

# ***Ambasciata d'Italia a Tirana***

*Ufficio di Cooperazione allo Sviluppo*



## **ALBANIA**

**I Disturbi dello Spettro Autistico:  
prospettive per un sistema di accreditamento dei  
servizi socio-sanitari per l'autismo**

**Marzo 2011**

## PREFAZIONE

La presente relazione sui Disturbi dello Spettro Autistico è stata il frutto del grande impegno, della dedizione e la competenza di numerose persone. In primo luogo vorrei ringraziare il dott. Aldo Siciignano, Direttore dell'Ufficio per la Cooperazione Italiana in Albania, e la dott.ssa Migena Kika, Direttrice del Centro Nazionale per lo Sviluppo e la Riabilitazione del Bambino, che con la loro esperienza hanno coordinato lo studio.

Il presente studio ha visto la collaborazione di numerosi esperti locali ed internazionali operanti nel settore, che hanno offerto il loro valido contributo per fornire un quadro esaustivo sul fenomeno dell'autismo infantile in Albania. La dott.ssa Maria Ludivica Semeraro, docente di pedagogia presso l'Università per il Contributo Studio accademico offerto durante l'elaborazione della relazione. Un sentito ringraziamento va al dott. Roberto Raggi, esperto del settore sanitario presso la Cooperazione Italiana allo Sviluppo dell'Associazione d'Italia, e al dott. Arvin Diara, coordinatore locale del settore presso la Cooperazione Italiana, per il continuo sostegno e supporto durante il lavoro di ricerca.

Il mio riconoscimento va anche alla dott.ssa Eljesa Harapi, responsabile del Dipartimento di Salute Mentale del Ministero della Sanità Albanese, per aver facilitato con il suo intervento il contatto con le strutture socio-sanitarie che si occupano di minori diversamente abili sul territorio albanese e alla dott.ssa Ledia Lazeri, responsabile del locale ufficio per la Cooperazione Italiana, per il contributo essenziale alla comprensione delle tematiche affrontate.

Questo lavoro non avrebbe potuto essere svolto senza la fondamentale consulenza del dott. Enird Malile, che ha attivamente preso parte sia alla ricerca sul campo, che all'elaborazione della relazione. Il dott. Malile, con la sua esperienza di psicologo presso il Centro Nazionale per lo Sviluppo e la Riabilitazione del Bambino, ha sostenuto il lavoro di ricerca offrendo suggerimenti importanti per la comprensione del fenomeno autistico, e facilitando il contatto con i responsabili delle strutture visitate. Un prezioso contributo è stato offerto anche dalla dott. Aurora Cullufi, che si è occupata dell'elaborazione della statistica dei dati raccolti durante il lavoro di ricerca.

Vorrei ringraziare infine i responsabili e lo staff delle strutture visitate, gli insegnanti, i genitori e i bambini per la loro disponibilità a collaborare e per la sempre gentile accoglienza riservata durante le visite. La speranza è che questo lavoro di ricerca possa in qualche modo offrire uno strumento utile ad intraprendere azioni future volte a migliorare la qualità di vita dei bambini e delle loro famiglie.

Dott.ssa Maria Teresa Paglia

## INDICE

Introduzione.....	pag. 4
1 L'Autismo e i Disturbi Pervasivi dello Sviluppo.....>>	5
1.1 Comprendere le eziopatogenesi e le prospettive.....>>	6
1.2 Alcuni elementi sulla prevalenza dei Disturbi dello Spettro Autistico in Europa.....>>	8
1.3 L'Autismo Infantile in Albania:.....r.e.t.r.o.....>>	10
2 La ricerca socio-sanitaria.....>>	14
2.1 Obiettivi ed attività della ricerca.....>>	14
2.2 Metodologia e raccolta dati.....>>	15
2.3 Analisi e sintesi dei dati raccolti.....>>	16
3 Problematiche evidenziate.....>>	28
3.1 Assenza di figure professionali qualificate.....>>	30
3.2 Scarsa competenza su test di screening, diagnosi precoce e terapia farmacologica.....>>	30
3.3 Strutture non adeguate alla presa in carico di bambini con sindrome autistica.....>>	31
3.4 Scarso coinvolgimento delle famiglie.....>>	32
4 Raccomandazioni.....>>	33
5 Stakeholders.....>>	35
5.1 Elenco strutture visitate e rispettivi recapiti.....>>	35
5.2 Elenco esperti del settore socio-sanitario.....>>	36
Bibliografia di riferimento.....>>	38

## INTRODUZIONE

L'autismo è un disturbo che, secondo le stime attuali, colpisce un bambino su cinquecento, pregiudicando la qualità della loro vita e sconvolgendo quella delle loro famiglie. I Disturbi dello Spettro Autistico (DSA), costituiscono una sindrome fortemente complessa basata su una serie di disordini fisiologici e biochimici che hanno un comune punto finale nel danneggiamento cognitivo e relazionale della persona. Ancora oggi questo tipo di disordini non ha trovato una chiara spiegazione e continua a costituire un mistero per la ricerca scientifica. Nel corso degli anni sono state avanzate ipotesi biologiche, genetiche, farmacologiche e cognitive, ma non si è ancora arrivati ad una completa definizione della sua eziopatogenesi.

Non essendo certe le cause, stabilire una cura efficace appare difficile, tuttavia l'autismo oggi risulta trattabile. Diversi sono i casi di bambini autistici curati con successo, che sono riusciti a recuperare le proprie capacità relazionali ed affettive. Questo recupero è possibile solo attraverso un approccio integrato al disturbo che metta il minore nelle condizioni di sviluppare le proprie potenzialità al pari degli altri bambini. La scarsa conoscenza del fenomeno, molte volte, non ha permesso di superare i pregiudizi che negli anni si sono creati e la vita di queste persone e di conseguenza non è stato possibile affrontare il disturbo con i giusti strumenti.

Per quanto riguarda l'Albania, si è ereditata dal passato una mentalità che non ha favorito il trattamento dei bambini diversamente abili. Questa mentalità, proveniente da un basso livello culturale, ha continuato negli anni a rafforzarsi come fonte di vergogna e, in quanto tali, doversero essere tenuti nascosti al fine di evitare il giudizio negativo della società. Fortunatamente negli ultimi anni, l'atteggiamento sta cambiando e maggiore attenzione da parte delle istituzioni e della società civile a questo tipo di problematiche, ha permesso di compiere notevoli passi avanti. Attualmente le autorità e diverse organizzazioni locali ed internazionali, sono impegnate nel migliorare le competenze degli operatori del settore, qualità degli interventi. Numerose associazioni locali ed internazionali, non solo collaborano con i servizi socio-educativi per favorire l'apprendimento, ma offrono sostegno alle famiglie nel percorso diagnostico-terapeutico-riabilitativo del minore.

Il tema delle disabilità infantili, ed in particolare dei ritardi dello sviluppo psicofisico, è diventata una priorità per il Ministero della Sanità Albanese e per il Ministero del Lavoro, degli Affari Sociali e delle Pari Opportunità. Queste due istituzioni stanno lavorando alla stesura di linee guida che garantiscano la qualità dei servizi socio-sanitari rivolti a questa categoria di minori. La Cooperazione Italiana allo Sviluppo ha deciso di appoggiare tale priorità, attraverso una attività di ricerca legata al fenomeno dei Disturbi dello Spettro Autistico. Questo studio ha come obiettivo quello di offrire una panoramica sullo stato dell'autismo infantile in Albania, per comprendere le carenze dei servizi offerti in rapporto alle esigenze della comunità. Lo scopo è quello di offrire uno strumento utile a possibili politiche di intervento mirate a migliorare tali servizi ed a supportare i genitori nel raggiungimento di un equilibrio psicologico ed affettivo che permetta loro di affrontare con un atteggiamento realistico e costruttivo le problematiche dei loro bambini.

I Disturbi Pervasivi dello Sviluppo appartengono ad una categoria di disturbi caratterizzati da una compromissione grave di diverse aree dello sviluppo che provoca una alterazione delle competenze comunicative, sociali e comportamentali. Il quadro clinico paradigmatico di questa categoria è rappresentato dai Disordini dello Spettro Autistico (DSA). Tra i primi studiosi ad interessarsi a questo fenomeno fu Leo Kanner, pedopsichiatra americano che nel 1943 pubblicò un articolo nella rivista *Nervous Child*<sup>1</sup> dove descriveva 11 bambini di età compresa tra i 2 e i 10 anni caratterizzati da chiusura relazionale, grave alterazione della comunicazione verbale e ripetitività dei comportamenti. I bambini presi in esame si presentavano, ad una prima analisi, come affetti da ritardo mentale, sebbene in possesso di competenze intellettuali che evitavano questo tipo di diagnosi. In quegli stessi anni il pediatra austriaco Hans Asperger, descriveva bambini che presentavano un disturbo che definiva "una forma caratteristiche simili a quelle osservate da Kanner. Tuttavia lo studioso austriaco riconosce che, nei casi da lui descritti, le abilità cognitive e linguistiche risultano sostanzialmente intatte ed in alcuni casi particolarmente sviluppate. In qualche caso si ha una confusione tra i due quadri descritti risultata da altre perturbazioni dello sviluppo che rientravano nella psicosi o della schizofrenia. Spesso queste sindromi erano associate anche al ritardo mentale, con la conseguente difficoltà di elaborare criteri diagnostici chiari per questo tipo di disturbi.

Negli anni '60, ma soprattutto negli anni '70, la ricerca sui disturbi autistici ha portato ad una più chiara definizione del quadro rispetto sia al ritardo mentale, sia ad altri disturbi psichiatrici ed in particolare alla schizofrenia. Tuttavia, soltanto negli anni '80, con la pubblicazione della terza edizione del "Manuale Diagnostico e Statistico dei Disturbi Mentali" (DSM-III)<sup>3</sup>, il cambiamento di percezione dell'autismo si con il capitolo dedicato ai "Disturbi Generalizzati dello Sviluppo" (*Pervasive Developmental Disorders* nella dizione originale). L'autismo non è più considerato una psicosi, ma viene inserito nell'ambito di questa categoria di disordini. Sempre negli stessi anni viene pubblicata la decima edizione della "Classificazione Internazionale delle Malattie" (ICD-10)<sup>4</sup>, a cura dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, che non considera più l'autismo come un sottotipo di psicosi ma lo classifica come "Alterazioni globali dello sviluppo psichico". Nel 1994 viene pubblicato il DSM nella sua quarta edizione aggiornata (DSM-IV)<sup>5</sup>, che mantiene, come nell'edizione precedente, la definizione del DSM, assieme all'autismo ICD-10, è ormai mondialmente riconosciuta ed incontra il consenso di tutti gli specialisti che si occupano di questo handicap.

<sup>1</sup> Kanner L., *Autistic disturbances of affective contact*, *Nervous Child*, DC, 1943. 2, Washington

<sup>2</sup> Asperger H., *Die Autistischen Psychopaten im Kindesalter*, "Archiv für Psychiatrie und Nervenkrankheiten"

<sup>3</sup> *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, 3 ed. (DSM-III), American Psychiatric Association, Washington DC, 1980.

<sup>4</sup> *International Classification of Diseases*, 10 ed. (ICD), World Health Organization (WHO), Genève, 2000.

<sup>5</sup> *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, 4 ed. (DSM-IV), American Psychiatric Association, Washington DC, 1994.

Attualmente l'autismo è un disturbo che coinvolge diverse aree dello sviluppo, provocando alterazioni delle abilità sociali e comunicative che vanno ben al di là di quanto atteso sulla base del ritardo mentale e con caratteristiche differenti da quelle presenti nella schizofrenia infantile.

## 1.1 # Eziopatogenesi prospettive

Il disturbo autistico, oggi, è ancora oggetto di innumerevoli indagini e ricerche che cercano di comprenderne le cause ed elaborare modalità di intervento e prevenzione. L'autismo è una delle diagnosi più infauste che possono essere emesse in infanzia, motivo per il quale è opportuno ricordare che la diagnosi di questo disturbo non può essere fatta con certezza prima dei 3 anni.

L'autismo è un disturbo comportamentale complesso, caratterizzato da comportamenti stereotipati e difficoltà nell'interazione sociale e nella comunicazione. La maggior parte dei bambini con autismo (80%)<sup>6</sup> ha anche difficoltà cognitive.

Possiamo riassumere i principali deficit causati da questo disturbo in:

- difficoltà nel campo della comunicazione e della relazione;
- gamma di interessi limitata;
- modalità di comportamento ripetitive e stereotipate;
- indifferenza verso le interazioni con gli adulti e con i pari.

Affrontare l'argomento dell'eziopatogenesi del disturbo autistico è un compito complesso, che richiede le spiegazioni. Secondo le teorie patogenetiche, alcuni sotto-fenotipi sembrano svolgere un ruolo nella patogenesi della sindrome autistica: disturbo nello sviluppo di alcune strutture cerebrali, disfunzioni dei neurotrasmettitori a livello del sistema nervoso centrale, anomalie immunologiche, processi autoimmuni, disturbi del metabolismo purinico, ecc.

Il modello psico-neuro-biologico è quello che più si avvicina a quanto si osserva. Questo modello individua l'origine del disturbo in una disordine della mielinizzazione dei circuiti cerebrali, a causa del quale le percezioni risultano intollerabili e terrorifiche e il bambino tende ad isolarsi. Ne consegue un disturbo della formazione di quello che chiamiamo un "proto-IO" e una strutturazione di relazioni alterate con la figura della madre e con gli oggetti esterni che impediscono il normale sviluppo dei processi emotivo - affettivi che stanno alla base della formazione della mente.

Il bisogno di isolamento, il ritirarsi in se stessi, diventano i motivi del mancato sviluppo della motricità, delle capacità relazionali, del linguaggio e delle funzioni cognitive che restano così limitate a processi istintivi, automatici e primitivi.

Accettare questa sindrome come disturbo dello sviluppo psico-mentale, ci permette di spiegare l'enorme variabilità della casistica che passa da un disturbo lieve, a casi in cui i problemi comportamentali sono veramente disturbanti e si trasformano in un vero e proprio handicap.

---

<sup>6</sup> M. L. Semeraro, ) , Edizioni Kappa, Roma, 2010.

Le capacità cognitive dei bambini autistici sono limitate e condizionano il modo di comprendere l'ambiente e il modo di rispondere agli stimoli ricevuti. Il deficit intellettivo si presenta per il 75% ed il QI si attesta prevalentemente tra il 35 e il 50<sup>7</sup>. La capacità di discriminare gli stimoli è corretta quando si tratta di materiale concreto, mentre diminuisce quando si tratta di materiale simbolico.

Le capacità spaziali e percettive sono in genere buone e, quando si tratta di restituire le informazioni in modo fedele, possono esprimersi anche in modo eccezionale (disegno, memoria). Le difficoltà si presentano quando entrano in atto processi di astrazione, comprensione verbale e non verbale, codificazione delle informazioni e concatenazione di sequenze temporali.

Le anomalie del linguaggio sono centrali nei disturbi autistici (restano non verbale) ad un linguaggio funzionale. Il bambino autistico non è in grado di fare delle deduzioni e di capire le metafore, significa costruire relazioni e significati e abilità attraverso le immagini tanto che lo studio visivo viene utilizzato come strumento educativo-abilitativo. Se la persona autistica non dispone di strumenti di comunicazione adeguati può, infatti, sviluppare mezzi non convenzionali come disturbi del comportamento, automutilazioni ed ecolalie iterative<sup>8</sup>. L'ecolalia fa parte del parametro dello sviluppo del linguaggio e i pezzi di frasi vengono riprodotti senza alcun nesso col contesto: filastrocche, canzoni, slogan pubblicitari. Gli studiosi Prizant e Duchan varie funzioni, di mostra, nello specifico, quelle di richiesta, protesta, affermazione, dichiarazione, racconto e chiamata<sup>9</sup>. L'ecolalia può essere considerata un tentativo di comunicazione che è stata ritenuta soltanto una forma aberrante di comportamento autostimolatorio ed ossessivo e si è cercato di eliminarla e sostituirla con forme più adeguate di comunicazione. Recentemente si è riconosciuto che l'ecolalia immediata solo rarissima e che l'ecolalia differita, che produce parole o frasi udite qualche tempo prima, fino a giorni, settimane o mesi, di solito progredisce lungo un continuum di comunicatività, con o senza un intervento educativo.

