

Uff. XIV – Ambito territoriale per la provincia di Piacenza

Seminario “Autismo: il progetto di vita inizia a scuola”

**Piacenza, 3 marzo 2012
Aula Magna ISI “Marconi”
Via IV Novembre n. 116**

Graziella Roda
USR E-R Uff. III

“Pianificare la transizione alla vita adulta autonoma. Riflessioni e una (modesta) proposta”

“Negli Stati Uniti si è calcolato che una persona autistica non autosufficiente, nel corso di una vita medio lunga (che è comune, visto che di per sé l'autismo non è una malattia) comporta un costo sociale elevatissimo: il prof. Michael Ganz della Harvard School of Public Health ha stimato tale costo a 3,2 milioni di dollari per ciascuna persona autistica per tutto il corso della vita, e ciò al valore del 2006” (nota USR Emilia-Romagna prot. 1522 del 4 febbraio 2009 “Rilevazione delle certificazioni di autismo o disturbi pervasivi dello sviluppo(DPS) rilasciate ad allievi delle scuole statali e paritarie di ogni ordine e grado dell’Emilia-Romagna a.s. 2007-2008”).

Ho trovato un calcolo italiano (ma non specificamente riferito all’autismo e un po’ più vecchio 2002 <http://archivio.panorama.it/home/articolo/idA020001014417>) in cui il costo annuo di un disabile totalmente non autosufficiente viene collocato ad € 62.000. Calcolato su questa base, per una vita di 70 anni avremmo un costo di € 4.340.00000 (al valore del 2002, ovviamente).

Il 9 febbraio 2012, sul Corriere della Sera, è stato pubblicato un articolo di Gian Antonio Stella, dal titolo “I disabili (veri) dimenticati dallo Stato”, da cui traggo il seguente brano.

“I disabili non anziani, secondo la FISH, sarebbero circa 400 mila. Se le famiglie ... fossero obbligate a scaricare i figli ... lo Stato ... sarebbe obbligato a costruire strutture per un costo minimo ... di 130.000 euro a posto letto per un totale di 52 miliardi. Per poi assumere, stando ai protocolli, almeno 280 mila infermieri, psicologi, cuochi, inservienti per almeno altri 7 miliardi l’anno. Più tutto il resto ... La disabilità della persona con autismo ha avuto un impatto negativo sulla vita lavorativa del 65,9 % delle famiglie”

Una ricerca effettuata in Gran Bretagna dalla National Autistic Society su 450 autistici studiati, sia ragazzi sia adulti, ha riscontrato che il 70% di essi non è in grado di vivere in modo indipendente. Di questi, il 49% vive con la famiglia, creando gravi problemi familiari quando i genitori invecchiano, mentre il 23% vive in realtà protette senza privacy, senza autonomia, senza stimolazioni. Soltanto il 3% degli adulti autistici vive una vita indipendente e autonoma; soltanto il 6% ha un lavoro vero. Nel gruppo dei ragazzi sotto i 13 anni, ben il 31% non partecipa ad alcuna attività sociale e non ha relazioni significative.

Secondo i dati desunti dal *database* delle diagnosi di handicap dell’Ufficio Scolastico Regionale per l’Emilia-Romagna (D-ABILI), le diagnosi di disturbi dello spettro autistico rilasciate ad alunni frequentanti le scuole statali dell’Emilia-Romagna all’inizio del mese di febbraio 2012, sono complessivamente **1.160** – di cui circa l’86% con indicazione di gravità funzionale.

Per una lettura più analitica dei dati si rimanda alla nota prot. 2160 del 24 febbraio 2012 ed al relativo allegato.

(<http://www.istruzioneer.it/page.asp?IDCategoria=430&IDSezione=1773&ID=456558>)

Adesso mi servo di questi parametri per fare qualche piccolo calcolo.

TOTALI REGIONALI PER ORDINE DI SCUOLA E PER CODICE ICD 10										
	F84	F84.0	F84.1	F84.2	F.84.3	F84.4	F84.5	F84.8	F.84.9	totali
scuola dell'infanzia	35	48	5	0	0	2	0	2	73	165
scuola primaria	92	160	25	5	1	5	13	20	189	510
scuola secondaria di I grado	50	58	8	4	2	5	21	16	74	238
scuola secondaria di II grado	62	70	14	0	3	2	20	16	60	247
totali	239	336	52	9	6	14	54	54	396	1160

Accettando come parametro il costo sociale indicato dal prof. Ganz, quindi attestandoci intorno ai 3 milioni di euro per ciascun autistico non indipendente e autonomo (costo calcolato ampiamente per difetto) diventa chiaro che se non ci sbrighiamo a rendere autonomi ed indipendenti i ragazzi che oggi, in Emilia-Romagna, sono a scuola, noi porremmo sulle spalle dei loro compagni di oggi, gli adulti che domani dovranno sostenerne il costo in termini di Stato sociale, una somma che si aggira intorno ai **tre miliardi e mezzo di euro**.

