



AtipicaMente

Pensieri Atipici in Movimento

Il problema del neurocentrismo

Autismo etico

Famiglie: focus fratelli di bambini atipici

Il Libro sensoriale per l'ipovisione

DSA, ADHD e Sindrome di Tourette

Numero 1/2019

ASSOCIAZIONE GENITORI I LARI

Una pubblicazione di



ASSOCIAZIONE GENITORI I LARI

dove le abilità di tutti contano

Il problema del Neurocentrismo	3
Quando Tommy scompare dai radar	4
La Grande Famiglia dei Bisogni Educativi Speciali	5
Quando le elementari finiscono: Lettera di una Maestra al suo bambino atipico	6
Diritti e Doveri dei genitori di bambini certificati a scuola.....	8
Siblings: i fratelli dei bambini con bisogni speciali	10
La Musica: Una risorsa per l'autismo.....	11
This is us, Folks! Everyday life con una neurodiversità.....	12
La Famiglia Atipica.....	13
La Tourette Esiste.....	14
Un libro per crescere! Il libro tattile per deficit visivi	15
Autismo sì, ma Etico.	16
Alto Potenziale	16
Parliamo di ADHD!.....	18
NeuroPeculiar – movimento per la Biodiversità Neurologica	19
AutArt.Lucrezia.....	20

COORDINATORE DI REDAZIONE:

FRANCESCA TRICARICO

IMMAGINI:

COPERTINA:ELENA de EHRENSTEIN ROUVROY,

PAG. 2 E PAG 19 ROSSANA ROMANI;

PAG.10.18.19 FRANCESCA TRICARICO;

PAG. 15 CLAUDIA MARIOTTI;

PAG. 20 LUCREZIA PONTI e sfondo NINA BIANCHIN

IMPAGINAZIONE GRAFICA: FRANCESCA TRICARICO

Questo numero è dedicato a Natalino Calzà


AtipicaMente è una pubblicazione gratuita di Associazione Genitori I Lari, per richiederne una copia scrivi a atipicamente@associazioneilari.it

Per le copie cartacee ti saranno addebitate le spese di spedizioni secondo la quantità da concordare alla mail sopra.

Per contribuire al nostro progetto puoi proporre un articolo alla redazione

atipicamente@associazioneilari.it o contribuire con una donazione account PayPal

[paypal.me/AtipicaMente](https://www.paypal.me/AtipicaMente) o conto corrente IT 25 P 08016 34310 000000377528.

Per le modalità di abbonamento ad AtipicaMente tieni d'occhio  / Atipicamente, Pensieri Atipici in movimento

www.associazioneilari.it/integrazione/atipicamente

AtipicaMente® è proprietà di Associazione Genitori I Lari

Impaginato a mano, parola per parola, con amore, da Francesca

Il problema del Neurocentrismo

Di Lucia Ballarin Donna, mamma, moglie atipica. Si occupa di contabilità, ma allo stesso tempo studia Psicologia alla Sapienza di Roma. Lucia nel suo tempo libero ama scrivere e commentare la nostra atipica realtà.

Un paio di anni fa mi sono imbattuta in un articolo di Wired.it sulla comunità *geek* della Silicon Valley. L'autore dell'articolo, il giornalista Steve Silberman, ebreo ed omosessuale, quindi già avvezzo al concetto di minoranze etniche e di controcultura sulla diversità, era partito con il preparare un articolo che avrebbe dovuto descrivere e inquadrare la subcultura tipica dell'ambiente informatico/tecnologico, che possiamo incontrare, ad esempio, fra gli addetti della sede di Google o di Facebook. Silberman era pronto ad intervistare questi ingegneri, informatici, programmatori, matematici per fare il suo articolo su questo specifico argomento, sarebbe stato una sorta di articolo "etnografico".

Nella Silicon Valley

Mentre partecipava ad eventi e conosceva vari esponenti di questo mondo, si è accorto che molti di loro avevano figli autistici - non dirò mai con autismo, perché autistici si è ed è un tipo di funzionamento, e più avanti capirete perché - non solo, ma che mostravano loro stessi alcuni tratti di quello che può essere valutato **il tipico comportamento autistico**, ovvero interessi specifici e/o ristretti, poca attitudine alle relazioni sociali. Tutte caratteristiche queste che, oltre ad essere comuni nelle diagnosi di autismo dove non presente ritardo cognitivo, descrivono perfettamente il tipo di persone che Silberman incontrava alla Silicon Valley.

Man a mano che si interessava a questo particolare aspetto, veniva a conoscenza di sempre più aneddoti sull'autismo, la neurodiversità in generale (cioè tutto ciò che riguarda lo sviluppo neurobiologico atipico, come per DSA e anche ADHD) e veniva a conoscenza di numerose pubblicazioni tra cui una produzione di Oliver Sacks chiamata "Un antropologo su Marte".

Un antropologo su marte

Qui Sacks, docente di neurologia, descriveva il suo incontro con queste persone "diverse" come se fosse capitato su di un altro pianeta. Silberman si accorge che tutto ciò che ha a che fare con la neurodiversità non è semplicemente definibile come qualcosa di soltanto biologico, ma ha basi di differenza culturale e sociale. Trasforma il suo articolo iniziale in un saggio sulla *controcultura geek*, ossia **la geek syndrome** come la

chiamerà nel suo articolo definitivo, da cui scrive più tardi un libro intitolato *NeuroTribù*.

NeuroTribù

In questo enorme saggio Silberman **analizza tutti quegli aspetti socioculturali dell'autismo che la maggior parte della società neurotipica non conosce, a causa del proprio neurocentrismo**. Ne delinea una specificità propria fatta di diversità sia biologica che socioculturale, come parlasse di una diversa "etnia". Grazie all'avvento della rete come mezzo di comunicazione, la neurodiversità ha piano piano preso il suo spazio all'interno del tessuto sociale, per poter mostrare tutti i suoi talenti, le sue peculiarità, gli arricchimenti culturali che può portare con la propria diversità strutturale di pensiero.

Il linguaggio crea una realtà, il linguaggio informatico in questo caso ha creato la possibilità di far emergere gli autismi attraverso il media tecnologico/informatico.

Steve Silberman ha successivamente ricevuto una diagnosi di asperger/autismo, così non solo ha scoperto un nuovo mondo, con un atipico folklore, ma ha scoperto il SUO nuovo mondo.

Da qualche anno a questa parte nei media televisivi, letterari o cinematografici compaiono i riferimenti a questa cultura della neurodiversità.

- in serie tv *The big bang theory* per fare un esempio, alcuni dei protagonisti sono plausibilmente neurodiversi, ma anche nella serie crime *Bones* la protagonista è ufficialmente una donna asperger,
- in letteratura *Molto forte incredibilmente vicino*, da cui è tratto il film omonimo con Tom Hanks, dove il bambino protagonista mostra tutti i tipici comportamenti della sindrome di Asperger,
- nel cinema supereroistico alcuni personaggi Marvel sono basati su una vera e propria "identità" neurodiversa.

Ora, la società largamente neurotipica guarda a questi fenomeni prendendoli singolarmente, senza la visione di insieme che invece viene suggerita dal saggio di Silberman.

Questo silenzio perché la maggior parte delle persone al mondo ha tempi di attenzione e capacità relazionali che permettono questo tipo di insegnamento; ovviamente, le minoranze rappresentate da autistici e iperattivi, con difficoltà relazionali l'uno e di attenzione l'altro, mal si adattano alla cosa. Pensiamo però, per un attimo, a quanto più dispendioso e meno fruttuoso sarebbe ricostruire un sistema scolastico attorno ad una minoranza, al posto invece di organizzare solo dei sostegni sui casi specifici. Quindi il problema non è essere sbagliati o meno umani, come la società a volte vuole farci credere, ma è semplicemente quello di essere una minoranza

La neurodiversità è una nuova frontiera di studio antropologico, sia per chi si avvicina dall'esterno per saperne di più, che per chi da dentro vi osserva.

Neurodiversità nuova frontiera

C'è un tessuto fatto di identità sociali che si rispecchiano in modelli psicologici, funzionali, biologici, ma anche, e soprattutto culturali, completamente ATIPICI, con manifestazioni comportamentali differenti da quelle comuni, e che si riconoscono vicendevolmente tra loro come appartenenti ad un gruppo sociale ben definito.

Guardiamo al vostro tipo di società, parafrasando il saggio di Sacks, con gli occhi di un antropologo marziano che si trova a studiare il pianeta terra. Guardiamo alle vostre credenze, alle vostre strutture sociali, alle vostre consuetudini ed usi e costumi, come uno studioso che osserva un'altra cultura.