Oltre all'ecolalia, si può osservare una prosodia alterata (alterazione del ritmo e del pattern di intonazione della frase), monotona e meccanica, in cui viene usata la voce a fini comunicativi: la voce è monotona e spesso cantilenante, oppure segue un andamento del tutto sconnesso dal significato del messaggio che si sta trasmettendo. Un altro fenomeno linguistico è l'inversione pronominale, una peculiare difficoltà di comunicazione in cui è usata la 2° e 3° persona singolare per indicare se stesso e la 1° persona per designare l'altro. Un altro fenomeno osservabile nell'autismo è la confusione che caratterizza l'integrazione delle informazioni sensoriali. Questo significa che anche il gusto, il tatto e il

Nonostante siano stati definiti criteri diagnostici per l'autismo, le sue cause sono ancora ignote e la presenza di manifestazioni cliniche della malattia sostanzialmente eterogenee, contribuisce alla

<sup>7</sup> *Ibidem.*

<sup>8</sup> L'ecolalia è un disturbo del linguaggio che consiste nel ripetere involontariamente, come un'eco, parole o frasi pronunciate da altre persone. Il disturbo è presente fino al 75% nelle diagnosi di autismo, ma è anche presente nella Sindrome di Tourette, nella schizofrenia e, occasionalmente, in altre forme di psicopatologia.

<sup>9</sup> O'Leary, R.E. McEvoy, K.A. Loveland, S.H. Landry, Ianes (a cura di), University of Texas, Ed. Erickson, 1992. Prizant e Duchan (1981) hanno analizzato il linguaggio ecolalico di quattro bambini autistici cercando di coglierne il valore funzionale.

manca di un "consenso" specificatamente neurologico. I dati che ne studiano le possibili cause riguardano, infatti, l'ambito genetico, neurologico, immunologico e metabolico e vanno uniti a ricerche in ambito cognitivo, comportamentale, farmacologico, psicodinamico e neuropsicologico. L'Autismo non ha una singola causa, ma nasce da un insieme di fattori organici e biochimici che interferiscono creando una frattura nello sviluppo cerebrale normale in una fase precoce della vita fetale, mentre la componente genetica sembra responsabile solo di una maggiore vulnerabilità a sviluppare la patologia. Gli studi di *brain imaging*<sup>10</sup> hanno evidenziato anomalie in diverse strutture cerebrali in particolare nel cervello, nella corteccia prefrontale e nella corteccia orbitofrontale. La ricerca neurochimica suggerisce che vi siano delle alterazioni nel metabolismo della serotonina e di altri neurotrasmettitori.

L'autismo è oggi riconosciuto come un grave disturbo funzionale del Sistema Nervoso Centrale ad insorgenza precoce, il quale altera profondamente lo sviluppo complessivo del bambino e il suo processo di crescita. Si è stabilito che non vi sono processi patologici che concorrono a determinare danni di maggiore o minore entità assimilabili al disturbo autistico durante il normale sviluppo. Le principali cause imputabili a tale deficit, sono state definite, mediante le classificazioni del DSM-IV e del ICD-10, i CD come "Disturbi Generalizzati o Pervasivi dello Sviluppo". Normalmente, i sintomi sono rilevabili entro il 2° o 3° anno di vita e si manifestano con gravi alterazioni nelle aree della comunicazione verbale e non verbale, dell'interazione sociale e dell'immaginazione. Spesso, sin dai 10/18 mesi, si possono osservare regressioni, cioè perdita di proto-parole e gesti referenziali, non acquisiti stabilmente, seguiti da un grave arresto dello sviluppo delle capacità interattive e comunicative. Negli ultimi decenni si è registrata una crescita delle problematiche legate a questo tipo di disturbo che affronta l'adulto non più solo da un punto di vista puramente clinico, ma prende in considerazione anche variabili di natura psicologica e sociale. Questa presa di coscienza ha portato notevoli cambiamenti con il passaggio da un atteggiamento fondato sulla segregazione e l'isolamento, ad una maggiore apertura nei confronti dei minori affetti da questo tipo di problematiche.

## 1.2 Alcuni elementi sulla prevalenza dei Disturbi dello Spettro Autistico in Europa

I Disturbi Pervasivi dello Sviluppo, tra i quali l'autismo, sono in vertiginoso aumento. Le statistiche sconcertanti, fanno prevedere che nel prossimo decennio questo tipo di disturbi diventeranno un'emergenza mondiale. Kathy Sinnott, deputato irlandese del Parlamento Europeo e militante per il riconoscimento dei diritti dei diversamente abili, afferma che l'isolamento è ormai un'epidemia che la Commissione Europea deve prendere provvedimenti più incisivi<sup>11</sup>. La Commissione Europea ha già da tempo preso atto di questo

<sup>10</sup> Il termine *brain imaging* include tutte le tecniche di analisi del cervello nelle sue componenti strutturali e/o funzionali, sia in rapporto al suo normale funzionamento che a quello patologico.

<sup>11</sup> [www.hopeproject.ie](http://www.hopeproject.ie)



fenomeno, affermando che l'autismo sta diventando la di  
incidenza<sup>12</sup>.

Nel corso del 2002, *Autisme Europe*, in collaborazione con la COFACEH Europe, con il Consiglio Nazionale Francese per la Disabilità e con ogni altra organizzazione europea interessata, ha condotto un'inchiesta fr<sup>13</sup>. Con la collaborazione del Consiglio di Amministrazione di *Autisme Europe*<sup>14</sup> e con le organizzazioni partner che si confrontano con le problematiche delle persone con autismo o altra disabilità di gran carico sanitaria appropriata, è stato messo a punto un questionario che è stato distribuito in Europa attraverso la rete delle associazioni – membri e reso disponibile sulle pagine web di *Autisme Europe* in diverse lingue. In pochi mesi sono pervenute circa 300 risposte da 14 paesi diversi (fra cui gli 11 stati membri dell'Unione) e l'inchiesta di scientificità, l'ambito di lavoro e di  
sottolineava, almeno a livello qualitativo, gli elementi chiave della situazione del gruppo di persone autistiche. Le principali problematiche evidenziate dai risultati sono riportate qui di seguito:

A Il primo elemento importante evidenziato dallo studio è che la maggior parte delle famiglie (73%), pur essendosi rivolta al servizio sanitario prima dei due anni di età del bambino, nella grande maggioranza dei casi (71%) non ha ricevuto una diagnosi appropriata che dopo i tre anni di età del bambino o ancora più tardi. Contestualmente a questo risultato, si notava che la diagnosi era stata fatta, nella maggior parte dei casi (31%), da uno specialista privato, mentre i genitori sembravano in grado di individuare loro stessi la diagnosi (18,4%) in misura maggiore rispetto ai pediatri (12%) o ai medici di famiglia (2,4%). Nella maggior parte dei casi (63%), i genitori avevano ricevuto solo informazioni verbali sulla diagnosi e sulle sue conseguenze per la condizione del bambino, mentre solo l'11,3% aveva ricevuto una relazione scritta. Infine, la maggior parte delle famiglie (57,7%), non erano state informate dalle associazioni o di altre organizzazioni senza scopo di lucro impegnate nella difesa dei diritti e/o nella diffusione di informazioni relative al disturbo diagnosticato al bambino.

B Un numero significativo di famiglie (40,4%) non aveva mai ricevuto una valutazione funzionale delle capacità reali e delle potenzialità del bambino. Inoltre, oltre un terzo (37,9%) delle persone con autismo o altra disabilità di grande dipendenza, non ha mai avuto accesso ad alcun programma riabilitativo, mentre una notevole percentuale (61%) assume farmaci. In questo gruppo, solo il 15% gode di un regolare *follow-up* degli effetti del farmaco, mentre nel 16,9% dei casi il servizio/il medico che ha prescritto il farmaco, non provvede ad alcun tipo di *follow-up*. In oltre, per la metà dei casi, (53,6%) il servizio sanitario non garantisce alcuna continuità.

C - Oltre un terzo delle famiglie intervistate pensa che il personale sanitario dei servizi sanitari specialistici manchi di motivazione (35,9%), e che non tenga in alcun conto le necessità della famiglia (43,9%) o le sue priorità (43,9%). Inoltre, il 28% delle famiglie non è mai stata invitata a colloqui con il personale sanitario, e oltre la metà (57,7%) non ha mai ricevuto dal servizio alcuna informazione sui diritti del bambino nell'ambito dell'accesso a servizi s

<sup>12</sup> "Bollettino dell'ANGSA" Anno XVII N° 4/5/6 – 2003 - Autismo ed Educazione. *Autisme Europe*, Anno europeo delle persone con disabilità 2003 - con il contributo della Commissione Europea, DG V – [www.angsaonlus.org](http://www.angsaonlus.org)

<sup>13</sup> Titolo inchiesta: Discriminazione delle persone con handicap sanitario, o altra  
[www.autismo.net](http://www.autismo.net)

<sup>14</sup> [www.autismeurope.org](http://www.autismeurope.org)

<sup>15</sup> [www.autismo.net](http://www.autismo.net)

D-Infine, per quanto riguarda l'accesso delle dipendenze ai servizi sanitari generici per motivi di salute al di fuori delle specifiche menomazioni, le risposte evidenziavano che una percentuale significativa dei servizi di medicina generale mancano di competenza riguardo alle loro necessità specifiche (38,16%), e non sono in grado di offrire un'accoglienza appropriata delle cure (46,9%), un accesso facilitato ai servizi (39,1%), informazioni ai genitori (43,4%) e interventi di prevenzione (46,3%).

L'obiettivo di questa ricerca è di descrivere la situazione in cui si trovano le famiglie con bambini autistici in Europa. Dai risultati emersi dall'inchiesta possiamo notare come sia evidente l'autismo in quanto il primo elemento di diagnosi prima dei due anni di età (71%). Un secondo elemento si rivolge al 40,4% delle famiglie con un figlio con DSA che non ha mai ricevuto una valutazione funzionale delle capacità reali e delle potenzialità del bambino che, mentre oltre 1/3 di loro non ha mai avuto accesso ad un programma riabilitativo, il 61% di questi bambini hanno iniziato una terapia farmacologica. Questo dato dimostra un'inappropriata cura. Oltre il 35,9% delle famiglie intervistate ritiene che il personale sanitario dei servizi sanitari specialistici manchi di motivazione e di attenzione alle necessità della famiglia. L'ultima medicina generale, in quanto non in grado di offrire un'accoglienza continua delle persone, un accesso facilitato al servizio ed infine interventi di prevenzione.

Questa inchiesta ha dunque messo in luce come a livello europeo il sistema di servizi preposti alla presa in carico dei bambini autistici sia fortemente carente e richieda di essere implementato e migliorato soprattutto per quanto riguarda il sostegno alle famiglie. Molti sono ancora i passi da fare affinché i servizi siano in grado di fornire interventi specifici e qualificati orientati alla qualità della vita dei destinatari e basati su un insieme di regole che definiscano la routine giornaliera e le relative procedure da seguire da parte di tutti gli attori coinvolti nel settore.

### 1.3 Albania: retrospettiva negli anni e situazione attuale

In Albania i Disordini dello Spettro Autistico costituiscono ancora oggi una realtà poco nota, sia in ambito medico che in ambito sociale. La scarsa presenza di personale qualificato in grado di formulare diagnosi di autismo secondo format internazionalmente riconosciuti, comporta una grande difficoltà ad ottenere una stima esatta dei casi di minori ed adulti affetti da questo tipo di disturbo.

Sebbene non esistano attualmente statistiche ufficiali, è tuttavia possibile notare come negli ultimi anni in Albania si è avuto un aumento notevole dei casi di bambini colpiti da autismo e da altri disturbi dello sviluppo. Questo incremento è dovuto, in parte ad un reale aumento della casistica, ed in parte ad un maggiore consapevolezza da parte dell'opinione pubblica verso la disabilità mentale.

Il mutato atteggiamento nei confronti di questo tipo di patologie si è registrato soprattutto negli ultimi due decenni, a partire cioè dalla fine del regime e dall'apertura del paese verso il mondo. Questo ha inaugurato una nuova fase storica, politica e culturale in cui per la prima volta i problemi delle persone disabili sono state fatte oggetto di attenzione da parte

tanto dell'opinione pubblica, quanto delle istituzioni. Questo passaggio ha permesso la messa in discussione di quella mentalità che considerava il disabile come fonte di vergogna e che si rispecchiava nell'assenza di servizi assistenziali in grado di far fronte ai bisogni di questa categoria di persone.

Il periodo che va dagli anni da un tradizione culturale dominante da forme di ignoranza e superstizione che considerava i disabili come una punizione divina e in quanto tali, destinati ad essere esclusi dalla società. Questo modo di pensare si rifletteva a livello istituzionale, nella poca attenzione rivolta a queste persone e nella quasi totale assenza di servizi specializzati a loro rivolti. I servizi di salute mentale erano di competenza del Ministero della Sanità, presso il quale non esisteva nessuna unità distinta che si occupasse di questo settore, e la cura per i disturbi psichici era offerta da servizi centralizzati la cui attenzione era focalizzata sul piano clinico e non sociale della malattia. Sebbene ci fossero strutture ambulatoriali e comunitarie, tuttavia il legame tra queste e gli ospedali psichiatrici risultava molto debole. Questi ultimi accoglievano indiscriminatamente adulti e minori con disabilità mentale e grave disabilità fisica, senza tenere in conto le reali esigenze dei singoli pazienti.

A partire dal 1990 è stato possibile registrare un cambiamento notevole nei confronti della disabilità mentale, che ha portato ad un superamento della vecchia mentalità grazie ad una maggiore apertura della società al bene. Negli ultimi anni hanno in testa al cambiamento ha coinvolto non solo la società civile, ma anche le istituzioni che hanno mostrato i primi segni di una maggiore attenzione a questo tipo di problematiche. Nel 1996 è entrata in vigore una legislazione riguardante la Salute Mentale in Albania, con l'approvazione della *Mental Health Act*<sup>16</sup>. Questo testo è stato fondamentale per sensibilizzare le istituzioni sui diritti umani delle persone con disturbi, tuttavia ha incontrato notevoli difficoltà di attuazione a causa dell'assenza di infrastrutture sanitarie, sociali e giuridiche che avrebbero dovuto ulteriormente favorire la tutela dei diritti dei malati di mente e migliorare la loro inclusione sociale<sup>17</sup>. Nel 2003 è stata successivamente approvata la *Politica Nazionale per lo Sviluppo dei Servizi di Salute Mentale in Albania*<sup>18</sup>, documento redatto dal Comitato Direttivo Nazionale per la Salute Mentale, con il supporto tecnico e finanziario dell'Agenzia Svedese per il Cooperazione Internazionale. La messa in atto di questa *Politica*, da parte del Comitato Direttivo Nazionale per la Salute Mentale, del "Piano Nazionale per la Salute Mentale"<sup>19</sup>, che stabilisce l'impegno politico del governo nella riforma di questo settore e fornisce allo stesso tempo una descrizione dettagliata dei passi concreti da intraprendere per lo sviluppo dei servizi<sup>20</sup>.

