

## INDICE

### EDITORIALE

- Lettera della nuova Presidente di Autismo Europa  
di Evelyne Friedel ..... pag. 3
- Tavolo Nazionale di Lavoro sull'autismo.  
Relazione finale ..... » 4

### EDUCAZIONE

- Il sogno di un insegnante di sostegno  
di Milena Fortunato ..... » 13
- L'intesa Stato-Regioni del 2008 per l'accoglienza  
scolastica e la presa in carico degli alunni  
con disabilità  
di Salvatore Nocera ..... » 14
- Onorevole Ministro  
di Alina Bertagnon ..... » 17
- Ultima riunione dell'osservatorio del  
Ministro della Pubblica Istruzione  
di Salvatore Nocera ..... » 18
- Il nuovo Governo crea problemi all'integrazione? ..... » 20
- ABA e comportamentismo ..... » 21
- Richieste per linee di azione per l'integrazione  
scolastica degli alunni con handicap in situazioni  
di particolare gravità ai fini scolastici ..... » 21

### BUONE PRASSI

- Buone prassi nelle scuole della Sardegna ..... » 30
- Il modello Abruzzo per l'autismo ..... » 30
- Nuovo centro diurno per l'autismo a Perugia ..... » 33
- Fondazione Marino Calabria  
di Giovanni Marino ..... » 36
- Le chiavi di scuola ..... » 36

### RICERCA BIOCHIMICA E CLINICA

- Autismo e malattie metaboliche  
di B. Manzi, A. L. Loizzo, G. Giana, P. Curatolo ..... » 38
- Malattie metaboliche ereditarie:  
va allargato lo screening neonatale ..... » 40
- 29 febbraio 2008: Prima giornata di  
sensibilizzazione sulle malattie rare  
di Carlo Hanau ..... » 41
- Novità dalla ricerca scientifica  
di Antonello Persico ..... » 42
- Autismo, la soluzione nei geni? ..... » 44

### L'ANGOLO DEI MEDICI

- Measles vaccination and antibody response in  
autism spectrum disorders  
tratto da PUB MED ..... » 45

### SANITÀ

- Programma regionale integrato per  
l'assistenza alle persone con disturbo  
dello spettro autistico "PRIA-A" ..... » 46
- Progetto: assistenza a soggetti con disturbi  
dello spettro autistico ..... » 61

### VITA ASSOCIATIVA

- L'antipolitica e l'antidoto  
di Roberto Pietribiasi ..... » 64

### ATTIVITÀ REGIONALI

#### LOMBARDIA

- Approccio ABA all'autismo ..... » 66

#### LAZIO

- Tivoli: un vero successo!!! ..... » 66
- Autismo e integrazione scolastica ..... » 66
- Autismo e ritardo mentale: stato dell'arte  
e prospettive nel Lazio ..... » 67

#### EMILIA ROMAGNA

- Inaugurazione nuova sede Ferrara ..... » 68

#### LIGURIA

- 2 giugno: giornata dell'autismo  
di Riccardo Ferrante ..... » 69

#### PUGLIA

- Verbale d'assemblea ordinaria e straordinaria  
8 marzo 2008 ..... » 71
- Verbale Consiglio Direttivo del 9 marzo 2008 ..... » 75

### STORIE VERE

- Fintantochè la barca va ..... » 76
- Straordinaria normalità ..... » 77

### RECENSIONI

- Il mondo di Sergio  
di Daniela Mariani Cerati ..... » 79
- L'integrazione scolastica degli alunni con disabilità  
di Salvatore Nocera ..... » 81
- Prendersi cura della disabilità intellettiva ..... » 81
- Una scuola su misura ..... » 82

#### ANNUNCI CONVEGNI

|   |      |
|---|------|
| Disturbi dello spettro autistico:<br>dalla ricerca scientifica alla vita quotidiana ..... | » 83 |
| Autismo: interventi psicoeducativi e clinici .....  | » 84 |
| L'autismo oggi .....  | » 86 |
| Autismo, dall'età evolutiva ai giovani adulti .....                                       | » 89 |

#### RECENSIONE CONVEGNI

|   |      |
|---|------|
| Autismo: conoscere per educare .....  | » 90 |
| L'inserimento lavorativo degli adulti con autismo .....   | » 90 |
| Uscire dall'autismo: progetto internazionale<br>tra ricerca e società .....   | » 91 |
| Conclusa con un convegno a Perugia,<br>il 6 maggio 2008, la positiva sperimentazione<br>del progetto sull'autismo dell'Umbria ..... | » 92 |
| IN RICORDO DI ENRICO MICHELI .....  | » 94 |



## EDITORIALE

**LETTERA DELLA NUOVA PRESIDENTE DI AE  
A TUTTI I MEMBRI DI AE**

Evelyne Friedel, presidente Autismo Europa

Dal 1 gennaio 2008 AE dispone di un nuovo comitato esecutivo, composto da Donata Vivanti, che assume la vicepresidenza di AE con Paula de Sousa Figueiredo e Michel Favre, da Zsuzsanna Szilvasy, segretaria generale e da Claude Schmit, tesoriere. Ci è data l'occasione di ringraziare molto calorosamente il precedente comitato per la sua azione continua ed efficace in tutti questi anni passati e sopra tutto nel corso del 2007, che per AE è stato un anno eccellente.

Il congresso internazionale di AE tenutosi a Oslo alla fine del mese di agosto è stato un grande successo. Questo congresso ha permesso di rafforzare i nostri legami con la comunità scientifica, in particolare con l'associazione internazionale dei neuropsichiatri IACAPAP e l'associazione europea dei neuropsichiatri ESCAP. Con il loro contributo AE ha adottato in questo congresso una posizione ufficiale sulla presa in carico delle persone con autismo, che si basa sui diritti fondamentali ed è scientificamente fondata (Position Paper on care for persons with ASD, a rights-based, evidence based approach). Questo documento sarà pubblicato e largamente diffuso nel corso del corrente anno.

Il 2007 è stato l'anno del lancio delle giornate europee dell'autismo che nel 2008 si tengono a Budapest per affermare ancor più l'impegno di AE di aprirsi in direzione dei nuovi Paesi membri dell'UE, che col loro dinamismo sono l'origine di iniziative nuove e moderne.

Da parte delle istituzioni nel 2007 il Comitato dei ministri del Consiglio d'Europa ha adottato un'importante risoluzione sull'educazione e l'in-

tegrazione sociale dei bambini autistici, facendo proprie le raccomandazioni del comitato di esperti presso il quale AE ha dato il suo contributo in qualità di osservatore. Nel 2007 AE naturalmente ha proseguito anche la sua azione in seno al Forum europeo delle persone con disabilità e presso la Piattaforma delle Organizzazioni non governative sociali europee. Occorre sottolineare a questo riguardo l'impegno e la presenza di AE nella campagna 1million4disability condotta dalla FEPH.

Il 2008 sarà un anno nel corso del quale, al di là delle attività proprie di AE, si dovrà seguire da vicino la ratifica in Europa della convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, così come i lavori recentissimi dell'UE sulla deistituzionalizzazione. Difenderemo sopra tutto la necessità di una presa in carico adattata individualmente a ciascuna persona con autismo, nel rispetto delle loro diversità e particolarità.

Perché le battaglie fin qui condotte proseguano in modo efficace nel 2008, AE ha bisogno di tutti i suoi membri e tutte le loro diverse esperienze, che vengano dall'Europa del Sud o del Nord, dall'Europa anglosassone o dall'Europa dell'Est. Il vostro sostegno e le vostre diversità sono essenziali al fine di perseguire un'azione europea e rappresentare gli interessi delle persone con autismo presso le istituzioni incaricate di definire i loro diritti. In questo contesto, come ciascun anno, vi sollecitiamo a rinnovare la vostra quota associativa annuale.

Con i miei vivi ringraziamenti per il sostegno che voi portate in qualità di membri nel 2008, vi indirizziamo i nostri migliori saluti.

## TAVOLO NAZIONALE DI LAVORO SULL'AUTISMO. RELAZIONE FINALE..



*Ministero della Salute*

Il Tavolo di lavoro sulle problematiche dell'autismo, istituito su indicazione del Ministro della Salute, composto da rappresentanti delle Associazioni maggiormente rappresentative nel territorio nazionale, da esperti, Tecnici delle Regioni, dell'Istituto Superiore di Sanità, delle società scientifiche e delle associazioni professionali della riabilitazione, ha condotto i propri lavori dal maggio 2007 al gennaio 2008, con incontri che si sono succeduti sia come riunioni plenarie che per gruppi di studio.

I temi trattati hanno riguardato la diffusione dell'autismo e delle cause, i problemi relativi alla presa in carico, all'assetto dei servizi, all'efficacia dei trattamenti, alla formazione degli operatori, alle necessità di ricerca scientifica.

La presente relazione rende conto dello sviluppo della discussione sui temi citati, riportando i contenuti unanimemente condivisi, i contenuti su cui non vi è stata convergenza, e delineando un insieme di proposte operative e di raccomandazioni finalizzate a migliorare la programmazione degli interventi sanitari e sociali in favore delle persone con autismo e delle loro famiglie.

### **TEMI SU CUI SI È MANIFESTATA PIENA CONVERGENZA**

Nel corso delle attività del Tavolo si sono potuti identificare alcuni temi su cui si è manifestato un accordo espresso da tutti i diversi componenti del Gruppo di lavoro:

I programmi per la cura e tutela delle persone con disturbi di tipo autistico richiedono un cambiamento di paradigma nell'approccio alla disabilità imperniato sulla persona, i suoi diritti, le sue necessità e le sue potenzialità. Questo approccio

Il Tavolo nazionale sull'autismo era stato da noi richiesto nel giugno 2006, durante il primo incontro avvenuto fra la FISH e il Ministro Turco. Il Tavolo, avviato nel giugno 2007, ha concluso i suoi lavori nel febbraio 2008 con la Relazione finale che qui di seguito si riporta, che recepisce le indicazioni che le nostre associazioni avevano dato col documento pubblicato nel Bollettino dell'ANGSA n. 3-6 del 2007, pagg. 7-8. Si ringrazia vivamente quanti hanno dato il loro apporto all'elaborazione del documento, che ora dovrà essere applicato nelle sue varie parti.

comporta una politica generale dei servizi rispettosa della globalità della persona con autismo, dei suoi progetti di vita e di quelli della sua famiglia; questa politica complessiva deve svilupparsi su tutto l'arco della vita delle persone con autismo. Inoltre la tutela della salute, l'accesso ai processi di abilitazione e di inclusione sociale devono essere garantiti ad ogni soggetto indipendentemente dalla natura e gravità della sua disabilità, o dalla sua età.

L'autismo va inquadrato come un Disturbo Pervasivo dello Sviluppo (secondo gli ormai accreditati sistemi di classificazione internazionali, ICD 10 e DSM IV) e non più come "Psicosi", essendo ormai superata l'interpretazione psicorelazionale dell'eziologia della patologia autistica. Secondo le indicazioni ormai consolidate della letteratura internazionale, è appropriato considerare l'autismo come una patologia precoce del sistema nervoso centrale che determina una disabilità complessa che colpisce pervasivamente la comunicazione, la socializzazione e il comportamento.

Va perseguita una azione che permetta la diffusione di processi diagnostici precoci, di una presa in carico globale che si sviluppi per tutto l'arco della vita. I trattamenti cognitivo comportamentali e psicoeducativi costituiscono attualmente il nucleo centrale e essenziale degli approcci abilitativi e terapeutici che vanno attivati il più precocemente possibile.

Vi è l'esigenza di una rete di servizi sanitari specialistici, di diagnosi e trattamento, accessibili e omogeneamente diffusi in tutti i territori regionali, per garantire il superamento della disomogeneità e della difformità di opportunità di cura e presa in

carico attualmente segnalato da Famiglie , Istituzioni e Servizi.

La rete dei servizi sanitari, sia territoriali che ospedalieri, sia specialistici che di base, deve garantire un approccio multiprofessionale e interdisciplinare per poter affrontare con competenza e coesione la complessità e l'eterogeneità delle sindromi autistiche.

E' essenziale il raccordo e coordinamento tra i vari settori sanitari coinvolti così come l'integrazione tra gli interventi sanitari e quelli scolastici, educativi e sociali, tra servizi pubblici e servizi del privato e del privato sociale, le famiglie e le loro Associazioni.

Occorre diffondere la consapevolezza che l'autismo è un problema che riguarda l'intero ciclo della vita. Più di una ricerca condotta in vari territori regionali segnala il crollo numerico delle diagnosi di autismo dopo i 18 anni. La situazione delle persone adulte affette da autismo è fortemente condizionata dalla carenza grave di servizi, di progettualità e programmazione per il futuro che produce troppo spesso un carico esorbitante per le famiglie con il rischio di perdita di autonomie e abilità faticosamente raggiunte, di abusi di interventi farmacologici per sopperire alla mancanza di idonei interventi psicoeducativi o di adeguata organizzazione dei contesti e degli spazi vitali, di istituzionalizzazioni fortemente segreganti in quanto puramente custodialistiche e restrittive. Vi è quindi l'esigenza di una presa in carico che si muova per tutto l'arco della vita delle persone con autismo, dall'infanzia all'età adulta e anziana.

E' necessario assicurare non solo la quantità, ma anche una qualità dei servizi orientata non tanto o non solo a requisiti intrinseci al servizio, quanto ai risultati ottenuti a livello individuale e generale in termini di continuo miglioramento della qualità di vita della persona.

Va garantito il diritto degli interessati a conoscere, quando possibile, la diagnosi etiologica promuoven-

done la ricerca sia attraverso Istituzioni pubbliche che Fondazioni, Enti privati e del Privato sociali.

### QUESTIONI CONTROVERSE

Nel corso degli approfondimenti condotti, si sono manifestate divergenze, in particolare sull'interpretazione del fenomeno dell'aumento del numero delle diagnosi di autismo registrato in questi ultimi anni in vari Paesi e sulla teorizzazione di una causa "ambientale", tossico-infettivo-alimentare delle sindromi autistiche.

L'ipotesi di una vera e propria forma di "epidemia" di autismo viene contraddetta dalle considerazioni, riportate sia dalla letteratura internazionale che nazionale, che riconducono il pur evidente incremento del numero delle diagnosi di autismo non ad un loro aumento in assoluto ma "relativo" in rapporto a loro maggiore riconoscimento. Questo andamento è relativo:

alla modificazione dei criteri diagnostici e al forte ampliamento dei criteri di inclusione; attualmente vengono inclusi nella diagnosi di autismo, ad esempio, anche i soggetti con manifestazioni di ritardo mentale che nella primitiva definizione erano esclusi. Di fatto esiste ancora una certa confusione in merito all'autismo, sia a causa della rapida evoluzione dei riferimenti concettuali, sia per le difficoltà (o le resistenze) dei servizi, o dei gruppi operativi legati ad esperienze di tipo privatistico, ad adeguarsi all'utilizzo di criteri diagnostici unanimemente condivisi. La non applicazione di sistemi diagnostici uniformi rende il confronto tra i dati sulla prevalenza dell'autismo di fatto assai precario. L'utilizzo sistematico e continuativo dei sistemi diagnostici riconosciuti a livello internazionale (la classificazione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità ICD 10 o quella dell'Associazione Psichiatrica Americana DSM IV) è premessa essenziale per una corretta valutazione della reale entità del fenomeno. Ulteriori conferme al fatto che i dati di prevalenza ottenuti sono condizionati dai sistemi diagnostici utilizzati si hanno da studi che, sebbene condotti alcuni decenni fa, indicavano tassi di prevalenza delle patologie

autistiche, studiate già allora con criteri di inclusione molto simili a quelli attuali, che risultano sovrapponibili a quelli delle più recenti stime.

Questa interpretazione sull'aumento del numero delle diagnosi è inoltre sostenuta dalle seguenti considerazioni:

- studi internazionali compiuti da servizi sanitari sulle diagnosi dei propri pazienti in carico, effettuate secondo sistemi classificatori omogenei, hanno confermato un sensibile aumento delle diagnosi riferite allo spettro autistico, ma che nel contempo hanno messo in evidenza una diminuzione di quelle riferite al ritardo mentale e ai disturbi dell'apprendimento. Questo fenomeno si è evidenziato anche in alcune esperienze regionali italiane.
- l'andamento del numero delle "certificazioni", per la frequenza scolastica dei minori in situazioni di disabilità previste dalla legge 104, non ha manifestato nel corso di questi anni un aumento così rilevante come si dovrebbe supporre se ci si trovasse di fronte ad uno stato di "epidemia". Il dato sulle "certificazioni", sia pure nella sua connotazione di riferimento generale, rappresenta un elemento di sicura significatività poiché sembra molto difficile che per bambini con patologie dello spettro autistico, che manifestano dunque quadri evidenti di disabilità nella socializzazione e nel comportamento, non siano stati richiesti, nella realtà attuale della scuola italiana, gli interventi di sostegno previsti dalla "certificazione".

il rapporto maschi/femmine che si ritrova nell'ambito delle sindromi autistiche si mantiene costante nel tempo. La maggiore frequenza di persone affette da autismo nel sesso maschile è un dato già evidenziato fin dai primi lavori di Kanner e di Asperger; questa maggiore prevalenza di patologie autistiche nei maschi si è mantenuta stabilmente ed è stata confermata nel corso dei numerosi rilevamenti condotti in questi ormai settanta anni. Il costante rapporto 4/1 di manifestazioni autistiche

nel sesso maschile rispetto a quello femminile non sembrerebbe confermare un'ipotesi epidemica in cui non ci si dovrebbe attendere una distribuzione della patologia nei due sessi così dissimile.

In ogni caso la constatazione che i disturbi dello spettro autistico sono molto più frequenti di quanto ritenuto in passato, richiede un rapido e profondo processo di riorganizzazione dei servizi e in prima istanza di quelli sanitari, sia per quanto riguarda l'effettuazione della diagnosi tempestiva e la continuità tra diagnosi e inizio di un adeguato progetto terapeutico, integrato altrettanto precoce, sia per quanto riguarda l'esigenza di coprire il vuoto, anche diagnostico, degli interventi per l'età adulta.

Nel corso dei lavori del Tavolo sono emersi altri temi che richiedono ulteriori approfondimenti ma che, data la loro complessità e specificità, non si è ritenuto possibile affrontare con la completezza necessaria.

Ad esempio la segnalazione che i bambini affetti da sindromi autistiche manifesterebbero una maggiore presenza di disturbi gastrointestinali e una anomala permeabilità della parete intestinale o alterazioni dismetaboliche complesse. Sono state avanzate ipotesi di una relazione diretta tra autismo e anomalie gastrointestinali e si sono diffuse terapie basate su diete specifiche o sull'assunzione di integratori alimentari e vitamine. Il Tavolo ritiene che su questo tema in particolare sia necessario condurre approfondimenti e valutazioni di efficacia specifici, e compiere studi che si collochino in un ambito scientifico strutturato, e per i quali siano richiesti approcci metodologici formali e riconosciuti dalla comunità scientifica. Tali approfondimenti non possono essere considerati di pertinenza del Tavolo per l'autismo e si è ritenuto che studi specifici debbano essere promossi e/o coordinati dall'Istituto Superiore di Sanità che può garantire adeguatamente sia il livello di scientificità necessario che la correttezza metodologica.

