

# NON SOLO FRA DI NOI

Realizzato presso i Centri Diurni "Articolo Uno"  
Spoleto Centro Civico S. Nicola' tel 0743.44217  
c/o ilcerchio.net - mail giraffa21@gmail.com

Spoleto 28 ottobre 2016

IL CERCHIO  
CENTRO CIVICO  
S. NICOLA' SPOLETO

Unirci è un inizio,  
mantenersi uniti è un progresso,  
lavorare insieme è un successo.

Anonimo del '700

Se fossimo capaci di unirci...  
quanto bello e vicino sarebbe il futuro.

Ernesto Che Guevara

magazine settimanale  
per la zona sociale n. 9 della Regione Umbria  
del periodico Impegno Sociale



n° 582

tiratura 250 copie



Questo libro vuole essere un agile e pratico prontuario che aiuterà padri e madri a scegliere il percorso di cura più adeguato da seguire, ma anche ad affrontare piccole problematiche come i pasti... a gestire le ritualità e gli interessi ristretti dei loro bambini, a controllarne i momenti di agitazione e aggressività... l'inserimento a scuola ... la scelta di un'attività sportiva... la sessualità... Il capitolo finale illustra i progressi della ricerca e affronta il tema dell'autismo in età adulta... pensando che cosa sarà del figlio/a quando inevitabilmente verrà meno il suo supporto.

(da <http://www.lafeltrinelli.it/libri/luigi-mazzone/un-autistico-famiglia/9788804650751>)



## IL PUNTO

pag. 1

### ONU 2012 - ITALIA 2015

pag. 1

- UNA LEGGE CHE EVOLVE...
  - ...DINAMICA
  - ...PER LA RICERCA
  - ...CON I TERRITORI
  - UNA LEGGE FINANZIATA
  - ...VERSO L'OSSERVATORIO
- pag. 2

### LA METAFORA DELL'ICEBERG

pag. 2

### UN ESEMPIO, PER ESEMPIO

pag. 2

\* Questa edizione è parte dei documenti inseriti nella «cartellina» per i partecipanti al convegno «lo stato dell'arte della legge 134/2015...» - Spoleto Sala Frau, 28.10.2016

## IL PUNTO

Certamente la nostra è la piccola voce di una piccola testata, come amiamo dire «non solo fra di noi» un semplice foglio di carta stampato fronte e retro, un foglio colorato che dentro questa cartellina \* non avrebbe mai immaginato di esserci.

La missione a cui cerchiamo di tenere fede è di colorare di sociale le cose di tutti i giorni e dare i colori di tutti i giorni ai mondi del sociale,

E l'autismo, il tema del confronto di questo pomeriggio che prende spunto dalla legge 134 varata un anno fa, del sociale a sua volta potrebbe rappresentare ancora altri mondi... anche se a ben vedere è ciascuna persona, in questo nostro impegno di operatrici e operatori sociali, ad essere un mondo dove strategie e fragilità diverse dalle nostre scendono in campo per vivere in questo nostro stesso mondo, interpretare i nostri linguaggi e trovare il modo e i modi di essere adeguati ai nostri codici.

Ecco, come temevamo a stare in questa cartellina «c'è scappata» qualche considerazione che rischia di andare oltre le possibilità delle 600 parole circa (e una manciata di immagini) che di solito allineiamo in queste colonne. Parole spesso scritte dalle «ragazze e dai ragazzi» che frequentano i servizi gestiti dalla Cooperativa Il Cerchio.

Parole e immagini che spesso raccontano di un compleanno, di una gita, di un impegno quotidiano per realizzare un manufatto o eseguire un compito assegnato.

A novembre 2015, nell'ambito del percorso formativo denominato «Gli antropologi su Marte», la Cooperativa il Cerchio aveva ospitato alla sala Frau il prof. Luigi Mazzone (immagine di copertina... insomma, qui sopra) che aveva presentato il suo libro «Un autistico in famiglia», ad un anno di distanza siamo nuovamente in questa sala, ma questa volta la famiglia di cui a più voci proveremo a parlare, è quella più grande della nostra comunità, osservandola attraverso le leggi (una in particolare) che ne regolamentano la convivenza.

