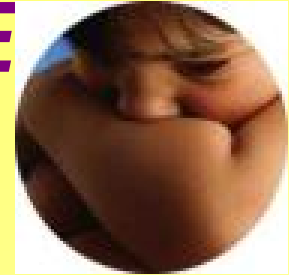


DISABILITA': UNA PARTE DEL MONDO NON UN MONDO A PARTE



HANDICAP COME DISTURBO DELLA PARTECIPAZIONE



Cenni Storici:

- '92 ➡ Legge Quadro n°104:

Handicap è una condizione di svantaggio risultante da un danno o da una disabilità, tale da limitare o impedire lo svolgimento di un ruolo normale in rapporto ad età, sesso, fattori sociali e culturali.

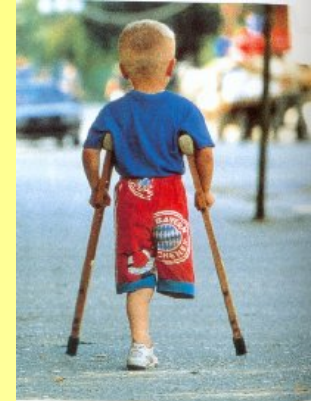
Handicap è perciò considerato come la ricaduta dei danni provocati da un evento morboso, una menomazione una malattia sulla vita dell'individuo;

- '99 ➡ Viene introdotto il concetto di PARTECIPAZIONE, quest'ultimo va a sostituire o meglio integrare quello di Handicap ed introduce una nuova prospettiva nonché l'uso di una semeiotica positiva;

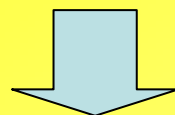
www.fisiokinesiterapia.biz

Concetto di Partecipazione:

- **Rappresenta la possibilità che il soggetto, anche quello in ottime condizioni psicofisiche, ha di prendere parte alla propria esistenza per motivi dipendenti dal reciproco rapporto con il contesto;**
- Introdotto con l' ICIDH;
- Dipende dal contesto in cui il soggetto vive;
- Può essere esteso a qualsiasi individuo;
- Introduce una SEMEIOTICA POSITIVA dove prestiamo attenzione non più ai deficit ma che permette di osservare i segni positivi, le abilità, le capacità e le competenze e soprattutto le competenze;
- Valorizzando le competenze possiamo creare un intervento più adeguato;



Nel 2001 l' Oms ha promosso la stesura di uno strumento che mettesse in luce la centralità del concetto di partecipazione maggiormente;



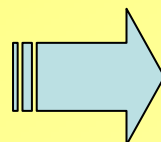
ICF:



Classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della SALUTE

- E' una classificazione della disabilità, delle attività svolte dall'individuo, della sua partecipazione alla vita sociale e soprattutto della sua salute.
- Scopo: Fornire un modello di riferimento a livello INTERNAZIONALE che sposti l'attenzione dal deficit dell'individuo alla sua salute e alle sue possibilità;
- Abbiamo un rovesciamento dei termini al POSITIVO:

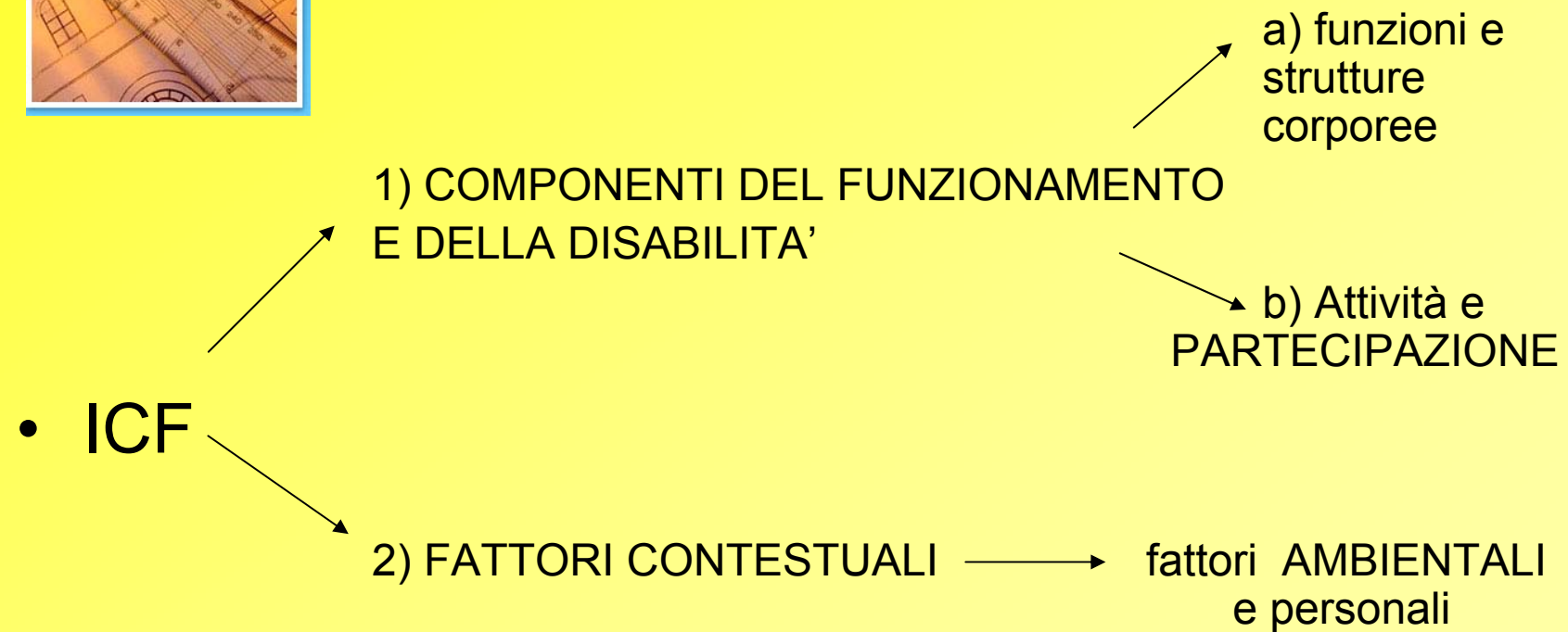
menomazione
disabilità
handicap



funzioni e strutture corporee
attività
partecipazione



Struttura dell' ICF:

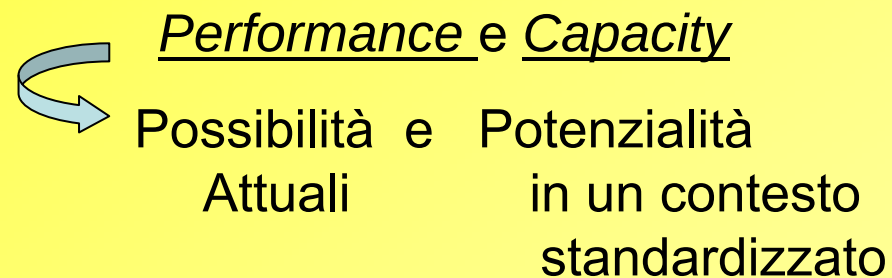


Struttura dell' Icf

- **1.a : STRUTTURE CORPOREE**: dominio che racchiude le aree riguardanti le diverse parti anatomiche;
FUNZIONI CORPOREE: dominio che porta con sé la valutazione delle diverse funzioni dell'individuo e non più il deficit funzionale;
- **1.b : ATTIVITA'** : aree che riguardano la possibilità di eseguire un determinato compito o azione;
PARTECIPAZIONE: dominio che riguarda il coinvolgimento dell'individuo sulla situazione di vita;
- **2 : FATTORI AMBIENTALI E PERSONALI**: l'ambiente può essere facilitatore o ostacolante per l'individuo e per la sua salute e può facilitare o ostacolare la partecipazione dell'individuo alla sua esistenza;

Ogni componente è valutata tramite una serie di *costrutti* associati a dei *qualificatori* (indici numerici che indicano l'intensità del costrutto) e il tutto sarà associato a dei codici.