## LA PROPOSTA SCATURITA DAI LAVORI DEL TAVOLO AUTISMO

La sindrome autistica, per la sua complessità diagnostica e gestionale, per le sue implicazioni teoriche e scientifiche, rappresenta un modello paradigmatico per la programmazione di un complessivo piano di intervento e per la sperimentazione di una **“azione di sistema nazionale”**, denominabile specificamente come “progetto nazionale autismo”, che sia in grado di:

- elaborare da parte del Ministero della Salute, in collaborazione con le Amministrazioni Regionali, un piano di indirizzo operativo che fornisca indicazioni omogenee per la programmazione, attuazione e verifica dell’attività per i minori e adulti affetti da autismo, per migliorare le prestazioni della rete dei servizi, favorire il raccordo e coordinamento tra tutte le aree operative coinvolte;
- definire un modello organizzativo imperniato sulla rete complessiva dei servizi che preveda l’implementazione di funzioni operative specificamente formate ed orientate alle problematiche dell’Autismo e l’individuazione, in ogni Regione, di centri di riferimento con consolidate competenze ed esperienze a supporto dell’attività svolta dai Servizi territoriali e in continuo raccordo con gli stessi e le famiglie, con i seguenti obiettivi:
- distribuire uniformemente a livello territoriale gli interventi di base per poter rispondere ai bisogni del bambino e dell’adulto con autismo e delle famiglie nel contesto naturale di vita;
- garantire le essenziali attività di supporto, sia diagnostiche che di trattamento e verifica dei risultati, attraverso l’attivazione o il potenziamento di specifiche unità operative che, inserite all’interno della rete dei servizi, possano fornire le necessarie competenze specialistiche operando per bacini territoriali più ampi di quelli delle singole Aziende sanitarie. Queste funzioni specialistiche debbono garantire le competenze necessarie in un contesto di stretto e continuo raccordo con i servizi di base e le famiglie alle quali deve essere fornita adeguata formazione per rispondere alle esigenze speciali del loro familiare con autismo;
- favorire la crescita di percorsi di continuità, sia diagnostica che di presa in carico e trattamento, tra Servizi di Neuropsichiatria Infantile e quelli di Psichiatria degli Adulti accrescendo le competenze dei Dipartimenti di Salute Mentale potenziando gli ambiti comuni di lavoro;
- finalizzare i raccordi operativi con la rete pediatrica e con la medicina di base a rispondere anche ai bisogni di salute dei singoli pazienti;
- offrire una risposta concreta per l’intero ciclo della vita dei pazienti, orientando l’integrazione dei servizi sanitari, educativi e sociali nei loro rapporti reciproci e nelle loro connessioni con le iniziative delle Associazioni delle Famiglie, del Privato e del Privato Sociale.
- definire standard qualitativi e quantitativi minimi per i servizi, differenziando i servizi per i minori e quelli per gli adulti, e introdurre nei LEA alcuni indicatori specifici;
- favorire un coordinamento tra tutte le aree sanitarie coinvolte : le Neuropsichiatrie infantili, i Servizi di Psichiatria dei Dipartimenti di Salute Mentale, la rete complessiva della Pediatria (ospedaliera e di libera scelta) anche per programmi di screening precoci e la Medicina di Base;
- sollecitare l’attivazione e la diffusione di modelli abilitativi e terapeutici integrati e multidisciplinari;
- potenziare i raccordi tra le aree sanitarie e le istituzioni educative e il mondo della scuola (con particolare attenzione alla scuola dell’infanzia) per raggiungere, oltre al particolare impegno nei percorsi di inclusione scolastica dei bambini e adolescenti con sindromi autistiche, un solido ed efficace intervento educativo. Particolare attenzione va posta anche alle esigenze di adeguamento dei meccanismi di coordinamento tra reti sociosanitarie e scolastiche alle complesse problematiche insite in questi percorsi di inclusione;
- promuovere progetti specifici nel campo della ricerca, in particolare sulla qualità dei servizi che va indagata sulla base di indicatori di efficacia

delle procedure abilitative; nel settore della formazione, con lo scopo di favorire la diffusione, attraverso piani formativi, interistituzionali e multidisciplinari, delle conoscenze nel mondo dei servizi e della scuola per una più ampia integrazione sociale delle persone con autismo.

#### **ALCUNE INDICAZIONI SPECIFICHE**

Indirizzi per l'organizzazione dei servizi

I componenti del Tavolo Autismo, in questo riprendendo le più recenti linee guida internazionali e nazionali (SINPIA), indicano alcuni obiettivi, che risultano oggi prioritari, su cui fondare l'organizzazione dei Servizi:

- anticipare i tempi della diagnosi nella fascia di età infantile e garantire processi diagnostici accurati ed adeguati per l'età adulta. Utilizzare per le diagnosi il sistema di codifica internazionale ICD 10 dell'Organizzazione Mondiale della Sanità;
- dare continuità alla diagnosi e alla presa in carico con l'attivazione di interventi educativi e abilitativi multidisciplinari basati sulle evidenze e sulla valutazione funzionale individualizzata;
- costruire una stretta rete di collaborazione e di raccordi tra operatori sanitari, sociali, educativi e famiglie avvalendosi di Accordi di Programma; in tale ottica vanno sperimentati modelli organizzativi che possano favorire continuità e efficacia alla collaborazione interprofessionale e l'attuazione compiuta di un intervento educativo che possa concretamente condurre all'inclusione scolastica e sociale;
- accrescere e diffondere le competenze necessarie a favorire il percorso di crescita individuale delle persone con autismo nei processi di inclusione scolastica e sociale;
- garantire la continuità della presa in carico al passaggio tra età infantile e età adulta con l'adeguamento alle attuali necessità che richiedono servizi per tutto l'arco della vita;
- adottare nuovi sistemi di controllo della qualità dei servizi, o adeguare quelli esistenti, verso modelli di *Total quality management*, orientati al perseguimento continuo di una migliore qualità di vita e della soddisfazione degli utenti e

delle loro famiglie, coerentemente con le raccomandazioni sulla qualità dei servizi adottate dal Gruppo di Alto Livello sulla Disabilità dei rappresentanti degli Stati membri dell'UE presso la Commissione Europea.

- supportare le famiglie;
- prevenire e contrastare il fenomeno dell'istituzionalizzazione e avviare processi di de-istituzionalizzazione.

#### **L'INTERVENTO ABILITATIVO E TERAPEUTICO INTEGRATO E MULTIDISCIPLINARE PER BAMBINI CON AUTISMO**

La particolarità della situazione italiana vede attualmente:

- tutti i bambini con disabilità frequentare la scuola pubblica in un contesto di inclusione nella naturale organizzazione scolastica;
- la crescita di un modello di intervento riabilitativo per la disabilità infantile che, avendo posto particolare attenzione ai bisogni evolutivi dei bambini e alle loro necessità di vita familiare, scolastica e sociale, si è caratterizzato fortemente nei suoi contorni teorici e pratici innovativi in questi anni, permettendo la crescita di un corpus culturale e scientifico specifico della riabilitazione infantile;
- la centralità dei Servizi pubblici del Servizio Sanitario Nazionale e il loro collegamento con i Servizi del privato sociale.

Va però considerato come vi siano ancora molte difficoltà a diffondere e consolidare l'applicazione di modalità organizzative e abilitative che rispettino la consapevolezza, ormai condivisa, che l'intervento psicoeducativo precoce e intensivo può essere grandemente efficace nella riduzione della disabilità. Si richiede perciò di attivare un intervento che, nell'ottica essenziale dell'inclusione, non si limiti a interventi frammentati e accessori, ma offra, coordinando efficacemente l'uso del tempo che il bambino vive nella scuola e nella famiglia, un competente ed individualizzato processo educativo.

Tutto ciò richiede, anche per evitare gli errori

del passato, di porre una particolare attenzione all'implementazione di interventi la cui efficacia sia sostenuta dall'evidenza scientifica, ma anche di evitare esasperazioni nell'applicazione di modelli terapeutici e abilitativi che si sono evoluti in contesti sociali, culturali e organizzativi diversi dal nostro, e che spesso sono già messi in discussione e superati da nuove e più flessibili modalità di intervento anche nella culture di origine.

Per progetto terapeutico integrato si vuole intendere un piano operativo rappresentativo di un'organizzazione articolata degli interventi, organizzazione che eviti i rischi di supremazie di convinzioni personalistiche e autoreferenziali dei singoli operatori, che rafforzi la prospettiva del "lavoro di équipe" e di "collegialità di gruppo operativo" e che produca un approccio multiprofessionale e interdisciplinare in grado di individuare i bisogni prioritari del bambino e le strategie ritenute più idonee per affrontarli. Si intende dunque un'organizzazione in cui le scelte operative discendono dal confronto tra professionalità e tra competenze e non dai particolari orientamenti e convincimenti dei singoli professionisti, pubblici o privati.

Ma i bisogni di integrazione non si rivolgono solo ad un modello organizzativo dei servizi in cui viene favorito l'apporto culturale e scientifico delle diverse professionalità, ma anche alla necessità di affrontare con una visione di insieme le conoscenze, ormai assai ampie, sugli interventi psicoeducativi e cognitivocomportamentali, rifuggendo da semplificazioni meccaniche riguardo al loro utilizzo, e anche da atteggiamenti riduttivi che esasperano le convinzioni in merito ai benefici di un metodo rispetto ad altri.

Si è ormai consolidata la consapevolezza che, allo stato attuale delle conoscenze, gli interventi abilitativi e psicoeducativi di tipo cognitivo comportamentali costituiscono il trattamento elettivo per le patologie dello spettro autistico. La ricerca sugli esiti degli interventi ha dimostrato inoltre che queste metodologie sono quelle che più sono state supportate da studi di validazione, e disponiamo di sufficienti indicazioni che indirizzano verso i trat-

tamenti di tipo evolutivo o che inducono a considerare "non raccomandabili" alcune altre tipologie di intervento. Va tenuto presente che fino ad oggi gli studi disponibili riguardano metodiche di trattamento messe a punto e realizzate in contesti culturali diversi da quello italiano poiché raramente prevedono la prassi dell'integrazione scolastica.

Negli ultimi anni nel nostro paese sono state realizzate numerose esperienze che hanno utilizzato un approccio di tipo psicoeducativo e che hanno documentato esiti positivi, prevedendo in particolare la condivisione del progetto individualizzato tra famiglia, scuola e operatori socio-sanitari.

All'interno di una generale considerazione di efficacia degli interventi psicoeducativi, dovrebbero essere attualmente abbandonate dichiarazioni di preminenza di uno specifico metodo su un altro; la competizione tra i diversi modelli abilitativi, che di fatto fanno capo tutti a un quadro di riferimento cognitivo comportamentale, è oggi ampiamente superata da una visione non categoriale ma dimensionale delle scelte da compiere nella progettazione di un intervento in funzione delle caratteristiche e necessità di ogni singolo bambino e singola famiglia.

Oggi sappiamo che occorre farsi carico dei bambini, valutare il loro stile cognitivo e comunicativo, le loro abilità di base per impostare un programma individualizzato, disponendo di una vasta scelta di strumenti abilitativi, utilizzando sistemi assestati per valutare le strategie adeguate e i loro risultati. Sono necessari numerosi "luoghi" in cui si possano conoscere molti bambini, impostare programmi individualizzati e utilizzare al meglio diversi interventi. Solo "luoghi esperti e intelligenti", radicati nei servizi sanitari pubblici e privati, possono affrontare efficacemente la complessità del problema e l'intervento multimodale che ne consegue. Sulla base delle esperienze condotte nel nostro paese e tenendo presente quanto emerso dalla ricerca internazionale, si ritiene opportuno l'utilizzo di specifiche componenti del trattamento all'interno di un progetto condiviso tra scuola, famiglia e operatori sociosanitari e non invece di

programmi preconfezionati, codificati in contesti diversi da quello italiano.

In una cornice epistemologica e filosofica coerentemente basata sul metodo scientifico, vanno quindi sottolineate la possibilità e la necessità di integrare interventi finalizzati allo sviluppo di abilità verbali e comunicative, al potenziamento di abilità cognitive e di autonomia individuale e sociale, ad una migliore gestione della percezione di sé nel tempo e nello spazio, il tutto all'interno di un quadro di collaborazione tra le tre agenzie principali che hanno in carico il bambino, la famiglia, la scuola e i servizi e quindi in un prioritario e stretto raccordo tra il mondo dei servizi sanitari e le istituzioni educative e scolastiche.

### **RACCOMANDAZIONI**

Il Ministero della Salute ha accompagnato le attività del tavolo con iniziative di raccordo che hanno già portato a risultati molto positivi e che segnalano l'importanza della stabilizzazione di collegamenti in particolar modo in questa fase con il Coordinamento delle Regioni e con l'Istituto Superiore di Sanità.

Per quanto riguarda il rapporto con le Amministrazioni Regionali si segnala innanzitutto il raccordo che è stato attivato con la richiesta inoltrata al Gruppo Interregionale sulla Salute Mentale e Assistenza Psichiatrica di partecipare con due loro rappresentanti ai lavori del Tavolo autismo. Si ricorda che il Gruppo Interregionale aveva indicato due Neuropsichiatri Infantili nominati dalla Regione Piemonte e dalla Regione Sicilia. Nel corso di questi mesi si è già tenuta una riunione del Gruppo Interregionale sul tema autismo in cui si è confermata l'utilità di proseguire nel raccordo ed è previsto un secondo incontro nel mese di febbraio.

Inoltre si sta operando al fine di inserire i bisogni di programmazione in tema di autismo nel Piano Strategico Salute Mentale che è in via di elaborazione, con un lavoro integrato tra Ministero e Gruppo Interregionale.

Nel contesto di queste attività di raccordo e pro-

grammazione congiunta Ministero/Coordinamento Regioni andrebbe sostenuta l'esigenza che ogni Regione si doti di un piano operativo per l'autismo e che questi piani fossero inseriti in una visione di raccordo e di condivisione di alcuni principi programmatori di base. A questo scopo andrebbe dato un particolare significato alla diffusione e applicazione delle Linee Guida sull'Autismo elaborate dalla Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza SINPIA, che già alcune Regioni hanno recepito e utilizzato nei loro piani programmatori.

Di grande significatività appaiono poi i raccordi con l'Istituto Superiore di Sanità che potrebbero portare a iniziative sia di indirizzo metodologico e valutativo per potenziare l'utilizzo di approcci basati sull'evidenza, che di ricerca e formazione per un miglioramento generale della qualità degli interventi. Le attività dell'Istituto potrebbero orientarsi verso:

- il potenziamento e il coordinamento delle esperienze che garantiscono, o dovranno garantire, nelle diverse organizzazioni regionali, i percorsi di diagnosi, presa in cura e trattamento. Ciò al fine di individuare/stabilizzare diffusamente standard diagnostici e di trattamento adeguati alle ormai consolidate conoscenze internazionali ma anche per sostenere e mettere in rete i centri specialistici già costituiti o di prossima istituzione;
- la promozione e il coordinamento delle attività di ricerca nei vari aspetti da quelli genetici e eziologici a quelli diagnostici e terapeutici più specificamente clinici, ma anche degli studi sui modelli organizzativi e sulla valutazione della qualità della vita dei pazienti e delle loro famiglie. In questo contesto si ribadisce l'esigenza di uno specifico "Gruppo di studio" per la valutazione e validazione degli approcci e delle metodologie di trattamento che si rifanno a ipotesi eziologiche dell'autismo di tipo tossinfettivo o gastroalimentare o carenziale vitaminico;
- la costruzione o il potenziamento di banche di materiale biologico di soggetti con sindromi au-

- tistiche o con gravi sindromi delle quali non si conoscono le cause;
- il sostegno delle politiche di miglioramento della qualità degli interventi attraverso l'organizzazione e gestione di specifici percorsi di formazione;
  - l'allestimento di un Sito Internet interattivo che possa essere utilizzato come punto di riferimento e aggiornamento dai Servizi e dalle Famiglie.

Altri temi che esigono una particolare attenzione sono le questioni della **ricerca** e della **formazione**, cui il Tavolo ha dedicato specifici approfondimenti.

Per quanto riguarda la **ricerca** si sottolinea che nel recentissimo Bando per la Ricerca Sanitaria finalizzata 2007, il Ministero ha inserito nelle aree tematiche dei Programmi Strategici un capitolo specifico sui "Disturbi mentali gravi nell'infanzia e adolescenza", il quale evidentemente offre opportunità a proposte di ricerca sul tema dell'autismo.

Al di là di queste considerazioni, il tema della ricerca scientifica è stato affrontato dal Tavolo come uno dei punti centrali per lo sviluppo delle politiche complessive di intervento. Si è concordato sul fatto che la ricerca debba orientarsi verso ambiti di multidisciplinarietà che tenga conto di tutti gli aspetti del problema da quelli eziologici a quelli più applicativi e finalizzati. Richiamando l'aspetto della multidisciplinarietà si rinnova la segnalazione di una specifica linea di ricerca in relazione al rapporto tra autismo e patologie gastrointestinali. Particolare attenzione dovrebbe essere indirizzata anche verso gli aspetti sociali della malattia, così come è vissuta dalle persone affette e dalle loro famiglie. E' quindi auspicabile che si potenzi ulteriormente il raccordo tra Ministero della Salute, Ministero dell'Università e della Ricerca e Istituto Superiore della Salute. Ma il bisogno di raccordo dovrebbe anche indirizzarsi ai Ministeri della Pubblica Istruzione e della Solidarietà Sociale oltreché alle Regioni e agli IRCCS

Il tema della **formazione**, così come quello della

ricerca, è ritenuto un altro aspetto fondamentale per un piano complessivo di intervento. Formazione essenziale per superare quella disomogeneità nella preparazione dei professionisti impegnati e per le carenze di competenze che rendono ancora accidentato il percorso della diagnosi, dell'impostazione dei piani di intervento psicoeducativo, della presa in carico delle persone con autismo al raggiungimento dell'età adulta. Sono pertanto necessari indirizzi formativi che coinvolgano in prima istanza specialisti come pediatri, neuropsichiatri infantili, psicologi e psichiatri e tutte le professionalità abilitative e riabilitative. Caratteristica essenziale di questi percorsi formativi dovrebbe essere quindi quello della multiprofessionalità, così come andrebbe garantito anche l'approccio multi-istituzionale; in questo contesto è prioritario sostenere percorsi formativi tra gli operatori dei servizi sanitari e il personale scolastico e educativo. Per ciò che riguarda nello specifico la formazione universitaria, sarebbe auspicabile un raccordo tra il Ministero della Salute e il Ministero dell'Università e della Ricerca al fine di ripensarne gli orientamenti (sia in termine di contenuti, sia di spazi dedicati) in funzione dei risultati scaturiti dai lavori del presente Tavolo, pur nel rispetto dell'autonomia delle Università.

Oltre alla formazione vera e propria, sarebbe utile perseguire la strada dell'informazione in senso lato: fornire infatti una corretta informazione sul fenomeno autismo e sulle sue possibili sfaccettature e gradazioni, può infatti avere una ricaduta positiva per le prospettive di accettazione sociale del disturbo e le speranze di inclusione delle persone che ne sono colpite, oltre a consentirne più facilmente l'individuazione da parte di famiglia e scuola nei casi in cui la sintomatologia è meno evidente in età infantile.

Anche per quanto riguarda l'aspetto formativo diviene estremamente importante un raccordo tra i Ministeri competenti e le Regioni.

