi e crescere insieme. È inoltre utile e arricchente, dal momento che

entro nelle case delle famiglie, osservare come le persone con autismo si muovono nel loro contesto e si relazionano con i familiari, mostrandomi a volte aspetti diversi da quelli conosciuti oltre a nuovi bisogni che possono emergere. Non nascondo che mi manca quell'intimità che ritengo prerogativa della relazione in presenza e che spero potrò tornare a vivere al più presto."

Anche in questo caso la risposta ci segnala come il terapeuta, da professionista competente, sia riuscito in breve tempo, anche grazie anche al lavoro di squadra, a riorganizzare il proprio intervento trovando anzi nella nuova modalità degli aspetti che non erano emersi durante le terapie nei centri, dove l'osservazione di certi aspetti legati al contesto domestico e familiare non è "di prima mano" ma mediata dal racconto di un genitore. Il fatto di essere invece in "presa diretta" ha consentito al terapeuta di capire meglio alcune situazioni e di dare il suo contributo per risolvere eventuali problemi attraverso strategie mirate.

La seconda domanda tendeva a verificare il vissuto del terapeuta rispetto a quello della famiglia, e come si evince dalle risposte i vissuti sono stati differenti. Tra le varie risposte pervenute ne riportiamo due particolarmente interessanti.

"In generale ho avuto l'impressione che i genitori fossero contenti di poter condividere le fatiche e le preoccupazioni del lockdown. Ogni famiglia ha reagito in modo diverso alla nostra proposta di intervento a distanza. Per alcuni genitori siamo stati un aiuto "organizzativo": abbiamo dato indicazioni sul come lavorare con il proprio bambino/ragazzo nella cornice dell'emergenza e abbiamo ridefinito insieme le priorità del Progetto Educativo. Sono genitori che hanno ben chiaro che non esiste la "stanza della terapia" e che la complessità dell'autismo si traduce sempre nella necessità di allargare l'intervento alla vita quotidiana. Per altri genitori, invece, siamo stati un "impegno", un eccessivo investimento di energie. La condizione di emergenza ha esplicitato una premessa diversa: sono genitori che ci vivono come "delega", "Voi siete gli esperti e voi avete la responsabilità dell'intervento". Non può e non deve essere così! Questa esplicitazione è un nostro fallimento e deve essere motivo di riflessione. Deve guidarci nella pianificazione di interventi volti alla costruzione di un coinvolgimento sempre più attivo dei genitori nel processo terapeutico. Trovare le modalità giuste per ogni famiglia deve essere una nostra priorità. La terapia mediata dai genitori è la chiave per proteggere il percorso terapeutico che stiamo costruendo, passo dopo passo, con i nostri bambini e ragazzi. Il futuro è incerto e non possiamo escludere un altro lockdown. Dobbiamo prepararci per tempo e farci trovare pronti."

Come si vede la riflessione è molto articolata e dà un'interpretazione su come le famiglie vivono, a prescindere dalla situazione di emergenza, il lavoro degli esperti. Coloro che delegano in toto alla Fondazione l'intervento educativo mostrano una minor compliance e minor interesse verso "la presa in carico globale", che ormai si sa essere imprescindibile se si vogliono ottenere risultati tangibili. La condizione di emergenza sanitaria in queste famiglie acuisce ancor di più le difficoltà di gestione, e l'azione della Fondazione invece di essere letta come un aiuto alla famiglia e alla persona, viene al contrario percepita come un ulteriore aggravio del lavoro quotidiano. Per utilizzare ciò come elemento di miglioramento possiamo fare, come Fondazione, una riflessione sull'importanza della comunicazione circa la presa in carico *globale*, che va per quanto possibile ulteriormente rafforzata in particolare verso coloro che vedono in chi offre servizi - dalla scuola, alla babysitter, all'educatore della coop sociale, sino alla Fondazione stessa - principalmente una sponda per condividere il peso dell'accudimento.

“Pensando agli incontri di Parent Training, complice anche l'aumentata frequenza, ora settimanale, lo stare dei famigliari nel loro ambiente e la mia entrata nel loro, mi sembra che in più situazioni “il lavoro a distanza abbia ridotto le distanze”. Con la variabilità che caratterizza ciascuno, osservo una disponibilità sempre maggiore a essere genuini, mostrando nel lavoro sia gli slanci entusiastici e di collaborazione che gli arresti dati dalle difficoltà e dai momenti di stanchezza. Grazie anche alla partecipazione di entrambi i genitori in alcuni casi si sono create più velocemente situazioni di aiuto e sostegno all'interno della coppia. Nelle situazioni in cui sono invece più evidenti le difficoltà, il lasciarmi entrare da parte del genitore nella sua realtà, o anche solo il farmela intravedere, è una risposta di fiducia e un'occasione preziosa per partire da lì e lavorare insieme.”