ES: Nella valutazione delle attività a partecipazioni utilizziamo due costrutti:



Nella valutazione dell'ambiente troveremo invece come costrutti:

Facilitatore o Barriera

Una Nuova definizione di Disabilità:

Dallo studio e dall'applicazione dell' Icf possiamo ricavare una nuova definizione di disabilità:

- **E' il risultato di una complessa relazione tra le condizioni di salute di un individuo e i fattori personali e ambientali, ovvero le condizioni in cui vive.**



- Quali differenze tra prima e ora:

ICD-10	ICIDH e ICF
■ Coglie le cause, l'eziologia; ■ Descrive le caratteristiche cliniche e fornisce delle indicazioni diagnostiche; ■ Fornisce una sindrome o un disturbo; ■ Non considera l'influenza ambientale;	■ APPROCCIO UNIVERSALE, MULTIDISCIPLINARE, INTEGRATO; ■ Analizza tutte le dimensioni esistenziali; ■ Descrive lo STATO DI SALUTE dell' INDIVIDUO NEL PROPRIO AMBITO ESISTENZIALE; ■ Mira proprio a migliorare le condizioni di vita e ad <u>alleggerire l'handicap del soggetto e la loro disabilità.</u>

www.fisiokinesiterapia.biz

Conseguenze:

Le diverse patologie non sono più analizzate in base all'eziologia ma sono messe su un piano di parità. A parità di patologia si analizza il contesto sociale, familiare, lavorativo e abitativo, nei suoi aspetti affettivi e materiali.

Anche l'intervento sarà perciò finalizzato ad aiutare l'individuo nella relazione con il suo ambiente ma anche l'ambiente nella sua relazione con l'individuo.

Sarà necessaria la progettazione di un intervento nell'ambiente quanto nel soggetto. Questo sarà attuabile tramite la costruzione di una rete di servizi significativi tra le diverse istituzioni dei diversi ambiti che riducono le nostre disabilità.

STUDIO SULL'APPLICABILITA' DELL'ICF IN ETA' PEDIATRICA



Tratto da: “Psichiatria dell’infanzia e
dell’Adolescenza”

(2004 vol. 71: pag. 281-292)

F.Galletti, M.T.Giannini, P.Rampolli, S.Carboni, S.Congiu

Obiettivo:

Testare l'applicabilità in età pediatrica dell' Icf in modo tale da possedere anche per l'infanzia una classificazione che eviti una diagnosi rigida e una conseguente discriminazione.

Dato l'ingente mole di dati da raccogliere la ricerca è stata impostata in modo tale da analizzare solamente il dominio delle Attività;

Metodologia:

1. Si sono enucleate le voci potenzialmente significative, relative alle attività e alla partecipazione, per l'età pediatrica;
2. Si è valutato il grado di applicabilità in età prescolare e scolare e sono state distinte 7 categorie:
 - a. Totale applicabilità;
 - b. Applicabile purché si dia un significato diverso in base alle diverse età e al diverso livello di sviluppo;
 - c. Applicabile solo dopo una certa età;
 - d. Applicabile secondo contesti culturali diversi;
 - e. Applicabile ma con specificazione;
 - f. Applicabile solo a bambini non udenti e non vedenti;
 - g. Non applicabile in età pediatrica;

3. Una volta determinate le diverse voci si è passato a considerare il ruolo e il peso da dare all'ambiente sulle performance e sulle capacity, in infanzia non si può scaturire dalla presenza di adulti significativi. Si considera perciò il FACILITATORE GENITORIALE.

Fonti di raccolta dei dati:

Cartella clinica, l'osservazione diretta, le risposte dei genitori.

Campione:

41 pazienti, Età da 1anno a 13,11anni

21 pazienti in età prescolare (1 a 5,8anni) : 10f e 11m

20 soggetti in età scolare (6 a 13,11anni) : 12f e 8m

I pazienti avevano diagnosi di Ritardo mentale, ritardo specifico dello sviluppo, disturbi psichici, paralisi cerebrale infantile, malattie del sistema nervoso e malattie di organi.

Risultati:



L'applicabilità è stata:

- 76,2% in età prescolare
- 80% in età scolare
- Bassa o quasi nulla al di sotto dei 3 anni

Non tutte le voci possono essere applicate: alcune si rifanno a competenze non adeguate per l'età del soggetto in esame.

Aspetti positivi:

La concettualizzazione in termini di attività e partecipazione dei diversi domini e non più in qualità di deficit si armonizza con l'ottica riabilitativa.

L'impostazione culturale dello strumento permette di prendere in considerazione le Attività fin dalla programmazione dell'intervento.

Permette di prendere in considerazione aspetti della vita dell'individuo solitamente trascurati.

Aspetti negativi:

La vastità delle aree indagate lo rende poco agevole nella sua applicazione.

L'adattamento all'area evolutiva manca: ci sono voci non applicabili all'età pediatrica. È perciò necessaria una taratura a seconda delle diverse età; Sia nel livello delle attività che delle partecipazioni.

Così come l' ICD-10 questo strumento è stato concepito in un ottica adultocentrica.



Es: Nell'ICF il gioco è rappresenta una sottovoce delle Attività ricreative e perciò ha un peso minore ma noi sappiamo bene quale sia l'importanza primaria del gioco in età infantile.

Altro limite è dato dalle inconsapevoli distorsioni che possono essere fatte nelle risposte: questo si può verificare soprattutto lì dove la famiglia non ha ancora sufficientemente accettato la diagnosi.

Conclusioni:

- L' Icf non è risultato applicabile così com'è all'età pediatrica: MANCA IL CRITERIO EVOLUTIVO e alcune voci richiedono delle precisazioni.
- Le risposte in alcuni casi devono essere filtrare dall'esperienza dell'esaminatore.
- L'applicabilità è minima sotto i tre anni ma tende ad aumentare con l'età del bambino fino a divenire totalmente applicabile al di sopra degli 11anni.

www.fisiokinesiterapia.biz

SPAZI INCOTRO ALLA DISABILITA'

ICF → Ogni persona, in qualunque momento della sua vita, può trovarsi in condizioni di salute, che in un ambiente negativo, divengono disabilità.

ADATTAMENTO E AMBIENTE:

Ambiente come spazio fisico di supporto, che permette alla persona disabile di usare le sue qualità e acquisirne di nuove.

Gli ambienti vanno personalizzati



Facilitare
l'esperienza, l'apprendimento,
l'interazione, la comunicazione.