Quando Tommy scompare dai radar

Di Francesca, Tommaso e Davide. Segui la pagina  /hustonabbiamo1problema per leggere tutte le storie del blog della vita atipica di una mamma che vede tutto con ironia e ottimismo.

Scuola di musica. Tommaso scompare.
lo cerco ovunque... niente.
Cerco nelle aule, in bagno, spazi comuni... niente.

Panico.

Lo chiamo ovunque, nulla.

Torno in tutti i posti dove ero già stata. Aule,
distributore automatico...
... bagno:

"Tommaso?..."

Niente.

Ogni indizio può aiutare,

Pensa Mamma... Pensa...

Ogni indizio è fondamentale.

Noto in bagno entrambe le porte sul rosso. Sempre normale, ma....

Tutte le volte che passo??? Mmm...

Guardo sotto la porta per riconoscere le scarpe (immaginatemi in versione guardona...) niente. 🙄.

Accidenti il **panico** sale. Non mi sta facendo il solito scherzo...

No... **lui non si trova veramente!**

Ritorno in tutti i posti dove sono già stata... e anche in bagno. Tutto uguale...

Eppure, lo... lo sento... qualcosa non mi convince...

Mi riabbasso... e ancora niente piedi appoggiati al pavimento, ma porta chiusa... mmmm... che sappia volare??

Due porte chiuse, due persone in bagno da così tanto tempo... Eh no, lui non sa volare... Lo so, me lo sento, c'è qualcosa qui... **trattengo il respiro pochi secondo e sento in effetti qualcosa, un soffio flebile...**

Gioco il tutto per tutto e dico ad alta voce:

"Tommaso butta la televisione se non esci!"

"Nooo mamma ok lo confesso sono qui era solo uno scherzetto"

Fila in classe! Signorino...

La Grande Famiglia dei Bisogni Educativi Speciali

Di Giovanna Caia, Giovanna Caia Psicologa Psicoterapeuta, Perfezionata in Psicopatologia dell'apprendimento e Tutor dell'apprendimento, Docente presso il Master per Educatori Esperti delle Disabilità Sensoriali e Multifunzionali dell'Università di Verona, Socia AIRIPA e CNIS, www.gioannacaia.it.



I bisogni educativi speciali (BES) vengono definiti dalla Classificazione Internazionale del Funzionamento (ICF- International Classification of Functioning) come “qualsiasi difficoltà evolutiva di funzionamento permanente o transitoria in ambito educativo o di apprendimento, dovuta all’interazione tra vari fattori di salute e che necessita di educazione speciale individualizzata”.

È con la Direttiva Ministeriale del 27/12/2012 che si affaccia con chiarezza in Italia lo schema rappresentativo di questa grande famiglia, che coinvolge migliaia di studenti del nostro Paese.

Macroaree

Ora andremo a definire con chiarezza le 3 macroaree in cui si suddividono i BES:

1

Disabilità motorie e disabilità cognitive certificate dal Servizio Sanitario Nazionale in base alla Normativa 104/92, che richiedono necessariamente la presenza dell’insegnante di sostegno e di un Piano Educativo Individualizzato (PEI), documento redatto tenendo conto di tutte le aree di funzionamento dell’interessato;

2

Disturbi evolutivi specifici e Disturbi Specifici di Apprendimento (DSA- dislessia, disgrafia, disortografia e discalculia): i deficit del linguaggio, delle abilità non verbali, della coordinazione motoria, dell'attenzione e dell'iperattività (ADHD) certificati dal Servizio Sanitario Nazionale, da strutture convenzionate o da specialisti privati (a seconda della normativa vigente in ogni Regione) che per loro caratteristiche non rientrano nella precedente categoria. Si noti che i parametri di appartenenza ai DSA sono definiti entro precisi standard dalla normativa 170/2010. La scuola in questo caso, una volta ricevuta la certificazione, è obbligata a redigere per ogni studente un Piano Didattico Personalizzato, ma non è previsto insegnante di sostegno.

3

Disturbi legati a fattori biologici, socioeconomici, linguistici, culturali tra cui:

- 1- situazioni di malattia,
- 2- alcune difficoltà di tipo comportamentale e relazionale,
- 3- scarsa conoscenza della lingua italiana,
- 4- la plusdotazione,
- 5- meriti sportivi ecc.

Tra i BES trovano spazio anche quei bambini che presentano delle difficoltà di apprendimento nelle aree della lettura, scrittura e calcolo, che però non rientrano nei parametri (punteggi) previsti dalla normativa dei DSA. Le particolari necessità di questi studenti possono essere supportate da un certificato, oppure essere frutto delle considerazioni degli insegnanti stessi, che notano nell'alunno specificità degne di attenzione perché creano difficoltà all'alunno. Non è previsto l'insegnante di sostegno e la scuola si occupa della redazione di un Piano Didattico Personalizzato (PDP) in maniera non obbligatoria.

Nei prossimi numeri andrò ad approfondire il tema dei Disturbi Specifici di Apprendimento. La famiglia è il luogo centrale per la costruzione dell'identità della persona in crescita e la funzione genitoriale ne ricopre un ruolo rilevante, soprattutto nel momento in cui un figlio presenta dei bisogni speciali.

Quando le elementari finiscono: Lettera di una Maestra al suo bambino atipico

di Emilia Zampedri. Maestra della scuola Primaria.

Il sostegno c'è e non c'è. Le mamme si lamentano che il proprio figlio non è sostenuto correttamente, la maestra non è specializzata o non c'è continuità. Vediamo le cose dal punto di vista di una maestra.



*Ok mamma
Francesca, sono
cinque anni che
mi chiedi questo
articolo ed ora
sono pronta a
scriverlo.*

Quando mi hanno detto che anche nel nuovo ciclo scolastico avrei avuto un nuovo bambino "storto", non ci potevo credere, non ero spaventata capiamoci, ma semplicemente volevo partire con una bella classe di bambini più o meno "dritti".

E così una mattina hanno portato Tommaso dalla scuola d'infanzia a visitare la scuola dove lavoravo io. Prima di vederlo mi ero fatta i miei film da espertona del campo: autismo=non parla e probabilmente è in carrozzina. E quando alle 10.20 Tommaso è arrivato, sono rimasta sorpresa nel vedere che camminava, e, ancor più sorpresa, quando ho chiesto alla sua insegnante "Ma parla?" e lei mi ha risposto "E come! E un bambino ad alto funzionamento"... Ok Asperger: Rain man.

Passato quell'incontro non ho più pensato a Tommaso, come quando passeggi guardando le vetrine annoiata e scorrendo qualcosa che ti piace pensi: 'Un giorno sarà mio'. E quel giorno è arrivato: settembre 2014. Prima di accogliere Tommaso conosco l'equipe di educatrici che lavoreranno con Tommaso e la domanda mi sorge spontanea "Ma voi avete avuto ancora esperienza con un bambino autistico?"..... La risposta corale era talmente sconcertante, che io e la mia amica e collega di matematica abbiamo

sbarrato gli occhi: *nessuna di noi intorno a quel tavolo ne sapeva nulla....* E qui erano cavoli amarissimi. Con questa consapevolezza abbiamo accolto Tommaso e forse si è dimostrata la sua fortuna.

Il primo giorno di scuola ho capito subito che Tommaso era proprio il tipo per me: chiacchierone, linguaggio ricercato e con un tono di voce che mi faceva morir dal ridere. E così ho messo in atto la mia solita strategia: io non mi leggo niente, questo bimbo voglio vivermelo senza paura, succeda quel che succeda. Ma di una cosa ero certa: le educatrici ed io dovevamo diventare un'unica forza, condividere tutto, incontri settimanali, whatsapp quotidiani, caffè in cortile, telefonate, per trovare strategie e per tenere a bada questa mamma tostissima.

La prima idea che mi è venuta sono state le foto, foto a tutti, maestri, compagni, e da lì l'appello e l'orario con le foto e i quaderni che per scelta estetica mia e per fortuna di Tommaso da quell'anno avevano copertine coprenti colorate.

Tommaso stava dentro bene alle *lezioni mega strutturate delle sue maestre mega organizzate* e grazie anche a un fantastico gruppo di lavoro, formato dalle tre di cui sopra, sprovvedute sì, ma con in cambio caratteristiche fondamentali:

1. spirito di osservazione,
2. condivisione efficace,
3. umiltà di chi non ha la verità in tasca,
4. la forza di non scoraggiarsi,
5. passione per il proprio lavoro
6. amore per i bambini

E nel nostro lavoro non eravamo mai sole: avevamo un gruppo di prima elementare composto di 12 e, poi, nel tempo, 18 piccoli aiutanti che spesso di Tommaso ne capivano più di noi: **i suoi compagni di classe**. Perché i bambini sanno osservare e vedere più a fondo dei grandi.

