## Parlando di autismo

## Antonio Corraine, Christian Varone

Cosa ha fatto e cosa fa il contesto scolastico valdostano per l'autismo?

Per cominciare, grazie alle contenute dimensioni geografiche locali, è sicuramente più agevole, per noi dell'Associazione Valdostana Autismo, riuscire a interagire con chi gestisce l'assegnazione degli educatori per i casi di disabilità. Molto importanti sono poi i corsi di formazione rivolti ai docenti, agli educatori, ma anche ai familiari, dedicati a teoria e pratiche nell'ambito della gestione dell'autismo. Per esempio, nel 2010 è partito un progetto di supervisione rivolto agli operatori che lavorano con 16 bambini nelle scuole; tenuto dalla dott.ssa Simonetta Lumachi dell'Ospedale Gaslini di Genova, tratta delle buone pratiche da seguire in classe per affrontare le problematiche connesse a questa disabilità. Il progetto di formazione, che quest'anno ha visto anche la sua presenza, è invece un'iniziativa di circa 12 ore che viene rinnovata annualmente. Gli incontri tra la dott.ssa Lumachi e le famiglie si tengono all'Istituzione Saint-Roch di Aosta e molto del merito dell'organizzazione va dato all'Assessorato all'istruzione e cultura della Regione autonoma Valle d'Aosta, attraverso la figura di Maria Plati, referente dell'integrazione scolastica degli alunni disabili presso l'USAS. Ad ogni modo, questo progetto ha potuto concretizzarsi soprattutto perché la dirigente dell'Istituzione era ed è fortemente convinta della sua utilità. Del resto, la Saint-Roch è diventata una sorta di polo di riferimento per la gestione dell'autismo in Valle d'Aosta. La dott.ssa Lumachi è, inoltre, costantemente a disposizione delle scuole, in collaborazione con il dott. Giovanni Voltolin del Reparto di Neuropsichiatria Infantile. I finanziamenti per organizzare questo progetto sono venuti dall'Amministrazione Regionale, dall'Istituzione Saint-Roch e dalla nostra associazione. È ormai da un quinquennio che si è cominciato con il lavoro di formazione sull'autismo, cioè da quando ci si è resi conto che su questa problematica si parlava e si faceva poco in Valle. Ma ormai le cose stanno cambiando.

Signor Corraine, lei ha un fratello autistico che ha frequentato il Liceo Linguistico di Aosta. Qual è la sua esperienza al riguardo?

Occorre dire che l'Istituzione, inizialmente, è andata un po' nel panico di fronte ad un ragazzo autistico che vole-

va frequentare lingue... e non parlava! È stata dura! Mia madre, nelle ore curriculari, andava in classe per parlare di autismo e delle problematiche di mio fratello e questo tutti gli anni scolastici ogni primo mese di scuola: la finalità era di far conoscere a docenti e compagni di classe certe stereotipie legate all'autismo. Ed è servito perché, con il tempo, molti insegnanti e ragazzi si sono mostrati sensibili a riconoscere che mio fratello è una persona, seppure diversa dalle altre. Lui ha scelto di ripetere l'ultimo anno per rimanere in un ambiente che lo rassicurava, dal momento che era cosciente che fuori della scuola non avrebbe trovato più niente. L'ultimo anno, con la nuova classe, è stato fantastico, mentre il terzo è stato devastante per via di un'insegnante di sostegno che non era adeguatamente formata sull'autismo. Si può dunque dire che la scuola è stata un'esperienza complessivamente

Signor Varone, lei ha due bambini autistici, com'è stato il loro inserimento a scuola?

I miei figli hanno frequentato le stesse scuole ma, per differenza di età, hanno avuto insegnanti diversi. L'approccio è stato buono, perché i docenti di classe e di sostegno, nonché gli educatori hanno intrapreso un percorso positivo portando in classe gli insegnamenti dell'équipe sanitaria e instaurando con noi genitori un rapporto collaborativo. Il passaggio tra materna e primaria del primo figlio è stato graduale, grazie agli obiettivi prefissati nel PEI e all'impegno professionale dell'educatrice. Per la bimba, invece, non essendo ancora verbalizzata, ci siamo avvalsi, grazie al progetto della dott.ssa Lumachi, della Comunicazione Aumentativa Alternativa, una tecnica che sostituisce, integra e aumenta il linguaggio verbale orale. Questa pratica ha avuto immediati riflessi positivi sia per la bimba sia per l'intera classe.