Altri temi a cui si raccomanda di dare continuità di attenzione e impegno:

- raccordo con gli Assessorati alla Sanità Regionali per la definizione di un "Piano di intervento per l'autismo" in ogni regione. Definizione dei modelli organizzativi per il raggiungimento degli obiettivi generali. Coinvolgimento degli Assessorati alla Pubblica Istruzione;
- raccordo con il Ministero della Pubblica Istruzione per gli interventi integrati sanità/educazione;
- raccordo con pediatria di base e rete pediatrica nel suo complesso per l'attuazione di screening per la diagnosi precoce e per la tutela dei bisogni generali di salute;
- raccordo tra Servizi di Neuropsichiatria infantile, Dipartimenti Salute Mentale, Medicina di Base e Servizi Sociali per il raggiungimento di livelli adeguati ai bisogni delle persone con autismo di età adulta.

#### CONSIDERAZIONI FINALI

Si ritiene conclusa questa prima fase di attività del Tavolo, in quanto ormai si è definito nelle grandi

linee il quadro dei bisogni e delle problematiche riferite a i bambini e agli adulti con patologie dello spettro autistico. E' oggi necessario dare continuità al ruolo di promozione, di programmazione e verifica che ha condotto il Ministero a costituire il Tavolo ma che ora richiede il passaggio ad una fase operativa diretta e specifica sui vari aspetti evidenziati nel corso dei lavori. Si raccomanda di garantire a livello del Ministero un luogo di raccordo e coordinamento e quindi si propone che venga costituito un "Forum nazionale autismo" in grado di rappresentare anche la sede che supporti le attività di programmazione del Ministero e delle Amministrazioni Regionali ministeriali e quelle di verifica sui risultati delle iniziative intraprese. Si propone dunque la costituzione di questo "Forum nazionale per l'autismo" dove poter garantire un momento stabile di incontro tra Ministero, Amministrazioni Regionali, Servizi, Società Scientifiche e Associazioni delle Famiglie e del Privato Sociale.



Il Dr. Micheli, quarto da sinistra, al tavolo nazionale sull'autismo, insieme con il Dr. Nardocci, Dr. D'Alema e Dr. Ditta

## EDUCAZIONE

## IL SOGNO DI UN INSEGNANTE DI SOSTEGNO

Alla lista Autismo33, genn 2008

Milena Fortunato

Mi inserisco ancora in questa discussione sull'integrazione, questa volta però non per rispondere a qualcuno, ma per esporre il mio sogno. Parlo del sogno di un docente che sa che nelle classi esistono ragazzi certificati e tanti altri che non lo sono. Parlo del sogno di un docente di sostegno che ogni giorno deve tener conto delle esigenze dell'alunno che deve affiancare, ma anche dell'esigenze degli altri che hanno difficoltà ad andare avanti per problematiche diverse.

Si parla da tempo in questa lista di classi speciali e di cose simili, ma io che opero in una scuola del Sud posso affermare con certezza che da noi esistono delle classi quasi speciali, ma non lo sa nessuno. Abbiamo uno o due ragazzi certificati e poi tanti, tantissimi con disabilità varie e le difficoltà sono enormi.

Vengo al mio sogno. Mi piacerebbe una scuola che possa essere davvero per tutti; una scuola che possa tener conto delle esigenze di tutti. Come fare? Non so se dico una fesseria, ma il mio sogno è: l'ICF obbligatorio per TUTTI i bambini all'atto dell'iscrizione alla scuola dell'infanzia e poi ripetuto ogni

volta che vi è un passaggio o su richiesta, quando ci si rende conto che ci sono stati cambiamenti.

Ed il sogno comprende anche un'équipe che, in base ai vari ICF, possa decidere per tutte le classi quale personale assegnare, oltre i docenti curricolari. Docenti di sostegno e assistenti specifici per quelle particolari disabilità. E' chiaro che io sono per la VERA specializzazione del docente di sostegno che verrà utilizzato per QUELLA disabilità su cui si è specializzato.

Il sogno comprende corsi di formazione OBBLIGATORI all'inizio dell'anno scolastico per TUTTI i docenti tenendo sempre conto della formazione delle classi e quindi delle varie disabilità degli alunni.

A questo punto posso svegliarmi, con una sola sicurezza: se il mio sogno fosse realtà, non si continuerebbe a discutere di classi speciali et similia.

Per il momento continuo a fare il docente di sostegno nella mia scuola cercando di avere la nonchalance che dice Luisa...anche perchè diversamente, sarei già fusa da un pezzo.

Saluti a tutti

***Gentilissima Prof. Milena Fortunato,***

condivido il suo sogno quasi integralmente, e perché si possa realizzare devo aggiungere qualche osservazione inerente il mio mestiere di programmazione dei servizi sociali e sanitari.

Per tutti i bambini i pediatri di fiducia, per contratto, devono fare il bilancio di salute a varie età e con vari strumenti; questo dovrebbe portare a conoscere se vi sono patologie e a classificarle con lo strumento internazionale, l'ICD 10, Classificazione internazionale delle malattie secondo l'OMS, unica ufficialmente tradotta ed adottata dal nostro Governo. Per le disabilità si sta sperimentando, in alcune Regioni d'Italia per prime, la nuova classificazione dell'OMS

che si chiama ICF, Classificazione internazionale della funzionalità, che sostituisce la ICIDH.

Per coloro che sono ritrovati patologici e o disabili, già la legge 104 del 1992 imponeva la presa in carico e l'apertura del "Libretto del disabile". Concettualmente il libretto non è una novità, dato che da sempre nell'atto di nascita le ostetriche scrivevano le eventuali malformazioni. Tuttavia soltanto in Abruzzo (e poi in Trentino e poche altre aree) questo libretto del disabile è stato attuato. Qualcuno racconta che sarebbe la schedatura dell'handicap: sono gli stessi che consigliano ai genitori di rinviare sempre la richiesta dell'accertamento della disabilità

e dell'invalidità, perché creerebbe chissà che drammi non rimediabili. Tutti sanno che la certificazione può essere in ogni momento cancellata, dato che lo Stato indebitato è ben lieto di togliere la certificazione ed i benefici relativi.

Quando nella precedente legislatura apparve una proposta di modifica della normativa, per la quale il dirigente della scuola avrebbe potuto chiedere la visita della certificazione di disabilità senza la richiesta dei genitori, ci fu un movimento contrario che fece rientrare la proposta. Questo movimento è frutto di un malinteso senso di libertà e non si vuole tenere conto del fatto che vi sono tanti genitori che non vogliono accettare la realtà, la negano, e per questo fanno del male ai loro figli, che non possono accedere a quelle risorse speciali di cui avrebbero bisogno per superare l'handicap (e ricordo che bisogni speciali, special needs, non equivale a scuole speciali, neppure in Gran Bretagna). Alcuni genitori sono fanatici della teoria utopistica secondo la quale la malattia mentale non esiste e vi sono associazioni che coltivano appunto l'antipsichiatria: questa tattica dello struzzo porta a situazioni tragiche o tragicomiche, come quando, con artifici vari e facilitazioni strumentalizzanti, si finge che vi sia intelligenza sviluppata in persone con forte ritardo mentale e si contrabbandano per vivacità i difetti maggiori del comportamento che nulla hanno di normale. E' vero che la famiglia ha fra i suoi compiti le scelte educative nell'educazione dei figli, compreso quelli speciali, ma i figli sono anche persone componenti della società, che dalla società vanno difese anche contro le follie dei genitori, che prima o poi dovranno lasciare alla società la cura e l'assistenza di queste persone. Fatta questa premessa, se vi sono, oltre i due alunni certificati, "tanti, tantissimi con disabilità" non certificata nella

sua classe, le probabilità dell'accadimento di questo fenomeno per casualità sono dell'ordine di una su un miliardo. E' molto, molto probabile che nella composizione della sua classe sia entrata la volontà di un essere umano che, conoscendo le schede degli alunni trasmesse dal ciclo inferiore, ha concentrato in una classe i casi problematici. Oppure, ma è un'ipotesi che faccio soltanto per completezza, la sua valutazione della disabilità è all'estremo opposto di quella dell'antipsichiatria ed i suoi alunni che lei ritiene disabili sono "soltanto" dei somarelli e/o dei maleducati, che in un'altra società, meno assista della nostra, sarebbero stati adeguatamente corretti e indirizzati. Per le sindromi autistiche in alcune Regioni già c'è l'obbligo di applicare la CHAT, che indica se vi sia fondato sospetto di sindromi autistiche a 18 mesi di età. In alcune Regioni questo intervento viene retribuito in aggiunta alla quota capitaria fissa dovuta ai pediatri di fiducia e questo incentivo esercita la sua funzione muovendo i pediatri. Senza volere entrare nella contrattualistica dei pediatri di fiducia, l'esigenza dei bambini e il diritto delle famiglie è quella di avere subito la diagnosi, anche se probabilistica.

La realizzazione del suo sogno è la proposta che da anni la FISH presenta al Ministero della PI, una formazione indirizzata alla specifica disabilità e che coinvolga TUTTI i docenti (cfr Nocera su [www.superando.it](http://www.superando.it)) e che lei ha ben sintetizzato.

Cordiali saluti

Carlo Hanau

**PS la nota di Salvatore Nocera successiva indica che il Ministero, sotto la guida di Fioroni e De Torre, ha fatto un accordo con le Regioni e ha dato disposizioni conformi per iniziare l'attuazione di questo cammino verso la realizzazione del sogno.**

## L'INTESA STATO-REGIONI DEL 2008 PER L'ACCOGLIENZA SCOLASTICA E LA PRESA IN CARICO DEGLI ALUNNI CON DSABILITÀ

Salvatore Nocera, Roma 7/4/2008

Il 20 Marzo 2008 la Conferenza Stato-regioni ha espresso il parere favorevole al testo di un decre-

to interministeriale, Pubblica Istruzione-Salute sui nuovi criteri di presa in carico per l'integrazione

scolastica, pervenendo così a sancire un'Intesa.

Il documento d'Intesa è assai interessante fin dal titolo e dall'introduzione che sottolineano che esso è "finalizzato a stabilire modalità e criteri" per il coordinamento di tutti gli interventi delle diverse pubbliche istituzioni coinvolte, le quali "si impegnano a realizzare gli interventi di seguito descritti, prevedendo anche modalità di valutazione e monitoraggio".

I 5 articoli in cui si sostanzia l'Intesa sono sinteticamente i seguenti :

L'art 1 prevede che la presa in carico del progetto d'integrazione si realizza tramite accordi di programma regionali, provinciali e territoriali, che necessitano di adeguate informazioni offerte agli alunni ed alle loro famiglie circa i percorsi da seguire.

L'art 2 riguarda la certificazione delle disabilità e la valutazione delle capacità e potenzialità su cui intervenire.

Una prima novità riguarda la semplificazione amministrativa delle certificazioni, in quanto, per gli alunni già in carico all'ASL, basta la certificazione iniziale per l'iscrizione scolastica, evitando così le lungaggini previste dal dpcm n. 185/06, che quindi, per questo aspetto, viene modificato.

Solo per gli alunni che fanno il loro ingresso a scuola, privi di certificazione, si applica l'obbligo di una apposita certificazione che va effettuata secondo i criteri dell'ICD10 dell'OMS, da effettuarsi, di regola, non oltre la scuola dell'infanzia e Primaria, salvo disabilità sopravvenute. Ciò evita la strana lievitazione del numero di certificazioni nel passaggio dalla scuola primaria alla secondaria di secondo grado, assai raramente dovuta ad effettiva insorgenza di disabilità. Troppo spesso tali nuove certificazioni erano spiegabili con una incapacità del nuovo grado di scuola di prendersi in carico soggetti difficili. L'art.2 descrive inoltre finalità e modalità di effettuazione della diagnosi funzionale, introducendo un'altra novità, l'abolizione del profilo dinamico funzionale ed il suo assorbimento nella diagnosi funzionale (DF), in quanto la DF viene redatta, per l'individuazione delle professionalità e le risorse necessarie, anche con la presenza di un esperto in

didattica speciale, nominato dall'Ufficio scolastico provinciale e (probabilmente insegnante specializzato) e la famiglia, sulla base dei criteri bio-psicodinamici della ICF dell'OMS.

La DF dovrà essere aggiornata nel passaggio da un grado all'altro di scuola, "obbligatoriamente", come precisa l'art. 2.

L'art 3 concerne il PEI, Piano educativo personalizzato alla cui formulazione deve partecipare anche "l'intero Consiglio di classe". E' appena il caso di precisare che il PEI, dovendo essere redatto da tutti questi soggetti, non è ancora il progetto didattico personalizzato, ma il progetto di integrazione scolastica ed extrascolastica dell'alunno. Il piano degli studi personalizzato è predisposto, sulla base delle indicazioni del PEI, esclusivamente da tutti i docenti del consiglio di classe, come espressamente previsto dall'art 41 del decreto ministeriale n. 331/98.

Inoltre l'art 3 precisa i contenuti del PEI che riguardano gli interventi didattici, di riabilitazione e di socializzazione, in quanto formulato anche dalla famiglia e dagli operatori dell'ASL e degli enti locali e prevede anche l'indicazione di tutte le risorse necessarie, quindi non solo le ore di sostegno, ma anche quelle eventuali di assistenza per l'autonomia e la comunicazione, di cui all'art 13 comma 3 L.n. 104/92, nonché, se necessaria, l'assistenza igienica dei collaboratori e delle collaboratrici scolastiche, il trasporto gratuito a scuola, l'eliminazione delle barriere architettoniche e sensoriperceptive, ausili e sussidi etc.

Si precisa che il PEI deve essere verificato ed eventualmente modificato durante l'anno ed "aggiornato all'inizio di ogni anno". Nell'ultimo anno di ciascun ciclo di scuola il Dirigente deve concordare col Dirigente della nuova scuola scelta dall'alunno la continuità della presa in carico del progetto d'integrazione.

Nell'ultimo anno della scuola secondaria di primo grado deve essere avviato un periodo di orientamento alla scelta di un istituto di scuola superiore ed all'ultimo anno di scuola secondaria di secondo grado, è necessario che il Dirigente prenda accordi con i servizi di territorio per il possibile avvio ad attività di formazione professionale e lavorative e

comunque di socializzazione, nel quadro dei servizi predisposti nei piani di zona.

Ciò dovrebbe evitare la richiesta di ripetenze nell'ultimo anno, dovute alla mancanza di sbocchi successivi alla scuola, che spesso la rendono un parcheggio, snaturandone le finalità di integrazione scolastica.

Da quanto detto emerge con chiarezza che il PEI va redatto durante il periodo precedente la frequenza dell'alunno, onde consentire l'acquisizione programmata e preventiva delle risorse necessarie. Soccorre a tale interpretazione la nota ministeriale prot. n. 4798/05 che prevede l'obbligo di un periodo di programmazione del progetto d'integrazione all'inizio di ogni anno scolastico, proprio per rivedere definitivamente ed aggiornare la bozza di PEI effettuata in precedenza (Maggio o Giugno) in occasione della richiesta delle ore di sostegno in organico di fatto e delle altre risorse.

L'art 4 concerne le procedure di indicazione, proposta ed individuazione delle risorse umane e materiali necessarie. Il Gruppo di lavoro di istituto, di cui all'art 15 comma 2 L.n. 104/92 raccoglie tutti i PEI della scuola e propone all'Ufficio scolastico provinciale ed agli Enti locali presenti nel Piano di zona la richiesta delle risorse necessarie interne ed esterne alla stessa.

Importante l'affermazione che tutte le richieste alle diverse Amministrazioni vanno effettuate contestualmente e le risorse vanno programmate e fornite contemporaneamente.

L'art 5 riguarda l'assegnazione dei docenti per il sostegno. Anche qui è prevista una novità. Il contingente assegnato dall'Ufficio scolastico regionale ad ogni provincia viene assegnato a ciascun ambito territoriale coincidente con l'ambito del piano di zona. ***I docenti sia a tempo determinato che indeterminato vengono incardinati come sede a singole scuole-polo, a seconda della specificità di tipologie diverse di disabilità. Da esse i docenti vengono di anno in anno assegnati alle diverse scuole dell'ambito del piano di zona dove si iscrivono o continuano la frequenza gli alunni con disabilità. Ciò dovrebbe garantire una maggiore continuità didattica.***

Bisognerà sapere quanti tipi di scuole-polo verranno attivati, ad es. solo per ciechi o sordi, oppure

anche per autistici, cerebrolesi, Down etc. Data la novità, ciò sarà tutto da vedere.

L'Ufficio scolastico provinciale, avvalendosi della competenza degli Ispettori tecnici e dei referenti per l'integrazione scolastica provvedono all'individuazione di "indicatori di risultato ed alla valutazione dell'efficacia e dell'efficienza" dell'integrazione scolastica realizzata.

Ciò significa che nulla è immutato circa la persistenza delle figure professionali citate, che però dovrebbero lavorare anche nell'ambito dei piani di zona, ad es. tramite la previsione, negli accordi di programma, di Gruppi interistituzionali di zona.

#### OSSERVAZIONI

In conclusione, il quadro delineato sembra logico, coerente e decisamente rispettoso dell'esigenza di rispondere alla qualità dell'integrazione scolastica, in un sistema istituzionale mutato, rispetto alla Legge-quadro n. 104/92, in quanto nella Premessa dell'Intesa sono richiamate espressamente il dpr n. 275/99 sull'autonomia scolastica, la L.n. 328/00 sui piani di zona e le modifiche costituzionali che hanno attribuito alle regioni una competenza legislativa quasi esclusiva in materia di organizzazione scolastica, sanitaria e dei servizi sociali.

Il nuovo quadro istituzionale, previsto dall'Intesa, potrà cominciare a funzionare solo dall'a.s. 2009/010. Infatti occorre, come prevede l'Intesa l'emanazione di un decreto interministeriale Pubblica Istruzione-Tesoro per la quantificazione degli organici di diritto e di fatto per il sostegno.

Occorre inoltre che le regioni stipulino gli accordi di programma regionali e gli enti Locali promuovano a cascata gli accordi provinciali ad es. per le scuole secondarie di secondo grado, comunali, nei Comuni metropolitani, per le scuole del primo ciclo e nell'ambito dei piani di zona per il coinvolgimento anche delle scuole singole o, meglio, in rete.

Le Associazioni debbono darsi da fare per sollecitare la stipula degli accordi di programma regionali per poi passare ai successivi. I modelli possono essere costituiti dall'Accordo regionale del Lazio del Marzo 2008 e del Municipio XII di Roma della fine del 2007.

## ONOREVOLE MINISTRO

Alina Bertagnon, Scuola primaria "S. G. Bosco", Cartura  
Circolo Didattico di Conselve (Padova)

ci rivolgiamo direttamente a Lei, in qualità di insegnanti della scuola primaria statale, per denunciare il grave problema che ogni anno si ripresenta in seguito al cambiamento di docenti, soprattutto su posti di sostegno, non solo ad inizio anno, ma anche verso dicembre in conseguenza dell'arrivo e dell'utilizzo cogente delle nuove graduatorie. Nessuno è in grado di fornire spiegazioni accettabili a questa situazione che è disastrosa per i bambini e le loro famiglie, per i docenti di classe e per l'organizzazione ed è assolutamente dispendiosa perché lo Stato paga uno stipendio per avere in cambio prestazioni a basso livello. Perché non anticipare la graduatoria definitiva degli "aventi diritto" a settembre o posticiparla al settembre successivo, in modo da garantire la copertura almeno annuale dei posti fin dall'inizio del nuovo anno scolastico?

Vorremmo spiegarle in che cosa consistono questi effetti disastrosi nel quotidiano della realtà nella quale ci troviamo ad operare sapendo, tuttavia, che il problema è vissuto a livello nazionale, in molte scuole di ogni ordine e grado.