Anche in questa risposta traspare evidente la positività dell'esperienza sia quando i familiari sono stati più collaborativi sia quando mostrano più difficoltà. La cosa da sottolineare mi pare sia la trasformazione della quarantena Covid da momento altamente negativo a momento di ripartenza, foriero di novità per tutti. Novità per il terapeuta che ha dovuto modificare il suo agire mantenendo sempre alta la qualità dell'intervento, per la famiglia che, magari in alcuni casi “obtorto collo”, si è messa in gioco, e per la persona che quasi sempre, dopo un primo momento di smarrimento, ha ritrovato nell'appuntamento a distanza un legame con il terapeuta all'insegna della continuità tra il prima e il dopo.

La terza domanda del questionario tendeva a far riflettere il terapeuta su avvenimenti di vita vissuta nel frangente del lockdown e che si fossero impressi nella memoria per qualsiasi motivo, anche emotivo.

“Dopo diversi giorni in cui non ci siamo sentiti, durante la nostra videochiamata, F., sentendo la mia voce, senza neanche salutarmi (perché preso dalla preoccupazione di avere notizie), mi ha subito chiesto di tutti i terapisti della Fondazione, della mia famiglia, di mia mamma, di Lapo e Maya (i miei cani) e, dopo avermi riportato il numero esatto di ambulanze che ha sentito nell’arco della giornata, mi ha salutata dicendomi: Prego per tutti voi, state attenti! Lunga vita agli operatori della Fondazione!

Con un augurio così, mi sono sentita subito più forte!”

Questo episodio oltre ad essere commovente ci dice due cose: dell’emotività che hanno le persone con autismo - per tanto tempo negata con l’idea sbagliata che, essendo gli autistici “chiusi in se stessi”, non provano nulla verso gli altri - e dell’importanza che i terapisti nel tempo assumono nel vissuto di queste persone speciali. Il collegamento tra le ambulanze, simbolo di pericolo di vita, e il personale della Fondazione, con la richiesta di rassicurazioni circa lo stato di salute degli operatori, mostra quanto questi ultimi diventino per queste persone dei riferimenti importanti, tanto quanto i propri familiari.

Difficile raccontare un episodio in particolare, forse perché è un percorso lungo, a tratti complicato, e in crescita, che seduta dopo seduta ha permesso di raggiungere un certo equilibrio, consapevole che si tratta di un equilibrio fragile. Ogni incontro con ciascun ragazzo lascia in me un ricordo piacevole, interrogativi ai quali cercare una risposta e buoni propositi per il prossimo incontro.

Vorrei raccontare un episodio in cui ho visto una mamma quasi incredula ed emozionata nell’osservare suo figlio mentre preparava in autonomia la merenda. Può sembrare banale e semplice ma per molti dei nostri ragazzi il raggiungimento di quest’obiettivo comporta un notevole sforzo e impegno. Purtroppo, la frenesia della quotidianità, gli orari scolastici da rispettare e quel senso di protezione materna, avevano fatto sì che fosse sempre il genitore ad adempiere a tale mansione. Invece, le giuste indicazioni, il tempo a propria disposizione e step visivi preparati ad hoc hanno permesso al ragazzo di raggiungere un obiettivo che nella sua semplicità ha regalato un momento di soddisfazione e gioia a tutta la famiglia.

Questo racconto ci permette una nuova e importante riflessione che si potrebbe sintetizzare nella domanda: a cosa serve il nostro lavoro? La prima fase dell'emergenza ha fatto in modo che per le famiglie ci fosse più tempo, per certi versi anche troppo, per vivere la vita con il proprio congiunto autistico senza l'assillo della quotidianità solitamente, molto convulsa, dei tempi "normali". Gli operatori della Fondazione sono entrati nelle case degli utenti da remoto e sono riusciti a far fare delle cose, anche banali, ai pazienti, cose che i familiari però hanno accolto con emozione.

La pandemia, con le regole che ha imposto, ha offerto nuove possibilità di azione foriere di nuove consapevolezze che dureranno anche dopo la quarantena.

Il nostro lavoro serve ad aumentare l'autonomia delle persone, a prescindere dalla gravità del disturbo, cosa indispensabile per muovere passi necessari verso una sempre maggiore inclusione sociale. Questa consapevolezza è stata rafforzata della situazione emergenziale nella quale ci siamo trovati a operare.

