

IL BOLLETTINO

Associazione Nazionale

Genitori Soggetti Autistici

dell' **angsa**

Anno XXII 5-6 2010

POSTE ITALIANE SPA
spedizione in abbonamento postale
D.L. 353/2003, conv. in legge del
27.02.2004 n.46, art.1 comma 2,
DCD Reggio Calabria

registrazione n. 5602 presso il Tribunale di Bologna

O N L U S

Aderente a

International Association Autism - Europe



Dipinto di Nicola Tubitta

In caso di mancato recapito si prega di ritornare a: Ufficio Postale di Reggio Calabria detentore del conto,
per la restituzione al mittente che si impegna a corrispondere la relativa tariffa

INDICE

EDITORIALE

di Liana Baroni pag. 3

Linee guida per il trattamento dei disturbi dello spettro autistico dell'Istituto Superiore di Sanità » 4

F.A.N.T.A.Si.A. » 5

Mozione presentata in Senato sull'autismo » 6

Approvazione della mozione sull'autismo » 8

Seconda edizione del corso di perfezionamento in "tecniche comportamentali per bambini con disturbi autistici ed altri evolutivi globali" » 10

RICERCA BIOMEDICA

STX209 Un composto sperimentale in sviluppo per il trattamento dei disturbi dello spettro autistico di Giuseppe Recchia » 13

Sperimentazione assicurata? di Carlo Hanau » 15

Il ruolo dell'Ossitocina e Vasopressina di Daniela Mariani Cerati » 16

Dalla disperazione alla speranza fondata di Daniela Mariani Cerati » 19

Autismo e patologie genetiche di Chiara Verpelli e Carlo Sala » 20

Dai geni alle Sinapsi.
Il prossimo passo sarà il farmaco che cura l'autismo?
Tratto da "Galileo" » 22

Telethon finanzia due progetti per l'autismo di Liana Baroni » 24

Telethon investe nella ricerca scientifica nell'Emilia Romagna » 26

EDUCAZIONE

L'importanza del coordinamento pedagogico » 27

Formazione permanente per tutti di Daniela Mariani Cerati » 35

ATTIVITÀ REGIONALI

PUGLIA

Angsa Puglia onlus » 37

Un cambiamento efficace » 37

VENETO

Per un'integrazione scolastica di qualità degli alunni in situazione di handicap:
Il contributo delle Associazioni familiari » 38

Lo sportello provinciale autismo di Vicenza: la scuola si organizza per superare le criticità e garantire ovunque un intervento educativo di qualità » 42

LAZIO

Disturbi generalizzati dello sviluppo e integrazione scolastica.
Autismo - Strategie per una scuola inclusiva » 45

Osservatorio Autismo nell'ASL Roma F,
come cominciare » 48

LIGURIA

Il punto » 49

La giornata mondiale è stata ricordata a La Spezia con un convegno » 51

SICILIA

Convegno "Progetti di vita" di Angsa Siracusa » 51

EMILIA ROMAGNA

Iniziativa di Angsa Parma finanziata dalla fondazione Cassa di Risparmio di Parma di Angela Volta » 52

ABA per tutti: un esempio di collaborazione tra Università e Scuola di Elisa Galanti e Fabiola Casarini » 52

La Summer School del 2011 a Castel S. Pietro di Valentina Bandini - Elena Clò » 53

TOSCANA

A ruota libera il Parent Training di Rossella Di Maria » 55

RESOCONTO CONVEGNI

Documento condiviso tra Esperti e Associazioni dei famigliari sui bisogni delle persone con Autismo e sui servizi » 56

Convegno "Disturbi dello spettro autistico: analisi e condivisione di modelli assistenziali ed abilitativi in Regione Veneto" » 58

Adulti con Autismo: che qualità di vita? di Ingrid Irene Bonsi » 63

NEWS

- Giro d'Italia in vespa
di Simonetta Chiandetti - Noemi Cornacchia - Sonia Zen..... » 68
- Lettera al Presidente della Regione Lombardia..... » 69

RECENSIONI

- Early Start Denver Model
intervento precoce per l'Autismo
di Sally Rogers - Geraldine Dawson
Edizione Italiana a cura di Giacomo Vivanti..... » 71

Materiali per la formazione dei docenti in tema
di disabilità: dispense per lo sviluppo delle autonomie
di base in alunni con disabilità fisiche e cognitive
A cura dell'Ufficio Scolastico Regionale per l'Emilia Romagna .. » 73

RICORDI

- Ricordo di Rosa Maria Brunello » 77
- Addio a Maria Rita Saulle, giurista vicina ai disabili ... » 78

NEWS DALL'UNIVERSITÀ DI PARMA

- Master A.B.A. annuale di 2° livello » 79



INDICE

EDITORIALE

di Liana Baroni pag. 3

Linee guida per il trattamento dei disturbi dello spettro autistico dell'Istituto Superiore di Sanità » 4

F.A.N.T.A.Si.A. » 5

Mozione presentata in Senato sull'autismo » 6

Approvazione della mozione sull'autismo » 8

Seconda edizione del corso di perfezionamento in "tecniche comportamentali per bambini con disturbi autistici ed altri evolutivi globali" » 10

RICERCA BIOMEDICA

STX209 Un composto sperimentale in sviluppo per il trattamento dei disturbi dello spettro autistico di Giuseppe Recchia » 13

Sperimentazione assicurata? di Carlo Hanau » 15

Il ruolo dell'Ossitocina e Vasopressina di Daniela Mariani Cerati » 16

Dalla disperazione alla speranza fondata di Daniela Mariani Cerati » 19

Autismo e patologie genetiche di Chiara VerPELLI e Carlo Sala » 20

Dai geni alle Sinapsi. Il prossimo passo sarà il farmaco che cura l'autismo? Tratto da "Galileo" » 22

RICERCA

Telethon finanzia due progetti per l'autismo di Liana Baroni » 24

Telethon investe nella ricerca scientifica nell'Emilia Romagna » 26

EDUCAZIONE

L'importanza del coordinamento pedagogico » 27

Formazione permanente per tutti di Daniela Mariani Cerati » 35

ATTIVITÀ REGIONALI

PUGLIA

Angsa Puglia onlus » 37

Un cambiamento efficace » 37

VENETO

Per un'integrazione scolastica di qualità

degli alunni in situazione di handicap:

Il contributo delle Associazioni familiari » 38

Lo sportello provinciale autismo di Vicenza: la scuola si organizza per superare le criticità e garantire ovunque un intervento educativo di qualità » 42

LAZIO

Disturbi generalizzati dello sviluppo e integrazione scolastica.

Autismo - Strategie per una scuola inclusiva » 45

Osservatorio Autismo nell'ASL Roma F, come cominciare » 48

LIGURIA

Il punto » 49

La giornata mondiale è stata ricordata a La Spezia con un convegno » 51

SICILIA

Convegno "Progetti di vita" di Angsa Siracusa » 51

EMILIA ROMAGNA

Iniziativa di Angsa Parma finanziata dalla fondazione Cassa di Risparmio di Parma di Angela Volta » 52

ABA per tutti: un esempio di collaborazione tra Università e Scuola di Elisa Galanti e Fabiola Casarini » 52

La Summer School del 2011 a Castel S. Pietro di Valentina Bandini - Elena Clò » 53

TOSCANA

A ruota libera il Parent Training di Rossella Di Maria » 55

RESOCONTO CONVEGNI

Documento condiviso tra Esperti e Associazioni dei famigliari sui bisogni delle persone con Autismo e sui servizi » 56

Convegno "Disturbi dello spettro autistico: analisi e condivisione di modelli assistenziali ed abilitativi in Regione Veneto" » 58

Adulti con Autismo: che qualità di vita? di Ingrid Irene Bonsi » 63

NEWS

- Giro d'Italia in vespa
di Simonetta Chiandetti - Noemi Cornacchia - Sonia Zen..... » 68
- Lettera al Presidente della Regione Lombardia..... » 69

RECENSIONI

- Early Start Denver Model
intervento precoce per l'Autismo
di Sally Rogers - Geraldine Dawson
Edizione Italiana a cura di Giacomo Vivanti..... » 71

Materiali per la formazione dei docenti in tema
di disabilità: dispense per lo sviluppo delle autonomie
di base in alunni con disabilità fisiche e cognitive
A cura dell'Ufficio Scolastico Regionale per l'Emilia Romagna .. » 73

RICORDI

- Ricordo di Rosa Maria Brunello » 77
- Addio a Maria Rita Saulle, giurista vicina ai disabili ... » 78

NEWS DALL'UNIVERSITÀ DI PARMA

- Master A.B.A. annuale di 2° livello » 79



EDITORIALE

“MIGLIORARE LA QUALITÀ DELL’INTEGRAZIONE ANCHE A PARITÀ DI RISORSE, SI PUÒ!”

Cari Soci, cari Amici,

in questi anni di risorse economiche sempre più scarse, i problemi delle persone più vulnerabili tendono a esacerbarsi.

Abbiamo visto proprio negli ultimi mesi vari attacchi tendenti ad erodere quei pochi diritti fino ad oggi garantiti ai disabili e alle loro associazioni, abbiamo assistito al taglio del 5 per mille e al suo successivo difficile e incerto ripristino, mentre nulla è servito per il Fondo per la non autosufficienza, ridottosi da 400M a 0 Euro, abbiamo sperimentato sempre maggiori difficoltà a ottenere i servizi e abbiamo vissuto sulla nostra pelle e su quella dei nostri cari quelle inutili complicate procedure di verifica delle invalidità che ci costringono a mettere in campo tutte le nostre capacità di resistere e ricominciare.

È vero che la coperta è corta, è vero che i fondi scarseggiano, ma questo è un motivo in più per riqualificare la spesa e l’offerta di servizi, anche ferme restando le risorse disponibili. Spesso si confonde la quantità con la qualità: non necessariamente sono collegate.

Per quanto riguarda l’autismo, poco si è fatto fino ad ora, per ben noti motivi, non dipendenti dalla scarsità di risorse: in tempi di vacche magre si deve cercare di ottimizzare l’impiego delle risorse già esistenti, che assicuri la tutela di alcuni diritti fondamentali, quali la salute, l’educazione, l’inclusione sociale e una vita degna di essere vissuta.

Come esempio, pensiamo a quei genitori di bambini con autismo che si rivolgono a centri privati per ottenere i trattamenti di tipo cognitivo-comportamentale che sono tanto importanti per la abilitazione delle capacità dell’individuo; parliamo di cifre che possono ammontare fino a tremila euro al mese. È evidente che un simile sforzo



non è alla portata di tutti, ma in accordo e con la collaborazione delle famiglie, questi interventi potrebbero essere offerti senza ulteriori spese da parte delle agenzie pubbliche esistenti, come la scuola, l’équipe della neuropsichiatria, i servizi sociali e altre ancora, previa adeguata e continua formazione. In questo modo si potrebbe cogliere l’obiettivo di riqualificare i servizi esistenti senza aggiungere costi per la famiglia o per una qualunque di queste agenzie.

Ma questo è un modello generale. Nello specifico, nella scuola sarebbe opportuno sfruttare le molte risorse umane disponibili in termini di insegnanti di sostegno, assistenti, educatori, insegnanti curricolari per portare avanti - d’intesa che le altre figure della rete - il progetto educativo tagliato sulla persona.

Vi sono agenzie socio sanitarie in cui l’offerta di servizi non viene mai riqualificata e da sempre si focalizza sulla sola psicomotricità (unica fra quelle presenti nelle Linee Guida SINPIA che viene seguita ed attuata) oppure si concentra sul trattamento psicodinamico, che veramente per l’autismo non fa niente. Anche in questo caso la motivazione e la formazione del personale esistente sarebbero sufficienti a modificare un quadro inadeguato a gestire il problema specifico.

In questa ottica di ottimizzare le risorse disponibili appare sempre più utile la figura di un coordinatore – progettista, che sappia tradurre alla Scuola e alla famiglia il linguaggio della abilitazione psicopedagogica – e sappia sfruttare alcune risorse presenti nell'intorno del bambino (l'istruttore di nuoto, gli Scout, etc.) che, se slegate dal percorso terapeutico personalizzato, andrebbero inutilmente disperse, mentre in un contesto organizzato possono diventare preziose come complemento di un programma intensivo integrato.

Per quanto riguarda le famiglie, sembra esserci una forte enfasi sul loro contributo, ma bisogna rendersi conto che non si può addossare ai genitori la completa responsabilità della riabilitazione del bambino/adolescente con autismo, specie in assenza di indicazioni specifiche o di coordinamento pedagogico.

I genitori hanno già molti problemi da risolvere:

crescere il bambino, mantenerlo, pagarne le cure, creare un fronte terapeutico che spesso è inesistente, costituire e gestire associazioni, fondazioni e iniziative di tipo associativo, interagire con reti di agenzie per favorire lo sviluppo di terapie corrette, di integrazione sociale, di opportunità di lavoro, pensare al futuro, ecc... e infine vivere.

Siamo intenzionati a collaborare, siamo sensibili ai patti di stabilità, solo vorremmo essere ascoltati e vedere valorizzati i nostri contributi.

Quindi non siamo soltanto impegnati a rivendicare un ruolo, ma anche ad offrire in modo costruttivo delle possibili soluzioni che vadano nella direzione di fare tutti un lavoro efficace in modo efficiente, senza sprechi di tempo e risorse. Il nostro obiettivo prioritario è la salute dei nostri figli e il loro massimo possibile sviluppo.

Liana Baroni Fortini
Presidente Angsa Onlus

LINEE GUIDA PER IL TRATTAMENTO DEI DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO DELL'ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ

All'indirizzo:

<http://www.cureprimarie-ulss21.it/page.asp?id=2016&title=snlg:-linee-guida-sull> sono disponibili le linee guida per il trattamento dei disturbi dello spettro autistico, sviluppate dall'ISS, come prevedeva il documento Ministeriale del 2008. Tali linee, aperte alla revisione fino al 12 Settembre, valgono per la minore età, e potranno essere il punto di partenza per richiedere al Ministero un Piano d'Azione per la riorganizzazione dei servizi per l'autismo.

Queste rappresentano un'autorevole contributo a definire gli interventi sanitari e psicoeducativi di cui è stata verificata l'efficacia per migliorare la condizione dei soggetti con autismo e che perciò dovrebbero essere assicurati a tutti i bambini che versano in tale situazione. Oltre a dichiarare l'inutilità e talvolta la pericolosità di altri interventi, la constatazione della povertà dei mezzi oggi disponibili alla medicina rappresenta oggettivamente un invito alla ricerca ed alla sperimentazione scientifica.

Le linee guida definitive verranno pubblicate sul nostro sito www.angsaonlus.org

Liana Baroni
Presidente Angsa onlus

F.A.N.T.A.Si.A.

Federazione Italiana delle Associazioni Nazionali a Tutela delle Persone con Autismo e Sindrome di Asperger
Liana Baroni, Presidente ANGSA

F.A.N.T.A.Si.A. riunisce le associazioni nazionali dedite alla tutela dei diritti delle persone con Disturbo dello Spettro Autistico (ASD) e collabora attivamente con la Federazione Italiana Superamento Handicap e con tutte le organizzazioni a essa federate.

F.A.N.T.A.Si.A. si propone come punto di riferimento per le persone con ASD, le loro famiglie e le piccole associazioni locali presenti sul territorio nazionale, nei confronti delle Istituzioni e del Governo.

F.A.N.T.A.Si.A. promuove i diritti delle persone con ASD nella salute, nella scuola, nel lavoro, nella vita sociale e nel tempo libero.

- a) Intendiamo diffondere informazioni corrette sull'autismo e sui modelli di intervento, in coerenza con le definizioni internazionali (ICD e DSM) e con le conoscenze raggiunte dalla comunità scientifica; nel contempo, riteniamo nostro compito denunciare le falsificazioni dei mercanti di illusioni.
- b) Vogliamo che alle persone con autismo sia garantito il massimo sviluppo delle potenzialità, il conseguimento del più alto grado possibile di autonomia personale e lavorativa, una vita piena e dignitosa, nel rispetto dei diritti e della diversità della persona.

- c) Desideriamo migliorare la qualità di vita delle famiglie, combattendo la discriminazione sociale e lavorativa, valorizzando il loro ruolo educativo ed abilitativo, anche attraverso la collaborazione attiva con i professionisti della presa in carico.
- d) Chiediamo di attuare strategie adeguate per la piena inclusione scolastica degli studenti con autismo, nella scuola di tutti, con insegnanti formati e motivati a capire ed educare i bambini e i ragazzi che presentano questa particolare disabilità, con il supporto dei servizi socio-sanitari e delle famiglie.
- e) Chiediamo che sia dato seguito alle raccomandazioni della Relazione Finale del Tavolo Nazionale per l'Autismo (2008) anche attraverso la costituzione di un "Forum Nazionale Autismo" che supporti le attività di programmazione del Ministero del Welfare e delle Amministrazioni Regionali. Questo anche allo scopo di garantire il coordinamento delle azioni e delle iniziative tra Ministeri competenti, Regioni, Servizi, Società Scientifiche e Associazioni delle Famiglie e del Privato Sociale.

MOZIONE PRESENTATA IN SENATO SULL'AUTISMO

Pubblichiamo la mozione della Senatrice Franca Biondelli, che così ci presenta Betty Demartis, componente del Comitato Esecutivo Angsa:

Abbiamo conosciuto la Senatrice Biondelli 3 anni fa. È molto attiva nel nostro territorio novarese (Piemonte) e impegnata politicamente nel Partito Democratico. La sua attenzione e sensibilità al mondo dell'handicap nasce da una esperienza personale, in quanto ha una sorella disabile.

Ha partecipato alle iniziative di Angsa Novara in più di un'occasione, offrendo la sua collaborazione e facilitando i nostri rapporti con le istituzioni. Fa parte al Senato della Commissione Sanità, e proprio in questa veste, si è offerta di presentare una mozione che spera possa favorire un dibattito che affronti le problematiche legate all'autismo, soprattutto per dare finalmente indicazioni legislative precise sui servizi che necessitano ai nostri figli.

Come la Senatrice Biondelli ha precisato, la mozione è stata firmata trasversalmente da 24 senatori di ogni schieramento politico, proprio perché la disabilità non ha colori né preferenze partitiche, ma ci riguarda tutti!!!

Dalle pagine del nostro bollettino, la ringraziamo vivamente.

Benedetta Demartis
presidente di Angsa Novara

Atto n. 1-00355

Pubblicato il 13 dicembre 2010

Seduta n. 472

BIONDELLI, FINOCCHIARO, BASSOLI, ANDRIA, QUAGLIARIELLO, CHIAROMONTE, CARLINO, GRANAIOLA, MOLINARI, DEL VECCHIO, GARAVAGLIA Mariapia, ARMATO, SACCOMANNO, BAILO, CASSON, SOLIANI, SERRA, GUSTAVINO, COSENTINO, PERTOLDI, RIZZI, TOMASSINI, BIANCONI, BOSONE, PIGNEDOLI, PORETTI, SERAFINI Anna Maria, COSTA, DELLA MONICA

Il Senato,

premessi che:

dall'8 al 10 ottobre 2010 si è svolto a Catania il IX Congresso Internazionale di Autism Europe;

esso ha rappresentato un'opportunità di incontro per le persone affette da disturbo dello spettro autistico, per i loro familiari e per i professionisti del settore al fine di condividere informazioni attendibili sui progressi della scienza e sulle migliori pratiche;

i disturbi dello spettro autistico (ASD), che rappresentano una condizione altamente invalidante e a tutt'oggi ancora senza una definizione eziologica certa, costituiscono un rilevante problema di sanità pubblica visti i suoi effetti sulle persone che ne sono affette e sulle loro famiglie;

l'autismo, in particolare, è ormai considerato, secondo le indicazioni consolidate della letteratura internazionale, come una patologia precoce del sistema nervoso centrale che determina una disabilità complessa che colpisce pervasivamente la comunicazione, la socializzazione ed il comportamento;

l'eziologia dell'autismo è, purtroppo, ancora scarsamente conosciuta e non esistono trattamenti farmacologici mirati;

gli studi epidemiologici condotti sia negli Stati Uniti sia in Europa, nell'ultimo decennio, riportano un generalizzato aumento delle diagnosi di autismo, con una prevalenza fino a 8 su 1.000 del complesso dei disturbi dello spettro autistico (fonte: Istituto superiore di sanità, 2009) e la letteratura internazionale stima la nascita di un bambino con disturbi dello spettro autistico ogni 150 nati;

in Italia, non esistono dati nazionali sulla frequen-

za dell'autismo nella popolazione; le stime disponibili (Osservatorio autismo della Regione Lombardia) indicano una prevalenza minima di 4,5 casi per 10.000;

le problematiche che le famiglie incontrano in questi casi sono le più disparate: l'inadeguata informazione di base dovuta all'insufficiente diffusione di campagne di sensibilizzazione e di divulgazione sul fenomeno; la mancata applicazione di sistemi standardizzati di criteri per la diagnosi dei casi di autismo, troppo spesso imprecisa e tardiva; la carenza di competenze nei servizi per la presa in carico degli individui autistici una volta divenuti adulti; la difficoltà di individuare percorsi terapeutici standardizzati, riferendosi soprattutto ai diritti delle persone autistiche, diritti che dovrebbero essere posti al centro del percorso terapeutico;

la complessità e l'eterogeneità delle sindromi autistiche richiedono un significativo supporto alle famiglie per sostenere i processi di inclusione scolastica e sociale delle persone con autismo;

è fondamentale l'esigenza di una più efficiente organizzazione della rete di servizi sanitari specialistici, di diagnosi e trattamento, affinché questi siano accessibili e omogeneamente diffusi in tutti i territori regionali;

è, altresì, importante il ruolo del pediatra di base nei sistemi di valutazione e screening al fine della diagnosi precoce,

impegna il Governo:

a promuovere, con adeguati finanziamenti, anche in collaborazione con l'università, la ricerca nei vari aspetti, da quelli genetici ed eziologici a quelli diagnostici e terapeutici;

ad adottare provvedimenti di carattere generale che impegnino le Regioni a definire modelli organizzativi per la garanzia dei percorsi di diagnosi, presa in cura e trattamento al fine di individuare standard diagnostici e di trattamento adeguati alle ormai consolidate conoscenze internazionali più recenti;

a sostenere le politiche di miglioramento della qualità degli interventi attraverso specifici percorsi di formazione;

ad istituire, in collaborazione con le Regioni, un registro di prevalenza dei disturbi dello spettro autistico;

a promuovere forme di coordinamento e collaborazione tra le istituzioni interessate al fine di sostenere i processi di inclusione scolastica e sociale delle persone con autismo;

a prevedere forme di politiche attive dirette ai familiari, dal punto di vista sia del sostegno che dell'informazione e della formazione, avvalendosi anche dell'iniziativa delle associazioni di volontariato.

APPROVAZIONE DELLA MOZIONE SULL'AUTISMO

1 giugno, seduta pomeridiana del Senato

Resoconto sommario

Inversione dell'ordine del giorno

PRESIDENTE. Su richiesta dei Gruppi parlamentari dispone l'inversione dell'ordine del giorno nel senso di passare alla discussione della mozione n. 355.

Discussione e approvazione della mozione n. 355 sull'autismo

BIONDELLI (PD). In considerazione del passaggio dal modello medico al modello sociale nel trattamento delle disabilità, anche per l'autismo si rende necessario un approccio globale e multidisciplinare che coinvolga una moltitudine di soggetti. Al fine di spezzare l'isolamento e garantire l'inclusione sociale di chi è affetto dalla patologia, il sistema sanitario e le istituzioni scolastiche sono chiamate ad intervenire per offrire un sistema integrato di sostegno ai soggetti autistici ed alle loro famiglie. Fondamentali anche per questa patologia sono la diagnosi precoce e il trattamento terapeutico tempestivo, in grado di rendere maggiormente efficaci anche le cure dei disturbi correlati. A tal fine, si chiede al Governo di destinare consistenti risorse finanziarie alla ricerca nel settore in modo da approfondire gli aspetti genetici, eziologici (ancora scarsamente conosciuti), diagnostici e terapeutici. Si chiede altresì di promuovere politiche di coordinamento tra tutti i soggetti istituzionali interessati al fine non solo di sostenere processi di inclusione scolastica e sociale ma anche di definire modelli standard di diagnosi e cura validi su tutto il territorio nazionale. La mozione, infine, impegna il Governo a prevedere forme di sostegno alle famiglie sulle quali grava quasi interamente l'onere della cura. (Applausi dai Gruppi PD e UDC-SVP-AUT:UV-MAIE-VN-MRE-PLI).

PRESIDENTE. Saluta, a nome dell'Assemblea, gli studenti della facoltà di giurisprudenza dell'Università

di Salerno presenti nelle tribune. (Applausi).
Dichiara aperta la discussione sulla mozione.

FOSSON (UDC-SVP-AUT:UV-MAIE-VN-MRE-PLI). Essendo l'autismo una patologia in aumento che coinvolge pesantemente le famiglie dei soggetti che ne sono affetti, lo Stato è chiamato ad intervenire al fine di riorganizzare il sistema dei servizi e coordinare le istituzioni interessate, in primo luogo quelle sanitarie e scolastiche. Necessaria è l'individuazione di precisi meccanismi di diagnosi precoce e la predisposizione di linee guida per la presa in carico totale della persona e della famiglia cui occorre dare certezza di trattamento terapeutico volto non solo alla cura dei disturbi correlati quanto anche alla inclusione sociale del soggetto autistico. (Applausi dai Gruppi UDC-SVP-AUT:UV-MAIE-VN-MRE-PLI e PD e del senatore Scarpa Bonazza Buora).

SOLIANI (PD). Il Paese è in ritardo nella conoscenza e nell'approccio ai disturbi dello spettro autistico. Poche sono le risposte scientifiche offerte a chi è affetto da autismo e carenti sono quelle sanitarie ed assistenziali necessarie per garantirne l'inclusione sociale. Si rende pertanto necessario intervenire per migliorare i percorsi scolastici ed occupazionali, nonché i servizi di sostegno alle famiglie. Per garantire un approccio certo e omogeneo a livello nazionale sarebbe opportuna la predisposizione di linee guida e di una politica di coordinamento tra le Regioni. La cura della malattia necessita inoltre del forte coinvolgimento delle istituzioni scolastiche, sempre più ostacolate nella loro azione di supporto alle disabilità dai profondi tagli operati dal Governo al sistema dell'istruzione pubblica, ulteriormente minacciato in questa specifica funzione sociale dalla recente proposta di privatizzare anche il settore degli insegnanti di sostegno. (Applausi dal Gruppo PD).

RIZZOTTI (PdL). Nel ringraziare tutti coloro che hanno dimostrato profonda sensibilità nei confronti dei malati di autismo e delle loro famiglie, consegna il testo scritto dell'intervento affinché sia pubblicato in Allegato ai Resoconti della seduta. (v. Allegato B). *(Applausi dal Gruppo PdL)*.

PRESIDENTE. Dichiara chiusa la discussione.

MARTINI, sottosegretario di Stato per la salute. Il tema dell'autismo è all'attenzione del Ministero della salute. Esiste la consapevolezza da parte delle istituzioni interessate della necessità di una riorganizzazione dei servizi per garantire un approccio multidisciplinare e globale alla malattia. L'attività del Ministero in tal senso deve correlarsi all'azione delle istituzioni regionali al fine di migliorare gli interventi terapeutici ed i programmi di inclusione sociale. A seguito di un confronto con le Regioni, le comunità scientifiche e le organizzazioni rappresentative dei soggetti autistici, il Ministero ha emanato le nuove linee guida per la riabilitazione che si presentano quale punto di riferimento per un corretto approccio organizzativo e gestionale. Sotto il profilo strettamente scientifico, sono state promosse in collaborazione con l'Istituto superiore di sanità attività di ricerca al fine di studiare l'eziopatogenesi della malattia ed individuare modelli terapeutici innovativi. Auspicabile in tale contesto è l'istituzione di un registro nazionale sui disturbi di tipo autistico. Di grande rilevanza è poi l'iniziativa adottata dal Ministero dell'istruzione per l'avvio non solo di processi di inclusione scolastica e di inserimento sociale quanto anche di programmi di screening per l'individuazione della malattia. Dichiara pertanto la posizione favorevole del Governo in merito agli impegni contenuti nella mozione. *(Applausi dai Gruppi LNP e PdL)*.

PRESIDENTE. Passa alla votazione finale.

CARLINO (IdV). Evidenziando l'urgenza di avviare una fase operativa dopo la definizione delle linee

guida sul trattamento delle sindromi autistiche, anche alla luce dell'incremento dell'incidenza di questa malattia, annuncia il voto favorevole e consegna il testo della dichiarazione di voto affinché sia pubblicato in allegato ai Resoconti della seduta (v. Allegato B). *(Applausi dal Gruppo IdV)*.

GUSTAVINO (UDC-SVP-AUT:UV-MAIE-VN-MRE-PLI). Rileva le forti differenze fra le Regioni quanto a capacità di rispondere alle esigenze dei pazienti e delle famiglie, soprattutto rispetto all'analisi precoce. Annuncia il voto favorevole del Gruppo. *(Applausi dal Gruppo UDC-SVP-AUT:UV-MAIE-VN-MRE-PLI e della senatrice Soliani)*.

ADERENTI (LNP). Annuncia il voto favorevole del Gruppo. Appare necessario garantire la continuità didattica da parte di insegnanti di sostegno appositamente formati nei confronti degli studenti affetti da autismo. Ringraziando i senatori intervenuti e il Governo per l'impegno assunto, consegna il testo della dichiarazione di voto affinché sia pubblicato in allegato ai Resoconti della seduta (v. Allegato B). *(Applausi dal Gruppo LNP)*.

ANDRIA (PD). Appare opportuno approvare tempestivamente la mozione sull'autismo, auspicando che costituisca il punto di partenza per un futuro maggiore impegno sul tema, promuovendo contatti sempre più costanti con le famiglie, i formatori e il mondo del volontariato. Annuncia il voto favorevole del Gruppo PD e consegna il testo della dichiarazione di voto affinché sia pubblicato in allegato ai Resoconti della seduta (v. Allegato B). *(Applausi dal Gruppo PD e del senatore Gustavino)*.

RIZZOTTI (PdL). Annuncia il voto favorevole del Gruppo PdL e consegna il testo della dichiarazione di voto affinché sia pubblicato in allegato ai Resoconti della seduta (v. Allegato B).

SBARBATI (UDC-SVP-AUT:UV-MAIE-VN-MRE-PLI). Pur concordando sul merito della mozione, rileva come a questo tipo di atti raramente seguano

misure concrete, tanto più che nella mozione in esame manca un impegno stringente nei confronti del Governo perché investa risorse e fornisca indicazioni cogenti, soprattutto a fronte della grave disomogeneità che si riscontra sul territorio nazionale nel garantire la diagnosi precoce della malattia, che è uno strumento ineludibile per affrontare efficacemente il problema.

Presidenza della vice presidente BONINO

Il Senato approva la mozione n. 355.

NOTA: l'integrale resoconto stenografico si può trovare su <http://www.senato.it/japp/bgt/showdoc/frame.jsp?tipodoc=Resaula&leg=16&id=565302> insieme a tutti gli interventi, e all'allegato B, dove stanno interessanti considerazioni dei Senatori, sia pure talvolta discordanti.

SECONDA EDIZIONE DEL CORSO DI PERFEZIONAMENTO IN "TECNICHE COMPORTAMENTALI PER BAMBINI CON DISTURBI AUTISTICI ED ALTRI EVOLUTIVI GLOBALI"

FORMAZIONE A DISTANZA
dell'Anno Accademico 2011/2012
(in collaborazione con ANGSA ONLUS)

L'Università degli Studi di Modena e Reggio Emilia, ai sensi del D.M. 270 del 22/10/2004, per l' A/A 2011/12, bandirà il seguente Corso di Perfezionamento.

Il bando ufficiale del corso sarà pubblicato a partire da metà settembre sul sito alla pagina <http://www.unimore.it/Bandi/StuLau-Perfez.html>

Nel bando saranno riportate tutte le informazioni utili per procedere con la presentazione delle domande di ammissione al corso.

Università degli Studi di Modena e Reggio Emilia, Ufficio Esami di Stato, Dottorati e Master, via Università, 4 – Modena, tel: 059 205 6423 - fax: 059 205 6574, e-mail: segr.postlaurea@unimore.it

Ricevimento telefonico: lunedì, mercoledì e giovedì dalle 9.30 alle 11.00

Ricevimento allo sportello: orario invernale (dal 1 settembre al 30 aprile): lunedì dalle 13.30 alle 15.30, martedì dalle 11.00 alle 13.30, mercoledì dalle 15.00 alle 17.00, giovedì e venerdì dalle 11.00 alle 13.30.

L'organizzazione del Corso avverrà con **modalità a distanza** (FAD): il Centro E-learning d'Ateneo provvederà alle teletrasmissioni delle lezioni verso aule a distanza in relazione alle richieste dei

richiedenti associati. Le richieste dei singoli verranno prese in considerazione compatibilmente con la disponibilità delle connessioni di rete disponibili.

La direzione/organizzazione didattico-scientifica del corso si riserva la facoltà di destinare/ubicare comunque in modo definitivo le richieste singole e/o associate, in base al numero ed al luogo delle postazioni disponibili che verranno successivamente individuate. Per informazioni in merito rivolgersi esclusivamente a i seguenti numeri telefonici 0522/523137, cell. 3664881606 dal Lunedì al Venerdì dalle ore 11:00 alle ore 13:00, e-mail: perfezionamentoautismo@unimore.it .

REQUISITI DI ACCESSO

Il corso di perfezionamento è compatibile con la frequenza contemporanea di altri corsi universitari regolari.

Possono accedere al Corso di Perfezionamento coloro i quali siano in possesso dei seguenti requisiti:
➤ diploma di istruzione di secondo grado di durata quinquennale che abbiano maturato esperienze

- professionali ritenute congrue agli scopi del corso;
- diploma di istruzione di secondo grado di durata quadriennale che abbiano maturato almeno un anno di esperienze professionali ritenute congrue agli scopi del corso;
- iscrizione ai corsi di Laurea delle Facoltà di Scienze della Formazione, Medicina e Chirurgia, Odontoiatria, Psicologia, Scienze Motorie (IUSM);
- tutte le Lauree di I o II livello.