Per una classe di alunni il cambiamento continuo degli insegnanti curricolari è un fattore destabilizzante che incide in modo più o meno pesante nel percorso di apprendimento, abbassando quindi il livello di qualità del nostro sistema scolastico.

La situazione si complica ulteriormente quando vengono cambiati gli insegnanti di sostegno, **dopo ben tre mesi e mezzo dall'inizio dell'anno scolastico!**

Chi ha operato nelle classi in presenza di un bambino diversamente abile, qualunque sia il suo handicap, sa quanto impegno richieda l'elaborazione e l'attuazione di un piano educativo individualizzato ma, soprattutto, la conoscenza reciproca insegnante-alunno, nel tentativo di porre le basi di un' adeguata relazione educativa.

Di fronte ad una diagnosi di "autismo", in parti-

colare, caso del quale ci stiamo occupando, le difficoltà aumentano in modo considerevole poiché tale sindrome si configura come una tra le problematiche maggiormente complesse e preoccupanti dell'età dello sviluppo. Conseguentemente, è facile intuire come l'integrazione scolastica possa presentare aspetti problematici ai quali è necessario far fronte con competenze specialistiche ed un' intensa collaborazione tra scuola-famiglia-enti pubblici (ASL-Comuni) e privati, non sempre scontata ma da costruire continuamente.

Tutte le figure professionali coinvolte nell'educazione e riabilitazione dei soggetti autistici, sono costantemente impegnate nella ricerca di strategie adeguate e specifiche nell'affrontare un lavoro impegnativo e difficoltoso. Gli insegnanti che hanno, o hanno avuto, nella propria classe un bambino autistico non avranno difficoltà ad ammettere, inoltre, che la presenza di tali soggetti può diventare un fattore di grande crescita per la classe, come anche di destabilizzazione se non si mettono in atto strategie d'intervento adeguate. La continuità del personale docente è condizione di base importantissima, anche se non sufficiente, per il successo dell'intervento educativo. E' risaputo che nella sindrome autistica uno delle maggiori difficoltà è rappresentata da limitata capacità nel comprendere e tollerare i cambiamenti, anche quelli più banali della vita quotidiana. Ecco perché risulta necessario, per questi bambini, avere delle figure professionali stabili di riferimento in grado di costruire una relazione e di realizzare gradualmente un programma educativo.

Riteniamo doveroso denunciare la difficile situazione in cui sono costretti ad operare tutte le persone coinvolte nel processo d'integrazione di bambini diversamente abili inseriti nelle classi delle scuole primarie statali dal momento che, puntualmente, ogni anno vengono modificate ad anno inoltrato, le graduatorie delle supplenti. Gli insegnanti sup-

plenti, pur non avendo esperienza didattica e pur non essendo in possesso della preparazione specialistica prevista dalla legge per seguire i disabili nella scuola comune, si attivano per svolgere la funzione per la quale sono pagati, superando enormi difficoltà soprattutto nel periodo iniziale del loro lavoro. Naturalmente l'impegno è condiviso anche con le insegnanti curricolari dal momento che l'alunno certificato è inserito nella loro classe...

Occorrono alcuni mesi di lavoro per avviare il progetto di recupero del disabile, ma proprio quando la nuova insegnante di sostegno ha "preso in mano" la situazione, ecco che viene pubblicata la nuova graduatoria degli aventi diritto. Si procede pertanto alle nuove nomine e questo significa che **bisogna iniziare tutto da capo!**

Nel mese di gennaio arriveranno le nuove insegnanti di sostegno. Lavoreranno fino al termine dell'anno scolastico. A settembre saranno rimpiazzate da nuove insegnanti supplenti e pertanto si dovrà ricominciare ancora da zero!

Abbiamo evidenziato in particolare la sostituzione degli insegnanti di sostegno, essendo questa la situazione più disastrosa, anche se, come è noto, essa si riferisce anche a docenti su posto comune.

### **Onorevole Ministro, è una vergogna!**

Poiché apprezziamo la Sua fermezza e tempestività nel prendere in carico situazioni e fatti negativi che accadono all'interno della scuola, indicando anche i correttivi e le azioni di miglioramento, non riusciamo a capire come Lei non sia intervenuto per questa situazione che penso non Le sia nuova.

Desideriamo, pertanto, avere spiegazioni del motivo per cui questo succede, di chi è la responsabilità e quali azioni Lei stia ponendo in essere; è una doverosa informazione che ci siamo impegnati a richiedere e che vogliamo restituire ai genitori.

Riteniamo, inoltre, sia necessaria un'azione di monitoraggio e verifica di tutta la normativa conseguente alla legge 517 del 1977, garantendo in primo luogo la presenza di personale specializzato a tempo indeterminato su posti di sostegno, per rendere effettivo il progetto d'integrazione dei soggetti diversamente abili nella scuola comune.

Nella speranza che questa mia possa avere riscontro, Le auguro un sereno Anno Nuovo.

Cartura, 27/12/2007

---

## **ULTIMA RIUNIONE DELL'OSSERVATORIO DEL MINISTRO DELLA PUBBLICA ISTRUZIONE**

anche col nuovo governo il ministero pubblica istruzione deve continuare a lavorare per l'integrazione scolastica degli alunni con disabilità.

Salvatore Nocera | Vicepresidente Nazionale della F.I.S.H.

Il 31 Gennaio scorso si è riunito l'Osservatorio del Ministero della pubblica Istruzione sull'integrazione scolastica degli alunni con disabilità. Il Sottosegretario on Letizia de Torre, che lo presiede affiancata dagli Esperti del Comitato tecnico scientifico dell'Osservatorio, ha tracciato una sintesi dei lavori svolti in questo anno e mezzo evidenziando come si sia posto l'accento sulla necessità di formazione dei docenti curricolari con l'avvio del corso di formazione "I care" che coinvolge circa 1700 scuole

ed obbligatoriamente tutti i loro docenti curricolari e di sostegno, con un impegno finanziario di circa sei milioni di euro. In secondo luogo è stata completata l'organizzazione di centri provinciali di consulenza informatica a disposizione di tutte le scuole che ne abbiano bisogno per una migliore integrazione degli alunni con disabilità. Si è inoltre puntato ad allestire una parte del sito web del Ministero incentrata sugli aspetti dell'integrazione scolastica; si sta inoltre lavorando per la for-

nitura agli alunni con disabilità, che ne abbiano necessità, di test scolastici in formato elettronico. E' stato avviato un Nucleo itinerante di ispettori ministeriali per monitorare alcuni aspetti organizzativi dell'integrazione scolastica, mentre il Comitato tecnico-scientifico dell'Osservatorio sta predisponendo un documento di principi, cui dovranno ispirarsi le "Linee-guida, da tempo richieste dalle associazioni. E' stato infine avviato, insieme al Ministero della Salute, un tavolo di lavoro presso la Conferenza Stato-Regioni, per le problematiche legate alle nuove certificazioni di disabilità ed all'assegnazione conseguente delle ore di sostegno didattico, insieme ad altre risorse che debbono essere fornite, ove necessario, dagli Enti locali, in attuazione delle recenti modifiche normative introdotte dalle ultime due finanziarie.

Dopo il suo intervento si è svolto un ampio dibattito, sostenuto soprattutto dalle Associazioni aderenti alla F I S H, Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap,, che al mattino avevano tenuto un'apposita riunione del proprio Osservatorio, che hanno ribadito la necessità che il Ministero debba continuare nelle attività già avviate, in quanto esse rientrano nella "ordinaria amministrazione " del servizio scolastico.

A tal proposito è stato ricordato che le emanande circolari sugli esami di licenza media e di cosiddetta "maturità" esplicitino il diritto degli alunni con disabilità di essere comunque " ammessi " agli esami, impregiudicato restando l'esito positivo o negativo secondo il libero giudizio delle Commissioni, in quanto una mancata ammissione agli esami, precluderebbe loro l'ottenimento anche del semplice "attestato con l'indicazione dei crediti formativi maturati", che è indispensabile per la frequenza della scuola superiore in ottemperanza della famosa sentenza n., 215/87 della Corte costituzionale. Come pure si è chiesto che venga precisato che per gli alunni che svolgono un PEI "differenziato", che non dà diritto al titolo legale conclusivo degli studi, non si applichino le recenti norme sui debiti formativi, che invece vanno applicate a quanti seguono un PEI normale o "Semplificato".

Quanto alla nuova quarta prova nazionale introdotta per gli esami di licenza media, le associazioni hanno chiesto che venga esplicitata la possibilità che le Commissioni d'esami possano predisporre prove equipollenti, nei casi necessari, come già previsto per gli esami di "maturità".

In sede di revisione degli organici dei docenti, è stato pure chiesto che vengano individuate "scuole-polo" presso le quali concentrare, non gli alunni di una stessa tipologia di minorazione, come qualcuno aveva erroneamente inteso, ma risorse umane, ausilii e sussidi specifici per singole tipologie di minorazioni più complesse, che possano circolare fra le scuole di un ambito territoriale (possibilmente coincidente col piano di zona), fermo restando il divieto di concentrazione di alunni con simili minorazioni, nella stessa scuola.

Le associazioni hanno pure sollevato il problema di corsi di specializzazione a distanza che sono stati autorizzati dal Ministero dell'Università ad alcune sedi universitarie e di recente all'Università di Venezia per ben oltre 1350 corsisti, che sono in pieno conflitto con la necessità di una formazione dei futuri docenti per il sostegno, in piccoli gruppi a, stretto e continuo contatto coi docenti universitari e con le realtà ove si svolge in concreto l'integrazione scolastica.

Il Sottosegretario on de Torre si è impegnato, in conclusione, a trasmettere ai due Ministri dell'Istruzione e dell'Università le richieste delle associazioni, che condivide ed a farle prendere immediatamente in esame dagli Uffici competenti. Ha concluso dicendo che, anche se queste richieste dovranno essere realizzate da un nuovo Governo immediato o successivo ad elezioni, il suo impegno personale consisterà nel farle proprie e diffonderle. Personalmente ritengo che se il Ministero avesse preso in considerazione subito le richieste delle associazioni formulate durante il Governo Berlusconi e reiterate all'inizio del Governo Prodi, molte soluzioni che sono state adesso annunciate in fase di allestimento o di realizzazione, sarebbero già realtà, come da me dichiarato nel mio articolo di bilancio di fine anno.

## IL NUOVO GOVERNO CREA PROBLEMI ALL'INTEGRAZIONE?

Scheda n. 266 dal sito [www.aipd.it](http://www.aipd.it) dell'Associazione Italiana Persone Down

### Diritto allo studio - Qualità dell'integrazione

In questi giorni si sono levate molte proteste contro il decreto legge n. 112/08 che all'art. 64 prevede forti tagli al numero di tutti i docenti e non docenti. Inoltre la Proposta di legge presentata dall'on. Aprea, Presidente della Commissione Istruzione della Camera col n. 953 ha suscitato altre polemiche circa la nuova configurazione da dare alle scuole ed allo stato giuridico dei docenti. Il Decreto legge stabilisce tagli al personale della scuola e l'aumento del numero degli alunni nelle classi, prevedendo anche la possibile modifica di norme esistenti per realizzare risparmi di bilancio.

Tale norma, oltre a creare un forte allarme circa la riduzione del numero di docenti, in presenza di un crescente numero di studenti, specie stranieri, nulla dice espressamente circa il numero dei docenti per il sostegno e degli alunni nelle classi frequentate da alunni con disabilità.

A questo punto, se non vi fosse nel testo l'inciso concernente la possibile modifica di leggi vigenti, non dovremmo avere preoccupazioni. Ciò che invece ci impensierisce è proprio questa possibilità di modifica. Infatti, se venisse modificato il testo del decreto ministeriale n. 141/99 che fissa il numero massimo di alunni nelle classi con alunni con disabilità (20 con due, 25 con uno), ci sarebbe da preoccuparsi e molto. Infatti, anche il precedente Governo aveva tentato questa strada, però con circolare n. 19/07 ed a seguito delle fortissime proteste delle Associazioni, specie della F.I.S.H., il Ministero della Pubblica Istruzione aveva dovuto fare marcia indietro con la successiva circolare n. 19/08 che ripristina la piena vigenza del d m n. 141/99.

Il timore quindi è forte ed è necessario un chiarimento da parte del Ministro.

Inoltre la legge finanziaria vigente n. 244/07 all'art. 2 commi 413 e 414 stabilisce, con un criterio compilato, che comunque il numero degli insegnanti di

sostegno non potrà essere inferiore a circa 93.000 in base ad un rapporto medio provinciale di un posto ogni due alunni certificati con disabilità.

Ciò dà delle garanzie nel rispetto della costante giurisprudenza della Corte costituzionale circa il diritto allo studio degli alunni con disabilità, seguita dalla Magistratura ordinaria.

Ora, se viene abrogata anche questa norma, il rischio di un'irrazionale ed irragionevole riduzione del numero di insegnanti di sostegno si fa palpabile ed il ricorso alla Magistratura, anche costituzionale, si fa sempre più probabile.

Anche su questo aspetto è indispensabile un urgente chiarimento del Ministro.

Per questo la F.I.S.H. ha inviato una lettera al Ministro, chiedendo un incontro urgente, per conoscere cosa chiaramente intende fare in materia. Ed altra lettera la F.I.S.H. ha inviato all'on Aprea per chiedere chiarimenti, tramite un incontro, circa le possibili implicazioni della sua proposta di legge sul futuro dell'integrazione scolastica, anche in relazione alla formazione iniziale di tutti i docenti sulle problematiche didattiche dell'integrazione scolastica e con riguardo all'obbligo di formazione ed aggiornamento in servizio degli stessi su tali problematiche.

Non si sono ancora avute risposte e più queste tardano, più si incrementano i sospetti e le congetture.

Gli amministratori debbono saper dialogare con chiarezza con i clienti dei servizi da loro forniti. Almeno questo gli ultimi Governi ci hanno sempre detto, ma non sempre fatto.

Vogliamo sperare che questo Governo voglia essere coerente con le sue promesse di chiarezza e buona amministrazione; altrimenti il malcontento democratico delle famiglie salirà alle stelle.

**Salvatore Nocera**

Responsabile dell'area Normativo-Giuridica  
dell'Osservatorio dell'AIPD sull'integrazione scolastica

## ABA E COMPORTAMENTISMO

Nota desunta da un intervento di Adriana Pippione

La grande differenza tra quello che originalmente venne chiamato "radical behaviourism" "comportamento radicale" e l'approccio psicoanalitico è la posizione filosofica assunta da comportamentisti come Watson, Hull e Skinner, che sostennero che solo il comportamento è possibile oggetto di indagine scientifica. Di qui la grande scissione filosofica fra psicanalisi e Psicologia applicata, che da allora si è imposta come scienza (perché oggetto di indagine scientifica). A tal proposito si deve ricordare che la laurea in psicologia nel mondo anglosassone è una laurea scientifica (BSC significa Bachelor of Science in opposito per esempio ad una laurea in letteratura che si definisce BA, Bachelor of Art).

Brevi cenni di storia dell' Analysis Verbal Behaviour (AVB):

*Watson & Raynor (1920):* Conditioned a phobic reaction in an 11 month old child

*Hull (1943):* Stimulus-response learning theory

*Skinner (1953):* Extended operant principles to human problems. Criticized the psychoanalytic approach and adopted a philosophical position of **radical behaviorism** (only observable behavior can be the subject of scientific investigation).

*Eysenck(1959):* Defined behavior therapy as an applied science (as opposed to psychotherapy).

AVB si concentra sullo sviluppo delle varie componenti verbali individuate da Skinner nel 1953-1957 nel testo *The Verbal Behavior*.

Oggi giorno presso i maggiori esponenti a livello mondiale dell'AVB, che ormai quasi tutti impiegano, è difficile trovare un programma ABA di

Lovaas come era strutturato originariamente. Fra questi esponenti ci sono Jack Michael, Ph.D. (Western Michigan University), Mark Sundberg, Ph.D., BCBA, James Partington, Ph.D., and Vincent Carbone, Ph.D., BCBA.

Mark Sundberg, James Partington, sono anche gli autori dell'ABLLS *The Assessment of Basic Language and Learning Skills* (prima versione del 1998 e ultima revisione del 2006). È lo strumento di valutazione più usato dagli analisti comportamentali come monitoraggio dei progressi e protocollo/guida nella strutturazione di un programma educativo ABA.

L'ABLLS (che è formato da due test, uno per la valutazione e una guida/protocollo) è stato sviluppato sui principi di B. F. Skinner e del suo Verbal Behavior del 1953. Secondo Skinner il linguaggio è composto da varie componenti verbali (mands, echoics intraverbal e altri) e il linguaggio deve essere considerato un comportamento, pertanto può essere sviluppato con gli stessi principi che si usano per la modificazione di altri comportamenti.

Qualcuno dice che il comportamentismo non ha niente a che fare con l'ABA: a questa stravagante affermazione si può opporre **Partington, J. W., Sundberg, M. L., Carbone V.**, che sono fra i più illustri esponenti ABA & VB dopo Lovaas, e che naturalmente sostengono che l'ABA è fondata sul moderno comportamentismo (i principi): per intenderci quello di Skinner (comportamentismo operante) anziché su quello originale di Pavlov (comportamentismo classico). Scindere l'ABA dal comportamentismo è eresia.

---

## RICHIESTE PER LINEE DI AZIONE PER L'INTEGRAZIONE SCOLASTICA DEGLI ALUNNI CON HANDICAP IN SITUAZIONI DI PARTICOLARE GRAVITÀ AI FINI SCOLASTICI

Quegli alunni che a causa di situazioni complesse necessitano di un supporto più intensivo all'ap-

prendimento in termini qualitativi e quantitativi e quindi svolgono piani educativi personalizzati che

possono essere o "semplificati" o "differenziati" rispetto a quelli dei compagni, pur rimanendo aganciati ai programmi della classe.

Si ritiene che le soluzioni proposte, se riescono a garantire il diritto allo studio degli alunni con handicap in situazione di particolare gravità ed il buon andamento dell'amministrazione scolastica per la realizzazione dei diritti di tutti i compagni, giovano pure, con gli opportuni adattamenti (che richiedono minori risorse) a migliorare la qualità dell'integrazione di tutti gli alunni con disabilità.

L'integrazione generalizzata, la cui normativa in Italia costituisce vanto presso tutti gli altri Paesi del mondo, negli ultimi anni ha subito un forte calo di attenzione; in particolare durante le ultime due legislature non ci sono stati arretramenti normativi; ma i tagli alla spesa, uniti al disinteresse governativo per il mancato rispetto della normativa, hanno determinato forti arretramenti nella qualità dell'integrazione realizzata precedentemente.

Si chiede pertanto che Il Ministero voglia adottare nel più breve tempo possibile le richieste "Linee-guida per l'integrazione scolastica", integrative di quelle adottate con l'Intesa Stato-Regioni del 20 marzo 2008, utilizzando le indicazioni di seguito riportate, elaborate anche alla luce della Proposta di legge FISH A.C. n. 2003/07 e della Convenzione mondiale dei diritti umani delle persone con disabilità approvata dall'ONU il 13/12/06. Ci attendiamo ciò dal MIUR come segno concreto di rinnovato interesse politico: (Ciascun punto evidenzia con la lettera a) la normativa di riferimento; con la lettera b) la prassi di violazione della stessa; con la lettera c) la proposta F I S H di soluzione, che può essere sostituita da altra, purché risolutiva del problema riscontrato).