Sebbene cambiamenti significativi siano stati registrati a livello istituzionale, tuttavia ancora molti sono i passi da compiere, soprattutto in materia di erogazione dei servizi assistenziali destinati ai minori. È importante sottolineare come, ancora oggi, i servizi di salute mentale rivolti a bambini ed

<sup>16</sup> *Mental Health Act*, Albanian Parliament, Tirana, 1996.

<sup>17</sup> <sup>17</sup> *Salute Mentale in Albania*, Cesvi NGO, Tirana, 2010.

<sup>18</sup> *Policy for Mental Health Services Development in Albania*, Ministry of Health, Tirana, 2003.

<sup>19</sup> *Operational Plan for the Development of Mental Health Services in Albania*, Ministry of Health, Tirana, 2005.

<sup>20</sup> *Salute Mentale in Albania*, Cesvi NGO, Tirana, 2010.

adolescenti sono concentrati quasi esclusivamente a Tirana, ricoprendo così che necessitano di questo tipo di cure<sup>21</sup>. L'assenza di servizi di supporto personale specializzato, costituiscono ancora un forte ostacolo al trattamento adeguato dei bambini affetti da questo tipo di problematiche.

Per quanto riguarda le difficoltà nel riconoscimento e nel trattamento di questo disturbo, sono state maggiori a causa della mancanza di chiarezza sulla sua eziologia, non soltanto in Albania, ma a livello internazionale. Nel periodo che va dagli anni '50 alla fine degli anni '80, la poca conoscenza dei DSA, unita all'assenza di personale formato, ha comportato diagnosi errate e di conseguenza molti bambini affetti da autismo sono stati curati per schizofrenia o altri disturbi psichiatrici. I medici di famiglia o i pediatri che venivano a contatto con questi bambini, non avevano una formazione medica adeguata per compiere diagnosi corrette e si limitavano a curare le patologie fisiche, non valutando lo sviluppo psicofisico del bambino in tutte le sue aree. A questo proposito è giusto notare che un tentativo di migliorare la diagnostica, fu fatto dal professore Anastas Suli, psichiatra infantile, il quale tentò di inserire nel protocollo utilizzato dai pediatri albanesi il *Denver Developmental Screening Test* (DDST), comunemente noto come la Scala di Denver. Questo test di screening, utile a valutare i disturbi cognitivi e comportamentali nei bambini in età prescolare, venne purtroppo utilizzato soltanto da pochi pediatri e in breve tempo fu abbandonato.

A partire in Albania, come in tutto il mondo, l'autismo è diventato un disturbo con una casistica in crescita. I primi casi furono diagnosticati dagli psichiatri del Centro Ospedaliero Universitario "Madre Teresa" di Tirana e successivamente al Centro Nazionale per lo Sviluppo e Riabilitazione del Bambino (CNSRB), dai pediatri dello sviluppo e dagli psichiatri di questo centro. Attualmente in Albania i medici che si occupano dei disturbi dello spettro autistico sono soprattutto psichiatri infantili e pediatri, poiché la figura unica del neuropsichiatra infantile è poco diffusa. La diagnosi viene fatta in modo empirico secondo i criteri del DSM-IV e del ICD-10 e la mancanza di test specifici ha fatto sì che il disturbo autistico sia stato spesso confuso con altri tipi di patologia.

Se dunque il problema della diagnosi precoce resta una delle principali difficoltà da affrontare per trattare adeguatamente questo tipo di disturbi, anche il processo terapeutico presenta molte criticità. Il trattamento non solo richiede servizi specializzati e personale qualificato, ma per essere efficace, dovrebbe avere un inizio precoce ed includere diversi attori quali gli specialisti, le famiglie e gli insegnanti. Il processo di cura dovrebbe infatti prevedere terapie intensive portate avanti per periodi a medio e lungo termine in stretta collaborazione con le famiglie. I genitori svolgono un ruolo importante nel percorso riabilitativo, in quanto sono le figure più a stretto contatto con i bambini per tutto l'arco integrativo dei genitori, tuttavia, è un processo difficile che richiede attività di counseling al fine di favorire l'età del bambino disabile e di fornire adeguati strumenti di supporto psicologico alle famiglie. Attualmente, sono pochi i centri in Albania in grado di offrire questo tipo di servizi e sono quasi tutti concentrati nel distretto di Tirana. Molte aree del paese hanno una scarsa presenza di centri rivolti ai minori diversamente abili e la possibilità delle famiglie provenienti da quelle zone di avere accesso a servizi specializzati, risulta fortemente compromessa a causa della distanza con la capitale.

---

<sup>21</sup> Operational Plan for the Development of Mental Health Services in Albania, Ministry of Health, Tirana, 2005.

Bisogna inoltre considerare ad abbassare le abilità cognitive, come linguistiche e di comunicazione dei bambini, costituiscono un onere psicologico ed economico per i genitori in quanto richiedono un trattamento a lungo termine. Molte famiglie non sono in grado di sostenere le spese mediche per la cura dei loro figli e questo incide negativamente sul percorso di riabilitazione del minore provocando, di conseguenza, una diminuzione della qualità della vita di tutto il nucleo familiare. Il passaggio, a partire dal 1993, delle istituzioni che si occupano di persone disabili sotto il Ministero del Lavoro, degli Affari Sociali e delle Pari Opportunità, ha portato ad un miglioramento di questa condizione attraverso l'istituzionalizzazione della pensione di invalidità e dell'accompagnamento previsto per i disabili. Un'aspetto negativo che si è creato per le famiglie risulta, tuttavia, insoddisfacente, mentre allo stato attuale non esiste un sistema di rimborso terapia. Le difficoltà economiche e di accesso ai servizi colpiscono soprattutto le famiglie provenienti dalle zone rurali, le quali spesso rinunciano ad intraprendere un percorso terapeutico in grado di migliorare la qualità di vita dei propri figli.

Un altro problema che colpisce quest'area è la mancanza di collaborazione tra i servizi socio-sanitari e servizi omologhi offerti da altre istituzioni che si occupano di educazione infantile. Un buon lavoro è stato fatto negli ultimi anni per quanto riguarda l'inclusione dei bambini con autismo nelle scuole tradizionali, tuttavia l'assenza di personale specializzato non permette di perfezionare questo processo. La creazione di una rete in grado di supportare i minori e le loro famiglie nel difficile percorso di riabilitazione, resta un punto fondamentale. Primi passi in questa direzione di stanno compiendo, ma si tratta per lo più di episodi sporadici e portati avanti da singoli professionisti o associazioni di familiari.

Molte sono ancora le difficoltà da affrontare sia a livello medico che sociale. Importanti cambiamenti a livello di sensibilizzazione e una maggiore comprensione del fenomeno dell'autismo in maggiore accettazione da parte della società civile. Questi cambiamenti restano, tuttavia, legati alla società urbana che costituisce una percentuale molto bassa rispetto all'intera popolazione albanese. Lo stigma che colpisce questi bambini generando un rifiuto da parte di molte famiglie ad affrontare il problema e a cercare aiuto e sostegno presso le strutture socio-sanitarie specializzate.

Bisogna riconoscere che, nonostante molte siano ancora le lacune da colmare, le istituzioni coinvolte sono impegnate in politiche di intervento specifiche per far fronte alle difficoltà del settore. Il Ministero del Lavoro, degli Affari Sociali e delle Pari Opportunità ha commissionato recentemente uno studio paese per valutare la situazione della disabilità mentale minorile. L'obiettivo di questo progetto è quello di chiarire non solo la casistica dei minori affetti da disabilità, ma offrire una panoramica delle politiche in atto, delle strutture impegnate e dei servizi offerti nel settore. Attualmente una *équipe* di studiosi sta lavorando, per conto del Ministero della Salute Albanese, alla formulazione di una strategia nazionale in materia di autismo per regolamentare l'offerta di servizi rivolta ai bambini affetti da questo tipo di disturbo. L'impegno dimostrato dal personale che testimonia la volontà di comprendere meglio il fenomeno dell'autismo e della disabilità in generale, al fine di elaborare un insieme di regole chiare che definiscano le responsabilità e le procedure da seguire da parte del personale operante nel settore.

## 2 LA RICERCA SOCIO-SANITARIA

L'Autismo non costituisce semplicemente una patologia, ma una condizione permanente che richiede supporto e sostegno per tutto l'arco dell'esistenza. Le persone affette da questo tipo di disturbo, necessitano di livelli di aiuto diversificati, attraverso una continuità di servizi in grado di favorirne l'integrazione e l'opportunità di una vita adulta indipendente dalla famiglia. Lo sviluppo delle potenzialità individuali di queste persone dipende, più che dalla gravità dei disturbi, dalla qualità e dalla continuità di servizi a loro rivolti. Il compito dei servizi è di supportare fin dalla prima infanzia lo sviluppo della persona e la sua inclusione nella società, offrendo programmi educativi personalizzati che permettano lo sviluppo delle aree funzionali sociali e nella gestione del lavoro e della vita quotidiana. L'obiettivo di questa ricerca è di valutare i servizi, al fine di favorire un percorso di crescita che favorisca l'inserimento di questi bambini nella società.

Questa ricerca nasce dalla consapevolezza che i servizi per la presa in carico dei bambini autistici svolgono nel percorso di riabilitazione e di reinserimento sociale. Lo scopo dello studio è quello di compiere una ricognizione delle strutture socio-sanitarie presenti in Albania che offrono servizi specializzati rivolti ai bambini affetti da autismo. Attraverso una valutazione della rete di supporto socio-sanitario presente sul territorio, si vuole offrire uno strumento adeguato a future azioni in grado di creare un sistema di accreditamento che regolamenti il settore e garantisca la qualità e la sostenibilità dei servizi offerti.

### 2.1 Obiettivi ed attività della ricerca

2.1.1 **Obiettivo generale:** offrire una panoramica sul settore infantile in Albania da un punto di vista socio-sanitario per meglio comprendere la casistica attuale e le carenze delle strutture e dei servizi rivolti ai bambini autistici in rapporto ai bisogni della comunità.

#### 2.1.2 **Obiettivi specifici:**

- Individuare sul territorio albanese quali centri (segnalandone localizzazione, competenze, capacità e necessità economiche e tecniche) sussistono ad oggi disposti ad occuparsi di bambini autistici.
- Determinare la casistica attuale in materia di autismo.
- Predisporre un quadro da affrontare in rapporto con i problemi attuali di:
  - § formazione professionale;
  - § diagnosi precoce e trattamento;
  - § sensibilizzazione della società civile.

#### 2.1.3 **Attività:**

Al fine di raggiungere gli obiettivi predisposti sono state svolte le attività di seguito elencate:

- Visite presso le strutture socio-sanitarie presenti sul territorio che si occupano di minori diversamente abili al fine di raccogliere casistica riguardante il fenomeno dell'autismo.
- Monitoraggio dei centri da un punto di vista infrastrutturale e dei servizi offerti.
- Coordinamento con i responsabili della patologia autistica presso il Centro Nazionale per lo Sviluppo e la Riabilitazione del Bambino, il Ministero della Sanità, il Ministero del Lavoro, degli Affari Sociali e delle Pari Opportunità, il locale ufficio WHO/OMS e con gli altri attori albanesi ed internazionali coinvolti nel settore.
- Coordinamento con i centri di eccellenza italiani che hanno collaborato alla ricerca.

## 2.2 Metodologia e raccolta dati

Lo studio sui Disordini dello Spettro Autistico si è svolto in un arco di tempo di circa tre mesi ed ha visto il coinvolgimento non solo delle strutture volte all'accoglienza ma anche quello di partner locali ed internazionali operanti nel settore che hanno offerto il loro valido contributo per fornire un quadro esaustivo sul fenomeno infantile in Albania.

I partner coinvolti sono stati i seguenti:

- Centro Nazionale per lo Sviluppo e la Riabilitazione del Bambino (CNSRB)
- Ministero della Sanità
- Ministero del Lavoro, degli Affari Sociali e delle Pari Opportunità
- WHO/OMS
- Università degli Studi "Roma Tre" di "Torvergata"
- Esperti di settore

Lo strumento utilizzato per elaborare i dati è stato elaborato sotto la supervisione della dott.ssa Migena Kika, Direttrice del CNSRB, e finalizzato a raccogliere dati relativamente alla casistica in materia di autismo, alla formazione professionale dello staff e alla qualità dei servizi offerti dalle strutture. Il questionario è stato somministrato a 19 strutture selezionate attraverso una ricerca congiunta con la dott.ssa Eljesa Harapi, responsabile del Dipartimento di Salute Mentale del Ministero della Sanità Albanese, ed appartenenti alle seguenti quattro categorie:

- Centri di Salute Mentale Residenziali
- Centri di Salute Mentale Diurni
- Centri di Sviluppo
- Scuole Speciali per bambini con problemi di apprendimento

La compilazione dei questionari è stata effettuata in parte direttamente dallo staff, ed in parte attraverso interviste ai responsabili delle strutture stesse. L'indagine non è stata priva di difficoltà in alcuni casi sono state causate dalla poca disponibilità da parte dello staff a fornire le informazioni richieste, nonostante si trattasse di dati di natura statistica che non andavano in alcun modo a violare la privacy degli utenti/ospiti delle strutture. In altri casi le difficoltà riscontrate sono state di natura puramente pratica, essendo molte strutture prive di data-base aggiornati. Le difficoltà incontrate non hanno permesso dunque di

ottenere un quadro completo dal punto di vista statistico, ma hanno lasciato emergere, attraverso il confronto con il personale coinvolto e le famiglie dei bambini, informazioni estremamente utili a delineare in modo più nitido questo settore e ad aprire la strada ad una sua più chiara comprensione.

### 2.3 Analisi e sintesi dei dati raccolti

I dati raccolti durante la ricerca sono stati elaborati in tabelle, di seguito riportate, volte a fornire in forma statistica le seguenti informazioni:

- Tipologia delle strutture.
- Composizione e formazione professionale dello staff.
- Formazione specifica in materia di autismo.
- Eventuali collaborazioni con enti e/o organizzazioni.
- Numero di bambini affetti da autismo trattati nei centri.
- Istituzioni ed enti albanesi che attualmente formulano diagnosi di autismo.
- Tipologia di terapia offerta presso le strutture.
- Coinvolgimento delle famiglie nel percorso di riabilitazione.
- Attività di reinserimento scolastico.
- Livello qualitativo delle strutture e del personale.
- Problematiche e bisogni percepiti dagli operatori del campo.

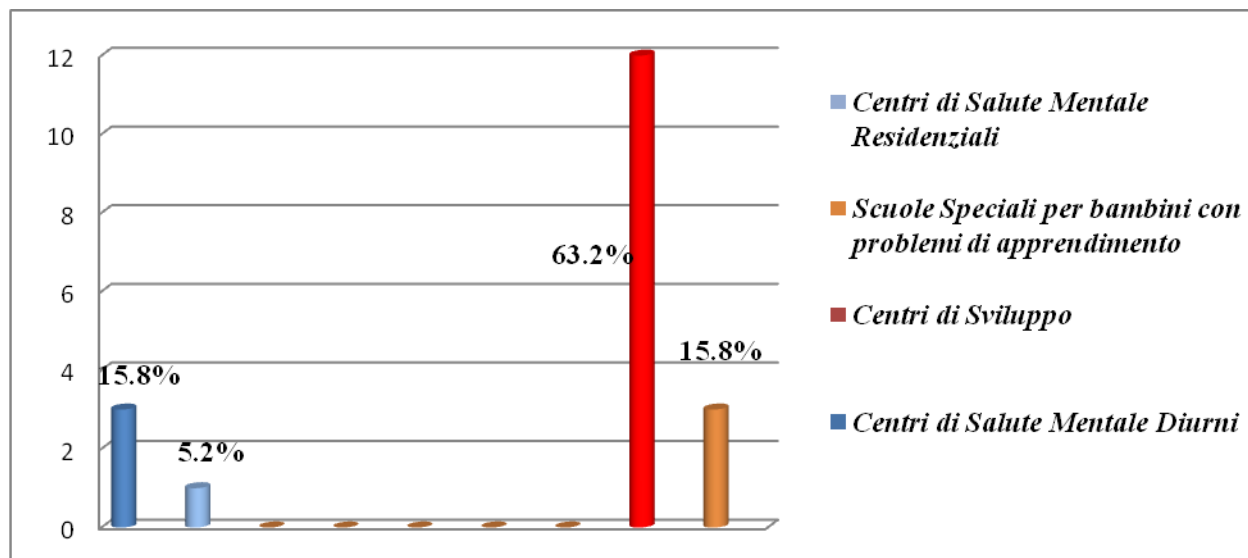


Fig. 1.1 Tipologia delle strutture che accolgono minori affetti da autismo.