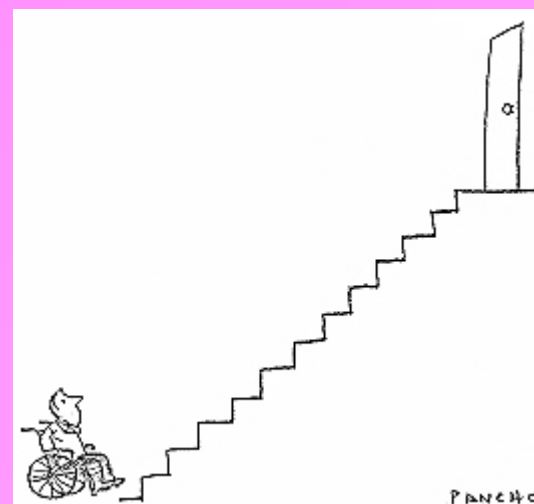
ABBATTIMENTO DELLE BARRIERE ARCHITETTONICHE COME BARRIERE UMILIANI



- Ostacoli fisici che sono fonte di disagio per la mobilità di chiunque e in particolare di coloro che, per qualsiasi causa, hanno una capacità motoria ridotta o impedita in forma permanente o temporanea;
- Ostacoli che limitano o impediscono a chiunque la comoda e sicura utilizzazione di parti, attrezzature o componenti;
- La mancanza di accorgimenti e segnalazioni che permettono l'orientamento e la riconoscibilità dei luoghi e delle fonti di pericolo per chiunque;

MASSIMIZZARE LA SICUREZZA, IL COMFORT E L'AUTONOMIA DELLE PERSONE DISABILI E MIGLIORARE L'ACCESSIBILITA'

Intesa come caratteristica qualitativa che consente la piena ed agevole fruizione degli spazi costruiti e delle relative attrezzature per una "utenza allargata"



“Aiutatemi a denunciare tanti ostacoli ingiusti”

Debra. 20 anni, malata di tetraparesi

Debra sta combattendo una battaglia personale contro le barriere architettoniche in Italia, le quali impediscono ai disabili di muoversi tra uffici pubblici, luoghi di culto e le stesse strutture di assistenza.

“...mi sono accorta che esistono molte barriere ad es. all'ingresso del comune c'è una scalinata... addirittura gli uffici degli invalidi civili sono ospitati in un vecchio palazzo molto artistico ma con ampie scale... la cosa che mi è sembrata più comica è che la palestra di fisioterapia per la riabilitazione dei bambini handicappati è al primo piano di un palazzo senza ascensore. E i negozi? Tutti accessibili basta riuscire a superare i marciapiedi.”

La sua è un'ironia che spiazza, forse però ci permette di comprendere quanto non sia la malattia ad invalidare l'individuo ma piuttosto l'ambiente ad ostacolarne la partecipazione e la vita anche nella quotidianità.



PROGETTAZIONE UNIVERSALE

—————> PROGETTARE
EDIFICI E SPAZI PUBBLICI
ACCESSIBILI A TUTTI

Si basa sui seguenti **principi**:

1. Equità d'uso;
2. Flessibilità d'uso;
3. Uso semplice ed intuitivo;
4. Informazione accessibile;
5. Tolleranza agli errori;
6. Sforzo fisico minimo;
7. Dimensione e spazio per l'uso adatto a qualsiasi utente, senza limiti per la capacità di movimento, la posture e la dimensione del corpo.



PRINCIPIO DI NORMALIZZAZIONE: “l’uso di tecniche, strumenti e metodi normali dal punto di vista sociale, culturale e familiare, che creino per l’individuo condizioni di vita (reddito, alloggio, servizi sanitari, ecc.) per lo meno pari a quelle del cittadino medio e che possano nella misura del possibile svilupparne e sostenerne il comportamento (abilità, competenze. Ecc.), l’aspetto (abbigliamento, cura della persona), le esperienze (adattamento emotivo, sentimenti ecc.), lo status e la reputazione (destigmatizzazione, atteggiamento degli altri ecc)

(Wolfensberger, 1980; pag. 80)

AMBIENTE DOMESTICO E AUTONOMIA:

La disabilità comporta uno sconvolgimento nel rapporto che intercorre tra l'uomo e l'ambiente in cui vive. A causa delle mutate condizioni fisiche:



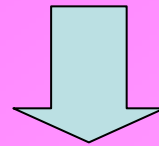
CASA COME LUOGO OSTILE PIENO DI INSIDIE

NECESSITA'  Ripensare l'abitazione per recuperare autonomia e sicurezza, sia tenendo conto delle mutate esigenze sia valorizzando le capacità residue; senza rinunciare alla "normalità d'immagine"

SI PUÒ OTTENERE FUNZIONALITA' E ACCESSIBILITA' SENZA SACRIFICARE L'ASPETTO COMPLESSIVO DELL'ABITAZIONE.

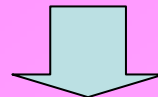
RICERCA DI SOLUZIONI IDEALI TECNOLOGIA

- Soluzioni che avvicinano la persona con disabilità all'ambiente circostante;
- Possibilità di estendere le abilità della persona attraverso opportuni ausili.



Nasce una nuova disciplina:

LA DOMOTICA



Intesa come

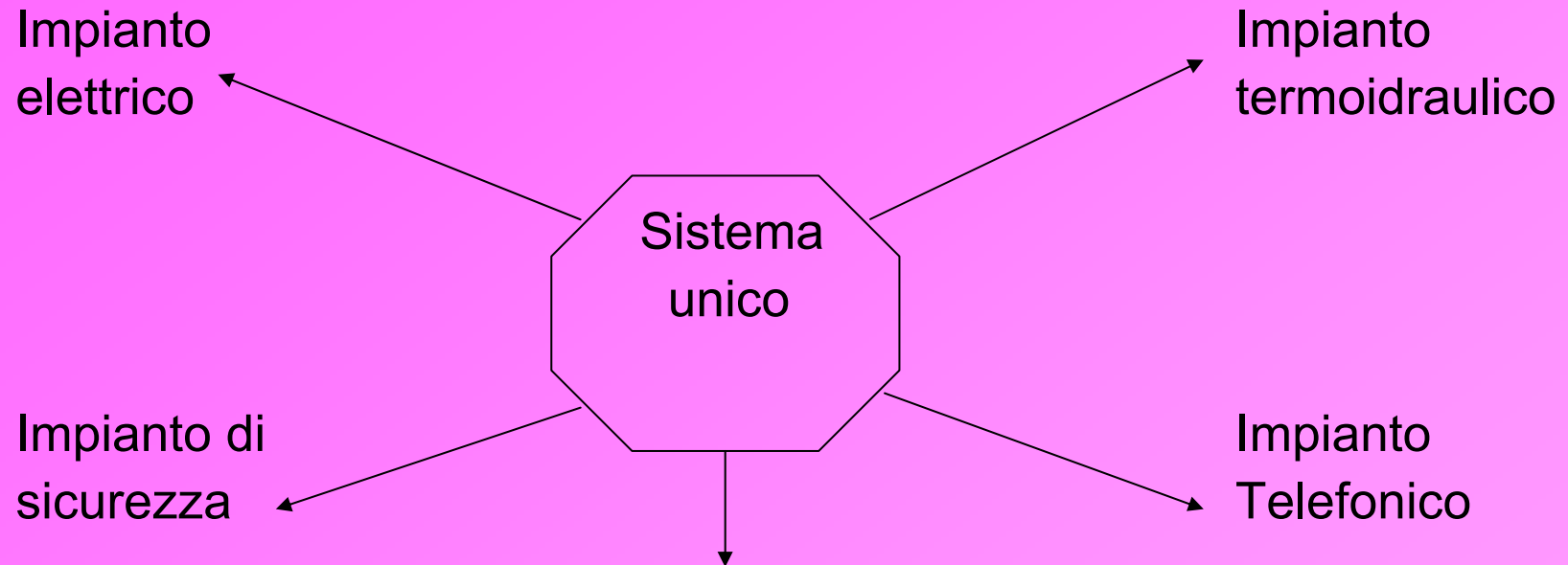
INTEGRAZIONE DEI PRODOTTI E SERVIZI PER
LA GESTIONE E IL CONTROLLO DELLA CASA.



www.fisiokinesiterapia.biz

SPAZIO ABITATIVI CARATTERIZZATI DA:

- Impianto elettrico



FUNZIONI DI COMUNICAZIONE E AUTONOMIA



Perciò la scelta della tecnologia più corretta richiede valutazioni approfondite, con l'aiuto di esperti in tema di disabilità.

Attraverso la Domotica, l'utente stesso impara a comprendere i propri bisogni e stabilire obiettivi in base ad essi.