#### **NUOVI PROBLEMI URGENTI:**

##### **1- Art. 64 del D.L. n. 112/08**

- a) L'art 64 del DL n° 112/08 dispone la riduzione di decine di migliaia di docenti e non docenti, nonché l'aumento del numero di alunni per ogni classe.
- b) Tale disposizione non esclude dal taglio gli in-

segnanti per le attività di sostegno né le classi frequentate da alunni con disabilità.

- c) Si chiede l'approvazione di un emendamento alla legge di conversione del DL che espressamente escluda da tale disposizione sia il D.M. n. 141/99, concernente il numero massimo di alunni nelle classi frequentate da alunni con disabilità, sia la L. n. 244/07 art. 2 commi 413 e 414, concernenti il numero massimo e minimo di docenti per il sostegno in organico di diritto e di fatto.

##### **2- Ricostituzione e riconvocazione dell'osservatorio ministeriale sull'integrazione scolastica**

- a) La C.M. n. 262/88, a seguito della famosa sentenza della Corte costituzionale n. 215/87 sul diritto pieno ed incondizionato degli alunni con disabilità a frequentare le scuole di ogni ordine e grado, ha istituito un Osservatorio ministeriale, composto da Associazioni, Dirigenti e funzionari ministeriali ed esperti di altre Amministrazioni, quale organo di consulenza e proposta al Ministro dell'Istruzione Università e Ricerca e delle altre Amministrazioni che, per legge, hanno competenze sul processo d'integrazione scolastica degli alunni con disabilità.
- b) Il precedente Governo, pur avendo istituito i due organi interni allo stesso e cioè l'Assemblea delle Associazioni ed il Comitato tecnico-scientifico, non ha previsto la presenza di Funzionari ministeriali né del MIUR, né di altre amministrazioni; né ha ripristinato l'organismo di raccordo fra i due organi con funzioni operative. La conseguenza è stata una quasi inesistente attività dell'Osservatorio.
- c) Si chiede la ricostituzione dell'Osservatorio e l'immediata convocazione prima dell'inizio delle lezioni di Settembre prossimo, per conoscere gli orientamenti dell'On. Ministro Gelmini sull'integrazione nel quadro del miglioramento della Scuola, anche alla luce del presente documento.

##### **3- Intesa della Conferenza Stato-Regioni del 20 marzo 2008**

- a) La Conferenza Stato regioni ha approvato l'Intesa sui criteri di accoglienza e di presa in carico degli alunni con disabilità, col consenso di tutte

le regioni, sia quelle governate dal centro-destra che quelle governate dal centro-sinistra.

- b) Essa apporta notevoli miglioramenti alla normativa vigente, specie per i rapporti interistituzionali; ma non se ne è avviata l'attuazione in vista del prossimo anno scolastico e di quello successivo che, amministrativamente, si apre con le iscrizioni del gennaio 2009.
- c) Si chiede che vengano rilanciati i contenuti dell'Intesa e la stipula degli accordi di programma regionali e sub-regionali che soli possono garantire le scuole come servizi territoriali decentrati ed autonomi, inseriti nella rete dei servizi locali, grazie al cui coordinamento si può realizzare una migliore qualità dell'integrazione nella logica di scuole di eccellenza.

#### **4- Formazione iniziale ed in servizio dei docenti**

- a) Il decreto delegato n. 227/2006 prevede una formazione iniziale sull'integrazione scolastica rivolta a tutti gli studenti aspiranti a docenza, oltre che una formazione permanente in servizio e la specializzazione dei docenti per il sostegno.
- b) Nella prassi sino ad oggi solo alcuni corsi universitari hanno previste semestralità significative su questo aspetto fondamentale del sistema di istruzione. Ciò ha favorito, per un verso, la delega ai soli docenti per il sostegno da parte dei docenti curricolari, per l'altro, un sempre più frequente ricorso dei genitori alla magistratura che ha concesso, negli ultimi tre anni, oltre 1000 casi di aumento di ore di sostegno.
- c) Nell'ambito dell'approvazione del DdL Aprea A.C. n. 953 che prevede all'art. 13 comma 3 la formazione iniziale di tutti gli aspiranti all'insegnamento nelle scuole di ogni ordine e grado, si propone la previsione di un adeguato numero di semestralità per la formazione iniziale di tutti gli aspiranti docenti concernenti la pedagogia, la psicologia e la didattica dell'integrazione scolastica con riguardo anche agli alunni in situazione di gravità. Si propone un arricchimento dei programmi di specializzazione per il sostegno concernente anche le problematiche degli alunni in situazione di gravità. Si propone,

inoltre, che sia resa obbligatoria per tutti i tutti i docenti, tramite accordi con i sindacati, la formazione in servizio sull'integrazione scolastica del tipo di disabilità da seguire, con particolare attenzione agli alunni con handicap in situazione di gravità. Si propone una specifica formazione iniziale ed in servizio sull'integrazione scolastica dei dirigenti scolastici.

#### **5- Continuità didattica**

- a) La L. 662/96 all'art. 1 comma 75 ribadisce il principio, più volte enunciato nella normativa, della continuità didattica degli insegnanti per il sostegno.
- b) Nella prassi tale continuità rimane inapplicata, infatti, gli insegnanti per il sostegno con nomina a tempo indeterminato, dopo 5 anni possono passare su cattedra comune. Quelli a tempo determinato hanno una nomina annuale e talora si succedono nello stesso anno ricevendo, taluni una nomina provvisoria in attesa dell'"avente diritto" e quindi altri una nomina definitiva ad anno scolastico da tempo iniziato.
- c) In alternativa alla istituzione di un'apposita classe di concorso per gli insegnanti di sostegno, accettabile solo con la permanenza in essa dei docenti per tutti gli anni di insegnamento, fatte salve le normali condizioni di passaggio di cattedra, si propone un aumento degli anni di permanenza su posti di sostegno, incentivata in forma non monetaria. Si propone, altresì, che venga estesa anche ai docenti precari il disposto dell'art. 461 del decreto legislativo 297/94 secondo il quale dopo il ventesimo giorno dall'inizio delle lezioni un docente non può essere spostato di sede. In tal caso dovrà essere garantito punteggio e stipendio ai docenti precari che, a seguito di ricorsi o altre circostanze, avrebbero diritto alla nomina dopo il ventesimo giorno. Occorre, infine, prevedere che i contratti a tempo determinato abbiano validità per un biennio o un triennio a seconda che trattasi di un ciclo di studi biennale o triennale (primo triennio della scuola primaria, triennio della scuola secondaria di primo grado, triennio della scuola secondaria

di secondo grado). La continuità dovrà riguardare la permanenza del docente nella classe frequentata dall'alunno. A tal fine qualora il docente venga nominato per più alunni si dovrebbe riuscire a dare nomine parallele relative allo stesso anno di corso. Ciò sarebbe facilitato dalla previsione della proposta di legge dell'On. Aprea, A.C. n. 953 che all'art. 16 attribuisce alle singole scuole la formulazione delle graduatorie per la nomina dei docenti.

#### **6- Sospensione dei corsi di specializzazione on line dell'università di Venezia**

- a) L'art. 14 della L. n. 104/92 stabilisce che la specializzazione per le attività didattiche di sostegno all'integrazione scolastica è svolta solo dalle Università e la normativa nazionale conseguente prevede un numero chiuso di aspiranti, indicato sulla base di un parere del Direttore Scolastico Regionale per ogni università, con obbligo di frequenza.
- b) L'On. Mussi, precedente Ministro dell'Università, ha autorizzato, malgrado il parere contrario delle associazioni aderenti alla FISH, dell'Associazione Italiana di Pedagogia Speciale, il Coordinamento italiano degli insegnanti di sostegno ed altri esperti, nel 2007 la Scuola di specializzazione dell'Università di Venezia a gestire un corso per 1350 aspiranti anche al di fuori del veneto e da svolgersi anche in altre sedi, con almeno la metà delle ore di insegnamento da effettuarsi on line, cioè senza obbligo di frequenza.
- c) Si chiede la sospensione di tale corso ed il divieto di ri-proposizione ovunque in futuro, poiché l'eccessivo numero di studenti e la scarsa frequenza alle lezioni contrastano con la logica formativa di

chi dovrà svolgere il delicatissimo compito di accompagnamento didattico di alunni con specifici bisogni educativi speciali.

#### **PROBLEMI DENUNCIATI DA TEMPO LA CUI SOLUZIONE NON PUÒ ESSERE ULTERIORMENTE RINVIATA**

##### **1. Finalità dell'integrazione**

- a) L'art. 12 comma 3 L. 104/92 indica come obiet-

tivi dell'integrazione scolastica la crescita negli apprendimenti, nella comunicazione, nella socializzazione, negli scambi relazionali.

- b) Nella prassi spesso questi alunni vengono isolati dai compagni impedendo la realizzazione degli obiettivi indicati, gli interventi personalizzati vengono spesso "scambiati" per interventi individuali, contro la logica dell'integrazione.
- c) Occorre un programma di formazione, anche specialistica per tipologie di disabilità, degli operatori scolastici ed extrascolastici, che consenta loro di realizzare gli obiettivi con una programmazione maggiormente integrata.

##### **2. Diagnosi funzionale, profilo dinamico funzionale: continuità degli operatori sanitari.**

- a) L'art. 12 comma 5 L. 104/92 stabilisce che gli operatori della ASL che formulano la diagnosi funzionale debbano partecipare alla formulazione del PDF e del PEI per garantire la continuità di presa in carico del progetto di integrazione assieme agli operatori scolastici e alla famiglia.
- b) Nella prassi il personale sanitario è numericamente scarso, insufficientemente formato e aggiornato, oberato di lavoro e spesso precario, causando discontinuità ed assenze dagli incontri.
- c) Occorre che le Regioni, con atto deliberativo, garantiscano unità multidisciplinari stabili con la presenza di figure professionali competenti, anche nel campo degli alunni con handicap in situazioni di particolare gravità, con una più approfondita specializzazione. All'individuazione degli obiettivi deve contribuire anche la famiglia, pure tramite esperti di sua fiducia, sulla base del suo diritto-dovere di scegliere le mete educative e gli strumenti relativi fra quelli validati a livello di buone prassi (confronta anche l'Intesa Stato-Regioni del 20 marzo 2008 art. 2). Le Unità multidisciplinari devono costituire una continuità con le Unità valutative dell'handicap che dovrebbero intervenire prima dell'ingresso nella scuola e con quelle successive alla scuola e devono assumere il ruolo fin qui svolto dalle commissioni medicolegali, affinché i servizi e i trasferimenti monetari siano attribuiti da un solo decisore. Si chiede al

Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali, per il tramite del MIUR, un aumento di interventi riabilitativi secondo le necessità dei bambini con disabilità, con particolare attenzione agli alunni con sordità grave e profonda, ritardi intellettivi e relazionali, con conseguente aumento del numero dei riabilitatori, avendo particolare riguardo ai logopedisti. A tal proposito si precisa che le attività riabilitative debbono svolgersi in orario pomeridiano, per non sottrarre gli alunni con disabilità all'esercizio del diritto allo studio. Infine si chiede che il servizio di neuropsichiatria infantile e gli altri servizi per l'età evolutiva mantengano la presa in carico degli alunni con disabilità per tutto il periodo di frequenza scolastica, anche oltre il raggiungimento della maggiore età.

c) Le strutture sociali e sanitarie dovrebbero essere in grado di fornire informazioni sulle scuole o gli istituti presenti nel territorio, onde evitare un'affannosa ricerca ai genitori. Questo implica una collaborazione attiva tra i servizi e le scuole e gli istituti presenti nel territorio.

### **3. Necessità di rafforzare il ruolo delle famiglie e dei docenti curricolari**

a) L'art. 12 comma 5 L. 104/92 e il DPR applicativo del 24/2/1994 stabiliscono che alla formulazione del PDF e del PEI debbano partecipare le famiglie e tutti i docenti della classe. Inoltre l'art. 2 dell'Intesa Stato-Regioni del 20 marzo 2008 stabilisce che alla formulazione della Diagnosi Funzionale partecipino anche gli operatori scolastici e la famiglia.

b) Nella prassi accade spesso che le famiglie vengano solo invitate a sottoscrivere documenti già preparati dalla scuola o dalle ASL o addirittura non vengano neppure informate di quanto progettato. Accade, inoltre, che molti gruppi di lavoro si svolgano di mattina impedendo ai docenti curricolari ed ai familiari di partecipare, favorendo la logica perversa della delega al solo insegnante per le attività di sostegno.

c) Occorre una direttiva del MIUR che imponga a tutti i dirigenti scolastici di coinvolgere atti-

vamente le famiglie e i docenti curricolari nel progetto e nella realizzazione dell'integrazione scolastica.

Tutta la documentazione deve essere disponibile in ogni tempo per le famiglie.

### **4. Piano educativo individualizzato per gli alunni in situazioni di gravità**

a) La sentenza n. 215/87 della Corte Costituzionale ha sancito il diritto pieno ed incondizionato di tutti gli alunni con disabilità, ivi compresi quelli in situazioni di gravità, a frequentare le scuole di ogni ordine e grado tenendo conto delle loro peculiarità e con il coinvolgimento di tutti i servizi necessari.

b) Nella prassi non vengono programmati per tempo i servizi necessari allo svolgimento di PEI (Piani Educativi Individualizzati) molto articolati. Questi PEI possono prevedere anche tempi, modi e luoghi di integrazione diversi da quelli dei compagni, a seconda del tipo di disabilità: ad esempio per gli alunni con autismo l'integrazione è il fine e non il mezzo.

c) Occorre programmare a partire dal momento delle iscrizioni (gennaio dell'anno precedente la frequenza scolastica) PEI che possano prevedere, a seconda dei casi, un percorso di avvicinamento alla classe di appartenenza, periodi di presenza in classe e di attività para ed extrascolastiche con la presenza di operatori appartenenti alla scuola, agli enti locali, alle ASL e dai soggetti del terzo settore.

### **5. Istruzione domiciliare (Protocollo d'Intesa Ministeri 24 ottobre 2003)**

a) L'art. 9 della legge 104/92 stabilisce: ai minori con disabilità soggetti all'obbligo scolastico, in tutte le scuole di ogni ordine e grado temporaneamente impediti per gravi motivi di salute a frequentare con continuità la scuola, sono comunque garantite l'educazione e l'istruzione scolastica.

b) Gli alunni impossibilitati alla frequenza scolastica per lunghi periodi vengono privati del diritto all'istruzione se non vi è stato un precedente ricovero ospedaliero di almeno 30 giorni, che può anche significare l'abbandono scolastico

c) Occorre prevedere la possibilità di attuare progetti di istruzione domiciliare, laddove necessario, anche se non è stata preceduta da ricovero ospedaliero, purchè vi sia una prognosi di assenza dalla scuola di almeno 30 giorni. Occorre modificare in tal senso il Protocollo d'Intesa Ministeri 24 ottobre 2003 in tema di istruzione domiciliare che pretende una previa degenza ospedaliera di oltre trenta giorni.

#### **6. Scuole "polo" per l'integrazione**

- a) Il Dpr n. 275/99 sull'autonomia scolastica all'art. 7 prevede la possibilità che più scuole si organizzino in rete per affrontare un problema comune: su questa base sono nate scuole "polo" e centri territoriali per l'integrazione scolastica come centri di spesa in cui concentrare risorse, consulenze, formazione e documentazione didattiche riguardanti singoli aspetti quali, ad esempio, l'autismo, la cecità etc. Tali risorse materiali ed umane, una volta specificamente formate, vengono inviate alle scuole della rete nelle quali di volta in volta si iscrivono alunni con quelle specifiche gravi difficoltà di apprendimento. L'ordinanza ministeriale 782/97 ha finanziato corsi di formazione in tal senso. Di recente l'art. 5 dell'intesa Stato-Regioni del 20 marzo 2008 ribadisce questa ipotesi organizzativa.
- b) Nella prassi taluni hanno inteso le scuole "polo" come scuole nelle quali concentrare, invece, anche gli alunni in situazioni di particolare gravità.
- c) Occorre dare immediatamente attuazione all'Intesa Stato-Regioni del 20 marzo 2008 perché vengano affrontati i problemi organizzativi della presa in carico, da parte dei comuni capofila dei piani di zona e stilati i progetti individuali di integrazione scolastica ed extrascolastica, con particolare attenzione agli alunni in situazione di gravità; ciò sulla base dell'art 14 della L. 328/2000 e degli accordi di programma che approvano i piani di zona ai sensi del successivo art. 19 della stessa legge, alla cui stipula debbono partecipare anche le reti di scuole interessate. Inoltre, le scuole "polo" verranno costituite anche sulla base di accordi con gli enti locali e

con le associazioni di persone con disabilità presenti sul territorio.

#### **7. Integrazione scuola, formazione professionale, lavoro**

- a) Per le scuole superiori già l'art. 68 della L. 144/99 ed oggi, il decreto delegato n. 77/2005 riguardano percorsi misti di istruzione e formazione professionale e di alternanza scuola/lavoro con borse lavoro e stages.
- b) Nella prassi gli alunni con handicap in situazioni di gravità, tranne rare eccezioni, non fruiscono di queste ipotesi organizzative che, invece, più si attagliano alle loro situazioni.
- c) Occorre rilanciare gli accordi di programma fra scuola, enti locali ed ASL di cui all'art. 13 comma 1 L. 104/92 finalizzati anche alla programmazione coordinata dei servizi per l'integrazione di questi alunni, e che prevedano anche l'individuazione di "indicatori" strutturali di processo e di risultato dell'integrazione scolastica, pure degli alunni con handicap in situazione di particolare gravità. E' da chiedere alla Conferenza Stato-Regioni ed al Ministro del Lavoro, per il tramite del MIUR, che gli alunni con disabilità accedano ai corsi di formazione professionale anche se privi del diploma di terza media, come già avviene per l'accesso alla scuola superiore col semplice attestato comprovante i crediti formativi maturati. E' necessario altresì che tali alunni possano frequentare i corsi di formazione professionale anche dopo il diciottesimo anno di età, specie se in prosecuzione del percorso scolastico, cosa attualmente vietata da molte regioni.

In considerazione dei diversi ritmi di maturazione, in particolare per i ragazzi con ritardi intellettivi, oltre a poter frequentare oltre il diciottesimo anno di età, il tempo di permanenza nel corso professionale dovrà essere stabilito dalla commissione esaminatrice del Centro di Formazione Professionale (anche in collaborazione con la ASL) e rapportato alle esigenze e situazioni del ragazzo.

Gli Uffici per l'Impiego dovranno tener conto dei tirocini svolti con valutazione positiva, dando un punteggio da aggiungere ai "Criteri e modali-

tà di valutazione degli elementi che concorrono alla formazione delle graduatorie degli iscritti agli elenchi provinciali dei disabili”.