Peccato che la maestra mega organizzata è pure creativa, e *un bel giorno cambia la struttura della lezione* e porta i bambini all'anagrafe, senza avvisi alla famiglia, perché nello stesso comune della scuola..... E lì Tommaso comincia a fare il bambino autistico, spaesato, che si tappa l'orecchio, che rumoreggia fra sé e sé.... E li abbiamo capito che a Tommaso i cambiamenti andavano presentati *e sono nati così i programmi per le uscite didattiche* fatti da precisi elenchi puntati con fotografie.

Avevamo organizzato ore in classe e ore fuori dalla classe, perché nell'uno ad uno ed in piccolo gruppo Tommaso aveva un'attenzione maggiore.

Così è proceduto il nostro lavoro con Tommaso alla primaria: tra prove, osservazioni, passi avanti e cose da pensare e riprogrammare meglio.

La mamma contenta, ma... "Mi piacerebbe che Tommaso seguisse interamente il programma di classe".

Cavolo che pesante questa! Fai di tutto per suo figlio e non è mai realmente contenta...

E *in quinta* forse per sfinimento, forse per dimostrarle che aveva torto, ci abbiamo provato di brutto a far seguire a Tommaso il programma di classe, interamente, così avrebbe finito di rompere la mamma e si sarebbe rassegnata al fatto che le insegnanti eravamo noi, ma... **Tommaso invece ce l'ha fatta**; tedesco proprio non gli piaceva, ma per il resto ha tenuto fino a maggio scrivendomi dei temi davvero divertenti.

Sono felice: Tommaso ha riposto nel mio zaino di maestra la serenità, ma soprattutto la voglia di avere un altro Huston. E così è stato quest'anno.

Stavolta però... mi hanno fatto il corso di formazione e ascoltando gli esperti ho capito che noi cinque sgangherate, ponendo attenzione, osservando e mettendoci il cuore avevamo fatto tutto bene. E a stento ho trattenuto le lacrime. Così finito il corso scrivo a Tommaso, in video messaggio, come quelli che piacciono a lui: "Tommaso ho fatto un corso, ti ho pensato, spero tu stia bene, mi manchi".

Stasera ho rivisto Tommaso. Lui era agitato all'idea di vedermi, mi ha abbracciato forte, mi ha portato un regalo,

"Rosso per te così ti ricorderai sempre di me. Ho una fame..."

"Ti prendo le patatine"

"Ok. Offri tu? GRAZIE! Come va maestra nella nuova scuola? Come sono i tuoi nuovi bambini?"

"Tutto bene Tommaso, ne ho tanti stranieri. E come sono le medie? Hai qualche compagno di quinta?"

"Sì, ma le gemelle sono divise"

E prima di salutarci.

"Ciao maestra. È stata una serata fantastica. Spero che la ripeteremo", "Ehi maestra: ti ricordi quando siamo andati a Venezia e in Spagna in gita? Cavoli se ci siamo divertiti".

I bambini autistici provano affetto, i bambini autistici non dimenticano le cose belle... Me lo hanno detto al corso di formazione quest'anno... Ma sapete una cosa? Io lo sapevo già... Perché il mio Huston grazie a Dio e alla "sfiga che ci vede bene" ce l'ho avuto e l'ho amato senza libri.

Abbiate coraggio.
Abbiate coraggio.

Emilia
Emilia

LA NEVE PER TUTTI

Di Alberto Benchimol. Maestro di sci specializzato nell'insegnamento a persone con disabilità. Formatore ai corsi di specializzazione per maestri di sci. Medaglia d'Oro in Discesa Libera e Slalom Gigante alle Paralimpiadi Innsbruck 1988, guida dell'atleta ipovedente Bruno Oberhammer.



Sono oltre 60 i maestri di sci che hanno seguito un percorso di formazione per accogliere e insegnare le discipline della neve a persone con autismo, soprattutto bambini e ragazzi. Questi professionisti, suddivisi nelle discipline dello sci, il fondo e lo snowboard, si aggiungono ai quasi 200 maestri di sci specializzati nell'insegnamento a persone con disabilità, appartenenti al Collegio Maestri di sci del Trentino.

Alto profilo tecnico

È la risposta organica e di alto profilo tecnico al notevole incremento della richiesta di sport inclusivo: in questo ambito i maestri di sci e le altre figure professionali della montagna svolgono un ruolo moderno e straordinario. Oltre all'insegnamento e alla trasmissione dei valori di cui la montagna è intrinsecamente portatrice, questi professionisti hanno l'opportunità di fare parte del percorso di vita delle persone con fragilità verso la piena inclusione sociale garantendo, allo stesso tempo, un aiuto concreto alle famiglie.

Sport inclusivo

La formazione specializzata funge da potente acceleratore del cambiamento sociale, rendendo l'offerta sportiva sempre più attenta alle esigenze di chi esprime il proprio talento personale attraverso soluzioni che utilizzano il corpo e le abilità psicofisiche in modo originale e, sovente, altrettanto efficace rispetto a quelli che consideriamo come parametri standard.

La neve per tutti

L'Associazione Maestri di sci e il Collegio maestri di sci Trentino, inoltre, stanno realizzando un progetto che permetterà di unire i professionisti, le Scuole di sci e le Associazioni di professionisti, sotto un unico marchio – **LA NEVE PER TUTTI** - e un'unità di visione degli sport

della neve. L'obiettivo è di unire le esperienze portate avanti nelle singole stazioni sciistiche rendendole patrimonio comune e, soprattutto, di comunicare alle famiglie la possibilità di portare i propri ragazzi sulla neve per imparare abilità nuove, spesso diverse. La fondamentale funzione dello sport è universalmente riconosciuta ed è sotto gli occhi di tutti la grande crescita dell'offerta di attività motoria da parte delle associazioni e, più in generale, da parte degli enti non profit. Un'ulteriore opportunità, che in Trentino ha preso il via a partire dalla passione e l'impegno dei singoli maestri, è di rendere "normale" l'accesso allo sci attivando corsi ai quali ognuno possa iscriversi, indipendentemente dal proprio livello di abilità.

Maestri specializzati nell'inclusione sportiva

Le discipline della neve offrono grandi opportunità di crescita per i bambini con disabilità e "permettono di fare dei salti, oltre che dei passaggi evolutivi. L'adulto impara uno sport, mentre il bambino, proprio perché è nella fase evolutiva in cui le strutture (cerebrali, ossee, muscolari, cognitive) si creano, crea sé stesso, le strutture fisiche e mentali che gli permetteranno di andare per il mondo" (Sandra Vincenzi e Barbara Zambarda).

Le famiglie che desiderano avvicinarsi al "mondo neve" possono consultare i siti delle Scuole di sci e delle Associazioni professionali delle varie stazioni invernali del Trentino, così come di altre Regioni italiane per verificare la presenza di maestri specializzati. Nei siti delle società degli impianti di risalita, inoltre, è sempre più frequente trovare una sezione dedicata alle agevolazioni tariffarie riservate alle persone con disabilità e i loro accompagnatori, nella consapevolezza che sovente la famiglia con figlio con disabilità deve sostenere costi aggiuntivi per la pratica sportiva.

www.lanevepertutti.org

Diritti e Doveri dei genitori di bambini certificati a scuola

Di Carmela Licastro. Mamma attiva di un bambino Asperger.

Anche se siamo nel 2019, e ci sono tante leggi chiare ed efficaci a disposizione, su tutto il territorio italiano la scuola ancora provoca moltissime piaghe.

Poche risorse a fronte di tante richieste, insegnanti non formati, insegnanti che non si vogliono formare e informare, fino ad arrivare spesso a una vera e propria chiusura. Chi tra coloro che ha un figlio con bisogni specifici non si è mai ritrovato almeno una volta in questa condizione?

Tutto questo perché? E ce lo chiediamo soprattutto considerato che i danni di un disservizio sono poi a discapito di bambini e ragazzi che hanno più bisogno di aiuto e, non da ultimo, di famiglie che fanno quotidianamente di tutto per aiutare i propri bambini, fornendo certificazioni e quant'altro serva, arrivando persino a tenerli a casa giornate scolastiche intere, allorché la classe non è coperta dal sostegno. Famiglie che spesso si chiedono: "Ma perché non basta?".

Spesso ci si trova a lottare contro un muro per un diritto da acquistare che dovrebbe essere *offerto* senza fatica, senza se e senza ma, affinché il sostegno non sia una questione di fortuna, ma il diritto di avere personale competente e umano.

Come fare allora per assicurarsi che tutto vada per il meglio per il proprio figlio a scuola?