Inoltre, noi abbiamo a scuola soltanto gli autistici. Noi abbiamo a scuola tutti i ragazzi. Nella tabella che segue fornisco i dati degli alunni con handicap frequentanti le scuole statali dell'Emilia-Romagna nel presente anno scolastico, alla data di chiusura delle funzioni dell'organico di fatto (ottobre 2011). Come si vede, noi abbiamo complessivamente 12.786 alunni certificati in base alla Legge 104/92, di cui le diagnosi di DPS sono poco più del 9%.

Alunni con handicap a.s. 2011-2012					
PROVINCIA	INFANZIA	PRIMARIA	PRIMO GRADO	SECONDO GRADO	TOTALE
BOLOGNA	163	1098	753	731	2745
FERRARA	41	405	325	346	1117
FORLI'	88	346	210	224	868
MODENA	158	754	497	623	2032
PARMA	84	390	335	427	1236
PIACENZA	79	319	224	225	847
RAVENNA	78	397	271	378	1124
REGGIO EMILIA	75	779	506	572	1932
RIMINI	56	310	234	285	885
Emilia-Romagna	822	4798	3355	3811	12.786

fonte: SIDI a chiusura funzioni organico - ottobre 2011

E' ovvio che non tutti i ragazzi con handicap che frequentano le scuole hanno problemi con la vita autonoma, ma sicuramente quasi tutti l'avranno con la vita indipendente, perché questo comporta avere una casa, un lavoro, saper accedere ai servizi, pagare le tasse, andare al cinema, avere degli amici, una vita sociale ...

Noi sappiamo che oggi, al di là di ogni facile retorica, sono pochissime le persone handicappate che vengono messe in condizione di raggiungere questi obiettivi. E conosciamo l'angoscia delle loro famiglie che si chiedono cosa sarà di questi figli quando loro non ci saranno più, quando i loro fratelli e sorelle cominceranno ad avvertire il peso delle proprie famiglie e faticeranno sempre di più a fronteggiare anche la difficile quotidianità di una persona cui è concesso soltanto di avere "una vita per modo di dire".

"Oltre trenta anni di ricerche e di esperienze hanno dimostrato che l'educazione dei ragazzi disabili può essere resa più efficace

- *avendo alte aspettative su ciò che essi possono fare e assicurando loro, al massimo possibile, l'accesso al curriculum educativo comune nelle classi regolari ...*
- *e preparandoli a condurre, al massimo livello possibile, una vita produttiva e indipendente"*

Secondo voi, da dove ho tratto questa frase? Chi l'ha scritta?

Questa frase è un passaggio della Legge I.D.E.A. (Individuals with Disabilities Education Act, 2004) che è la Legge Federale degli Stati Uniti che assicura l'educazione ai bambini e ai ragazzi disabili (<http://idea.ed.gov/download/statute.html>).

Chiunque potrebbe obiettarci "E allora, perché la citi? Noi i ragazzi disabili li educiamo nelle scuole comuni e certo anche nelle nostre leggi si parla di vita produttiva ed indipendente":

Verissimo. Ecco due esempi.

Legge 104/1992 Finalità. - 1. La Repubblica:

a) garantisce il pieno rispetto della dignità umana e i diritti di libertà e di autonomia della persona handicappata e ne promuove la piena integrazione nella famiglia, nella scuola, nel lavoro e nella società;

b) previene e rimuove le condizioni invalidanti che impediscono lo sviluppo della persona umana, il raggiungimento della massima autonomia possibile e la partecipazione della persona handicappata alla vita della collettività, nonché la realizzazione dei diritti civili, politici e patrimoniali;

c) persegue il recupero funzionale e sociale della persona affetta da minorazioni fisiche, psichiche e sensoriali e assicura i servizi e le prestazioni per la prevenzione, la cura e la riabilitazione delle minorazioni, nonché la tutela giuridica ed economica della persona handicappata;

d) predisporre interventi volti a superare stati di emarginazione e di esclusione sociale della persona handicappata.

Intesa tra il Governo, le Regioni, le Province autonome di Trento e Bolzano, le Province, i Comuni e le Comunità montane in merito alle modalità e ai criteri per l'accoglienza scolastica e la presa in carico dell'alunno con disabilità. Intesa ai sensi dell'articolo 8, comma 6, della legge 5 giugno 2003, n. 131. Repertorio Atti n.39/CU del 20 marzo 2008.