#### **8. Aree disciplinari nella scuola superiore**

- a) L'art. 13 comma 5 L. 104/92 prevede nelle scuole secondarie di primo e secondo grado l'assegnazione di docenti per il sostegno nelle aree disciplinari di prevalente interesse per gli alunni con disabilità, individuate nel PEI.
- b) Nella prassi, mentre nella scuola media questa norma non è stata applicata (ottenendosi buoni risultati), nelle scuole superiori la sua applicazione è stata lasciata alla massima discrezionalità. Ne è conseguito talora la nomina di più insegnanti per il sostegno allo stesso alunno, talora l'individuazione arbitraria delle aree con palese violazione del diritto allo studio degli alunni e del rispetto dei punteggi degli elenchi dei docenti specializzati aspiranti a supplenze degli alunni con disabilità.
- c) Si propone la disapplicazione del comma 5 dell'art. 13 sopra citato anche nella scuola superiore ed il ripristino degli elenchi degli insegnanti specializzati cui attingere per ordine di punteggio, al fine di evitare anche l'affermarsi della delega degli insegnanti curricolari ai soli insegnanti delle attività di sostegno. E' da tener presente, inoltre, che in ciascuna area sono assemblate discipline assai diverse tra loro che non danno alcuna garanzia di interventi specifici a favore dell'integrazione scolastica; (si pensi, ad esempio, che nell'area tecnologica sono presenti informatica e diritto).

#### **9. Figure professionali**

- a) L'art. 35 comma 7 della L. 289/2002 stabilisce che verranno concesse deroghe circa le ore di sostegno agli alunni certificati in situazioni di particolare gravità.
- b) La prassi ha mostrato come per alcuni di questi alunni più che molte ore di sostegno didattico possono risultare utili, talora, molte ore di assistenza per l'autonomia per realizzare prevalentemente gli obiettivi della comunicazione, della socializzazione degli scambi relazionali di cui al

precedente punto 1; mentre per altri alunni non certificati in situazione di gravità occorrono più ore di sostegno”.

- c) Si propone, specie dopo l'Intesa della Conferenza Stato-regioni del 20 Marzo 2008, un'applicazione flessibile di tale norma e del conseguente DPCM n. 185/06, sui quali gravano dubbi di costituzionalità, secondo l'apposito parere del consiglio di Stato dell'Agosto 2005, nella parte in cui limitano l'assegnazione di ore aggiuntive di sostegno ai soli casi di gravità certificata.

#### **10. Docenti per il sostegno non specializzati**

- a) L'art 14 L. 104/92 stabilisce che la scuola deve garantire insegnanti specializzati nelle attività di sostegno.
- b) Nella prassi, a causa della mancata programmazione dei bisogni relativi al numero di docenti specializzati, quasi il 50% delle nomine riguardano docenti non specializzati.
- c) Si chiede una revisione della programmazione dei corsi di specializzazione gestiti dalle Università, che tenga effettivamente conto dei bisogni di docenti specializzati sui singoli territori regionali. Si propone che la frequenza di un breve corso di formazione prima dell'inizio dell'anno scolastico sia resa obbligatoria per i docenti nominati per il sostegno senza un titolo di specializzazione e sia facoltativa per gli altri insegnanti già specializzati. Se i docenti non specializzati si rifiutano, perdono il diritto alla nomina su posto di sostegno.

#### **11. Mancata assistenza igienica dei collaboratori scolastici**

- a) L'art 47, 48 e l'allegato A del CCNL del 29/11/2007 stabiliscono che l'assistenza igienica agli alunni con grave disabilità debba essere fornita dalle collaboratrici e dai collaboratori scolastici, previa la frequenza di un breve corso di formazione e col diritto ad un aumento stipendiale. L'accordo sottoscritto il 10 Maggio 2006 ha inserito stabilmente nello stipendio di tale personale un aumento economico per lo svolgimento di tali mansioni, che è divenuto pensionabile.
- b) Nella prassi, essendo facoltativa la frequenza

del corso di aggiornamento, molti di essi si rifiutano di svolgere tali mansioni, creando gravissimi disservizi nelle scuole. Purtroppo il nuovo aumento stipendiale potrà di fatto riguardare al massimo il 15% del personale di ruolo. Si paventa il rischio che quanti non potranno fruire di tale aumento si rifiutino di svolgere tali mansioni, creando il caos nelle scuole.

- c) Si propone l'obbligatorietà dei corsi di formazione nonché della prestazione di tali mansioni rispettando il genere degli alunni (maschio o femmina) e l'aumento del fabbisogno finanziario, pena la mancata assistenza igienica degli alunni con handicap in situazione di maggiore gravità, che configura il reato di interruzione di pubblico servizio.

### **12. Mancata assistenza educativa**

- a) L'art 13 comma 3 della L. n. 104/92 stabilisce che gli Enti Locali debbano assicurare la presenza nelle scuole di assistenti per l'autonomia e la comunicazione degli alunni con disabilità. Il decreto legislativo n. 112/98 all'art. 139 ha chiarito che tali competenze sono a carico dei Comuni per la scuola materna, elementare e media e delle province per quelle superiori, salvo diversa statuizione delle leggi regionali.
- b) Nella Prassi molte Province si rifiutano di rispettare tali norme con la conseguenza di denegata assistenza educativa.
- c) Si propone che, con un atto della conferenza Stato-Regioni-Città venga definitivamente chiarita la competenza delle province. Le province non debbono limitarsi all'assistenza ai soli alunni ciechi e sordi ai sensi della Legge n. 67/93, ma debbono prestare tale assistenza a tutti gli alunni con disabilità frequentanti le scuole superiori, in forza dell'art. 139 del decreto legislativo n. 112/98. L'assistenza va progettata con le famiglie e può riguardare anche interventi educativi domiciliari. A proposito del rifiuto di assistenza scolastica agli alunni con deficit intellettivi, motivato dalla dizione dell'art. 13 comma 3 L. n. 104/92 che parla di alunni con minorazioni fisiche e sensoriali", va precisato che l'art. 14 L.

n. 328/00 non distingue più fra le diverse tipologie di minorazioni per la presa in carico del progetto globale di vita, anche in età scolare. Ed a proposito dell'assistenza educativa, occorre precisare che tali educatori debbono ricevere una formazione iniziale ed in servizio e deve essere normato a livello nazionale il loro profilo professionale, individuando titolo di accesso, curriculum, titolo conseguito, nonché il mansionario, come ha fatto la provincia autonoma di Trento col Regolamento dell'Aprile 2008 sui B.E.S. (Bisogni specifici di apprendimento).

### **13. Barriere architettoniche e senso-percettive**

- a) L'art. 24 della L. n. 104/92 prevede l'eliminazione delle barriere architettoniche e senso-percettive. Il DPR n. 503/96 è il Regolamento esecutivo della norma.
- b) Nella prassi tali norme vengono scarsamente rispettate per le scuole e moltissimi Comuni non hanno adottato i piani finanziari per la loro applicazione.
- c) Negli accordi di programma occorre prevedere la formulazione di piani finanziari per l'eliminazione delle barriere architettoniche e senso-percettive nelle scuole, in tempi determinati, secondo un programma prestabilito, con lo stanziamento di precise risorse economiche rispettivamente ai Comuni per le scuole dell'infanzia e del primo ciclo e alle Province per la scuola secondaria di secondo grado.

### **14. Uso improprio dei docenti per il sostegno**

- a) L'art. 35 comma 7 della L. n. 289/02 stabilisce che sono nominati docenti specializzati per l'integrazione scolastica solo in presenza di alunni certificati con disabilità.
- b) Nella prassi, molti Dirigenti scolastici, a causa dei tagli alla spesa pubblica, impiegano tali docenti per supplenze in altre classi, facendo abbandonare da loro gli alunni con disabilità.
- c) Occorre stigmatizzare, con apposita circolare ministeriale, l'uso improprio dei docenti per il sostegno.

Inoltre occorre sollecitare i Dirigenti scolastici a nominare supplenti, quando non abbiano docenti

a disposizione, ai sensi della Sentenza n. 59/04 della Corte dei conti.

#### **15. Valutazione della qualità dell'integrazione scolastica**

- a) L'art. 12 comma 6 della L. n° 104/92 prevede verifiche sui risultati dell'integrazione scolastica a livello di singole scuole ed il Decreto istitutivo dell'INVALSI prevede la valutazione della qualità del sistema di istruzione.
- b) L'INVALSI ha pubblicato nel 2007 una ricerca sugli indicatori strutturali, di processo e di esito della qualità dell'integrazione scolastica per facilitare l'autovalutazione delle singole scuole.
- c) Si propone che la ricerca dell'INVALSI venga utilizzata per rendere l'autovalutazione obbligatoria in tutte le scuole, e che gli indicatori di qualità individuati entrino a far parte degli indicatori per valutare la qualità dell'intero sistema di istruzione. Ciò faciliterà una concorrenza positiva tra le istituzioni scolastiche.

#### **16. Diritto all'inclusione nelle Università**

- d) La Legge n° 17/99 garantisce il diritto degli alunni con disabilità in possesso del Diploma di scuola secondaria di secondo grado ad accedere alla frequenza dei corsi universitari.
- e) Nella prassi i fondi per le forme di assistenza a tali studenti vanno di anno in anno riducendosi, mentre il loro numero va crescendo essendo pervenuto a circa 10.000 unità. Inoltre non tutte le regioni hanno concordato con le Università le modalità di trasporto gratuito di tali studenti.
- f) Occorre adeguare i fondi assegnati per i tutors ed altre provvidenze al crescente numero di tali alunni e normare in modo chiaro ovunque le modalità di esercizio del diritto al trasporto gratuito alla sede Universitaria prescelta.

#### **17. Mancanza di risorse per i casi non certificati**

- a) La normativa citata al punto 14, prevede l'assegnazione di docenti per il sostegno esclusivamente agli alunni certificati con disabilità.
- b) Nella prassi, nelle scuole è presente circa il 20% di alunni con difficoltà di apprendimento non riconducibili alla disabilità e quindi non certificabili, che comunque necessitano di risorse

umane supplementari.

- c) Talora si sopperisce a tale mancanza con fittizie certificazioni di handicap; talora si utilizzano le risorse assegnate agli alunni con disabilità per risolvere anche questi problemi, svantaggiando ingiustamente gli alunni certificati. Si impone la necessità di trovare risorse finanziarie ed umane anche per questi problemi, pena il collasso della qualità dell'integrazione e di tutto il sistema dell'istruzione.

Roma 12/07/08

Pietro Vittorio Barbieri, *Presidente nazionale FISH*

Salvatore Nocera, *Vicepresidente nazionale FISH*

## BUONE PRASSI

### BUONE PRASSI NELLE SCUOLE DELLA SARDEGNA

Dalla lista autismo-scuola del sito [www.autismo33.it](http://www.autismo33.it)

Voglio segnalare all'attenzione dei partecipanti alla lista l'esperienza portata avanti da un circolo didattico della provincia di Cagliari e descritta in un articolo apparso sull'ultimo numero della rivista "Autismo" dell'editore Centro Erickson.

Il secondo circolo didattico di Quartu S.E. è una SCUOLA STATALE composta da 3 scuole dell'infanzia e da 3 scuole primarie e frequentata da circa 1000 bambini. Negli ultimi anni ha promosso l'implementazione di un progetto, prima sperimentale poi parte fondante del suo Piano dell'Offerta Formativa, per favorire concreti processi di educazione e di integrazione ad alunni interessati da disturbi dello spettro autistico. Per questa ragione si è passati in pochissimi anni ad accogliere nelle classi da alcuni fino a 22 bambini (situazione attuale) con disturbi dello spettro autistico.

Nell'articolo vengono spiegate le ragioni di questo "successo", riconosciuto e fortemente sollecitato dalle famiglie, che possono essere così sintetizzabili:

- Coinvolgimento puntuale dei genitori in tutte le fasi della programmazione dell'intervento educativo-didattico;
- Formazione continua (annuale) degli insegnanti di sostegno e curricolari sui temi specifici dell'intervento educativo a favore di bambini con disturbi dello spettro autistico;

- Evitamento della dispersione delle competenze acquisite da parte dei singoli docenti;
- Utilizzo di metodologie di intervento riferite agli approcci cognitivo-comportamentali ABA e TEACCH.

Stiamo parlando di un'esperienza di una SCUOLA STATALE, non speciale, che NON HA NESSUN COSTO PARTICOLARE, né finanziario né professionale. Molto semplicemente si è scelto di provare (e con successo) ad accettare la sfida di educare e integrare questi specialissimi alunni.

Per queste ragioni si ritiene che questa esperienza POSSA (debba) ESSERE CONSIDERATA ASSOLUTAMENTE REPLICABILE in altre istituzioni scolastiche. È solo una questione di scelte intenzionali non procrastinabili da alibi tipo eccezionalità, costi o altro.

*Pepyto*

Quartu S. Elena è vicinissima a Cagliari dove c'è il Centro Disturbi Pervasivi dello Sviluppo (all'Azienda Ospedaliera di Cagliari "Brotzu") che devo dire sono all'avanguardia, e dove possono seguono lavorando in rete con la scuola.

Anche a me hanno dato una grande mano con valutazioni specifiche e con relazioni alla scuola di mia figlia, nonostante io sia di Olbia.

### IL MODELLO ABRUZZO PER L'AUTISMO

Germana Sorge

Presidente ANGSA Abruzzo Onlus

Presidente Fondazione Il Cireneo Onlus per l'autismo

Dr. Renato Cerbo (NPI)

Responsabile del Centro di Riferimento per i disturbi dello spettro autistico ASL 04 de l'Acquila

#### La strada verso "L'Isola che non c'è"

Otto anni fa, un gruppo di genitori di bambini con

Autismo, avendo preso coscienza del fatto che le istituzioni non avrebbero dato l'aiuto necessario per i

loro figli, decisero di unirsi in associazione, per cambiare la cultura legata ad un'obsoleta concettualizzazione del disturbo e promuovere un intervento mirato allo sviluppo dei propri figli con autismo.

Nel 2001 l'Associazione ha presentato un progetto che è stato finanziato dal Servizio Sanitario della Regione Abruzzo, per 20 bambini in età scolare per tre ore a settimana ed un Campo Terapeutico Estivo.

I risultati di questa prima esperienza iniziale hanno convinto le famiglie e le istituzioni che questa era la risposta giusta e ciò ha permesso una sempre maggiore specializzazione del personale attraverso aggiornamenti mirati nazionali e internazionali. Nel 2002 è stato approvato un altro progetto che istituiva il Centro "L'Isola che non c'è" (il nome è stato suggerito da uno dei bambini con autismo del Centro), che portava il trattamento a 15 ore settimanali per ogni bambino e sanciva una stretta collaborazione con le scuole statali che ospitavano i bambini afferenti al Centro.

Nello stesso anno iniziava la collaborazione con il Centro di Riferimento per le Psicosi de L'Aquila che metteva a disposizione tutte le indagini strumentali e di valutazione psicologica più avanzate. Nel 2003 i genitori dell'ANGSA Abruzzo si costituivano in Fondazione Il Cireneo Onlus per l'autismo convinti che un percorso di costruzione di servizi e legislativo doveva essere portato avanti.

**Tutta la costruzione della rete dei servizi dei centri, le leggi prodotte e le ideazioni progettuali e programmatiche per l'età adulta si devono alla tenacia ed al duro lavoro dei rappresentanti della Fondazione Il Cireneo Onlus e del Centro di Riferimento delle Psicosi dell'Aquila che nonostante gli ostacoli continuano a lavorare ed a credere che i sogni si possono realizzare se in questi ci si crede davvero... "L'isola che non c'è".**

Allo stato abbiamo in carico bambini, ragazzi e giovani adulti con autismo e le loro famiglie, realizzando:

- Tre centri riabilitativi per il trattamento precoce (0 – 4 anni) ed in età evolutiva a Vasto, Lanciano e l'Aquila;
- Un Centro diurno per giovani adulti a Vasto Ma-

rina;

- Una casa famiglia in corso di realizzazione a Vasto.

Le tappe del percorso formativo sono state:

- Formazione del personale operante nella struttura riabilitativa
- Incontri formativi e supervisione al personale scolastico
- Supervisione diretta degli interventi sui ragazzi
- Incontri di formazione a carattere divulgativo con gruppi estesi di genitori e familiari
- Incontri formativi su argomenti richiesti dai familiari sempre più mirati a situazioni concretamente vissute nella quotidianità
- parent training in piccoli gruppi di familiari suddivisi per età e gruppi di fratelli

Questo lavoro ha l'obiettivo di impostare un modello replicabile di intervento con le famiglie in tempi differenti, a copertura di tutto il territorio regionale, attraverso il quale si possa raggiungere un buon livello di empowerment, e allo stesso tempo non aggiungere peso di responsabilità a chi spesso è lasciato solo con le molte difficoltà dell'autismo.

**Il superamento di difficili incomprensioni e la risoluzione di difficoltà attraverso l'alleanza con i familiari, gli operatori e le istituzioni ad ogni livello hanno avuto il fine di raggiungere l'obiettivo comune del maggior benessere possibile della persona con autismo.**

**L'alleanza tra l'associazioni dei familiari con autismo e il sistema sanitario regionale**

2002 – Inizio collaborazione tra associazione delle famiglie e servizio pubblico (Centro di riferimento regionale);

2004 – Approvazione delle linee guida da parte della Regione Abruzzo per la diagnosi ed il trattamento basate sulle Linee Guida della NAS (National Autistic Society);

2006 – Creazione di una rete di servizi (Centri diurni) su progetti obiettivi presentati dalle associazioni familiari, D.G.R. n°469 del 03 Maggio 2006 e D.G.R. n°817 del 03 Agosto 2007;

2006 – Riconoscimento della CHAT, come scre-

ening per l'individuazione dei casi a rischio da parte dei pediatri della Regione Abruzzo nel contratto integrativo D.G.R. n°532 del 22/05/2006; 2007 – Potenziamento delle attività per l'Autismo Infantile grazie alla partecipazione attiva al gruppo di lavoro per la tutela della salute mentale per il Piano Sanitario Regionale 2008 - 2010.

### **Eventi formativi organizzati nella Regione Abruzzo sulle tematiche dell'autismo**

Giugno 2002: partecipazione al Corso "Diagnosi precoce dell'autismo e DPS" La CHAT di Baron Cohen, Allen e Gilbert – Vasto (CH).

Marzo 2003: corso teorico pratico "Il modello di intervento Psicoeducativo nei disturbi dello spettro autistico. Il programma TEACCH".

Novembre 2004: distribuzione manifesto sulla diagnosi precoce dell'autismo a tutti i pediatri della Regione Abruzzo.

Novembre 2004: inizio formazione teorica-pratica per l'identificazione precoce dei disturbi dello spettro autistico ai pediatri della Regione Abruzzo.

Aprile 2005: evento formativo regionale obbligatorio per pediatri di famiglia "Diagnosi ed intervento precoce nei Disturbi dello spettro autistico" – L'Aquila.

Maggio 2005: evento formativo regionale "L'uso delle strategie visive nell'intervento abilitato ed educativo nell'autismo e nei disturbi pervasivi dello sviluppo" – Vasto.

Ottobre 2006: evento formativo regionale "La valutazione ed il trattamento dei disturbi comportamentali nei DSA" – Vasto.

Dicembre 2006: convegno un patto per l'autismo nella Regione Abruzzo" – Vasto.

Gennaio 2007: partecipazione alla conferenza delle regioni sulle politiche sanitarie regionali per l'autismo - Bologna.

Giugno 2007: evento informativo: Autismo: Bisogni, interventi tecnici, politiche sanitarie, il Modello Abruzzo" - L'Aquila.

Giugno 2007: evento formativo ECM "Le necessità delle persone con autismo e delle loro famiglie - Vasto (CH).

Ottobre 2007: Giornata Regionale della salute

mentale, "Autismo: un modello di sussidiarietà nella Regione Abruzzo".

31 Agosto – 2 Settembre: Congresso Internazionale di Autisme Europe Oslo – Presentazione del Progetto e del Modello Abruzzo.