Vi lascio alcuni consigli:

1. **genitori offrite sempre e comunque la massima collaborazione alla scuola**, mostratevi sempre attivi e presenti ad ogni bisogno del proprio figlio, fornite le giuste certificazioni e tutto quello che richiede la scuola per affrontare l'anno scolastico;
2. **presentatevi sempre alle convocazioni** del gruppo di lavoro, tenendo a mente che in quanto genitori ed esercenti della responsabilità genitoriale voi siete parte attiva di queste riunioni;
3. quando ci si presenta davanti a un **Pei (Piano Educativo Individuale)** che la scuola redige per venire incontro alle esigenze didattiche di un bambino certificato) dobbiamo essere certi che
 - a. le descrizioni corrispondano al nostro bambino al fine di fissare al meglio

obiettivi e strategie da mettere in atto durante l'anno scolastico,

- b. sia definito tutto ciò che noi riteniamo possa aiutare il bambino, condividendo tutte le informazioni, strategie e consigli fin qui raccolti
 - c. tutto ciò che è stato detto sia scritto prima di firmare il documento,
 - d. ogni riferimento di legge che ci viene presentato sia corretto: prendiamoci la briga di consultare;
4. **ogni incontro di equipe deve avere un verbale**, solitamente scritto da uno dei membri, spesso l'insegnante, tale verbale deve essere **condiviso** e bisogna assicurarsi sia stato messo tutto quello che veramente si è detto, ovviamente in forma riassuntiva;
 5. se si trovano inesattezze è bene farlo presente tramite lettera da allegare al Pei che corregge ed integra le inesattezze. Per cui se ci sono cose che non si ha avuto tempo di dire, ma sempre attinenti ai discorsi trattati durante la riunione e che si ritengono importanti, **ricordate che è possibile integrare**.

Oggigiorno tramite Facebook si trovano numerosi gruppi informativi sulle normative vigenti, che è bene frequentare per restare in contatto con legali ed esperti nel caso ce ne sia bisogno.

Ricordatevi sempre che il PEI è un documento importantissimo, è il progetto di vita dei propri figli e in quanto documento amministrativo, un cittadino è tenuto a comunicare se si riscontra un disservizio.



Siblings: i fratelli dei bambini con bisogni speciali

di Stefania Zamponi, Terapista della Neuro Psicomotricità dell'Età Evolutiva.

NON SIAMO SOLO FRATELLI

La centralità della famiglia nella relazione di aiuto nei confronti degli individui Neuro Atipici

Mutuata dall'inglese, la parola siblings, che letteralmente vuole dire fratelli, in ambito psicologico sta ad indicare *i fratelli di persone con sviluppo atipico*.

L'interesse rivolto ai siblings nasce dalla crescente consapevolezza che per aiutare la persona in difficoltà all'interno del nucleo familiare, e sostenerne l'efficacia all'interno del progetto di vita, sia necessario mettere in campo le risorse di *tutto il nucleo familiare*.

In quest'ottica s'inizia sempre di più a pensare all'intervento di aiuto, come non solo <<centrato sui genitori>>, ma <<centrato sulla famiglia>>, ovvero Family Centered Care (FCC).

Tale approccio riconosce come il lavoro di supporto alla persona con sviluppo atipico non possa baipassare l'azione attiva e consapevole della famiglia e di tutti i suoi componenti, salvaguardando e monitorando il benessere di ogni individuo del nucleo familiare.

La centralità della Famiglia

La famiglia, infatti, essendo una costante nella vita della persona neurodiversa, conosce i punti di forza e di debolezza del proprio familiare, e può favorire ed esplicitare i bisogni e gli obiettivi che la persona, ma anche il sistema familiare, ha bisogno in quel preciso momento.

Questo approccio metodologico è stato riconosciuto in ambito clinico come molto efficace nel raggiungimento di alcune conquiste evolutive della persona neurodiversa, passando dalle proposte di aiuto che mettono al centro i genitori nel compito di cura della neurodiversità, all'interessamento *su tutto il sistema familiare*, spesso più ampio della coppia genitoriale e nel quale molto spesso è presente uno più fratelli: i siblings.

Fratelli e sorelle

Solo in tempi relativamente recenti, infatti, si è ampliato il campo d'interesse ai fratelli ed alle sorelle di persone con sviluppo atipico, mettendo il focus attentivo sui loro vissuti emotivi, sulle risorse e le problematicità che essi possono mettere in atto, in quanto interlocutori e coprotagonisti di un sistema familiare complesso per la necessità di far fronte ai bisogni speciali del loro familiare.

In quest'ottica l'approccio di cura è centrato sulla famiglia e vengono prese in considerazione le risorse ed i bisogni di tutti i membri della famiglia: bisogni, vissuti e competenze che si differenziano tra loro a seconda che si parli di genitori o di siblings adulti, bambini o adolescenti.

Ogni fase della vita, infatti, essendo portatrice di caratteristiche evolutive differenti, reagisce e sviluppa credenze differenti rispetto alle criticità alle quali sono sottoposte le famiglie che affrontano la neurodiversità, criticità che si differenziano a loro volta a seconda del tipo di sviluppo atipico.

Se infatti un genitore, in quanto adulto, vive la neurodiversità quando la strutturazione del proprio io e della propria identità è ormai matura, i siblings attraversano questa esperienza da fratelli, ossia da coetanei, con una differenza di maturazione rilevante, spesso i più grandi sono nella fase adolescenziale, tutti periodi nei quali la formazione dell'identità è in itinere.

Resilienza Intuitiva

Va premesso che l'essere siblings non significa avere una patologia, e si riscontrano esperienze di vita dei siblings adeguate e resilienti, ma ciò non toglie che il sibling affronti, o abbia affrontato, comunque sfide aggiuntive nel percorso di crescita e di vita individuale.

Il siblings sviluppano un personale approccio alla neurodiversità del fratello rispondendo, tanto più è piccolo il siblings, in modo intuitivo.

Tanto più i siblings sono piccoli, ci riferiamo ai primi 10 anni di vita circa, tanto più essi percepiscono l'approccio protettivo dei genitori nei confronti dei loro fratelli in difficoltà e le effettive difficoltà quotidiane del fratello, ma senza comprenderle fino in fondo, in quanto vedono concesse ai fratelli libertà che loro non possono mettere in atto. Inoltre, non dimentichiamo la fatica quotidiana a capire la mancata corrispondenza nella relazione quando si avvicinano al fratello.

I siblings a volte assecondano un modello che implicitamente viene loro richiesto, reprimendo sentimenti negativi con profondi sensi di colpa per averli vissuti verso il fratello.

Spesso viene riportato dagli stessi genitori come il proprio figlio neurotipico, pur apparendo molto adeguato, a volte si isola nella relazione in famiglia. Questo causa possibili scatti di rabbia o ira con i genitori, che fanno fatica a gestire la mancanza di interesse per la vita familiare. I genitori, pur avendo la consapevolezza razionale che quello che accade è

fisiologico, hanno bisogno di un supporto che sostenga i loro sensi di colpa verso entrambi i loro figli, ma in maniera differente.

Una relazione fraterna "normale"

Ogni bambino ha bisogno di provare tutta la gamma delle emozioni nella relazione fraterna, pertanto è importante dare uno spazio ai siblings nel quale essi possano capire che questa molteplice emozionalità è del tutto normale, sostenendo gli stessi genitori a riconoscere che: la rabbia, la gelosia, il rifiuto sono strette alleate dell'amore, della comprensione e della complicità di ogni relazione fraterna.

E se quanto detto potrebbe essere declinato per ogni famiglia, nelle famiglie che affrontano la neurodiversità, si riscontra come i bambini siblings fino a 10 anni possono attivare comportamenti di gelosia; spesso essi non riescono a trovare una corrispondenza relazionale nell'interazione di gioco, rischiando di confondere la difficoltà ad interagire col fratello, con una mancanza d'interesse, che, se perpetrata, può trasformarsi nella credenza di mancanza di affetto nei loro confronti.

Talvolta si rilevano racconti nei quali non esiste una privacy dei giochi dei siblings, la loro quotidianità è scandita dai ritmi, bisogni e desideri unicamente del proprio fratello atipico, non avendo più un accesso esclusivo ai propri giochi o ai propri interessi.

Gli adolescenti, d'altro canto, ricercano normalità e possono sviluppare protezione o il cosiddetto "senso di colpa del sopravvissuto", del fortunato, mentre dovrebbero procedere

verso l'elaborazione di tutto quello che avrebbe potuto essere e l'accettazione di ciò che è davvero.

Per i siblings adulti, infine, a quanto vissuto ed elaborato durante la crescita, sopraggiunge la responsabilità dell'accudimento, del sostegno al fratello atipico, che si giostrerà sulle competenze acquisite.