La figura 1.1 mostra la tipologia delle strutture coinvolte nello studio. Come si può notare, la maggior parte dei centri (63,2%) appartengono alla categoria dei Centri di Sviluppo. Le Scuole Speciali e i Centri di Salute Mentale Diurni rappresentano rispettivamente il 15,8% del totale. La categoria con la percentuale più bassa è quella dei Centri di Salute Mentale Residenziali, che rappresenta solo il 5,2% del totale. Tuttavia va osservato che alcuni dei centri che si definiscono Centri di Sviluppo presentano caratteristiche simili a quelle dei Centri Residenziali in quanto offrono servizi H24.



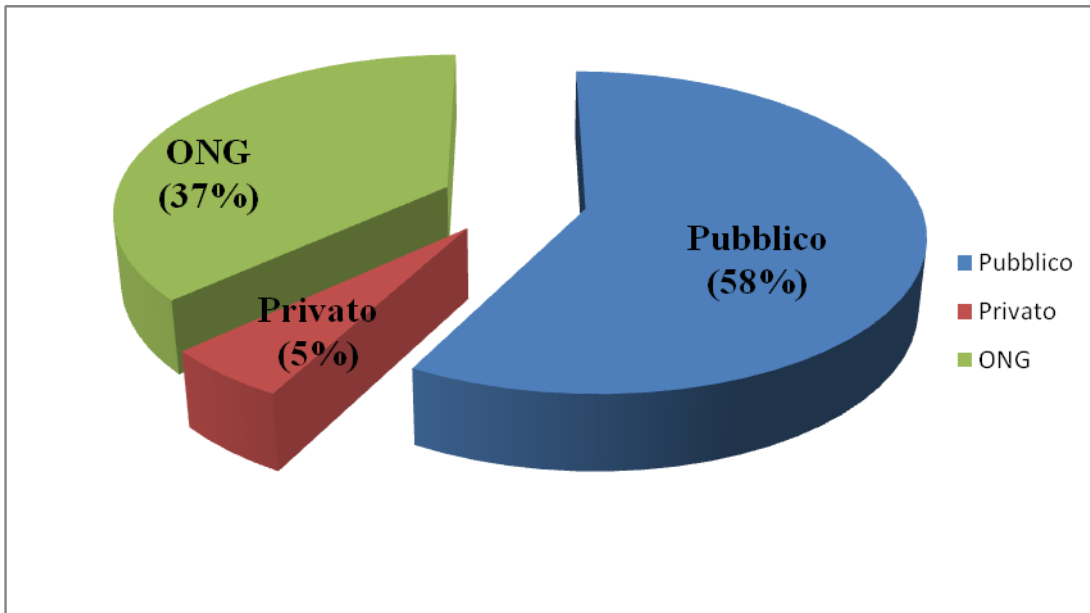


Fig. 1.2 Percentuale delle strutture statali, private e gestite da ONG.

Come si può vedere dal grafico la maggior parte dei centri appartengono al sistema statale (58%). Il 37% è gestito da ONG e solo il 5% sono di natura privata.

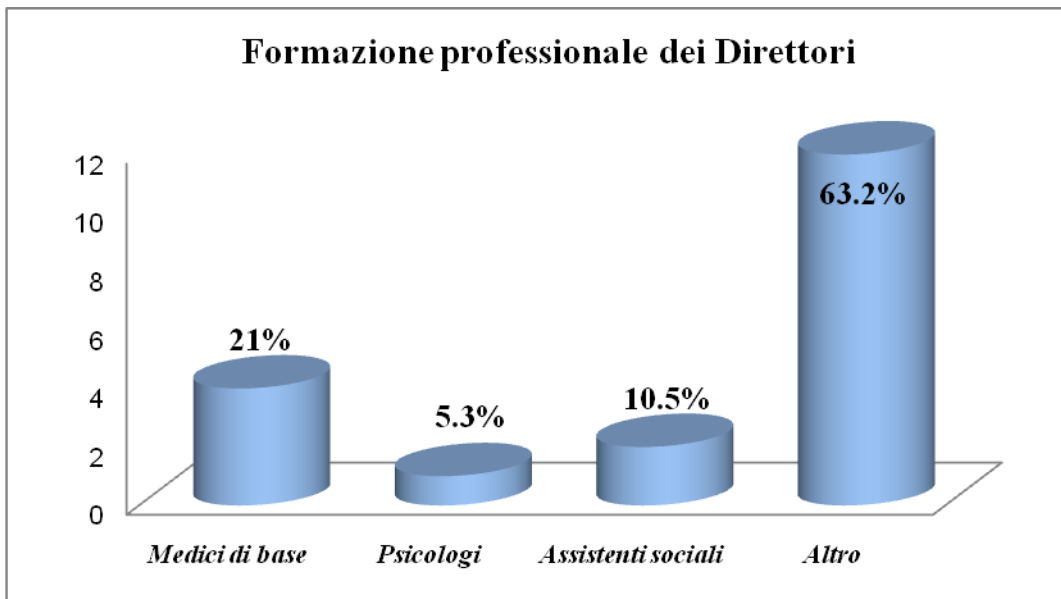


Figura 2 .1 Formazione professionale dei Direttori dei centri.

La categoria *altro* è composta per lo più da insegnanti.

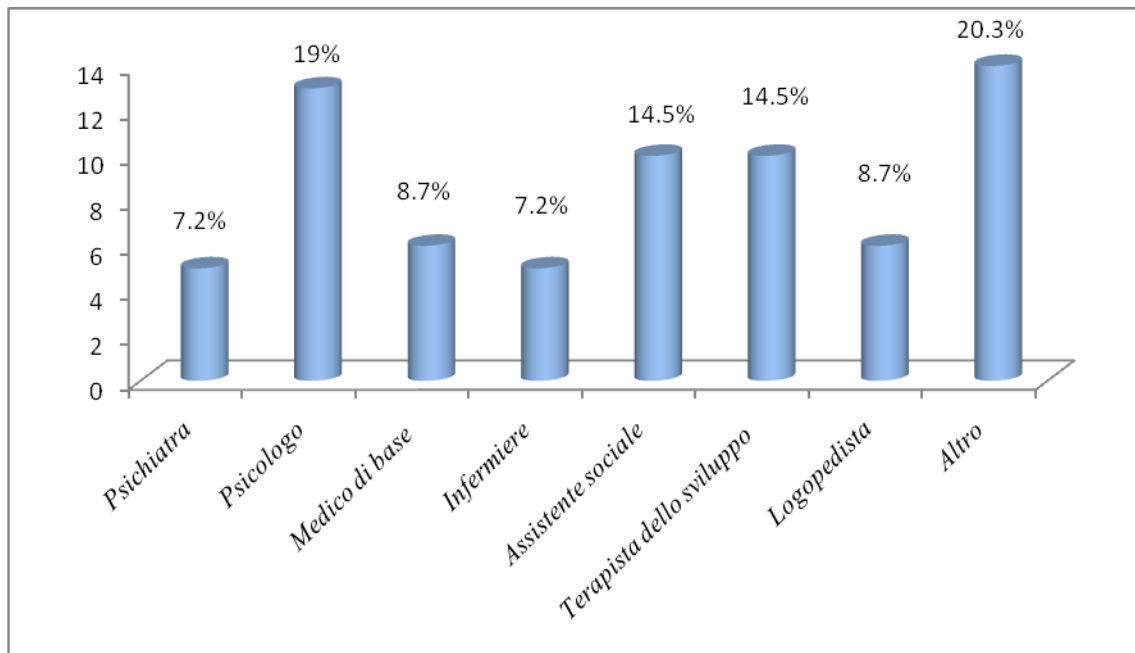


Figura 2.2. Qualificazione professionale del personale.

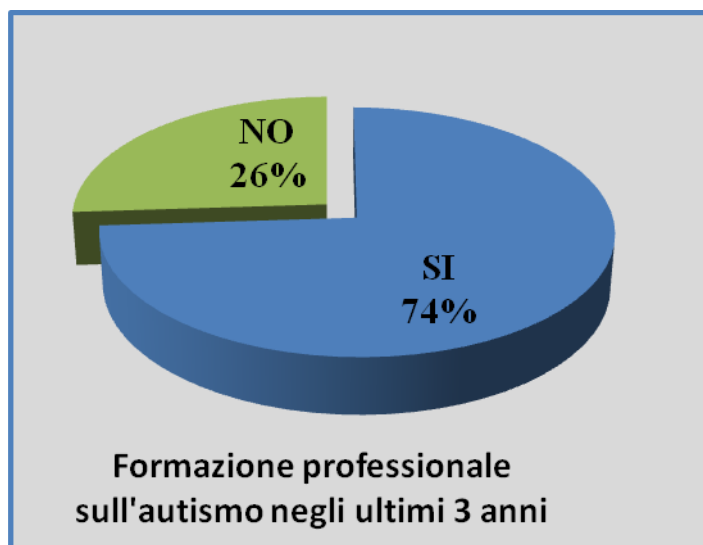


Figura 3.1 Corsi di formazione professionale in materia di autismo negli ultimi tre anni.

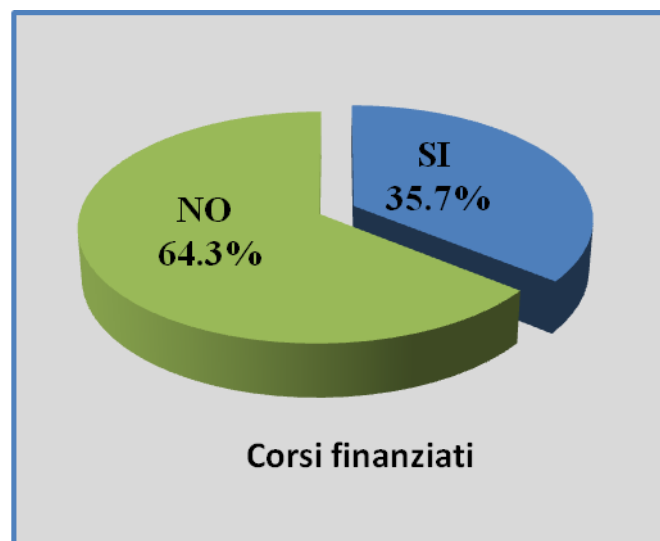


Figura 3.2. Percentuale dei corsi di formazione finanziati.

La figura 3.1 mostra la percentuale di strutture che hanno beneficiato di corsi di formazione negli ultimi tre anni. Sebbene la maggior parte dei centri (74%) ha risposto sì, un considerevole numero di direttori di questi centri pensa che la formazione che hanno ricevuto sia limitata da un punto di vista qualitativo e quantitativo. Il secondo grafico mostra come la maggior parte della formazione non sia stata finanziata o promossa da enti esterni e questo può costituire un indicatore del fatto che la maggior parte del lavoro svolto in questo settore resta di natura sporadica.

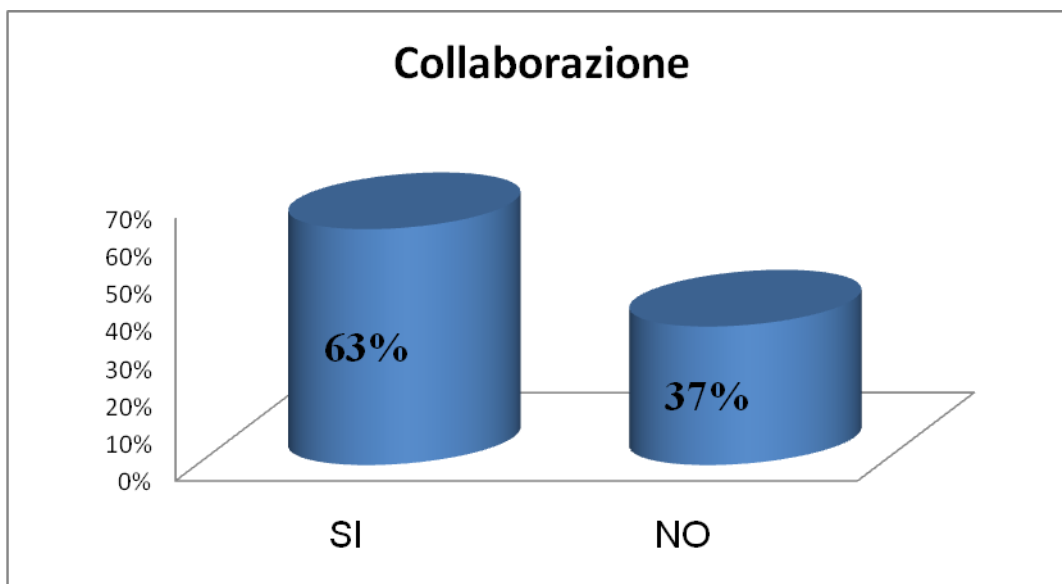


Figura 4.1. Percentuale dei centri che hanno collaborato con altre istituzioni negli ultimi tre anni.

Dodici dei centri che hanno risposto sì alla domanda riguardo alla cooperazione con altre organizzazioni ed istituzioni, hanno collaborato in termini di formazione. Nessuno di loro ha ricevuto un sostegno economico.

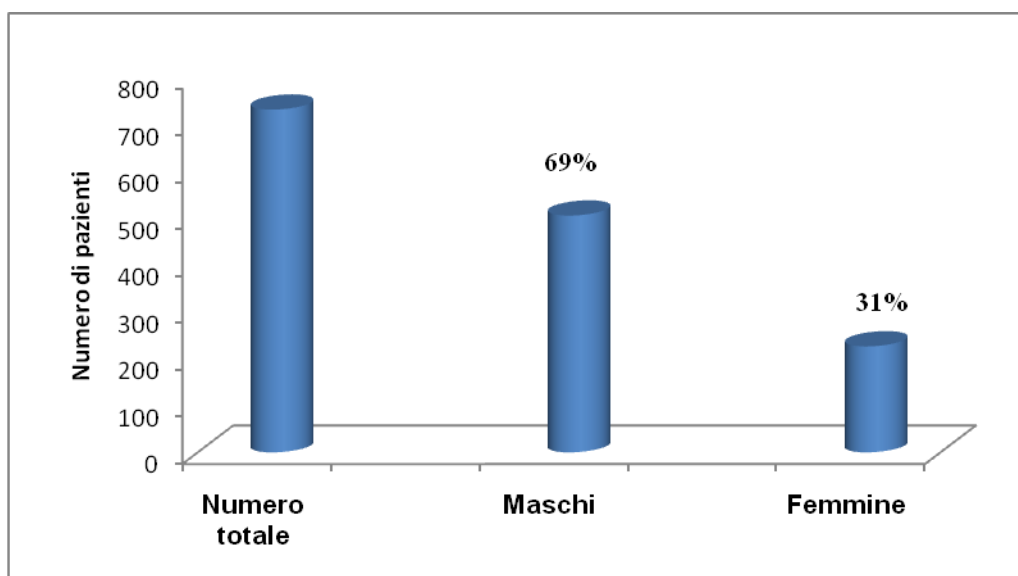


Figura 5.1 Numero di bambini affetti da autismo trattati nei centri nel corso del 2010.