### **Piano Sanitario Regionale 2008-2010**

I principi ispiratori per la creazione di una rete di servizi per l'autismo

La continuità tra momento diagnostico e terapeutico  
La precocità ed intensità del trattamento educativo-abilitativo

La definizione esplicita e condivisa di obiettivi verificabili

L'individualizzazione delle procedure e delle attività  
La rilevanza dell'autonomia e dell'indipendenza  
Il lavoro con i familiari in particolare per la gestione dei comportamenti problematici

La verifica periodica dei risultati del trattamento  
L'attivazione di équipe miste per l'integrazione scolastica

L'aggiornamento continuo e condiviso

La salute mentale. Potenziamento delle attività per l'autismo infantile: centri diurni per l'autismo in numero di otto in ambito regionale (2 per ASL provinciale) con le finalità seguenti:

facilitare lo sviluppo psicologico degli utenti presi in carico in un contesto naturale e stimolante;

migliorarne l'interazione sociale e la comunicazione verbale e non verbale;

consolidarne le abilità e competenze cognitive acquisite e potenziarne quelle esistenti;

svilupparne l'adattamento emozionale e sociale, l'autonomia e l'indipendenza correggendone i

comportamenti disadattativi;

consentire agli adolescenti un progressivo distacco dalla famiglia e, quando possibile, l'inserimento lavorativo.

La salute mentale. Potenziamento delle attività per l'autismo infantile: Centro Regionale di riferimento per l'autismo infantile (Ex Centro Regionale per le psicosi infantili) con le seguenti finalità:

diagnosi e cura dei disturbi dello spettro autistico;

collaborazione con le strutture dei Dipartimenti di Salute Mentale e Materno – Infantile delle Aziende USL della Regione Abruzzo nonché con i pediatri di LS e MMG;

coordinamento delle attività socio-sanitarie dei centri diurni di trattamento educativo – riabilitativo per bambini e ragazzi affetti da disturbo dello spettro autistico;

promozione delle attività di ricerca ed istituzione di borse di studio per lo sviluppo delle conoscenze in materia di disturbi pervasivi dello sviluppo;

implementazione di adeguate attività di “audit” clinico e civico.

#### **Altri risultati conseguiti:**

Attivazione del centro di riferimento regionale per la diagnosi spacialistica dell'autismo.

Collegamento tra servizi pubblici e privati (integrazione pubblico – privato).

Partecipazione al progetto di ricerca 2002-2005 sulla valutazione dei servizi e dei programmi di abilitazione psicoeducativa per l'autismo.

Apertura ambulatorio specialistico per la diagnosi e la cura dei disturbi comunicativo-relazionali 0-2 anni).

Affissione del manifesto “La diagnosi precoce cambia la vita delle persone autistiche”, è stato affisso nelle sale di aspetto di tutti gli ambulatori pediatrici della Regione Abruzzo.

Distribuzione della “Guida all'identificazione precoce dei disturbi autistici” ai 190 pediatri di libera scelta della Regione Abruzzo di cui 89 hanno potuto svolgere una formazione pratica all'utilizzo della CHAT di Baron Cohen, S. Allen J., Gilberg C., direttamente nel proprio ambulatorio con bambini di 18-24 mesi.

Progetto obiettivo 2006 per l'assistenza alle persone autistiche in ambito territoriale con la costituzione di Centri diurni cogestiti tra ASL ed associazione dei familiari Il Cireneo Onlus per l'autismo (1 milione di euro per 12 mesi).

Progetto “Alleanza educativa” tra centro, scuola e famiglia per la provincia di Chieti per la formazione degli insegnanti e l'integrazione scolastica dei bambini e ragazzi con autismo per insegnanti c/o la Facoltà di Scienze della Formazione dell'Università degli studi di Chieti (anno accademico 2006-2007). Pubblicazione linee guida per insegnanti ed educatori per l'autismo nella Regione Abruzzo.

---

## **NUOVO CENTRO DIURNO PER L'AUTISMO A PERUGIA**

Lombardini Anna Letizia

Direttivo ANGSA Regione Umbria

Ad Aprile dello scorso anno nella città di Perugia, grazie all'insistenza di un gruppo di genitori dell'ANGSA e alla disponibilità del direttore del distretto n 1 dell'asl n 2 dell'Umbria e dell'equipe della neuropsichiatria infantile della stessa asl, è nato, un po' in sordina, il primo centro diurno per l'Autismo dell'Umbria.

Si tratta di una struttura che accoglie minori fino a 14 anni appartenenti al distretto n 1 dell'asl n 2 dell'Umbria.

A prima vista sembra un appartamento destinato ad accogliere una struttura ludica per bambine e ragazzi ma guardando meglio si notano tutti i requisiti richiesti dalle moderne tecniche riabilitative che anche qui in Umbria sono state accolte dal servizio sanitario regionale.

Ricordiamo le principali.

Una forte strutturazione dello spazio con le classiche postazioni di lavoro per i piccoli, composte da un tavolo con ai lati due mobiletti a scomparti dove prendere il materiale necessario a svolgere il compito assegnato e riporre il lavoro già svolto. Alcuni sono collocati addossati alle pareti per quegli ospiti che hanno bisogno di ambienti poco distraesti altri sono collocati in prossimità delle finestre o della porta per chi già si distrae di meno. Ciascuna postazione di lavoro comprende gli ausili comunicativi più idonei a sostenere una comunicazione valida e significativa con il bambino che li usa ( da fotografie a strumenti più sofisticati come i disegni PECS ma anche calendari e schede scritte

per i ragazzi che sanno utilizzare questi supporti) Vi è uno specifico luogo per ogni attività diversa dal lavoro a tavolino. Una palestra che a turno i nostri ragazzi possono utilizzare per i laboratori di psicomotricità (talvolta i ragazzi la frequentano anche in piccoli gruppi, massimo tre elementi) ma che può essere utilizzata anche come luogo puramente ludico in cui fare giochi di interazione in compagnia dell'operatore che comunque segue il ragazzo in rapporto 1/1. Una cucina dove è possibile far fare merenda insieme ai più piccoli sempre pochi elementi per volta affinché il contesto non sia troppo confusivo. Qui i ragazzi, motivati da una ricompensa tangibile come il cibo, imparano a fare le prime scelte in un contesto naturale e consentono agli operatori e, talvolta, ai responsabili del loro progetto di cura di osservare come si esprimono spontaneamente e quali possono essere gli strumenti migliori per promuovere una comunicazione efficace dei loro bisogni e desideri. Qui i più grandi possono anche imparare alcune attività di autonomia come apparecchiare, prendere i propri piatti e i propri cibi, lavare e riporre il materiale usato. Tutti possono imparare ad accettare semplici regole di convivenza come "si mangia soltanto il proprio cibo", " non si mangia e non si beve dalle stoviglie di un'altra persona", " si sta seduti durante la merenda" e così via. Una sala da pranzo dove si può aiutare i ragazzi a strutturare il loro tempo libero scegliendo anche qui i loro giochi e passatempi preferiti. La presenza di un operatore jolly, in alcuni momenti della giornata, consente di promuovere forme di comunicazione attraverso il linguaggio dei segni e attraverso lo scambio di immagini che arricchiscono il bagaglio degli strumenti comunicativi a disposizione dei nostri ragazzi sia che posseggano un linguaggio verbale sia che non lo posseggano. Infatti è possibile che l'operatore del bambino faccia una richiesta e l'altro operatore aiuti il bambino a rispondere positivamente evidenziando così nella pratica il significato della comunicazione che spesso per i nostri ragazzi non è per nulla scontato. Questo luogo si presta bene anche a d imparare a rimettere a posto il materia-

le utilizzato come passatempo comprendendo così che ogni cosa ha un suo posto e che se la rimetti lì, poi sai dove cercarla la volta successiva. Si presta anche ad imparare a condividere lo spazio ed alcuni strumenti con gli altri aspettando il proprio turno e sopportando la frustrazione che deriva dal non poter soddisfare sempre immediatamente i propri desideri. Due postazioni munite di computer per l'utilizzo delle potenzialità che questo strumento mette a disposizione sia per motivi ludici sia per promuovere alcune abilità cognitive specifiche attraverso giochi didattici e specifici software per bambini con bisogni speciali. Un giardino per svolgere giochi di movimento e giochi all'aria aperta quando i piccoli sono stanchi o hanno bisogno di scaricare un po' la tensione accumulata con il lavoro.

Una grande attenzione viene prestata al modo in cui è collocato il materiale per le attività che deve essere sempre alla portata dei bambini ma anche in ordine affinché loro possano, non appena ne sono capaci, acquisirlo da soli e lavorare in completa autonomia poiché l'obiettivo principale di questo centro è proprio quello di fornire agli utenti e alle loro famiglie strumenti riabilitativi in grado di promuovere e sviluppare il maggior grado di autonomia anche attraverso l'uso di strumenti comunicativi diversi dal linguaggio verbale. La struttura si avvale degli specialisti del Servizio di Neuropsichiatria infantile e psicologia clinica della ASL n 2 dell'Umbria, in particolare di un neuropsichiatra, di una psicologa e di una logopedista. La gestione invece è stata affidata ad un consorzio di cooperative che hanno formato degli educatori professionali specificatamente sulle tecniche riabilitative e sulle tecniche di utilizzo degli strumenti di comunicazione alternativa di cui hanno bisogno questa categoria di soggetti. La loro formazione inoltre viene arricchita attraverso specifici aggiornamenti periodici ma soprattutto attraverso l'attività con i bambini e con i ragazzi, supervisionata costantemente dagli specialisti.

Attualmente il centro segue circa 20 bambini. La maggior parte frequenta il centro per un numero

di ore variabile a seconda dei bisogni individuali, i più piccoli invece sono seguiti a domicilio sfruttando il materiale del centro sempre secondo i bisogni specifici di ciascun utente.

I bambini vengono seguiti in base a programmi individualizzati i cui obiettivi sono specificati in un progetto redatto dal servizio insieme agli operatori e alle famiglie dopo una valutazione funzionale che si avvale di strumenti diagnostici all'avanguardia come la PEP3, ma anche di schede di valutazione del comportamento e della comunicazione in situazione. Tale progetto viene poi condiviso con tutti i contesti in cui il bambino ha necessità o desiderio di inserirsi, in particolare con la scuola. Le insegnanti hanno anche la possibilità di vedere come lavora il bambino al centro e come operano i loro colleghi delle cooperative per uniformare il "modus operandi" e ridurre in tal modo le possibilità di confondere il bambino aumentando le sue possibilità di riuscita nei compiti proposti. Il progetto viene seguito con supervisioni mensili o bimestrali a seconda degli obiettivi posti e in questi contesti vengono affrontati anche i problemi comportamentali che il ragazzo presenta cercando eventuali funzioni di quello specifico comportamento e condividendo con genitori, operatori e insegnanti gli strumenti per affrontarli e cercare di risolverli quando possibile.

Oltre a queste attività il centro si occupa anche di costruire specifici laboratori per utilizzare a scopo comunicativo le varie forme di espressione artistica come il disegno, la musica, la lavorazione della creta, la costruzione e drammatizzazione di piccole storie per risolvere specifici problemi comportamentali (le così dette storie sociali). Speriamo che presto si riesca anche a lavorare sugli ausili informatici per creare software specifici per i problemi di alcuni bambini.

Ultimo, ma non meno importante, è il lavoro di integrazione svolto dagli operatori del centro attraverso la frequenza di parchi giochi, piscine, strutture sportive e di quartiere ma anche attraverso semplici "passeggiate" volte ad aiutare il bambi-

no a svolgere in modo efficace le attività che può svolgere insieme ai suoi coetanei. In questi contesti l'operatore non è un semplice babysitter ma funge da mediatore aiutando il ragazzo ad affrontare situazioni comuni ma spesso per lui imprevedibili e quindi difficili da affrontare e contemporaneamente aiutando gli altri ragazzi a comprendere i bisogni speciali di questa categoria di persone che come qualsiasi altro ragazzo e bambino hanno bisogno di vivere in mezzo agli altri e di costruire, per quanto possono significativi rapporti di conoscenze e di amicizia. Dobbiamo ringraziare il consorzio Auriga se la struttura è ubicata accanto ad uno dei più grandi parchi della città, in una zona ricca di impianti sportivi e ben collegata, attraverso il minimetro, con il centro cittadino e quindi la maggior parte delle attività sopra ricordate possono essere svolte agevolmente.

A distanza di un anno dobbiamo dire che siamo molto soddisfatti di aver contribuito all'apertura di questo centro anche perché i genitori che lo frequentano sono soddisfatti del servizio ritenendolo un buon inizio. Certo tutto si potrebbe fare meglio. Per esempio si potrebbe lavorare di più nel campo della formazione e del sostegno genitoriale; si potrebbe cercare di fornire un servizio più costante e continuo visto che destinato ad una popolazione che fa fatica ad adeguarsi ai cambiamenti; si potrebbe fornire supporto ad altre asl e ad altri distretti perché si crei una rete di centri come questo sparsi su tutto il territorio; si potrebbe creare dei centri su questo modello anche per coloro che hanno compiuto i 14 anni ecc..

Bisogna aver pazienza.

Abbiamo iniziato un processo, contribuendo a creare una struttura unica per questa fascia di età, speriamo di poterlo continuare per il bene dei nostri figli e anche nostro.

Per ulteriori informazioni rivolgersi all'Angsa Regione Umbria Sede di Perugia.

## FONDAZIONE MARINO CALABRIA

Giovanni Marino | Fondazione Marino per l'Autismo

Il 4 Agosto 2008 il centro residenziale della Fondazione Marino per l'Autismo Onlus avvierà il servizio di accoglienza. L'apertura dei servizi ambulatoriale e di piscina per riabilitazione motoria, per autistici e non, è prevista dopo l'estate.

La prassi dell'accreditamento prevede un periodo iniziale di gestione in proprio per consentire la verifica di funzionamento mentre la ASL preparerà la documentazione per l'erogazione della retta che pensiamo avverrà entro il mese di Settembre.

La struttura deve essere da subito organizzata con tutto l'organico mentre per questa fase iniziale l'accoglienza sarà limitata a 3 - 4 persone sia per contenere i costi di gestione che per inserire con gradualità i nostri figli in un ambiente distante dalla propria famiglia.

La Fondazione è una iniziativa totalmente privata e finanziata soltanto dal suo Presidente. Da questo punto di vista non è un esempio di buone prassi perché sarebbe stato più efficace essere riusciti a coinvolgere le famiglie ed i servizi pubblici. Le famiglie ini-

zialmente interessate hanno abbandonato l'iniziativa e gli Enti si sono tenuti lontano mentre il Fondatore era ormai costretto a proseguire pressato dalla consapevolezza che due soli figli, tutti e due con autismo, esigevano un progetto di vita che sopravvivesse ai loro genitori.

Cosa è giusto attendersi dalle Istituzioni per il futuro dei nostri figli e cosa possiamo e dobbiamo fare noi genitori perché quel futuro dignitoso non gli venga negato?

Le famiglie devono continuare anche con maggiore impegno ad esigere i servizi ma è bene che siano consapevoli delle insufficienti risorse disponibili. Si tratta cioè di cominciare un percorso di solidarietà condivisa che veda impegnate insieme le famiglie e le Istituzioni. Solo così si può essere sicuri che il progetto di vita verrà realizzato secondo i bisogni delle persone e con la garanzia di una qualità che sappia riconoscere e valorizzare la diversità.

---

## LE CHIAVI DI SCUOLA

Buone pratiche di integrazione scolastica  
da [www.lechiavidiscuola.it](http://www.lechiavidiscuola.it)

### Il Progetto

La FISH – Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap – sostiene e promuove i processi di inclusione sociale e l'affermazione dei diritti di cittadinanza e di pari opportunità di tutte le persone con disabilità.

È in quest'ottica che – dopo il successo dell'edizione 2007 – è stato promosso anche per il 2008 il concorso Le chiavi di scuola: far emergere e conoscere i tanti esempi di buone prassi di inclusione scolastica nel nostro Paese contribuendo così al miglioramento della qualità di tutto il sistema scolastico.

Il concorso è sostenuto da Enel Cuore Onlus, e ha ottenuto il patrocinio del Ministero della Pubblica Istruzione. È inoltre stato richiesto di patrocinio al Segretariato sociale RAI.

### Chi può partecipare

Al concorso Le chiavi di scuola possono partecipare, sottoscrivendo la propria adesione entro il 30 settembre 2008, i Consigli di Classe che abbiano realizzato, nell'anno scolastico 2007-2008, un progetto di inclusione scolastica, compresi anche quelli con alunni ospedalizzati o a domicilio, ad esclusione delle classi presenti all'interno di istituti o centri di riabilitazione.

Le iniziative in concorso devono coinvolgere un massimo di due alunni con disabilità all'interno di una classe, l'intera classe, tutto il corpo insegnante e almeno un ente pubblico o privato al di fuori della scuola, prevedendo il rispetto della normativa vigente.

I progetti saranno poi esaminati da un comitato tecnico-scientifico promosso dalla FISH, che valuterà l'insieme delle azioni proposte e realizzate,

tenendo conto in particolare dell'approccio basato sul rispetto dei diritti umani, sulle pari opportunità e sui principi di inclusione sociale che guidano le scelte della Federazione e delle decine di associazioni che essa rappresenta, tutte composte da persone con disabilità e dai loro familiari.

#### **Come fare**

Chi è interessato a partecipare al concorso Le chiavi di scuola:

1. Deve leggere con attenzione il bando di concorso e in particolare i criteri di ammissibilità e di esclusione.
2. Deve iscriversi entro il 30 settembre 2008, utilizzando esclusivamente il modulo online. Vengono richiesti i dati dell'istituzione scolastica partecipante e il titolo del progetto.
3. All'atto dell'iscrizione riceverà una mail di conferma di avvenuta iscrizione al concorso.
4. Successivamente riceverà via mail le istruzioni per la presentazione del progetto e per la trasmissione degli eventuali allegati.
5. Deve inviare progetto e allegati entro il 31 ottobre 2008.

#### **Le premiazioni**

Quattro le categorie in concorso (scuola dell'infanzia, scuola primaria, scuola secondaria e scuola secondaria superiore), nell'ambito delle quali i vincitori verranno premiati con materiale pari ad un valore di 2.000 euro ciascuno.

FISH, in accordo con Enel Cuore Onlus, prevede inoltre l'assegnazione di due premi per menzione speciale a progetti che si siano particolarmente distinti nel garantire i diritti fondamentali e le pari opportunità. Il valore dei premi per menzione speciale sarà di 2.500 euro ciascuno.

L'erogazione dei premi sarà vincolata alla presentazione alla FISH della documentazione che verrà richiesta successivamente alla premiazione.

Saranno inoltre premiati con un attestato di merito i secondi ed i terzi classificati per ciascuna categoria di concorso.

I risultati saranno proclamati durante il Convegno nazionale Le chiavi di scuola che si svolgerà entro il 20 dicembre 2008. In quell'occasione saranno contattate anche le famiglie dei bambini e dei ragazzi coinvolti nei progetti vincitori.

Per informazioni: [concorso@lechiavidiscuola.it](mailto:concorso@lechiavidiscuola.it)

# LE CHIAVI DI SCUOLA

**37 ANNI DI INTEGRAZIONE SCOLASTICA,**

**30 DELLA LEGGE 517**

**IL PRIMO CONCORSO PER LE BUONE PRASSI**

## RICERCA BIOCHIMICA E CLINICA

Il Prof. Paolo Curatolo, che da tempo fa parte del Comitato scientifico dell'ANGSA, su nostra richiesta, ci ha gentilmente mandato il sunto di un articolo recentemente pubblicato su di una rivista scientifica, che crediamo sia molto interessante per i nostri lettori.