Scadenza domande di ammissione: indicativamente inizio ottobre 2011

Profilo professionale che il corso intende formare:

La proposta di istituzione di un Corso di perfezionamento che abbia per oggetto l'educazione e l'istruzione di bambini/e e ragazzi/e con disturbo autistico ed altri disturbi compresi nel gruppo ICD 10 "Disturbi Evolutivi Globali dello sviluppo psicologico" (DEG) è motivata dalla necessità, per gli insegnanti e per gli educatori, di acquisire conoscenze di base non superficiali sui DEG nonché competenze metodologiche indispensabili per stimolare, avviare e sostenere lo sviluppo delle capacità sociali e dell'apprendimento, in un ambiente sociale attivo e accogliente, nella prospettiva della massima inclusione di tutti i presenti nella classe. Si sottolinea come l'inclusione del bambino con DEG rappresenti un fine e non uno strumento, come solitamente avviene per gli altri bambini, e che pertanto si rende necessario anticipare il più possibile l'intervento educativo speciale, che può avere necessità di momenti di apprendimento singolo e di socializzazione graduale con i compagni. Obiettivi formativi:

I risultati di apprendimento attesi sono i seguenti:

- 1) Far conoscere la situazione degli alunni con DEG: le diverse realtà di bambine/i e ragazze/i con DEG e le effettive esigenze educative e di sostegno per il superamento dei deficit conseguenti, in età prescolare e scolare, in prospettiva della vita adulta.
- 2) Far conoscere la collocazione adeguata delle diverse figure professionali che con i familiari e

i compagni possono intervenire a favore dello sviluppo del bambino con DEG; collaborare a realizzare un buon coordinamento nel progetto educativo e assistenziale personalizzato.

- 3) Far acquisire un panorama delle possibilità e delle metodologie di interventi didattici che diano opportunità e risultato di inclusione, buon apprendimento, comunicazione linguistica e, quando questa non è possibile, comunicazione aumentativa e alternativa.
- 4) Far comprendere l'importanza di un ambiente prescolastico e scolastico, con le risorse materiali (strumenti) ed umane (insegnanti, educatori, operatori sanitari, compagni, personale ausiliario, familiari ed altri) che coinvolga tutti in attività concertate e coerenti, tenendo conto delle specifiche caratteristiche di ciascuno, verso una reale abitudine alla relazione e alla comunicazione di competenze e di esperienze.
- 5) Avvicinare alla "sapienza del fare", avviando alla frequenza di un tirocinio non virtuale, che dovrà essere progettato e verificato puntualmente e criticamente nel modo più oggettivo possibile.
- 6) Conoscere i principi per elaborare i progetti di intervento e verificare i risultati di strategie di azioni educative e materiali didattici.
- 7) Fornire ad insegnanti ed educatori ed altre figure abilitative/riabilitative che già lavorano nel campo dell'autismo una conoscenza di base delle tematiche che riguardano l'intervento sull'autismo secondo i principi dell'Analisi Applicata del Comportamento (ABA), tali per cui sotto una specifica supervisione possano implementare le procedure indicate.

Direttore del Corso: **Prof. Carlo Hanau**

Informazioni:

Le informazioni di carattere didattico possono essere richieste dal 15 settembre 2011 al Direttore del Corso: Prof. Carlo Hanau, Tel. 0522/523137 cell. 3664881606 dal Lunedì al Venerdì dalle ore 11:00 alle ore 13:00 o all'indirizzo e-mail perfezionamentoautismo@unimore.it

Per informazioni di carattere didattico-organizzativo contattare i seguenti numeri telefonici 0522/523137, o l'indirizzo e-mail: perfezionamentoautismo@unimore.it

Durata e sede di svolgimento: le lezioni, già registrate nella prima edizione del corso (febbraio-giugno 2011), saranno rese disponibili sul sito ed accessibili in qualsiasi momento agli studenti, in aule a distanza o in singole postazioni, mentre le relative esercitazioni esplicative delle lezioni (trenta ore) si svolgeranno a partire da ottobre 2011 e termineranno entro il mese di marzo 2012, nelle giornate di venerdì sera e sabato mattina nell'arco di quindici settimane. Quindi sarà data la possibilità agli studenti di assistere via internet a tutte le lezioni in qualsiasi momento, in differita. Il calendario è consigliato, perché seguirlo consente di partecipare in diretta alle esercitazioni appropriate e pertinenti le lezioni previste in calendario per quella settimana. In pratica si chiede di assistere al primo e secondo blocco di sei ore di lezione ciascuno dei due docenti in calendario nella prima settimana, al termine della quale si terrà la prima e la seconda ora di esercitazione pertinenti ai due docenti. Le esercitazioni saranno pure videoregistrate e rese disponibili sul sito. Gli iscritti potranno rivolgere domande agli addetti alle esercitazioni anche al di fuori delle esercitazioni in diretta, via posta internet,

ed otterranno risposte in tempi brevi.

Il Corso si concluderà entro il mese di luglio 2012 con l'espletamento di una prova finale di verifica (prova scritta a risposta multipla).

Quota di iscrizione: rata unica di €120,00 contestualmente all'iscrizione.

Ore complessive: 750 ore (di cui 180 ore di sessioni d'aula virtuale, 30 di esercitazioni d'aula virtuale e 510 ore da riservare allo studio individuale). Infatti ad ogni gruppo di lezioni preregistrate si aggiungerà un'ora di esercitazione, condotta da un esercitatore esperto indicato dai docenti, per un totale di 30 ore di esercitazione.

CFU (Crediti Formativi Universitari): 30

Corpo docente: Il corpo docente è composto da docenti universitari e da esperti del settore.

Modalità di selezione: per titoli, sulla base di quanto dichiarato ed autocertificato dallo stesso interessato sotto sua responsabilità penale e personale.

Commissione giudicatrice: Prof. Carlo Hanau, Dott. Enrico Giliberti, Dott.ssa Maja Antonietti.

DOPO LA PUBBLICAZIONE, PREVISTA DA METÀ SETTEMBRE, IL BANDO SARÀ VISIBILE NEL SITO <http://www.unimore.it/didattica/perfezionamento.html>

Giovanni Valeri, Neuropsichiatra del Bambino Gesù di Roma, ha fatto una dichiarazione alla trasmissione IPPOCRATE nella quale richiama le istituzioni competenti a vigilare sui medici che presentano fantasiose terapie dell'autismo alla stampa ed ai genitori, promettendo miglioramenti illusori. ANGSA ringrazia vivamente per il richiamo alla razionalità, reso necessario perchè acriticamente la stampa ha fatto da cassa di risonanza alle fantasiose trovate.

Questo l'indirizzo dell'intervista: <http://youtu.be/or-vuA2kiaM>

RICERCA BIOMEDICA

STX209, UN COMPOSTO SPERIMENTALE IN SVILUPPO PER IL TRATTAMENTO DEI DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO

di Giuseppe Recchia

I FATTI

Lo scorso 9 settembre, un comunicato stampa della società farmaceutica Seaside Therapeutics Inc ha annunciato i risultati di uno studio clinico di fase 2 sul composto STX209 nel trattamento dei disturbi dello spettro autistico (ASD). Lo studio è stato condotto su 28 pazienti con disturbi dello spettro autistico di età compresa tra 6 e 17 anni, trattati con una dose iniziale di 1 mg STX209 una volta al giorno, gradualmente aumentata fino a 10 mg 3 volte al giorno per i pazienti di oltre 11 anni. La dose ottimale. Il trattamento durava complessivamente 8 settimane. La misura primaria per valutare il risultato dello studio era la sottoscala della irritabilità della *Aberrant Behavior Checklist (ABC-I)*, che risultava migliorata in modo statisticamente significativo al termine dello studio. Risultavano inoltre migliorate altre misure secondarie, quali la sottoscala di isolamento sociale della *Aberrant Behavior Checklist (ABC-SW)*. Lo studio è stato descritto da quotidiani e siti di informazione come "speranza di primo trattamento dell'autismo".

ANALISI

Lo studio non è stato pubblicato in una rivista, ma come comunicato stampa della società farmaceutica. Sono pertanto disponibili solo informazioni limitate e selezionate, che non sono state sottoposte alla verifica critica di altri esperti. La pubblicazione su rivista è attesa nei prossimi mesi. Lo studio è stato registrato nel sito ClinicalTrials.gov dei *US National Institutes of Health (NIH)*. La rilevanza della notizia dipende dalla valutazione di una serie di caratteristiche dello studio, di seguito brevemente analizzate.

- **Lo sponsor dello studio Seaside Therapeutics Inc**

Seaside Therapeutics Inc è una società farmaceutica Boston, USA fondata da Mark F. Bear, direttore dell'Istituto Picower e professore di neuroscienze al MIT per scoprire e sviluppare nuovi farmaci. La società veniva costituita nel 2005 per sviluppare l'ipotesi testata nello studio, che deriva da precedenti ricerche di Bear e collaboratori in ambito accademico. Il registro ClinicalTrials.gov riporta complessivamente 4 studi in corso su STX209 da parte di Seaside Therapeutics Inc. Seaside Therapeutics Inc non commercializza alcun prodotto e risultava pressoché sconosciuta fino al settembre 2010. Le risorse finanziarie ed organizzative della società consentono probabilmente lo sviluppo dei 2 composti della pipeline fino alla dimostrazione preliminare di attività. Qualora risultasse confermata la attività, il destino più probabile è l'acquisizione da parte di un grande gruppo farmaceutico.

- **Il razionale biologico**

Si ritiene che alcuni disordini dello sviluppo neurologico, tra i quali la *Sindrome dell'X Fragile (FXS)* ed i disturbi dello spettro autistico (ASD), siano causati da una attivazione eccessiva dei recettori del glutamato e da un rapporto eccessivamente elevato della neurotrasmissione eccitatoria rispetto alla inibitoria a livello cerebrale. I recettori GABA-B giocano un ruolo importante nel modulare il rilascio di glutamato e nel mantenere un bilancio ottimale tra neurotrasmissione eccitatoria ed inibitoria.

- **Il composto sperimentale - STX209**

STX209 è un agonista selettivo del recettore

GABA – B (acido gamma-amino butirrico di tipo B). Il STX209 ha dimostrato efficacia in modelli animali, suggerendo che la alterazione della neurotrasmissione eccitatoria ed inibitoria possa essere corretta attraverso la attivazione dei recettori GABA-B, migliorando in tale modo i deficit funzionali nelle persone con FXS e ASD.

• **I parametri misurati**

Nel 2004 sono stati pubblicati dall'Autism Clinical Trials Task Force (ACTTF) delle linee guida per la ricerca clinica su possibili farmaci sperimentali per il trattamento dell'autismo, tra le quali le misure di esito per le sperimentazioni cliniche nell'autismo (Hollander E et al, CNS Spectrums 2004). Lo studio sul STX209 misura parametri (sottoscala della irritabilità della *Aberrant Behavior Checklist*) considerati appropriati da tali linee guida.

• **Il disegno dello studio**

Si tratta di uno studio clinico di fase 2, condotto in aperto senza controllo. Lo scopo di questo tipo di studio è generare ipotesi di ricerca, attraverso l'esplorazione di alcuni aspetti della malattia.

Tali studi, definiti esploratori o pilota, devono essere tenuti distinti dagli studi cosiddetti confermativi, condotti su un numero assai maggiore di soggetti ed usando i principi della randomizzazione e del controllo con placebo, il cui scopo è la conferma della ipotesi generate da precedenti studi (studi clinici controllati e randomizzati).

VALUTAZIONE FINALE

Il risultato dello studio pilota sul STX209 può effettivamente essere definito una pietra miliare per la ricerca di terapie patogenetiche per i disturbi dello spettro autistico. La scoperta di farmaci per il trattamento dei disturbi dello sviluppo è rimasta a lungo improduttiva a causa della mancata comprensione dei meccanismi patogenetici responsabili di tali disturbi e della conseguente impossibilità di identificare bersagli biologici per possibili composti sperimentali. La identificazione di una via

molecolare - la cascata di segnalazione del mGluR5 - alterata in uno specifico disturbo dello sviluppo cerebrale quale la sindrome dell'X-fragile, fornisce ora il razionale per lo sviluppo di nuovi farmaci in grado di normalizzare la funzione di tale via, che potrebbe essere implicata in altri disturbi dello sviluppo come l'autismo. In tale sviluppo sono impegnate sia micro società farmaceutiche, come Seaside Therapeutics Inc che colossi farmaceutici come Roche e Novartis e la rivista *Nature Biotechnology* ha dedicato un articolo di approfondimento nel numero di Agosto 2010 (tabella 1).

Table 1 Selected companies with autism targets in clinical development

Company	Target	Drug candidate	Stage of development
Curemark	Protease deficiency	CM-AT (a mixture of amylase, protease, chymotrypsin, trypsin, pepsin and papaya in a 4-10:1 ratio with lipase, derived from animal, plant, microbial or synthetic sources)	Phase 3
Novartis	mGluR5	AFQ 056 (small molecule)	Phase 2
Roche	mGluR5	RO4917623 (small molecule)	Phase 2
Seaside Therapeutics	GABA B	STX209 (R-isomer of baclofen)	Phase 2
	mGluR5	STX107 (2-methyl-1,3-thiazol-4-yl) ethylpyridine)	Phase 1
Forest Laboratories	NMDA receptor modulator	Marimastat (marimastat)	Phase 2

L'interesse di gruppi farmaceutici di queste dimensioni è indicativo del fatto che l'autismo rappresenta una nuova area di ricerca, caratterizzato da un elevato grado di bisogno terapeutico insoddisfatto e che la comprensione della patogenesi dell'autismo è arrivata ad un livello sufficiente a giustificare l'investimento in attività di scoperta e sviluppo di nuovi farmaci.

Lo studio in oggetto potrebbe rappresentare la prova clinica di un concetto biologico elaborato su modelli animali (*"la alterazione della neurotrasmissione eccitatoria ed inibitoria può essere corretta attraverso la attivazione dei recettori GABA-B, migliorando in tale modo i deficit funzionali nelle persone con FXS e ASD"*). Considerato che il numero di composti per i quali viene dimostrata una attività farmacologica che completano lo sviluppo clinico e diventano è inferiore al 25%, il valore di questo studio sta nella dimostrazione che questo sentiero della ricerca sui rapporti tra disturbi dello spettro autistico ed attivazione eccessiva dei recettori del glutamato può essere percorso. Al contrario, non è ancora possibile sapere se

questo sentiero potrà effettivamente portare ad una terapia. Questo obiettivo richiede ancora diversi anni ed in particolare la realizzazione di una verifica clinica attraverso una sperimentazione clinica controllata con placebo in doppio cieco su un campione adeguato di pazienti. Si tratta in ogni caso della frontiera più avanzata raggiunta dalla

ricerca di farmaci per il trattamento dell'autismo. L'Italia dovrebbe ora prepararsi a partecipare allo sviluppo clinico di questi nuovi farmaci, formando una rete di sperimentatori preparati e di centri di sperimentazione organizzati e sostenendo la necessità di una precoce partecipazione del nostro paese in questo sviluppo.

SPERIMENTAZIONE ASSICURATA?

di Carlo Hanau

Il ministero del lavoro, della salute e delle politiche sociali ha emesso il 14 luglio 2009 il Decreto: "Requisiti minimi per le polizze assicurative a tutela dei soggetti partecipanti alle sperimentazioni cliniche dei medicinali", pubblicato sulla G.U. del 14, 9, 2009 e in vigore nel marzo del 2010.

Apparentemente si tratta di una garanzia in più offerta ai malati ed a coloro che partecipano alle sperimentazioni cliniche. Al contrario questo decreto rischia di affossare definitivamente la sperimentazione spontanea, quella che i sanitari del Servizio sanitario nazionale effettuano senza alcun interesse delle case farmaceutiche, per loro libera scelta. Si tratta spesso di sperimentazione sulle malattie rare, che normalmente sono trascurate dalle case farmaceutiche, perché non sono considerate una possibile fonte di guadagno.

In altri casi si tratta di sperimentazioni sui bambini, per le quali è grande il rischio di riflessi negativi a livello di opinione pubblica. Da anni Silvio Garattini e tutti gli altri farmacologi lamentano la mancanza di studi scientifici sui bambini, senza dei quali i pediatri devono utilizzare i farmaci degli adulti come se i bambini fossero dei piccoli adulti, semplicemente in proporzione al peso, mentre la fisiologia di un bambino è spesso diversa da quello dell'adulto.

L'art.1, c. 4 e c.5 del decreto del 14 luglio impone che la copertura del rischio sia di almeno 10 anni quando si svolge su minori e quando si tratta di terapie geniche, terapie cellulari e radio farmaci. L'art.3 impone all'Azienda sanitaria od ospedaliera di "estendere

la propria copertura assicurativa prevista per l'attività assistenziale della propria struttura o di munirsi, eventualmente tramite una ulteriore polizza, di una specifica copertura assicurativa per la responsabilità civile derivante dalla attività di sperimentazione clinica, da effettuare secondo i requisiti minimi di cui al presente decreto."

La conseguenza dell'entrata in vigore di tale norma è l'arresto dell'attività di ricerca spontanea, quella particolarmente rivolta alle malattie rare e ai bambini malati. I dati a cui ci si riferisce sono quelli della regione Emilia Romagna, ma anche altrove la situazione è simile.

Le Aziende sanitarie non trovano i fondi per pagare i premi delle assicurazioni, che sono particolarmente elevati: si prenda ad esempio una sperimentazione sui bambini con autismo della vitamina B6, per la quale la Cochrane Collaboration aveva sollecitato una sperimentazione scientifica già cinque anni addietro. Il rischio è minimo, dato che si tratta di un prodotto che non ha mai dato effetti collaterali nel suo secolare uso corrente, anche pediatrico, tranne rarissimi piccoli disturbi regrediti al cessare della somministrazione. Per sperimentare questa sostanza su una cinquantina di bambini è stato chiesto il premio di 75.000 euro. Perciò la decisione positiva del Comitato Etico è stata sospesa da oltre un semestre per mancanza di copertura assicurativa.

Siamo di fronte ad un assurdo: ciò che può essere prescritto da ciascun medico al di fuori della speri-

mentazione, e addirittura ciò che può essere acquistato senza prescrizione da ciascun paziente in farmacia, non può essere oggetto di sperimentazione per mancanza di copertura assicurativa.

Se tale è il premio per una simile sperimentazione, ci si può immaginare quale sarebbe per la sperimentazione di un farmaco che presenta effetti collaterali seri, come purtroppo succede frequentemente.

LA SPERIMENTAZIONE SCIENTIFICA VIENE DI FATTO BLOCCATA.

Ho denunciato la situazione assurda che si è venuta a creare in Italia alla conferenza di EUROPLAN tenutasi a Firenze dall'11 al 13 novembre ed alla riunione della Consulta delle Malattie Rare, tenutasi all'ISS il 27 novembre, ottenendo in entrambe le sedi la più ampia solidarietà per un'azione che ripristini la possibilità della ricerca spontanea in Italia, che pure sarebbe uno dei compiti istituzionali del SSN, delle Università e degli altri Istituti di ricerca.

L'iperparantismo dei malati conduce direttamente alla **medicina difensiva**, che si risolve in un dan-

no, talora anche mortale, per i malati stessi. Da molti anni chiediamo che per la sanità si instauri un regime particolare, basato essenzialmente su indennizzi piuttosto che su risarcimenti.

Non si può dimenticare che ogni intervento efficace si accompagna a effetti collaterali e che il medico viene disincentivato dal curare i pazienti più gravi, per evitare il rischio di essere chiamato in causa come responsabile della morte o del peggioramento del paziente. La vecchia massima dice: "Chi non fa non sbaglia" e questa massima potrebbe diventare la regola anche della nostra medicina. Il paziente, reso consapevole dei rischi connessi con l'intervento, dovrebbe essere messo in grado di scegliere col consenso informato quello che egli ritiene essere il meglio per lui.

L'attuale situazione viene infine aggravata dalla lunghezza dei procedimenti giudiziari, ampiamente sfruttata dalle assicurazioni, che fa sì che i malati raramente possano ricevere i risarcimenti, spesso pagati soltanto agli eredi.

Dalla nostra lista,
appoggiata a www.autismo33.it

IL RUOLO DELL'OSSITOCINA E VASOPRESSINA

Da Varese news l'articolo che segue. Di solito prima di trasmettere una notizia presa dalla stampa controllo la fonte e spesso noto notevoli discrepanze. In questo caso mi sono risparmiata questa fatica in quanto ho potuto consultare una delle autrici del lavoro originale, Bice Chini, che fa parte della nostra lista e alla quale chiedo di fare qualche ulteriore commento a quanto detto nell'articolo. E, a nome di tutti, complimenti!!!

di Daniela Mariani Cerati

Varese News del 02-05-2011

AUTISMO: ORMONI PER SOCIALIZZARE

Dimostrato il ruolo di ossitocina e vasopressina per il controllo dei disturbi del comportamento sociale e cognitivo in un modello animale per l'autismo. La ricerca, frutto di una collaborazione tra Cnr, Università Statale, Bicocca, Politecnico di Milano e Università dell'Insubria.

Negli ultimi anni è emerso il ruolo fundamenta-

le che ossitocina (Ot) e vasopressina (Avp) hanno nel regolare vari aspetti del comportamento sociale, suggerendo un loro possibile impiego in disturbi dello spettro autistico. Una ricerca condotta dall'Istituto di neuroscienze del Consiglio nazionale delle ricerche (In-Cnr) di Milano, in collaborazione con le università di Milano - Statale, Bicocca e Politecnico - dell'Insubria e quella giapponese di To-

hoku, evidenza che gli ormoni Ot e Avp mostrano un'elevata capacità di influire positivamente, su difetti sia di socialità sia di flessibilità cognitiva, in individui adulti, cioè termine dopo il completamento dello sviluppo del sistema nervoso. Finanziato sul bando 'Ricerca Medica' della Fondazione Cariplo, lo studio è stato pubblicato sulla rivista *Biological Psychiatry*, che ha dedicato la copertina alla ricerca. "Per mettere a punto e validare un possibile approccio terapeutico per i disturbi dello spettro autistico, abbiamo condotto un'approfondita caratterizzazione di modelli murini (topi geneticamente modificati) privi del recettore dell'Ot nel sistema nervoso centrale", dice Bice Chini dell'In-Cnr, coordinatrice della ricerca. "In mancanza di tale recettore, questi animali mostrano alterazioni della memoria sociale e ridotta flessibilità cognitiva, riproducendo quindi il nucleo centrale della sintomatologia autistica, che consiste in deficit delle interazioni sociali, anomalie della comunicazione, rigidità cognitiva e interessi ristretti". I dati dei ricercatori "hanno evidenziato che gli animali non familiarizzano con altri soggetti della stessa specie e, soprattutto, non sono in grado di distinguere un topolino già incontrato da uno nuovo", spiega Mariaelvina Sala dell'Università Statale di Milano. "Inoltre, presentano deficit molto caratteristici di flessibilità cognitiva: sono capaci di apprendere un compito in maniera molto efficiente, ma una volta appreso non sono in grado di abbandonarlo per acquisirne uno nuovo al cambiare delle condizioni ambientali, dimostrando una peculiare rigidità cognitiva. Abbiamo notato anche che gli animali sono più aggressivi e, se trattati con dosi normalmente inefficaci di agenti farmacologici convulsivanti, rispondono con crisi di tipo epilettico, manifestazioni queste frequentemente associate alla sintomatologia autistica, che indicano un aumento della loro eccitabilità cerebrale di base".

Lo studio ha evidenziato che la somministrazione di Ot ed Avp è in grado di ripristinare tutti i deficit riscontrati anche in giovani animali adulti. "Questa capacità è di grande rilevanza perché in-

dica che il sistema Ot/Avp è altamente plastico e capace di modulare l'attività di processi cognitivi complessi anche dopo il completamento dello sviluppo del sistema nervoso", prosegue Marco Parenti dell'università Bicocca di Milano. "I nostri dati indicano che tale capacità risiede nella proprietà dei due neuro peptidi di intervenire nei processi cellulari coinvolti nella definizione dello sviluppo in senso inibitorio o eccitatorio di determinate sinapsi e quindi nel determinare l'equilibrio eccitazione/inibizione neuronale, fondamentale per il corretto funzionamento del cervello". Un'ulteriore conferma dell'aumentata eccitabilità cerebrale è stata ottenuta dall'analisi delle registrazioni elettroencefalografiche degli animali, effettuata grazie a un software messo a punto al Politecnico di Milano. "I risultati del nostro studio", conclude Bice Chini, "sono importanti perché, dimostrando che deficit comportamentali e cognitivi legati a un'alterazione dell'eccitabilità neuronale in età evolutiva possono essere modulati in età adulta dai due Ot ed Avp, preludono a potenziali nuovi approcci terapeutici basati sull'uso di queste molecole".

La scheda

Chi: Istituto di Neuroscienze del Cnr, università di Milano Statale, Bicocca e Politecnico, università dell'Insubria, università di Tohoku (Ja)

Che cosa: dimostrato il ruolo di ossitocina e vasopressina nel regolare disordini dello spettro autistico in modelli animali adulti. Lo studio, finanziato dalla Fondazione Cariplo, è stato pubblicato su *Biological Psychiatry*: "Pharmacologic rescue of impaired cognitive flexibility, social deficits, increased aggression, and seizure susceptibility in oxytocin receptor null mice: a neurobehavioral model of autism". Vol.69, Issue 9, Pages 875-882 (1 May 2011)

I commenti che ci terrei a fare riguardano in generale il ruolo di questi peptidi e dei loro recettori nell'autismo.

Non ci sono infatti forti evidenze che questi peptidi (e i loro recettori) siano all'origine della pato-

logia (anche se alterazioni epigenetiche del gene che codifica per il recettore dell' ossitocina sono state riportate in un lavoro molto interessante a cui ha contribuito anche il gruppo di Antonello Persico, come già discusso su questa lista).

Tuttavia è stato dimostrato che animali geneticamente modificati che presentano deficit sia di questi peptidi che dei loro recettori hanno difetti del comportamento sociale. Nel nostro lavoro abbiamo approfondito la caratterizzazione di animali in cui era stato deletato il gene che codifica per il recettore dell' ossitocina e abbiamo trovato che questi topolini mostrano, oltre ai deficit di socialità, anche deficit di flessibilità cognitiva pur con capacità di apprendimento normale (una volta appreso un comportamento, non lo abbandonano, mostrando quindi rigidità e inflessibilità), aumentata aggressività e aumentata suscettibilità a convulsioni indotte farmacologicamente. Se aggiungiamo il fatto che altri (tra cui Maria Luisa Scattoni e Laura Ricceri) hanno descritto che questi animali hanno anche deficit di "comunicazione" , appare chiaro che presentano un quadro che riassume, per quanto ovviamente possibile nell' animale, tutti i core symptoms dell' autismo. E questo avviene, ci tengo a sottolinearlo, in assenza di altri deficit motori, di sensibilità, di ansia o altro che non facciano parte del quadro autistico non sindromico. Sono quindi un buon modello "endofenotipico", cioè che riassume i sintomi caratteristici dell'autismo in assenza di altre manifestazioni patologiche. Pensiamo che quindi questo modello possa essere utile per comprendere perchè e come questi sintomi si presentano insieme, associati, come manifestazione "comune" di alterazioni genetiche le più diverse ed eterogenee. Un' ipotesi è che varie alterazioni genetiche possano avere come risultato "finale" una alterazione dei circuiti modulati da ossitocina e vasopressina, circuiti che si sviluppano alla nascita e che sono fondamentali per la formazione del linguaggio e della socialità. Se questa ipotesi fosse corretta, la possibilità di rimodulare, almeno in parte, questi circuiti proprio da parte di ossitocina e vasopressina potrebbe es-

sere presente anche in fasi più avanzate della vita e rappresentare una possibile strategia terapeutica. Questa è l'ipotesi che abbiamo testato nella seconda parte del lavoro, sempre sui topi in cui manca il recettore dell' ossitocina, osservando che è infatti possibile ottenere il recupero della sintomatologia anche in giovani animali adulti proprio mediante somministrazione dei due neuropeptidi. Questi dati supportano sperimentalmente studi clinici pilota su soggetti autistici "high functioning" in cui la somministrazione di ossitocina ha migliorato le prestazioni in compiti proprio legati alla sfera sociale.

Il lavoro ha naturalmente parecchi punti oscuri che occorre ora approfondire:

- abbiamo visto che nei topolini "normali" OT ed AVP inducono una riduzione della socialità, quindi un effetto negativo, apparentemente paradossale. Possiamo pensare che se i circuiti di cui parlavamo sopra si sono formati e funzionano correttamente, la loro iper-stimolazione non produrrà effetti benefici, ma disturbi. Quindi la somministrazione di OT dovrà, pensiamo, essere riservata a pazienti selezionati, in base a criteri ancora tutti da definire.
- OT ed AVP sembrano agire insieme, con azioni comuni, cosa che non era stata precedentemente apprezzata e che occorre ora studiare in dettaglio.

Come sempre, il lavoro che resta da fare è ancora molto ma le prospettive sono incoraggianti.

cordiali saluti

Bice Chini MD, PhD
 CNR Institute of Neuroscience
 Dept. Pharmacology, Univ. Milan
 via Vanvitelli 32, Milan, 20129, Italy
 email: b.chini@in.cnr.it
 phone 39-02-5031 6958
 fax 39-0250316958

Dal forum: AUTISMO-BIOLOGIA

DALLA DISPERAZIONE ALLA SPERANZA FONDATA

Daniela Mariani Cerati

Coordinatrice del comitato scientifico dell'Angsa

Autismspeaks è la più grande fondazione americana per la ricerca biologica sull'autismo, nata dall'unione di due fondazioni di genitori, CAN (Cure Autism Now) e NAAR (National Alliance for Autism Research), e collabora con il Ministero della sanità degli USA per finanziare le ricerche sull'autismo in tutto il mondo.

In Italia manca un impegno analogo da parte dei genitori, ad eccezione del caso della compianta socia Angsa Marisa Cimadori di Trieste. Da parte del Governo sono molto deboli gli impegni in questo senso e, ancor peggio, avendo stabilito l'obbligo per le ASL di fare assicurazioni specifiche per ogni ricerca spontanea (vedi articolo), si impedisce anche quella ricerca che sarebbe possibile e già finanziata dalla generosità di alcuni genitori.

Dal blog di Autismspeaks, link:

<http://blog.autismspeaks.org/tag/richard-fauth/>

traduciamo il dialogo seguente.

Nel blog c'è la testimonianza di un padre, Richard Fauth, al cui figlio, dopo la diagnosi di autismo, è stata rilevata la mutazione di due geni ritenuti strategici per il neurosviluppo: Shank3 e Cntnap2. Questo gli ha cambiato la vita. Lo ha fatto passare da un mondo di crescente disperazione a un mondo di ritrovata nuova speranza

“Questi risultati hanno cambiato la nostra vita: dalla disperazione alla speranza fondata. Abbiamo lasciato un mondo dove la situazione era sempre più disperata e siamo entrati in un mondo di una ritrovata speranza.”. “Le cellule della pelle di mio figlio Luca, di mia moglie Maria e mie sono state ora convertite in cellule staminali multipotenti in un laboratorio dell'Università di Stanford. Da que-

ste cellule staminali i ricercatori faranno crescere tessuto neuronale (cellule nervose). La ricerca è finalizzata allo sviluppo di nuovi farmaci per migliorare la salute mentale di molti bambini.”

Non siamo nel medio evo. Ciò che oggi non è curabile lo potrebbe diventare in tempi relativamente brevi, se cambiasse la mentalità dei medici che hanno in cura i bambini con disturbi dello spettro autistico.

Non possiamo però dire “Ah l'America!”

Pare che alla diagnosi di patologia genetica la famiglia sia giunta per propria determinazione e non per un approccio illuminato dei medici americani.

Questo lo si vede bene dal commento di Nancy (madre) che segue l'intervento di Richard Fauth e dalla sua risposta, che segue il commento.

“Questa è la prima volta in vita mia che ho sentito dire che c'è un legame genetico. Grazie a Dio per questa scoperta! Ma perché i dottori che ho consultato non mi hanno dato questa informazione?”

“Sì, Nancy, ci sono molti legami genetici ora conosciuti: secondo diversi ricercatori circa il 30% dei bambini compresi nello spettro autistico hanno mutazioni ed altre anomalie genetiche alle quali si può associare l'autismo. Questo numero è destinato a crescere se si faranno altre ricerche.

Mi auguro soltanto che un maggior numero di genitori si dia da fare e faccia pressione per intraprendere la ricerca sulle dozzine o centinaia di geni sospetti di essere associati all'autismo e sui loro meccanismi di azione che conducono all'autismo.”

Ma se i genitori possono parlare e sperimentare in proprio le strategie educative, dire ciò che funziona e ciò che non funziona per averlo provato sulla propria pelle e per avere l'osservazione longitudinale più prolungata che un essere umano possa fare (dalla diagnosi alla morte del genitore più longevo), lo stesso non si può dire per la biologia molecolare.

I genitori possono supportare, favorire, fare da cassa di risonanza per ogni nuova acquisizione, ma solo una nuova mentalità dei medici e un impegno nella ricerca supportato dalla convinzione che essa può rendere in qualità di vita, ma anche in risparmio di denaro pubblico potrebbe cambiare la vita di molte famiglie: dalla disperazione alla speranza nel presente e dalla incurabilità alla curabilità in futuro.

Chiudo con un'informazione: quanto riferito da Fauth sui fibroblasti che in vitro vengono differenziati a cellule totipotenti e poi ridifferenziati a neuroni con lo scopo di capire a quale livello sta il difetto dello sviluppo, il tutto finalizzato a trovare dei farmaci specifici che lo correggano, lo si fa non solo a Stanford, ma anche a Milano.

Nel nostro forum AUTISMO-BIOLOGIA del sito www.autismo33.it, abbiamo registrato l'intervento del Prof. Carlo Sala in risposta a quanto sopra:

"In effetti il mio laboratorio sta proprio facendo le stesse ricerche con i fibroblasti umani; prendo l'opportunità per chiedere se qualche famiglia vuole partecipare ai nostri studi donando la biopsia cutanea da cui ricaviamo i fibroblasti."
c.sala@in.cnr.it

Pubblichiamo molto volentieri un articolo sulle ricerche condotte da Carlo Sala e Chiara Verpelli a Milano su alcune anomalie genetiche che possono provocare le sindromi autistiche. Ringraziamo questi ricercatori per la loro dedizione alla causa e facciamo rilevare che la diagnosi genetica è sempre più a portata di laboratorio, con l'affermarsi di nuove tecniche più precise e più economiche. Per questo i genitori devono insistere perché la diagnosi venga fatta ovunque possibile e, nel caso emerga una di queste patologie studiate, facciano riferimento ai centri qualificati di ricerca, che soltanto con l'aumento dei casi diagnosticati può fare progressi in vista di una terapia efficace.

AUTISMO E PATOLOGIE GENETICHE

Chiara Verpelli e Carlo Sala
CNR Istituto di Neuroscienze, Milano

I neuroni rappresentano le unità funzionali del cervello e sono caratterizzati da proprietà morfologiche e funzionali che permettono loro di ricevere, elaborare e trasmettere segnali nervosi dei circuiti cerebrali. Caratteristica peculiare dei neuroni è la presenza di una serie di lunghi prolungamenti che si dipartono dal corpo cellulare, i dendriti. La superficie di un dendrite è ulteriormente estesa dalla presenza di spine dendritiche (piccole protrusioni come le spine di una rosa); su ogni spina si trova la

sinapsi, una struttura altamente specializzata fondamentale per mettere in connessione tra di loro i neuroni. Cambiamenti nel numero e nella struttura delle spine dendritiche e delle sinapsi sono alla base dei processi di apprendimento e di formazione della memoria. Differenti laboratori hanno dimostrato che numerose patologie del sistema nervoso centrale, tra cui l'autismo possono essere causate da alterazioni funzionali e morfologiche a carico delle spine dendritiche e delle sinapsi.