Scopo della Domotica → diffondere la cultura dell'ambiente
creato a misura d'uomo

↓
FRONTEGGIA LA DISABILITA' IN MODO ATTIVO

↓
Persona disabile come ELEMENTO ATTIVO all'interno di una struttura
immobiliare

MASSIMIZZARE L'AUTONOMIA

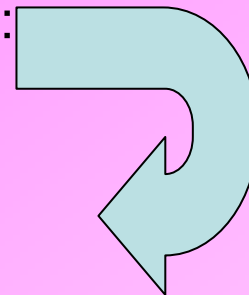


“LA CASA AGEVOLE”: progetto della cooperativa MOA, presentato alla manifestazione MOA CASA XXIV. Del '98 a Roma

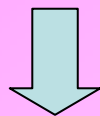
Prevede una tipologia “compatta” di alloggio, costituita da più ambienti:
ingresso, cucina, soggiorno, 2camere da letto, 2bagni

Pensati ed organizzati in vista di tali obiettivi:

1. Accessibilità
2. Raggiungibilità dei luoghi e delle attrezzature
3. Sicurezza d'uso
4. Comfort ambientale e psicologico
5. Estetica

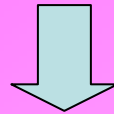


“CASA AGEVOLE” Non come “casa ad hoc” per disabili, ma come
piacevole ambiente abitabile da tutti



**EVITARE L'ATTEGGIAMENTO NEGATIVO, RIFIUTANTE ED
EMARGINANTE**

SUPERAMENTO DELLA CONCEZIONE DI SPAZIO
APPOSITAMENTE PENSATO PER PERSONE DISABILI

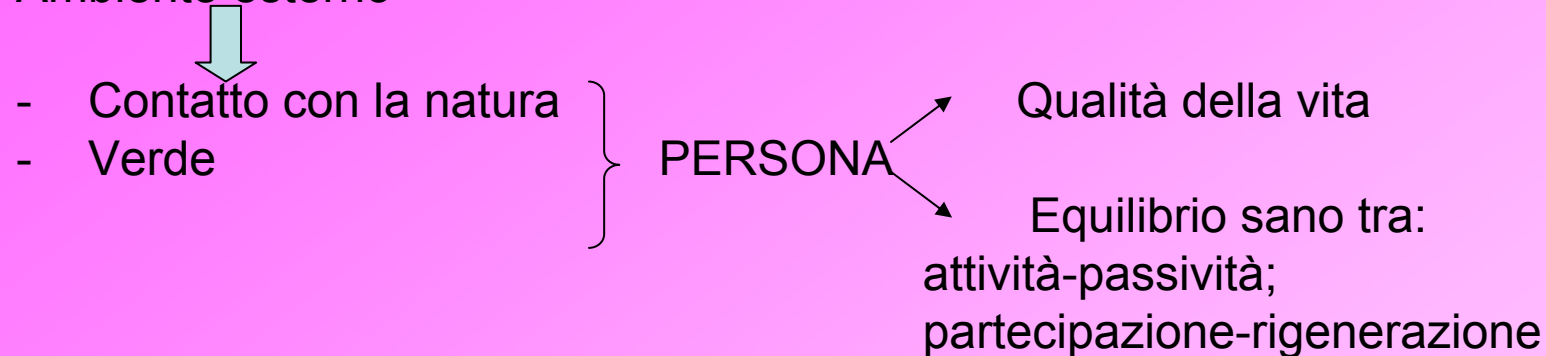


**DISABILITA' COME UNA "PARTE DEL
MONDO" E NON COME UN "MONDO A
PARTE"**

Chi decide di intraprendere interventi urbanistici e architettonici deve perciò considerare anche gli ASPETTI PSICOLOGICI. Le persone che hanno limitazioni nella mobilità devono poter disporre agevolmente di tutto lo spazio fisico, urbano ed edilizio con il minimo di angosce, di mortificazioni, di frustrazioni.

STIMOLARE L'ATTIVITA' E LA PARTECIPAZIONE IN SPAZI ESTERNI

Ambiente esterno



Quindi

La progettazione di ambienti interni deve imprescindibilmente includere la possibilità di accedere a spazi verdi e campi giochi

PROMUOVENDO:

1. rilassamento e rigenerazione
2. attività fisica e movimento
3. divertimento e passatempo
4. apprendimento e cultura
5. socializzazione e partecipazione
6. riflessione e tranquillità

Lo spazio verde

Accessibilità mediante percorsi specifici, collegati tra loro e con l'edificio RETE

- Tragitti di diversa lunghezza secondo le capacità sensoriali, motorie e cognitive;
- Separare le vie carrabili da quelle pedonali;
- Pavimentazione compatta, uniforme, antiscivolo, evitando le pendenze;
- Attrezzare i percorsi con un corrimano su entrambi i lati;

AREE DI SOSTA → Luoghi che affiancano i percorsi e dove ci si può fermare comodamente; Arredate con una o più panchine poste in modo da facilitare la comunicazione sia verbale sia tattile: a L o a U.

AREE VERDI → poste ai lati dei percorsi.



INIZIATIVA: OASI DEL WWF

Allestimento di percorsi natura in modo che tutti possano apprezzare e godere pienamente dell'ambiente naturale offrendo stimoli per la vista, per il rapporto tattile e olfattivo, per la possibilità offerta dalla natura di sentire e riconoscere i diversi ambienti e le specie dai suoni

NEL VENETO —→ L'OASI BOSCO DI ALVISOPOLI

In collaborazione con l'Unione Italiana Ciechi, l'AIAS (Ass. Italiana Spastici) e la Commissione Nazionale Barriere Architettoniche

- Il sentiero è realizzato con diversi tipi di pietriccio naturale —→ superficie compatibile con l'uso della sedia a ruote
- Mappa tattile —→ per il riconoscimento della forma del parco e della vegetazione ; e sperimentazione di un codice di lettura in rilievo

CAMPO GIOCHI

Gioco → Stimola l'attività motoria sensoriale e cognitiva



SVILUPPO, FORMAZIONE, MATURAZIONE
DELLA PERSONALITA'

↓
Luogo di eccellenza: CAMPO GIOCHI

Le attività ludiche e divertenti per una persona disabile possono avere
forme “ più infantili”

↘
Trovare attrezzature e campi giochi che permettano alle persone
disabili o pluriminorate di giocare con la massima sicurezza e
autonomia.

La progettazione del campo giochi deve basarsi su **4 PILASTRI**:

1. Accessibilità dell'area contenente il campo giochi;
2. Orientamento sul campo giochi e individuazione dei giochi;
3. Accesso e utilizzo sicuri e confortevoli;
4. Offerta multisensoriale di attività individuali e collettive.



DUE ASPETTI IMPORTANTI Nella fase progettuale:

- Coinvolgimento degli operatori che seguono le persone disabili per individuare i diversi profili di competenze e interessi;.
- Scelta di diverse tipologie di giochi per soddisfare il maggior numero di bisogni.

In accordo a tali principi la lega del Filo D'oro – Ass. privata riconosciuta come ente morale e onlus che ha come scopo l'assistenza, l'educazione, la riabilitazione e il reinserimento nella società di persone disabili in generale, in particolare sordo-cieche e pluriminorate sensoriali – ha realizzato
L'ALTALENA PER CARROZZINA



E' costituita da una piattaforma attacca in quattro punti, sollevata da terra di pochi cm, che permette alla persona in carrozzina di godere dello stesso piacere dell'altalena comune; vi si accede mediante una rampa mobile.

IL METODO BLISS

Metodo Bliss —————> **sistema di CAA** (Comunicazione aumentativa alternativa).



“E’ l’insieme delle procedure che possono facilitare e migliorare la comunicazione di tutte le persone che hanno difficoltà ad utilizzare i più comuni canali comunicativi, soprattutto linguaggio e scrittura.”