Leggi e norme che alla fine, come è per questo foglio che state leggendo, altro non sono che un pugno di parole ma con una missione enormemente più ampia e impegnativa della nostra. Dare anche a tutte quelle persone che in questa pagina hanno condiviso «compleanni, gite e impegni», la stessa considerazione e la stessa dignità di ogni altra. Buon lavoro!

## ONU 2012 - ITALIA 2015

dal sito <http://www.governo.it/>

La Legge 18 agosto 2015, n. 134 prevede interventi finalizzati a garantire la tutela della salute, il miglioramento delle condi-

zioni di vita e l'inserimento nella vita sociale delle persone con disturbi dello spettro autistico, in conformità a quanto previsto dalla risoluzione dell'Assemblea generale delle Nazioni Unite A/RES/67/82 del 12 dicembre 2012 sui bisogni delle persone con autismo.

continua a pag 2 (dietro)

questo è un pro-oggetto della cooperativa il cerchio



# UNA LEGGE CHE EVOLVE...

continua da pg. 1

La legge prevede che l'Istituto Superiore di Sanità aggiorni le Linee guida sul trattamento dei disturbi dello spettro autistico in tutte le età della vita sulla base dell'evoluzione delle conoscenze fisiopatologiche e terapeutiche derivanti dalla letteratura scientifica e dalle buone pratiche nazionali e internazionali.

## ...DINAMICA

Viene disposto l'aggiornamento dei Livelli essenziali di assistenza (LEA) con l'inserimento, per quanto attiene ai disturbi dello spettro autistico, delle prestazioni della diagnosi precoce, della cura e del trattamento individualizzato... Entro centoventi giorni dall'aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza... il Ministero della salute, previa intesa in sede di Conferenza unificata, provvede all'aggiornamento delle linee di indirizzo... con particolare riferimento ai disturbi dello spettro autistico. Le linee di indirizzo sono aggiornate con cadenza almeno triennale.

## ... PER LA RICERCA

Il Ministero della salute provvede alla promozione dello sviluppo di progetti di ricerca riguardanti la conoscenza del disturbo dello spettro autistico e delle buone

# CON I TERRITORI

Alle regioni e province autonome spetta il compito di: Individuare i centri di riferimento per il coordinamento dei servizi; stabilire percorsi diagnostici, terapeutici e assistenziali, assicurandone la continuità nel corso della vita della persona; realizzare strutture semiresidenziali e residenziali per la presa in carico di soggetti minori, adolescenti e adulti.

## UNA LEGGE FINANZIATA

Per dare piena attuazione alla Legge 134/2015, la Legge di Stabilità 2016 (Legge 208/2015 art. 1 c. 401) ha istituito presso il Ministero della salute un Fondo di 5 milioni di euro annui a decorrere dal 2016 per la cura dei soggetti con disturbo dello spettro autistico.

## ... VERSO L'OSSERVATORIO

Il 25 febbraio 2016 il Ministero della salute ha firmato con l'Istituto Superiore di Sanità un accordo di collaborazione finalizzato all'istituzione dell'Osservatorio nazionale per il monitoraggio dei Disturbi dello Spettro Autistico. Il progetto ha il duplice obiettivo di effettuare una stima di prevalenza dei Disturbi dello Spettro Autistico a livello nazionale e di costituire una rete pediatrica-neuropsichiatrica infantile per la loro individuazione precoce.

# UN ESEMPIO, AD ESEMPIO

Se analizziamo tutto ciò che occorre fare per apparecchiare la tavola ci accorgiamo che non è affatto un'attività semplice.