Nel nostro laboratorio stiamo studiando due geni, IL1RAPL1 e SHANK3, che, quando mutati o deleti, causano in modo certo autismo e ritardo mentale. Abbiamo scelto questi due geni come prototipi della patologia in quanto codificano per due proteine sinaptiche e ci potrebbero consentire di identificare strategie terapeutiche comuni a tutte quelle forme di autismo che colpiscono in modo specifico le sinapsi. Per capire meglio cosa sono IL1RAPL1 e SHANK3 e a che punto siamo della nostra ricerca, ecco una breve descrizione di quello che abbiamo fatto e stiamo facendo.

La proteina IL1RAPL1

Mutazioni a carico della proteina IL1RAPL1 sono state identificate in differenti pazienti affetti da autismo e ritardo mentale. IL1RAPL1 è una proteina delle sinapsi come lo è PSD-95, un'altra proteina di estrema importanza per il funzionamento delle sinapsi fortemente espressa nelle sinapsi dei neuroni del cervello.

Nel nostro studio abbiamo utilizzato come modello, neuroni ippocampali di ratto dove abbiamo iper-espresso la proteina IL1RAPL1: abbiamo dimostrato che IL1RAPL1 si localizza a livello delle spine dendritiche, interagisce con la proteina PSD-95 favorendone il reclutamento nelle spine. In particolar modo, abbiamo evidenziato, che il reclutamento di PSD-95 in sinapsi mediato da IL1RAPL1 non dipende soltanto dalla loro interazione diretta ma anche dall'attività di un enzima, JNK1 (c-Jun terminal kinase); abbiamo infatti osservato che IL1RAPL1 promuove l'attivazione dell'enzima JNK1 il quale modifica PSD-95 facendola, in tal modo, rimanere di più in sinapsi. Questo meccanismo promuove l'accumulo di PSD-95 a livello sinaptico con un conseguente aumento della forza sinaptica. Abbiamo inoltre visto che neuroni di topi con una mutazione a carico della proteina IL1RAPL1 presentano una marcata riduzione nel numero delle spine dendritiche. Questi risultati suggeriscono che IL1RAPL1 sia coinvolta nella formazione e nella stabilizzazione delle sinapsi e che alterazioni a carico di questa proteina siano

responsabili del malfunzionamento sinaptico alla base del danno cognitivo riscontrato in pazienti con autismo e ritardo mentale.

La proteina Shank3

Le proteine della famiglia di Shank (Shank1, Shank2 e Shank3) sono localizzate a livello delle spine sinaptiche di cui regolano la formazione e il mantenimento.

Sebbene queste tre proteine siano strutturalmente simili, esse svolgono funzioni differenti. In particolar modo l'iper-espressione di Shank3, in neuroni in coltura è sufficiente ad indurre la formazione di nuove spine dendritiche, mentre la sua assenza è sufficiente a ridurre il numero; studi in vivo hanno dimostrato che topi privi della proteina Shank3 presentano alterazioni nell'apprendimento e nel comportamento sociale. Nell'uomo mutazioni a carico del gene Shank3 sono correlate a ritardo mentale ed autismo; inoltre, l'assenza di Shank3 è associata alla sindrome di Phelan-McDermid, una malattia genetica caratterizzata da ipotonia generalizzata, assenza di linguaggio e ritardo mentale. Nel nostro lavoro abbiamo studiato il ruolo svolto dalla proteina Shank3 nella regolazione della funzionalità sinaptica per meglio comprendere la patogenesi dei sintomi neurologici associati alla sindrome di Phelan-McDermid. A tal fine abbiamo bloccato in neuroni coltivati in laboratorio, l'espressione della proteina Shank3. L'assenza della proteina Shank3 determina una marcata riduzione nei livelli di espressione del recettore sinaptico mGluR5; questo dato suggerisce che Shank3 sia coinvolto nella corretta stabilizzazione e localizzazione di mGluR5 in sinapsi. Il recettore mGluR5 è noto svolgere un ruolo di estrema importanza nella regolazione della funzionalità neuronale; in particolare l'attivazione di mGluR5, è importante per le sinapsi durante i processi cognitivi; la riduzione dei livelli di espressione di mGluR5 in neuroni in cui Shank3 è stato eliminato determina una riduzione dell'attivazione sinaptica ed una alterazione della funzionalità dei circuiti neuronali che controllano l'apprendimento e la memoria.

Al fine di riattivare questi recettori, abbiamo trattato i neuroni privi di Shank3 con una molecola, chiamata CDPPB, in grado di potenziare l'attività del recettore mGluR5. Il trattamento dei neuroni con CDPPB riporta i livelli di attivazione sinaptica a valori simili a quelli dei neuroni controllo e ristabilisce un corretto funzionamento dell'attività neuronale. Questo studio ci ha permesso di dimostrare che

Shank3 svolge un ruolo fondamentale non solo nella formazione delle spine ma anche nella regolazione della funzionalità sinaptica. Abbiamo inoltre dimostrato che la modulazione farmacologica dell'attività del recettore mGluR5 può rappresentare una nuova strategia per lo sviluppo di trattamenti farmacologici per la cura di pazienti affetti da delezione o mutazione del gene Shank3.

DAI GENI ALLE SINAPSI. IL PROSSIMO PASSO SARÀ IL FARMACO CHE CURA L'AUTISMO?

Tratto da "Galileo" 26-06-2011 con integrazioni di Elena Maestrini, Docente di Genetica nell'Università di Bologna, Componente Comitato scientifico Angsa

Autismo. I meccanismi di causa-effetto non sono noti, ma ormai si conoscono almeno 60 geni coinvolti, ciascuno dei quali, però, è alterato in un numero molto ridotto di casi.

Ora quattro nuovi studi, apparsi su Neuron e su Science Translational Medicine, aggiungono importanti mutazioni alla lista.

Ciascuna di esse è in grado di spiegare un numero molto ridotto di casi, per lo più sindromici.

Si tratta di varianti strutturali submicroscopiche, cioè tratti di DNA presenti in un numero di copie variabile, chiamate copy number variants (CNVs).

I ricercatori del Cold Spring Harbor Laboratory di New York e della Yale University (New Haven), indipendentemente, hanno individuato centinaia di nuove CNV implicate nello sviluppo dei disturbi autistici, e ne hanno confermate molte altre già note. Anche in passato, infatti, erano state indagate mutazioni di questo tipo (vedi Galileo). Questa volta, però, sono stati analizzati esclusivamente i genomi di famiglie con un solo caso di autismo, in cui la componente ereditaria potrebbe avere un ruolo minore. Gli scienziati hanno confrontato il genoma di bambini con disturbi dello spettro autistico (DSA) con quello dei familiari sani, utilizzando la tecnica dei "microarrays", che permette di analizzare fino ad un milione di tratti di DNA alla volta, al fine di trovare alterazioni genetiche presenti negli individui affetti

da autismo ma assenti nei loro genitori.

Entrambi gli studi hanno evidenziato l'esistenza di numerose mutazioni Cnv sporadiche, che si presentano cioè una sola volta nel campione, e di altre che sono invece ricorrenti.

È stata inoltre riscontrata una forte associazione tra CNV sui cromosomi 16 e 7 e la presenza della malattia.

In particolare i ricercatori hanno osservato che variazioni nella regione p11.2 del cromosoma 16 sembrano determinare, da sole, più dell'1% dei casi di autismo: si tratta di un valore statisticamente significativo se si considera che, tra le persone affette dalla patologia, raramente vengono rilevate mutazioni analoghe sugli stessi geni.

E c'è di più: mentre la duplicazione di geni nella regione q11.23 del cromosoma 7 è stata ora associata all'autismo, la perdita di geni in quella stessa regione era già nota per essere correlata ad una sindrome (detta di Williams-Beuren) caratterizzata da ritardo mentale e da una disposizione particolarmente incline alla socialità. "Aver trovato le prove che l'aumento di materiale genetico in una particolare posizione porta alla minore socialità tipica dei Dsa, mentre la perdita di tale materiale comporta esattamente l'effetto opposto è particolarmente eccitante", ha sottolineato Matthew W. State della Yale University. Un altro importante pezzo del puzzle lo

hanno poi aggiunto i ricercatori della Columbia University. Invece che concentrarsi sui geni, gli studiosi sono andati a guardare le interazioni tra le proteine che questi esprimono e le altre proteine dell'organismo. La sorpresa è stata scoprire che la maggior parte delle mutazioni legate all'autismo analizzate appartengono ad una stessa rete di relazioni. Non solo: questa rete è implicata nello sviluppo del cervello e, se alterata, viene compromessa la corretta formazione di neuroni e sinapsi. "Questa analisi - scrivono i ricercatori - supporta l'ipotesi che l'alterazione nella creazione delle sinapsi sia al cuore dell'autismo".

Alla stessa conclusione sono arrivati i genetisti del Baylor College of Medicine e del Jan and Dan Duncan Neurological Research Institute del Texas Children's Hospital.

Dall'analisi delle interazioni delle proteine prodotte da geni associati all'autismo è emerso che modificazioni negli stessi processi biologici determinano disturbi comportamentali simili.

TELETHON FINANZIA DUE PROGETTI PER L'AUTISMO

Di questi tempi in cui si parla solo di tagli e risparmi, una boccata d'ossigeno viene da Telethon. Ringraziamo Telethon per l'importante contributo dato alla causa.

Ecco il comunicato che annuncia il finanziamento di due progetti per l'autismo, per i quali ringraziamo vivamente TELETHON. Tutto ciò serve da esempio per le Istituzioni pubbliche di ricerca, ove si trovano ottimi ricercatori, che tuttavia spesso non possono dedicarsi a queste ricerche per mancanza di fondi. E' veramente miope la politica di risparmio su questo tipo di ricerche, che potrebbe portare a grandi risultati di enorme importanza sociale ed economica, in quanto riguardano circa un bambino su cento.

La speranza è quella che si rileva dalle conclusioni dei due Summary di seguito riportati, è la speranza di giungere infine all'auspicabile fase di "identificare nuove molecole bersaglio per lo sviluppo di farmaci utili per il trattamento di questa malattia." (dalla fine del primo summary) "aprendo nuove prospettive per lo sviluppo di strategie farmacologiche innovative" (dalla fine del secondo summary)

Purtroppo se il Decreto ministeriale del 2009 sulla assicurazione della sperimentazione spontanea, di cui si tratta nel presente Bollettino (RICERCA ASSICURATA), non verrà finanziato oppure modificato, l'ultima fase della ricerca verrà impedita, in quanto il passaggio all'intervento di farmacologia sui pazienti diventa troppo costoso per i premi di assicurazione.

Liana Baroni
Presidente Angsa onlus

Il 30 Giugno il Consiglio di Amministrazione di Telethon ha deliberato le assegnazioni di fondi ai progetti che hanno partecipato al bando 2011 (per progetti di ricerca esterna) recependo le valutazioni espresse dalla Commissione Medico Scientifica riunitasi il 21 e 22 giugno scorsi.

In particolare, sono stati approvati due progetti di ricerca sull'autismo.

Il primo, presentato dal dott. Enrico Cherubini, dell'International School for Advanced Studies (SISSA) di Trieste, per un importo di € 385.600, il secondo presentato dal dott. Federico Sicca, IRCCS Fondazione Stella Maris di Pisa, per un importo di € 384.300.

In attesa che i progetti siano inseriti nel motore della ricerca vi riporto un riassunto laico:

Titolo primo progetto

Meccanismi alla base di una alterata trasmissione GABAergica nell'ippocampo di topi transgenici portatori della mutazione umana R451C nel gene codificante la NLG3: un modello animale di autismo

Summary

Per sindromi autistiche si intendono disturbi pervasivi dello sviluppo di origine genetica caratterizzati da gravi deficit nelle aree della comunicazione e dell'interazione sociale e problemi di comportamento, che si manifestano in 1 su 150 bambini sotto i 3 anni. In rari casi l'autismo e' associato a singole mutazioni in geni coinvolti nella trasmissione sinaptica. Tra queste di particolare interesse e' la mutazione R451C del gene per la NLG3, una molecola di adesione postsinaptica che insieme al suo partner presinaptico, la Nrx, assicura il cross-talk tra specializzazioni post e presinaptiche ed un corretto equilibrio tra eccitazione (E) ed inibizione (I).

Topi transgenici portatori della mutazione R451C umana della NLG3 costituiscono un modello ideale per studiare i meccanismi patofisiologici alla base dell'autismo in quanto presentano un fenotipo che ricorda in molti aspetti quello presente nei piccoli pazienti affetti da autismo.

Inoltre questi topi presentano una aumentata funzione GABAergica nel prosencefalo. Un approccio pluridisciplinare (elettrofisiologia, imaging, immunocitochimica, biologia molecolare e comportamento) verrà usato per verificare l'ipotesi che modificazioni della funzione GABAergica nell'ippocampo immaturo alterino le proprietà dinamiche dei circuiti neuronali e le capacità di processare le informazioni nell'ippocampo immaturo. Esperimenti eseguiti a livello di singole cellule permetteranno di evidenziare possibili deficit di attività di rete, dell'equilibrio EII, del traffico e della mobilità dei recettori GABA-A nell'ippocampo. Tecniche di biologia molecolare verranno utilizzate per identificare i meccanismi che determinano la specificità sinaptica della NLG3. Questo studio permetterà di comprendere meglio i meccanismi patofisiologici alla base delle sindromi autistiche e contribuirà ad identificare nuove molecole bersaglio per lo sviluppo di farmaci utili per il trattamento di questa malattia.

Titolo secondo progetto

Ruolo dei canali rettificatori di ingresso del K⁺ astrocitari nella patogenesi dei Disturbi dello Spettro Autistico con suscettibilità alle crisi epilettiche (Fenotipo Autismo-Epilessia)

Summary

I Disturbi dello Spettro Autistico (ASD) sono patologie dello sviluppo neurologico caratterizzate da diversi gradi di alterazione dell'interazione sociale, della comunicazione, e da interessi e comportamenti restrittivi, ripetitivi e stereotipati. I bambini con ASD sono ad alto rischio di sviluppare crisi epilettiche. Viceversa, disturbi dello spettro autistico sono presenti in circa il 32% dei bambini con epilessia, cioè circa cinquanta volte più frequen-

temente di quanto si osserva popolazione generale. Pertanto, i disturbi dello spettro autistico e l'epilessia sono condizioni strettamente correlate e, quando associate, definiscono un sottogruppo di pazienti denominato "Fenotipo Autismo-Epilessia (AEP)". E' possibile che, alla base dell'autismo e dell'epilessia, vi possano essere meccanismi patogenetici in comune, legati a disfunzioni dei canali gliali del potassio (canali Kir). In questo studio, proponiamo di valutare se e come i canali Kir astrocitari svolgano un ruolo nell'eziopatogenesi del fenotipo autismo-epilessia. Ci poniamo pertanto i seguenti obiettivi: (1) ampliare le indagini cliniche e genetiche nei pazienti con fenotipo autismo-epilessia, effettuando l'analisi di mutazione dei geni dei canali del potassio KCNJ10, KCNJ16 e KCNJ2, (2) studiare gli effetti funzionali delle mutazioni sull'attività del canale, sia in vitro che in vivo, e (3) correlare lo spettro clinico con i dati genetici ottenuti. Il nostro progetto potrebbe offrire conoscenze nuove sui meccanismi alla base sia dell'autismo che dell'epilessia. Ciò potrebbe portare a un miglioramento della diagnosi, della consulenza genetica, e del trattamento di questi disturbi, aprendo nuove prospettive per lo sviluppo di strategie farmacologiche innovative.

un caro saluto.

Lo staff di Filodiretto di Telethon

Estratto dal Comunicato Stampa

TELETHON INVESTE NELLA RICERCA SCIENTIFICA DELL'EMILIA ROMAGNA

Assegnati dalla Commissione medico scientifica internazionale i fondi 2011 per le malattie genetiche: sono ben undici i laboratori dell'Emilia Romagna che hanno meritato un finanziamento, per un totale di 1,4 milioni di euro

In arrivo **1,4 milioni di euro da Telethon** per la ricerca scientifica dell'Emilia Romagna: dopo la valutazione da parte della Commissione medico scientifica della Fondazione, infatti, **undici gruppi di ricerca emiliano-romagnoli** impegnati nella lotta alle malattie genetiche hanno meritato un finanziamento. Salgono così a **15,4 milioni di euro** i fondi totali stanziati ad oggi da Telethon nella regione.

All'**Università di Bologna** è stato finanziato un progetto di ricerca multicentrico su una grave malattia neurologica nota solo da pochi anni chiamata **CDKL5**, a cui prenderanno parte i gruppi coordinati da **Elisabetta Ciani, Laura Calzà e Giovanni Perini**. Si tratta di una variante, ancora più grave, della sindrome di Rett: pur non avendo evidenti danni al cervello queste bambine presentano ritardo psicomotorio, tratti autistici, problemi visivi e allo scheletro. I ricercatori lavoreranno per chiarire i meccanismi con cui il difetto nel gene CDKL5 si traduca nei sintomi.

Presso il medesimo ateneo **Valerio Carelli** coordinerà un altro progetto multicentrico su una malattia genetica della vista chiamata **neuropatia ottica di Leber**.

In collaborazione con altri tre gruppi di ricerca – rispettivamente di Trieste, Bari e Conegliano Veneto – Carelli e il suo team continueranno nello studio dei meccanismi genetici di questa patologia mitocondriale, dovuta cioè a un difetto non nel Dna cromosomico, come la maggior parte delle malattie genetiche, ma in quello dei mitocondri, le centrali energetiche delle nostre cellule. Sempre in tema di malattie genetiche della vista, all'**Università di Modena Francesca Fanelli e Valeria Marigo** condurranno un progetto sulla retinite pigmentosa: con l'aiuto del computer studieranno il ruolo della rodopsina, la proteina danneggiata nella maggior parte delle varianti di questa malattia, per comprenderne meglio il ruolo e cercare dei farmaci in grado di ripristinarne la funzionalità.

Sarà invece dedicato alle **malattie mitocondriali** il progetto multicentrico a cui prenderà parte Iliana Ferrero dell'**Università di Parma**, che coinvolgerà anche due gruppi rispettivamente di Milano e Padova: si tratterà di un vero e proprio consorzio dedicato all'identificazione e caratterizzazione di nuove patologie di questa famiglia.

L'IMPORTANZA DEL COORDINAMENTO PEDAGOGICO

L'Italia è considerata tra i paesi più avanzati nel campo dell'affermazione dei diritti delle persone con disabilità. Il nostro ordinamento ha sempre inteso garantire il pieno rispetto della dignità e i diritti di libertà e autonomia della persona con disabilità, attuando nel contempo il principio del mainstreaming in tutte le aree che riguardano la condizione di disabilità, come dalla Legge 104 del 1992. Le dinamiche sociali, culturali, politiche impongono inoltre che il sistema normativo attui con tempestività i processi di adeguamento degli strumenti di cui dispone per accrescere l'inclusione sociale e la diretta partecipazione delle persone con disabilità, ma questo non sempre avviene e le norme da sole non sono sufficienti.

In particolare, nel caso di disabilità di tipo cognitivo, quale è l'autismo, questo processo non è spontaneo e deve essere promosso e attuato con apposite strategie e figure, a cominciare dalla scuola per preparare e adeguare l'ambiente educativo e sociale. Una strategia che si è dimostrata molto valida nel semplificare e accelerare il processo di inclusione è quella di individuare un supervisore pedagogico che coordini i vari interventi, formi e istruisca gli insegnanti, gli educatori, i compagni di scuola e i genitori e tutte le comunità sociali.

Quelle che seguono sono le testimonianze anonime di alcuni genitori sull'importanza di avere una figura di riferimento come questa all'interno della scuola e fuori dalla scuola onde favorire l'inclusione sociale e l'intervento abilitativo ed educativo delle persone con autismo.

Il progetto è stato realizzato, per alcuni casi, grazie ad un contributo dei Lions di Bologna San Lazzaro, che hanno finanziato questa ricerca di buoni modelli di inclusione. È evidente che tale esperienza ha dato buon esito, come altre in precedenti

za focalizzate sulla scuola (Integrazione e Rete di Scuole) e la si dovrebbe estendere il più possibile.

1ª Testimonianza

Siamo i genitori di una bellissima bambina di quasi 4 anni. Lei ha avuto uno sviluppo che a noi sembrava normale fino a circa 2 anni, poi dopo un trasloco, ha iniziato a regredire fino a smettere di dire le paroline che aveva imparato, era sempre più irascibile e relazionarsi con lei era per noi genitori molto difficile. Con il passare del tempo e dopo numerose visite specialistiche abbiamo capito che il trasloco era stata solamente una coincidenza e che il problema della bambina era l'autismo.

I. ha grandi difficoltà nella comunicazione, non parla e non si fa capire, usa i giocattoli in modo bizzarro, non esegue nemmeno semplici richieste che le vengono fatte e sembra non curarsene se siamo arrabbiati con lei.

A maggio abbiamo iniziato un intervento psico-educativo con l'aiuto di un coordinatore esperto che ci ha aiutato a insegnare a nostra figlia importanti abilità e ci ha fatto capire la funzione dei suoi comportamenti problematici, fornendo alcune strategie per ridurli. L'intervento educativo è stato condiviso anche dalle insegnanti che la seguivano all'asilo nido, in modo che le strategie adottate e gli obiettivi educativi fossero gli stessi. Abbiamo trovato tante cose che a I. piacevano e in questo modo abbiamo costruito la relazione con lei: la bambina era felice di stare con noi, perché poteva avere tutto ciò che desiderava. Le abbiamo quindi insegnato a indicare l'oggetto desiderato e ora si fa capire quando vuole qualcosa. Ha imparato anche a eseguire semplici istruzioni, ora collabora di più ed è più paziente.

Quando preparo da mangiare o non posso stare con lei per alcuni minuti, lei prende i puzzle che ha

imparato a fare e si intrattiene per un po' di tempo anche da sola. L'educatrice della scuola si è poi occupata di fare in modo che lei mostrasse queste abilità anche in classe per cui ha predisposto momenti di gioco parallelo con i compagni. Sia a scuola che a casa è stato fatto il passaggio dall'uso del vasino al water e adesso partecipa alla routine del bagno con gli altri bambini.

Ora stiamo lavorando per insegnarle ad andare in bicicletta; all'inizio non voleva nemmeno sedersi sulla sella, mentre ora ha già iniziato a fare alcune pedalate. Ogni acquisizione, anche la più semplice, come può essere sedersi su una bicicletta, è frutto di un durissimo lavoro da parte di noi genitori, degli educatori e della bambina stessa.

A volte sembra che I. non comprenda anche cose molto semplici e la sua impazienza ci ha fatto spesso pensare che fosse impossibile insegnarle qualcosa. Ora abbiamo capito che a I. occorrono tanti momenti di insegnamento per imparare e l'utilizzo di strategie speciali. Un aspetto fondamentale è stato poi coordinare il lavoro all'asilo con il lavoro a casa, in questo modo tutti quanti perseguivamo gli stessi obiettivi e lei imparava più velocemente.

La strada da percorrere è ancora lunga, ma continueremo a lavorare perchè nostra figlia possa stare insieme agli altri con più competenze possibili. Attualmente frequenta il primo anno di scuola dell'infanzia e - grazie ad un progetto della scuola di formazione continua ad insegnanti ed educatori di bambini con autismo - l'intervento educativo in atto verrà portato avanti e coordinato periodicamente da una figura esperta.

2ª Testimonianza

Dopo aver usufruito per anni del servizio sanitario pubblico e in particolare dei servizi sanitario-educativi per mio figlio affetto da disturbo dello spettro autistico, mi trovo a riscontrare alcuni seri limiti che mi portano a dire di non poter essere soddisfatta dell'offerta.

Riassumendo, i principali difetti del servizio sanitario pubblico sono:

- Mancanza di confronto con la famiglia: il genitore sembra non poter sapere troppi dettagli sul lavoro svolto col proprio figlio. Avendo a che fare con professionisti preparati per aiutare i propri figli, è naturale sentire l'esigenza di rivolgersi a loro per sapere come anche noi genitori dobbiamo comportarci a casa, come risolvere qualche problema emergente, come interpretare comportamenti preoccupanti dei nostri bambini. Non c'è la possibilità di un confronto in breve tempo anche se devo riconoscere che gli operatori non si sono mai sottratti ad una richiesta di incontro (che però a causa di innegabili impegni risulta sempre non immediato). La spiacevole sensazione che ha quindi un genitore è quella di non sentirsi considerato parte integrante del percorso riabilitativo del figlio. Talvolta mi sono sentita frustrata per non poter chiarire con gli operatori quelli che per me erano i reali significati di gesti o parole di mio figlio, ai quali veniva dato un significato secondo me errato a causa della non conoscenza di quelli che erano giochi, abitudini e conoscenze del bimbo nell'ambito della sua vita familiare e scolastica.
- Non ho riscontrato una disponibilità al confronto e alla collaborazione fra diversi servizi della sanità pubblica. Ciò va a discapito del paziente e della sua famiglia che finisce col sentirsi confusa e non supportata.
- La lentezza inevitabile del sistema pubblico che deve gestire lunghe liste di attesa si scontra con l'esigenza di tempestività d'intervento necessaria a fronte di alcune diagnosi.
- Impossibilità di scegliere i momenti della terapia e gli operatori. E' chiaro che si tratta di argomenti secondari di fronte ad un trattamento che apporta vantaggi e miglioramenti per la salute di un figlio, però a me dispiaceva che le sedute di psicomotricità impedissero a mio figlio di partecipare all'inizio della giornata scolastica che era il momento che lui più apprezzava e in cui più riusciva ad interagire. Mi limito inoltre a constatare l'assoluta impossibilità di cambiare

l'operatore che viene assegnato al proprio caso: se si è in sintonia bene, se no l'unica opzione è rinunciare al trattamento.

- Mancanza di conoscenza da parte del servizio territoriale delle risorse pubbliche e private presenti sul territorio che contribuiscono ad arricchire l'offerta formativa e ricreativa per bambini con handicap.
- Interruzione del servizio durante le vacanze scolastiche, cioè proprio nel periodo in cui la famiglia è più sola e nel quale il bambino già perde la sua principale occupazione e opportunità formativa.

Gli innegabili vantaggi del servizio pubblico sono invece:

- Gratuità del servizio.
- Collegamento con le scuole e facilità di accesso degli operatori nelle scuole.

Il trattamento cognitivo-comportamentale mediante approccio ABA supera i limiti del servizio pubblico offrendo questi vantaggi:

- Il confronto con i supervisori della terapia e con gli educatori è costante, li vedo continuamente e so comunque di poterli contattare in qualsiasi momento e di ottenere un'immediata risposta. Sono resa partecipe, anzi protagonista indispensabile insieme a tutta la famiglia, del percorso riabilitativo di mio figlio. Mi vengono date indicazioni precise su come comportarmi non solo nei momenti di educazione strutturata, ma anche nel corso della quotidianità. Posso confrontarmi anche su quelli che possono sembrare problemi secondari, esprimere le mie preoccupazioni e i miei sentimenti. Ho ricevuto insegnamenti mirati a risolvere quelle che per la nostra famiglia erano delle questioni prioritarie, mi sento supportata e non più sola nell'aver la responsabilità educativa di un figlio a volte troppo speciale per le mie competenze di genitore. Mi è stato detto che è più facile ottenere miglioramenti rapidi e visibili agendo sui comportamenti piuttosto che sul piano affettivo-relazionale. A questo io rispondo dicendo che

per un genitore a volte è importante sentire di avere il controllo sui comportamenti del figlio e che ci sono comportamenti che possono influire in modo significativo sia sulla salute e sulla serenità di un bambino, sia sulla qualità di vita della famiglia. Che qualcuno mi abbia insegnato un metodo per togliere il pannolino ad un bambino ormai grande e riuscire a farlo con successo in una sola settimana, ha avuto come immediata conseguenza quella di eliminare un elemento che a scuola stava diventando pregiudizievole per l'immagine che mio figlio aveva agli occhi dei suoi compagni. Acquisire il controllo dell'istruzione, cioè insegnare a mio figlio a fare quello che gli dico (quando è in grado di farlo), mi ha permesso di portarlo al parco in bicicletta o in monopattino certa del fatto che davanti ad una strada o in caso di pericolo al mio "fermo!" lui si sarebbe fermato. Insegnargli ad accoppiare immagini uguali può sembrare un processo sterile e meccanico, ma questo mi ha permesso poi di insegnargli giochi come il memory o la caccia al tesoro con immagini che ora lui può fare con me o con un altro bimbo.

- Certo partecipare alle riunioni, essere sempre aggiornati sui programmi svolti, preparare il materiale, partecipare a seminari formativi richiede tempo e fatica, ma consente di sentirsi utili e di capire meglio le difficoltà e le fatiche che mio figlio deve affrontare e quindi di adattare il mio comportamento alle sue capacità e alle sue esigenze. Poter passare due ore a giocare con un bambino, vederlo ridere, sentire che si sta facendo qualcosa insieme a lui, che quel tempo è piacevole e utile per entrambi, permette di riconquistare un rapporto col proprio figlio che se no più cresce più si sente lontano e inaccessibile.
- Ho la possibilità di affidare mio figlio ad educatori formati e scelti da me che vengono a casa in orari concordati, conciliando così il desiderio di offrire a mio figlio un tempo utile a lui, ma anche di potermi dedicare serenamente alle esigenze degli altri componenti della famiglia.

- I supervisor e gli educatori, seguendo diversi bambini e avendo contatti con diverse realtà, conoscono opportunità formative e ricreative del territorio che possano ulteriormente arricchire l'esperienza del bambino e dove egli possa spendere le capacità acquisite con il lavoro più strutturato.
- Accordandosi con gli educatori è possibile non interrompere il trattamento se non per un breve periodo nel corso dell'estate durante il quale i genitori hanno comunque la capacità di continuare il lavoro ed anzi di sperimentarlo in nuovi contesti.

Non ho alcun interesse nel sostenere un approccio piuttosto che un altro, mi limito a registrare la ricaduta positiva che il cambiamento di intervento ha avuto sulla nostra famiglia e in particolare su mio figlio, ma non nascondo che anche il metodo ABA ha alcuni svantaggi:

- Il costo del trattamento è considerevole, anche se ho incontrato persone oneste e moderate nelle loro richieste. Tuttavia mi risulta difficile capire perché in alcune regioni sia previsto un parziale rimborso delle spese sostenute dalla famiglia, mentre in altre non è previsto alcun sostegno.
- Decidere di avvalersi di un trattamento con metodo ABA significa dover sostenere la fatica di scontrarsi con pregiudizi ed ostacoli burocratici. Io per prima ero inizialmente spaventata da quel che sentivo dire di questo metodo, temevo quasi di trasformare mio figlio in un animale da addestrare, ma è stato sufficiente informarsi e vedere all'opera gli educatori per convincermi che non tutto quel che si dice corrisponde a verità. Dispiace che non tutti abbiano questa disponibilità ad informarsi e che possa capitare che famiglie ed operatori che praticano un metodo riconosciuto come estremamente valido dalla letteratura scientifica debbano lottare e talvolta agire con sotterfugi per ottenere quello che dovrebbe essere un diritto.
- Il metodo ABA richiede una formazione specifica e una pratica protratta nel tempo. Reperi-

re educatori con questi requisiti, soprattutto in ambito scolastico, non è facile. Non sempre è possibile godere della continuità educativa degli educatori di sostegno, e cambiarli ogni anno significa dover ricominciare da capo la formazione con inevitabile perdita di tempo. Anche in questo ambito ci si deve scontrare con il pregiudizio che la sensibilità educativa e il contesto scolastico siano di per sé adeguati per ogni tipo di handicap e che non sia necessaria una formazione specifica.

3ª Testimonianza

Mio figlio ha 15 anni, ha frequentato nel corso dell'anno scolastico 2009/10 la seconda classe di un Istituto Tecnico Industriale ed è stato seguito per 12 ore da 2 insegnanti di sostegno e 14 da un educatore. Al di fuori del tempo scolastico partecipa per 6 ore settimanali ad uscite di un piccolo gruppo coordinato dalle Ausl con 4 coetanei e 2 educatori.

Benché la sua diagnosi sia di "autismo non altrimenti specificato", mio figlio gode di buone autonomie personali, è in grado di spostarsi autonomamente da casa a scuola, da casa al punto di incontro con il gruppo, si orienta senza problemi all'interno della scuola e trascorre buona parte del tempo in classe. Come punti più problematici rimangono le capacità di comunicazione efficace e le ridotte conoscenze della realtà.

L'esigenza di una consulenza esterna è nata dalla necessità di ottimizzare il tempo scuola dati i diversi tempi non utilizzabili efficacemente all'interno della classe e visto che da parte del gruppo di sostegno non arrivavano progetti specifici su di lui. Infatti uno dei problemi più importanti dell'ingresso alla scuola superiore è stato l'impatto con una realtà sicuramente più "escludente" perché più specifica sulle competenze da acquisire, un procedere lentissimo per la supposta necessità di conoscere bene il ragazzo e molte ore inutilizzate perché gli insegnanti curricolari non si prendevano carico di lui e l'educatore, non competente didatticamente, aspettava molto o non si coordina-

va affatto con le insegnati di sostegno.

La consulente da noi contattata ha conosciuto il ragazzo in alcuni incontri la scorsa estate offrendo alla fine un quadro complessivo di valutazione, secondo la scala Vineland. A settembre è seguito un incontro con le insegnanti di sostegno e l'educatore e la richiesta di partecipazione al gruppo operativo, che però non si è potuta attuare. Un secondo incontro con il gruppo del sostegno è avvenuto a novembre, dopodiché la consulente ha fatto una osservazione in classe per quattro ore a marzo. Sono seguiti altri incontri tra la famiglia e il coordinatore degli educatori per impostare il lavoro del successivo anno scolastico.

Molti sono gli aspetti positivi dell'intervento della consulente a scuola:

- Riportare l'attenzione su di lui da parte degli insegnanti curricolari che spesso, soprattutto in una classe difficile, tendono a trascurarlo.
- Porsi degli obiettivi sulla sua persona e non solo sul suo essere allievo e dare indicazioni operative specifiche sulle sue esigenze (per esempio migliorare l'abilità di scrivere sotto dettatura, oppure chiedere agli insegnanti di fare prima della lezione un focus sugli argomenti da trattare o ancora avviare possibili progetti all'interno della scuola come piccoli lavori di segreteria, fotocopie o altro nelle ore in cui la materia è per lui molto distante come fisica o chimica teoriche) perché il tempo scuola, così strutturato e protetto, deve essere sfruttato al massimo.
- Coordinare in generale il suo intervento educativo ponendo obiettivi comuni a scuola e nel tempo libero con il gruppo Ausl.
- Dare indicazioni competenti e non generali, ad esempio:
 - Abilità di conversazione: richieste per informazione, commenti;
 - Progetti per autonomia: spostamenti sul territorio, orientamento per la transizione al lavoro, cura dei propri materiali.