Art. 3 ultimo comma: Durante tutto il periodo educativo e soprattutto nella fase precedente all'uscita dal sistema scolastico o formativo, le istituzioni scolastiche, in raccordo con il servizio specialistico dell'Infanzia e dell'Adolescenza del SSN, i servizi sociali e la famiglia, si impegnano ad adottare iniziative che favoriscano l'accompagnamento dell'alunno alla vita adulta quali, ad esempio, le esperienze di transizione scuola-lavoro, gli stages, i contratti di collaborazione con le agenzie territoriali responsabili per la disabilità adulta, al fine di garantire la continuità del progetto individualizzata di sostegno. In tale fase le Regioni, gli Uffici Scolastici Regionali, e i soggetti pubblici di cui all'art. 1, comma 5 della legge n. 32812000, pianificano e promuovono le azioni atte a garantire le migliori condizioni di transizione alla vita adulta secondo modalità consone alle specificità territoriali”.

Potremmo fare anche altri esempi, ma quello che qui ci interessa sono gli atti applicativi, cioè come vengono realizzati *concretamente* questi obiettivi tanto nobili e tanto ben pronunciati?

Negli USA, a partire dai 15 anni di età, per ogni ragazzo che rientra nei parametri I.D.E.A. viene predisposto uno specifico TRANSITION PLAN cioè un piano di transizione alla vita adulta, all'autonomia e al lavoro, che ogni Stato degli Stati Uniti declina secondo proprie specifiche modalità.

Con questo voglio dire che negli USA i ragazzi handicappati sono tutti autonomi e vanno tutti a lavorare? Certo che no. Nessuno crede all'Eldorado.

Ma **neanche noi** siamo un Eldorado. Inoltre, purtroppo, abbiamo smesso di imparare (che non significa **IMPORTARE**) quello che altri riferimenti culturali potrebbero offrirci e che potrebbero spingerci a fare dei passi in avanti anziché stare fermi a vantarci con il mondo che tutti i nostri ragazzi con handicap sono nelle classi comuni, spesso poi senza saper dire né documentare quello che fanno, come lo fanno, perché lo fanno e con quali esiti.

“La scuola secondaria (compresi gli istituti tecnici e professionali ...) non ha un ruolo attivo nell’inserimento lavorativo, anche per il suo carattere ampiamente *deprofessionalizzante* e prevalentemente rivolto all’accesso all’Università. E’ perciò comune che la scuola, una volta che l’allievo ha acquisito il diploma o la certificazione ... lo restituisca alla famiglia, la quale si trova in una condizione di vuoto progettuale, priva di supporti e riferimenti pertinenti”¹

1) ABILITAZIONE INDIVIDUALE

La rilevanza dell’acquisizione delle abilità di base nella prospettiva di una vita autonoma ed indipendente è evidente anche al senso comune. E’ però interessante notare, ad esempio, che nell’ICF-YC (Classificazione internazionale del funzionamento della disabilità e della salute – versione per bambini e ragazzi)², nella parte dedicata alla classificazione a due livelli, due capitoli sono dedicati alla descrizione del funzionamento in relazione alla cura della propria persona (lavarsi, vestirsi, mangiare, bere, ...) e alla vita domestica (preparare i pasti, fare lavori di casa, ...).

Che io sappia, l’unico modello italiano strutturato che si occupa sistematicamente dei temi della vita autonoma e indipendente è quello predisposto da Lucio Moderato, denominato “Superability”, che ha una “accentuazione” specifica per l’autismo ma che è pensato per la disabilità grave in generale³.

Una cosa è chiara: per i ragazzi disabili il nostro Paese non ha (diciamo al termine della scuola secondaria di I grado?) uno step **obbligatorio** che faccia il punto della situazione assumendo come parametri di riferimento non tanto e non solo gli apprendimenti scolastici strettamente intesi e neanche qualche fumoso obiettivo tipo la “*consapevolezza di sé e dell’altro*” ma le capacità essenziali che servono per una vita adulta autonoma e per una vita indipendente (queste parole non significano che non si debba essere consapevoli di sé e degli altri ... voglio dire che nessuno può parametrare questo obiettivo mentre tutti sono capaci di vedere se un ragazzo sa usare correttamente il bagno oppure no, se – pur avendo buoni risultati scolastici – fa osservazioni socialmente inaccettabili, se si masturba in pubblico, ecc.).

Il che è collegato al fatto che non abbiamo un curriculum nazionale di riferimento che indichi una per una le competenze (micro e il loro concatenamento in macro) che costituiscono – ad esempio – le cosiddette **autonomie di base** (lavarsi, vestirsi, svestirsi, cambiarsi, mangiare a tavola con le posate, adattare gli abiti al tempo atmosferico e alle attività, pulire la casa, caricare una lavatrice e una asciugatrice, riporre i panni puliti, cambiare il letto, cucinare, fare la spesa,).

Già alcuni anni fa ho avuto modo di lamentare, proprio parlando dell’abilitazione dei ragazzi autistici, come l’assenza di un curriculum **istituzionale** di questo genere (e sto parlando soltanto delle capacità di primo livello per una vita adulta autonoma) penalizzasse fortemente la corretta strutturazione del loro progetto di vita in vista del futuro.