- **Aumentativa** perché non sostituisce ma incrementa le possibilità comunicative naturali della persona
- **Alternativa** perché è appunto alternativa alla comunicazione tradizionale.

www.fisiokinesiterapia.biz

LA STORIA

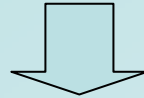


- **Charles Bliss**, ingegnere austriaco, profugo a Shanghai durante le Seconda Guerra Mondiale, rimase colpito dalla scrittura ideografica cinese.
- **Idea**: creare un linguaggio universale, che consentisse una comunicazione al di là delle barriere comunicative, ideologiche e culturali

L'ambizioso progetto non trovò applicazione,

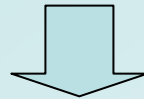
- **Ma nel 1971...** Il sistema venne a conoscenza di una piccola équipe interdisciplinare dell'Ontario Crippled Children's Centre di Toronto che si era proposta il compito di fornire a bambini affetti da paralisi cerebrale infantile, privi di verbalità, un mezzo di comunicazione che fosse completamente sostitutivo della parola
- L'équipe si rese immediatamente conto che tale sistema per la sua funzionalità, facilità di apprendimento e comprensione e immediatezza visiva (perché **basato sul significato e non sulla fonetica**) avrebbe soddisfatto le sue esigenze.

CHI USA IL METODO BLISS:



persone che, a causa di diverse condizioni patologiche (gravi forme di anartria, disartria, afasia con difficoltà di decodificazione dei segni grafici, insufficienza mentale con assenza o inintelligibilità del linguaggio verbale...) ***necessitano di un sistema complementare o sostitutivo al linguaggio verbale per comunicare***

COME AVVIENE LA COMUNICAZIONE:



I simboli vengono disposti su tabelle di comunicazione in modo che la persona possa indicarli (secondo le sue possibilità) a chi riceve il messaggio, formato da frasi costruite mettendo selezionando i simboli in sequenza.

NB: su ogni simbolo viene sempre riportata la parola corrispondente e questo permette di comunicare anche con chi non conosce il metodo.

PROPORRE IL SISTEMA AD UNA PERSONA:

Requisiti fondamentali della persona che utilizza il Bliss:

capacità di rappresentare l'oggetto
di cui si parla

corretta percezione visiva



In generale, da considerare sono **due ordini di fattori**:

CAPACITA' FISICA: E' importante tenere conto dello stato posturale abitualmente tenuto, della capacità di controllo degli arti superiori, del capo, della direzione dello sguardo, delle possibilità percettive, visive e uditive.

ES.: Bambini con difficoltà ad articolare il linguaggio possono spesso avere anche difficoltà di controllo del movimento, quindi l'indicazione dei simboli diventa laboriosa e imprecisa.

è Importante raccomandare questi bambini ad usare solo quelle parole necessarie per il loro messaggio. Per l'indicatore impreciso è spesso necessario limitare il numero dei simboli usati; nella tabella troveremo allora parole/simboli altamente funzionali

CAPACITA' COGNITIVE: Alcune persone che usano il Bliss sono incapaci di produrre o capire lunghe sequenze di parole. Sarà bene non pretendere frasi grammaticalmente corrette in questi casi, ma incoraggiare ad esprimere sentimenti e bisogni e richieste usando simbolo/frase o brevi combinazioni di parole.

...E ANCORA:

- E' necessaria una **valutazione globale della persona**, delle modalità e del livello di comunicazione esistente e della motivazione a comunicare.
- Spesso, l'unico modo per verificare le possibilità di apprendimento e comprensione del sistema, è **PROVARE** un progetto di insegnamento
- **Importanza all'ambiente**: E' importante prendere in considerazione l'ambiente in cui la persona prescelta si troverà a comunicare con i simboli.
- E' determinante un'attenta valutazione e **sensibilizzazione di tutti gli ambienti frequentati dalla persona**.
- **La famiglia** dovrà essere anch'essa **sensibilizzata** e adeguatamente istruita.

ADATTARE IL METODO ALLA PERSONA
PORRE ATTENZIONE alle **POTENZIALITA'** e ai **LIMITI** di
quella persona
è di fondamentale importanza



“Questa esperienza di lavoro ha contribuito ad arricchire il nostro ambito professionale, facendoci capire come sia importante non applicare delle modalità tecniche in maniera rigida e stereotipata, ma come vadano modificate e adattate al singolo, tenendo conto degli strumenti e delle competenze seppure minime possedute. Si è inoltre affinata gradualmente la capacità da parte nostra di accettare e tollerare i lunghi tempi di attesa e a volte anche i silenzi, nel rispetto dei ritmi propri di ciascuno.”

(Da “Educazione e scuola”, settembre 1990, n.34)

Esperienze di lavoro di alcuni operatori. Alcuni stralci:

- *“Avevamo sensibilizzato l'ambiente scolastico a questa metodica [...] e anche i genitori avevano partecipato alla scelta dei simboli che potevano servire al figlio”*

I genitori di un bambino cui decidiamo di proporre il metodo Bliss, possono darci informazioni utili sui simboli principali di cui egli avrebbe bisogno, o riguardo ai suoi interessi sui quali si potranno pensare simboli “personalizzati” e motivanti.

- *“Questo ambiente gli ha permesso di essere più incisivo rispetto all'ambiente in cui viveva. Parallelamente la possibilità di un più ampia espressione aveva permesso a chi si relazionava con B di capire quanta ricchezza interiore possedesse e come fosse maturo e consapevole della propria situazione”*

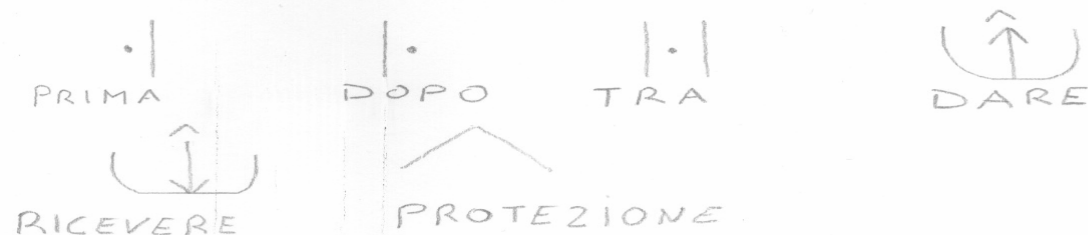
E' difficile riuscire a comprendere una ricchezza umana e intellettuale in una persona che non si esprime o che lo fa solo con risposte dicotomiche e restrittive (SI/NO). Il sistema Bliss può cambiare le cose in molti casi.

ESEMPI GRAFICI SISTEMA BLISS

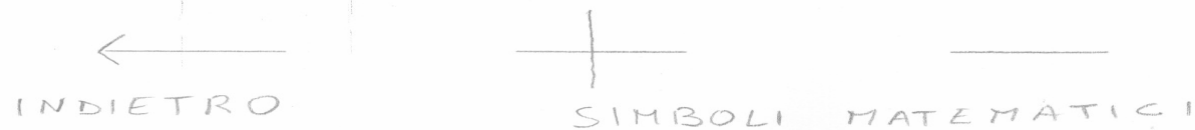
Simboli PITTOGRAFICI, assomigliano a quello che rappresentano:



Simboli IDEOGRAFICI, rappresentano un'idea:



Simboli INTERNZIONALI, usati in tutto il mondo:



Simboli ARBITRARI, senza alcun legame con ciò che rappresentano:



Combinazione di simboli per ottenere diversi significati:

 UOMO E  PROTEZIONE (DIVENTA)  PADRE

 BOCCA E  ORECCHIO (DIVENTA)  LINGUAGGIO

Cambiamento della funzione grammaticale di un simbolo attraverso semplici aggiunte o sostituzioni grafiche:

 SENTIMENTO (DIVENTA)  SENTIRE

 ORECCHIO (DIVENTA)  ASCOLTARE

 PIOGGIA (DIVENTA)  PIOVOSO

I simboli detti STRATEGIE permettono di ampliare il vocabolario e di ampliare le possibilità di comunicazione pur avendo a disposizione uno spazio limitato (tabellone di comunicazione):

SIGNIFICATO CONTR.