Molte sono state le difficoltà incontrate a scuola per fare accettare questa consulenza, del tipo: “..Ma noi queste cose le facciamo già” Oltre

all'opposizione del preside che ha lasciato trascorrere il tempo senza dire nulla, senza dare alcuna informazione e ha accettato la consulenza solo dopo l'intervento della Sovrintendenza scolastica regionale, che ha richiamato il diritto dei familiari a inviare un consulente sulla base delle disposizioni della legge 104/92.

In conclusione per noi ora è non solo importante, ma è fondamentale che la consulente coordini questo lavoro perché solo così è possibile avere risposte e indicazioni specifiche realizzabili all'interno della sua realtà scolastica e avere un riferimento per non affrontare da soli situazioni problematiche.

4ª Testimonianza

AM ha 27 anni. Sin dalla nascita siamo stati impegnati come familiari, insegnanti, amici e volontari a educarla nel modo più consono alle sue possibilità, facendoci aiutare da persone qualificate. Di queste persone esperte nell'educazione di bambini e adulti “speciali” ci siamo serviti sia per ricevere consigli sia per accompagnare AM in attività extradomestiche (piscina, parco, palestra, passeggiate ecc). Il nostro sforzo è sempre stato proteso a fare acquisire ad AM nuove abilità e ad affinare quelle già possedute.

Purtroppo i nostri sforzi educativi hanno sempre dovuto convivere con ossessioni e comportamenti problematici e imprevedibili, per cui il lavoro educativo è sempre stato faticoso e con periodi di regressione in concomitanza con le acutizzazioni delle ossessioni e dei comportamenti problema.

Il coordinamento pedagogico, che si è inserito in un percorso educativo che non si è mai arrestato né con la fine della scuola, né col compimento della maggiore età, ha messo in luce degli aspetti a cui nessuno di noi né dei nostri collaboratori aveva mai dato importanza.

AM ha sempre trascorso la sua vita in ambienti naturali (scuola, piscina, parco, ristorante, supermercato, strada ecc), intendendo col termine “naturali” ambienti di vita normale e non protetti, come sarebbero luoghi fatti appositamente per

disabili mentali. Questo è stato da noi voluto in base all'ideale dell'integrazione. In nome dell'integrazione abbiamo sempre evitato di fare frequentare ad AM ambienti appositamente pensati per disabili mentali.

Questa scelta presenta però degli aspetti problematici. La frequentazione di ambienti di vita normale è piena di rischi e di pericoli: incontri con persone poco affidabili, attraversamenti di strade pericolose, e altro ancora. Proprio per questo AM ha sempre avuto bisogno di una vigilanza stretta. Aveva quindi sviluppato una scarsa autonomia, pure in presenza di numerose abilità: leggere, scrivere, pattinare, andare in bicicletta e svolgere alcuni lavori di casa.

L'educatrice ha preso atto di queste abilità, ma ha constatato che esse venivano espletate sempre e soltanto a fianco di un adulto che la dirigeva in tutto e per tutto, prendeva per lei ogni decisione e faceva come da cuscinetto tra lei e gli altri. I consigli che ci sono stati dati ci hanno aperto prospettive completamente nuove. L'obiettivo, chiaro e preciso, che ha guidato questi mesi è stato: privilegiare, nell'ambito del possibile, l'autonomia rispetto all'acquisizione di nuove abilità.

Le attività e le strategie consigliate e realizzate con successo sono state le seguenti:

In casa

- 1) Preparare un programma scritto delle attività da fare invitando AM a leggere, eseguire, mettere una riga sopra a ogni attività svolta per passare poi alla successiva: in questo modo abbiamo sostituito la presenza costante di una persona con quella del foglio che lei stessa gestiva;
- 2) Disporre il materiale necessario alle attività in modo da facilitarne l'esecuzione in autonomia;
- 3) Allontanarci da lei andando in altre stanze della casa in modo da favorire l'esecuzione autonoma di quanto scritto nel programma.

I lavori di cucina che già AM sapeva fare erano:

- pelare e tagliare carote e patate
- pelare e tritare cipolle
- grattugiare il formaggio

- vuotare e riempire la lavastoviglie
- apparecchiare e sparecchiare la tavola
- riempire vari contenitori: zucchero, caffè, sale
- riempire di acqua la pentola, accendere il fuoco e mettere la pentola sul fuoco

Il momento in cui con più costanza abbiamo praticato questi consigli è stato quello della preparazione della cena. Scrivevamo su un foglio in stampatello le attività in sequenza, mettevamo una matita sul foglio, disponevamo le cose in modo da facilitare l'esecuzione di un compito (es mettere le carote con il pelacarote e il coltello sopra un pezzo di carta e andare in un'altra stanza a fare altre cose).

All'inizio AM faceva molta fatica a lavorare da sola. Ogni momento usciva dalla cucina per cercarci, ma poi ha acquisito la capacità di stare sola in cucina e di fare le diverse attività in autonomia. Non abbiamo comunque mai rinunciato all'acquisizione di nuove abilità. Una nuova acquisizione per la quale la educatrice ci ha guidato è stato l'impiego della lavatrice.

Ci ha fatto uno schema delle diverse azioni necessarie per portare a termine il lavoro suddividendolo in sotto azioni. Abbiamo appeso lo schema sul muro vicino alla lavatrice. Abbiamo comprato due portabiancheria sporca, in modo da tenere separata la roba colorata da quella bianca, evitando che lei dovesse scegliere i diversi capi a seconda del tipo di lavaggio per facilitare l'esecuzione del compito in autonomia.

Altra attività nuova: rifare il letto. Per facilitare la cosa l'educatrice ci ha consigliato di comprare per l'inverno un piumino che sostituisse i due, tre panni di lana, mentre il lenzuolo di sotto è stato sostituito da un coprimaterasso. In questo modo il lavoro viene estremamente facilitato e AM ha imparato prima e preso poi l'abitudine di fare il suo letto appena alzata.

Entrata e uscita da casa

Non è realistico pensare che AM vada in giro sola per la città. Abbiamo fatto qualche anno fa un tentativo con un accompagnatore ombra, ma ci

abbiamo rinunciato perché AM ha la pericolosa abitudine di parlare con persone sconosciute che incontra per strada e, anche in considerazione del suo aspetto fisico di donna giovane e bella, questo è molto pericoloso.

Dopo il tentativo fallito di qualche anno fa abbiamo rinunciato a qualsiasi tentativo di autonomia. AM esce accompagnata dalla porta di casa e rientra accompagnata.

L'educatrice ci ha fatto notare che uscire dall'appartamento, fare da sola le scale e raggiungere l'accompagnatrice sulla strada non aveva nessun elemento di pericolo. All'inizio AM ha opposto resistenza, tanta era la sua abitudine ad avere sempre e dovunque un "angelo custode". Usciva sul pianerottolo, faceva due passi e tornava indietro. Questo per qualche giorno, poi ha preso l'abitudine di uscire, fare le scale e raggiungere l'accompagnatrice all'uscita dal portone di casa.

Quando torna con una persona non della famiglia, questa è stata istruita a lasciare AM all'inizio della strada, una trentina di metri da casa, in modo che AM faccia questo percorso da sola.

Ad AM non viene spontaneo salutare e raramente lo fa, nonostante le nostre ripetute raccomandazioni. L'educatrice ci ha fatto notare che, quando AM rientrava da casa, neppure noi la salutavamo e in tal modo mantenevamo la sua cattiva abitudine e a non salutare. Ci ha pertanto raccomandato di salutarla con enfasi al momento del rientro in casa e di attendere il suo saluto prima di passare ad altro. Ora noi l'accogliamo con un "Ciao!!" molto pronunciato, a cui viene la risposta costantemente, magari con la latenza di qualche secondo.

Altro

L'educatrice ci ha fatto notare che AM difficilmente ha effusioni affettuose, come dare baci e carezze, in quanto questo fa parte del suo disturbo. A questo fa riscontro la scarsità di effusioni da parte nostra. A 27 anni le ragazze le effusioni le hanno da parte del moroso, cosa per lei non raggiungibile. E' bene però che nell'equilibrio di una vita ci sia anche il momento delle carezze e dei baci. Mi

ha quindi consigliato di dedicare dei momenti ad accarezzare e dare baci ad AM in modo che anche lei abbia questa dimensione di vita affettiva, anche se con uno scambio di affettuosità limitato a mamma e papà.

Orologio

AM vive in un continuo stato d'ansia che si traduce nel bisogno di sapere per filo e per segno cosa farà nell'arco della giornata e della settimana. Quando fa una cosa, spesso ripete "Quando finisce?" Quanto ne dobbiamo fare? Quando usciamo? L'educatrice ha dato un consiglio apparentemente semplice e banale, ma che risponde a queste esigenze di prevedibilità del tempo: mettere al polso di AM un orologio con i numeri, in quanto AM non sa leggere quello con le lancette. Sembra una banalità, ma la cosa è stata molto utile. Al posto di mille domande ripetitive e cariche di ansia AM ora guarda il suo orologio e ha una risposta immediata a molte delle sue esigenze di previsione del tempo.

Fuori casa

AM ha imparato ad andare in bicicletta a sei anni. Il problema che mi sono posta dopo l'apprendimento è stato di non farle perdere l'abilità, ma, per la pericolosità delle strade cittadine, la facevo andare sotto i portici, io camminavo dietro e lei si fermava agli attraversamenti. L'educatrice ci ha fatto notare che abbiamo vicina la pista ciclabile che porta molto vicino alla piscina che AM frequenta da tempo. Ci ha consigliato di non forzare AM ad andare in bici prima della pista, anche se le strade sono prive di traffico. Questo perché AM è piena di paure. Insomma partire con la bici e andare con la bici a mano tutte le volte che AM non se la sente di pedalare, e pedalare quando si è in sicurezza e quando AM se la sente. Abbiamo iniziato secondo le indicazioni dateci e col tempo abbiamo allargato i percorsi da fare in bici fino ad andare praticamente ovunque in bici nella città evitando solo le strade a più intenso traffico. Dal momento che in famiglia tutti andiamo regolarmente in bici, questa è stata

una grande conquista alla quale non avevamo mai pensato autonomamente.

Spesa autonoma

Un altro consiglio che è stato fonte di grande gioia e soddisfazione per noi e per lei è stato quello di fare piccole spese in autonomia. Abbiamo studiato i negozi del vicinato e ne abbiamo individuate quattro adatti: un pane e pasta, una latteria, un frutta e verdura e una profumeria.

All'inizio io stavo a 50 metri dal negozio osservandola. Lei continuamente si voltava e mi chiedeva "Ci sei?" Ho allora trovato il mezzo di essere vicino in modo da non farle correre pericoli eccessivi, ma di non farmi vedere. Ognuno di questi negozi è vicino ad una chiesa. Abbiamo cominciato ad andare insieme sulla porta della chiesa più vicina al negozio prescelto per quel giorno. Qui giunte, io entravo in chiesa e lei andava a fare la spesa e tornava in chiesa con la spesa e il resto.

Qualche volta si è presa delle iniziative autonome: oltre al latte il mascarpone; anziché le arance, le pesche quando queste erano primizie e costavano molto ed erano acerbe. Tornava con aria birichina e trasgressiva. Si era presa la sua libertà e aveva provato il gusto della trasgressione.

Scelta tra due cibi

Un'altra cosa che l'educatrice ha rilevato è stata l'angoscia che AM ha quando deve fare una qualsiasi scelta. Va in crisi e non si decide a scegliere neanche per cose del tutto banali. Ci ha pertanto consigliato di fare scegliere ad AM un cibo tra due. Non ci eravamo accorti che noi avevamo sempre fatto le scelte per lei. Quando abbiamo iniziato a farle scegliere, ad esempio, la pasta per la cena, mettendole in mano due confezioni, lei oscillava tra l'una e l'altra per molti minuti senza mai decidersi. Prima ne sceglieva una, poi subito si pentiva. Sembrava un novello Amleto, ma non per scegliere tra la vita o per la morte, ma per scegliere tra penne rigate e farfalle da mettere in pentola. Stessa cosa al supermercato per scegliere tra due tipi di biscotti o di pane. Abbiamo insistito senza

lesinare il tempo, ma attendendo che si decidesse. A distanza di mesi ora è più decisa e meno angosciata nelle scelte.

Scrittura

L'educatrice ci ha consigliato di usare la sua capacità di scrivere al computer per fare insieme la lista della spesa e per scrivere biglietti di auguri di buon compleanno agli amici. Il primo dei consigli è stato eseguito con successo. La lista diventa un modo per dialogare e perché AM esprima qualche suo gusto particolare o discuta sui diversi acquisti, proponendo capriccetti o cose sfiziose.

I biglietti di auguri li abbiamo iniziati, ma poi abbandonati perché l'interesse di AM per questa attività era inesistente e l'aiuto che le dovevamo dare era eccessivo. Ci sembrava di fare solo noi gli auguri e che lei scrivesse sotto dettatura, ma senza nessuna partecipazione.

Letture

AM ha imparato a leggere a sei anni e legge in modo sciolto e fluente. Purtroppo non ha motivazione a leggere e lo fa solo in compagnia di qualcuno che le sta vicino e senza provare piacere o interesse. Ciò nonostante, per non fare perdere l'abilità della lettura, ho sempre cercato libri adatti sia alla sua età mentale che a quella anagrafica e ho sempre inserito nel programma della giornata un'ora di lettura, standole vicina e cercando di farle di tanto in tanto domande di comprensione e commenti su quello che leggevamo insieme. Uno degli argomenti a cui maggiormente ci siamo dedicate è quello degli animali: usi, costumi, ecc. Ho parlato di questo con l'educatrice e le ho detto che per me era molto importante mantenere questa abilità, anche se forse non l'avrebbe mai utilizzata in autonomia. L'educatrice mi ha fatto notare che AM subiva questa attività come qualcosa di imposto provando un interesse molto scarso. Mi ha consigliato di tenermi vicino dell'uvetta o qualcosa di analogo e di mettergliela in bocca di tanto in tanto quando stava leggendo bene, senza farlo notare e senza fare com-

menti. Questo per associare a una attività poco gradita qualcosa di molto gradito e trasformare così un'attività sgradita in una piacevole. La cosa ha funzionato. Io dimentico spesso l'uvetta, ma lei no. Me lo ricorda non appena ci sediamo col libro davanti. Al supermercato cerchiamo poi altri cibi somministrabili in piccolissime dosi a lei graditi: pinoli, arachidi, caramelle, pistacchi e simili. E la lettura è diventata un'attività desiderata e più piacevole anche per me.

Considerazioni finali

Quando si è molto poveri, si apprezzano anche le briciole. Queste piccole conquiste possono sembrare insignificanti a chi è abituato alla normalità, ma sono stati per noi fonte di grandi gioie e soprattutto ci donano l'idea che non siamo fermi nei progressi, ma che anche ora, in cui AM ha un'età da adulta, anche se l'età mentale purtroppo non lo è, possiamo ancora compiere dei progressi senza mai pronunciare la parola FINE.

FORMAZIONE PERMANENTE PER TUTTI

L'articolo *Aging in Autism Spectrum Disorders: A Mini-Review*, pubblicato sulla rivista "Gerontology", si pone il quesito di come sia l'evoluzione delle funzioni mentali delle persone con disturbi dello spettro autistico in età senile.

Il grande interesse degli ultimi anni è stato rivolto a delineare sempre meglio lo sviluppo mentale nei primi anni di vita. Anche lo studio multicentrico sui fratelli minori è nato con questo scopo.

Molto meno si è fatto per conoscere l'evoluzione dell'autismo in età adulta e senile. Dicono le autrici dell'articolo "the trajectories of change in cognitive and social functioning in ASD in old age remain unknown"

In un documento di Autismo Europa del 2003 si diceva che non era noto nemmeno se l'aspettativa di vita delle persone con autismo fosse uguale o inferiore a quella del resto della popolazione.

<http://www.autismeurope.org/files/files/ae-eypd-ageing-final-eng.pdf> "Statistics on ageing people with autism are not available. We may infer that they are similar to those of other people with intellectual disabilities. Empirical data show that persons with autism die of the conditions associated with autism, mostly epilepsy. There are also deaths caused by accident and in the case of high functioning persons there are reports of suicide. However we have reason to believe that persons with autism are also living longer. In the last 30 years, according to incidental reports, fewer

people with autism have died before the age of 50 years than was previously the case"

Nell'articolo in questione ci sono dei dati molto interessanti ricavati dalla recente letteratura.

Viene citato un articolo del 2003 (Hippler K: The life course of individuals with Asperger syndrome: a qualitative follow up and group study of adults formerly diagnosed by Hans Asperger in Austria and Lorna Wing in Britain; Diss, Wien, 2003) volto a fare un'osservazione longitudinale prolungata di un consistente numero (177) di bambini diagnosticati come Asperger dallo stesso Asperger e da Lorna Wing. L'articolo riporta che la prognosi può essere buona sia nel lavoro che nelle relazioni sociali

"A follow-up study of 177 of Hans Asperger's original clinic cases (to mean age 42) suggests that outcome can be good in terms of both employment and relationships"

E questa è una buona notizia che, anche se pubblicata nel 2003, non è tanto nota.

Un'altra storia molto interessante è quella di Donald, uno degli 11 bambini che sono stati l'oggetto dell'articolo di Kanner del '43, lo storico *Autistic disturbances of affective*

Contact, Nervous Child 1943; 2: 217-249. Donald era stato oggetto anche dell'articolo di Kanner del 1971: *Follow-Up Study of Eleven Autistic Children Originally Reported in 1943, Journal of Autism and Childhood Schizophrenia* 1971 Apr-

Jun;1(2):119-45 leggibile integralmente al link http://www.neurodiversity.com/library_kanner_1971.html

Nel 2010 è uscito un articolo che ce lo descrive come è ora, quasi ottantenne: Donovan J, Zucker C: Autism's First Child, The Atlantic 2010, October. L'articolo viene così riassunto "Donald was 10 years old when first described by Kanner in 1943; now in his late 70 she continues to live in the Mississippi community where he has spent much of his life. Although institutionalised in childhood (after a year his parents removed him from the institution against medical advice), Donald later graduated from high school, attended college and worked as a bank teller.

Many of the positive factors in Donald's life can be attributed to the support of his family: his wealthy and well-educated parents, dissatisfied with his diagnosis, were prepared to ignore medical advice and able to pay to see the leading doctors of the day. Donald's employment was in the family bank, and a trust fund still supports his needs. Donald has also found a niche in the wider community; in his home town Donald's talent for maths is respected and his 'oddities' are accepted. Many of these oddities are typical of ASD: speech that is repetitive, social awkwardness, a preference for being alone and for routines. Some are special and idiosyncratic to Donald, such as assigning each individual he meets a unique number, maintained through their lifetime.

Importantly, Donald has continued to develop skills throughout adulthood, learning how to play golf (aged 23), drive a car (aged 27), and travel independently (aged 36) to many countries but strictly for 6 days or fewer at a time! Learning and skill acquisition have not been studied in older adults with ASD, but Donald's case underlines the importance of continuing to provide opportunities for development throughout life" Anche se un caso vale per uno, gli autori ricavano da questa storia vera molti insegnamenti.

L'outcome è stato eccezionalmente buono non solo per motivi legati alla natura del disturbo

ma, verosimilmente, anche perché i genitori hanno agito con grande intelligenza e sensibilità, trasgredendo spesso i consigli dei medici.

Dopo un anno di istituzionalizzazione lo hanno tolto dall'istituto, lo hanno mandato in scuole normali (almeno così sembra dal racconto), hanno fatto in modo che lavorasse in un ambiente di lavoro normale e hanno continuato a educarlo anche in età adulta avanzata.

A 23 anni Donald ha imparato a giocare a golf, a 27 a guidare l'automobile, a 36 a viaggiare da solo. I genitori hanno fatto in modo che Donald continuasse a vivere fino alla vecchiaia nell'ambiente in cui era cresciuto, educando la comunità ad accettare le sue stranezze.

Hanno poi provveduto perché anche da vecchio avesse una buona situazione economica.

Questi genitori hanno segnato una strada che dovrebbe essere percorsa dai Servizi Sanitari e Sociali. Hanno dimostrato che l'abilitazione/educazione deve proseguire per tutta la vita e che non esistono limiti all'acquisizione di abilità anche notevoli.

Questo è lo stesso messaggio che, prima di leggere questa bellissima storia vera, ANGSA ha voluto dare nei numerosi convegni dedicati specificamente agli adulti.

Il volontario di ANGSA Dottor Piero Nerieri ha voluto che molti altri, oltre ai presenti, potessero ricevere questo messaggio attraverso you tube. Ecco alcuni link

<http://www.youtube.com/watch?v=Bw8LI6phDN4>

<http://www.youtube.com/watch?v=HMAdmVgYeZQ>

<http://www.youtube.com/watch?v=MC4JFbn3dzI>

Daniela Mariani Cerati

Salvatore Nocera ha segnalato una notevole conquista giuridica per aiutare l'inclusione nella scuola: l'art 19 comma 11 della L.n. 122/11 stabilisce una priorità per l'avvio di corsi di aggiornamento sulla disabilità a favore di docenti curricolari. Le associazioni territoriali debbono ora pretendere che tale legge venga applicata.

ATTIVITÀ REGIONALI

PUGLIA

ANGSA PUGLIA Onlus

Bari 30 giugno 2011

A tutti gli Associati,

l'anno 2010 è stato segnato da un grande evento: la nascita del "Centro E. Micheli", frutto dell'impegno dell'Esecutivo composto da Daniela Mazzotti, Luciana Putignano, Luigia Longo e Adriana Antonacci, insieme al lavoro di tanti genitori che hanno creduto nella nostra Angsa Puglia e che hanno dedicato ad Essa parte preziosa del loro tempo, sottratto ai propri figli e alla famiglia. A tutti rivolgo la mia gratitudine per aver saputo aspettare e per aver creduto, pur non sempre condividendolo, le scelte fatte. A questi ultimi rivolgo inoltre le mie scuse per non aver dato Loro gli strumenti ed il tempo necessari per comprendere le decisioni, che necessariamente andavano prese senza "se" e senza "ma".

La realizzazione del Centro è stata possibile anche grazie a tutti gli Operatori che per anni hanno creduto nel ruolo centrale dell'Angsa Puglia, come punto di incontro tra le famiglie, le Istituzioni e i professionisti del settore.

Non biasimo chi non ha creduto più o chi non ha voluto più aspettare, l'Angsa resta comunque la casa di tutti, aperta a chiunque vi voglia "rientrare".

Oggi il Centro E. Micheli rappresenta per Noi la massima espressione del percorso auspicato, in cui si realizzano il progetto formativo e l'intervento educativo che tutti (genitori, insegnanti, educatori,

terapisti) hanno la possibilità di condividere. Il Centro E. Micheli deve diventare un modello di centro socio educativo dove sviluppare tutte le attività di apprendimento necessarie per migliorare l'autonomia e la possibile integrazione scolastica, sociale e perché no lavorativa dei nostri figli: i nostri figli crescono e non possono aspettare che tutti siano d'accordo su come fare o non fare, LORO hanno bisogno di noi da sempre e noi per molto tempo abbiamo navigato nel buio senza sapere cosa fare, ora pensiamo di saperlo e lo stiamo facendo.

Il connubio tra Angsa Puglia e Centro E. Micheli ha inoltre creato aspettative in altre realtà territoriali tanto da stimolare altri gruppi di Genitori a creare NUOVE SEDI ANGSA.

Sono felice quindi di comunicarvi che si sono costituite tre nuove Associazioni Locali:

- l'ANGSA MONOPOLI, presidente Antonio Paulangelo;
- l'ANGSA BARI, presidente Carla Bosco;
- l'ANGSA BAT, presidente Franco Rutigliano.

L'elezione dei tre presidenti, per statuto quindi, modifica di fatto l'assetto del Consiglio Direttivo Regionale dell'Angsa Puglia, pertanto al nuovo Direttivo rivolgo gli auguri di un lavoro proficuo.

Il Presidente
Mario Chimenti

NOTIZIE DAL CENTRO "E. MICHELI" "UN CAMBIAMENTO EFFICACE"

Il Centro "E. Micheli", inaugurato a Bari il 15 marzo 2010, ha iniziato le attività con un progetto a termine avvalendosi della collaborazione della

Coop. Perla, promossa e costituita grazie alla volontà dell'ANGSA Puglia, che oggi svolge attività indipendente sul territorio.

Grazie a questo primo progetto è stato possibile avviare il Centro e verificare le effettive necessità di un Centro Socio Educativo perché questo diventasse l'espressione tangibile della "mission" della Nostra Associazione. Le esigenze emerse sono state un segnale forte e chiaro che l'Angsa Puglia ha saputo cogliere e al quale ha cercato di dare risposte concrete. Infatti attualmente è la stessa Angsa Puglia ad occuparsi dell'organizzazione del Centro grazie alla consulenza esterna della d.ssa Angela Vinci e della d.ssa Vittoria Cannatelli e alla collaborazione interna delle psicologhe del Centro, Giovanna Grillo e Grazia Delezotti e delle Educatrici parte integrante dell'équipe del Centro E. Micheli. A tutte il ringraziamento degli Associati

ed il mio personale per la passione e la dedizione dimostrata che ci sta permettendo di realizzare qualcosa che fino a ieri ci sembrava solo un sogno. Attualmente il Centro E. Micheli è frequentato da 21 utenti: 14 bambini di età compresa tra i 3 e i 10 anni e 7 tra adolescenti e adulti di età compresa tra i 13 e i 32 anni, ma l'impegno è rivolto anche a chi non frequenta, infatti nel Centro si effettuano valutazioni funzionali e programmazioni educative per l'ambito domiciliare e scolastico. Il progetto estivo in corso concluderà le attività il 5 agosto 2011 per riprendere a settembre il progetto invernale che coinciderà con l'anno scolastico 2011 - 2012.

Il Presidente
Mario Chimenti

VENETO

PER UN'INTEGRAZIONE SCOLASTICA DI QUALITÀ DEGLI ALUNNI IN SITUAZIONE DI HANDICAP: IL CONTRIBUTO DELLE ASSOCIAZIONI FAMILIARI

Per un corretto avvio dell'anno scolastico e per garantire un'integrazione scolastica di **Qualità** ai propri figli, le famiglie delle associazioni di persone con disabilità

Chiedono alle Amministrazioni coinvolte nell'attuazione dell'integrazione scolastica l'adempimento degli obblighi previsti per legge:

Compiti della Direzione Scolastica Regionale **Assegnazioni insegnanti di sostegno**

1. *che vi sia entro il 31 luglio l'autorizzazione delle ore di sostegno in deroga e degli sdoppiamenti delle classi ed articolata motivazione nei casi di diniego di autorizzazione (art. 35, comma 7, L.n. 289/02);*
2. *che per fatti sopravvenuti al 31 luglio, l'obbligo di concedere le deroghe per il sostegno, purché documentate (L. n. 333/01);*
3. *che vengano date le assegnazioni di insegnanti di sostegno specializzati*

- (“L'insegnante di sostegno deve essere in grado di svolgere in concreto il suo compito - Sentenza Consiglio di Stato n. 245/00 - l'amministrazione non può invocare, a sostegno della legittimità della propria azione, la disposizione di carattere generale che le imponevano di scegliere solo in base alle graduatorie precostituite, essendo, evidentemente tali disposizioni da considerarsi inoperanti nella parte in cui non sono in grado, in singoli casi concreti, di temperare il diritto degli aspiranti al posto di sostegno con le prevalenti e non altrimenti soddisfabili esigenze dell'alunno da assistere [...] il sostegno medesimo non può tradursi in un vuoto simulacro di ottemperanza formale alla normativa”)
4. *che le ore di sostegno assegnate siano adeguate, sulla base alle esigenze espresse e motivate nella Diagnosi funzionale e nel progetto individuale (redatto dall'intero Consiglio di Classe in collaborazione con la famiglia, art.41 D.M.*

331/9, sin dal primo giorno di scuola;

(Ordinanza Tribunale di Ancona 16/2/04 : "...Né il vincolo della dotazione organica della scuola può costituire impedimento all'assegnazione al disabile delle ore di sostegno necessarie alla realizzazione del proprio diritto" ordinanza Tribunale di Venezia 9/3/04 : "...La mancata assegnazione di un insegnante di sostegno per la durata richiesta configura un'evidentissima e grave lesione dei diritti del minore disabile di essere adeguatamente assistito e istruito dalle strutture scolastiche pubbliche..")

5. *che vi sia l'assegnazione di un numero di ore non inferiore all'anno precedente:*

(Ordinanza tribunale di Roma, 7 febbraio 2004, afferma: "CHE la riduzione delle ore di sostegno didattico, comporta per il minore e per la scuola gravi problemi "... poiché l'unica insegnante non può far fronte alle esigenze dell'intera comunità scolastica, da una parte, e dall'altra seguire ... con la dovuta attenzione" e considerato che questi soggetti hanno bisogno di un'attenzione continua per migliorare sia l'evoluitività intellettuale come pure quella motoria associata ... [sicché] se la maggioranza delle ore non sono stimolanti si potrebbe mettere in moto un meccanismo regressivo secondario ..." CHE, in altri termini, la ingiustificata riduzione delle ore di sostegno assegnate al minore non favorisce l'insegnamento e l'istruzione e nega un diritto fondamentale del minore disabile all'istruzione, all'inserimento scolastico ed allo sviluppo della persona garantito dalla Carta costituzionale e dalla legge nazionale e sopranazionale e reca al minore ed alla sua famiglia (i cui sforzi economici e morali sono stati del tutto vanificati) grave ed irreparabile danno;

6. *che si attui la continuità didattica ed educativa e vi sia la possibilità di riconfermare l'insegnante di sostegno laddove il lavoro è stato impostato correttamente, per permettere di continuare a portare avanti un proficuo lavoro di programmazione, comunicazione e valutazio-*

ne (come previsto dalla L.104/92 art.14, c.1 l.c e dal D.M. 9 luglio '92 art.4 c.2 l.d.), per l'intero ciclo scolastico (5 anni elementari, 3 medie, 5 superiori), e per assicurare un'integrazione scolastica di qualità. Tale continuità può e deve essere realizzabile con progetti sperimentali (Dpr. 331/98, realizzati in accordo con la famiglia, con l'apporto e l'approvazione dell'intero Consiglio di Classe e del Dirigente Scolastico). Questo permetterebbe di risolvere i vizi del sistema che fanno prevalere i diritti degli insegnanti a scapito del diritto allo studio degli alunni;

7. *che sia costituito il GLIP (Gruppo di lavoro interistituzionale) presso ogni CSA (L.104/92 D.M.122/94), al fine di: offrire consulenza alle singole scuole collaborare con Enti Locali e ASL per attività inerenti l'integrazione, verifica accordi di programma, impostazione e attuazione dei piani educativi individualizzati;*

Compiti dei Dirigenti Scolastici

8. *che il Dirigente Scolastico, ad inizio d'anno scolastico, nel caso la situazione del ragazzo lo richieda faccia nuova richiesta di ore di sostegno ulteriori in deroga al rapporto 1/138 (art. 41 e 44 D.M. 331/9;*

9. *che vi sia assunzione di responsabilità di tutti gli insegnanti verso l'alunno in situazione di handicap e rispetto del ruolo dell'insegnante di sostegno quale supporto alla classe (intesa come gruppo di apprendimento-insegnamento) e non quale responsabile esclusivo dell'alunno "affidatogli" (L. 104/92 art. 13 comma 6, D.M. 226/95 dove si legge "Integrazione (...) dovere deontologico di tutti gli operatori scolastici che lo inverano");*

10. *che si riconosca la preminente competenza specifica e insostituibile della famiglia sul proprio figlio, contro l'attuale eccessiva e determinante sanitarizzazione dell'handicap nella scuola e quindi il riconoscimento degli aspetti pedagogici ai fini della costruzione del Programma Educativo Personalizzato come proposto nella bozza*

za del Programma di azione del Governo per le politiche dell'Handicap (a c. della Presidenza del Consiglio dei Ministri - Dipartimento Affari Sociali, cap.3.1.4), anche alla luce delle nuove disposizioni dell'OMS contenute nell'ICF (Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute, 2001)

11. Che sia rispettato l'obbligo di vigilare affinché l'alunno con disabilità non venga allontanato dalla classe o mandato nel corridoio o ancora mandato a casa quando manchi l'insegnante di sostegno; divieto di mandare l'insegnante di sostegno a supplire in altre classi quando è presente l'alunno con disabilità (art. 35 c.7 Fin. L. 289/03)
12. *che in ogni situazione e per ogni allievo vengano individuate modalità di comunicazione integrative di quella verbale, anche al di là di quelle tradizionali, utili alla crescita dell'alunno, in applicazione all'art.12, comma 3 L.104; per coloro che hanno difficoltà ad usare il linguaggio scritto e parlato, si prendano in considerazione anche quelle già in uso nell'ambiente familiare;*
13. che sia assicurata la presenza di almeno un collaboratore scolastico maschio e uno femmina per le funzioni di assistenza materiale (nota MIUR 3390/01 e CCNL 16 maggio 2003 art.47 T.A); soddisfare l'eventuale richiesta da parte dei Dirigenti Scolastici in caso di insufficiente organico di collaboratori scolastici per nomine in deroga secondo quanto previsto dalla nota Min.n.57/VM 5 maggio 2003;
14. *che sia fatta la richiesta da parte di ogni Dirigente Scolastico di assistenti all'autonomia e alla comunicazione (L.104/92 art 13 c.3 D.Lvo n.112/9;*

PEI - Piano Educativo Individualizzato

15. che ci sia il coinvolgimento e la coprogettazione della famiglia nella realizzazione del PDF e PEI (L.104/92 art.12 Dpr 24 febbraio 1994 artt.4, 5).
Le famiglie ritengono fondamentale l'elaborazione di un Piano Educativo Individualizzato,

perché alla base di un'integrazione scolastica efficace sono convinte che vi sia l'attivazione di un buon piano educativo individualizzato.

"Il piano educativo individualizzato (indicato in seguito con il termine PEI) è il documento nel quale vengono descritti gli interventi integrati ed equilibrati tra di loro, predisposti per l'alunno in situazione di handicap, in un determinato periodo di tempo, ai fini della realizzazione del diritto all'educazione e all'istruzione" (Dpr 24 febbraio 1994, art. 5, comma 1).

"Il PEI è redatto (...) congiuntamente dagli operatori sanitari individuati dalla ASL e dal personale insegnante e curricolare e di sostegno della scuola e, ove presente, con la partecipazione dell'insegnante operatore psicopedagogico, in collaborazione con i genitori dell'alunno" (ibidem, comma 2).