L'importanza dell'espressione dell'emozione

Bisogna dare la giusta importanza all'espressione delle emozioni, che significa riconoscerle, imparare a gestirle, differenziando l'espressione delle emozioni dai comportamenti guidati dalle emozioni.

Esprimere le emozioni, infatti, è sempre positivo, perché sono un elemento di supporto nella soluzione dei problemi e nel rafforzare i legami, mentre intervenire sui comportamenti dettati dall'emozione può diventare più difficoltoso.

Verbalizzare l'emozione per un siblings, sapere di poter provare quella emozione anche negativa e che è normale, significa riconoscere ciò che di vero si vive interiormente, lo rassicura e lo sostiene in azioni emotivamente significative verso il proprio fratello.

Le esperienze in atto e le testimonianze dei siblings e delle loro famiglie consentono di affermare che la condivisione con altri siblings, la possibilità di confrontarsi con chi vive esperienze simili, li sostiene nel cammino accanto al proprio fratello con sviluppo atipico e aiuta a prevenire possibili disagi emotivi e talvolta anche sociali.

La Musica: Una risorsa per l'autismo

Di Alberto Chiavoni. Batterista autistico, istruttore di batteria per ragazzi autistici.

Salve a tutti, mi presento: mi chiamo Alberto Chiavoni ho 31 anni, e sono una persona autistica senza bisogno di supporto consistente, anche se nella diagnosi ricevuta nel lontano 1990, all'età di due anni e mezzo circa, sono partito da un bisogno di supporto, al contrario, di tipo consistente. Negli anni grazie a tanti fattori, sono migliorato moltissimo, anche se, secondo me, **uno dei fattori che ha inciso maggiormente nella mia infanzia e adolescenza è stata la musica.** Proprio così, perché non solo ho scoperto di avere talento nel suonare la batteria, ma che la musica aiuta molto nel relazionarti sia con l'insegnante, che con altre persone, si conoscono posti nuovi, e, soprattutto, la musica aiuta a sviluppare anche altre tue abilità.



Infatti, recenti studi dimostrano come alcune persone autistiche, non solo sviluppano delle capacità suonando degli strumenti o cantando, ma soprattutto per noi la musica è una risorsa che, insieme ad altre attività e

insieme alle terapie di approccio cognitivo comportamentale, aiuta molto nel percorso di crescita come persone. La musica per molti di noi è una vera e propria risorsa.

E quindi cari genitori, se vi accorgete che la musica aiuta vostro figlio, perché non solo lo stimola a fare qualcosa di piacevole, ma lo fa star bene, vi consiglio di fargli svolgere questa attività, che può essere il cantare o praticare uno strumento, l'importante è trovare un insegnante che lo motivi e che lo includa.

Un saluto a voi tutti un abbraccio. Alberto.

This is us, Folks!

"Everydaylife con una neurodiversità"

Rubrica a cura di Nina Bianchin –  /vorreiessereunanatra

Aspiegirl

"Per trentaquattro anni, ho sempre ignorato di essere autistica. Ero semplicemente io."

Così comincia la testimonianza di Jennifer Cook O'Toole, che nel volume "Autism in Heels" si racconta per raccontare l'Asperger visto dalla prospettiva tutta speciale delle donne. Le Aspie-Girls.

Mi piace iniziare questo breve articolo partendo proprio dalle parole della O'Toole perché – e qui sono sicura che molti saranno con me – potrei averle scritte io.

Sono Nina Bianchin, donna, moglie, mamma e Asperger: l'autismo è parte della mia identità.

Oggi potrei definire la convivenza con lo spettro come piuttosto pacifica e rispettosa. In realtà, questa armonia ritrovata non è altro che il frutto di anni e anni di sacrifici e sofferenze. Lacrime, nella stragrande maggioranza dei casi, e grida e lotte e patimenti.

Identità: NeuroDiversa e...

Tutti conglobati in una sessantina di chili di donna alta due mele o poco più, che ha affrontato da sola (o a volte con la disgraziata compagnia di una piccola compagine di disagiati quanto lei incontrati attraverso gli anni) le parti più difficili di avere una neurodiversità, e che alla fine – verso i *quaranta* – è riuscita a farne diventare parte integrante del suo essere.

Tradotto per i comuni mortali, sono un personaggio – e se lo sono oggi è perché sono arrivata ad esserlo *grazie* alla mia neurodiversità, e non *per colpa* di essa. (come mi fu detto più volte nei famigerati anni Novanta, splendidi in ambito musicale ma terrificanti nel contesto della psicologia e della neurologia).

Ora che vedo il mondo con gli occhi da madre (perché fiera rappresentante della categoria grazie a due fantastici ragazzini) guardo indietro ai miei anni 80 e rivedo la tempesta che ho attraversato.

L'inserimento a scuola, le mie mille paure.

Ricordo con orrore autentico lo sguardo di un ragazzino il primo giorno della prima elementare. Mi fissò negli occhi dritto, e per una frazione di secondo rebbi lo sguardo.

Quella sensazione di estremo disagio mi si ripresenta ogni volta in cui conosco una persona nuova e, da brava adulta socialmente inserita e perfettamente allineata alle convenzioni, gli stringo la mano con forza e convinzione. Dentro me, tremo.

Negli anni 90, insieme agli ormoni, la mia neurodiversità ebbe un'autentica esplosione: all'improvviso tutto ciò che da bambina mi aveva fatto paura, ora mi faceva addirittura rabbia e mi dava estremamente fastidio.

I miei voti a scuola calarono mostruosamente perché niente di quello che mi veniva proposto durante le lezioni era di mio interesse. Era tutto assurdamente noioso, già visto, prevedibile, scontato. Nulla meritava il mio impegno, nemmeno gli insegnanti – che non compresero mai il mio punto di vista e si limitarono a definirmi pigra, svogliata, disattenta, in una realtà tutta sua. Quasi su loro consiglio, trovai pace nella letteratura fantasy e nei videogames, nelle serie tv di una volta, le cassette di Star Trek e nei fumetti della Marvel. L'importante era non uscire di casa.

Quando era necessario uscire, quindi per andare a scuola, vestivo in una maniera aberrante. (non che oggi questa cosa sia cambiata di molto – chiedete pure alle mie amiche) A volte indossavo completi da gran sera, con calze a rete e tacco alto – altre volte uscivo con le scarpe modello "vecchietta in processione" e quintali di giacche a vento sportive scelte dai miei genitori perché non temessi il freddo della pianura padana.

Era un quadro sconsolante.

Le mie amiche appendevano poster dei Take That, di Di Caprio e di Tom Cruise quando io non comprendevo assolutamente perché avrei dovuto appendere in camera la faccia di uno sconosciuto quando a malapena sopportavo di vedere quelle di chi conoscevo.

Poco per volta, però, cominciai ad "adeguarmi" imitando il loro comportamento – con la speranza di dare un po' di sollievo alla mia preoccupatissima famiglia.

Appesi poster, indossai jeans Levi's, ascoltai musica pop. Mi forzai, sostanzialmente.

Ma – a differenza della prima sorsata di birra, che all'inizio odi e che alla fine amai – quella roba non fu mai il fulcro del mio interesse. Von Karajan e la sua splendida direzione di Beethoven, furono parte della mia storia personale. Il cool jazz di Pat Metheny. I quadri di alcuni tristi autori della bassa, il teatro di provincia. Le piccole opere di autori sconosciuti mescolate a Brecht.

Non forzatevi- Non forzateli

Negli anni della mia adolescenza, imparai a suonare qualcosa come cinque strumenti. Mai presa una lezione.

Imparai a cavarmela e a parlare tre lingue, senza troppi corsi e soprattutto senza troppi sforzi.

Imparai – soprattutto – a nascondere i miei talenti, perché non fossi riconosciuta come "strana".

Non so dirvi quando decisi di darmi "una quadra", forse ancora non l'ho deciso adesso.

So però raccontarvi che essere una Aspie-girl negli anni Novanta non fu divertente come si potrebbe immaginare. E' facile pensare a Cyndi Lauper e alle sue stravaganti calze pelose: se però sei una quindicenne della bassa padana, tutto prende subito un altro colore.

Spesso – dalla pagina che gestisco online – ricevo richieste da parte di donne e mamme che mi chiedono "come si fa" a gestire i propri figli aspie. All'inizio questa cosa mi

destabilizzava. Io, proprio io, che ero da sempre stata il problema, avrei dovuto spiegare agli altri cosa fare per risolverlo?

Ripensando alla mia esperienza personale, il consiglio che do' sempre è questo: non forzatevi.