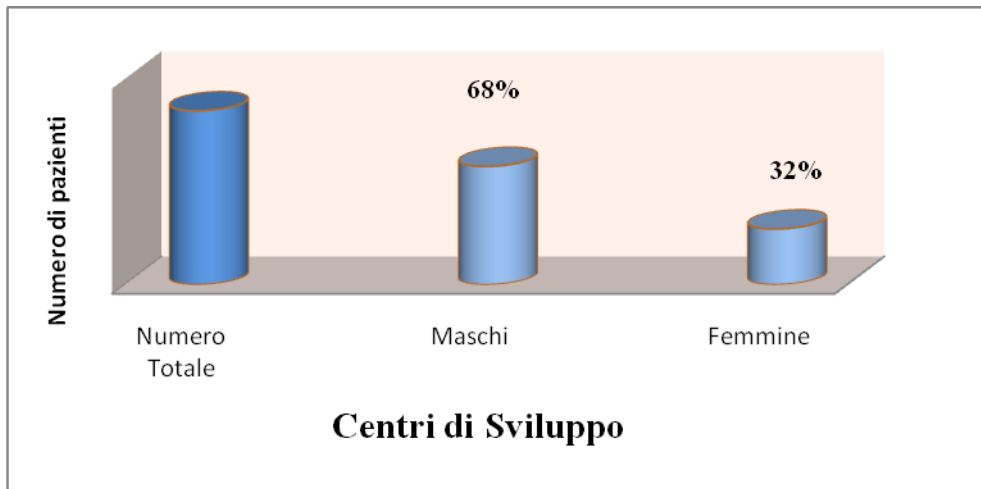


Figura 5.2 Numero di bambini con autismo presenti nei Centri di Sviluppo.

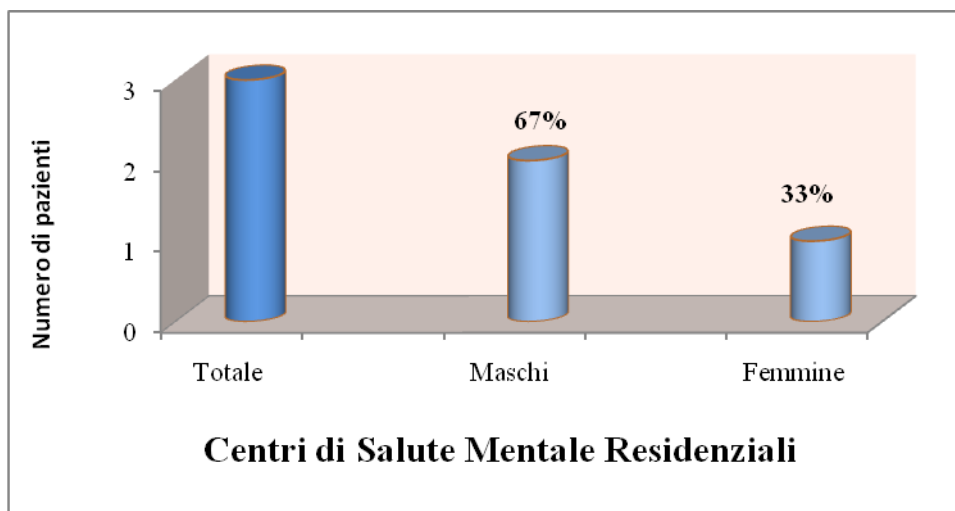


Figura 5.3 Numero di bambini con autismo presenti nei Centri di Salute Mentale Residenziali.

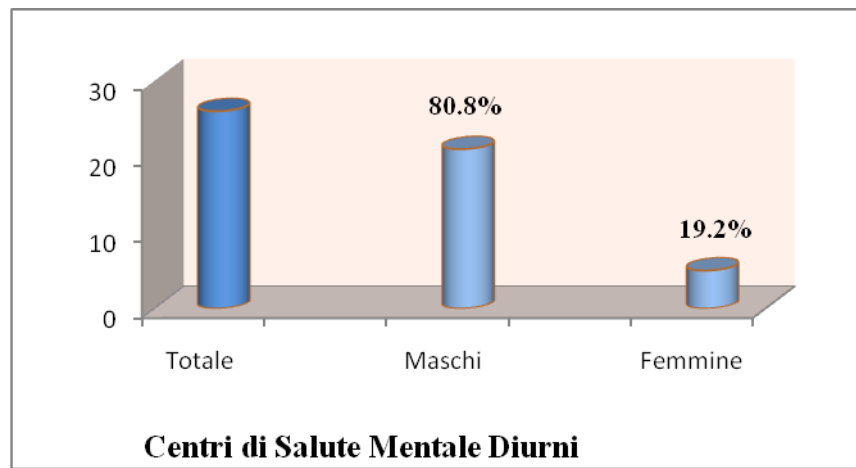


Figura 5.4 Numero di bambini con autismo presenti nei Centri di Salute Mentale Diurni.

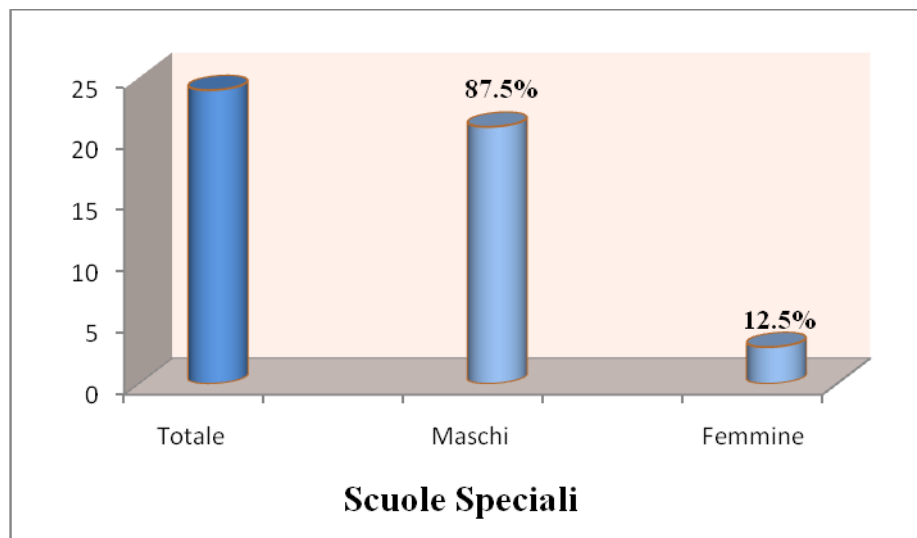


Figura 5.5 Numero di bambini con autismo presenti nelle Scuole Speciali.

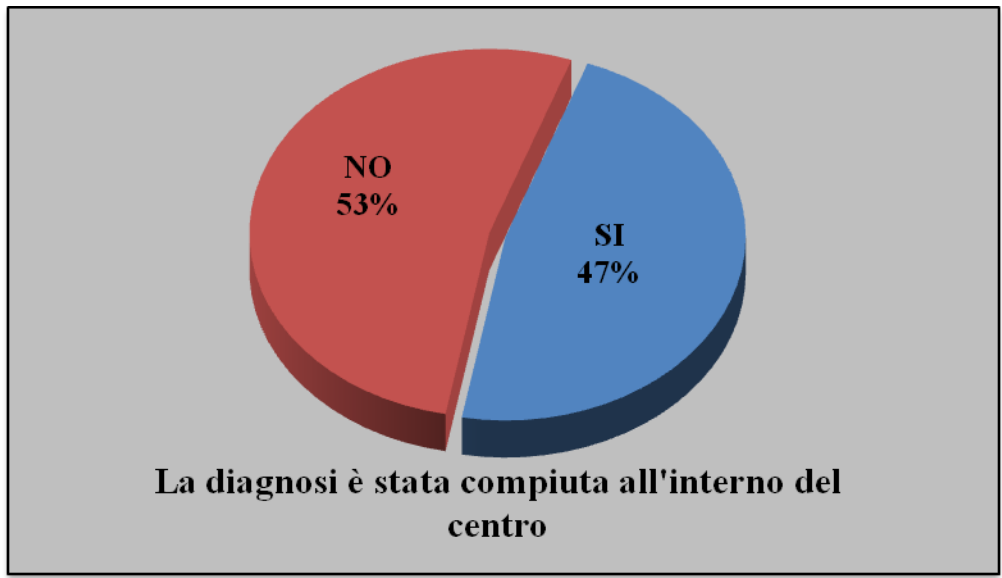


Figura 6.1 Centri che compiono diagnosi di autismo.

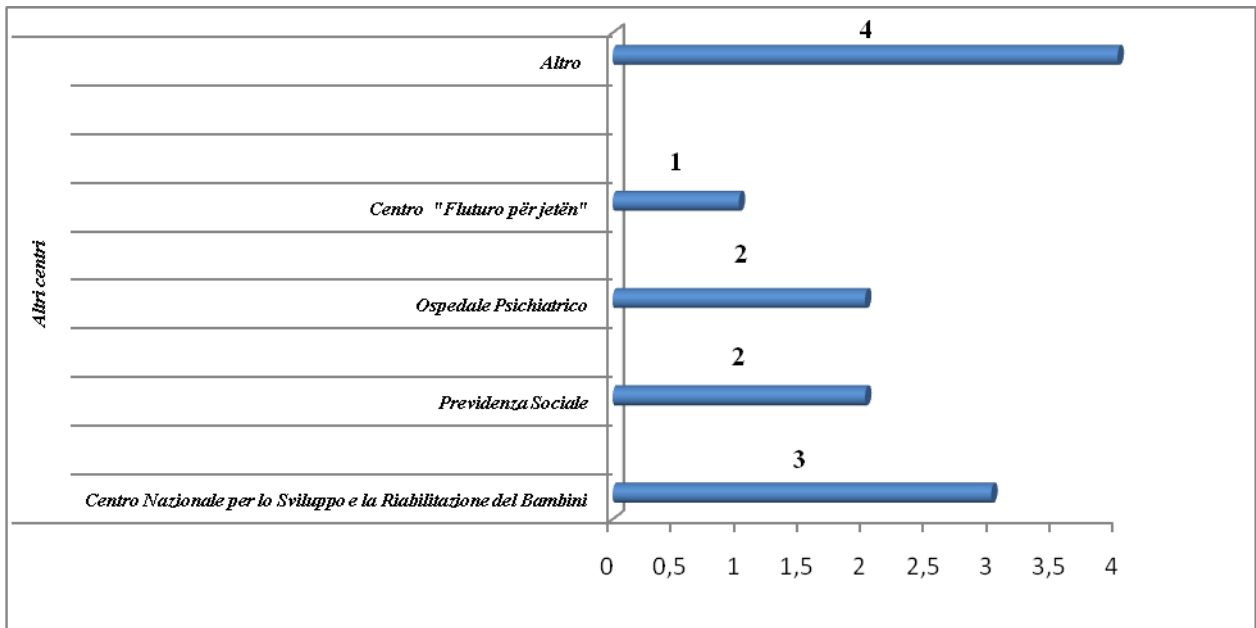


Figura 6.2 Istituzioni ed enti albanesi che attualmente formulano diagnosi di autismo.

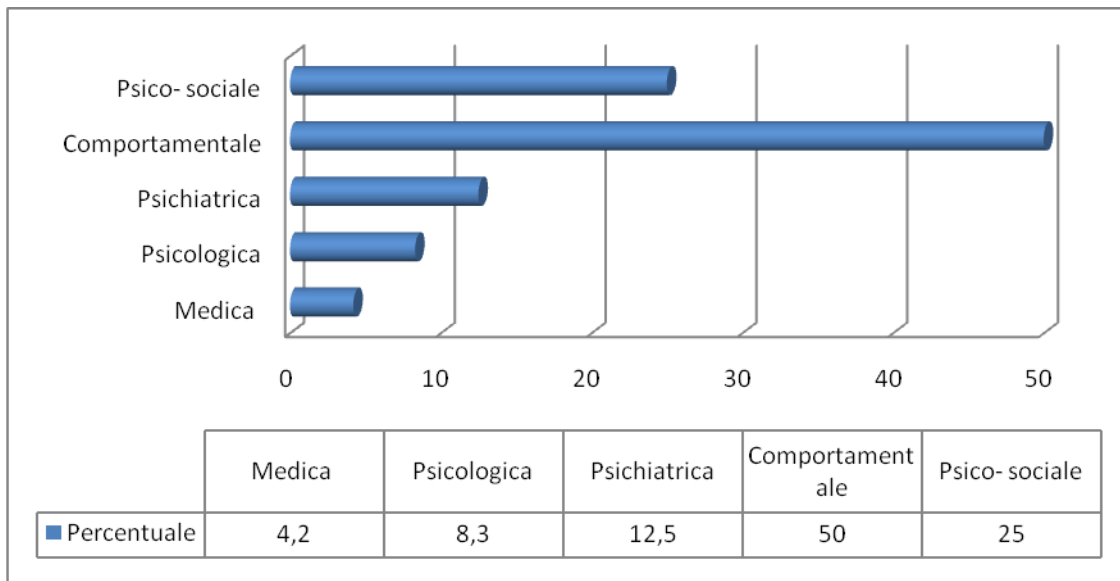


Figura 7.1 Tipologia di terapia offerta nei centri.

Alcuni dei centri offrono diverse tipologie di terapia. Come si può vedere dal grafico, la maggior parte dei centri impiegano la terapia comportamentale nel processo di trattamento dei bambini con autismo. Le terapie comportamentali non sono specifiche e solo pochi centri (3) utilizzano terapie specifiche (A.B.A.).

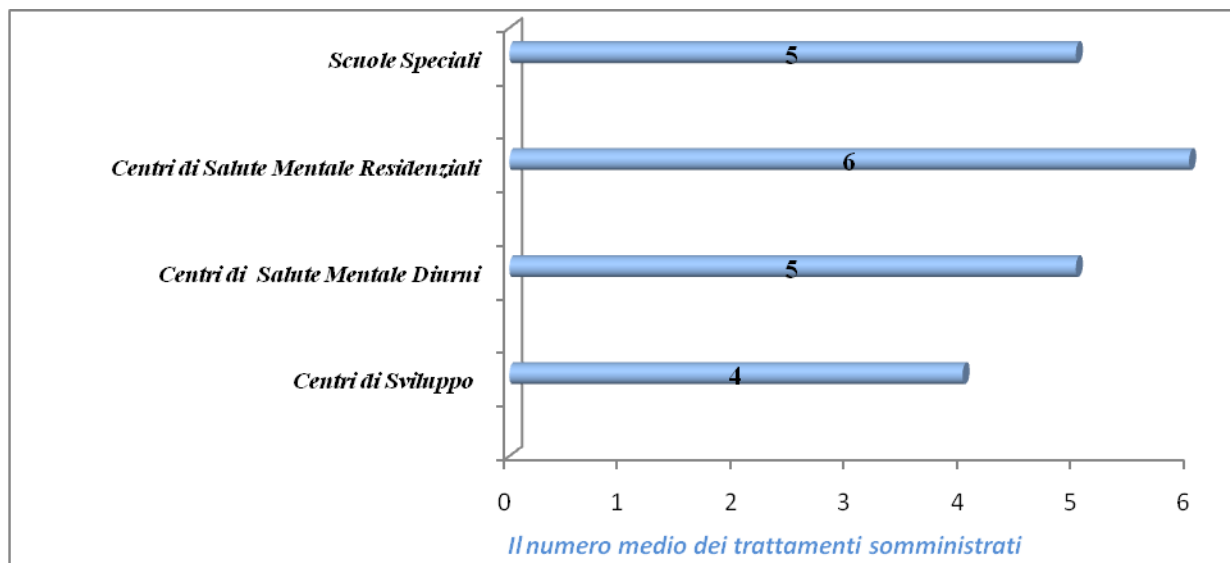


Figura 8.1 Il numero medio dei trattamenti somministrati settimanalmente ai bambini con autismo presso i centri.