Ecco un esempio lampante. Si tratta dei contenuti di un corso per educatori che operano nei “centri” per giovani ed adulti autistici⁴

¹ “Gli alunni con disabilità nella scuola italiana: bilancio e proposte”, Erickson 2011 p.168

² Edizioni Erickson, 2007

³ Alcune informazioni e slide sono reperibili a questo link:

<http://www.angsalombardia.it/objects/superability/superability.htm>

Per approfondimenti si rimanda al volume “*Il modello superability. Un approccio globale alle disabilità intellettive, ai disturbi pervasivi dello sviluppo e all’autismo*” Vannini ed.

“Di seguito sono riportati esempi di attività educative in ognuna delle aree di intervento:

- **Abilità domestiche:** apparecchiare e sparecchiare la tavola, preparare semplici cibi, pulire di ambienti domestici (spazzare e lavare il pavimento), stendere la biancheria e stirare, gettare i rifiuti negli appositi contenitori, portare la spazzatura nei cassonetti.
 - [Allegato: Preparare un panino](#)
 - [Allegato: Preparare il caffè](#)
 - [Allegato: Lavare i piatti](#)

- **Abilità di igiene personale e cura del proprio sé:** lavarsi il viso e le mani, lavarsi i denti, fare la doccia o il bagno, pettinarsi, fare la barba, mettere lo smalto, truccarsi.
 - [Allegato: Uso del bagno](#)
 - [Allegato: In bagno](#)
 - [Allegato: Lavare i denti](#)
 - [Allegato: Fare la barba](#)
 - [Allegato: Fare la doccia](#)

- **Cura del proprio ambiente di vita:** riporre i propri vestiti nell'armadio, riordinare la propria camera
 - [Allegato: Fare il letto](#)

- **Uso dei soldi:** riconoscimento dei soldi, riconoscimento del valore dei soldi, comporre semplici cifre, effettuare un acquisto.
- **Uso dei mezzi pubblici:** utilizzo della pullman urbano, utilizzo della funicolare.
- **Mantenimento abilità scolastiche:** abilità di letto-scrittura, abilità matematiche.
- **Utilizzo del computer.**
- **Motricità fine.**
- **Abilità sociali:** regole sociali sottostanti alle relazioni interpersonali, spiegazione di modi di dire e metafore, effettuare una telefonata, inviare sms con il cellulare, comportamento adeguato in alcuni contesti pubblici (negozi, pizzeria), comprensione delle emozioni.
- **Gestione di comportamenti problematici.**

Le attività educative sono realizzate in contesti diversi (centro C.A.S.A, a domicilio, presso i Centri Diurni, sul territorio), in base a quanto previsto dal progetto d'intervento e per raggiungere la generalizzazione degli apprendimenti in contesti differenti.

Una parte del lavoro educativo, infine, è destinato alla realizzazione di consulenze e formazione sia per operatori sia per volontari. Nel corso del tempo, infatti, sono state instaurate collaborazioni con Associazioni locali (ad esempio l'Associazione Autismo Help, l'Associazione MondoVip) gruppi di volontari e la Coldiretti”

Quindi noi aspettiamo che i ragazzi siano fuori dalla scuola e che siano già grandi per arrivare a definire la necessità che qualcuno sia preparato ad insegnare loro alcuni essenziali compiti della vita quotidiana DANDO PER SCONTATO CHE LA MAGGIOR PARTE DI LORO ALLE SOGLIE DELL'ETA' ADULTA NON SARA' IN GRADO DI ESEGUIRLI.

Se avessimo un curriculum **istituzionale** come quello precedentemente indicato, lo Stato potrebbe disporre che l'acquisizione di tali abilità sia un compito prioritario di tutte le agenzie educative e

⁴ <http://autismo.aslcn1.it/Percorsi-e-Progetti/Percorso-per-educatori-ed-insegnanti>

abilitative fin dalla più tenera età. E non mi si dica che anche adesso gli obiettivi di autonomia personale sono previsti nelle strutture del Profilo Dinamico Funzionale e del Piano Educativo Individualizzato, indicate dal vecchio DPR 24 febbraio 1994 “Atto di indirizzo e coordinamento relativo ai compiti delle unità sanitarie locali in materia di alunni portatori di handicap”. Sappiamo tutti quello che accade nella stesura della maggior parte dei PEI: ci si limita a registrare che queste capacità sono “assenti” o “lacunose” ... e si chiedono più ore di personale educativo-assistenziale che vicari le funzioni assenti (anziché trovare qualcuno capace di insegnarle).

Così si arriva all'alba dell'età adulta dopo aver speso una notevole quantità di danaro e arriviamo ai Centri diurni che si pongono il problema di insegnare queste abilità, come sopra abbiamo visto. A vent'anni? Con quali percentuali di successo, a questa età?