Non forzate nulla. Lasciatevi scorrere così come sentite di essere e, se siete genitori, lasciate che il fiume dei vostri figli scorra libero e li porti dove è necessario portarli. Perché ovunque essi andranno, troveranno altri in grado di accoglierli così come sono, di comprendere le loro piccole e grandi "stranezze", di apprezzare accostamenti di colori "fuori di testa" e soprattutto di correre accanto a loro quando invece tutti gli altri camminano.

Come dice la O'Toole, non siamo soli. Nessuno di noi lo è. Siamo tutti diversi, ma siamo tutti insieme.

La Famiglia Atipica

Rubrica di Francesca Tricarico. Collaborazione e ricerca effettuata da Alice Marcolongo.



Quando due genitori si trovano davanti alla scoperta di una diagnosi inaspettata, essa può suscitare diversi sentimenti e reazioni: di sconforto, di rabbia, di rifiuto e le aspettative che si erano fino ad ora create sembrano in un primo momento essere distrutte. Alice Marcolongo ha condotto un piccolo esperimento tramite un questionario, che andasse ad indagare i sentimenti provati dopo aver scoperto la diagnosi del proprio figlio, come siano cambiate le aspettative nei suoi confronti e quali siano ora i progetti che hanno in serbo per lui.

La ricerca: i genitori che hanno aderito a questa ricerca sono stati 20, mamme e papà di bambini di un'età compresa tra i 5 e i 13 anni. Il questionario è stato realizzato con il servizio web di Google Drive e poi reso disponibile su di un gruppo Facebook che tratta la tematica dell'autismo.

Irisultati: raccolti hanno mostrato come il livello di stress di una famiglia con figlio autistico sia nettamente maggiore rispetto a quello di una famiglia con figlio normotopico.

Analizzando a fondo le risposte si sono riscontrate **diverse analogie**, tutti i genitori hanno affermato di aver subito un grande mutamento nell'organizzazione della loro vita quotidiana, sono dovuti entrare in contatto con caratteristiche e comportamenti del loro bambino, diversi da quelli che si aspettavano e di aver anche dovuto riorganizzare i loro progetti e le loro aspettative future. E **alcune peculiarità**, alcuni genitori hanno ammesso di non aver ancora accettato del tutto questa "diversità" del figlio, altri invece hanno subito una rottura nel loro rapporto di coppia,

dovuta a incomprensioni riguardo le modalità di gestione del proprio figlio.

La difficoltà di comunicare

Ciò che però mi ha più fatto riflettere, è che per tutti i genitori che hanno partecipato al questionario, il **problema maggiore che riscontrano nel rapporto con il loro figlio non sia tanto la mancata autonomia o i comportamenti problematici, ma una caratteristica che per noi spesso passa in secondo piano, ovvero la difficoltà di comunicazione e interazione con lui.**

Spesso i genitori si trovano in difficoltà, non capendo i bisogni che il proprio bambino vuole trasmettere, quando qualcosa lo fa soffrire o quando invece lo rende felice, allo stesso tempo anche i genitori stessi faticano a comunicare in maniera naturale con lui e ciò li porta a sentirsi frustrati e inadatti al ruolo che stanno coprendo.

È come se entrambi vivessero su due mondi paralleli, ognuno ha una propria prospettiva, bisogna solo trovare un modo comune per guardare insieme l'orizzonte.

La Tourette Esiste

di Fabiola Oliva: romana, mamma di due ragazzi di 8 e 14 anni, moglie, ingegnere informatico, appassionata di Tourette advocacy e cofondatrice dell'associazione "Tourette Roma Onlus".

 /touretteromaonlus



Per maggiori informazioni visitate il sito della associazione Tourette Roma Onlus: www.touretteroma.it

fino a toglierti la pelle, quando giri gli occhi talmente indietro che te li vorresti togliere per non sentire il dolore. La Tourette esiste quando rischi di romperti le vertebre del collo a forza di piegarlo con forza sulla spalla, esiste quando non riesci a camminare perché i tic te lo impediscono e cadi ogni tre passi.

A volte sono così piena di energie e di idee che mi sembra non ci siano abbastanza minuti in una giornata per mettere in pratica tutto quello che mi viene in mente. In quei momenti **non m'importa ciò che pensa la gente**.

Altre volte mi sento triste e senza forze: mi sembra che tutto vada dalla parte sbagliata e che nessuno riesca veramente a comprendere quello che provo e che sogno. Quello che mi fa più arrabbiare è quando le persone, spesso sconosciute ma anche vicine, mi dicono "Ma non si vede nulla. A me non sembra ci sia nulla". **A queste persone una diagnosi non basta, per loro la Tourette semplicemente non esiste.**

La Tourette c'è, anche quando non la vedete

Anche quando lo sforzo di sopprimere è al massimo, perché non sempre si ha voglia di stare a spiegare. La Tourette esiste, e non sempre è una buona "compagna".

Esiste

Quando non vuoi, ma ti dai i pugni in petto, quando batti i polsi l'uno sull'altro fino a farti venire i lividi, e poi li sbatti ancora perché non riesci a smettere, esiste quando ti strappi le ciglia con le dita, quando ti gratti

La sindrome di Tourette esiste

Quando non puoi far a meno di allineare le cose sulla scrivania, drizzare i quadri e tenere i pastelli in stretto ordine cromatico. Esiste quando non puoi non ripassare all'infinito le lettere sul compito in classe, schiacciare le dita su tutte le maledette cose che incontri camminando, esiste quando non riesci a trattenerti dal toccare le persone, anche sconosciute, nei posti più improbabili e quando non riesci a smettere di sputare.

La Tourette esiste

Quando i pensieri ti frullano vorticosamente nella testa e non puoi addormentarti, quando devi per forza ripetere 7 volte quella dannata parola e, se non va bene, devi ripeterla 11 volte e poi ancora 13 volte e poi 17 e poi così avanti all'infinito.

La Tourette esiste quando non riesci a concentrarti più di 10 minuti e passi da una faccenda ad un'altra senza mai completarne una, quando non puoi studiare perché non riesci a stare seduto, quando ti appassioni per una cosa e non dura più di tre giorni

Quando non vorresti fare quello che fai ma, cazzo, lo fai lo stesso ed allora ti odi, pensi di essere stupido e a volte arrivi a chiederti che senso abbia questa vita se non puoi scegliere.

"NEI MIE PANNI" un progetto per l'integrazione di Fabio Carli di Associazione I Lari in collaborazione con Stefania Zamponi Neuropsicomotricista, Francesca Tricarico Associazione I Lari e Sara Cappelletti di Associazione Soul. Pensato con lo scopo di far provare a chi lo esegue cosa significhi vivere la vita quotidiana con una atipicità, sia essa fisica, relazionale o cognitiva. Per scoprire di cosa si tratta Leggi gli articoli e guarda i video alla pagina www.associazioneilari.it/integrazione/progetti o chiedi informazioni a info@associazioneilari.it

Un libro per crescere! Il libro tattile per deficit visivi

Alla scoperta del mondo dei libri Tattili con Claudia Mariotti.



“Sei libero di amare chi vuoi. Punto.

Sei libero di non amare nessuno, se ci riesci”.

Ho scelto di occuparmi della realizzazione di libri tattili per ciechi ed ipovedenti **per poter intraprendere un viaggio attraverso il tatto** che mi permettesse di confrontarmi con ciò che divide i normo-vedenti dai minorati della vista. La realizzazione e la progettazione di un libro tattile presuppone un'indagine attraverso sé che parte dalla volontà di comprendere la possibilità di privarsi della vista, sostituendo alla vista il tatto, quindi attraverso il solo uso delle mani. La mia ricerca ha portato dunque alla creazione di un libro tattile illustrato che potesse, attraverso il tatto, essere fruibile da una persona vedente, non vedente e ipovedente, dove il punto di incontro comune sono le mani che toccano le stesse cose, ma producono, come per ogni libro illustrato, mondi diversi.

Immagini e Racconti

Le immagini ed i racconti accompagnano ogni bambino durante tutto il suo percorso di crescita e lo introducono nel mondo delle rappresentazioni. I libri tattili nascono, come i libri illustrati, per rispondere a necessità educative dei bambini su un piano cognitivo, linguistico, immaginativo e affettivo-relazionale. La lettura dei libri illustrati favorisce la crescita intellettuale, la maturazione psicologica e la capacità logica. Un bambino normodotato ha un'infinità di possibilità di entrare in contatto con un libro illustrato, i bambini minorati della vista purtroppo no, anche se in condizione di minorazione visiva il bambino risulta molto più bisognoso di mediatori nel suo processo evolutivo. Tale mediazione dovrà evitare l'arresto del normale sviluppo ricorrendo quotidianamente ad una sollecitazione dell'attività motoria e cognitiva (quindi anche immaginativa).