## Cosa fa l'AVA e con che partners collabora?

Oltre gli incontri con la dott.ssa Lumachi, di cui si è già parlato, stiamo preparando un progetto di formazione per gli operatori di cooperative. Le cooperative, infatti, partecipano alla gestione della mensa e gli alunni con disabilità sono aiutati dagli operatori anche per le necessità più semplici: è proprio da loro che è nata l'esigenza di essere maggiormente formati! Per questo progetto, ci siamo confrontati con l'Assessore Marco Sorbara e con il Servizio Disabili dell'Assessorato sanità, salute e politiche sociali del Comune di Aosta.

C'è poi il progetto di allargare tempi e competenze del Centro Diurno per Autistici di Saint-Christophe che, al momento attuale, è aperto solo tre pomeriggi la settimana. E, per finire, l'AVA ha messo in piedi il progetto CAA. Lo stimolo ci è venuto, nel corso di un convegno, dalla dott.ssa Maria Luisa Gava di Milano, esperta in materia, e ha visto il contributo di Maria Plati dell'USAS, del dott. Giovanni Voltolin e del dott. Alessandro Rosina, neuro-psicologo convenzionato con l'azienda USL di Aosta. Si tratta di un corso di 30 ore, che sarà tenuto dalla dott.ssa Gava a partire dal prossimo autunno, al quale parteciperanno insegnanti, logopedisti ed educatori; i finanziamenti provengono per metà dalla nostra associazione e per l'altra metà dalla Cassa di Risparmio di Torino.

## Signor Corraine, cosa succede dopo la scuola?

La scuola è un'importante routine per una persona autistica: tempi, ritmi, attività, tutto è scandito su misura. Il problema viene dopo. Preso il diploma o, come nel caso di mio fratello, l'attestato, c'è quasi il vuoto. C'è l'ippoterapia, ma per un adulto una sola ora a settimana riempie ben poco spazio!

L'autistico ha tuttavia a sua disposizione il Centro Diurno, ma occorre ampliarlo sia perché le esigenze di una persona autistica adulta non sono le stesse di quelle di un ragazzino sia per consentire ai familiari di avere un po' di tempo per occuparsi delle normali esigenze di vita. Su questo stiamo tutti lavorando.

Signor Varone, come riuscite voi in famiglia a gestire due bambini autistici, vi sentite supportati?

I miei figli sono piccoli, 6 e 8 anni, quindi la mia è una

situazione vissuta ancora molto nella scuola. È fondamentale dire che la scuola fa rete grazie a un giusto approccio sinergico con noi genitori e con gli operatori sanitari e organizza eccellenti attività ludico-ricreative: tutto ciò consente un monitoraggio ad ampio spettro dello stadio della sindrome. In Valle d'Aosta è possibile scegliere una o più delle seguenti attività che, mediante il gioco, favoriscono l'integrazione sociale e la riabilitazione che avviene al di fuori di ambulatori e ospedali: terapia equestre, musicoterapia, Terapia Multisistemica in Acqua, Pet therapy, e altre ancora. Anche la presa in carico sanitaria dei miei bambini è stata buona, però, essendo la disabilità in genere gestita in Valle in maniera multidisciplinare e con carenza di strutture specialistiche, si verificano sovente problemi nel percorso educativo personalizzato degli utenti.

Vorrei poi mettere in evidenza che, in Val d'Aosta, la diagnosi e la presa in carico precoce sono molto efficaci e, grazie alle competenze del dott. Giovanni Voltolin e della dott.ssa Laura Obino, un bambino può essere *preso in tempo*. Ai genitori mi piacerebbe dire, infine, di non perdere le speranze e di reagire con vigore alla sindrome per assicurare ai loro cari la possibilità di migliorare la qualità di vita.

Antonio Corraine e Christian Varone - Presidente e vicepresidente dell'AVA - Associazione Valdostana Autismo.