AMARE



DIVENTA

ODIARE



SIG. CONTR.



E

PACE



DIVENTA

GUERRA



PARTE DI



E



DIVENTA

RAMO

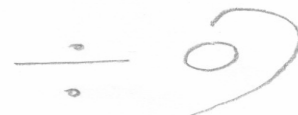


PARTE DI LINGUAGGIO



DIVENTA

PAROLA



Esempi di FRASI la cui complessità dipende dalle capacità fisiche e intellettive della persona e dalla sua possibilità di esprimere frasi dichiarative, interrogative, negazioni e comandi.


19) BIMBO

 VA (2)  SCUOLA

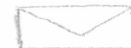

10

  HO MALE (A)  DENTI









TU HAI SCRITTO (LA) LETTERA ?

PER FAVORE



MAMMA



DAMMI (IL)



LIBRO





TU



HAI (LA) TESTA





TRA (LE) NUVOLE



UNA SESSUALITA' POSSIBILE



Sesso e sessualità nei disturbi autistici

“Essere autistico è un modo di essere. Anche se non è il modo normale, la vita di una persona con Autismo può essere appagante e felice come quella di chiunque altro.”(Rivière, 1996)

Quindi:

l'esistenza di un soggetto con Autismo è del tutto paragonabile alle persone non diversamente abili.



Perciò essi hanno gli stessi bisogni, gli stessi desideri, le stesse esigenze anche sul piano affettivo, relazionale e sessuale.

Tuttavia, queste che sembrano delle naturali componenti della vita di ognuno di noi sono invece dei **tabù** nella quotidianità sia dei soggetti affetti da autismo ma anche in quella dei portatori di handicap in generale. Sesso, sessualità, educazione sessuale, negli individui diversamente abili sono argomenti sui quali si preferisce tacere, dai quali tenersi alla larga o, al massimo, da analizzare soltanto nelle loro componenti negative.

La letteratura internazionale sottolinea che la sessualità nei disturbi autistici è legata a **TRE COMPONENTI PRINCIPALI:**

- tendenza alla masturbazione in pubblico;
- manifestazione di un comportamento sessuale inappropriato verso altre persone;
- utilizzo di tecniche masturbatorie autolesive;

L'esperienza della sessualità in soggetti autistici NON PUO ESSERE DESCRITTA in toto da quanto riportato in letteratura



Wendy Lawson: psicologa, sposata per 20 anni, madre di quattro figli e adesso compagna di una donna con sindrome di Asperger.



Esempio di come le relazioni sentimentali e sessuali possano essere vissute nella loro interezza anche da chi sembrerebbe chiamato fuori da tali esperienze



La vita di un soggetto autistico è diversa da quella delle altre persone ma non per questo meno meritevole di essere vissuta in tutte le sue componenti, comprese quelle più intime.



Uno dei problemi principali che un autistico incontra nel prendere contatto con gli altri è il particolare stile di apprendimento:

uno stile **monotropico** che si contrappone a quello politropico dei soggetti non autistici

STILE MONOTROPICO

capacità di concentrarsi su una sola limitata area di interesse per volta

- **LETTERALITA'** (prendere alla lettera frasi, concetti, metafore, situazioni e persone)
- **PENSIERO PER RELAZIONI E CONCETTI CHIUSI** (conoscenza del mondo frammentata in singole unità che possono essere incomplete, troppo letterali e scollegate dal quadro generale)
- **ORIENTAMENTO IN BASE A PRIORITA' NON SOCIALI** (scarsa cura di sé, incomprensione degli altri, atteggiamenti ossessivi)
- **APPRENDIMENTO NON GENERALIZZATO** (incapacità di trasferire in modo corretto abilità e conoscenze tra ambiti diversi)
- **DIFFICOLTA' NELLA PREVISIONE DELLE CONSEGUENZE** (incapacità di imparare dall'esperienza e di analizzare le situazioni in modo da prevedere gli sviluppi e le conseguenze delle circostanze attuali)
- **SCARSA TEORIA DELLA MENTE** (scarsa comprensione degli stati mentali altrui)

STILE POLITROPICO

apprendimento strutturato su più canali informativi; capacità di dirigere il proprio interesse in più direzioni simultaneamente e di porsi in una diversa prospettiva senza abbandonare la propria

- **NON LETTERALITA'**(capacità di completare frasi e concetti lasciati in sospeso, comprensione delle metafore, del senso non letterale della vita quotidiana)
- **PENSIERO PER RELAZIONI E CONCETTI APERTI** (capacità di mettere in relazione diverse esperienze in maniera flessibile)
- **ORIENTAMENTO IN BASE A PRIORITA' SOCIALI** (integrazione delle informazioni su di sé, sugli altri e sulla società)
- **APPRENDIMENTO GENERALIZZATO** (capacità di trasferire da una situazione all'altra determinate abilità e conoscenze)
- **FACILITA' NELLA COORDINAZIONE TEMPORALE E MOTORIA** (capacità di cogliere la sincronizzazione, la durata, la scansione dei tempi)
- **FACILITA' NEL CONNETTERE CAUSE E CONSEGUENZE** (capacità di comprendere e prevedere gli esiti di una data situazione)
- **POSSESSO DI UNA TERORIA DELLA MENTE** (comprensione degli stati mentali altrui)

Stile di apprendimento monotropico,
quelle competenze comunicative e relazionali necessarie ad un adeguato sviluppo di una rete di
interazioni sociali soddisfacenti



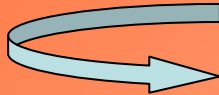
ostacolo oggettivo per l'acquisizione di tutte
interazioni sociali soddisfacenti



occorre andare oltre e entrare nell'ottica per cui le persone con autismo hanno la necessità di imparare quasi da zero:

a mettersi in contatto con l'altro,
a capire i segnali che le persone intorno inviano,
a rispondere adeguatamente e in modo sincronico alle richieste altrui.

Rendere esplicite e chiare le interazioni sociali per essere pienamente comprese e immagazzinate nella valigia delle esperienze di ogni persona con autismo:



nulla gli è precluso ma tutto deve essere insegnato in modo adeguato
tenendo conto delle varie situazioni individuali.

Lynne Moxon: l'educazione sessuale dovrebbe occuparsi proprio delle capacità relazionali e socio-sessuali, in quanto molti individui con autismo non hanno mai avuto un amico, non hanno mai dormito fuori casa da conoscenti, non sono mai stati invitati ad una festa.

*“ Mio padre una volta mi disse:<<Wendy, fatti degli amici!>>.
Io sapevo come cucinare il riso,
sapevo anche come far sedere il mio cane,
ma non avevo idea di come fare amicizia!” (Lawson,2005)*



Educazione sessuale:

come si entra in contatto con gli altri,
come si instaura una relazione di amicizia,
come si possono riconoscere i segnali di un interesse reciproco
come essi possono essere sviluppati in un rapporto intimo.

Sessualità:



è un diritto comune a tutte le persone, anche a quelle con diversabilità:

"essere autistici non elimina la nostra sessualità, anzi la rende più interessante"
(Wendy Lawson).