Educazione del sistema senso percettivo delle mani

La corretta comprensione dei libri tattili illustrati dipende dalla coerenza di ciò che viene esplorato (per questo esistono molte indicazioni precise a riguardo dei criteri di costruzione) ma anche dalla motivazione del bambino, dall'ambiente circostante, dalla positiva mediazione dell'operatore o familiare.

Requisito fondamentale per la lettura tattile è l'educazione del sistema senso-percettivo e motorio della mano e la conoscenza delle modalità di rappresentazione. La scelta di tale modalità dipende dalla fascia di utenza considerata e da un'analisi di limiti e vantaggi delle varie tecniche. I libri tattili, se realizzati nel rispetto della specificità della minorazione visiva, sono uno strumento fondamentale per stimolare curiosità, fantasia e passione per la lettura. Attraverso il piacere dell'immaginazione, dell'ascolto, viene alimentata la possibilità di capire, immaginare e scoprire il “concreto” ed il “simbolico”.



“Sei libero di essere felice. Ma non sarà facile.”

Ruolo pedagogico fondamentale

Leggendo le immagini tattili il bambino arriverà poi a comprendere il concetto di “simbolo iconico”, imparando cioè ad associare determinate parole e concetti a delle rappresentazioni grafiche essenziali. In questo senso il libro tattile si può definire un essenziale strumento di rinforzo della rappresentazione mentale. Solo quando i libri tattili illustrati rispondono ai bisogni del bambino con deficit visivo possono essere considerati veri e propri sussidi tiflo-didattici ed essere utilizzati in ogni contesto per promuovere e veicolare processi di apprendimento. Nell'educazione dei bambini con deficit visivo i sussidi di questo tipo hanno un ruolo pedagogico fondamentale per ogni area di sviluppo. La realizzazione del libro tattile mi ha portata a sviluppare la capacità di vedere l'arte e la produzione di immagini nell'ottica della minorazione visiva.

Autismo sì, ma Etico.

Francesca Tricarico, Family Advocacy, Presidente Associazione I Lari, redattrice del Blog sulla vita atipica di una mamma con il figlio Asperger Huston Abbiamo 1 Problema e autore presso Periodico Daily <https://www.periodicodaily.com/author/francesca-tricarico/>.

I have a dream...

Un mondo in cui **le persone** nelle classi scolastiche, nei convegni, nei posti di lavoro, ai ritrovi in famiglia e nei locali pubblici **siano tutte solamente persone**. Dove non esistano differenze etiche tra chi ne sa di meno e chi ne sa di più, tra terapie e vita di tutti i giorni, tra clinici, professionisti, studenti, neolaureati, educatori, tecnici, psicologi, insegnanti, *advocates*, genitori, amministratori di pagine Facebook, mamme che non osano rispondere ai post e mamme che creano associazioni nazionali: un mondo dove ognuno è importante per quello che onestamente sa e dà.

Allo stesso modo, sogno un convegno sull'autismo dove si possa stare tutti assieme, a fare la stessa fila per entrare, a farci stupire dai libri all'entrata, a scalpitare per ascoltare tutte le novità possibili su questo nostro interesse speciale: l'autismo. E niente altro. È realizzabile? Io dico di sì. Lo scorso convegno Autismi della Ericsson, a Maggio 2018, si presentava così.

Serafino Corti, direttore del dipartimento delle disabilità della Fondazione Istituto Ospedaliero di Sospiro onlus, al convegno Ericsson, strappa il primo lungo applauso in platea. Egli sottolinea come lo stress nei caregiver dell'autismo, sia famigliari che non, sia il più alto fra tutti i bisogni speciali. Essere autistico, soprattutto ad alto funzionamento, produce una diminuzione delle opportunità di inclusione più bassa ancora che nelle disabilità intellettive. **Questo essere eternamente borderline fra essere e non essere tipici, crea disagi quotidiani in mondo costruito attorno a un concetto di normale che ancora non calza tutti.** Una terapia, o un orientamento terapeutico, non devono essere necessariamente candidati all'oscar per la miglior terapia, o un oggetto di diatriba fra terapeuti e membri di gruppi

Facebook, non sono una gara su quale sia la migliore, bensì un atto pratico che aiuti nel momento in cui serve, avendo la serenità di cambiarla quando essa non dia più benefici.

Cambiando quindi punto di vista da cosa è utile alla ricerca a cosa è utile alla persona.

Hilda de Clerq, linguista Belga che colora la letteratura di settore con frasi come "non esistono ricette perché non c'è nulla da guarire", "sostituiamo il termine melt down con comportamento causato da..." in modo da dare a tutto un giusto nome senza stigmatizzare, così che il ruolo di terapeuta venga pian piano sostituito da quello di guida. Il vero problema della persona con autismo, dice Hilda, è "*understanding and standing the world*" ovvero capire e sopportare il mondo in cui si vive, per cui **semmai servirebbe una sorta di interprete, un tutor empatico, che sostituisca le terapie trasformandosi un Virgilio dei nostri tempi.**

Concludo con le preziose le parole dell'Asperger Advocate **Pietro Cirrincione**, che alla domanda quali sono state le tue principali difficoltà da Asperger, dopo un primo tentennamento cercando di capire il perché di una domanda che ha solo un'ovvia risposta, ha detto: **"Io ho avuto delle difficoltà ma anche i neurotipici le hanno"**, con quello sguardo candido, che ritrovo spesso in mio figlio quando mi stende con le sue intelligenti considerazioni sul mondo. L'importanza di rendere i ragazzi consapevoli della loro diagnosi per capire come affrontare il mondo rispetto a sé stessi e perché a volte vengono bullizzati. Perché essere autistici non è altro che avere uno strutturale bisogno di comprendere, di fare proprio.

Sul sito dell'Associazione I Lari è possibile visitare le pagine dedicate ai disturbi dell'età evolutiva a supporto di genitori ed operatori

<https://www.associazioneilari.it/disturbi-dell-eta-evolutiva>

Alto Potenziale



Di Sonia Cenceschi.

Dal prossimo numero ci sarò anch'io! Mi chiamo Sonia per gli amici Ponga. Uso sempre tante parole, ma provo a presentarmi

in breve: nella vita suono, ricerco, e...

CERCO DI FARE CIO' CHE AMO

Dal prossimo numero mi occuperò di plus-dotazione, cercando di contribuire alla sua demistificazione e alla divulgazione di un nuovo punto di vista sul tema!

IL CARBONE

*Apro la calza pian pianino: ho paura di trovarci il carbone.
Caramelle... gomme... gelatine... Figurine!... Kinder...
Altre caramelle.*

NO, NIENTE CARBONE!

*Per fortuna... Ho tanta paura di essere giudicato stupido o,
peggio, cattivo...*

*Lo so, lo so: la mamma me lo dice sempre che non sono né l'uno
né l'altro, ma è difficile crederle.*

*Sono un po' disordinato e distratto, lo ammetto, ma cerco sempre
di fare del mio meglio e di essere bravo. Anche con Ariel.*

SOPRATTUTTO CON ARIEL.

*Adesso vi confido una cosa che non ho mai detto a nessuno:
**IO ODO L'AUTISMO,
MI HA PORTATO VIA
MIA SORELLA.** Io con lei non posso
giocare, non posso parlare, non posso fare niente, nemmeno
toccarla. Non vuole mai le mie carezze e soffro tanto quando dà
un bacio a Mattia o accarezza Christian sulla testa. Anch'io
vorrei un suo abbraccio, una sua carezza, ma lei non mi vuole.*

*Anzi, le do addirittura fastidio. Mercoledì, ad esempio, mi ha
graffiato in faccia solo perché stavo ridendo con Mattia. Forse
pensava che la stessi prendendo in giro, ma non era così... Io,
ovviamente, non ho reagito perché non voglio farle male, ma
dentro di me ho pianto tanto...*

*A volte sono molto triste e vorrei piangere e urlare al mondo
quanto soffro, ma non lo faccio per la mamma ed il papà: li vedo
sempre preoccupati, tristi ed arrabbiati e non voglio farli stare
ancora più male.*

È TANTO DIFFICILE PER ME.

*A Milano mentre aspettavo la cena, ho detto alla mamma che
era stata una bella giornata e che mi ero divertito tanto, ma che
per tutto il giorno avevo sentito le voci di Ariel e di papà.
Soprattutto di Ariel.... A volte, quando è isterica, è davvero
insopportabile. Quando, invece, sta male, è straziante: mi fa male
al cuoricino **sentirla urlare e non sapere come aiutarla.** Beh,
quando in stazione ho detto questa cosa, la mamma mi ha
guardato dritto negli occhi e mi ha risposto che è così anche per
lei. **Mi veniva da piangere, così mi sono messo a guardare i treni
che, giù in basso, stavano arrivando e partendo.***

CHISSÀ SE UN GIORNO NE PRENDERÒ UNO CHE MI PORTERÀ VIA DA TUTTO QUESTO.