La fase due dell'emergenza: riapertura graduale dei centri e contemporaneamente mantenimento dell'attività a distanza

La fase successiva al lockdown è stata segnata dalle Ordinanze Governative e Regionali che hanno gradualmente consentito l'apertura di esercizi commerciali e di tutte quelle attività sospese nei mesi precedenti affinché il Paese potesse ripartire e tornare a essere produttivo. Chi governava la pandemia ha caldamente invitato gli italiani a non abbandonare le misure cautelative per scongiurare il riaccendersi di focolai epidemici.

Tra le attività che sono ripartite "in presenza" ci sono state anche quelle all'interno dei Centri della Fondazione Bambini e Autismo Onlus che sono ritornati gradualmente ad essere i luoghi fisici delle attività riabilitative e cliniche. Tale processo è stato graduale perché nessuno voleva fare la corsa "a chi arriva primo" per venire incontro a tutti quei familiari che con la riapertura delle attività sono tornati al lavoro e hanno avuto il problema di dove collocare i figli, ancor più se con autismo, vista anche la mancata riapertura delle scuole. Le legittime aspettative di un rientro alla normalità pre covid si scontravano con una necessaria prudenza, alla luce del fatto che il contagio si era affievolito, grazie ai comportamenti virtuosi messi in campo, ma sarebbe bastato poco per fare invertire la tendenza.

Per riaprire i centri la Fondazione quindi ha messo a punto rigidi protocolli, concordati con chi di dovere, per rendere gli ambienti salubri e garantire la salute di operatori e utenti. Come è intuibile, tale prassi, oltre ad un reale aumento di costi di gestione, ha richiesto agli utenti e alle loro famiglie una notevole disciplina, affinché i tempi degli appuntamenti fossero rispettati per permettere le

sanificazioni dei luoghi tra un paziente e l'altro e l'accertamento dello stato di salute al momento dell'ingresso nei centri (misurazione temperatura, compilazione autocertificazioni, ecc.). Queste procedure hanno portato necessariamente a una rarefazione degli interventi in presenza e quindi, vista la mole di utenti da seguire, si è continuato a lavorare anche con interventi da remoto che sono stati nel tempo perfezionati e molto apprezzati. A tale proposito c'è da dire che se molte famiglie avevano aspettato con ansia queste riaperture, ve ne erano altre che invece hanno preferito continuare con una presa in carico a distanza perché la stessa si è dimostrata funzionale e perché in tal modo si sarebbero ridotte le potenziali occasioni di contagio.

L'emergenza "colorata"

La ripresa dei contagi in autunno, ampiamente attesa e prevista, ha dato i suoi amari frutti come le scuole in gran parte nuovamente chiuse, gli anziani deceduti nelle Case di riposo, ma anche molte persone giovani colpite. Il Governo ha diviso il territorio nazionale in fasce di diverso colore a seconda del grado di restrizioni necessarie a contenere il virus. Scivolare da un "colore" all'altro è abbastanza facile e dipende da una sommatoria di indici, quindi, in una stessa regione, ciò che è valido oggi non è detto che lo sia domani. Rispetto alla prima fase nei confronti dei disabili e delle persone con autismo c'è però per certi versi un occhio di riguardo, anche se non tutti i provvedimenti vanno nella direzione sperata e molti sono gli interrogativi. Ha senso, ad esempio, far andare a scuola l'alunno disabile se il resto della classe fa didattica a distanza? La scuola naturalmente non è un luogo "per passare il tempo" ma di apprendimento e socializzazione. La presenza della persona con disabilità nella scuola è un arricchimento per tutti perché favorisce la crescita di tutti gli allievi. L'allievo con handicap da solo in classe, o assieme ad altri allievi con handicap, ci riporta indietro nel tempo, alle classi differenziali, mai state un modello di inclusione.

Altro aspetto molto importante e molto sentito è quello della libertà di movimento. A volte infatti può essere molto difficile spiegare a una persona con autismo che improvvisamente non si può più andare in un determinato posto perché si trova in un territorio regionale o comunale diverso dal proprio o perché magari ha un diverso "colore", quando invece prima lo si poteva fare senza problemi. In questo caso importanti sono le certificazioni, che comunque sono diverse da persona a persona, e il riferimento a figure quali il medico curante, il Sindaco, l'Assessore Regionale alla Salute, ecc. che in base al loro parere/ordinanza permettono alla persona e al suo accompagnatore una maggior libertà di movimento senza trasgredire la legge.

L'instabilità del futuro dovuta al virus se è pesante per le persone normotipiche, lo è molto di più per chi, come le persone con autismo, ha difficoltà a gestire i cambiamenti di routine e si vede continuamente cambiare le abitudini più rassicuranti.