Abbandonare i pregiudizi che affliggono la tematica della sessualità nei soggetti con disabilità cognitive e fisiche, per cui ad essi non dovrebbe essere concesso l'accesso a tale modalità relazionale per i comportamenti problematici che ciò comporta, **per non cristallizzare una componente fondamentale della loro vita entro classificazioni sterili e svalutanti.**

Rischio



considerare la sessualità un qualcosa della quale si può fare a meno, senza tener conto della grande importanza che essa ricopre nella vita di tutti noi .

Dare spazio alle possibilità positive dei soggetti, alle loro capacità e risorse e non puntare il dito sulle difficoltà e le mancanze, affondando l'esistenza di queste persone in un oceano di preconcetti che ne impoveriscono inevitabilmente l'esistenza, rendendola orfana di quella coloritura fondamentale che solo l'ambito degli affetti, dunque anche della sessualità, può dare.

POSSIBILITA' DI INTERVENTO CON UNA SEMEIOTICA POSITIVA

- Dirigere le energie verso lo sviluppo di piani educativi che comprendano al loro interno anche aspetti legati alla sessualità in tutti i suoi vari aspetti;
- Apprendimento delle nozioni di base circa lo sviluppo fisico e i cambiamenti dovuti alla crescita;
- Insegnamento di tempi e luoghi adatti per canalizzare le pulsioni sessuali;
- Insegnare la pratica della masturbazione;
- Insegnare come e con chi è possibile esprimere affetto;
- Insegnare alle ragazze come gestire le mestruazioni;
- Orientare verso un rapporto amoroso.

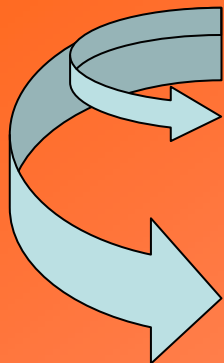


L'apprendimento di tali competenze richiede l'integrazione di due approcci educativi diversi:

APPROCCIO EVOLUTIVO: ognuno di noi si sviluppa in modo e con ritmi diversi dagli altri, per questo è importante affrontare i problemi per piccoli passi, partendo dal principio e trovando un contesto adeguato per l'insegnamento, essere coerenti nell'esposizione dei contenuti e fornire soltanto le informazioni appropriate rispetto al livello cognitivo dei soggetti. **Ogni tipo di educazione sessuale dovrebbe quindi tenere presenti le abilità comunicative, sociali, cognitive e tutti gli aspetti relativi al grado di sviluppo di una persona.**

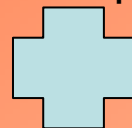
APPROCCIO SISTEMATICO: acquisizione delle abilità e conoscenze, anche in ambito della sessualità, in modo individualizzato e altamente strutturato, se possibile tramite strategie didattiche concrete; sono privilegiate delle modalità di insegnamento che riducano il più possibile l'uso del linguaggio verbale, poiché la maggior parte delle persone con disturbi autistici ha difficoltà di comunicazione.

Programma educativo

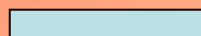


fornire al soggetto autistico informazioni, conoscenze e competenze spendibili in quella parte della sua esperienza quotidiana che fino ad allora gli era stata negata o quantomeno posta sotto un'ottica negativa.

consentire un apprendimento graduale e continuo che segua lo sviluppo fisico e psichico di ogni individuo.



Percorso di riconoscimento della diversità



Possibilità di riconoscersi non come elemento distinto al di fuori della maggioranza, ma come parte caratteristica della stessa.

“Apprezzo cose diverse nella vita e, come altri individui autistici, voglio essere rispettata e considerata per quello che sono” (G. Gerland)”

www.fisiokinesiterapia.biz

Accettare se stessi come autistici è un passo fondamentale per poter accedere ad un'esperienza quotidiana di sé e degli altri completa e consapevole, il che implica anche una piena conoscenza dei propri desideri affettivi e sessuali.

Secondo Wendy Lawson vi sono tre ordini di fattori importanti che contribuiscono all'accettazione della propria condizione:

SOSTEGNO, CONSIDERAZIONE e APERTURA
da parte degli altri.

Solo dopo aver accettato tale condizione è possibile addentrarsi nei meandri dell'esperienza sessuale



L'intensa e variegata attività amorosa della Lawson è un perfetto esempio di come a nessuno sia preclusa la possibilità di avere una vita interpersonale ricca di esperienze e affetti.

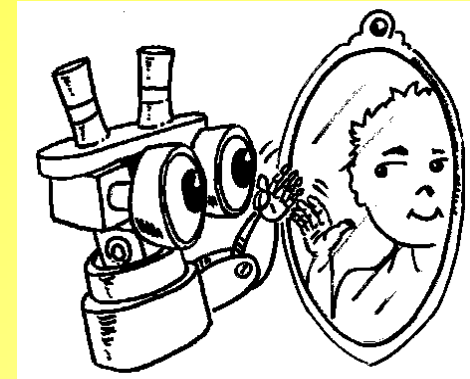


Ruolo di primaria importanza la famiglia, gli amici, la società in senso generale, che devono essere altrettanto pronti ad accogliere la diversità come fonte di ricchezza.



“sta a noi decidere se vogliamo che l'autismo sia l'altra parte del mondo o il mondo delle altre menti, isolato e distante, al confine tra il nostro sordo egoismo e la loro muta sofferenza”(Baron-Cohen)

SPECCHIO SPECCHIO DEL MIO NEURONE



- *“I neuroni specchio saranno per la psicologia quello che il DNA è stato per la biologia”* (Vilayanur S. Ramachandran)

- Schema classico che spiega il comportamento:



SISTEMA
MOTORIO come
“mero esecutore
di comandi”

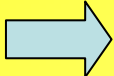
- Anni '90 → scoperta dei “neuroni specchio” nelle scimmie

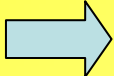
Sistema di neuroni
dell'area motoria
che si attiva:

nello svolgere atti motori;

nell'**osservare** azioni
compiute da altri;

ATTI MOTORI FINALIZZATI $\neq$ SINGOLI MOVIMENTI

ATTI MOTORI  intera sequenza di singoli movimenti
(*esempio: afferrare una tazzina e bere il caffè*)

SINGOLO MOVIMENTO  è una parte dell'intero atto (*esempio: stringere le dita per afferrare il manico della tazzina*)



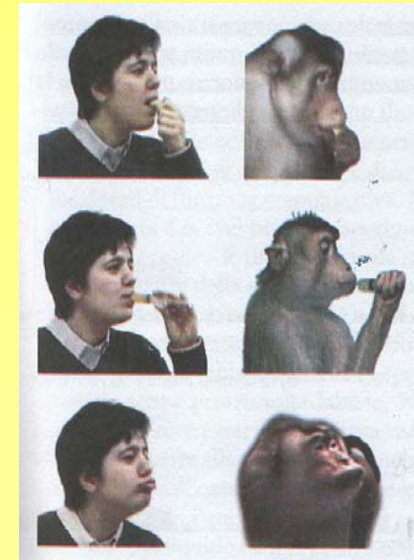
- ATTI che determinano l'attivazione del sistema neuroni a specchio:
 - **Mano** (afferrare, tenere, manipolare)
 - **Ingestione** (mangiare, succhiare)
 - **Comunicativi** (gesti, emissioni vocali, emozioni)

DIFFERENZE UOMO SCIMMIA. NELL'UOMO:

- Maggiore estensione del sistema specchio;
- Codifica atti motori **transitivi** (ossia rivolti verso un oggetto) e **intransitivi** (senza la presenza di un oggetto)

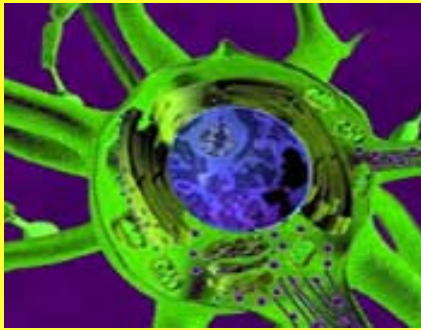
Esperimento (Ferrari et al., 2003) in cui la scimmia osserva lo sperimentatore che compie alcune azioni. In alto e al centro sono raffigurati 2 caratteristici gesti transitivi legati all'ingestione di cibo (solido o liquido), mentre in basso è illustrato uno degli atti intransitivi (protusione labiale).