Faccio un esempio. Se ci fosse quel curriculum istituzionale delle autonomie di cui sopra parlavo, per i ragazzi al passaggio dalla scuola secondaria di I grado alla scuola secondaria di II grado si potrebbe imporre ai gruppi operativi, prioritariamente a qualsiasi altro aspetto, il compito di definire dettagliatamente quali e quante autonomie di base, controllate sul curriculum, ciascun ragazzo possiede, quali e quante può concretamente raggiungerne (lavorandoci sopra – e non stando mani in mano ad attendere la grazia di Dio).

Supponiamo che la verifica evidenzi che molti ragazzi di quindici anni non hanno sviluppato parecchie di queste autonomie di base (come sappiamo avviene ma come NON documentiamo che avviene). Cosa facciamo? Continuiamo a far loro colorare le figure su un libro della scuola dell'infanzia o ci diamo da fare perché le impari? E' prioritario saper colorare dentro i margini o saper usare il gabinetto?

Tutti d'impeto daremmo la seconda risposta, ma ... siamo consapevoli che a questo punto comincerebbe il balletto delle competenze (che spesso diventa la danza delle irresponsabilità). “Io sono insegnante, non è mio compito, tocca agli educatori ..” “io sono stato assegnato dalla mia cooperativa a coprire un posto di “funzione educativo assistenziale”, quindi assisto, nessuno mi ha insegnato come si fa a educare un ragazzo ad usare il water e a pulirsi” “Io sono un neuropsichiatra, perbacco, sono un medico, non tocca a me, che ne so io di come si insegna ad andare al gabinetto?” Ultimi restano i genitori, i fratelli e le sorelle, i nonni, gli zii, cui nessuno si preoccupa di insegnare niente ma che si rimboccano le maniche e fanno quello che possono. E che per di più si sentono colpevolizzati quando il loro ragazzo genera scandalo perché ha fatto la pipì nel corridoio della scuola, della ASL, del supermercato ...

E' anche vero che – a norma di norme – nessuna delle figure citate deve obbligatoriamente ricevere questa preparazione (se ce l'ha è perché ha provveduto per suo conto).

Ed è altrettanto vero che esiste – anche se nessuno lo ricorda mai – una figura specializzata nell'insegnamento dei compiti connessi all'autonomia della vita quotidiana, sia dei ragazzi sia degli adulti. Si chiama **“Terapista occupazionale”**.

In Italia è una laurea triennale sanitaria (e non educativa, anche se nel corso di studi qualche credito è riservato alla pedagogia e alla psicologia)⁵.

⁵ Profilo giuridico:

Intervista a Julie Cunningham Piergrossi - Terapista occupazionale presso "Il Vivaio", Centro di Psicologia dell'età evolutiva di Milano e professore a contratto del corso di laurea in Terapia occupazionale presso l'Università degli Studi di Milano

D. Ci descriva brevemente la professione da lei svolta.

R. La terapia occupazionale è basata sul concetto che l'essere umano è un essere occupazionale. Ha bisogno del "fare" per sopravvivere. La terapia occupazionale è una professione dell'area riabilitativa centrata sul "fare", sulle occupazioni che fanno parte delle vite di tutti: scrivere a computer, fare la doccia, giocare a carte, parlare al telefono, cucinare un piatto di pasta, ecc ... I terapisti occupazionali lavorano con persone di tutte le età sia con quelle con disabilità, sia con quelle per le quali l'obiettivo è quello del mantenimento della salute e della qualità della vita. In Italia, dove la professione è ancora agli inizi, i terapisti occupazionali lavorano nei centri di riabilitazione con pazienti con disturbi neurologici, ortopedici e reumatici, con traumi cranici e con paraplegie e tetraplegie ...

Un'altra area importante è con bambini di tutte le età nei servizi di neuropsichiatria infantile, nelle scuole, per i disturbi dello sviluppo

Con questo non voglio nemmeno dire che gli attuali nostri terapisti occupazionali siano esperti di handicap in età evolutiva e di autismo ... ma potrebbero diventarlo sulla base di conoscenze che già hanno, se avessimo il coraggio di ripensare al loro ruolo in termini di una più vasta utilità sociale, come avviene in altri Paesi.