"Il PEI tiene presenti i progetti educativi, riabilitativi e di socializzazione individualizzati, nonché le forme di integrazione tra attività scolastiche ed extrascolastiche presenti" (ibidem, comma 3).

"Nella definizione del PEI, i soggetti di cui al precedente comma 2, propongono ciascuno in base alla propria esperienza pedagogica, medico scientifica e di contatto e sulla base dei dati derivanti dalla diagnosi funzionale e dal profilo dinamico funzionale, (...), gli interventi finalizzati alla piena realizzazione del diritto all'educazione, all'istruzione e all'integrazione scolastica dell'alunno in situazione di handicap. Detti interventi propositivi vengono successivamente integrati tra di loro in modo da giungere alla redazione conclusiva di un piano educativo che sia correlato alle disabilità dell'alunno stesso, alle conseguenti difficoltà ed alle potenzialità dell'alunno comunque disponibili" (ibidem, comma 4);

Gruppi di studio e di lavoro sull'handicap

16. che sia istituito in ogni Scuola (da parte del capo d'Istituto D.M. 122/94) di un Gruppo di Studio e di lavoro sull'handicap a livello di isti-

tuto, con il coinvolgimento delle famiglie, per la collaborazione, compartecipazione e predisposizione del PDF, del PEI, delle iniziative educative e di integrazione; i GLH confermano la necessità di vigilare sulla ottimale attuazione dell'integrazione;

Formazione degli insegnanti

17. *che siano istituiti corsi di aggiornamento obbligatori per insegnanti curricolari, prima dell'inizio delle lezioni, anche in collaborazione con le associazioni di disabili e le loro famiglie (finanziabili ai sensi della Dir. N.36/03);*
18. *che la formazione sull'integrazione scolastica sia estesa ai dirigenti scolastici e dell'amministrazione periferica, nonché degli ispettori tecnici, in collaborazione con le associazioni e le famiglie di persone con disabilità.*

Aspetti strutturali

19. *che ogni scuola sia preparata ed attrezzata per accogliere ed integrare ogni alunno in situazione di handicap. Vi sono a tal riguardo delle norme precise che prescrivono di attrezzare, con l'aiuto dei Comuni e delle ASL, le scuole in modo da consentire la frequenza degli alunni, anche quelli in situazione di gravità: "Per gli alunni con handicap in situazione di gravità. Gli accordi di programma debbono garantire interventi prioritari, rispettosi del principio dell'integrazione nella scuola di competenza territoriale dell'alunno" (Decreto Ministeriale 9 luglio 1992, art.4); rimozione delle barriere ed ostacoli che impediscono la piena fruibilità degli spazi scolastici ed extrascolastici (L.23/1996); fornitura degli ausili e arredi scolastici (L.104/92 art. 13 c. 1 lett. b).*

Compiti dei Comuni

20. *Realizzazione del progetto globale di vita delle persone con disabilità ai sensi dell'art.14 L.n. 328/00;*
21. *assegnazione alle scuole materne elementari e medie di assistenti per l'autonomia e la comunicazione (art.13 L.104/92) nei casi indicati*

nella diagnosi funzionale, ai sensi dell'art.139 del decreto legislativo n. 112/98;

22. *trasporto gratuito degli alunni con disabilità da casa a scuola e viceversa, ai sensi dell'art.28 comma 1, L.n. 118/1971;*
23. *eliminazione delle barriere architettoniche in edifici scolastici di scuola materna, elementare e media (L.n. 23/1994);*
24. *fornitura arredi specifici, come banchi e seggiolini per alunni con particolari difficoltà motorie ed ausili e sussidi previsti dalle leggi regionali sul diritto allo studio.*

Compiti delle Province

25. *Assicurare per le scuole superiori quanto visto sopra a carico dei Comuni;*
26. *Assicurare l'assistenza scolastica ad alunni con minorazione visiva ed uditiva nelle scuole di ogni ordine e grado ai sensi della L.n. 67/93, salvo diverse disposizioni di leggi regionali.*

Compiti delle ASL

27. *Assicurare prima delle iscrizioni scolastiche la certificazione di handicap e la diagnosi funzionale ai sensi dell'art.12, comma 5, L.n. 104/92 e Dpr del 24/2/94;*
28. *Collaborare alla stesura del profilo dinamico funzionale e del piano educativo individualizzato ed alle loro verifiche con la partecipazione degli operatori scolastici, di quelli sociali e della famiglia ai sensi delle stesse norme appena citate.*

La famiglia come risorsa

La Scuola rappresenta il primo alleato della famiglia nel territorio, per evitare che i propri figli, tanti in situazione di handicap grave, "i gravissimi", finiscano negli istituti. La scuola può essere direttamente la protagonista del sostegno alla famiglia: quando si progetta insieme, quando si collabora, quando si discute anche animatamente, ma senza che nessuna delle parti per principio si rinchioda dietro il paravento dell'esperto e della professionalità, possiamo garantire l'entusiasmo e

la gioia delle famiglie per poter far emergere il progetto di vita del proprio figlio.

I genitori, avanzando richieste di una scuola di qualità per i propri figli, si sono resi conto che migliorare l'integrazione scolastica significava migliorare la qualità della scuola nel suo insieme; hanno provato sulla loro pelle e quella dei propri figli le difficoltà dell'integrazione e incontrato ostacoli e da qui una volontà di superarli con

- una crescita di conoscenza e di competenza dei propri diritti, della legislazione scolastica, delle possibili risorse per la scuola e un conseguente impegno
- puntare ad alti obiettivi, non solo quelli della socializzazione, ma quelli dell'educazione e dell'istruzione (diritti di tutti gli alunni)
- proposte di metodi di comunicazione alternative a quella verbale anche per arrivare alla valutazione (proprio per il suo peculiare carattere formativo, come stabilito dal Consiglio di Stato nel 1991 (O.M. n.80 del 9/3/95)

La proposta e la richiesta dei familiari agli insegnanti è la seguente: mio figlio non è una diagnosi funzionale, una categoria "autistico", "cerebroleso", "handicappato", al sentire qualche insegnante "Se il medico non mi dà la sua diagnosi io non so cosa fare", i familiari rispondono: "Ma vuoi guardarlo con i tuoi occhi quel bambino o quella bambina? Perché sei sempre spaventato? Perché ti fermi davanti ad ogni piccolo problema? Perché non

accogli il suggerimento o il parere dei genitori?".

Abbiamo incontrato tanti insegnanti e professionisti dell'educazione che ritengono infatti che la collaborazione scuola famiglia è una necessità, integralmente capaci, che sanno prendere la situazione in mano in maniera collaborativa, anche nella scarsità di mezzi e risorse e collaborare a dei progetti di integrazione che si rivelano spesso vincenti.

Spesso i genitori rappresentano per la scuola una grande risorsa non sfruttata, loro che:

- hanno un maggior investimento anche emotivo nei confronti dei figli rispetto agli operatori;
- maggiore conoscenza, e rappresentazione delle potenzialità inesplorate;
- sono in grado di assumere un ruolo più positivo e attivo di quello che solitamente viene loro attribuito;
- si raggiungono risultati ottimali quando genitori e operatori lavorano insieme.

Da qui la necessità di patto educativo tra istituzioni e genitori.

Quanto più gli esperti affronteranno questa sfida tanto più aumenterà la fiducia dei genitori nei loro confronti e quindi gli sforzi comuni raggiungeranno risultati maggiormente positivi.

Ciò che i genitori garantiscono è una piena soddisfazione, e per tutti gli operatori coinvolti, una loro realizzazione maggiore come professionisti.

osservscuola.legale@aipd.it

LO SPORTELLLO PROVINCIALE AUTISMO DI VICENZA: LA SCUOLA SI ORGANIZZA PER SUPERARE LE CRITICITÀ E GARANTIRE OVUNQUE UN INTERVENTO EDUCATIVO DI QUALITÀ

L'approccio psico-educativo all'autismo, ormai ampiamente condiviso, assegna alla scuola un ruolo molto importante nel progetto abilitativo.

La scuola vicentina aderisce pienamente a questa impostazione, ma deve fare i conti con una realtà strutturale molto difficile perché il 50% degli insegnanti di sostegno non è specializzato (fino al

60% alla scuola dell'infanzia) e quindi inevitabilmente precario. Nonostante il grande impegno di formazione da anni profuso dall'Ufficio Scolastico Territoriale, dai Centri territoriali per l'Integrazione, dalle ULSS, dalle Associazioni dei familiari e lo sforzo dei Dirigenti Scolastici di contenere in ogni modo la mobilità degli insegnanti di soste-

gno, risulta molto difficile in questo contesto stabilizzare e sviluppare le necessarie competenze e “garantire” sempre ad ogni alunno con autismo il supporto di un insegnante di sostegno adeguatamente formato per questa disabilità.

Per affrontare questo problema, l’Ufficio Scolastico Territoriale (UST) e i Centri Territoriali per l’Integrazione (CTI) della provincia di Vicenza hanno attivato un progetto denominato “Sportello Provinciale Autismo” (S.P.A.) che mette in campo come risorse professionali quattordici insegnanti di sostegno di ogni ordine di scuola e un operatore sociosanitario¹, esperti, motivati e con pregresse esperienze dirette con alunni con autismo. Essi hanno seguito uno specifico e articolato percorso di formazione della durata di un paio d’anni e hanno poi iniziato a offrire il loro supporto alle scuole.

Scopo principale dell’iniziativa è quello di offrire a tutte le istituzioni scolastiche della provincia che accolgono alunni con autismo e ritengono di non avere al proprio interno competenze professionali adeguate, un servizio di supporto e di consulenza sull’organizzazione didattica. Il servizio, ovviamente, non sostituisce quello psico-socio-sanitario di competenza delle ULSS, essendo relativo solo agli aspetti didattici e all’organizzazione dell’intervento a scuola (tempi, spazi, materiali).

L’attività sul territorio è coordinata a livello provinciale da un’agile struttura organizzativa, che costituisce appunto lo “Sportello”, come luogo di incontro, ascolto, progettazione, raccolta di materiale specifico e coordinamento delle attività svolte nel territorio.

Lo Sportello ha sede operativa presso l’Istituto Professionale “Almerico Da Schio” di Vicenza.

Il lavoro di rete

Il progetto si è sviluppato in un contesto territoriale molto attivo, con prassi consolidate ed efficaci di

collaborazione tra i servizi delle aziende ULSS, le due Associazioni genitori di persone con autismo che operano in provincia (ANGSA e Autismo Triveneto) e grazie anche all’eccezionale impulso costruttivo dato dal Centro per l’Autismo della Fondazione Brunello di Vicenza. Nel territorio vicentino opera, infatti, da anni un Gruppo di Lavoro Interistituzionale specifico sull’autismo composto da rappresentanti di tutte le ULSS, dei Centri convenzionati, della Scuola, delle Associazioni e della stessa Fondazione che ospita e organizza regolari incontri mensili, con una modalità di lavoro che garantisce lo scambio di informazioni e un adeguato coordinamento operativo a molti livelli e ricadute che, grazie ai rapporti personali che si sviluppano in questo contesto, vanno spesso ben oltre gli espliciti obiettivi istituzionali. Tra le iniziative sviluppate in parallelo, da segnalare in particolare un progetto triennale di formazione parternariato sull’autismo promosso congiuntamente dalle due Associazioni e dalla Fondazione che aveva lo scopo di accrescere e stabilizzare le competenze educative specifiche in alcune scuole della provincia. Forte della preziosa guida del dr. Enrico Micheli, che ha coordinato l’iniziativa fino alla sua improvvisa scomparsa, e della collaborazione attiva dello Sportello Provinciale Autismo esso è diventato un importante strumento di crescita e di maturazione non solo per le singole scuole destinatarie del progetto, ma anche per un centinaio di insegnanti della provincia che hanno aderito in itinere all’iniziativa. Attualmente il progetto di parternariato si avvale della consulenza scientifica della dr.ssa Anna Maria Dalla Vecchia².

L’organizzazione del servizio e risultati ottenuti

I consulenti dello S.P.A. svolgono attività di formazione continua, ricerca, raccolta e documentazione di esperienze, buone pratiche, strumenti, materiali con l’obiettivo di metterli a disposizione del territorio della provincia. Accolgono, inoltre, un pomeriggio

1 Anna Maria Dalla Vecchia è consulente della Regione Emilia Romagna per il Progetto Regionale Integrato ASD del Centro Autismo dell’AUSL di Reggio Emilia, HUB dell’Area Vasta Emilia Nord e della Fondazione Brunello per il progetto “Centro Autismo” a Vicenza.

2 I consulenti dello SPA sono: Filippa Aranzulla, Piera Baron, Cinzia Casacci, Chiara Dalla Vecchia, Maria Fabris, Chiara Fochesato, Marcello Salvatore Imbesi, Claudia Munaro, Sara Nembri, Serenella Orlando, Monica Pegoraro, Arianna Sorcato, Lara Testolin, Marialuisa Tonietto, Daniela Valente.

alla settimana, i bisogni di insegnanti e di genitori dando loro suggerimenti operativi, informazioni sui servizi sanitari ed educativi del territorio e sulle procedure di richiesta del servizio di consulenza dello S.P.A. presso le scuole. Una particolarità dello Sportello è, infatti, la disponibilità ad incontrare, su richiesta delle scuole e presso le loro sedi, gli insegnanti in difficoltà per offrire loro un confronto, un supporto didattico e operativo sull'organizzazione e la strutturazione di spazi, tempi e materiali e, se evidenziato il bisogno, la formazione per il personale scolastico e delle classi di inclusione.

La procedura di attivazione della consulenza è semplice ma formalizzata. Dopo un primo contatto telefonico da parte di un referente della scuola che ne richiede il servizio, la coordinatrice invia la documentazione introduttiva da compilare e riconsegnare allo Sportello: in particolare nel documento viene espressamente richiesta la dichiarazione di consenso dei genitori all'intervento, la motivazione della scuola alla consulenza, le principali difficoltà evidenziate e il piano di attività educative e didattiche settimanali previste per il loro alunno con autismo. In un secondo tempo la coordinatrice contatta la scuola e stabilisce la data della prima visita, mentre le successive, nei tempi e nei modi, sono concordate in base ai bisogni evidenziati.

Attualmente lo Sportello, al suo secondo anno di attività ufficiale, sta svolgendo l'attività di consulenza presso una dozzina di scuole di ogni ordine e grado del territorio, raccogliendo da parte dei loro insegnanti consenso e adesione che si traducono in maggior disponibilità a collaborare con gli enti del territorio, più fiducia, sicurezza e determinazione nel proseguo dei loro progetti inclusivi che, per la gravità del disturbo, richiedono necessariamente alta umanità e professionalità, e sostenute energie. Le particolarità e punti di forza del Progetto è di aver valorizzato le competenze e le esperienze di insegnanti che operano da tempo nell'area della disabilità e di aver scelto di farli incontrare con colleghi in difficoltà nel loro ambiente di lavoro educativo: guardare e muoversi insieme negli spazi, spostare oggetti e confrontarsi su materiali

didattici da utilizzare; da insegnante a insegnante. Avere un vissuto professionale comune si traduce in una naturale e reciproca comprensione, maggior dialogo, fiducia, disponibilità a mettersi in discussione, a cambiare la propria modalità di pensare, di gestire l'educazione e la didattica.

L'idea di fondo che anima lo Sportello Provinciale Autismo è che la Scuola, per gli studenti con autismo, è luogo e tempo unico e prezioso per la loro educazione, e per questo deve essere aiutata a prendere coscienza e fiducia delle proprie potenzialità inclusive: risorsa dei compagni, competenze professionali variegata, ambienti naturali di apprendimento. Grazie alla scoperta, valorizzazione, aggregazione e confronto di insegnanti che da tempo sono impegnati quotidianamente sul campo autismo e disabilità grave, e che oggi sono anima vibrante dello Sportello, stiamo cercando di costruire con fatica, ma con speranza, un ponte, che sostenuto dall'interazione con gli altri enti educativi del territorio, unisca il mondo degli studenti con autismo alla loro scuola di appartenenza, la scuola del loro quartiere, del loro paese; una scuola che prende misura delle proprie disabilità e che con fiducia, apertura e dialogo diventa più competente nell'accoglierli.

Il Protocollo di Intesa

Il principio di condivisione che è alla base di questa iniziativa è stato formalizzato in un protocollo di intesa specifico, che integra quello generale sull'integrazione scolastica sottoscritto a livello provinciale nel 2009.

Il testo è stato discusso e approvato sia dallo specifico Gruppo di Lavoro Provinciale, riunito presso l'Ufficio Scolastico, che dal Gruppo di Lavoro sull'autismo presso la Fondazione Brunello. La firma ufficiale è in programma nei prossimi mesi.

Nella premessa del documento si spiega perché si è ritenuto necessario dare indicazioni specifiche solo per l'autismo, e non per le molte altre disabilità presenti a scuola:

La scuola, per gli alunni con autismo o DGS, non è solo un luogo di istruzione e di educazione come per tutti i coetanei, disabili o non, ma anche una risorsa

sa fondamentale del progetto abilitativo globale il cui fine è lo sviluppo, per tutta la durata della vita, delle potenzialità, delle capacità di adattamento e dell'autonomia per migliorare la loro qualità di vita. Nel quadro dell'approccio psico-educativo, è previsto per loro un sistema integrato di interventi continui e coordinati che garantiscano la globalità della presa in carico e riconoscano tutti gli ambienti che abitualmente essi frequentano, a cominciare dalla scuola, come opportunità abilitative.

Per questo motivo la progettazione educativa scolastica deve necessariamente condividere e rinforzare il progetto individuale complessivo, assieme alla famiglia e agli operatori socio sanitari.

La presente integrazione del Protocollo di Intesa ha l'obiettivo di definire in modo più specifico e dettagliato i compiti delle figure professionali coinvolte, valorizzando ed estendendo le buone pratiche già diffuse nella nostra provincia, affinché per gli alunni con autismo il progetto abilitativo, nel suo insieme, abbia maggiori probabilità di successo.

Il protocollo prevede delle assunzioni di impegni specifici sia da parte dei servizi che della scuola.

I servizi si impegnano a nominare un referente del progetto e a partecipare ad una serie di incontri definiti con una certa precisione sia nel numero che nella tempistica.

La scuola si impegna ad assegnare personale esperto e formato e possibilmente assunto a tempo indeterminato per non vanificare gli interventi di formazione e lo sviluppo di competenze; se questo non è oggettivamente possibile, si impegna a sostenere il

personale con servizi di supporto adeguati, a livello territoriale o provinciale con lo Sportello.

Conclusioni

La qualità dell'integrazione degli alunni con disabilità non si misura tanto dalla presenza di picchi di eccellenza, che fortunatamente ci sono un po' ovunque, ma da come essa riesce veramente a "garantire" ovunque un servizio adeguato.

Lo S. P.A. si adopera per superare il più possibile le situazioni di criticità e contribuisce ad eliminare nel contempo quella sensazione di aleatorietà e insicurezza che spesso vivono le famiglie nei confronti della scuola. Sembra non ci sia nessuna certezza: se si è fortunati e si ha l'insegnante giusto tutto può funzionare bene, ma se cambiano alcune cose tutto può precipitare.

Se la professionalità di ogni singolo insegnante non può essere garantita, diventa indispensabile un'assunzione di responsabilità condivisa da parte di tutto il sistema scolastico.

Creare una rete di insegnanti sempre più preparati per l'autismo può aiutare altri a diventarlo; è la sfida, la grande scommessa dello Sportello Provinciale Autismo di Vicenza.

Flavio Fogarolo, Claudia Munaro e Alessandra Zuffellato
(Gli autori costituiscono Gruppo Tecnico di Gestione dello Sportello Provinciale Autismo di Vicenza. Flavio Fogarolo è referente provinciale per l'integrazione presso l'UST, Claudia Munaro in distacco parziale dall'insegnamento presso l'UST è insegnante specializzata per la disabilità e coordinatrice dello S.P.A., Alessandra Zuffellato è Dirigente Scolastica della scuola che gestisce il progetto (I. C. "A.G.Roncalli" di Rosà) e responsabile del Centro Territoriale per l'Integrazione di Bassano e Asiago)

LAZIO

DISTURBI GENERALIZZATI DELLO SVILUPPO E INTEGRAZIONE SCOLASTICA. AUTISMO-STRATEGIE PER UNA SCUOLA INCLUSIVA

Organizzato da ANGSA Lazio e Comune di Tivoli, Patrocinato dalla Provincia di Roma, il giorno 4 Dicembre 2010 si è tenuto presso la sala conferenze

delle Scuderie Estensi di Tivoli il Seminario Conclusivo del progetto "Disturbi Generalizzati dello Sviluppo e Integrazione Scolastica – Autismo stra-

tegie per una scuola inclusiva”.

Erano presenti i rappresentanti di tutte le istituzioni: Dott.ssa Anna Proietti Panatta - Dirigente Scolastico, Dott.ssa Flavia Caretto - Università Roma Tor Vergata, Dott.ssa Emanuela Ciruzzi - Psicologa Villa Adriana. Hanno partecipato: ASL RMG TSMREE Tivoli – Comune di Tivoli.

Il seminario era incentrato sulla presentazione del testo che è stato realizzato a seguito del progetto che aveva previsto 2 anni di lavoro da svolgersi presso la scuola dell'infanzia dove sono stati seguiti 2 bambini con Autismo. Il tutto governato da un tavolo di lavoro composto da un'équipe dove partecipava la Scuola, la Asl, esperti di Autismo, Famiglie, Assistenti del Comune (AEC) ed altri ancora.

Il testo presenta sia il PDF (Profilo Dinamico Funzionale) che il PEI (Piano educativo Individualizzato) con tutte le varie strategie messe in atto e sviluppate nei due anni di lavoro.

Il Documento sarà oggetto di prossima pubblicazione e distribuzione con modalità che verranno successivamente definite.



Presentazione del testo

La scuola una delle componenti più pesanti che grava su i genitori di un bambino autistico.

Probabilmente non c'è famiglia che non si sia trovata in difficoltà con la scuola, a partire dalla battaglia costante con il numero di ore di sostegno alla qualità delle stesse e ancora al continuo cambiamento dei docenti, arrivando a situazioni gravi quali quella di ritrovarsi il proprio figlio "parcheggiato" da qualche parte nel corridoio o in palestra, fino ad arrivare ad essere costretti a tenere il figlio rigorosamente fuori dal contesto scolastico. Insomma, "scuola e autismo" è un problema, è un problema per coloro che gestiscono

la scuola perché spesso non hanno gli strumenti adeguati ed è un problema per la famiglia che invece vorrebbe avere quell'inclusione ambita che aiuti il proprio figlio.

Spesso nascono incomprensioni tra questi due "fronti" magari con il singolo docente, che si trova lì "quasi per caso" in attesa di un trasferimento adeguato, o con il dirigente scolastico; incomprensioni a volte laceranti e difficili da ricomporre. Forse la ricetta in assoluto risolutiva non esiste, gravi problemi strutturali devono essere risolti a monte e poi forse dovremmo tutti provare a trovare comunque la strada per collaborare.

Da questo spirito nasce l'idea del progetto.

La scuola ha un ruolo fondamentale nel percorso abilitativo di un bambino con DGS, lavorare quindi sulla qualità dell'intervento educativo scolastico fornendo strumenti e conoscenza è fondamentale. Nella presentazione del progetto in questo caso direi che siamo stati particolarmente fortunati avendo trovato una collaborazione straordinaria sia nella Scuola in cui è stato sviluppato il progetto, gli insegnanti, la Asl Rmg, sia in tutti coloro che hanno partecipato attivamente allo stesso. Non ultimo il Comune di Tivoli che si è reso disponibile alla realizzazione.

Nel primo percorso formativo c'è stata una eccezionale risposta sul territorio con una partecipazione assolutamente inaspettata (oltre 150 presenze con medie di 90 per ogni sessione formativa) con un entusiasmo ed una reale soddisfazione da parte di tutti i partecipanti (docenti, assistenti, ecc).

Nel percorso formativo pratico, svolto con due alunni con DGS della scuola, si è osservato un riscontro altrettanto positivo sia per le famiglie sia per i docenti e per tutto il gruppo di lavoro che ha partecipato.

Attraverso il lavoro svolto e grazie alla raccolta e riorganizzazione del materiale, è stato possibile produrre il presente testo. Questo documento, spero vivamente possa essere un valido contributo per tutti coloro che nell'ambito scolastico e non solo, si trovano ad affrontare casi di autismo, sempre ricordando che ogni caso è assolutamente diverso dall'altro.

Danilo Pistillucci Presidente Angsa Lazio Onlus

Il Progetto Tivoli, organizzato da ANGSA LAZIO e Comune di Tivoli negli anni 2008-10, è un progetto di inclusione scolastica che ha interessato tutto il personale scolastico della scuola materna ed elementare di Villa Adriana di Tivoli, aperto ai genitori e a tutto il personale che si occupa di questa disabilità, compreso assistenti scolastici e domiciliari, per un totale di circa 150 persone.

Il progetto ha previsto l'intervento diretto a scopo esemplare di specialisti per la supervisione dei casi ed un tavolo di lavoro a cui hanno partecipato anche gli operatori dell'ASL. Si è quindi realizzata una integrazione delle risorse umane e materiali del Comune, della Scuola e dell'ASL, con i genitori dei bambini interessati.

La prefazione di Flavia Caretto dell'opuscolo, che è già in bozze, illustra i principi a cui ci si è attenuti.

Prefazione

L'Autismo, uno dei Disturbi Evolutivi Globali (DEG dell'ICD10) altrimenti detti Disturbi dello Sviluppo, oppure Disturbi dello Spettro Autistico, o Disturbi "Generalizzati" ovvero "Pervasivi" dello Sviluppo, è caratterizzato dalla compromissione dell'interazione sociale, della comunicazione e del comportamento.

I disturbi autistici e gli altri disturbi dello spettro si definiscono "generalizzati" in quanto interessano molteplici aree dello sviluppo percettivo, la memoria, il linguaggio, l'intelligenza, l'attenzione, la motricità e l'adattamento dell'ambiente in generale, che risultano qualitativamente differenti nell'individuo colpito rispetto a ciò che avviene nello sviluppo tipico.

L'autismo porta ad una difficoltà enorme nell'adattamento del bambino piccolo al mondo circostante, con conseguenze drammatiche negli anni successivi e nell'età adulta.

Riuscire quindi ad impostare un intervento organico, coerente e soprattutto mirato in età precocissima è vitale per il futuro del bambino.

Ad oggi è possibile avere una Diagnosi del disturbo dello Sviluppo sufficientemente precoce, verso i 2 anni, alla quale non sempre corrisponde un adeguato avvio di un percorso abilitativo ed educativo personalizzato.

Questo percorso dovrebbe procedere, secondo la letteratura internazionale, su linee guida ben definite e rappresentate in Italia dalla SINPIA, prendendo in considerazione la globalità, la complessità e la specificità delle problematiche dell'autismo, coinvolgendo tutti i caregiver del bambino, formulando un progetto educativo basato su un approccio di tipo cognitivo comportamentale, l'unico che al momento, porti ad un miglioramento sperimentalmente verificato e validato scientificamente nelle competenze dei bambini con autismo.

La Scuola, soprattutto quella dell'infanzia e primaria immediatamente dopo, ha un ruolo fondamentale nel percorso abilitativo del bambino con Disturbo dello Spetto Autistico.

L'azione svolta dalla Famiglia, punto di riferimento principale nel percorso di vita, insieme con la componente strettamente Sanitaria operativa risulta carente se non integrata con una peculiare attività Scolastica, fondamentale per il processo di sviluppo/educazione/formazione di un bambino "tipico", diventa essenziale in un bambino con Disturbo dello Sviluppo.

Per ottenere questa stretta integrazione e specificità di interventi è assolutamente necessario lavorare insieme sulla qualità dell'azione educativa, fornendo ai dirigenti, agli insegnanti, così come a tutti gli operatori e collaboratori scolastici, gli opportuni strumenti per la conoscenza del problema.

Un intervento scolastico mirato, cooperativo e di qualità, dovrebbe, da un lato, avere una ricaduta sul miglioramento delle competenze dei bambini con autismo, ottimizzando il valore educativo del tempo-scuola, e dall'altro, portare ad una migliore efficacia di questo, che deve essere percepita da parte degli adulti coinvolti (genitori e personale scolastico) e dei compagni.

Flavia Caretto

OSSERVATORIO AUTISMO NELL'ASL ROMA F, COME COMINCIARE

La prima mossa per agire in favore delle persone con autismo consiste nell'informare l'opinione pubblica del problema dei bambini, degli adulti con autismo ed altri disturbi evolutivi globali e delle loro famiglie. Se è vero che la stampa e gli altri media trattano con frequenza sempre più elevata di queste sindromi, spesso fa difetto la qualità dell'informazione.

La seconda fase è il censimento dei casi noti, sulla base delle cartelle compilate dalle équipe multidisciplinari che operano nella scuola e nell'ASL. In questo modo emerge un numero di casi che oscilla fra uno e due per mille, molto inferiore alla prevalenza delle sindromi autistiche reali, pari al dieci per mille all'età di 10 anni. Quelli che emergono precocemente sono i casi più eclatanti, sui quali si deve intervenire con priorità assoluta in modo precoce, intensivo e strutturato. Per rendere più precoce e più attenta la diagnosi si deve fare affidamento sui pediatri, che hanno il compito loro affidato dalle ASL di visitare a scadenze prefissate il bambino (una specie di tagliandi di garanzia su tutti i neonati).


AZIENDA USL RM F


REGIONE LAZIO

OSSERVATORIO SULL'AUTISMO

CONVEGNO

Autismo e Disturbi Evolutivi Globali (DEG) nell'età adulta

Aspetti diagnostico-terapeutici e prospettive correlate all'inclusione sociale



Terme di Stigliano, Comune di Canale Monterano
Grand Hotel Terme di Stigliano
3 Dicembre 2010

La Direzione Aziendale dell'ASL Roma F, di Civitavecchia, dopo avere chiesto e ottenuto un finanziamento specifico da parte della Fondazione della Cassa di Risparmio di Civitavecchia, in collaborazione con il Gruppo di lavoro dell'Osservatorio sull'autismo, appositamente istituito, ha ritenuto di prevedere nel Piano Formativo Aziendale alcuni eventi formativi sull'Autismo e i Disturbi Evolutivi Globali (DEG).

Tra i bisogni di salute individuati risulta prioritario ridurre l'età di diagnosi dai 4 - 5 anni attuali ai 18 mesi - 2 anni auspicabili. Quindi per l'individuazione precoce dell'autismo e DEG si è organizzato un corso di formazione obbligatorio intitolato "Screening autismo e DEG", rivolto ai Pediatri di Libera Scelta, ai Dirigenti pediatri e ai Dirigenti TSMREE, diretto a migliorare la capacità di riconoscimento di indicatori precoci da inserire nei bilanci di salute del primo e del secondo anno di vita del bambino. Per lo screening da effettuare nel bilancio di salute del diciottesimo mese è sembrato prioritario l'utilizzo dell'M-CHAT (Baron-Cohen, 2000) in modo diffuso e routinario. Appare inoltre di particolare delicatezza ed importanza il raccordo dei pediatri con gli specialisti del TSMREE per effettuare una prima valutazione diagnostica con strumenti specifici, in collaborazione con lo stesso pediatra.

Per questi motivi l'Osservatorio sull'autismo dell'ASL di Civitavecchia ha organizzato corsi per i pediatri di libera scelta aperti anche all'ASL limitrofa, il 23 ottobre, per i distretti F1 F2, a Civitavecchia, ed il 6 novembre a Bracciano, per i distretti F3 e F4. Il corso dedicato ai pediatri, tendeva a far conoscere le problematiche dell'autismo e la scala M-CHAT, invitando anche le associazioni dei genitori presenti sul territorio (ANGSA, Gruppo Asperger e ANFFAS) perché esponessero il punto di vista delle famiglie.

Il primo dicembre, utilizzando la disponibilità dei fondi per il piano formativo aziendale, l'Osservatorio, insieme con la Prof. Laura Lauri Dirigente Istituto Comprensivo San Francesco Anguillara Sabazia, ha realizzato un primo convegno su: **I disturbi evolutivi globali scuola, sanità e famiglia,**

con la partecipazione degli operatori scolastici, del MIUR, dell'ASL e dei Comuni. Il convegno ha avuto luogo ad Anguillara Sabazia, presso l'Istituto comprensivo S. Francesco, coi seguenti relatori: Flavia Caretto, Antonio Castellano, Carlo Hanau, Consulente scientifico dell'Osservatorio, Laura Imbimbo, Maurizio Munelli, Danilo Pistillucci, Giuseppe Quintavalle *Direttore Sanitario AUSL RMF e Osservatorio sull'Autismo*, Salvatore Squarcione, Direttore Generale ASL.

Il 3 dicembre 2010, con la sponsorizzazione di ASTRA ZENECA, l'Osservatorio ha indetto un convegno: **Autismo e disturbi evolutivi globali nell'età adulta. Aspetti diagnostico-terapeutici e prospettive correlate all'inclusione sociale**, al Grand Hotel

delle Terme di Stigliano. Erano presenti 120 persone, fra cui una cinquantina di medici dell'ASL RM F, dell'ASL di Viterbo e famigliari, oltre alle Autorità politiche dei Comuni interessati.

Non è certamente la prima volta che si inizia un percorso per migliorare le condizioni delle persone con autismo ed altri disturbi evolutivi globali, ma piace rimarcare il pieno coinvolgimento delle famiglie e delle loro associazioni, che ogni mese vengono chiamati a partecipare ai lavori dell'Osservatorio. La scelta dell'azione formativa quale principale leva per migliorare i servizi sembra essere la leva giusta sulla quale agire, integrando fra loro la sanità, la scuola e i servizi sociali ed utilizzando la disponibilità dei genitori a diventare coterapeuti.

LIGURIA

IL PUNTO

" Normalizzazione significa un ritmo normale della settimana. Se abiti in un posto, vai a lavorare in un altro, in un altro ancora passi il tuo tempo libero. Programmi i divertimenti del fine settimana e non vedi l'ora di tornare a scuola o al lavoro, il lunedì mattina. Normalizzazione significa anche un ritmo normale dell'anno: una vacanza per rompere la routine, con il cambiamento delle stagioni che porta con sé cambiamenti nel lavoro, nei cibi, nello sport, nello svago e in tante altre cose della tua vita..... " (Nirje)

Non è l'ultima idea per un modo nuovo di affrontare l'autismo e la disabilità.

Sono anni di gran fermento. Gli anni delle utopie e delle speranze di grandi rivoluzioni sociali, delle uguaglianze e dei diritti civili: dei diritti delle persone senza distinzione di razza, orientamento politico, religioso o di sesso...., è la stagione dei diritti dei lavoratori e di quelli dei disabili. Gli anni del gran lavoro di Franco Basaglia: il 1969, Bengt Nirje. Aveva preso spunto da un atto danese del 1959 per diffondere il concetto di "normalizzazione" nel mondo più di quarant'anni fa.