Nel caso specifico si è visto come i gruppi di neuroni specchio collegati alle azioni osservate dalla scimmia scaricano (si attivano) solo quando vi è una interazione tra effetto (soggetto, in questo caso lo sperimentatore) e un oggetto. La semplice presentazione di un oggetto o l'esecuzione di movimenti intransitivi non sortiscono alcuna risposta significativa.



- Codifica atti motori e singoli movimenti che li compongono;
- Attivazione nell'azione mimata;

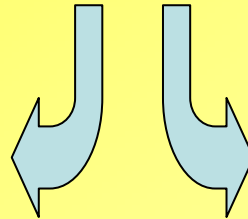
- NEURONI SPECCHIO ↔ “SPAZIO D’AZIONE CONDIVISO”



Ogni atto o catena d’atti, nostri o altrui,
appaiono immediatamente iscritti e compresi
senza che ciò richieda alcuna esplicita o
deliberata “operazione conoscitiva”

- NEURONI SPECCHIO ↔ IMITAZIONE

“copiare” un atto

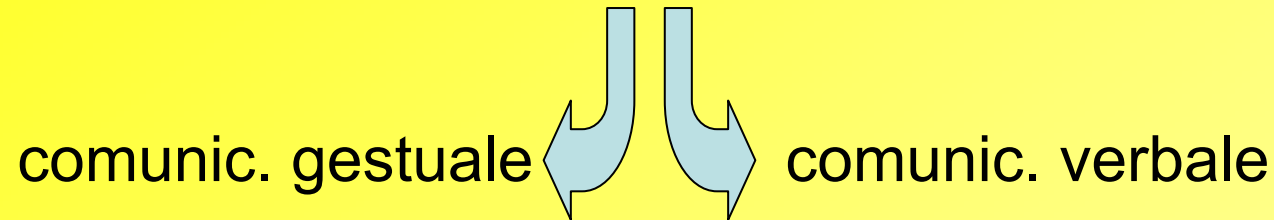


apprendere un atto

Capacità di replicare un atto
osservato che già appartiene al
proprio patrimonio motorio

Capacità di apprendere un pattern
d’azione nuovo e riprodurlo (es:
imparare a suonare la chitarra)

- NEURONI SPECCHIO ↔ LINGUAGGIO



Il “sistema specchio” è implicato nello sviluppo del linguaggio. Sia ad un livello **filogenetico**, nel passaggio da una comunicazione gestuale ad una verbale; sia **ontogenetico**, come si vedrà nelle correlazioni con l’autismo. A conferma di ciò è stato scoperto un substrato neuronale comune tra atti manuali e gesti orolaringei

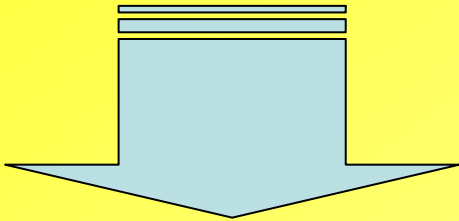
- NEURONI SPECCHIO ↔ EMOZIONI (disgusto, piacere, dolore..)

La capacità di riconoscere le emozioni altrui deriva da proprietà specchio. Ossia il riconoscere un’emozione in base alle proprie capacità motorie, come per le azioni . Riconosciamo le mozioni altrui perché fanno parte del nostro bagaglio motorio.

Un esempio a tal riguardo viene dallo studio di Hutchinson et al. (1999) in cui è emerso che in pazienti che per ragioni terapeutiche dovevano essere sottoposti ad un intervento neuro chirurgico vi erano neuroni che rispondevano sia alla applicazione di stimoli dolorosi alla mano del paziente, sia all’osservazione degli stessi stimoli riferiti ad altri individui.

Ricerca di J.H.G. Williams, A. Whiten, T. Suddendorf, D.I. Perrett (2001)

LIMITI della spiegazione dell'autismo secondo l'ottica della mancanza della "Teoria della mente" (ToM):



Per comprendere le azioni umane le persone fanno riferimento ad una psicologia intuitiva, una teoria ingenua, cioè non scientifica e nemmeno consapevole. Essa si basa sulla credenza che le persone agiscono perché hanno certe conoscenze, scopi, o desideri. Questa teoria ingenua è stata denominata "Teoria della mente" (oppure ToM: Theory of mind) in quanto spiega il comportamento umano alla luce dei contenuti mentali sottostanti ad esso. (M. C. Levorato, 2002)

- a. Aspetti di difficoltà linguistica;
- b. Aspetti di difficoltà nell'organizzazione e nella programmazione;
- c. Aspetti comportamentali ripetitivi e stereotipati
- d. Manifestazione dell'autismo in epoca precedente alla formazione della ToM

NUOVA TEORIA:

Autismo come **DEFICIT IMITATIVO** ➡ Colma le lacune della spiegazione della ToM

Nota: imitazione necessaria allo sviluppo della ToM

Causato da: Mancanza sviluppo neuroni a specchio

Conseguenza: Non apprendimento nei soggetti autistici di alcune funzioni:

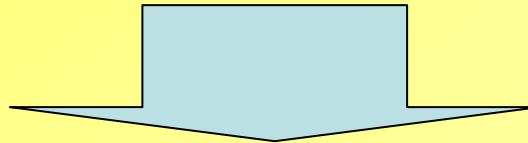
- > funzioni linguistiche
- > teoria della mente
- > funzioni cognitive come programmare e organizzare

APPLICAZIONE NELL'AUTISMO (V. Gallese)



- *Premesse* alla base della competenza sociale sta la capacità di creare uno “spazio d’azione condiviso”.
- *Ipotesi*
 - Deficit nei comportamenti comunicativi
 - Deficit nei comportamenti sociali
 - Limitato interesse per l’ambiente

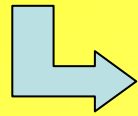
nell'AUTISMO



Ascrivibili ad un deficit o malfunzionamento della “*consonanza intenzionale*” (capacità di creare uno “spazio condiviso”)

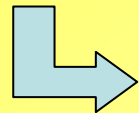
- **DATI SPERIMENTALI A CONFERMA DELL'IPOTESI:**

- Studio di **Hobson e Lee (1999)**: i bambini autistici sono risultati significativamente peggiori rispetto ai controlli sani nel riprodurre le caratteristiche affettive delle azioni mostrate da riproporre



Presenza di deficit della consonanza affettiva
(componente della consonanza intenzionale)

- Studio di **Schmitz et al. (2003)** sugli atteggiamenti posturali in bambini autistici mostrano che i soggetti autistici, a differenza dei soggetti sani sembrano essere incapaci di adottare atteggiamenti posturali anticipatori. E' difficile non vedere in questo disturbo un' esemplificazione di un deficit simulativo applicato alla sfera del controllo motorio
- Studio di **Dapretto et al. (2005)** in cui si è visto come soggetti autistici ad elevato funzionamento imitano e riconoscono le emozioni di base utilizzando circuiti cerebrali diversi da quelli normalmente attivati da soggetti sani; i soggetti autistici mostrano un' assenza totale di attivazione del circuito mirror premotorio



Il mondo affettivo altrui è accessibile
unicamente mediante un canale teorico-
cognitivo, non uno "imitativo".

www.fisiokinesiterapia.biz