Una prima serie di riflessioni che mi piacerebbe condividere è questa:

- includere i ragazzi con handicap nelle scuole comuni non può voler dire che gli insegnanti comuni devono sapere tutto anche rispetto a professioni che non sono le loro (dall'analista comportamentale, al logopedista, al terapista occupazionale, appunto)

Ministero della Sanità, Decreto 17 gennaio 1997, n. 136. Regolamento concernente la Individuazione della figura e relativo profilo professionale del terapista occupazionale

“2. il terapista occupazionale, in riferimento alla diagnosi ed alle prescrizioni del medico, nell'ambito delle proprie competenze ed in collaborazione con altre figure socio-sanitarie:

a) effettua una valutazione funzionale e psicologica del soggetto ed elabora, anche in équipe multi disciplinare la definizione del programma riabilitativo, volto all'individuazione ed al superamento dei bisogni del disabile ed al suo avviamento verso l'autonomia personale nell'ambiente di vita quotidiana e nel tessuto sociale;

b) tratta condizioni fisiche, psichiche e psichiatriche, temporanee o permanenti, rivolgendosi a pazienti di tutte le età; utilizza attività sia individuali che di gruppo, promuovendo il recupero e l'uso ottimale di funzioni finalizzate al reinserimento, all'adattamento e alla integrazione dell'individuo nel proprio ambiente personale, domestico e sociale;

c) individua ed esalta gli aspetti motivazionali e le potenzialità di adattamento - dell'individuo, proprie della specificità terapeutica occupazionale;

d) partecipa alla scelta e all'ideazione di ortesi congiuntamente o in alternativa a specifici ausili;

e) propone, ove necessario, modifiche dell'ambiente di vita e promuove azioni educative verso il soggetto in trattamento, verso la famiglia e la collettività;

f) verifica le risposdenze tra la metodologia riabilitativa attuata e gli obiettivi di recupero funzionale e psicosociale.

3. Il terapista occupazionale svolge attività di studio e ricerca, di didattica e di supporto in tutti gli ambiti in cui è richiesta la specifica professionalità.

4. Il occupazionale contribuisce alla formazione del personale di supporto e Concorre direttamente all'aggiornamento relativo al proprio profilo professionale.

5. Il terapista occupazionale svolge la sua attività professionale in strutture socio-sanitarie, pubbliche o private, in regime di dipendenza o libero professionale”.

- che nell'educazione dei ragazzi con handicap non possono essere impiegati soltanto insegnanti "genericisti-genericamente-preparati" da cui in teoria ci si aspetta che sappiano tutto, dalla didattica del greco antico al *toilet-training*
- che sarebbe ora di finirla di dire che "nelle scuole entrano soltanto gli insegnanti": ma dove mai?
- che ci sono professioni specifiche come quelle dei terapisti occupazionali, che dovrebbero essere tolte dal chiuso di un qualche servizio di riabilitazione per essere utilizzate sul territorio e che dovrebbero sostenere le famiglie e le scuole insegnando quello che sanno fare: in questo caso specifico, far acquisire alle persone disabili le autonomie di base quando e' il momento giusto della vita, non quando hanno 20 – 30 anni

Costerebbe molto accrescere il numero di questi professionisti e metterli sul campo? Sì?
Davvero? Ricordate il costo di una vita non autonoma di cui abbiamo parlato in apertura?

Quanti terapisti occupazionali potremmo pagare con il costo sociale di 3 milioni di euro (a dir poco) che ci costa un solo handicappato grave che vive prima in famiglia e poi istituzionalizzato e totalmente dipendente fino a 80 anni? O un handicappato fisico che potrebbe essere reso totalmente autonomo dalla tecnologia moderna e invece resta tutta la vita a spegnersi lentamente parcheggiato su una carrozzina modello anni '90?

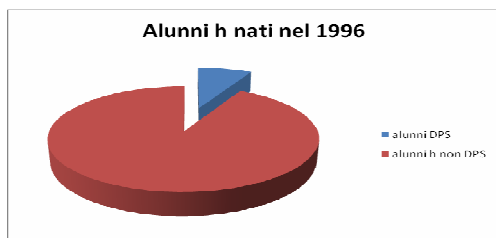
Con ciò, voglio forse scaricare sulla sola scuola dall'onere dell'acquisizione delle autonomie di base? **Ovviamente no.**

Dico che il personale scolastico (insegnanti, educatori delle cooperative, personale ATA) e le famiglie dovrebbero essere sostenuti da figure specializzate che individuino le modalità migliori per sviluppare l'indipendenza di ciascun singolo ragazzo e che insegnino loro come applicare questi percorsi in ogni minuto di ogni ora di ciascun giorno.

Voglio fare un "conticino" della serva.

ALUNNI NATI NEL 1996 CON DIAGNOSI NELLO SPETTRO AUTISTICO										
NATI NEL 1996	F84	F84.0	F84.1	F84.2	F.84.3	F84.4	F84.5	F84.8	F.84.9	TOT
BO	5	4	1	0	0	1	1	2	5	19
FE	0	1	0	0	0	0	1	0	1	3
FO	1	1	0	0	0	0	0	0	1	3
MO	0	2	0	0	0	0	2	1	0	5
PR	2	1	1	0	0	0	0	0	1	5
PC	1	1	0	0	0	0	0	0	1	3
RA	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
RE	1	8	2	0	0	0	0	0	2	13
RN	3	2	0	0	0	0	0	0	2	7
TOT	13	20	4	0	0	1	4	3	13	58

Ho fatto una interrogazione nel Data Base dell'Ufficio sui ragazzi certificati nati nel 1996 e ottengo il valore **749**. Di questi **58** sono diagnosticati nello spettro autistico (dettagliato come sopra riportato)



Parliamo dell'Emilia-Romagna, certamente non il territorio più povero del mondo, nonostante la recessione.