La Regione Liguria già nel 2004, anche per molte sollecitazioni della nostra associazione, aveva deciso di affrontare l'autismo e i disturbi pervasivi dello sviluppo istituendo un tavolo di lavoro regionale e dando precisi indirizzi sia per l'organizzazione dei servizi che per la formazione, anticipando di fatto gli orientamenti che poi sono emersi dalle linee guida SINPIA, da vari convegni, da seminari e dal tavolo di lavoro nazionale.

In quella delibera era già stabilito che in ogni ASL ligure si dovesse costituire una équipe multidisciplinare dedicata all'autismo, mentre purtroppo le solite difficoltà pratiche di ordine burocratico, economico e organizzativo, in alcune nostre ASL, hanno ritardato di molto questa realizzazione.

Alla fine anche in ASL 3 genovese, la più grande sul territorio regionale, è stato possibile l'avvio di un'équipe multidisciplinare sovrazonale per adulti che, nonostante il ritardo per l'avviamento e qualche carenza di organico, opera compiutamente. Invece è più in ritardo la copertura di alcune posizioni del *Polo dedicato all'autismo per i minori* che nel frattempo, comunque, è riuscito a darsi una

sede adatta completamente ristrutturata. Speriamo che riesca presto ad avviare il progetto di presa in carico socio-sanitario globale già finanziato dalla seconda metà del 2009.

Nonostante questi notevoli ritardi, su tutto il territorio regionale, anche a seguito di una costante azione formativa, oggi esiste una maggior consapevolezza del problema autismo.

Però non si possono sottacere le enormi difficoltà che incontrano gli operatori di tutti i livelli a dare forma pratica e corpo agli indirizzi tracciati mentre si deve anche rilevare che il lento e faticoso percorso fatto è ancora troppo viscido di incertezze e c'è assoluto bisogno che le posizioni degli operatori che si sono specializzati faticosamente grazie a molte specifiche azioni formative affrontate per interesse personale e con l'esperienza diretta maturata per anni con i nostri figli, ora vengano stabilizzate in ambienti di lavoro altrettanto stabili.

Noi, nel frattempo, per i piccoli stiamo ancora cercando di ottenere - per tutti e sempre - precisi interventi integrati fra Sanità, famiglia, Servizi Sociali e Scuola attraverso una presa in carico globale specialistica capace di attivare progetti individuali e di controllare i vari interventi erogati dalle organizzazioni pubbliche o private secondo le indicazioni dei disposti di legge nazionali e regionali, delle Delibere regionali, delle Società scientifiche specialiste e dei diversi tavoli di lavoro per l'autismo allo scopo di realizzare il massimo sviluppo possibile di tutte le potenzialità dei nostri figli.

In questo contesto abbiamo inserito la prosecuzione, anche per questo anno scolastico, del nostro progetto per l'integrazione scolastica Nascosta Mente - Piccolo Principe e dei progetti per l'integrazione extra-scolastica nel tempo libero.

"Crescere Insieme" a La Spezia è al terzo anno di attuazione e quest'anno a Genova nasce "Insieme con l'autismo" per il tentativo molto ambizioso di insegnare ai nostri bimbi a costruire relazioni come prerequisite per l'integrazione. Intanto con lo Sportello Informativo, che si avvale di consulenza professionale altamente qualificata erogata in volontariato, si dà supporto alle famiglie e agli insegnanti.

La situazione delle famiglie che hanno figli in età adulta, invece, è troppo spesso tragica perché chi ha concluso tutti i cicli scolastici, di riabilitazione e di formazione, resta a casa senza la possibilità di un lavoro a causa delle gravi condizioni della disabilità, con la disperante prospettiva del ricovero in centri residenziali o diurni inadatti e di possibile regresso dalle condizioni di autonomia faticosamente raggiunte.

Invece siamo certi che il coinvolgimento delle famiglie nella progettazione e nella realizzazione dei tre elementi indispensabili al vivere adulto: il lavoro, il diritto all'abitare indipendente e la normale fruizione del tempo libero, risolverebbe per tempo anche il problema del "dopo di noi" che si pone inesorabilmente se mancano prospettive e speranze per il futuro, mentre si risolve automaticamente nella realizzazione di un progetto di vita possibile per i nostri figli.

Un sistema di vita per persone disabili - anche con media e grave disabilità - si diceva - il più normale possibile, nella convinzione che bisogna anche superare l'idea che per le disabilità "speciali" occorrono mondi speciali come centri diurni e residenziali appositi e che invece servano "normali" piccole comunità familiari, o centri residenziali e centri diurni "normalmente aperti" alla società e al territorio in cui sia "normale" occuparsi in maniera "speciale" delle disabilità "speciali" come l'autismo.

"Se abiti in un posto (a casa dei genitori, o in una piccola comunità familiare o in una residenza variamente protetta, a seconda dei nostri vari casi) vai a lavorare in un altro, in un altro ancora passi il tuo tempo libero" diceva Nirje. Ma dove può mai andare a lavorare nostro figlio se è gravemente disabile?

Però un figlio "normale" che è diventato grande, si è disposti ad aiutarlo di molto per una casa di sua proprietà e anche ad aprire per lui (o lei) una attività lavorativa o a far posto nella farmacia, o nello studio avviato o nel negozio di famiglia; anche con grandi sacrifici economici. Un figlio disabile no?

Per questa riflessione due anni fa, a Genova, abbiamo avviato in modo sperimentale una piccolissima attività lavorativa per la decorazione della ceramica che ha la particolarità di produrre oggetti

commerciabili di qualità, di essere completamente auto-finanziata e di essere gestita autonomamente dalle famiglie con l'aiuto di volontari ed educatori. I nostri figli, aiutati molto da vicino da educatori e volontari decorano oggetti in ceramica con metodi molto semplici. Lo fanno per poche ore al giorno e in pochissimi giorni alla settimana, ma non vedono l'ora di "tornare a lavorare" e aiutano nei trasporti, nei riordini e nelle vendite con grande soddisfazione loro, delle famiglie e anche degli educatori

e dei volontari. La sperimentazione di questi due anni ci ha permesso di riscontrare i valori positivi di questo modello e per questo motivo stiamo cercando di avviare anche altri laboratori artigianali dello stesso tipo col progetto "Botteghe dell'autismo" in parte finanziato da Regione Liguria.

Intanto, per grandi e piccoli, stiamo pensando alle vacanze estive come occasione per imparare ad abitare, per avviare alla separazione dalla famiglia e come palestra per l'autonomia.

LA GIORNATA MONDIALE È STATA RICORDATA A LA SPEZIA CON UN CONVEGNO

2 aprile 2011

Organizzato dalla sede locale dell'Angsa in collaborazione con i Lions. La mattina ha visto, dopo i saluti delle autorità, la relazione presentata dalla Presidente di Angsa Nazionale Liana Baroni, a cui ha fatto seguito il Presidente di Angsa la Spezia Alberto Brunetti, che ha illustrato le proprie attività con l'ausilio di un breve filmato (disponibile su facebook). Si sono poi succeduti gli interventi da parte di Asl 5 e delle insegnanti di una scuola che hanno illustrato il loro Progetto **"Acqua mediatrice di comunicazione"**.

Nel pomeriggio il Convegno ha visto la Lectio Magistralis del professor Lucio Moderato, e a chiusura una tavola rotonda, che ha avuto come modera-



trice Liana Baroni, a cui hanno partecipato l'assessore alla Pubblica Istruzione del Comune della Spezia, alcuni Presidi e professionisti, l'argomento trattato è stato "L'autismo a scuola".

Il Convegno ha riscosso un bel successo tra i presenti, di particolare rilievo è stato il consenso di pubblico, riscontrato dall'intervento del professor Moderato sottolineato da 5 minuti di applausi. Nel corso della mattinata, da rilevare, l'attenzione suscitata su tutti i presenti dalle attività svolte nell'ambito del Progetto "CRESCERE INSIEME" di Angsa La Spezia, l'idea di organizzare delle attività a cui partecipano ragazzi autistici con i loro compagni di scuola ha riscosso molto successo.

SICILIA



6 maggio 2011

CONVEGNO "PROGETTI DI VITA" DI ANGSA SIRACUSA

In questa foto, ognuno guarda qualcosa in modo diverso, ma siamo tutti insieme. Alla maniera di sempre, siamo riusciti a dire, vi ricordate quando è venuto V.zo Linarello? Guardate adesso quante cose sono state fatte, e quante persone le hanno fatte. Siamo dentro le mani di ognuno, e questo per me è MADRE. Se madre si chiamasse pure il

nuovo welfare, la nuova cura, ASP 8 SR, comune, provincia, assoc., ecc... E se questo qualcosa di irripetibile in altri luoghi fosse di dare alla madre il progetto FxS e dire dimmi cosa desideri per il dopo di te e noi lo faremo. Secondo me, se c'è un luogo dove le madri si possono trasformare in mamma di tutti, è un luogo chiamato Siracusa dove donne di altre visioni come Lucia con i suoi

occhi al servizio di comunità e Maria con lacrime di commozione alla vista di cosa accade in città di coop. San Martino. Ciò che è successo ieri in santuario non è di poco conto, è verità di terra di luce in terra. E adesso guai a chi ha proferito parole che non seguiranno a fatti, siamo insieme e chi c'è renderà conto dei propri debiti e ai propri debitori.

EMILIA ROMAGNA

INIZIATIVA DI ANGSA PARMA FINANZIATA DALLA FONDAZIONE CASSA DI RISPARMIO DI PARMA

La Fondazione Cassa di Risparmio di Parma ha assegnato un contributo pari al 75% delle spese previste per un progetto presentato da Angsa Parma, che ha come destinatari alcuni bambini con diagnosi di disturbo dello spettro autistico. Il progetto coinvolge la dottoressa Fabiola Casarini, che si occuperà della formazione e della supervisione degli operatori, e la cooperativa sociale "Il cortile" di Salsomaggiore, che si occupa di assistenza scolastica e gestisce un centro socio-educativo per disabili. Si tratta di un progetto innovativo, nel

quale alla componente ludico-ricreativa si coniuga la componente abilitativa, legata all'applicazione di metodi scientificamente validati (la scienza del comportamento applicata, Cabas). Partner dell'iniziativa sono: l'Ausl locale, la cattedra di psicologia dell'educazione dell'Università di Parma, il centro Tice (il laboratorio operativo della suddetta facoltà di psicologia) e Angsa Emilia Romagna. Il progetto prenderà il via in settembre e terminerà in giugno, e si svolgerà due pomeriggi la settimana.

La Presidente di Angsa Parma
Dr. Angela Volta

ABA PER TUTTI: UN ESEMPIO DI COLLABORAZIONE TRA UNIVERSITÀ E SCUOLA

di **Elisa Galanti**¹ e **Fabiola Casarini**²

Come aiutare lo studente con autismo ad usufruire delle potenzialità educative offerte dall'inclusione nell'ambiente scolastico? La risposta a questa domanda non poteva che essere coralmente costruita da insegnanti e ricercatori.

Nell'anno scolastico 2010-2011 l'Ufficio Scolastico Regionale dell'Emilia Romagna e la Cattedra di Psicologia dell'Educazione dell'Università di Parma hanno attivato un corso di formazione per insegnanti di studenti con autismo (dalla scuola dell'infanzia alla scuola media) che producesse trasferimento tecnologico delle pratiche degli analisti del comportamento agli insegnanti. L'esperienza, che si è svolta a Ferrara tra Marzo e

1 Centro di Apprendimento e Ricerca Tice

2 Università degli Studi di Parma

Giugno, è stata basata sui dati di efficacia di due corsi pilota attivati dagli stessi enti nei distretti di Parma e Forlì-Cesena. I corsi-pilota hanno evidenziato che le caratteristiche di un percorso formativo ABA in grado di mettere a disposizione degli insegnanti, sia curricolari che di sostegno, tecniche di insegnamento e controllo del comportamento scientificamente fondate, devono avere carattere di intensività, essere centrati sulla pratica e prevedere supervisioni in situ dei ricercatori.

Il nuovo corso ideato ha implicato tre lezioni frontali di 4 ore ciascuna che avvenivano nella giornata di sabato e tre trasferte di supervisione dei docenti-ricercatori per ogni istituto. Durante ogni lezione veniva chiesto di rispondere alle domande sui principi della scienza studiati nell'incontro precedente e le risposte di ognuno ai questionari venivano corrette individualmente.

Durante il corso si richiedeva agli insegnanti di iniziare ad osservare e operationalizzare i comportamenti indesiderabili dei propri studenti, ovvero definirli in modo oggettivo per poter intervenire. Raccogliere dati sulla tipologia e sul numero dei comportamenti target ha permesso agli insegnanti di impostare e programmare un intervento sulla classe o sullo studente con la collaborazione costante del supervisore.

LA SUMMER SCHOOL DEL 2011, A CASTEL SAN PIETRO

Il progetto Summer School del 2011 si è appena concluso con successo dopo due settimane di lavoro educativo su 24 bambini, in età dall'ultimo anno del nido alle scuole elementari.

La prima settimana abbiamo centrato il nostro lavoro sul valutare i bambini e la loro programmazione e nella seconda settimana si è verificato che le modifiche apportate ai programmi dessero i

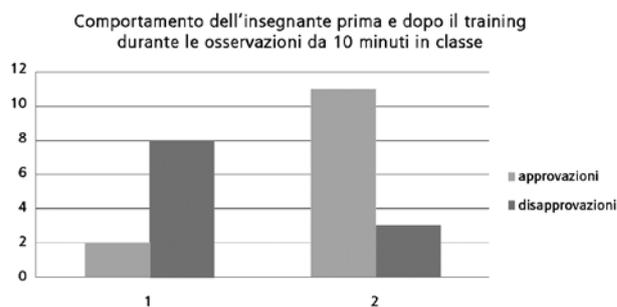


Figura 1

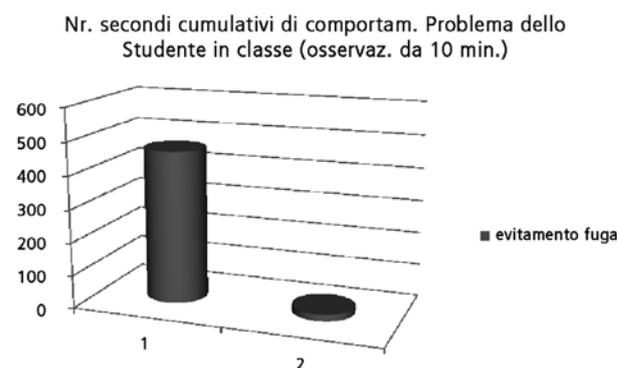


Figura 2

Questa e altre esperienze di collaborazione tra Università e Scuola possono essere consultate sul sito del Centro di Apprendimento e Ricerca Tice www.centrotice.it

La Cattedra di Psicologia dell'Educazione dell'Università di Parma attiverà da gennaio 2012 un Master di II livello aperto a tutti i professionisti dell'educazione e con laurea quinquennale (www.unipr.it).

Per informazioni contattare
Fabiola.casarini@nemo.unipr.it

frutti sperati in termini di apprendimento.

Ogni bambino era accompagnato da un educatore che si occupava dell'insegnamento individualizzato e il suo supervisore era sempre presente, a disposizione per aggiornamenti alla programmazione educativa. Infatti tutti i bambini che hanno partecipato alla Summer School usufruivano già di un intervento educativo individualizzato basato

sull'analisi del comportamento applicata, che integra l'analisi skinneriana del comportamento verbale come elemento fondante della programmazione educativa. Queste sono le condizioni ottimali perché l'insegnamento sia sempre monitorato e continuamente individualizzato sulle esigenze di ogni singolo bambino. In questo modo i bambini usufruiscono di un intervento di eccellenza e gli educatori usufruiscono di un insegnamento individualizzato molto intensivo direttamente praticato sui loro bambini, con la supervisione continua di analisti del comportamento certificati a livello internazionale.



Nella Summer School ABA-VB 2011 i 24 bambini sono stati divisi in 4 gruppi, con ciascuno un massimo di 8 bambini e un bel giardino recintato e ombreggiato. La scuola che quest'anno ci ha ospitato a Castel San Pietro, intitolata a Rodari, è stata davvero perfetta per le nostre esigenze di spazi numerosi ma al tempo stesso raccolti e, nel limite del possibile per luglio, piuttosto fresca.

Molti materiali di insegnamento usati sono comuni, cioè dell'associazione Pane e Cioccolata, o sono stati comprati per l'occasione, ma ogni bambino ha portato con sé anche i suoi materiali specifici e, a seconda del livello di funzionamento e dell'età, sono stati organizzati brevi momenti di gioco e di lavoro sulla richiesta nel contesto del piccolo gruppo e anche un momento di insegnamento frontale, con un'insegnante che guida il piccolo gruppo e le insegnanti "ombra" che intervengono a sostenere l'apprendimento del bambino solo se necessario.



Oltre ai bambini, ai loro educatori, agli educatori esperti di Pane e Cioccolata e ai coordinatori di progetto, nella prima settimana abbiamo avuto 5 tirocinanti, che sono diventati 9 nella seconda setti-

mana. I tirocinanti hanno avuto occasione di seguire un coordinatore di progetto (scelto fra psicologhe che hanno concluso il master su analisi del comportamento e autismo), che ha illustrato la programmazione di alcuni dei bambini e mostrato come insegnare alcuni obiettivi. E' stata anche data la possibilità ai tirocinanti di sedersi a insegnare e così "toccare con mano" la tipologia di insegnamento secondo i principi dell'analisi del comportamento, sia nel contesto dell'insegnamento strutturato a tavolino sia nell'insegnamento delle richieste.

Tutti i tirocinanti hanno dato davvero un grande contributo con la loro disponibilità, puntualità e sincero interesse. I tirocinanti, come gli educatori, i coordinatori di progetto, e i consulenti responsabili della programmazione educativa individualizzata, Valentina Bandini ed Elena Clò, hanno partecipato alle supervisioni del pomeriggio, condotte da Francesca degli Espinosa, mentre i bimbi e i loro genitori erano in piscina con gli istruttori di nuoto (1 istruttore ogni 2 bimbi).

Le supervisioni del pomeriggio sono state un momento davvero speciale, in cui tutti gli adulti della summer si sono ritrovati (sudati e digiuni) e si sono fermati per essere guidati in una revisione concettuale e basata sulla letteratura scientifica, della pratica che è stata fatta e osservata nella mattina.

Il numero dei bambini e la diversità delle loro esigenze è stata davvero una grande occasione per ampliare le conoscenze di tutti noi, ma se non avessimo avuto la supervisione, tutto questo si sarebbe troppo facilmente ridotto a una collezione di "aneddotti educativi", mentre così è stato davvero possibile offrire una significativa crescita professionale e un orizzonte educativo ampio e preciso per la programmazione di ognuno dei bambini.

L'esperienza di quest'anno ha fatto tesoro della Summer School dell'anno precedente, più ridotta

in termini di tempo e di risorse, ma guidata dallo stesso gruppo di coordinamento educativo, ed è stata possibile grazie al sostegno di diverse associazioni e di privati: l'Associazione il Giardino degli Angeli, l'amministratore delegato di Pelli-coni, la ditta Decorprint, il Comitato genitori delle scuole di Sant'agata bolognese, la fondazione Augusta Pini e l'associazione Angsa Bologna, oltre naturalmente al Comune di Castel San Pietro e alla direzione didattica che ci hanno ospitato e sostenuto in tutte le fasi del nostro progetto.

Il nostro progetto per l'anno prossimo è di poter ampliare ulteriormente l'offerta e dedicare

all'educazione individualizzata secondo i principi dell'analisi del comportamento tutto il mese di luglio; cominceremo a lavorarci da... oggi stesso!

Valentina Bandini, psicologa, BCBA

Elena Clò, pedagoga, BCBA

Angsa Bologna ringrazia vivamente la Fondazione Augusta Pini e Istituto Buon Pastore onlus, il suo Presidente, Dott. Giorgio Palmeri ed il Consiglio tutto, per avere concesso il generoso finanziamento necessario allo svolgimento dell'iniziativa.

Il Presidente di Angsa Bologna
Carlo Hanau

TOSCANA

A RUOTA LIBERA IL PARENT TRAINING

di Rossella Di Maria

Da "La parola al cittadino" agosto 2011

MASSA - CARRARA In molte mamme di bambini con bisogni speciali riconosco una sorta di saggezza del cuore e dell'intelligenza, che li spinge tenacemente a portare avanti il progetto educativo e riabilitativo del proprio figlio. Spesso i risultati tardano ad arrivare, il sostegno con il compagno qualche volta si indebolisce, i parenti sono latitanti e a volte giudicano pesantemente. Bene, al corso promosso da Semplicemente genitori, terminato il 3 luglio, ho avuto l'ennesima riprova dell'inarrestabile forza di queste mamme. L'argomento affrontato era il Parent Training e relazionava la dott. Paola Magri, della Azienda USL 2 nord di Napoli. Le mamme erano attente, interessate, assorbite dall'argomento e affascinate da una persona che trasmetteva spessore umano e grande professionalità. Il Parent Training, secondo l'Istituto Superiore di Sanità, è un'attività di formazione rivolta a una coppia, o a un gruppo di genitori, che hanno in comune l'esperienza di un figlio con specifiche problematiche autismo, DHD, problemi comportamentali. Le aree di intervento proposte, sono molteplici, e il modello è flessibile. La formula punta sull'enfatizzare la natura collaborativa fra

professionisti e genitori, o coloro che si prendono cura del ragazzo disabile. Tanti genitori hanno sperimentato angoscia e frustrazione specie quando hanno dovuto confrontarsi con specialisti che a fronte di una diagnosi lacerante, non sono stati in grado di accompagnarli, farli sentire emotivamente compresi. Il mondo degli specialisti a volte non comunica, o lo fa con difficoltà, con il mondo delle relazioni. Queste ultime, hanno a che fare con le emozioni, le nostre, quelle più profonde. Finalmente con il P.T. all'interno di un programma che prevede dai 4 ai 10 incontri, il professionista, spiega ai genitori cosa possono fare per migliorare le proprie relazioni con il figlio, dà informazioni aggiornate sulla malattia, avvia discussioni sui casi, ascolta le esperienze e consiglia. Si crea uno spazio di condivisione emotiva, dove il conduttore propone strategie educative, individua obiettivi comportamentali, definisce le priorità ed elabora un programma educativo. C'è condivisione e un reale riconoscimento del ruolo del genitore, perché è importante che quest'ultimo si senta protagonista nel programma di abilitazione del proprio figlio. Sostenuto da professionisti validi e attenti.

RESOCONTO CONVEGNI

Non è frequente il caso che un convegno di genitori ed operatori si chiuda con la formulazione di un documento condiviso: questo è avvenuto a Riva del Garda nel 2° convegno internazionale: AUTISMI. Qui di seguito ne riportiamo il testo.

Al Presidente della Repubblica
Al Presidente del Consiglio dei Ministri
Ai Ministri competenti

DOCUMENTO CONDIVISO TRA ESPERTI E ASSOCIAZIONI DEI FAMIGLIARI SUI BISOGNI DELLE PERSONE CON AUTISMO E SUI SERVIZI

Nei giorni 22 e 23 novembre 2010 si è tenuto a Riva del Garda il 2° Convegno internazionale *Autismi* organizzato dalla rivista *Autismo e Disturbi dello Sviluppo* in collaborazione con le Edizioni Centro Studi Erickson di Trento e con il patrocinio / supporto delle Associazioni nazionali dei famigliari dei soggetti autistici e, in specifico, della federazione di associazioni F.A.N.T.A.S.I.A.

Al Convegno hanno partecipato oltre mille persone tra operatori sanitari, sociali, insegnanti e famigliari.

Dai lavori delle due giornate, che hanno visto alternarsi circa cento relatori, tra plenarie e workshop, sono emerse alcune problematiche su cui è stata centrata la discussione nella Tavola rotonda conclusiva a cui hanno partecipato il Comitato Scientifico del Convegno e i rappresentanti della maggiori associazioni delle famiglie, che hanno condiviso il seguente documento:

L'attualità degli interventi e la partecipazione interessata da parte dei convenuti alle diverse sessioni di discussione hanno evidenziato il proliferare di esperienze e di studi italiani sicuramente significativi, unitamente ad una proliferazione di servizi e di sperimentazioni che cominciano a rappresentare degli esempi utili per la organizzazione di situazioni necessarie per una realtà italiana ancora parcellizzata.

Sul territorio nazionale non vengono garantite in modo equo ed omogeneo, percorsi diagnostici terapeutici e assistenziali per la presa in carico di soggetti con autismo e altri disturbi dello sviluppo. In particolare:

per quanto riguarda la *diagnosi*:

- non è ancora stato raggiunto l'obiettivo di garantire la diagnosi precoce da cui dipende la messa in atto di un trattamento precoce, di cui è stata dimostrata l'efficacia
- non viene garantita, tranne in pochissimi casi sul territorio nazionale, la presenza di servizi diagnostici per gli adulti con autismo: si assiste anzi a cambiamenti immotivati della diagnosi dopo i 18 anni e alla "scomparsa" della diagnosi di disturbi dello spettro autistico
- è ancora scarsa la competenza degli operatori sanitari nel diagnosticare quadri dello spettro autistico a buon funzionamento intellettivo, come la Sindrome di Asperger

per quanto riguarda il *trattamento e la presa in carico*:

- l'uso delle metodologie validate a livello internazionale di tipo cognitivo – comportamentale ed evolutivo è ancora parzialmente diffuso sul territorio nazionale e si assiste ancora all'utilizzo di risorse pubbliche per il finanziamento di interventi senza alcuna evidenza di efficacia o

addirittura *non raccomandati* dalle Linee Guida internazionali,

- nonostante ci sia stato il miglioramento della presa in carico in molte regioni, per quanto riguarda l'infanzia, la situazione relativa gli adolescenti e, soprattutto gli adulti, vede l'assenza quasi totale di un programma di servizi specifici di tipo sanitario *abilitativo* e sociale: a oggi, infatti, i servizi per gli adulti a livello pubblico e del privato sociale, sono presenti solo in alcune regioni, e spesso solo in un servizio della regione,
- è ancora scarsa la conoscenza dell'autismo tra gli operatori sanitari dei servizi territoriali ed ospedalieri, e ciò determina in molti casi una risposta inadeguata ai bisogni di cure mediche di queste persone;

per quanto riguarda *la scuola*:

- la Legge italiana prevede l'integrazione scolastica e ciò rappresenta un elemento di valore della nostra scuola. La presenza di alunni con autismo necessita tuttavia di strategie di intervento educative di cui è stata dimostrata l'efficacia: la formazione degli insegnanti sull'uso di tali metodologie è tuttavia ancora limitata e ciò determina in molti casi la messa in atto di interventi didattici ed educativi inappropriati,
- il turn over degli insegnanti di sostegno, anche all'interno dello stesso anno scolastico, unitamente alla scarsa formazione di molti insegnanti, ha in molti casi gravi conseguenze sullo sviluppo del bambino e determina un peggioramento della situazione clinica,
- vengono segnalati con frequenza che desta un'alta preoccupazione episodi di bullismo che hanno come vittime alunni con disturbi dello spettro autistico;

per quanto riguarda *l'inclusione sociale*:

- la possibilità di inserimento lavorativo delle persone con autismo è scarsissima sul territorio nazionale e molto al di sotto di quella che si osserva in altre nazioni europee,
- in generale, le politiche di inclusione sono ca-

renti, nonostante la sottoscrizione da parte del nostro paese della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità.

Alla luce delle criticità sopra esposte, il Comitato Scientifico del 2° Convegno Internazionale *Autismi* e i rappresentanti delle Associazioni dei familiari e delle persone con Autismo A.N.G.S.A. Onlus, Autismo Italia Onlus e Gruppo Asperger Onlus, unite nella federazione F.A.N.T.A.Si.A. richiedono:

- l'applicazione della Convenzione O.N.U. sui diritti delle persone con disabilità, ratificata e fatta propria dallo Stato italiano,
- la messa in atto in tutte le regioni di quanto previsto dal Documento finale del Tavolo Nazionale Autismo presso il Ministero della Salute del 2008,
- la messa a punto di un Piano Nazionale per l'Autismo, articolato a livello regionale, con risorse dedicate, che consenta la presa in carico sanitaria, abilitativa, sociale ed educativa dalla prima infanzia all'età adulta,
- l'impiego a supporto degli alunni con autismo di insegnanti di sostegno con una formazione specifica con incarico almeno annuale,
- la sensibilizzazione del mondo della scuola sul tema del bullismo, anche in relazione agli specifici rischi che corrono gli alunni con disturbi dello spettro autistico,
- la sensibilizzazione del personale medico e infermieristico sulle modalità con cui vanno gestite le cure sanitarie nel caso di persone con disturbi dello spettro autistico.

CONVEGNO “DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO: ANALISI E CONDIVISIONE DI MODELLI ASSISTENZIALI ED ABILITATIVI IN REGIONE VENETO”

Iniziativa finanziata da Comitato di Gestione del Fondo Speciale per il Volontariato con il patrocinio del Comune di Verona, dalla Provincia di Verona e dalla Regione Veneto.

Palazzo della Gran Guardia, Verona, 28-29 maggio 2010

“Empatia solitaria”

“Autismo in età adulta”

“Corso di Perfezionamento per l’assistenza all’autismo”

Nell’ambito del convegno tenutosi il 28-29 maggio 2010 a Verona “Disturbi dello Spettro Autistico: analisi e condivisione di modelli assistenziali ed abilitativi in Regione Veneto”, si è cercato di raggiungere due obiettivi. All’interno della sessione “Empatia solitaria”: Il cuore della sindrome di Asperger, organizzato dell’Unità Operativa di Neuropsichiatria Infantile dell’Università di Verona in collaborazione con ANGSA Veneto e con il supporto del Co.Ge., lo scopo principale è stato quello di fare il punto delle attuali conoscenze scientifiche della Sindrome di Asperger e di affrontare il problema della continuità delle cure nei soggetti affetti da autismo nel corso della loro vita in un’ottica intersocietaria. All’interno della sessione riguardante l’Autismo in età adulta e il Corso di Perfezionamento, ci si è prefissi lo scopo di fornire un qualificato aggiornamento in merito alle diverse strategie terapeutiche e di presa in carico dei soggetti affetti da autismo.

I Disturbi dello Spettro Autistico rappresentano un disordine dello sviluppo neuropsicologico sempre più interessante, sul piano clinico, per una serie di motivi:

1. La sintomatologia è caratterizzata da un comune denominatore rappresentato da una ridotta o assente capacità di cogliere, condividere e interpretare i comportamenti altrui. Tale carenza distingue la difficoltà di interazione sociale e rappresenta l’elemento principale delle difficoltà dei soggetti affetti da Disturbo dello Spettro Autistico. Sul piano dello sviluppo, il se-

gno base di questa difficoltà è rappresentato dalla carenza dello sguardo congiunto.

2. L’insieme dei sintomi si modifica nel corso della vita assumendo configurazioni differenti a seconda dell’età considerata, pur rimanendo presenti per tutto l’arco della vita. Si diversifica solamente il disturbo PDD-NOS (Disturbo Generalizzato dello Sviluppo Non Altrimenti Specificato) che, per le sue caratteristiche, può assumere, nel corso dell’età, caratteristiche riconducibili successivamente ad altri quadri sindromici. Il PDD-NOS rappresenta pertanto un’ulteriore conferma della complessità sul piano della maturazione e dello sviluppo di una delle funzioni che caratterizzano l’essere umano, e cioè l’interazione sociale. E’ possibile che tale funzione si sviluppi tramite processi maturativi neurofisiologici che coinvolgono due sistemi nervosi: Il sistema orizzontale e il sistema verticale. Il sistema orizzontale è rappresentato dalle strutture anatomiche cerebrali, mentre il sistema verticale è rappresentato dai fasci di collegamento responsabili dei circuiti neuronali e dei flussi di informazioni. In parole povere, il nostro sistema, di fronte a uno stimolo, crea una risposta confrontandola con gli altri sistemi (sistema orizzontale), ma contemporaneamente l’archivia parzialmente per poter attuare ulteriori modifiche in base ai risultati e successi ottenuti sul piano dell’intesa e del riscontro sociale (sistema verticale). Questi successi sono

pertanto sostenuti da una proprietà neuropsicologica fondamentale che è rappresentata dalla capacità di accedere agli archivi parziali, e cioè ai magazzini mnemonici che sono in grado di modificarsi in itinere. Nel PDD-NOS è possibile che questa capacità sia deficitaria per una carenza nei primi anni di vita di un solo sistema (sistema orizzontale) che comporta implicazioni anche nel sistema verticale. In sostanza, la risposta orizzontale si appoggia sull'integrità del sistema sul piano strutturale anatomico, mentre la risposta verticale si appoggia sui collegamenti e sui flussi degli impulsi nervosi. Man mano che il sistema orizzontale si organizza e migliora, ne scaturisce una miglior capacità del sistema verticale. Nell'autismo, invece, permane la difficoltà nel tempo, compromettendo stabilmente la risposta verticale.

3. L'eziologia rimane al momento sconosciuta, ma, di mese in mese, la ricerca comincia a mettere insieme dati che delineano sempre più la possibilità di intravedere speranze di poter dare in futuro una risposta.
4. La branca dei Disturbi dello Spettro Autistico impone ai professionisti, e a tutti gli operatori che si interessano ad essi, di poter modificare e adattare i trattamenti nell'ottica di migliorare la qualità di vita dei soggetti stessi.

A partire da queste premesse, l'Unità Operativa di Neuropsichiatria infantile dell'Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata e l'ANGSA Veneto Onlus hanno impostato e organizzato due eventi correlati che prendessero in considerazione tutti gli aspetti sopra riportati.

In particolare:

"EMPATIA SOLITARIA" – il cuore della S. di Asperger

Si è iniziata la presentazione con alcuni cenni storici e con l'esposizione sulle prospettive riguardanti la Sindrome di Asperger (Zocante L.); si è poi proseguito con una panoramica sugli aspetti clinici e neurofunzionali della sindrome (Fitzgerald M.) e sulle catene intenzionali motorie (Cossu G.).

Si è quindi puntata l'attenzione sulle diversità genetiche e sinaptiche nella S. di Asperger (Bourgeron T.), per poi focalizzarsi sul progetto di ricerca multicentrica per la creazione di una banca dati e biobanca di pazienti autistici e loro familiari per lo studio clinico, genetico e di marcatori biologici sull'Autismo della Fondazione SmithKline (Da Ros L., Muglia P.).

Si è proseguito con la visualizzazione dei network cerebrali mediante trattografia-DTI (Catani M.) e con l'esposizione degli studi di imaging riguardanti il neurosviluppo e l'imitazione nello Spettro Autistico (Brambilla P.).

Si è concluso il convegno con l'evoluzione e il trattamento della Sindrome di Asperger (Bolton P.) e con i possibili interventi a sostegno dell'inclusione sociale (Villa S.).