Come Fondazione, nel rispetto di rigidi protocolli, continuiamo a erogare servizi in presenza e a distanza venendo il più possibile incontro alle diverse necessità di utenti e famiglie che in un momento di emergenza sono mutevoli e in divenire.

Cosa ci ha insegnato l'emergenza coronavirus

L'emergenza coronavirus non era stata contemplata quando abbiamo organizzato il nostro ultimo workshop e convegno, ha rappresentato, come per tutti, una novità, ma la propensione a riflettere preventivamente sul "cosa fare" in momenti di emergenza aiuta sempre e ci ha aiutato ad adattarci rapidamente ai cambiamenti imposti dalla pandemia.

La prima e fondamentale scelta è stata quella di cercare immediatamente delle risposte da dare a utenti e famiglie per fare arrivare il necessario sostegno di fronte a una situazione difficile ed imprevista, e cioè di mantenere fortemente il focus sull'utenza.

La seconda scelta durante il lockdown totale è stata quella di mettere in moto in poco tempo un nuovo modo per continuare le attività previste dai progetti educativi e così non disperdere il patrimonio di competenze acquisite dalle persone con autismo nel corso del tempo.

Questa nuova prassi ha poi generato una novità interessante che potremmo definire un salto di qualità: come hanno rilevato i terapisti l'attività da remoto, seppur tra mille difficoltà, si è dimostrata stimolante sul piano professionale, ma ha anche dato degli importanti risultati registrati sia dagli utenti che dai familiari. Quindi possiamo dire che l'emergenza ha dato vita ad un modello di presa in carico che vale la pena di continuare a coltivare e indagare anche in situazioni di normalità introducendo idee e migliorie nelle attività riabilitative da preservare a vantaggio degli utenti.

In parte un "ribaltamento della realtà" con l'individuazione all'interno della situazione emergenziale degli aspetti positivi, e la raccolta di esperienze e di dati utili per gestire le emergenze future ma anche per amministrare lo stato di "normalità" quando finalmente arriverà.

RINGRAZIAMENTI

Si ringraziano

Tutti i sostenitori e i partner

Regione Friuli Venezia Giulia

Comune di Pordenone

Prefettura di Pordenone

Protezione Civile

Croce Rossa Italiana Comitato Regionale Friuli Venezia Giulia

Vigili del Fuoco di Pordenone

Fondazione Friuli

Consorzio Universitario di Pordenone

AAS5 Friuli Occidentale

ARCS Friuli Venezia Giulia

CERPA Italia

AIDIA

Ordine degli Ingegneri della Provincia di Pordenone

Corpo Nazionale Soccorso Alpino di Pordenone

Ordine degli Architetti pianificatori paesaggisti della provincia di Pordenone

Associazione “Noi Uniti per l’Autismo” di Pordenone

ATAP

Crédit Agricole Friuladria

Le autorità

Dott. Eligio Grizzo, *Vice Sindaco del Comune di Pordenone*

Dott.ssa Maria Rosa Maiorino, *Prefetto di Pordenone*

Dott. Eugenio Possamai, *Commissario straordinario AAS 5 Friuli Occidentale*

Onorevole Luca Sut, *Portavoce alla Camera dei Deputati per il Movimento 5 Stelle*

Onorevole Massimiliano Fedriga, *Presidente della Regione Friuli Venezia Giulia*

I relatori e gli intervenuti

Antonio Persico, *Università di Messina*

Elisabetta Schiavone, *Coordinatrice Emergenza e Fragilità CERPA Italia Onlus*

Erica Gaiatto, *Progetto PEBA Comune di Pordenone*

Odette Copat, *Fondazione Bambini e Autismo ONLUS*

Cinzia Raffin, *Presidente Fondazione Bambini e Autismo ONLUS*

Marco Stamegna, *Commissario Capo Polizia di Pordenone*

Stefano Zanut, *Comando Provinciale Vigili del Fuoco di Pordenone*

Debora Coradazzi *ANGSA Marche CERPA Italia ONLUS*

Alessandra Convertini, *Fondazione Bambini e Autismo ONLUS*

Laura De Santi AAS5, *Ospedale Santa Maria degli Angeli di Pordenone*

Roberto Dall'Amico AAS5, *Ospedale Santa Maria degli Angeli di Pordenone*

Marco Giordani, *Cooprogetti Pordenone*

Emanuela Sedran, *Fondazione Bambini e Autismo ONLUS*

Annalisa Montanari, *Dipartimento Nazionale della Protezione Civile*

Milena Maria Cisilino, *Croce Rossa Italiana FVG*

Fabio Dattilo, *Capo del Corpo Nazionale dei Vigili del Fuoco*

Davide Del Duca, *Direttore Generale Fondazione Bambini e Autismo ONLUS*