Le Scuole speciali offrono una terapia cinque giorni alla settimana. Tuttavia va notato che la terapia offerta nelle Scuole Speciali è differente dalla terapia intensiva ed individuale offerta presso i Centri di Sviluppo.

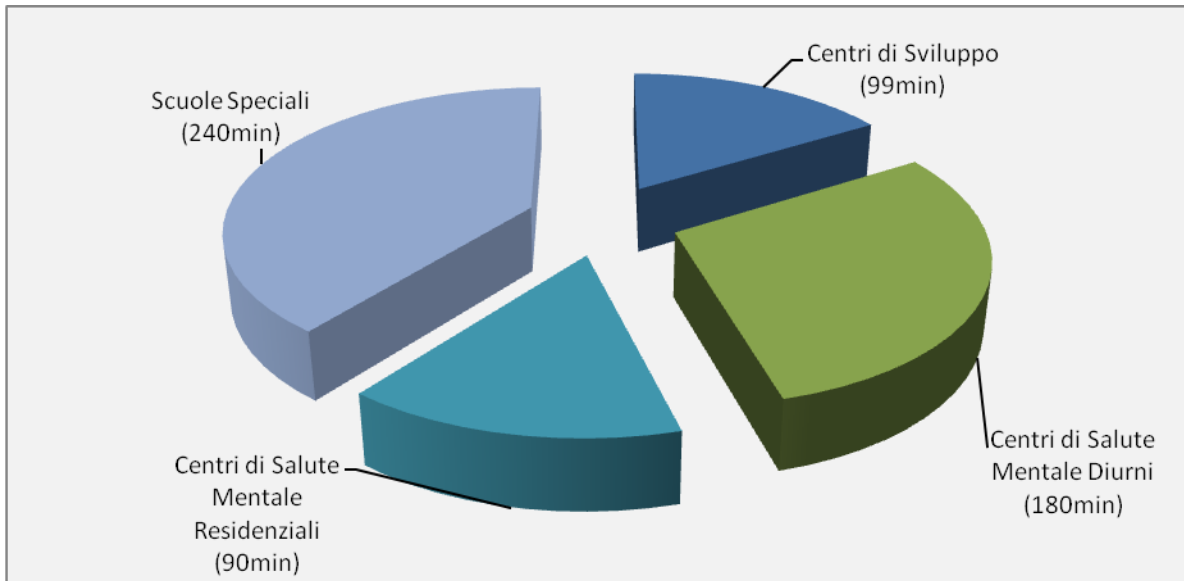


Figura 8.2 Durata media giornaliera della terapia (in termini di minuti).

Tre dei Centri di Sviluppo inclusi nella ricerca non hanno risposto riguardo la durata e il numero di terapie somministrate settimanalmente. In ciascuna delle Scuole Speciali il numero di terapie al giorno è di 4 ( 240 minuti). Tuttavia è più probabile che questo numero corrisponda alle ore che i bambini trascorrono all'interno della scuola piuttosto che alla durata di un trattamento specifico.

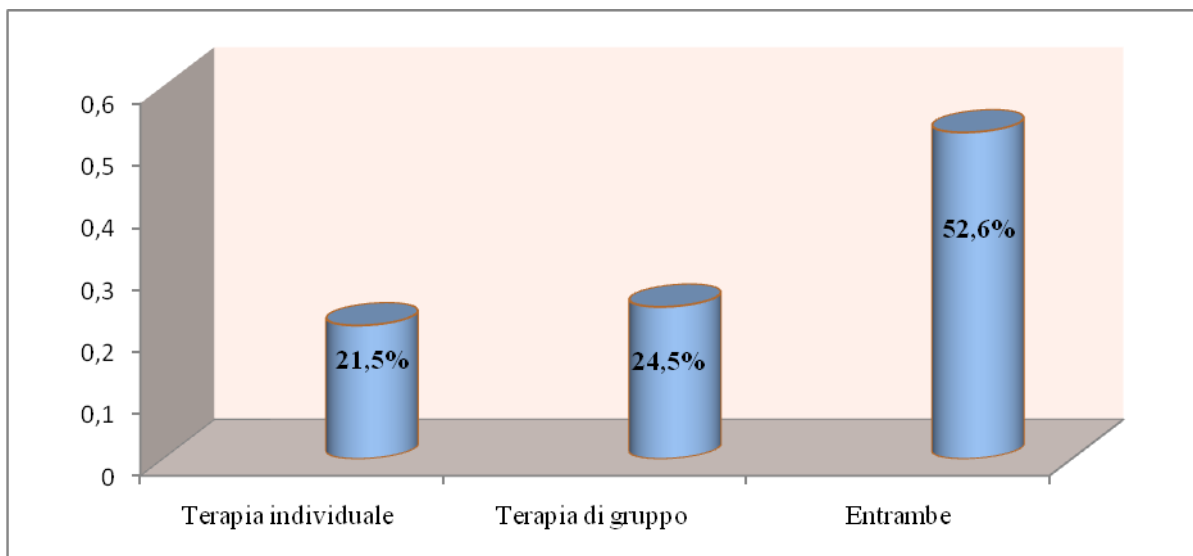


Figura 8.3 Tipologia di terapia offerta (individuale o di gruppo).



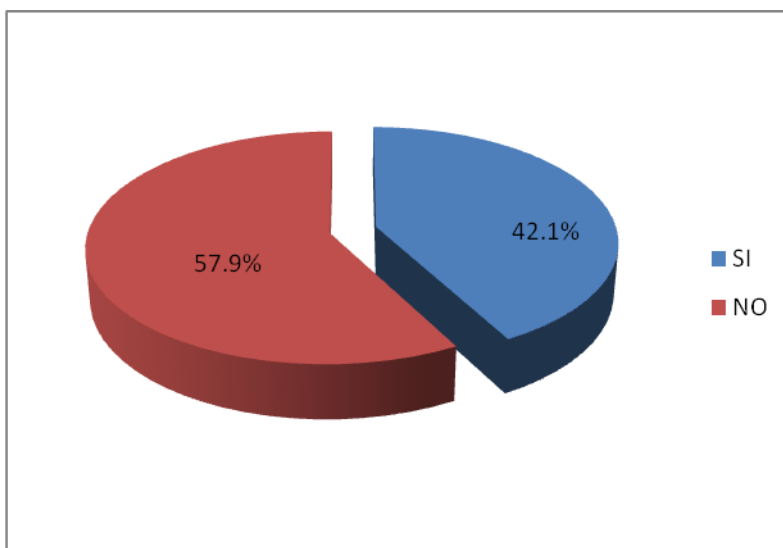


Figura 8.4 Coinvolgimento dei genitori nel percorso di riabilitazione.

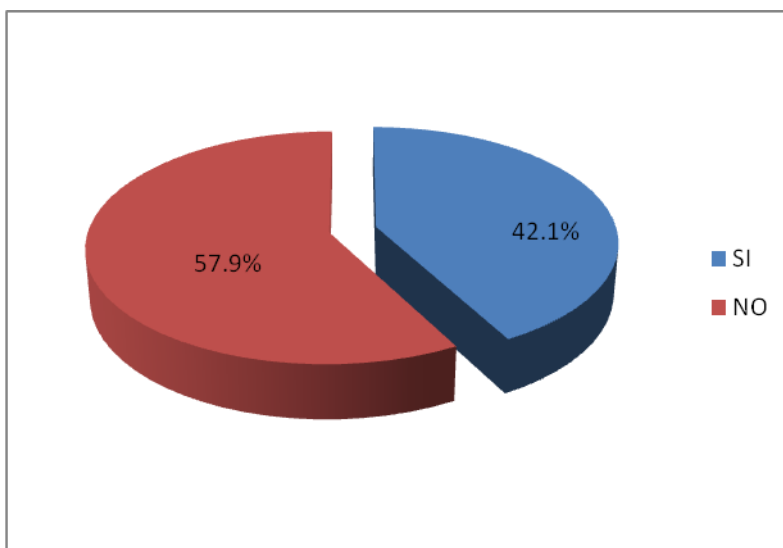


Figura 8.5 Centri che svolgono attività di inserimento scolastico.

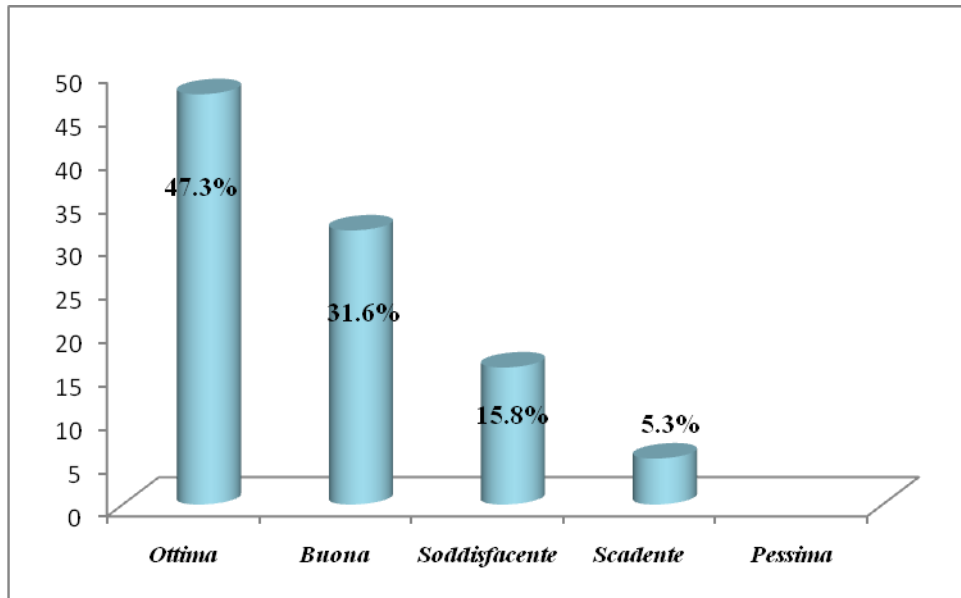


Figura 9.1. Valutazione delle strutture.

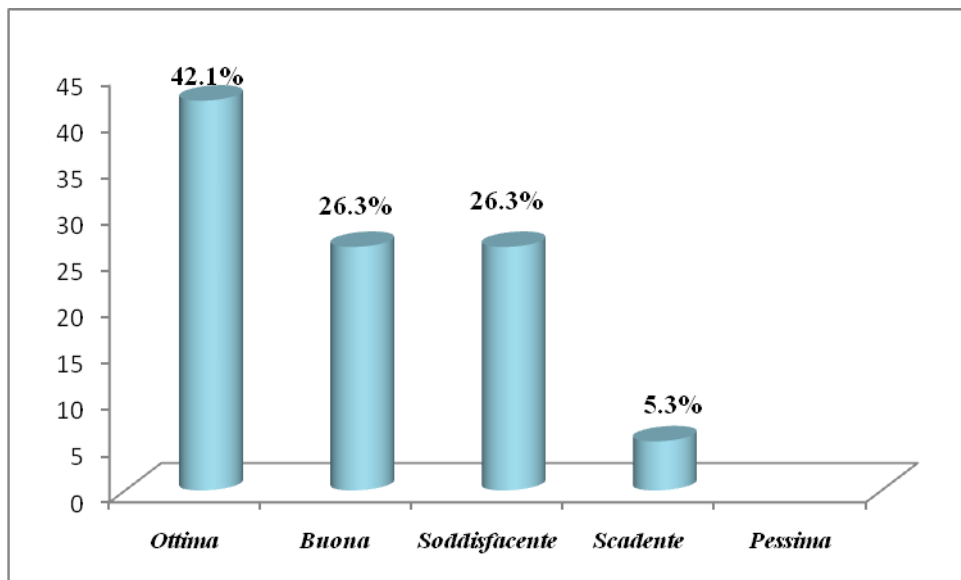


Figura 9.2. Valutazione delle attrezzature.

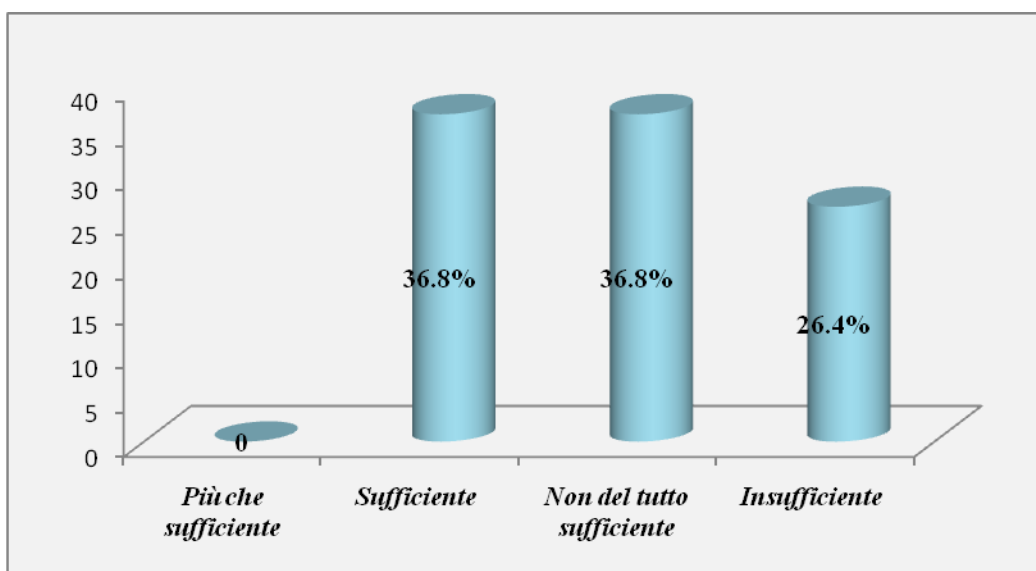


Figura 9.3. Valutazione dello staff dei centri.

Come si può vedere dalla fig 9.3. vi è una carenza di personale qualificato in grado di lavorare con bambini affetti da autismo.

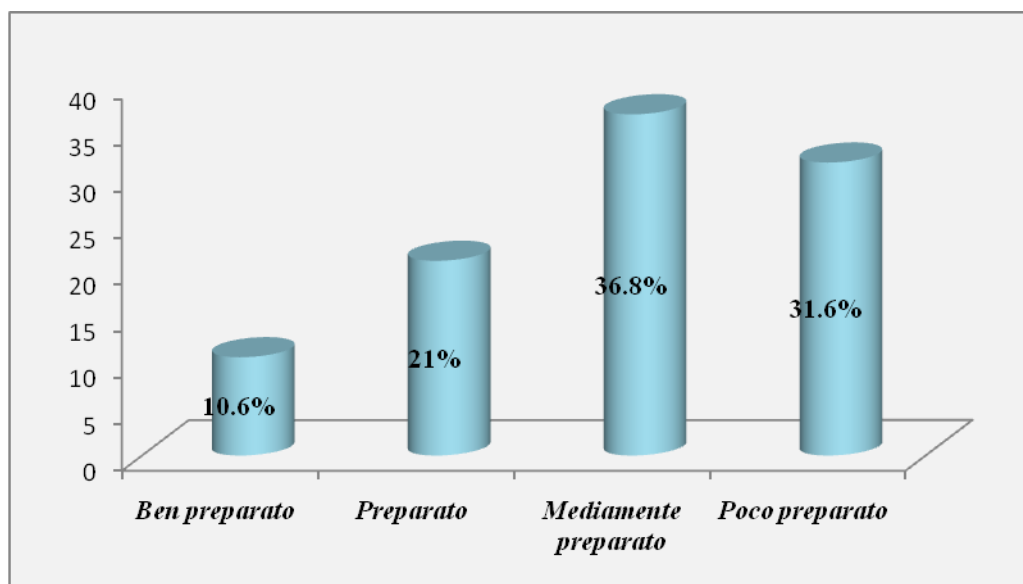


Figura 9.4. Livello di preparazione dello staff.