Ipotizziamo di trovare **700.000 euro** (meno di 1/3 di quello che ci costerebbe una sola vita non autonoma).

Definiamo alcuni obiettivi:

1. individuiamo una Università che lavori anche in campo educativo con metodologie scientifiche accettate dalla comunità internazionale ed assegniamole € 25.000/30.000 per una ricerca che testi in modo indipendente (e con strumenti di assessment validati a livello internazionale) se i 58 ragazzi nati nel 1996 e con diagnosi nello spettro autistico possiedono o non possiedono le autonomie di base (ovviamente con l'autorizzazione delle loro famiglie). La stessa Università riverificherà gli stessi ragazzi con gli stessi strumenti al termine del percorso che dopo cercherò di spiegare. Perché pongo questo come primo punto? Perché è ora di cominciare a DIMOSTRARE se le cose che facciamo sono valide o non lo sono, dal momento che comportano impegno di risorse pubbliche e che vanno a incidere, positivamente o negativamente, sulla vita delle persone. Va da sé che il lavoro dell'Università deve essere totalmente indipendente da qualsiasi rapporto con la realizzazione del progetto
2. individuiamo un pool di una quindicina di professionisti (educatori professionali, analisti comportamentali e terapisti occupazionali con esperienza di lavoro con autistici adolescenti) disposti a lavorare per un anno alla promozione delle autonomie dei 58 ragazzi autistici nati nel 1996, unitamente alle famiglie, alle ASL e alle scuole (insegnanti e personale educativo assistenziale) dal punto in cui ciascuno si trova al punto che ragionevolmente potrebbe raggiungere in 300 giorni; paghiamoli decorosamente e chiediamo passione e qualità
3. lavoriamo intensivamente per un anno con obiettivi e metodi condivisi sia a casa, sia a scuola sia nel territorio
4. alla fine valutiamo come è andata considerando non soltanto se quei soldi sono stati investiti bene o male in termini etici ma anche in prospettiva economica (il prof. Hanau direbbe "da economisti e non da ragionieri").

E' vero che siamo in tempo di ritrazione di risorse. E' vero che nel 2011 non sono arrivati fondi per la formazione del personale scolastico sui temi dell'handicap e per l'acquisto di sussidi e tecnologie, pur essendo entrambi gli impegni obbligatori secondo la Legge 104/92 ...

Ma se rendiamo autonomi questi ragazzi adesso, quando usciranno da scuola potranno essere di peso minore per le loro famiglie, più facilmente integrabili in percorsi comuni, ci sarà più tempo per individuare quali attività potrebbero svolgere, potrebbero più facilmente vivere in appartamenti protetti, senza rimanere sempre bloccati in casa in una infinita *infantitudine* ...

2) ABILITAZIONE SOCIALE

E' chiaro, o dovrebbe esserlo, che la pianificazione del passaggio alla vita adulta autonoma e indipendente non consiste soltanto nell'acquisizione delle autonomie di base, che si chiamano "di base" proprio perché su di esse poi si appoggia tutto il resto del lavoro (che dovrebbe riguardare un arco di abilità che va, ad esempio, dalla capacità di accendere/spegnere interruttori, spostarsi autonomamente, prendere un autobus, comprendere ed obbedire ad un comando semplice, al saper chiedere spiegazioni, essere gentili ed educati, capire cosa si può e cosa non si può dire in pubblico, comprendere almeno alcuni aspetti essenziali dei riti sociali, ,)

Oltre a sottolineare la necessità e l'urgenza che anche da noi si sviluppi sistematicamente e scientificamente un approccio condiviso, strutturato e verificabile alla transizione (assessment in senso lato del termine e poi pianificazione e attuazione concreta), occorre anche altro, come fanno tutti coloro che nel mondo si occupano di disabilità. Madeline Will (Colorado) ha scritto, proprio nel documento di quello Stato che indica come pianificare la transizione, "*abbiamo aiutato studenti disabili a diventare giovani adulti che sono autosufficienti, ben educati, indipendenti e con alte aspettative per la loro vita, ma non c'è un posto dove possano andare*"⁶.

Questo è l'aspetto sociale della questione.

Dalla Costituzione in poi, noi abbiamo proibito l'esclusione sociale delle persone con handicap e disabilità. Adesso però abbiamo bisogno di norme positive, che obblighino ciascuno a farsi carico attivo ed effettivo dell'accessibilità, che non significa soltanto fare gli scivoli ai marciapiedi (possibilmente con pendenze che non facciano rovesciare le carrozzine).