Il convegno ha affrontato il tema della condizione Asperger. Si tratta di un quadro di difficoltà di condivisione sociale che si differenzia dalle altre forme di disturbo autistico per profilo cognitivo, interessi e abilità in ambiti specifici. Il soggetto raggiunge, infatti, un'autonomia e un'indipendenza personale e sociale più elevata. Si tratta comunque di un soggetto altamente vulnerabile a una serie di oneri che distinguono il vivere quotidiano. Essi sono rappresentati dalla ridotta capacità di adattarsi alle modifiche dei comportamenti dettate da molteplici condizioni: imprevisti, incidenti, contingenze, percorsi inconsueti, modifiche, sorprese e azioni/frasi/comunicazioni imprevedibili. All'interno del quadro Asperger possiamo distinguere dei sottogruppi che presentano soprattutto insorgenza ed evoluzioni diverse. In particolare, per quanto riguarda l'insorgenza della sintomatologia, è possibile individuare due forme: una prima con un bambino perspicace già dai primi anni di vita con una ridotta modulazione interattiva sociale e una seconda che presenta all'inizio un insieme di sintomi sovrapponibile a quello del disturbo autistico (Autistic-like) per poi, a partire dal 4° anno di vita, ridimensionarsi e assumere caratteristiche tipiche della Sindrome di Asperger.

Riguardo invece all'evoluzione si possono distin-

guere 3 tipologie diverse.

Un primo gruppo caratterizzato da soggetti particolarmente coinvolti e attratti da un interesse selettivo e specifico, sul quale il soggetto stesso riversa attenzioni, ricerche e analisi. Alcuni di questi soggetti sviluppano, con il tempo, una competenza e una specificità tali da sfumare con la genialità. I soggetti, con queste caratteristiche, sono più protetti e corrono un rischio minore di sviluppare disturbi secondari. Solo in alcuni casi, quando l'interesse assume schemi ossessivi-maniacali fissi, si possono avere delle chiusure e rigidità di pensiero tali da comportare la comparsa di sintomi psichici successivi.

Un secondo gruppo presenta, invece, degli interessi settoriali, ma in più ambiti, a volte poco costruttivi e con ridotta attinenza tra loro. In particolare, a partire dall'età adolescenziale, possono ridurre le possibilità di sviluppare competenze tali da garantire un'occupazione lavorativa e pertanto un riconosciuto ruolo sociale.

Un terzo gruppo, pur presentando livelli cognitivi buoni, avverte precocemente il peso delle richieste di condivisione sociale e delle difficoltà a rapportarsi in modo soddisfacente agli altri. In particolare soffrono del loro stato di differenza e del loro scarso riconoscimento nell'ambito della comunità, che a volte viene vissuta come punitiva e persecutoria. Questi soggetti presentano spesso disturbi dell'umore ed emozionali, con un maggiore rischio di evoluzione verso disturbi di personalità e psichici.

Le conoscenze attuali riguardo all'eziologia sono prevalentemente rappresentate dalla ricerca genetica e neuroradiologica microstrutturale cerebrale. Per quanto riguarda la genetica è emerso il ruolo determinante dei geni che presentano una funzione di modulazione e regolazione del funzionamento cognitivo la cui alterazione provoca le ridotte capacità sopra riportate. Le analisi microstrutturali tramite risonanza magnetica evidenziano, in base alle dimensioni delle connessioni (fasci) della sostanza bianca e dei centri neuronali, modifiche strutturali che forniscono ulteriori interpre-

tazioni sul piano neurobiologico.

Sostanzialmente i dati clinici delle ricerche sopra menzionate forniscono una prima interpretazione biologica riguardo le difficoltà di questi soggetti a poter accedere rapidamente e in modo flessibile ai diversi magazzini strategici, indispensabili per poter affrontare la variabilità quotidiana, obbligandoli a focalizzarsi su campi di interesse selettivi.

AUTISMO IN ETÀ ADULTA

Dopo un primo intervento delle associazioni ANGSA Onlus, Autismo Italia Onlus, Gruppo Asperger Onlus, Fondazione Brunello Onlus e Fondazione Autismo Insieme Onlus, si è esposto il programma degli interventi della Regione Veneto.

Sono quindi stati esposti i profili e i bisogni delle tipologie di autismo nell'età adulta (Barale F.), proseguendo con l'esperienza del D.S.M. di Ravenna sulla riabilitazione psichiatrica applicata all'Autismo adulto (Carozza P.).

Infine si è parlato degli interventi territoriali nella gestione dei disturbi pervasivi dello sviluppo in età adulta (Keller R., Arduino M.) e dell'iniziativa inter-societaria per la continuità delle cure nell'Autismo in età adulta (Nardocci F. Presidente SINPIA, Berardi D.).

L'autismo presenta un andamento cronico ed è più che giustificato tenerne presente le caratteristiche e soprattutto i bisogni che richiede in età adulta.

I soggetti che presentano disturbi dello spettro autistico in età adulta sostanzialmente si confrontano con 3 tipi di problematiche:

Colgono, con gradi di consapevolezza diversa, la loro "differenza", ma non più assumendo, nella maggior parte dei casi, un comportamento di tipo reattivo (evitamento, ipercinetismo, interferenza, oppositività) caratteristico dell'età dello sviluppo, bensì cercando "riparo" attraverso atteggiamenti differenti e a volte con andamenti ciclici. Si manifestano, pertanto, incremento di interessi o attività specifiche, la cui portata e impegno differiscono da soggetto a soggetto; il comportamento appare più modulato, con maggior adattabilità e una bizzar-

ria più incanalata; cercano, soprattutto, di imporsi e ricorrere, a volte con la forza nei casi a più basso funzionamento, a routine quotidiane stabilizzanti. Nei soggetti con risorse cognitive più elevate, in condizione di saper meglio cogliere, ma non altrettanto gestire la realtà, si possono verificare sovraccarichi e accumuli ideativi. La difficoltà di gestire le situazioni sul piano della condivisione sociale rimane purtroppo il nucleo che caratterizza sì l'infanzia, ma che persiste in egual intensità in questa fase della vita.

Necessitano di ambienti protetti dove, con le diverse specificità individuali, possano realizzare e soddisfare le priorità che il disturbo di base comporta. In poche parole, più che un luogo dove si "cura", hanno bisogno di un luogo dove si investe sulle loro risorse, con tutte le conseguenze che questo comporta sul piano di organizzazione degli spazi, di formazione del personale e, in generale, di specificità professionale e di gestione.

Si "adagiano" e si "smorzano". Trattasi di un'evoluzione lenta che fa parte del loro quadro evolutivo? O perché lo stimolo della competizione adattiva, intesa come spinta per la realizzazione sociale, non fa parte del loro mondo? In effetti, possono coesistere entrambi i fattori con una variabilità intersoggettiva.

In quest'ottica, una collaborazione intersocietaria tra la SINPIA (Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza) e la SIP (Società Italiana di Psichiatria) assume un ruolo fondamentale per una prospettiva di comprensione e di gestione del fenomeno. L'attenzione va centrata sulle priorità, sui percorsi, al di fuori di un'ottica interventista di carattere medico, che emerge solo e soprattutto quando si verifica una condizione di scompenso psichico.

La giornata di sabato si è realizzata alla luce di queste nuove prospettive, e ci auguriamo che possa essere l'avvio di un raccordo proficuo tra la Neuropsichiatria Infantile e la Psichiatria.

CORSO DI PERFEZIONAMENTO PER L'ASSISTENZA ALL'AUTISMO

Il corso è iniziato con una presentazione dei mo-

delli interpretativi e psicologici nell'autismo (Bolton P.) per poi continuare con i profili cognitivi dello Spettro autistico (Yoran-Hegesh R.). Sono quindi stati affrontati i temi del Parent Training (Raffin C.) e dell'intervento psicoeducativo (Chilò G.); ha fatto seguito l'esposizione del modello ABA (Clò E.) e del modello Denver (Santelli E.). Nel pomeriggio si è proseguito con la descrizione del Metodo Terapia di Scambio e Sviluppo (Visconti P.) per terminare con la presentazione di un caso clinico di Autismo a basso funzionamento (Clò E.), di un caso clinico di Autismo ad alto funzionamento (Visconti P.) e di un caso clinico di Autismo a medio funzionamento (De Caris M.).

Il giorno seguente vi è stata la presentazione di un caso clinico di Autismo atipico (Battistella K.) e di un caso clinico di S. di Asperger (Grittani S.). Si è concluso il congresso con l'illustrazione del comportamento auto ed eteto-aggressivo nell'Autismo (De Caris M.) e con l'esposizione di esperienze di inclusione occupazionale dell'Equipe Concadoro (Comunello F.).

Il corso è stato concepito per offrire, a operatori del settore di diverso grado e aventi già nozioni di base sull'argomento, un ulteriore approfondimento di conoscenze sulle più aggiornate tecniche di intervento educativo e assistenziale sull'autismo, oltre che una visione d'insieme sulle principali problematiche che si affrontano nello stare al fianco di bambini, adolescenti e adulti con questa grave forma di handicap.

Il profilo neuropsicologico del soggetto normodotato riveste un ruolo determinante nel caratterizzare scelte e risultati nella gestione della quotidianità, favorita anche da fattori motivazionali ed emozionali. Nel soggetto autistico, invece, entrambe queste componenti appaiono deficitarie. Così come il profilo neuropsicologico delinea caratteristiche comportamentali e personalogiche specifiche e individuali nel soggetto normodotato, anche per i soggetti affetti da disturbo dello spettro autistico si evidenziano tipologie differenti di funzionamento psichico e di adattamento

comportamentale.

Appare pertanto sempre più prioritario non parlare di autismo, ma di autismi, soprattutto nella fase della formazione di operatori socio-sanitari che devono acquisire competenze e abilità di gestione.

La distinzione di una forma a basso funzionamento e una forma a elevato funzionamento appare poco esaustiva nell'affrontare l'universo autistico. I modelli interpretativi del funzionamento autistico ci aiutano a meglio comprendere le sfumature e le caratteristiche dei soggetti stessi, ma soprattutto, inserendo il gruppo dei soggetti a medio funzionamento e dei soggetti con autismo atipico, si è resa possibile una visione globale e più dettagliata del fenomeno stesso.

È possibile che buoni risultati evolutivi si ottengano in quelle condizioni di autismo atipico caratterizzate da una disfunzione del sistema orizzontale interessante una o poche strutture, la cui organizzazione maturativa permette il recupero del sistema verticale.

La possibilità di comprendere i diversi funzionamenti nell'autismo permette alle diverse qualifiche professionali di adattare progetti abilitativi personalizzati, ma anche di considerare con la famiglia le scelte più opportune riguardo adattamento e sviluppo di autonomie personali e sociali.

Cosa ci resta infine, nel complesso, di questa esperienza formativa? Molte cose fondamentali, ne segnaliamo alcune:

- I vari modelli teorici d'intervento sono importanti e devono rappresentare la base su cui operare, ma ancora più importanti sono l'organizzazione, la coerenza, la condivisione e il coinvolgimento di tutte le persone che sono a stretto contatto con la persona autistica. Inoltre va considerata comunque l'unicità, la soggettività di chi è affetto da autismo, pertanto ogni progetto deve essere individualizzato.
- Bisogna intervenire il più precocemente possibile, ma questo non vuol dire che per adolescenti e adulti non ci siano margini di trattamento.

Anzi, il problema del trattamento degli adulti va evidenziato e affrontato con maggior intensità.

- Alcuni comportamenti tipici dell'Autismo, in particolare alcune forme di stereotipie, possono rappresentare delle modalità adattative e, qualora non risultino particolarmente nocive, non vanno corrette a tutti i costi. Per ogni comportamento anormale, compresi gli episodi di aggressività, bisogna tentare di comprenderne i motivi e i significati, e prima di tentare di eliminarlo andrebbero individuate e offerte delle modalità alternative di comportamento, naturalmente più adeguate.
- La professionalità, la passione e l'iniziativa spontanea dei professionisti presenti nel Corso hanno favorito il successo dell'iniziativa che speriamo abbia interessato e coinvolto tutti i partecipanti.

Ringraziamo le aziende: San Benedetto, Lavazza, Sartori, Vicenzi che hanno donato bibite, biscotti, vini e caffè per il Coffee Break e il Light Lunch dell'Evento Congressuale.

Dott. Leonardo Zoccante

Dott. Vincenzo Cesario

Presidente ANGSA Veneto Sig.ra Sonia Zen

Bollettino n.5-6 dicembre 2010

Per chi desiderasse ricevere il DVD dei Convegni svolti a Verona il 28-29 maggio 2010:

"Empatia solitaria"

"Autismo in età adulta"

"Corso di Perfezionamento per l'assistenza all'autismo"

Scrivere all'indirizzo bitart2002@libero.it oggetto: "28-29 maggio 2010 Convegno Verona autismo" casuale "contributo Associazione".

Il DVD dell'evento verrà spedito tramite posta previo bonifico di Euro 20,00 all'Associazione Angsa Veneto Onlus Via Mazzini, 113 - 36027 Rosà (VI) - Cod. Fisc. 92146290280

IBAN IT 54 R 05572 60690 CC0911018741

E' visibile in internet su www.autismotv.it

Relazione presentata al Congegno di Modena del 5.2.2011 organizzato dal Distretto Lions 108 Tb e da Angsa, sul tema:

ADULTI CON AUTISMO: CHE QUALITÀ DI VITA?

Da assistiti a contribuenti. Esperienze di buone prassi

Quando parliamo di interventi rivolti agli adulti dobbiamo necessariamente considerare l'importanza di una presa in carico di rete in un'ottica di "Sistema curante". Se negli interventi con i piccoli, i servizi sanitari si rapportano costantemente con la scuola e con la famiglia in un processo di scambio continuo; anche per gli adulti, o giovani adulti, è auspicabile che ciò avvenga ed è necessario far rientrare nel sistema curante anche il privato sociale, gli Enti Locali (ad es. Centri per l'impiego), gli enti di formazione e colui che sarà il datore di lavoro. Senza la collaborazione di questi ultimi non è possibile raggiungere gli obiettivi del nostro progetto in maniera efficace. In questo processo di scambi e raccordi continuo, la famiglia riveste un ruolo centrale di estrema importanza.

La progettazione di questi interventi perciò sarà di tipo verticale: il percorso di integrazione sociale è auspicabile che non si interrompa con il termine dell'obbligo scolastico. L'inserimento lavorativo "mirato" è di fatto la prosecuzione degli interventi svolti nella scuola, in un'ottica di abilitazione continua, che non termina con "l'ingresso nell'età adulta".

La normativa di riferimento per chi si occupa di inserimenti lavorativi all'interno del Dipartimento di Salute Mentale e Dipendenze Patologiche dell'Azienda USL di Bologna è la seguente:

- *Legge 68/99* "Norme per il diritto al lavoro dei disabili";
- *Legge Regionale E. R. 17/05, art. 22* (Programmi di inserimento lavorativo in cooperative sociali) "Norme per la promozione dell'occupazione, della qualità, sicurezza e regolarità del lavoro";
- *Legge Regionale E. R. 12/03* "Norme per l'uguaglianza delle opportunità di accesso al sapere, per ognuno e per tutto l'arco della vita, attraverso il rafforzamento dell'istruzione e della formazione professionale anche in integrazione fra loro",

- *Nuovo Protocollo di accordo per gli inserimenti lavorativi* tra Azienda Usl di Bologna, Provincia di Bologna e Comune di Bologna.

Diverse sono le tipologie di inserimento formativo-lavorativo:

- *Laboratori protetti;*
- *Interventi Terapeutici Riabilitativi in situazione lavorativa*, o Borse Lavoro. Possono essere di tre tipi: osservativi, per verificare le reali competenze ed abilità del soggetto e hanno una durata che va dai tre ai dodici mesi al massimo; finalizzati: di durata breve, dai tre ai sei mesi, al termine dei quali si arriva all'assunzione vera e propria; occupazionali: durata prolungata nel tempo adatta a chi non riesce a sviluppare competenze del tutto spendibili in un contesto meno tutelante;
- *Cooperative sociali;*
- *Formazione professionale (FSE);*
- *Inserimenti lavorativi tramite L. 68/99;*
- *Inserimento lavorativo diretto.*

Queste vanno dalle più protette, come i laboratori protetti, fino all'importantissima legge 68/99, legge che permette un inserimenti mirato, attraverso la collaborazione delle aziende private e dei Servizi per l'Impiego, di persone con una invalidità civile.

Progetto Sperimentale di "Aiuto Cuoco" per la formazione e l'inserimento al lavoro di utenti con Disturbi dello Spettro Autistico.

Questo progetto è nato innanzitutto come creazione di una collaborazione tra il servizio di NPIA ed il CSM partendo dalla costruzione di un percorso di orientamento al lavoro per giovani adulti con ASD ed in particolare, come progettazione

di un percorso di inserimento lavorativo pensato ad hoc sulle caratteristiche della persona con ASD. La metodologia utilizzata, come in tutti i progetti che coinvolgono soggetti con disturbi dello spettro autistico, è stata caratterizzata da una forte strutturazione e individualizzazione. Partendo da una attenta valutazione del profilo funzionale del soggetto, è stato previsto un supporto costante di un operatore soprattutto durante il primo periodo, in rapporto 1:1.

La valutazione infatti ha consentito una:

- identificazione e utilizzazione dei punti di forza del soggetto;
- identificazione degli interessi individuali che potessero aumentare la motivazione al lavoro;
- individuazione di adeguate postazioni dove poter svolgere l'ITR.

Attraverso questi tre aspetti si è potuto procedere ad identificare degli obiettivi a breve/medio termine, l'ITR - intervento terapeutico riabilitativo - e un obiettivo a lungo termine, cioè l'eventuale inserimento lavorativo vero e proprio.

Perché è stato scelto un Intervento Terapeutico Riabilitativo in situazione lavorativa di tipo osservativo? Questo strumento, estremamente flessibile, permette una crescita sul piano lavorativo e personale che rispetta i tempi del singolo; è un momento di avvicinamento graduale al mondo del lavoro e ai suoi ritmi e rende possibile una mediazione, ove necessaria, tra le difficoltà e i problemi del paziente e le richieste di prestazioni relazionali e produttive tipiche di qualsiasi contesto lavorativo. La figura di affiancamento al soggetto inserito in borsa lavoro è chiamata *job coach* (termine mutuato dall'esperienza americana), figura che noi abbiamo utilizzato nel processo di inserimento lavorativo con lo scopo di:

- mediare con l'ambiente e le sue richieste non sempre "traducibili" per il soggetto con ASD;
- analizzare i compiti specifici richiesti per svolgere una data mansione;

- strutturare ambienti e attività per rendere prevedibili i compiti e semplificarli;
- insegnare comportamenti professionali e sociali adeguati.

Tutto questo supporto, in qualsiasi progetto abilitativo, deve portare ad una vera e propria autonomia del soggetto nel contesto lavorativo.

Il progetto si è articolato in varie fasi:

- Conoscenza candidato
- Valutazione abilità candidato
- Definizione obiettivi da parte dell'équipe
- Sopralluoghi e strutturazione ambiente di lavoro
- Inizio ITR
- Verifiche periodiche (diversi tipi di verifiche).

L'esperienza di Andrea

Al momento del suo inserimento nel percorso Andrea aveva:

- 19 anni 2 mesi;
- funzionamento cognitivo limite;
- importanti note disprassiche;
- alcune problematiche comportamentali che andavano migliorando in ambienti noti e strutturati;
- frequentato l'Istituto Alberghiero (certificato ai sensi della L. 104);
- effettuato uno stage formativo nell'ambito della ristorazione in ambiente protetto.

Abbiamo conosciuto Andrea e la sua famiglia dopo aver svolto colloqui conoscitivi con la psichiatra del Centro di Salute Mentale, sua referente clinica, e con tutta l'équipe educativa coinvolta nel progetto: 1 educatore professionale dedicato agli inserimenti lavorativi, 1 educatore professionale del Centro Diurno che Andrea frequentava già da qualche tempo e 2 infermieri professionali del Centro di Salute Mentale.

Oltre ad un'osservazione informale diretta, sono stati utilizzati alcuni strumenti di valutazione delle abilità e delle competenze per effettuare un ag-

giornamento del profilo funzionale.

Attraverso le *Scale Vineland* si è provveduto all'analisi del comportamento adattivo del ragazzo, indagando quattro aree principali: Comunicazione, Abilità quotidiane, Socializzazione e Abilità motorie. Per comportamento adattivo si intende l'insieme di attività che un soggetto deve compiere quotidianamente per essere sufficientemente autonomo e per svolgere in modo adeguato i compiti conseguenti al proprio ruolo sociale, così da soddisfare le attese dell'ambiente per un individuo di pari età e contesto culturale (Doll, 1965; Grossman, 1973,1983; Sparrow, Balla e Cicchetti, 1984; Nihira 1999; Thompson, McGrew e Bruininks, 1999).

Per le abilità prassiche abbiamo usato il *Tap-D, Test delle abilità prassiche nella disabilità*. Componenti necessarie di un'attività prassica matura (Levi e alt., 1989, in Friso e alt., 2005) sono:

- La capacità di utilizzare correttamente l'oggetto per la propria funzione specifica;
- La capacità di utilizzare correttamente il movimento e di programmarlo rispetto ad una finalità specifica;
- La capacità di collocare e rappresentare spazialmente i propri segmenti corporei e gli oggetti esterni.

Questo strumento prende in esame le aree della concentrazione visiva, la manipolazione fisica, la destrezza manuale, la coordinazione oculo-manuale, la costanza oculo-motoria, la pianificazione motoria e le prassie visuo-spaziali.

I risultati della valutazione in ingresso rispetto al comportamento adattivo hanno registrato una caduta principalmente nell'area delle abilità quotidiane, soprattutto per quanto riguarda le autonomie personali, presumibilmente condizionate dalla disprassia già preesistente in Andrea. Per quanto riguarda invece le abilità prassiche le maggiori difficoltà sono state registrate per quanto riguarda manipolazione fine, coordinazione oculo-manuale, costanza oculo-manuale, pianificazione motoria, prassie visuo-spaziali: I punteggi adegua-

ti ci sono stati nell'area della concentrazione visiva e nella destrezza manuale (v. Tabella 1).

Tabella 1

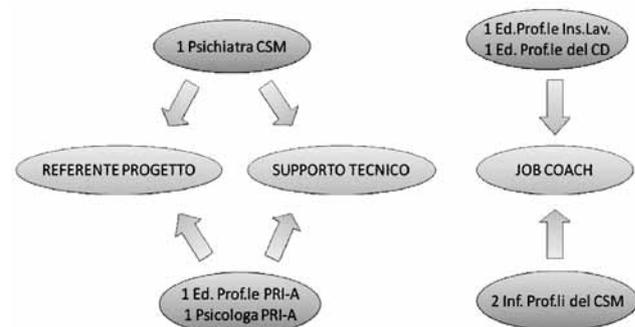
Comportamento adattivo	Abilità prassiche
<input type="checkbox"/> Comunicazione	<input type="checkbox"/> Concentrazione visiva
<input checked="" type="checkbox"/> Abilità quotidiane	<input checked="" type="checkbox"/> Manipolazione fine
<input type="checkbox"/> Socializzazione	<input type="checkbox"/> Destrezza manuale
<input type="checkbox"/> Abilità motorie	<input checked="" type="checkbox"/> Coord. oculo-manuale
	<input checked="" type="checkbox"/> Costanza oculo-man.
	<input checked="" type="checkbox"/> Pianificazione motoria
	<input checked="" type="checkbox"/> Prassie visuo-spaziali

Prima dell'avvio dell'ITR vero e proprio l'équipe ha provveduto a:

- Individuare il contesto lavorativo, ovvero l'ambiente della ristorazione;
- Individuare la postazione più adeguata, ovvero una mensa aziendale;
- Incontrare i referenti della ditta che ha in gestione la suddetta mensa, per spiegare nel dettaglio caratteristiche del progetto e del ragazzo;
- Individuare le mansioni più adeguate per Andrea, dunque quelle che rientrano principalmente nel profilo professionale dell'aiuto cuoco;
- Strutturare gli ambienti;
- Calendarizzare il percorso formativo professionale.

Figura 1

Funzioni operatori coinvolti



L'ITR, di tipo osservativo, ha avuto inizio ad ottobre 2009: è stata prevista la frequenza di Andrea due volte la settimana, per tre ore al giorno, con totale copertura del job coach, presenza necessaria soprattutto come supporto emotivo, pronto ad

intervenire in qualsiasi momento per minimizzare o prevenire eventuali difficoltà.

A Gennaio 2010 è stato aumentato l'impegno: tre giorni la settimana, per tre ore con presenza del job coach solo in alcuni momenti della giornata; la sua presenza è andata via via sfumandosi sempre più e sempre in maniera graduale.

Nel Marzo 2010 è stato rinnovato l'ITR con frequenza ampliata a cinque giorni la settimana per quattro ore al giorno, senza la costante presenza del job coach, che si presentava saltuariamente senza preavviso. Questo periodo è stato estremamente importante per Andrea perché gli ha permesso di consolidare modalità lavorative, comunicative e di autonomia personale molto simili a quelle di un lavoratore vero e proprio. Questi suoi miglioramenti hanno contribuito a rinforzare la sua motivazione al lavoro, permettendogli di crearsi una sua identità di lavoratore.

A Luglio 2010, su richiesta dell'azienda, dal momento che doveva ottemperare all'obbligo della L. 68/99, Andrea è stato assunto a tempo indeterminato.

A distanza di circa un anno dall'avvio del progetto abbiamo voluto effettuare una rivalutazione del profilo funzionale del nostro lavoratore.

Come si può osservare dalla Tabella 2, per quanto riguarda il comportamento adattivo, a livello generale, permangono difficoltà nelle abilità quotidiane a causa delle note disprassiche presenti in Andrea. Se analizziamo però nel dettaglio i suoi punteggi età equivalente, ossia il livello di funzionamento adattivo del soggetto rispetto allo sviluppo medio del comportamento adattivo in soggetti a sviluppo tipico, notiamo invece un incremento così distribuito:

Comunicazione → plus 6 mesi
Abilità Quotidiane → plus 5 anni e 3 mesi
Socializzazione → plus 2 anni e 10 mesi

Scala Composta

(**comunic., abilità quot.** → plus 2 anni e 8 mesi
socializzaz.)

Tabella 2

Comportamento adattivo	Abilità prassiche
<input type="checkbox"/> Comunicazione	<input type="checkbox"/> Concentrazione visiva
<input checked="" type="checkbox"/> Abilità quotidiane	<input checked="" type="checkbox"/> Manipolazione fine
<input type="checkbox"/> Socializzazione	<input type="checkbox"/> Destrezza manuale
<input type="checkbox"/> Abilità motorie	<input checked="" type="checkbox"/> Coord. oculo-manuale
.	<input type="checkbox"/> Costanza oculo-man
	<input checked="" type="checkbox"/> Pianificazione motoria
	<input checked="" type="checkbox"/> Prassie visuo-spaziali

Esaminando i risultati emersi nell'ambito delle abilità prassiche apparentemente non ci sono stati grossi miglioramenti, se non un raggiungimento di punteggi adeguati nell'ambito della costanza oculo-manuale. In realtà, se si osservano i compiti motori specifici richiesti ad Andrea durante la sua attività lavorativa, questi sono andati migliorando perché un compito motorio si può apprendere quanto più viene esercitato e ripetuto. Non si può migliorare una caratteristica neurologica costituzionale, ma si può nettamente aumentarne la performance.

Infine abbiamo voluto valutare il livello di realizzazione personale di Andrea, somministrandogli il questionario *Indiana Job Satisfaction Scale* (Drake et al., 1999) che misura il livello di soddisfazione al lavoro, comprendendo la soddisfazione generale, la paga, la possibilità di carriera, il rapporto col capo, il rapporto con i colleghi e l'impatto emotivo con il lavoro. È stato chiesto al ragazzo di valutare le affermazioni e per ognuna indicare se si è: fortemente in accordo, moderatamente in accordo, moderatamente in disaccordo, fortemente in disaccordo. Riportiamo solo le più significative.

Rispetto alla "Soddisfazione Generale" Andrea ha risposto così:

Mi sento bene in questo lavoro → Fortemente in accordo
 Questo lavoro dà soddisfazione → Fortemente in accordo
 Le condizioni lavorative sono buone → Fortemente in accordo

Rispetto a "Paga" e "Possibilità di carriera":

Ho bisogno di più denaro di quanto guadagno in questo lavoro → Fortemente in disaccordo

Sto meglio adesso di quando
prendevo la pensione → Fortemente in accordo

È un lavoro senza prospettive → Fortemente in disaccordo

Rispetto a "Come mi sento al lavoro":

Non vedo l'ora di andare a lavorare → Fortemente in accordo

Non so cosa ci si aspetti da me
in questo lavoro → Fortemente in disaccordo

Lavorare mi fa sentire utile → Fortemente in accordo
Il mio lavoro mi tiene occupato → Fortemente in accordo

Bibliografia

- Becker Deborah R., Drake Robert E. L'inserimento lavorativo dei pazienti con gravi disturbi mentali, Rivista Psichiatria di Comunità, vol. IV n. 4 dicembre 2005.
- Grossman, H.J. (1973). Manual on terminology and classification in mental retardation. American Association on Mental Deficiency, Washington, DC.
- Friso G. e Tressoldi P. E. (2005), Tap-D Test delle abilità prassiche nella disabilità, Erickson.
- Grossman, H.J. (1977). Manual on terminology

and classification in mental retardation-Revised American Association on Mental Deficiency, Washington, DC.

- Grossman, H.J. (1983). Classification in mental retardation. American Association on Mental Deficiency, Washington, DC.
- Nihira, K. (1999). Adaptive behavior: A historical overview. In R.L. Schalock (a cura di), Adaptive behavior and its measurement. American Association on Mental Retardation, Washington, DC.
- Sparrow S., Balla D. e Cicchetti D. (1984), Vineland Adaptive Behavior Scale, adattamento italiano a cura di Balboni G. e Pedrabissi L., Giunti O.S.

Dr.ssa Ingrid Irene Bonsi

Ambulatorio Specialistico PRI-A
"Casa del Giardiniere"
Azienda Usl di Bologna

Si ringrazia il Distretto Lions 108 Tb, che ha scelto l'autismo come service annuale. Su youtube nel canale angsaer1 si possono ritrovare diversi interventi nei convegni recenti.

GIRO D'ITALIA IN VESPA

Permettetemi di condividere con voi l'entusiasmo per aver conosciuto il sig. Augusto Gaudino ed i suoi sorridenti compagni di viaggio che con il loro giro d'Italia in Vespa dedicato ad Angsa ed intitolato "L'Autismo Sale In Vespa" hanno incluso tra le prime tappe anche Trieste. Sono veramente riconoscente per il loro bellissimo progetto e mi dispiaccio di non aver potuto organizzare un'accoglienza adeguata come invece so che hanno saputo fare in Veneto, la bravissima Sonia Zen e gli altri presidenti provinciali. Sono stata toccata dalla sensibilità, dalla passione e dal coinvolgimento emotivo con cui Augusto ha saputo parlare di autismo ad una platea insolita per le nostre tematiche. Lo scopo è anche questo. Con gli occhi lucidi e un gran sorriso e con competenza ha catturato l'attenzione di persone che forse prima non avevano mai avuto l'occasione di sentir spiegare i problemi delle famiglie delle persone con autismo. Penso che il viaggio che hanno intrapreso sarà indimenticabile, emozionante e proficuo per tutte le sedi Angsa che avranno il piacere e l'onore di incontrarli e ospitarli. Permettetemi inoltre di ringraziare gli amici del Vespa Club di Trieste che hanno accolto i nostri 4 viandanti con estrema generosità e che hanno ospitato me e la mia famiglia con calore e simpatia durante una serata divertente, per la sensibilità con cui hanno capito e permettetemi anche per il giro in side-car che hanno fatto fare a Oscar. Con l'augurio di un viaggio sereno qualsiasi sia la vostra destinazione. Simonetta Chiandetti, presidente Angsa FVG.

(Ndr: nel momento in cui andiamo in stampa il giro è appena partito e sul prossimo Bollettino ne forniremo un dettagliato reportage. Ringraziamo fin d'ora tutte le sedi di Vespa Club, tutte le associazioni e tutte le persone che hanno contribuito ad ospitare ed accogliere i nostri 4 ambasciatori).

Simonetta Chiandetti



La presidente di Angsa Veneto Sonia Zen consegna una targa di ringraziamento ad Augusto Gaudino e ai suoi compagni di viaggio

Cari amici,
il già citato Vespa Tour il giorno 5 settembre farà tappa a Ravenna. Un gruppo di scooteristi ravennati su Vespa andrà incontro ai due centauri sulla Statale Romea per poi scortarli fino al Centro MIR, al Museo Vespa presso la Ditta Mauro Pascoli (arrivo previsto ore 16,30/17). Saranno qui accolti dall'Assessore Comunale Giovanna Piaia e da una delegazione di genitori di Angsa Ravenna. Carlo e Augusto viaggeranno con giubbetti fluorescenti gialli con la scritta "ANGSA, GIRO D'ITALIA IN VESPA, 3 SETTEMBRE – 2 OTTOBRE 2011" e con una fascia sullo scudo che ritrarrà l'Italia tricolore e il logo del raduno di Barolo 2011 La Galaverna: Garibaldi e Cavour su una Vespetta 150. I genitori di Angsa Ravenna, uniti a tutte le Angsa del territorio nazionale, ringraziano sentitamente Carlo e Augusto e tutti i Vespa club italiani che contribuiscono alla sensibilizzazione sulle problematiche dell'autismo.

Noemi Cornacchia Presidente Angsa Ravenna

Condivido il pensiero di Noemi e di Simonetta, è stata un'esperienza bella ed emozionante. Grazie ai nostri intrepidi vespisti che corrono con sole, vento e pioggia per portare un forte messaggio di solidarietà e di speranza per l'autismo. Invito i componenti della lista di visitare facebook Vespa-tour Augusto e Carlo per seguire l'itinerario dei nostri avventurosi sostenitori, e di visitare il sito: <http://sites.google.com/site/giroiditaliainvespa> sarà come viaggiare con loro. Cordialità.

Sonia Zen Presidente Angsa veneto



Angsa Lombardia onlus

Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici
Viale Lunigiana 40 - 20125 Milano

Milano, 2 agosto 2011

Al Presidente della Regione Lombardia
on. Roberto Formigoni
e Terza Commissione Sanità del Consiglio
Regionale
Presidente MARGHERITA PERONI
Segretario SARA VALMAGGI
Milano

ANGSA Lombardia onlus esprime il più profondo rammarico per la bocciatura dell'ordine del giorno sull'autismo presentato il **26 luglio 2011** in **Consiglio Regionale** dal Consigliere Mario Barboni, convocato sull'asestamento di bilancio al fine di impegnare la giunta a deliberare risorse economiche a favore delle famiglie con figli affetti da autismo (all.to).