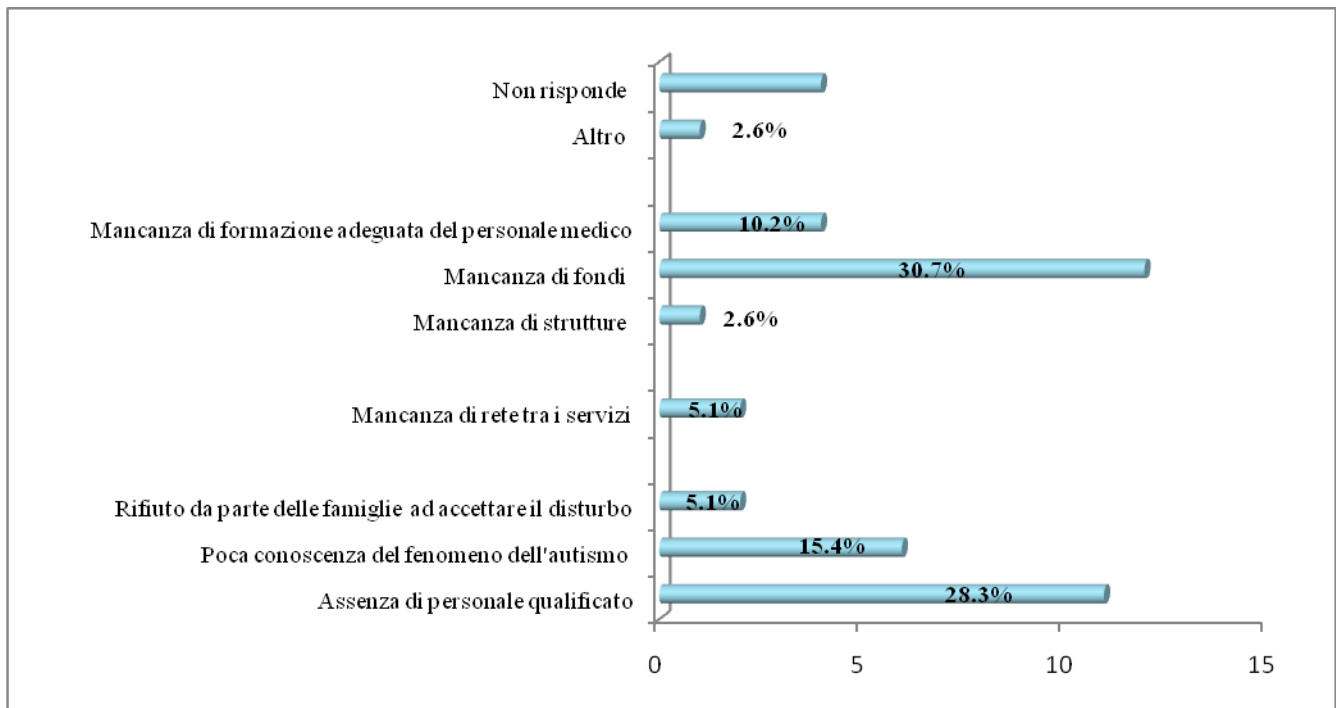


Figura 10.1. Problematiche segnalate presso i centri

Il problema più grande per la maggior parte dei centri è la scarsa presenza dei finanziamenti (30,7%). Al secondo posto risulta la scarsa formazione professionale in materia di autismo (28,3 %), seguita dal problema della poca conoscenza in materia di autismo (15,4%).

### 3 PROBLEMATICHE EVIDENZIATE

Da una prima ricognizione sul campo è emersa la quasi totale assenza di strutture altamente qualificate in grado di prendere in carico i bambini autistici ed elaborare progetti terapeutici idonei.

All' stato attuale, il centro pubblico in tutto il Paese è predisposto all' accoglienza dei bambini con diagnosi di autismo è il Centro Nazionale per lo Sviluppo e la Riabilitazione del Bambino, situato a Tirana.

Il centro, aperto nel 2000, ha in cura bambini con disturbi psichici provenienti da tutto il territorio albanese ai quali vengono offerti gratuitamente trattamenti clinici e psico-sociali individuati attraverso colloqui con le famiglie e visite specialistiche, volte ad elaborare diagnosi adeguate dei disturbi. Successivamente alla diagnosi, vengono elaborati presso il centro programmi personalizzati per ciascun minore, portati avanti con la collaborazione dei genitori che sono attivamente coinvolti nel percorso terapeutico al fine di renderli consapevoli e partecipi nel processo di riabilitazione dei propri figli. A questo scopo la struttura accoglie i bambini provenienti da municipi diversi da quello di Tirana, le quali possono soggiornare gratuitamente all' interno del periodo di durata del trattamento.

Oltre a questo Istituto esistono a Tirana soltanto tre centri gestiti da organizzazioni *no profit* per l'assistenza ai bambini autistici in età infantile. Il primo è costituito dal centro "Fluturo për Jetën", altamente specializzato nel trattamento dei bambini con disturbi della condotta. Il centro è stato aperto grazie all'Albanian Children Foundation, un'organizzazione che da anni è attiva sul territorio albanese nel settore della disabilità minorile e nello specifico nel campo dell'autismo. La dott.ssa Lirid Berisha, in qualità di presidente di questa Fondazione, non solo si occupa di promuovere in Albania campagne di sensibilizzazione legate a questo tema, ma da anni svolge una intensa attività di *fund-raising* che ha permesso la raccolta di numerose donazioni da parte di sponsor albanesi ed internazionali, investite nell'apertura del precedente centro. Gli alti standard qualitativi di questa struttura, hanno portato ad un aumento sempre maggiore delle richieste di trattamento, per far fronte alle quali la Fondazione ha deciso di finanziare un nuovo centro. La struttura offrirà, oltre ai servizi rivolti ai bambini autistici, attività di formazione professionale per gli operatori del settore.

Il secondo centro è costituito dall'associazione "Red House", che accoglie e cura anche bambini affetti da altri disturbi psichici. Lo staff del centro prevede figure professionali provenienti da diversi campi che utilizzano programmi terapeutici specifici sulla base del profilo di sviluppo psico-emotivo di ciascun bambino. Vi è infine l'associazione "Red House" che autofinanzia le attività della struttura. Questa piccola realtà si avvale di personale specializzato che offre ai suoi utenti percorsi ludico-ricreativi ed è impegnata in attività di *counseling* per i genitori e di sensibilizzazione dell'opinione pubblica. E' importante sottolineare che non riceve alcuna forma di sostegno economico dallo Stato o altri enti, ma sono finanziati solo attraverso le rette versate dalle famiglie dei bambini che usufruiscono dei servizi.

Un'altra struttura da segnalare è il centro "Primavera", situato a Tirana e gestito dall'associazione "Endrra pa Faj", in collaborazione con la "Comunità Internazionale di Capodarco", ONLUS italiana che gestisce in patria numerosi centri di recupero per tossicodipendenti e persone diversamente abili. Il centro, attivato con il contributo della Cooperazione Italiana allo Sviluppo, offre un modello di assistenza e cura particolarmente elevato, con la creazione di programmi specifici per i bambini autistici portati avanti da figure specializzate ed in stretta collaborazione con le famiglie.

Al di fuori del municipio di Tirana, l'unica struttura di buon livello è il centro per minori disabili "Shenja e Beratit" aperto nel 2001 dalla "Comunità Internazionale di Capodarco", in collaborazione con la ONLUS "Cittadinanza". Questo centro offre uno staff qualificato e strutture idonee alla cura e al trattamento di minori con disabilità fisica e psichica, anche se attualmente non presenta programmi specifici rivolti ai bambini autistici.

Le altre strutture visitate durante la ricerca si sono rivelate poco idonee ad avviare percorsi efficaci di *know how* per gestire casi di autismo. La maggior parte di questi centri sono di natura volontaristica e non possiedono gli strumenti e le risorse per mettere in atto una assistenza ed una formazione ad hoc. Tuttavia, dai colloqui con il personale delle strutture, sono emerse una serie di problematiche, di seguito raggruppate e rappresentate, che possono aiutare a formulare delle strategie di intervento nel settore utili a migliorare i servizi ed il sostegno alla famiglia.

### 3.1 Assenza di figure professionali qualificate

- Basso numero di medici specializzati in neuro-psichiatria infantile

Attualmente il numero di neuropsichiatri infantili presenti sul territorio albanese risulta essere inferiore alle necessità percepite durante la ricerca. La maggior parte di questi medici hanno compiuto il loro percorso non essendo attivo fino a pochi anni fa un corso di specializzazione in questo settore presso le università albanesi. Da un colloquio con il prof. Anastas Suli, primario del reparto di psichiatria infantile presso l'ospedale "Madrina" di Tirana, a partire da gennaio 2011, è stato attivato un corso di specializzazione in psichiatria infantile a cui sono attualmente iscritti sette giovani medici.

- Scarsa formazione specifica delle figure professionali operanti nel settore

Il problema della formazione costituisce uno dei principali punti critici riscontrati durante la ricerca. Gli educatori, insieme a psicologi, logopedisti ed insegnanti, sono i professionisti maggiormente coinvolti con i bambini autistici e le loro famiglie in quanto sono loro a progettare ed applicare programmi di sviluppo psico-sociale rivolti ai minori affetti da questo tipo di disturbo. Nonostante la consapevolezza dell'importanza rivestita da questi professionisti, non esistono corsi di formazione specifici in grado di fornire gli strumenti adatti a confrontarsi con questo tipo di problematica. L'unico percorso formativo che si è orientato al trattamento dei disturbi dello spettro autistico, è la "di Educazione Speciale" presso l'Università di Valona. Questo corso di studi, attivato attraverso il finanziamento della Cooperazione Svizzera, ha tuttavia visto in questi ultimi anni una serie di problemi finanziari.

- Preparazione inadeguata dei medici di base

Durante la ricerca è stato possibile rilevare una preparazione inadeguata sulle tematiche delle DSA da parte dei medici appartenenti al sistema sanitario primario. Allo stato attuale non esistono corsi di formazione per il loro utilizzo di scale di valutazione idonee a valutare questo tipo di disturbi. Il disturbo autistico viene spesso individuato dai medici sulla base di conoscenze vaghe ed espresso per un numero eccessivo di bambini che, ad una analisi più attenta, presentano un diverso tipo di disabilità. Questo tipo di diagnosi è spesso inadeguato rispetto ai soggetti ai quali vengono proposti. Allo stesso tempo, la non presa in carico precoce del bambino, con conseguente diminuzione dei margini di intervento.

### 3.2 Scarsa competenza su test di screening, diagnosi precoce e terapia farmacologica

- Scarso utilizzo dei test di screening per l'autismo

Nel corso di un normale screening pediatrico dovrebbe essere applicato un test della valutazione evolutiva per raccogliere le informazioni sullo sviluppo delle abilità sociali e comunicative del bambino. Poche sono le strutture socio-sanitarie in Albania che utilizzano i test CHAT ed M-CHAT<sup>22</sup> per l'individuazione di sistemi di lavoro, con il supporto del sistema sanitario.

<sup>22</sup> Il Checklist in Autism in Toddlers (CHAT) e il Modified Checklist for Autism in Toddlers (M-CHAT), sono test di screening utilizzati per individuare segni precoci di autismo nei bambini a partire dai 18 mesi.

Ministero della Sanità, per tradurre e validare il CHAT presso i polambulatori del territorio albanese.

- Basso livello di specializzazione su tecniche di diagnosi precoce

La maggior parte dei centri non presenta personale qualificato in grado di formulare diagnosi di autismo secondo format diagnostici riconosciuti internazionalmente quali ADOS, ADI-R, CARS e PEP-R<sup>23</sup>. Questi test sono specificatamente elaborati per le persone autistiche al fine di determinare il livello intellettivo e stabilire un programma educativo individualizzato. Il Centro Nazionale per lo Sviluppo e Riabilitazione del Bambino ed il centro " Futuro stanno lavorando per introdurre l'uso dei test ADOS e ADI-R, mentre alcune strutture si avvalgono della collaborazione di medici stranieri che periodicamente offrono la loro consulenza.

- Scarsa conoscenza della terapia farmacologia

La scarsa informazione sul corretto approccio farmacologico per il trattamento della sindrome autistica non permette un utilizzo adeguato di quei farmaci che potrebbero costituire un valido sostegno per tenere sotto controllo gli effetti secondari di questo tipo di disturbi. Non vi è una chiara consapevolezza sull'uso di neurolettici o antipsicotici, glicantistaminici e farmaci regolatori dell'umore, i quali possono essere aggressività ed agitazione psicomotoria che spesso caratterizzano il disturbo autistico.

### 3.3 Strutture non adeguate alla presa in carico di bambini con sindrome autistica

- Scarsa capacità per la programmazione di un progetto terapeutico

Le maggior parte delle strutture non ha a disposizione gli strumenti adatti per mettere in atto terapie comportamentali e cognitive adeguate al trattamento dei disturbi dello spettro autistico. Questi centri si limitano ad intrattenere i bambini con attività ludiche e ricreative, senza la creazione di percorsi terapeutici strutturati secondo un programma educativo individualizzato. Soltanto pochi dei centri visitati utilizzano per il trattamento dei loro utenti metodi comportamentali di apprendimento come il programma A.B.A. ed il programma P.E.C.S.<sup>24</sup>.

- Mancanza di continuità e monitoraggio dei programmi terapeutici

---

<sup>23</sup> L'Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS) è uno strumento per diagnosticare e valutare l'autismo. Il protocollo consiste in una serie di attività strutturate e semi-strutturate che richiedono l'interazione sociale tra l'esaminatore e il soggetto. L'esaminatore osserva e individua segmenti del comportamento del soggetto e assegna questi segmenti a categorie osservative predeterminate. Osservazioni vengono poi classificate e combinate per ottenere punteggi utili ad una analisi quantitativa. Questo strumento permette una valutazione standardizzata dei sintomi autistici. L'Autism Diagnostic Interview-Revised (ADI-R), è uno strumento di accompagnamento, un colloquio strutturato realizzato con i genitori al fine di ripercorrere la storia completa dello sviluppo del bambino. La Childhood Autism Rating Scale (CARS) è uno strumento di indagine e di osservazione strutturato su un colloquio che si indirizza a 15 punti, adatto all'utilizzo con bambini di più di 24 mesi. Ognuno dei 15 punti usa una scala di sette gradi per indicare il grado dal quale il comportamento del bambino devia dalla norma relativa alla sua età; distingue inoltre l'autismo lieve e medio da quello più grave. Lo Psycho Educational Profile Revised (PEP-R) è un inventario di comportamenti e di conoscenze creato per identificare i profili di apprendimento disuguali e caratteristici delle persone artistiche. Il test è particolarmente adatto per bambini di livello prescolastico e di età cronologica compresa tra sei mesi e sette anni.

