

## **SI STA CERCANDO DI FAR PASSARE COME NORMALE NEI CONFRONTI DI UNA PERSONA AUTISTICA UNA PRASSI CHE HA TUTTI I CONNOTATI DEL MALTRATTAMENTO**

Dalla lettura di alcuni articoli pubblicati in difesa del comportamento degli educatori della Casa di Alice con nostra grande costernazione abbiamo potuto constatare come il “contenimento” nella tristemente famosa “stanza azzurra” sia da molti considerato una prassi del tutto normale e consolidata nelle strutture che ospitano persone autistiche. Noi genitori, in attesa che la giustizia faccia il suo corso, respingiamo fermamente questo squallido tentativo di minimizzare i fatti accaduti, e ci sentiamo profondamente offesi dalle ignobili parole di queste persone che stigmatizzano i nostri figli dipingendoli come violenti ed aggressivi. **Come se i ragazzi autistici stessi fossero i veri colpevoli della situazione**, poiché non lascerebbero agli operatori altra alternativa che la violenza, per cercare di fermare un loro eventuale comportamento problematico.

La nostra decisione di costituirci parte civile, insieme all’associazione Magica-Mente Noi e l’Autismo Onlus, non è una crociata contro la Casa di Alice, ma un modo di far sentire a quei genitori e ragazzi la nostra vicinanza concreta, e di sottoporre in modo deciso all’attenzione delle Istituzioni la nostra grande preoccupazione che questo episodio non costituisca un caso isolato, ma sia più frequente di quello che si vuole immaginare nelle strutture che ospitano persone con fragilità, dai disabili agli anziani, alle persone con problemi di salute mentale. Nel nostro caso, inoltre, al dolore del sospetto si aggiunge anche la triste consapevolezza che la maggior parte delle persone autistiche non riesce ad esprimere in modo comprensibile il proprio disagio, e, pur potendo manifestare una certa aggressività nei momenti di crisi, rimane del tutto inerme di fronte ai maltrattamenti.

Come genitori ci aspetteremmo che, in una struttura accogliente, qualora gli educatori si trovino in difficoltà, normalmente condividano i loro problemi con le famiglie, così da poter elaborare insieme (personale, coordinatori, genitori) strategie efficaci per attenuare le situazioni di disagio. Ma se invece non esiste alcun tipo di collaborazione con i familiari, ormai universalmente riconosciuti come fondamentali co-protagonisti nel progetto di vita del proprio figlio, nè umana empatia o coscienza, anche avendo la migliore formazione degli educatori (fortemente auspicata) non si potranno ottenere i risultati sperati.

Siamo ben consapevoli che prendersi cura (non amiamo i termini “gestire”, “trattare”...) dei nostri figli non sia semplice, ed è proprio per questo che da quando è stato avviato il **“Progetto Autismo Marche”** ci siamo sempre posti a fianco degli educatori, persone come noi in prima linea, impegnandoci con tutti gli strumenti a nostra disposizione per ottenere l’apertura del **Centro di Riferimento Regionale per Adolescenti ed Adulti Autistici**, corrispettivo del Centro di Riferimento Regionale per l’Età Evolutiva già avviato da anni. Questo perché siamo sempre stati coscienti che, in mancanza di un polo operativo di riferimento e coordinamento, le varie strutture del territorio regionale non avrebbero mai potuto costituire quella rete di progettazione, scambio e sostegno che tutti auspicavamo nella delibera con cui il Progetto Autismo è stato concepito.

Purtroppo il Centro non è stato ancora attivato, ma finalmente le Istituzioni si sono rese conto che esso debba avere necessariamente priorità massima nell’attuazione della “Legge Regionale per i Disturbi dello Spettro Autistico” di prossima presentazione in aula. In questa legge, inoltre, noi genitori abbiamo chiesto che vengano istituiti **Comitati di controllo** con la possibilità di esserne parte integrante per garantire la tutela della salute e della serenità dei nostri figli in tutte le sue accezioni. Infatti semplici controlli istituzionali preannunciati, anche se fossero effettuati, non sono sicuramente sufficienti a darci rassicurazioni.

**Ragazzi, adulti, e anche bambini autistici vivono in un mondo di ansia e timore** del futuro e quest’ansia andrebbe placata attraverso strategie personalizzate di comunicazione atte sia a rassicurare che a fornire strumenti che permettano loro di affrontare con la massima serenità possibile una vita non certo facile.

### **LA COLPA E’ DELLA STANZA?.....**

Abbiamo letto e ascoltato fiumi di falsità sulla presunta responsabilità del Progetto Autismo stesso

su quanto accaduto a Grottammare, perché in esso sarebbero previste obbligatoriamente “stanze di contenimento” nelle strutture, e a questo proposito, da Associazione che ha partecipato alla redazione del progetto stesso, riteniamo necessario fare un minimo di chiarezza.

I fatti sono questi:

Ai tempi dell'avvio del progetto noi genitori avevamo fatto presente alla Regione che le strutture per disabili (Centri Diurni e Residenziali, non dedicati all'autismo perché non ce n'erano) respingevano sistematicamente le domande di inserimento dei nostri figli perché troppo difficili da gestire. Così erano state elaborate alcune facilitazioni per favorire l'inserimento stesso.

Tra le più significative vogliamo menzionare:

- finanziamento ai Centri diurni e ai Residenziali di un monte ore settimanale di presenza di un educatore, formato con specifici corsi e in rapporto 1:1, a totale carico della Regione, dietro presentazione di un progetto ri-abilitativo personalizzato;
- finanziamento della ristrutturazione di una stanza, in cui il ragazzo potesse lavorare al suo programma ri-abilitativo in qualche momento delle sue ore di rapporto 1:1, qualora l'ambiente circostante fosse troppo disturbante dal punto di vista sensoriale. La stanza stessa poteva essere utilizzata dall'educatore per meglio superare eventuali momenti di crisi, allontanando temporaneamente il ragazzo dal gruppo e permettendogli di rilassarsi e calmarsi, ovviamente sotto controllo costante.

Riportiamo per correttezza stralci dalle Delibere:

Nella **DGR 1891 del 29/10/2002**, per intenderci la prima delibera che dava l'avvio al Progetto Autismo Marche, si prevedeva una stanza in questi termini: **".....una stanza per il lavoro strutturato in funzione di specifici apprendimenti (autonomie, competenze cognitive, utilizzo di strumenti informatici, attività comunicative, attività pre-lavorative, ecc.);...."**.

Una successiva delibera attuativa, la **DGR n. 1206 dell'8/09/2003** prevede:

**".....I lavori di riadattamento dell'immobile devono consentire di ricavare una stanza per svolgere attività individuali con l'ospite autistico e per gestire eventuali momenti di crisi.**

**La stanza deve avere una dimensione di non meno di 12mq, disporre di adeguata aerazione ed illuminazione e non presentare punti pericolosi.**

**La dotazione di attrezzature ed arredi, considerando la tipologia di utenza cui va destinata, deve essere minimale e prevedere esclusivamente: un tavolo, due sedie, un divanetto, uno o due scaffali con rotelle....."**

**Mai nelle delibere viene menzionata una stanza “di contenimento” completamente priva di arredi in cui rinchiodare il ragazzo autistico; non solo: da quelle frasi si evince senza ombra di dubbio come tale stanza sia concepita per finalità e modalità di utilizzo che nulla hanno a che vedere con quelle attuate nella giustamente famigerata “stanza azzurra” della Casa di Alice.....**