Bisogna che i ragazzi disabili abbiano dei *posti dove andare* e *qualcosa da fare* in quei posti con altri esseri umani non disabili. Perché questo è il significato vero della Costituzione, là dove si dice che la Repubblica rimuove gli ostacoli. Gli ostacoli vanno rimossi per la partecipazione alla vita di tutti; i centri diurni di soli handicappati sono utili ma non soddisfano il dettato costituzionale.

Faccio un esempio. In base alla legge un luogo pubblico (sala da ballo, palestra, ristorante, cinema, ...) è tenuto ad avere il bagno per l'handicap e a fornire mezzi per il superamento delle barriere architettoniche (ci siamo fermati all'accessibilità fisica, come si vede). Se non ce l'ha, il Comune non rilascia la "licenza". L'altro giorno sono andata in un ristorante e ho usato il bagno. Un bagno per l'handicap bellissimo, ampio e perfettamente a norma. Con davanti un largo corridoio che una carrozzina avrebbe potuto solcare agevolmente. Tutto a posto. Licenza OK. Ma quel bellissimo corridoio era così ingombro di scatoloni di provviste, pacchi di bottiglie di vino e di acqua, che con i miei piedi numero 39 ho fatto fatica a passare ... Pieno centro a Bologna. Ho visto soltanto io?

⁶ <http://www.cde.state.co.us/cdesped/TK.asp>

Altro esempio. I ragazzi in carrozzella ballano, lo sapevate?⁷

Ma ditemi: quante sale da ballo *normali* organizzano corsi di ballo pensati in modo tale da poter essere frequentati anche da ragazzi in carrozzella o da disabili psichici?

Ci sono ragazzi autistici con un forte senso musicale. Alcuni sono goffi ma non tutti. E comunque ci sono tanti adolescenti ciccioni e goffi che ballano in discoteca. Nessuno si sogna di dire loro di starsene da parte. Allora?

Quali e quante sale da ballo **per gente comune** organizzano corsi di valzer, o salsa e merengue per ragazzi disabili fisici o psichici insieme a quelli che non lo sono?⁸

Ho trovato notizia di tanti corsi di ballo predisposti dalle organizzazioni che si occupano di handicap. Ma non è di questo che sto parlando, perché si tratta di iniziative sporadiche, separate tra loro, e “speciali”.

L'integrazione deve essere un fatto diffuso, comune, capillare; i percorsi delle persone disabili devono intrecciarsi strettamente con quelli delle persone comuni e devono farlo in modo *normale*.

Basterebbe dire: tu avrai la licenza per la tua sala da ballo soltanto se, oltre ad avere la rampa e il bagno per l'handicap, offrirai **davvero** almeno due pomeriggi al mese di corso di ballo pensati per essere praticati anche da ragazzi handicappati e farai battage pubblicitario perché ci vengano anziché sperare che nessuno veda l'avviso in bacheca così te la cavi con poco. Se spendi per ottenere questo risultato, e dimostri di averlo raggiunto, ti consento di scaricare quelle spese dalle tasse (così tra l'altro dovrai fatturarle).

Tu, gestore di palestra per manager in crisi di identità, aprirai soltanto se attivi anche corsi per sostenere la fisicità e la relazionalità delle persone con handicap (che ne hanno più bisogno di altri); corsi che potrebbero forse fornire l'occasione ai tuoi clienti-manager per avviare rapporti meno narcisistici (*quella ha le tette rifatte, si vede da come stanno ferme mentre corre, te lo dico io ...*). Rapporti veri e umani, perché il nostro corpo di carne non può essere un cartoccio per anime vuote.

Sembrano utopie? Troveremo ancora la scusa della recessione economica come abbiamo trovato quella dell'edonismo reganiano e dell'estetica dell'apparire? Rimanderemo ancora ad un altro domani?

⁷ Ad esempio a questo link ci sono notizie sul campionato di danza in sedia a rotelle <http://www.ipc-wheelchairdancesport.org> organizzato dal Comitato Paralimpico internazionale (quindi comunque da una struttura “speciale”).

Il Comune di Torino, a questo link

<http://www.comune.torino.it/pass/php/4/artecultura.php?pag=46431> ha pubblicato l'elenco delle organizzazioni che “fanno ballare” le persone in carrozzina.

Date un'occhiata: **noi dove siamo? OPS! Non ci siamo?!** .

⁸ Io ne ho trovata una su Internet che uso come esempio, anche se rimane una struttura speciale, nel senso che ha un progetto di movimento tutto particolare

<http://www.diversamenteindanza.it/associazione> . Non si tratta quindi di un posto “comune”.

La domanda con cui chiudo è questa:

Se non adesso, quando? Se non noi, chi altri? Se non qui, dove?