Durante l'audizione in **Terza Commissione Sanità** del **15 giugno**, cui ha partecipato anche la nostra associazione, tutte le rappresentanze di maggioranza, a partire dalla Presidente Peroni, si erano dimostrate particolarmente interessate all'esposizione della drammatica situazione delle famiglie con figli affetti da autismo ed era emersa plenaria disponibilità nel contribuire a migliorare le difficili condizioni di vita relative al pesante carico di cura ed alla solitudine delle famiglie.

Le richieste formulate dalle associazioni presenti a detta audizione sono state espresse anche nella mozione, approvata all'unanimità dal **Senato** il **1° giugno 2011**, promossa dalla nostra federazione nazionale **ANGSA onlus**.

La mancata approvazione dell'odg è profondamente irrispettosa nei confronti delle persone che

già si trovano in gravi difficoltà e che subiscono da anni pesanti discriminazioni e offensiva anche nei riguardi delle associazioni che da anni si prodigano per dare un futuro dignitoso alle persone con autismo.

Come potremo spiegare ai nostri figli che la loro vita non avrà prospettive future? Non possiamo tacere: ce lo chiedono i nostri figli!

ANGSA Lombardia onlus
il presidente **Anna Curtarelli Bovi**
Tel. 02.4150989

Odg 000383

ORDINE DEL GIORNO P.D.L. N.109

Assestamento al bilancio per l'esercizio finanziario 2011 e al bilancio pluriennale 2011/2013 a legislazione vigente e programmatico - I provvedimento di variazione con modifiche di leggi regionali

Il Consiglio regionale

premesso che la letteratura scientifica internazionale considera l'autismo una patologia precoce del sistema nervoso centrale determinante una grave disabilità complessa che colpisce in maniera pervasiva la comunicazione, la socializzazione ed il comportamento;

gli studi epidemiologici condotti nell'ultimo decennio riportano un generalizzato aumento delle diagnosi di autismo con una prevalenza fino a 8 su 1.000 del complesso dei disturbi dello spettro autistico e la letteratura internazionale stima la nascita di un bambino con disturbi dello spettro autistico ogni 150 nati;

in Italia non esistono dati nazionali sulla frequenza dell'autismo nella popolazione e le stime disponibili, secondo l'Osservatorio autismo della Regione Lombardia, indicano una prevalenza minima di 4,5 casi per 10.000 individui;

Considerato che lo scorso 15 giugno 2011 alcune delle più rappresentative associazioni lombarde afferenti al terzo settore la cui missione è quella della ricerca scientifica, sensibilizzazione sociale, formazione degli operatori, promozione di servizi adeguati e sostegno delle persone autistiche e dei loro familiari sono state audite dalla Terza Commissione;

lo scorso 1 giugno 2011 il Senato ha approvato, all'unanimità, una mozione sull'autismo che, tra l'altro, sollecita le Regioni a definire modelli organizzativi per garantire percorsi di diagnosi, presa in cura e trattamento dei bambini e dei ragazzi affetti da autismo allo scopo di individuare standard diagnostici e di trattamento adeguati nel corso della loro vita;

il Piano Socio Sanitario Regionale 2010-2014 riconosce, tra le priorità nell'ambito della psichiatria e neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza, la necessità di promuovere, in tema di autismo, una organizzazione della presa in carico multi professionale che possa favorire la diagnosi precoce e tempestiva e sviluppare piani terapeutici individualizzati di qualità;

il Consiglio regionale aveva già assunto in data 20 ottobre 2009 una Risoluzione che impegnava la Giunta regionale ad agevolare con specifici finanziamenti percorsi integrativi di cura individualizzati dei soggetti autistici;

impegna la Giunta regionale

- a dare priorità, in termini di assestamento del bilancio per l'esercizio 2011 e del bilancio pluriennale 2011/2013 e in conformità anche agli indirizzi del Piano Socio Sanitario Regionale 2010-2014 a tutte le iniziative finalizzate:

- a sostenere economicamente le famiglie per i costi relativi alla riabilitazione di tipo intensivo, avvalendosi anche dell'iniziativa delle associazioni di volontariato;
- a promuovere, anche in collaborazione con l'università, la ricerca nei vari aspetti, da quelli genetici ed eziologici a quelli diagnostici e terapeutici, tra cui le nuove metodologie riabilitative di tipo intensivo per il trattamento dell'autismo;
- ad adottare provvedimenti di carattere generale finalizzati a definire modelli organizzativi per la garanzia dei percorsi di diagnosi, presa in cura e trattamento al fine di individuare standard diagnostici e di trattamento adeguati alle ormai consolidate conoscenze internazionali più recenti;
- a sostenere le politiche di miglioramento della qualità degli interventi attraverso specifici percorsi di formazione;
- ad istituire un registro regionale di prevalenza dei disturbi dello spettro autistico, anche attraverso la riapertura dell'Osservatorio autismo della regione Lombardia;
- a promuovere forme di coordinamento e collaborazione tra le istituzioni interessate al fine di sostenere i processi di inclusione scolastica e sociale delle persone con autismo.

Milano, 25 luglio 2011

Mario Barboni
Alessandro Alfieri
Carlo Borghetti
Gian Antonio Girelli
Sara Valmaggi

RECENSIONI

EARLY START DENVER MODEL INTERVENTO PRECOCE PER L'AUTISMO

Linguaggio, apprendimento e reciprocità sociale
Autori: Sally Rogers, Geraldine Dawson
Edizione italiana a cura di Giacomo Vivanti
Omega Edizioni, Torino, 2010

La traduzione italiana di questo manuale era molto attesa.

Si tratta del manuale che spiega nei dettagli l'approccio usato nel trattamento di bambini piccolissimi, fra i 18 e i 30 mesi di età, che ha portato, dopo due anni di trattamento, a miglioramenti significativamente superiori rispetto al gruppo di controllo. È un metodo complesso al quale è stato dato il nome di "Early Start Denver Model, ESDM, Modello Denver ad inizio precoce".

Da molti anni l'esperienza dice che il trattamento intensivo, precoce e strutturato dei bambini con autismo porta a miglioramenti significativi in molte aree dello sviluppo, ma le sperimentazioni sino ad ora condotte molto raramente soddisfacevano ai dettami della "Evidence Based Practice" (EBP). Quando manca la base della EBP, si rischia di arrivare ad una pratica clinica qualunque "Dal momento che nulla ha una buona base sperimentale, allora va bene tutto e il contrario di tutto".

La pubblicazione dei risultati della sperimentazione dell'ESDM, per fortuna, contrasta validamente questa affermazione, e si attende entro breve il conforto dei risultati delle sperimentazioni parallele che sono state condotte da altri centri in USA, nell'ambito delle attività promosse dal NIMH, (National Institute of Mental Health grant U54MH066399 a Dr Dawson).

Esiste una base di *evidence* per cui diventa non etico negare ai bambini con diagnosi di spettro autistico ciò che si è dimostrato efficace.

E dunque, per favorire la conoscenza del metodo da parte di tutti gli attori coinvolti, primi fra tutti i genitori, è necessario conoscere bene cosa è stato fatto. Questo è possibile solo se si ha a disposi-

zione un manuale preciso e dettagliato tradotto nella propria lingua.

La popolazione a cui l'ESDM si rivolge è quella dei bambini con diagnosi di disturbi dello spettro autistico di età che all'inizio del trattamento va dai 18 ai 30 mesi.

I risultati, che hanno portato ad un miglioramento in ambito cognitivo, adattivo, comunicativo e sociale, sono stati documentati dopo due anni.

I principi ispiratori sono quelli dello sviluppo e dell'analisi applicata del comportamento (in inglese *Applied Behaviour Analysis, ABA*).

Sino ad ora i due approcci venivano presentati in contrasto l'uno con l'altro, mentre gli sviluppi più recenti dell'ABA l'avvicinano sempre più all'approccio basato sullo sviluppo, inteso come sequenza delle abilità che i bambini a sviluppo regolare acquisiscono spontaneamente nella prima infanzia, a cui ci si deve sempre riferire nel trattamento di bambini con ritardi o deviazioni dello sviluppo psicologico. Dall'altra parte il precedente *Denver model* ha assunto molte caratteristiche dell'ABA. La Dawson, la Rogers e gli altri coautori dell'ESDM scrivono che: L'intervento, Early Start Denver Model (ESDM), è un intervento "*comprehensive*" (che applica un insegnamento su tutte le aree dello sviluppo: comunicazione, interazione sociale, autonomia, cognizione, percezione, motricità fine e grossolana, per bambini in età prescolare con diagnosi di disturbi dello spettro autistico, che integra l'ABA (analisi applicata del comportamento) con gli approcci basati sulla teoria dello sviluppo e sulla relazione⁽¹⁾).

1 Geraldine Dawson, Sally Rogers, Jeffrey Munson, Milani Smith, Jamie Winter, Jessica Greenson, Amy Donaldson, and Jennifer Varley. Randomized, Controlled Trial of an Inter-

Requisiti fondamentali dell'ESDM sono l'intensità e la comprensività, intesa come trattamento rivolto a tutti i settori dello sviluppo e non solo a quelli tipicamente deficitari nell'autismo.

L'intensità riguarda il numero di ore settimanali: 20 ore somministrate da professionisti in rapporto uno a uno e il resto praticato dai genitori nella vita quotidiana, in particolare nel momento dei pasti, del bagnetto e del gioco.

Le aree dello sviluppo che vengono trattate sono: la comunicazione ricettiva ed espressiva, le abilità sociali, l'imitazione, la cognizione, il gioco, la motricità fine e grossolana, il comportamento, l'autonomia nel mangiare, nel vestirsi, nel lavarsi e nel fare alcuni lavoretti di casa.

Quest'ultimo punto fa sorridere trattandosi di bambini dai due ai quattro anni, ma anche per questo settore, come per gli altri, esistono i diversi livelli di complessità come per le altre aree. Parliamo di bambini dai due ai quattro anni, che devono imparare, al livello 1, a mettere i vestiti sporchi nel cesto della biancheria e a buttare i fazzoletti sporchi nel cestino; al livello 2 a togliere le posate dalla lavastoviglie e metterle nel cassetto ciascuna al suo posto e, al livello 3, a dare da mangiare e da bere al cagnolino.

Molto spazio viene dedicato alla valutazione, che dev'essere costante e rigorosa in quanto deve guidare la programmazione, che deve porsi obiettivi sempre più alti se la valutazione mostra che quelli precedenti sono stati raggiunti e, viceversa, deve fare ripensare e cambiare il programma e la strategia se la valutazione indica che gli obiettivi prefissati non sono stati raggiunti.

Una parte importantissima ha il gioco, il piacere che il bambino deve provare nell'interazione con l'adulto e con i coetanei.

Nella lettura del manuale si ritrovano tante modalità di interazione famigliari a coloro che hanno a che fare con questi bambini. La lettura del manuale per molti è la conferma che già sono sulla buona strada. I messaggi forti comunque sono: che l'intervento deve iniziare molto precocemente; che non bastano poche ore settimanali, ma che i principi dell'ESDM devono informare buona parte delle ore di veglia del bambino; che il coinvolgimento e il training dei genitori è fondamentale; che non bisogna trattare solo le abilità tipicamente carenti nell'autismo, ma tutte le aree dello sviluppo.

Il curatore dell'edizione italiana, Giacomo Vivanti, che ora è in Australia, chiamato dal governo per insegnare l'ESDM, ha messo in guardia contro un uso approssimativo del metodo.

Il metodo va studiato in modo approfondito e applicato in modo rigoroso, senza sconti o approssimazioni.

E con la pubblicazione su *Pediatrics* dell'articolo **Randomized, Controlled Trial of an Intervention for Toddlers With Autism: The Early Start Denver Model**, anche nel campo dell'autismo la "*Evidence Based Medicine*" ha iniziato a fare i primi passi.

La medicina non è fatta solo di farmaci. Anche la riabilitazione, che qui meglio si definisce abilitazione, fa parte integrante della medicina.

Se poi, si spera presto, verranno anche dei farmaci a rendere meno faticoso il lavoro degli educatori, tutti ne saranno molto contenti, comprese Geraldine Dawson e Sally Rogers.

Daniela Mariani Cerati

Comitato scientifico ANGSA
www.angsaonlus.org

vention for Toddlers With Autism: The Early Start Denver Model. *Pediatrics*, Nov. 2009 DOI: 10.1542/peds. 2009-0958: "the intervention, the Early Start Denver Model (ESDM), is a comprehensive early behavioral intervention for infants to preschool-aged children with ASD that integrates applied behaviour analysis (ABA) with developmental and relationship-based approaches."



Ufficio III - Diritto allo studio. Istruzione non statale

Ai Dirigenti degli Uffici scolastici degli ambiti territoriali provinciali dell'Emilia-Romagna

Alle Istituzioni Scolastiche dell'Emilia-Romagna

MATERIALI PER LA FORMAZIONE DEI DOCENTI IN TEMA DI DISABILITÀ: DISPENSE PER LO SVILUPPO DELLE AUTONOMIE DI BASE IN ALUNNI CON DISABILITÀ FISICHE E COGNITIVE

La promozione dell'autonomia delle persone disabili e il raggiungimento della massima indipendenza possibile costituiscono il principale "filo rosso" di collegamento dell'azione delle varie istituzioni, associazioni, persone che, nel tempo e con diversi ruoli, sono chiamate a lavorare con le persone disabili.

Disabilità e autonomia personale e sociale

Gli studi che la Banca Mondiale nel 2004¹ ha dedicato alla disabilità e allo sviluppo, hanno dimostrato che intervenire per assicurare la massima indipendenza possibile alle persone disabili, è non soltanto doveroso in termini etici ma anche economicamente vantaggioso; la mancata abilitazione di tali persone, soprattutto nelle età precoci della vita, comporta enormi oneri umani e sociali che si protraggono per tutta la durata di vite che dovranno essere accudite e vegliate.

Oltre che con l'impegno costante delle famiglie, il

lavoro educativo e abilitativo nei confronti delle persone disabili, in età evolutiva, si svolge nei nidi d'infanzia e nelle scuole dei vari ordini e gradi.

La Legge n. 104/92 stabilisce che non vi sono condizioni che possano escludere un alunno dalla scuola e che la scuola ha tra i suoi compiti quello di individuare e sviluppare ogni possibile abilità e capacità in ciascun bambino o ragazzo.

Oltre alla scuola, però, vi dovrebbe essere un vasto tessuto sociale in cui i bambini e i ragazzi disabili possano spendere le competenze acquisite e raggiungerne altre che a scuola non sono possibili. Di questo tessuto, al momento, esistono soltanto sparsi frammenti, dovuti più a specifiche sensibilità che ad azioni sistematiche.

Non bastano i compagni di scuola: servono amici. Non basta insegnare a scrivere a un ragazzo disabile: occorre qualcuno a cui lui possa scrivere qualcosa che quel qualcuno desidera leggere. Non basta che un ragazzo disabile "faccia qualcosa per passarci il tempo": ci vuole un lavoro, anche se protetto. Non basta che sappia leggere un numero: bisogna che sappia prendere un autobus per andare in un

¹ Robert Metts, Background paper prepared for the Disability and Development Research Agenda Meeting. Novembre, 16, 2004, World Bank Headquarters. Washington DC <http://siteresources.worldbank.org/DISABILITY/Resources/280658-1172606907476/mettsBGpaper.pdf>
<http://web.worldbank.org/WBSITE/EXTERNAL/TOPICS/EXTSOCIALPROTECTION/EXTDISABILITY/O..content.MDK:20245996?pagePK:148956&piPK:216618&theSitePK:282699,00.html>

luogo in cui ha voglia di andare e che lo attende. Ciò non significa che non ci si debba preoccupare degli apprendimenti cosiddetti "disciplinari" anche per allievi con disabilità cognitive gravi. Leggere, scrivere, usare i numeri, sono competenze importanti e devono essere perseguite al massimo livello possibile. Ma devono essere precedute da moltissimi step propedeutici e comunque non bastano, in quanto spesso i loro potenziali effetti di integrazione sociale vengono annullati da mancate abilitazioni agli altri livelli, quelli che determinano la qualità della vita, soprattutto in età adulta.

La strada della piena abilitazione all'indipendenza per le persone disabili fisicamente o cognitivamente (oppure sia l'una sia l'altra cosa) è ancora da tracciare, eccezion fatta per alcuni, sparsi tratti, che servono a far comprendere quanto sarebbe effettivamente possibile realizzare.

Allo stesso modo, resta da completare l'obiettivo della piena accessibilità dei luoghi pubblici, non soltanto l'accessibilità fisica ma soprattutto quella cognitiva, delle informazioni, delle tecnologie, degli strumenti, ecc...

Disabilità e società inclusiva

Nel 2004 la Commissione Europea ha emanato un documento dal titolo "Guidance Note on Disability and Development for European Union Delegations and Services"².

In questo documento si ricorda che le tradizionali modalità di approccio alla disabilità vertono su interventi sia medici sia "caritevoli" e sono basate sull'assunto che la disabilità sia un problema individuale, di chi la subisce. Negli ultimi decenni le organizzazioni delle persone disabili in tutto il mondo hanno promosso approcci basati sui diritti delle persone disabili e sul bisogno di modificare la società perché diventi accogliente per tutti. Secondo questo modello interpretativo, è il tipo di

organizzazione della società che produce l'esclusione delle persone con deficit (che in questi contesti diventano disabilità), non i deficit in se stessi.

Per meglio comprendere questo concetto si può fare riferimento alla concezione dell'ambiente di vita come protesi fisica e cognitiva cioè come sistema fruibile a diversi livelli di competenza e di capacità, in grado per questo di supportare le capacità di ciascuna persona e di compensarne le difficoltà. In tal modo, il focus dell'attenzione viene spostato dalla competenza della persona alla competenza del contesto in cui la persona vive. L'integrazione scolastica può fornire utili esperienze proprio per illustrare come gli sforzi di adattamento e di rinnovamento connessi alla presenza di alunni con difficoltà di vario tipo possono migliorare l'apprendimento per tutti i ragazzi.

Riferendosi di nuovo ai lavori della Banca Mondiale, vale sottolineare che in un documento del 2008, intitolato "Disability and Development in the World Bank: FY 2000-2007", si indica la realizzazione dell'educazione inclusiva come una delle priorità, almeno per l'educazione primaria, ricordando che essa costituisce uno dei "Millennium Development Goals" da raggiungere entro il 2015. "L'educazione inclusiva è la tipologia educativa che include tutti i bambini, compresi quelli con disabilità ed è basata sul principio che tutti devono avere l'opportunità di apprendere insieme"³

Le azioni dell'Ufficio Scolastico Regionale per l'Emilia-Romagna

Il nostro Paese ha già da tempo emanato le norme relative all'integrazione scolastica, ma molto resta ancora da fare affinché tale processo sia concretamente attuato in tutti i suoi aspetti; questo Ufficio intende proseguire il proprio impegno per fornire supporti concreti a dirigenti scolastici, insegnanti, educatori, famiglie impegnate nel difficile compito di educare i ragazzi in difficoltà.

² pubblicato al link http://ec.europa.eu/development/body/publications/docs/Disability_en.pdf

³ <http://siteresources.worldbank.org/EJDISABILITY/Resources/PublicationsReports/0808.pdf>

Tra le azioni che in tale ottica questo Ufficio ha già compiuto, vanno ricordate le note e le dispense dedicate agli alunni con diagnosi di autismo e agli alunni con disturbi specifici di apprendimento, tutte reperibili nel sito www.istruzioneer.it.

Va sottolineato che i suggerimenti ed i materiali didattici forniti con tali note, e con le dispense ad esse allegate, pur pensati nell'ottica degli alunni con quelle specifiche diagnosi, hanno però valenze generali riferite a tutti gli allievi.

Le tecnologie e le soluzioni "assistive"

Con la presente nota si dà avvio alla pubblicazione di un diverso tipo di dispense, rivolte non ad approfondire le tematiche relative a specifiche disabilità o disturbi, ma orientate a fornire suggerimenti e soprattutto indicazioni di soluzioni, oggetti, materiali di lavoro, finalizzati allo sviluppo di percorsi abilitativi trasversali, che possono riguardare tantissime disabilità e che sono orientati ad alcuni fondamentali obiettivi, legati *in primis* all'autonomia nei compiti della vita quotidiana e allo sviluppo di alcune importanti capacità, agendo in senso lato nell'ambito che viene comunemente definito "tecnologia assistiva".

La tecnologia assistiva costituisce un sistema di strumenti e di strategie (a bassa, media o alta tecnologia) che "incontrano" i bisogni delle persone, le loro abilità residue, rendendole in grado di attendere ai propri compiti nella vita quotidiana, nell'apprendimento, nel lavoro, nella comunicazione, e così via.

A tal fine, l'Ufficio ha avviato una ricerca di oggetti, materiali e soluzioni soprattutto *low tech*, cioè a bassa tecnologia, che presentano, in genere, costi accessibili, facile reperibilità, semplice adattabilità e in molti casi, possibilità di replicazione anche con soluzioni "fai date".

I risultati di questa prima fase di ricerca sono riportati nelle dispense allegata alla presente nota.

La scelta di trattare il tema dell'autonomia personale attraverso la presentazione di oggetti, strumenti e strategie *low tech* deriva innanzi tutto dal contatto con le scuole e con le famiglie nel corso delle diverse azioni di formazione sull'handicap e la disabilità svolte in questi ultimi anni. L'interesse manifestato dagli insegnanti (e dalle famiglie) per questi strumenti e soluzioni, in quanto immediatamente e concretamente utili, ha convinto l'Ufficio dell'opportunità di raccogliere questo primo materiale e di metterlo a disposizione di tutti gli operatori della scuola e delle famiglie.

Nei paesi anglosassoni, dispense simili a quelle di cui oggi si avvia la pubblicazione vengono talvolta definite "*fact sheet*" che tradotto alla lettera significa "foglio di fatti". Questo è ciò che si intende produrre. Non astrazioni sull'integrazione, peraltro ampiamente diffuse, ma supporti concreti per sostenere il lavoro quotidiano con i bambini e i ragazzi disabili, nelle loro case e a scuola.

Vengono fornite anche alcune soluzioni non strettamente *low tech* ma che offrono spunti per sviluppare la consapevolezza di quanti mezzi e strumenti adattati vi siano a disposizione per consentire alle persone disabili di muoversi, stare con gli altri, praticare attività varie, agire sul mondo.

Provvedere a dotare i ragazzi disabili di strumenti, mezzi e soluzioni per il raggiungimento dell'autonomia personale, soprattutto in caso di disabilità fisica, è compito di altre istituzioni (Enti Locali e Sanità in primo luogo). Ma se la scuola non li conosce, non ne sollecita la dotazione e l'uso, non crea le strategie e le occasioni per utilizzarli in modo proficuo, vengono perse occasioni importanti in età strategiche della vita.

Nel materiale in allegato proponiamo anche esempi di giochi o giocattoli, sia adattati sia adattabili, che possono essere usati con duplice valenza: da una parte essi sostengono importanti processi di apprendimento, dall'altro costituiscono elemento

di condivisione di attività interessanti e divertenti con i compagni. Hanno quindi il fondamentale valore di consentire scambi comunicativi e attività di gioco in condizione naturale.

Dai buoni esempi alle buone prassi

Il secondo obiettivo di questo percorso è quello di raccogliere documentazione sulle soluzioni adattive *low tech* che le scuole mettono in atto. Infatti le scuole, soprattutto dell'infanzia e primaria, hanno una lunga tradizione nella produzione di soluzioni di adattamento degli ambienti, della didattica e dei materiali.

Ma questa lunga tradizione non è finora confluita in raccolte sistematiche messe a disposizione di tutti. Le soluzioni vengono continuamente trovate e perdute in una improduttiva dinamica circolare che costringe ciascuno, nella propria solitudine, a ricominciare sempre da capo.

Pertanto è intenzione di questo Ufficio avviare una prima raccolta di tali soluzioni, inizialmente quelle afferenti ai temi dello sviluppo delle autonomie personali degli allievi disabili, in modo da poterle poi mettere a disposizione anche attraverso la pubblicazione sul sito Internet della Direzione Generale.

Le Istituzioni scolastiche sono pertanto pregate di avviare la raccolta e la documentazione delle soluzioni adattive individuate dai docenti sui temi collegati alle allegate dispense e di trasmetterle al termine di ciascun anno scolastico a questo Ufficio, utilizzando come accompagnamento il format allegato alla presente.

In chiusura vale ribadire che si tratta di una prima

fase di raccolta e di messa a disposizione di strumenti e soluzioni, senza pretese di esaustività o di completezza ma con lo scopo – a medio termine – di poter contribuire ad arricchire il "saper fare" di ciascun insegnante ed eventualmente di poter essere di aiuto anche alle famiglie così impegnate nell'arduo compito quotidiano di costruire una speranza per il futuro dei propri figli.

Il Vice Direttore
Stefano Versari

Elenco degli allegati:

Gruppo A: Tecnologia assistiva per la vita indipendente e l'autonomia personale

- Introduzione al Gruppo A
- Guida al processo di scelta
- Posate e stoviglie adattate
- Gli attrezzi per cucinare
- I piccoli gesti quotidiani
- Le forbici adattate
- I supporti per il gesto grafico e pittorico (dalla scrittura alla pittura)

Gruppo B: Tecnologie e soluzioni adattive per difficoltà particolari

- Imparare a soffiare
- Andare in bicicletta
- Rosicchiare

Gruppo C: Sviluppo delle capacità cognitive

- Comprensione del rapporto di causa/effetto

Format per la raccolta e l'invio della documentazione dei lavori scolastici

R I C O R D I

RICORDO DI ROSA MARIA BRUNELLO

Il 17 febbraio è mancata Rosa Maria Brunello la cofondatrice, insieme alla sorella Luciana Brunello, della "Fondazione Brunello - Progetti integrati per anziani e minori - Onlus" con sede a Vicenza. La Fondazione è stata voluta dalle due sorelle nel centenario della nascita del loro papà Ottaviano a ricordo della mamma Maria Forte e dei fratelli.

Rosa Maria gestiva un avviato studio contabile con il Padre Ottaviano e, cessata l'attività professionale, ha deciso di dedicare il proprio impegno alle fasce più deboli della società ed in particolare agli anziani e ai Soggetti Autistici.

Il Suo impegno nel promuovere azioni di solidarietà sociale e socio-sanitaria a favore di minori, adulti, anziani, gruppi, famiglie in condizioni di svantaggio sociale, economico, morale e intellettuale è stato instancabile e ricco di proposte.

Ricordiamo brevemente l'opera di prezioso supporto della Fondazione Brunello a favore dell'autismo:

Progetto "Spazio autismo Villetta Rosa Maria" dove la Fondazione ha condiviso con l'Associazione Autismo Triveneto – ONLUS un progetto finalizzato a rispondere a bisogni espressi dalle famiglie di bambini/ragazzi affetti da autismo e Disturbi Pervasivi dello Sviluppo, mettendo a disposizione, a titolo gratuito, dal 2003 al 2008, Villetta Rosa Maria, per attività diurne condotte da educatori e psicologi, a completamento o in sostituzione, quando non presenti, dell'intervento dei Servizi specialistici delle ULSS;

Stampa e diffusione delle "Linee Guida per l'Autismo" proposte dalla Società Italiana di NeuroPsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza (SINPIA) per una diffusione capillare sul territorio;

Numerosi e basilari corsi di formazione, sia rivolti ai genitori che alle Organizzazioni di Servizi Sociali e Socio Sanitari avvalendosi dei più qualificati relatori nazionali e internazionali;

Collaborazione con l'Università PD e VR (facoltà di medicina NPI, logopedia, psicologia, scienze dell'educazione), per favorire la definizione di Programmi di formazione e di ricerca e anche supportando con borse di studio lo sviluppo di tesi specialistiche e di dottorato di ricerca su autismo e DPS;

Organizzazione di una biblioteca specialistica sull'autismo e DGS riconosciuta dalla Regione Veneto con Decreto n°72 del 9.7.2009;

Organizzazione di numerosi Convegni sul tema dell'autismo;

Partecipazione a gruppi di lavoro intersettoriali (Privati, Asl, Scuola e Università, etc.) per stimolare la condivisione di metodi condivisi e scientifici nel trattamento della sindrome autistica e favorire l'integrazione e lo sviluppo dei servizi proposti dalla rete pubblica e le offerte di servizio private; Supporto e sostegno decisivo al Progetto di partenariato "L'educazione della persona con autismo e DGS, nel lavoro di rete", che vede coinvolti da più di quattro anni istituzioni scolastiche, sanitarie, genitori, enti locali della provincia di Vicenza, nello sviluppo di un approccio condiviso all'autismo e di concrete iniziative di radicamento delle buone prassi nell'inclusione scolastica dei soggetti con autismo;

Opera di sensibilizzazione e formazione sull'autismo in età adulta dedicandosi ad organizzare attività di informazione e formazione con i servizi di psichiatria delle 4 ULSS di Vicenza e provincia.

In tutte queste attività e in altre (quali quelle a supporto degli anziani, la recente ristrutturazione di casa dei Pini a Conco nell'altopiano di Asiago) si è profusa instancabilmente ma silenziosamente e senza ombre di protagonismo l'operato di Rosa Maria, in una inseparabile collaborazione, fondata sulla stessa determinazione e lungimiranza, con la sorella Luciana: attorno a lei le famiglie di

Angsa Veneto si stringono nel cordoglio per Rosa Maria che tanto impegno ha dedicato alla causa dell'autismo, ricordandola con gratitudine e riconoscenza e confidando che l'opera iniziata possa proseguire, per dare una concreta speranza agli autistici e alle loro famiglie deboli e provate da questa debilitante malattia.

Auspichiamo che la dedizione e l'interesse per l'Autismo continuino a rappresentare per la Fon-

dazione Brunello Onlus, una priorità, in particolare per la sorella Luciana, con l'obiettivo di fornire una concreta speranza alle persone con autismo.

Sonia Zen e le sue famiglie di Angsa Veneto

FONDAZIONE BRUNELLO – ONLUS

Progetti integrati per anziani e minori

36100 - VICENZA Contrà Ponte S.Michele n. 6

tel.e fax (0444) 32 11 52 . e-mail fondazione@fondazionebrunello.org - www.fondazionebrunello.org

ADDIO A MARIA RITA SAULLE, GIURISTA VICINA AI DISABILI

È mancata Maria Rita Saulle, giudice di Corte Costituzionale, particolarmente cara alla Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap per la sua attenta e qualificata sensibilità ai diritti umani delle persone con disabilità.

“Con Maria Rita Saulle scompare un'insigne giurista e studiosa che, al rigore intellettuale e morale, ha saputo accompagnare in ogni momento la sobrietà dei comportamenti facendosi autorevole interprete delle più attuali e complesse questioni della giustizia”. Non si può non concordare pienamente con queste parole di Giorgio Napolitano. il Presidente della Repubblica prosegue rammentando come Maria Rita Saulle abbia offerto “contributi eminenti alla promozione della tutela della dignità delle persone e dei loro diritti fondamentali”, impegnandosi in specie perché fossero rispettati quelli dei soggetti più deboli, dei bambini, delle vittime delle violenze in famiglia, dei profughi, dei rifugiati, delle persone con disabilità.

Maria Rita Saulle ha partecipato, per l'Italia, ai più alti consessi internazionali, contribuendo anche alla stesura della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, atto che ha voluto riprendere anche in una delle ultime sentenze della Corte costituzionale di cui è stata relatrice.

“Perdiamo oggi un riferimento umano, morale e intellettuale che è stato davvero importante nel cammino per il riconoscimento e la tutela dei diritti umani delle persone con disabilità”, commenta Pietro Barbieri che esprime anche il cordoglio a nome della FISH.

8 luglio 2011

Il Presidente

 **fish** onlus **federazione italiana
per il superamento dell'handicap**

NEWS DALL'UNIVERSITÀ DI PARMA

L'Università di Parma promuove questo MASTER di secondo livello, che viene ad integrare l'offerta formativa del corso di perfezionamento a distanza dell'Università di Modena e Reggio Emilia, che si rivolge anche ai diplomati della media superiore.

Analisi del Comportamento Applicata
Master ANNUALE di SECONDO LIVELLO per laureati in psicologia, medicina, scienze della formazione, insegnanti, genitori e professionisti con laurea specialistica

MASTER A.B.A.

Il Master offre formazione, teorica e pratica, nell'ambito della scienza del comportamento applicata, sulla base degli standard internazionali di efficacia dettati dagli enti scientifici di riferimento (ABAI, AARBA, BACB®, CABS®). Il programma del corso comprende le tematiche relative all'insegnamento per migliorare comportamenti socialmente significativi di individui con e senza bisogni speciali. La didattica includerà le basi teoriche e

procedurali per svolgere ricerca applicata in contesti sanitari, universitari, scolastici e lavorativi, al fine di rendere i partecipanti indipendenti nell'individualizzazione dei curricula. L'aspetto di innovatività del corso consiste nelle opportunità pratiche supervisionate, come previsto dagli enti certificatori internazionali, garantite dalla convenzione con associazioni e centri di ricerca universitari. Un corpo docente che include professionisti dei



più prestigiosi learning centre internazionali, ricercatori esperti di applicazione nel campo del lavoro, della scuola, della riabilitazione, della comunicazione e della presa in carico di persone con autismo nonché insegnanti di prestigiose Università italiane ed internazionali, permette di offrire un percorso formativo che integra teoria e pratica con un focus su quest'ultima, come esemplificato nei migliori modelli di educazione post-laurea al mondo.

INFORMAZIONI SULLA DIDATTICA

Ufficio 0521904820

dott.ssa Fabiola Casarini: 3495660012

ORGANIZZAZIONE MASTER

L'avvio del Master è previsto per Gennaio 2012 e si concluderà con la prova finale ad Aprile 2013.

Il corso sarà attivato con un minimo di 15 e un massimo 20 partecipanti.

Criteri per l'ammissione come previsti dal bando.

Calendario:

gennaio 2012 – luglio 2012 (corsi, laboratori e practicum supervisionato) settembre 2012 – aprile 2013 (corsi e practicum con svolgimento di ricerche).

PROFILO PROFESSIONALE DEI DIPLOMATI

I professionisti diplomati al Master saranno in grado di utilizzare con efficacia le tecniche di analisi del comportamento con un focus particolare sulle esigenze educative degli individui con bisogni speciali. Al termine di un impegnativo periodo di studi e lavoro in cui la pratica sarà svolta con pacchetti di supervisione individualizzati, il profilo sarà quello di un professionista formato secondo gli standard internazionali per "practitioner" ABA. Il corso si propone il trasferimento tecnologico di competenze e pratiche per rendere i diplomati autonomi nella progettazione di interventi individualizzati, nella supervisione scientifica di percorsi educativi o riabilitativi e nella valutazione dell'efficacia di azioni finalizzate alla modifica comportamentale. I frequentanti acquisiranno altresì autonomia nell'usufruire della letteratura scientifica e nel condurre ricerca sperimentale così da proseguire la collaborazione con i docenti in una logica di formazione continua.