<sup>24</sup> L'Applied Behavior Analysis (ABA) è un programma di apprendimento a piccoli passi basato sull'obiettivo di incoraggiare la spontaneità del bambino nella comunicazione. Il Picture Exchange è un repertorio di comportamenti sociali finalizzati. Il Picture Exchange è un sistema che punta allo sviluppo della comunicazione funzionale e della comunicazione come scambio sociale, attraverso un programma di apprendimento a piccoli passi basato sull'obiettivo di incoraggiare la spontaneità del bambino nella comunicazione.

Nella maggior parte dei casi i bambini autistici non sono sottoposti a visite di controllo che permettano di valutare i progressi e gli obiettivi raggiunti durante il percorso terapeutico. Pochi sono i centri che portano avanti programmi a medio e lungo termine che prevedono un monitoraggio dei risultati e soprattutto un supporto per i genitori affinché siano in grado di continuare le attività educative anche dopo la fine del periodo di trattamento.

- Assenza di percorsi di inserimento sociale e scolastico

Il sistema scolastico albanese non prevede personale affetto da disturbi psichici per tutto il periodo che va dall'inizio all'uscita e dovrebbe essere sofferita dalle cosiddette Scuole Speciali. Il compito di queste strutture è quello di accogliere bambini ed adolescenti non in grado di seguire autonomamente il ciclo scolastico e di intraprendere con loro un percorso che ne permetta un futuro reinserimento. Questo avviene solo in pochi casi, mentre la maggior parte delle volte queste strutture finiscono per aumentare il grado di emarginazione dei bambini affetti da handicap. Alcuni centri stanno lavorando per favorire l'inclusione dei bambini con autismo nelle scuole tradizionali, ma l'assenza di personale qualificato all'interno non permette di perfezionare tale processo.

### 3.4 o

- Mancato supporto alle famiglie nella gestione delle problematiche legate ai DSA

Le testimonianze raccolte durante la ricerca dai familiari dei bambini autistici, hanno lasciato emergere uno scarso coinvolgimento dei genitori nel percorso terapeutico del bambino, sia in termini di formazione che di supporto. Le difficoltà a reperire informazioni sui centri di accoglienza e lo "stigma" che ancora caratterizza questo tipo di disabilità, spesso non incoraggia le famiglie ad intraprendere percorsi di riabilitazione che potrebbero nettamente migliorare le condizioni dei loro bambini. Questo è riscontrabile soprattutto laddove l'offerta di servizi specializzati è limitata, condizione che provoca una maggiore difficoltà da parte dei genitori a superare i pregiudizi e ad affrontare situazioni di crisi nelle diverse fasi di vita del proprio bambino.

- Assenza di sensibilizzazione della comunità

Il tema della salute mentale in Albania costituisce ancora oggi un tabù difficile da affrontare. Il pregiudizio nei confronti delle persone affette da disabilità mentale, si manifesta sotto forma di atteggiamenti ostili e comportamenti di chiusura verso questo tipo di realtà. I bambini autistici, come le altre persone con problemi psichici, sono vittime di questa forma di ignoranza. Nonostante numerose siano state le attività e le campagne di sensibilizzazione organizzate per informare l'opinione pubblica sulla disabilità mentale, il fenomeno continua ad essere ignorato da buona parte della popolazione. Un'azione efficace di sensibilizzazione generale, da parte delle autorità, potrebbe essere quella di migliorare il sistema di raccolta e pubblicazione dei dati riguardanti il fenomeno, al fine di favorirne una conoscenza reale e priva di pregiudizi.



- Assenza di reti di partenariato tra gli attori coinvolti nel settore

Durante la ricerca è stato possibile constatare la mancata presenza di una rete di collegamento e collaborazione tra le strutture coinvolte in questo settore, gli enti che offrono servizi omologhi e le istituzioni di riferimento. La poca chiarezza sulle competenze del Ministero della Sanità e del Ministero del Lavoro, degli Affari Sociali e delle Pari Opportunità in materia di disabilità, costituisce un ostacolo alla creazione di un efficiente sistema di servizi per i disabili. La chiarezza sui ruoli e le competenze delle istituzioni coinvolte nel campo è dunque necessaria al fine di garantire forme di cooperazione efficaci, sia a livello centrale che locale.

#### 4 RACCOMANDAZIONI

Il bambino autistico, come ogni essere umano, ha diritto ad una vita dignitosa e deve essere messo in grado di beneficiare di tutte quelle opportunità che gli consentano di sviluppare le capacità emotive e sociali adeguate a raggiungere l'indipendenza. Per sviluppare queste potenzialità le persone affette da autismo hanno bisogno di un sostegno a lungo termine che sia specifico e coerente. Tale supporto deve essere fornito tramite personale altamente qualificato e strutture adeguate.

Partendo dal quadro generale delineato, possiamo capire meglio quali settori dovrebbero essere prioritari nella pianificazione di interventi mirati al miglioramento della vita dei minori affetti da autismo. La formazione professionale di tutto il personale medico e para-medico coinvolto nel settore costituisce una priorità al fine di garantire la presa in carico e il trattamento dei bambini con sospetta sindrome autistica. Corsi di aggiornamento in materia di diagnosi, cura e prevenzione devono essere periodicamente attivati al fine di fornire gli strumenti adatti per mettere in atto terapie comportamentali e cognitive idonee al trattamento di questo tipo di disturbi. Le strutture che accolgono i minori, devono essere messe in grado di offrire servizi specifici volti a supportare fin dalla prima infanzia lo sviluppo della persona e la sua inclusione nella società. Programmi educativi individuali devono essere elaborati sulla base delle più recenti conoscenze in materia e devono garantire un sostegno per tutto l'arco della vita. Tali programmi devono essere rigorosi ma allo stesso tempo dotati della flessibilità necessaria a rispondere a bisogni diversi a seconda dell'età, del profilo di sviluppo e dell'evoluzione individuali.

È importante che i percorsi terapeutici tengano in giusto conto le esigenze dei bambini e dei genitori, i quali devono intrattenere un dialogo costante con gli specialisti ed il personale delle strutture. Le famiglie devono poter esprimere liberamente le loro necessità ed avere la possibilità di partecipare attivamente a tutto il processo di cura, soprattutto nella fase di monitoraggio dei risultati ottenuti.

Per raggiungere questi obiettivi, gli interventi non devono rimanere sporadici, ma devono inserirsi in un sistema stabile e coerente che ne garantisca la continuità. Questo è possibile solo e f f i c a c e attraverso la formulazione di un piano politico che promuova un sistema di accreditamento delle strutture operanti nel settore, adatto a garantire la continuità e stabilità dei servizi e la loro accessibilità da parte dei destinatari. Le istituzioni devono farsi garanti e promotori di una rete di supporto che veda l'impegno di tutti gli attori del settore nel garantire servizi l' o f f e r t i rigorosi, ma allo stesso tempo flessibili e coerenti.

La qualità dei servizi costituisce dunque un aspetto primario delle attività in difesa dei diritti delle persone con autismo e, in quanto tale, deve costituire una delle priorità delle future politiche di intervento da parte del Ministero della Salute e degli enti che operano nel campo.

Un esempio di buona prassi è offerto dal programma TEACCH (*The Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children*), riconosciuto come programma di Stato nella Carolina del Nord già nel 1972. Questo programma non è un metodo di intervento, ma un vero e proprio programma politico che prevede per tutta la durata dell'intera vita delle persone affette da autismo e delle loro famiglie. Lo scopo è quello di creare un sistema integrato di servizi in grado di garantire la continuità e la globalità degli interventi da quando l'autismo viene alla luce. Uno dei cardini del programma TEACCH è la collaborazione tra specialisti, operatori di settore, educatori e famiglie al fine di favorire l'autonomia personale attraverso strategie educative che potenzino le capacità della persona.

Questo programma offre un sistema di organizzazione dei servizi che prevede:

- presa in carico dal momento della diagnosi e proseguimento della diagnosi e valutazione;
- formazione professionale per lo staff;
- programmi educativi individualizzati con utilizzo di tecniche comportamentali,
- counseling e supporto per i genitori;
- consulenze e formazione per gli insegnanti;
- convergenza tra ricerca, trattamento e formazione.

Il programma TEACCH, adottato ormai in numerose strutture di accoglienza e scuole in Europa, può costituire un modello da seguire anche in Albania per la creazione di un sistema integrato di servizi basato sulla sinergia tra i diversi attori coinvolti.

Uno strumento fondamentale per la riforma del settore sarà offerto, inoltre, da campagne di sensibilizzazione mirate a migliorare la conoscenza e la comprensione delle problematiche legate a questo fenomeno. Attraverso la maggiore consapevolezza, si potrà favorire il superamento dei pregiudizi che colpiscono queste persone e tentare un loro reale inserimento all'interno della società. Questo sarà reso possibile attraverso l'implementazione di un sistema di informazioni riguardo il fenomeno. Quest'ultimo, senza delle problematiche legate all'autismo, ma può essere utile alle istituzioni per individuare le lacune presenti ed elaborare un piano operativo efficace.

Concludendo, le raccomandazioni fin qui esposte hanno il puro scopo di offrire uno spunto di riflessione sulle tematiche presentate. È doveroso ricordare che, non affrontate, le problematiche in questo campo, stanno portando a profondi cambiamenti in materia di supporto e sostegno ai minori e alle loro famiglie. Gli specialisti e il personale delle strutture visitate, hanno dimostrato tutta la volontà di migliorare qualitativamente l'offerta dei servizi al fine di creare un sistema integrato di interventi. Le istituzioni coinvolte nel settore stanno dimostrando il loro impegno attraverso l'elaborazione di linee guida che garantiscano una rete di servizi specifici e rigorosi. Le famiglie e la società civile, stanno svolgendo un ruolo fondamentale nel combattere i pregiudizi del passato e garantire ai minori

diversamente abili una vita dignitosa vissuta nel pieno delle loro potenzialità. Riconoscere questo impegno è fondamentale per intraprendere ulteriori passi avanti che abbiano come obiettivo quello di permettere a queste persone una vita significativa, auto-determinata e il più indipendente possibile nel rispetto dei diritti umani e della libertà individuale.

## 5 STAKEHOLDERS

### 5.1 Elenco strutture visitate e rispettivi recapiti

Struttura	Tipologia	Località	Responsabile	Recapito
Centro Nazionale per lo Sviluppo e la Riabilitazione del bambino	Centro Di Salute Mentale Diurno Pubblico	TIRANA	Migena Kika (Direttrice)	Tel: +355 (0) 435 1974 Cell: +355 (0) 684099983 <a href="mailto:bedenimigena@hotmail.com">bedenimigena@hotmail.com</a>
Red House	Struttura Senza Fini Di Lucro/ONG Centro Diurno Privato	TIRANA	Ingrid Trajani (Direttrice)	Tel: +355 (0) 42261110 Cell: +355 (0) 69 2380666 <a href="mailto:shtepiakuge@hotmail.co.uk">shtepiakuge@hotmail.co.uk</a>
Centro socio educativo [Df] a Uj Y f U I #	Struttura Senza Fini Di Lucro/ONG Centro Diurno Privato	TIRANA	Etleva Strati (Direttrice)	Tel: +355 (0) 42239546 Cell: +355 (0) 682029815 <a href="mailto:etleva_strati@yahoo.com">etleva_strati@yahoo.com</a>
7 Y b h Futuro për Jetën	Struttura Senza Fini Di Lucro/ONG Centro Diurno Privato	TIRANA	Denata Toce (Direttrice)	Tel: +355 (0) 42363730 Cell: +355 (0) 69018087 <a href="mailto:denata_toce@yahoo.com">denata_toce@yahoo.com</a>
Centro [Horizont]	Struttura Senza Fini Di Lucro/ONG Centro Diurno Privato	TIRANA	Rezart Mullay (Direttore)	Cell: +355 (0) 68 20 160 66 <a href="mailto:gendra.horizont@gmail.com">gendra.horizont@gmail.com</a>
Associazione [Help the life]	Struttura Senza Fini Di Lucro/ONG Centro Diurno Privato	TIRANA	Aferdita Seiti (Direttrice)	Tel: +355 (0) 44803370 Cell: +355 (0) 682084945 <a href="mailto:aferditaseiti@helplife.org.al">aferditaseiti@helplife.org.al</a>
Associazione per le donne e i bambini	Struttura Senza Fini Di Lucro/ONG Centro Diurno Privato	TIRANA	Monda Prifti (Direttrice)	Cell: +355 (0) 682152667 <a href="mailto:mondaprifti@albbmail.com">mondaprifti@albbmail.com</a>
Centro [Pëllumbat]	Struttura Senza Fini Di Lucro/ONG Centro Diurno Privato	TIRANA	Eda Sharifi (Direttrice)	Cell: +355 (0) 672036632
7 Y b h Fëmija në Fokus	Struttura Senza Fini Di Lucro/ONG Centro Diurno Privato	TIRANA	Enggellushe Kuzumi (Direttrice)	Cell: +355 (0) 692188730
Centro [Gendra e Zhvlimit për d Y f g c b U` a Y` U Z h t	Centro Residenziale	VALONA	Adriola Sinani (Direttore)	Tel: +355 (0) 3322460 Cell: +355 (0) 672896739 <a href="mailto:ardiolasinanaj@yahoo.com">ardiolasinanaj@yahoo.com</a>
Scuola speciale [PLMI]	Scuola Speciale	VALONA	Albana Petriti (Direttore)	Tel: +355 (0) 33222989 Cell: +355 (0) 682087410 <a href="mailto:plmvlore@yahoo.com">plmvlore@yahoo.com</a>
Scuola [Montessorii]	Centro Diurno Privato	VALONA	Tana Bilbili (Direttore)	Cell: +355 (0) 694313930 <a href="mailto:tanabilbili@yahoo.com">tanabilbili@yahoo.com</a>





## BIBLIOGRAFIA DI RIFERIMENTO

- *L* , R.E. McEvoy, K.A. Loveland, S.H. Landry, a cura di Ianes, University of Texas, Ed. Erickson, Trento, 1992.
- *È autismo?*, N. Aarons, T. Gittens Ed. Erickson, Trento, 1994.
- *Mental Health Act*, Albanian Parliament, Tirana, 1996.
- *O* , S. Baron Cohen, Ed. Astrolabio, Roma, 1997.
- *O* *di scambio e di sviluppo*, C. Barthèlèmy, L. Hameury, G. Lelord, traduzione e cura della versione italiana di P. Visconti, Ed. Expansion Scientifi 1997.
- *Autismo, una guida*, S. Baron Cohen, R. Bolton, versione italiana di P. Lancellotti, Ed. Phoenix, Roma, 1998.
- National Survey – " public Opinion and P *Terapia* 1998. with Disab
- *Teoria della mente e autismo*, S. Baron Cohen, P. Howlin, J. Hadwin, Ed. Erickson, Trento, 1999.
- " One school for all " E 2000., Nr. 32, f. 2 Bulletin
- *Policy for Mental Health Services Development in Albania*, Ministry of Health, Tirana, 2003.
- *Operational Plan for the Development of Mental Health Services in Albania*, Ministry of Health, Tirana, 2005.
- *Mental Health Action Plan for Europe: Facing Challenges, Building Solutions*, WHO - Regional Office for Europe, 2005.
- *Report on Mental Health System in Albania*, WHO- Aims, Tirana, 2006.
- *Evaluation of the Implementation of the Operational plan for the development of mental Health services in Albania (2005 - 2007)*, WHO, Tirana, 2007.
- *National Survey on public Attitudes to mental Health*, WHO, Tirana, 2009.
- *Some elements about the prevalence of Autism Spectrum Disorders (ASD) in the European Union*, EC, Luxemburg, 2005.
- *Brief sulla situazione Autismo in Albania*, Cica, Tirana, 2010.
- ) , M. L. Semeraro, Edizioni Kappa, Roma, 2010.