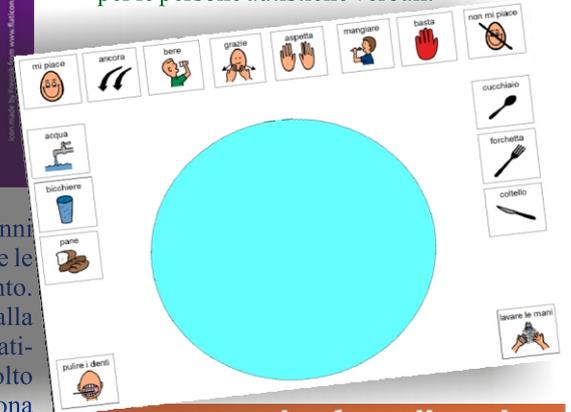
Se qualcuno mi chiedesse di apparecchiare la tavola, io mi rappresenterei mentalmente una certa scenografia, ponendomi prima una



serie di domande inconse, per esempio "che pasto è, di mezzogiorno, cena o colazione, quante persone ci sono, se sono tutte presenti, quante portate sono previste", eccetera, ed è solo in base alle risposte che mi do che riesco a organizzare mentalmente lo scenario per apparecchiare la tavola.



Se si chiede ad una persona affetta da autismo di apparecchiare la tavola lui capisce che deve andare verso la tavola, che deve svolgere un'attività che riguarda la tavola, prende qualche piatto, lo appoggia, ma ben presto non è in grado di proseguire, si blocca, e si trova in una situazione di stress perché non può organizzare nella sua mente tutte le tappe necessarie a svolgere il compito che gli è stato richiesto. Ecco perché usare simboli visivi, sequenze progressive ad immagini, guide e liste per chi legge, è buona pratica per abbattere lo stress anche per le persone autistiche verbali.



## AUTISMO

**LA PRIMA LEGGE NAZIONALE SULL'AUTISMO**  
per migliorare le condizioni di vita, favorire l'inserimento nella vita sociale e dare aiuto alle famiglie

**NUOVE LINEE GUIDA**  
L'Istituto Superiore di Sanità è chiamato ad aggiornare le Linee Guida sul trattamento dei disturbi dello spettro autistico in tutte le età della vita.

**LIVELLI ESSENZIALI DI ASSISTENZA (LEA)**  
Nei Livelli Essenziali di Assistenza rientrano la diagnosi precoce, la cura ed il trattamento individualizzato.  
Il Ministero della Salute aggiorna le linee di indirizzo per la promozione, il miglioramento e l'appropriatezza degli interventi in applicazione dei LEA.

**Individuare i centri di riferimento**  
per il coordinamento dei servizi.

**Stabilire percorsi diagnostici, terapeutici e assistenziali,**  
assicurandone la continuità nel corso della vita della persona.

**Realizzare strutture semiresidenziali e residenziali**  
per la presa in carico di soggetti minori, adolescenti e adulti.

passodopopasso  
mille giorni per cambiare l'Italia

# LA METAFORA DELL'ICEBERG

Il modo in cui mi sforzo di spiegare l'autismo riguarda in primo luogo l'interiorità. Il comportamento è solo la punta dell'iceberg, si tratta di "sintomi". La parte sommersa dell'iceberg è molto più grande, ma invisibile... Quando parliamo di autismo dobbiamo sempre guardare la parte dell'iceberg che sta

sotto il pelo dell'acqua e metterci nei panni della persona affetta da autismo per capire le cause dei problemi di comportamento. Più le capiamo, più possiamo dedicarci alla prevenzione dei comportamenti problematici. Mi sembra che questa posizione sia molto più rispettosa nei confronti di una persona così diversa, che ha tante difficoltà a sopravvivere in mezzo a noi...

Vendita - Noleggio - Assistenza - Multifunzioni - Mobili per ufficio - Plotter

**MULTICOPIA SRL**

non solo fra di noi

direttore editoriale giorgio raffaelli  
supplemento a  
**Impegno Sociale**  
anno XVI - dicembre 2013

Direttore editoriale: Sandro Corsi  
Direttore Responsabile: Arnaldo Casali  
Pubblicazione Reg. Tribunale di Terzi  
il 13 novembre 2003 n.11/03