*A volte penso al futuro e mi chiedo se mi sposerò e avrò
bambini... Credo che sarà difficile visto che dovrò badare ad
Ariel... La mamma mi ha detto tante volte che da grande devo
fare quello che desidero e che, solo se lo vorrò, mi occuperò di
Ariel, ma è ovvio che lo devo fare... Mica posso lasciarla in un
qualche istituto da sola? Spero solo che Mattia mi aiuti come mi
ha promesso...*

*Per fortuna che la mamma ha preso Baloo, lui è un bravo amico
perché mi tira su sempre il morale e non mi fa tante domande
come la mamma. So che lei si preoccupa per me e ha paura che io
non sia felice, ma a volte dovrebbe capire che sono ormai grande e
che ho bisogno di analizzare le cose da solo.*

*A volte parlo di cose da adulti e la mamma mi rimprovera,
perché dice che devo fare il bambino... Ma come faccio a fare il
bambino se l'unica altra bambina in casa non gioca e passa le
giornate a chiudere le saracinesche come se fossimo vampiri! Deve
finirla di guardare Nightmare Before Christmas e Vampirina!*

*Boh, adesso apro le figurine e le attacco. Le doppie le metto da
parte per gli scambi e butto le bustine vuote nell'immondizia,
altrimenti chi la sente la mamma.*

*Fatto sta che niente carbone... Forse ha ragione la mamma
quando dice che **io non sono cattivo.** Chi lo sa?*

Parliamo di ADHD!

di Elisa Casarini, giovane ed entusiasta psicologa dell'età evolutiva.  /elisacasarinipsy

Molto spesso, da parte di coloro che si trovano in prima linea nell'affrontare il percorso educativo di bambini e ragazzi (genitori, insegnanti, educatori), ci si imbatte in affermazioni del tipo: *"Siamo davvero esausti, nostro figlio sta prosciugando tutte le nostre risorse vitali", "Non sappiamo più cosa fare", "Mio figlio è sempre con la testa tra le nuvole: dimentica il materiale scolastico, non ha il senso del tempo", oppure, ancora: "Il suo comportamento è imprevedibile e impulsivo, non sta mai composto, distrae i suoi compagni anche le insegnanti sono esauste"*.

Qualità della vita

Queste affermazioni consentono di entrare nel vivo di situazioni di vita quotidiana per le quali i comportamenti sopracitati



interferiscono notevolmente la qualità di vita, sia dei bambini e/o ragazzi stessi, sia delle figure adulte che fungono da riferimento e modello educativo.

Tuttavia, prima di ricorrere frettolosamente all'uso inappropriato di "etichette", risulta necessario affrontare un accurato percorso valutativo e diagnostico, svolto da Psicologi o Neuropsichiatri Infantili, che consenta di far luce su eventuali aspetti di rilevanza clinica.

Qualora emergessero evidenze in merito ad un possibile quadro ADHD (Disturbo da Deficit di Attenzione e Iperattività) ci si dovrebbe mobilitare al fine di creare una rete di supporto e intervento che possa costituire un importante fattore protettivo per il benessere del bambino e della sua famiglia, così che si possa comprendere che la diagnosi non è uno stigma ma un supporto.

Cosa è l'ADHD

Il cosiddetto Disturbo da Deficit di Attenzione e Iperattività, o ADHD, è un disturbo dell'età evolutiva con prevalenza maggiore nei maschi rispetto alle femmine (6:1), che il DSM-5 (Manuale Diagnostico e Statistico dei Disturbi Mentali – quinta edizione) colloca all'interno dei Disturbi del Neurosviluppo. Le principali manifestazioni che rientrano in tale quadro rendono conto di una serie di difficoltà legate alla disattenzione e/o all'iperattività e impulsività. L'esistenza di tale categoria testimonia che l'ADHD non rappresenta il risultato di un *parenting* inefficace né, tantomeno, è una problematica legata a caratteristiche quali "svogliatezza" o "cattiveria" del bambino, ma costituisce un aspetto di tipo neurovegetativo. Molti studi *evidence based* testimoniano, infatti, la presenza di anomalie strutturali e funzionali in regioni del cervello normalmente coinvolte nel controllo dei processi attentivi e comportamentali, le cosiddette Funzioni Esecutive.

L'intervento svolto nei confronti di bambini e ragazzi con ADHD non può prescindere dal considerare il loro specifico profilo di funzionamento. L'eterogeneità clinica di questo disturbo richiama alla necessità di tarare ciascun progetto di intervento sulle specificità del singolo bambino. Infatti, oltre ai sottotipi *disattento*, *iperattivo*, *impulsivo*, è spesso presente una certa comorbidità (o co-occorrenza) con disturbi sia esternalizzanti (Disturbo della condotta o Disturbo Oppositivo Provocatorio) che internalizzanti (Disturbi d'ansia e/o dell'umore). Secondo i dati della letteratura scientifica il trattamento per l'ADHD dovrebbe seguire un approccio di tipo multimodale, coinvolgendo, cioè, la scuola, la famiglia e il bambino stesso al fine di supportarne lo sviluppo e il benessere psicologico.

Alcuni suggerimenti

In linea generale, gli accorgimenti da assumere per ciò che concerne l'intervento a casa e a scuola con questi bambini e ragazzi, sono i seguenti:

- **Pianificare** in modo anticipato le attività da svolgere, organizzandole da quelle più

semplici a quelle più complesse. È possibile aiutarsi, eventualmente, con supporti di tipo visivo, ad esempio tabella giornaliera e/o settimanale delle attività;


- Scansionare in modo adeguato i tempi di lavoro in sessioni brevi 35-40 minuti, seguiti da pause di 10-15 minuti;
- Creare uno spazio per lo svolgimento dei compiti che sia libero da distrazioni, predisponendo solo i materiali necessari in quello specifico momento;
- Rinforzare con gratificazioni e lodi tutti quei comportamenti che vanno nella direzione di un miglioramento per aumentare la percezione di autoefficacia e autostima, evidenziare i successi, non solamente gli errori;
- Aiutare il bambino nella revisione di quanto prodotto per incrementare gradualmente le capacità di autoregolazione e metacognizione;
- Fornire la possibilità di utilizzo di mappe concettuali e schemi durante le verifiche;
- Dare consegne chiare, brevi e concise e, se necessario, suddividerle in ulteriori richieste più separate per favorire una migliore comprensione e tenuta attenta;

- Evidenziare, nelle consegne, le parole chiave che possano consentire di focalizzare l'attenzione sulle parti salienti



dell'esercizio;

- In ambito scolastico, al fine di sostenere una certa capacità attentiva, il bambino dovrebbe essere posizionato nel primo banco;
- Valorizzare ogni minimo sforzo ed incoraggiare la risposta attiva.

 NeuroPeculiar – movimento per la Biodiversità Neurologica

ASSOCIAZIONE CHE SI OCCUPA DI CREARE E DIFFONDERE UN NUOVO PARADIGMA SOCIO-CULTURALE RISPETTO ALLA NEURODIVERSITA'

"Chi si prende la briga di fare divulgazione e lavorare con le neurodiversità, non può prescindere dal fare più di una riflessione deontologica sui contenuti e sul linguaggio scelto per veicarli. Altrimenti non si fa che perpetrare lo stesso pressappochismo che impedisce a tutti quanti, genitori e professionisti compresi, di acquisire una reale comprensione dell'argomento, nella sua complessità".

Alice Sodi

SPAZIO LABORATORIALE DEDICATO ALLA PROMOZIONE, ALLA VALORIZZAZIONE DELL'ARTE E ALLO STUDIO DEI PROCESSI CREATIVI NELLE PERSONE AUTISTICHE.

"Un semiotico dell'arte, nella ricerca dei significati all'interno dell'opera, attraverso una precisa strategia di analisi, non può ignorare se questa viene da una mente atipica. Questa la mia sfida: riscrivere una storia dell'arte da un punto di vista autistico che serva per raccontare le creazioni di persone autistiche".

Lucrezia Grillo



Si ringraziano per l'aiuto



Il primo Bacaro Veneziano in Trentino
è ad ARCO (TN) in Via Bettinazzi 26
tel. 0464/872481 o 392/192.61.75



Via Mariani 11 (ang. P.zza Italia)
20092 Cinisello Balsamo
mail: info@osteriabarbagianni.it
web: osteriabarbagianni.it
tel. 02 36586297