### AUTISMO E MALATTIE METABOLICHE

Barbara Manzi\*, Anna Livia Loizzo\*\*  
Grazia Giana\* e Paolo Curatolo\*

\*Università "Tor Vergata", Roma

\*\*Ospedale Bambino Gesù, Roma

L'Autismo è un disturbo neurogenetico ad insorgenza precoce ed eziologia eterogenea. Attualmente i criteri diagnostici si basano su alterazioni comportamentali di tipo qualitativo in quanto non sono stati ancora individuati dei markers biologici specifici. Diversi deficit metabolici sono stati associati a sintomi autistici con una percentuale più alta rispetto alla popolazione generale. Sebbene le cause dell'Autismo rimangono sconosciute in più dell'80% dei casi, gli errori congeniti del metabolismo possono incidere nel 3-5% dei soggetti. Alcune delle malattie metaboliche più frequentemente associate all'Autismo sono: la fenilchetonuria, l'istidinemia, le sindromi da deficit di creatina, i disturbi del metabolismo purinico, gli errori congeniti della sintesi del colesterolo, i disturbi del ciclo dell'urea e le malattie mitocondriali (tab.1). La presentazione clinica può esordire subito dopo la nascita (fenilchetonuria) oppure più tardivamente, nel primo o nel secondo anno di vita (deficit di adenilsuccinasi). La diagnosi precoce di fenilchetonuria, tramite lo screening metabolico, ha permesso di prevenire la comparsa della sintomatologia autistica nei casi sottoposti a dieta ipoproteica. Alcune patologie degenerative come la ceroidolipofuscinosi e la malattia di San Filippo, possono indurre una "demenza precoce" che esordisce con un ritardo dello sviluppo psicomotorio ed è seguita da una regressione neurologica con deficit delle capacità cognitive. Esami specifici per le malattie

metaboliche dovrebbero essere eseguiti nei bambini con determinate caratteristiche cliniche, tra cui letargia, vomito ciclico, convulsioni precoci, dimorfismi e ritardo mentale. In alcuni pazienti una diagnosi precoce e un adeguato intervento terapeutico possono migliorare significativamente l'outcome cognitivo e comportamentale. Nel futuro, una conoscenza migliore delle basi molecolari e patofisiologiche degli errori congeniti del metabolismo così come le nuove tecniche di imaging (risonanza magnetica spettroscopica) potrebbero fornire nuove prospettive per la gestione di questi pazienti e migliorarne la prognosi.

| <b>Tab.1</b> Malattie metaboliche associate a sintomi autistici ad insorgenza nei primi 3 anni di vita |                       |  |  |   |
|--|-----------------------|--|--|---|
| <b>Malattie Metaboliche</b>  | <b>Esordio</b>        | <b>Caratteristiche Cliniche</b>  | <b>Tests diagnostici</b>   | <b>Trattamento</b>                                  |
| Fenilchetonuria  | Neonatale             | Autismo, ritardo mentale grave, convulsioni (in pz non trattati)   | Analisi quantitativa aminoacidi plasmatici   | Dieta ipoproteica con integrazione aminoacidi       |
| Deficit di Adenilsuccinasi   | Primo anno            | Sintomi autistici, ritardo psicomotorio, epilessia   | Succinil aminoimidazolo, carboxamide riboside e succiniladenosina nelle urine e nel liquido cerebrospinale   |   |
| Deficit di Creatina  | 3 mesi-2 aa           | Sintomi autistici, ritardo mentale, ritardo del linguaggio, epilessia, sintomi e segni extrapiramidali                       | RM spettroscopica cerebrale, concentrazione creatina e guanidinoacetato nel sangue e nelle urine, rapporto creatina/creatinina e mutazioni genetiche         | Supplemento orale di creatina                       |
| Erroi congeniti della biosintesi del colesterolo   | Dopo l'infanzia       | Autismo, ritardo psicomotorio, povertà del linguaggio espressivo, problemi comportamentali                                   | Pattern anomalo di steroidi  | Terapia sostitutiva colesterolo                     |
| Deficit di biotinidasi   | 3-12 mesi             | Autismo, atassia, convulsioni, ipotonia, rash cutaneo, alopecia, problemi visivi, perdita udito                              | Deficit sierico di biotinidasi e analisi delle sequenze geniche  | Terapia con cofattore biotina                       |
| Ceroidolipofuscinosi infantile   | ≥ 2 aa                | Sintomi autistici, regressione delle acquisizioni, convulsioni, mioclono, movimenti coreiformi, perdita della vista, atassia | Esame istopatologico che evidenzia inclusioni nei linfociti e cellule cerebrali  |   |
| Sindrome di San Filippo  | Durante il primo anno | Sintomi autistici, ritardo mentale grave, iperattività   | Analisi quantitativa dei glicosaminoglicani urinari, mutazione genetica  | Palliativa, non specifica                           |
| Istidinemia  | Nascita               | Sintomi autistici, ritardo mentale, disturbo del linguaggio; molti bn sono asintomatici                                      | Aumento di istidina nel sangue, elevata escrezione urinaria di istidina e dei suoi prodotti di transaminazione   | Restrizione dietetica o ridotto apporto di istidina |
| Deficit di succinic semialdeide deidrogenasi   | ≥ 3 mesi              | Autismo, ritardo psicomotorio, difficoltà di comunicazione. Presentazione fenotipica non specifica                           | Accumulo di $\gamma$ -Idrossibutirrato nelle urine, nel siero e nel liquido cerebro spinale, deficit enzimatico nei linfociti e nelle colture di linfoblasti | Vigabatrin  |
| Deficit di diidropirimidina deidrogenasi   | ≤ 1 aa                | Autismo, convulsioni, ritardo psicomotorio, anomalie oculari, ritardo di crescita, microcefalia e pazienti asintomatici      | Analisi acidi organici nelle urine (aumento uracile e timina)  |   |

Dopo che la finanziaria 2008 ha fatto uno stanziamento di tre milioni di euro per lo screening, non è più possibile aspettare i tempi della burocrazia per darne attuazione. Fin dal 2000 in Toscana già si effettuano questi esami su tutti i neonati: in Emilia Romagna non si effettuano neppure sui bambini con sindromi gravi come quelle autistiche. Il 5% dei Disturbi evolutivi globali (spettro autistico) è provocato da queste cause.

## **MALATTIE METABOLICHE EREDITARIE: VA ALLARGATO LO SCREENING NEONATALE**

Da [www.superando.it](http://www.superando.it) (a cura dell'AIMMME\*)

In questi ultimi anni - nel campo delle oltre seicento malattie metaboliche ereditarie - sono stati ottenuti confortanti risultati scientifici che fanno sperare per lo meno di contenerne le gravi manifestazioni. Ma tutto rischia di essere vanificato dal totale disinteresse delle istituzioni nazionali e regionali, come denuncia l'AIMMME (Associazione Italiana Studio Malattie Metaboliche Ereditarie), che continua a battersi per lo screening neonatale allargato a tutte le Regioni

L'applicazione dello **screening neonatale allargato a tutte le Regioni italiane** [*l'esame sistematico della popolazione per individuare le persone affette da una malattia in fase preclinica o precoce, N.d.R.*] **non è più rinviabile**, così come la realizzazione di un'organizzazione logistica, con laboratori, macchinari e medici specializzati, che ne garantisca l'effettiva applicazione, ma che possa anche supportare in modo efficace e quotidianamente **i pazienti e le loro famiglie**.

In questi ultimi anni, nel campo delle **malattie metaboliche ereditarie**, sono stati ottenuti risultati scientifici confortanti grazie, però, al lavoro di **pochissimi medici e ricercatori**. Per molte patologie sono state individuate cure e terapie adeguate e i risultati ottenuti dicono che una buona parte di queste gravi sindromi sono **curabili o quantomeno contenibili** nelle loro manifestazioni, con il rischio, però, **che tutto venga vanificato**, quando manca il sostegno da parte delle istituzioni nazionali e regionali.

Associazioni e famiglie, infatti, **fanno letteralmente la spola** davanti alle porte di Assessorati Regionali, Direzioni Sanitarie, Ministeri, per spiegare

che anche solo poche ore di ritardo nell'ottenere il risultato di un test o la scarsa assistenza possono **fare la differenza tra la vita e la morte** per i loro bambini, ma si scontrano contro un muro di incompetenza quando non anche di indifferenza.

È quanto è successo ad esempio ai genitori di **Stefano**, il bimbo sardo affetto da **aciduria metilmalonica con omocistinuria** [*malattia che consiste in un difetto del metabolismo della vitamina B12, N.d.R.*]: «Con la forza del nostro amore e della disperazione abbiamo ottenuto che la multinazionale che fabbrica il **farmaco salvavita per nostro figlio**, la cui commercializzazione è assolutamente poco redditizia, **lo rimettesse in produzione** - spiega **Silvio Pedditzi**, padre di Stefano - ma abbiamo anche chiesto all'Assessorato alla Sanità della Regione Sardegna tempi certi per l'applicazione dello screening neonatale allargato e il ripristino del **Centro di Riferimento per le Malattie Rare** dell'Ospedale di Cagliari, i cui laboratori sono stati chiusi perché non è stato riconfermato il personale, precario ormai da diciassette anni!».

«In Regione non comprendono il problema - secondo **Franco Lilliu**, referente per le Malattie Rare dell'Ospedale di Cagliari - poiché il Piano Sanitario Regionale prevede l'inserimento dello screening neonatale allargato, l'identificazione e il potenziamento della nostra struttura come Centro di Riferimento Regionale, **ma nella realtà non si muove nulla**. Sono anni che tentiamo di spiegare ai vertici regionali l'importanza di potenziare il laboratorio e loro oggi ci dicono che i test possono essere effettuati nei Centri della penisola, senza

rendersi conto che anche solo poche ore di differenza possono salvare una piccola vita o determinare sofferenze inenarrabili».

Va ricordato anche che **lo screening allargato ha un costo irrisorio** (circa 5-6 euro a bambino), mentre un bambino diagnosticato tardivamente porta con sé per tutta la vita gli enormi danni della sua malattia non trattata precocemente, **con una notevole ricaduta dal punto di vista sociale**.

Da una parte, dunque, **pressione** sulle autorità locali, politiche e sanitarie, dall'altra **sensibilizzazione** dell'opinione pubblica: sono queste le strade scelte dall'AISMME (Associazione Italiana Studio Malattie Metaboliche Ereditarie), che raccoglie le famiglie di bimbi affetti da queste patologie - rare se prese singolarmente, ma frequenti se sommate insieme - la quale si batte da anni per l'applicazione dello **screening neonatale allargato su tutto il territorio nazionale**.

L'AISMME ha recentemente siglato un gemellaggio con **Cometa Sardegna**, la ONLUS isolana che grazie anche al tam tam mediatico dei giorni scorsi sul caso del piccolo Stefano, intende riportare all'attenzione il problema delle malattie metaboliche ereditarie, **un gruppo di oltre seicento patologie** che se identificate precocemente - grazie appunto allo screening allargato che ne individua ben **quaranta tipi diversi** - possono essere se non completamente curate, almeno arginate nei loro effetti e

che - proprio per la loro complessità e scarsa diffusione - **vengono trascurate e abbandonate alla buona volontà di pochi medici e ricercatori**.

E del resto tanto lavoro, studio e dedizione sono stati in parte vanificati anche in un altro centro per la cura di queste patologie, quello cioè esistente presso **l'Azienda Ospedaliera di Padova** che da oltre vent'anni vede "in trincea" un unico medico, **Alberto Burlina**, il quale si occupa della salute e del benessere di oltre **450 pazienti tra adulti e bambini**, ai quali le istituzioni sanitarie regionali non hanno ancora dato una risposta concreta e duratura in termini di cura e assistenza.

In questo contesto, quindi, sono **necessarie risposte concrete**: i 570.000 bimbi che ogni anno nascono in Italia, i pazienti e le loro famiglie hanno urgenza di ottenerle e non possono certo adeguarsi ai tempi lunghissimi e all'indifferenza della politica e della burocrazia.

*\*Associazione Italiana Studio Malattie Metaboliche Ereditarie ONLUS.*

*Sulla medesima questione si suggerisce anche - sempre nel nostro sito - la lettura del testo: Non abbassare la guardia sulle malattie rare.*

Per ulteriori informazioni:  
Ufficio Stampa AISMME (Giuliana Valerio)  
tel. 049 9900700 - 335 8140675, [pressgv@libero.it](mailto:pressgv@libero.it).  
Ultimo aggiornamento (martedì 01 luglio 2008 13:32)

---

## 29 FEBBRAIO 2008 PRIMA GIORNATA DI SENSIBILIZZAZIONE SULLE MALATTIE RARE

Carlo Hanau |Componente della Consulta

La Consulta Nazionale delle Malattie Rare, organismo nazionale rappresentativo delle associazioni dei pazienti di malattie rare, composta da 34 rappresentanti, in occasione della Giornata Europea delle Malattie Rare ha promosso la 1° Giornata Nazionale delle Malattie Rare.

Per questa giornata proposta a livello europeo da

Eurordis, in Italia si sono svolte molte iniziative che hanno coinvolto Istituzioni pubbliche, Associazioni e Organizzazioni al fine di sollecitare l'attenzione verso le Malattie Rare.

Il Centro Nazionale Malattie Rare, diretto dalla Dottoressa Domenica Taruscio, ha organizzato un Convegno presso l'Istituto Superiore di Sanità,

viale Regina Elena, 299 ROMA, alla presenza del Ministro Livia Turco e di altre autorità.

Presso L'Istituto Superiore di Sanità è stato attivato il primo **numero verde 800 89 69 49** per ascoltare sostenere e indirizzare i pazienti di Malattie Rare, orientandoli nella rete per le malattie rare che si va costituendo in tutte le Regioni.

Le Malattie Rare sono più di quelle che si pensa, più di 5.000 sono quelle già note e molte altre se ne aggiungeranno quando si scoprirà l'origine di molte disabilità gravi, come le sindromi autistiche tuttora ad etiologia ignota. Infatti oggi è ignota la causa di più della metà delle disabilità mentali (che colpiscono quasi il tre per cento dei bambini) e per i casi di autismo la percentuale ignota si eleva a oltre l'80 per cento. Per il restante 20 per cento le patologie scoperte finora sono tutte rare.

Sono patologie caratterizzate da bassa prevalenza ed elevato grado di complessità, spesso senza specifica terapia, sempre invalidanti.

Ma la rarità non può costituire un alibi che frena l'impegno per la ricerca, unica via possibile per curare e migliorare la qualità della vita delle persone con malattia rara; oggi non è più pensabile concedere



altre dilazioni, le malattie rare attendono risposte! Lo studio di una malattia rara, sebbene riguardi pochi casi, consente spesso di fare avanzamenti nella ricerca e nella cura di tante altre patologie più diffuse.

In questa giornata, che si ripeterà alla fine di febbraio di ogni anno, vogliamo uscire dall'invisibilità e dallo stato di solitudine in cui ci troviamo, e attirare l'attenzione dei media, dei medici, delle istituzioni, dell'opinione pubblica, far conoscere gli effetti della malattia rara, il loro impatto psico-sociale, ma anche dare informazioni e aiuto alle persone con malattia rara che non hanno associazione di riferimento.

Per informazioni sulle iniziative:

[www.consultanazionalemalattierare.it](http://www.consultanazionalemalattierare.it)

Antonello Persico, dell'Università Campus biomedico di Roma, da molti anni si dedica alla ricerca biologica sull'autismo e ha costituito una rete di collaborazione scientifica a livello nazionale e internazionale.

I suoi lavori vengono pubblicati sulle più prestigiose riviste scientifiche. Dato l'alto livello scientifico, non è facile comprendere e riassumere i suoi articoli neanche da parte di medici specialisti, ma non dediti specificamente alla ricerca di base. Abbiamo pertanto chiesto a lui di riassumere in modo divulgativo i risultati delle sue recenti ricerche. Ecco l'articolo inviatoci, finalizzato a fare comprendere anche ai non addetti ai lavori come la ricerca vada avanti e come le speranze di cure innovative comincino a farsi realistiche.

### NOVITÀ DALLA RICERCA SCIENTIFICA

Antonello Persico | Assoc. Prof. in Physiology  
PRABB-Lab. of Molecular Psychiatry & Neurogenetics  
University "Campus Bio-Medico"

Due recentissimi articoli, il primo di Carla Lintas e colleghi intitolato "Involvement of the *PRKCB1* gene in autistic disorder: significant genetic association and reduced neocortical gene expression",



ed il secondo di Krassimira Garbett e colleghi, "Immune transcriptome alterations in the temporal cortex of subjects with autism", ambedue in via di pubblicazione rispettivamente su *Molecular*

*Psychiatry e Neurobiology of Disease*, forniscono risultati importanti ed in larga parte innovativi riguardanti la convergenza di fattori genetici ed immunitari nella patogenesi dell'autismo. Un punto di forza rilevante di questi lavori è rappresentato dall'uso di più metodologie per studiare e descrivere il ruolo svolto nella patogenesi dell'autismo dal gene *PRKCB1*, che codifica la protein chinasi C beta. Le protein chinasi C (PKC) sono enzimi coinvolti in molteplici funzioni, quali la trasduzione intracellulare del segnale, la regolazione dell'espressione genica, il controllo della proliferazione cellulare e del differenziamento. La PKC-beta esiste in due varianti,  $\beta I$  e  $\beta II$ , ambedue derivanti per splicing alternativo dallo stesso gene *PRKCB1*, che era stato trovato associato all'autismo in un precedente studio genetico (Philippi A e colleghi, *Mol Psychiatry* 2005; **10**: 950-960). Carla Lintas e colleghi hanno studiato in parallelo sia l'aspetto genetico, utilizzando un campione di 234 famiglie in larga maggioranza italiane, sia l'aspetto neurobiologico e di espressione genica, mediante uno studio post-mortem della sostanza grigia della corteccia temporale di undici pazienti autistici ed undici controlli appaiati per sesso, età ed intervallo post-mortem, forniti al Prof. Persico dall'Autism Tissue Program americano.

Dal punto di vista genetico, gli Autori hanno replicato l'associazione tra una variante del gene *PRKCB1* e l'autismo, già descritta da Philippe e colleghi. Hanno inoltre evidenziato che la variante genica che conferisce una predisposizione all'autismo è anche associata ad un'eccessiva perdita di piccole proteine con le urine. Questo dato è particolarmente interessante perché nel diabete la stessa variante genica è stata trovata predisporre alla perdita di albumine con le urine.

Dal punto di vista cerebrale, invece, i livelli di RNA messaggero prodotti dal gene *PRKCB1*, nonché di proteina PKC-beta, sono significativamente ridotti del 35% circa nella corteccia temporale di soggetti autistici rispetto ai controlli. È importante notare tuttavia che questa riduzione si riscontra nei cervelli degli individui che portano la variante

"normale" del gene *PRKCB1*, mentre pazienti che portano due copie della variante "predisponente" associata alla malattia non mostrano alcuna riduzione dei livelli di espressione. Questo dato, apparentemente di difficile interpretazione, si può comprendere sia considerando il ruolo biologico svolto dalla PKC-beta nel sistema immunitario, sia i risultati del secondo studio. La PKC-beta stimola la produzione di molte citochine importanti per il funzionamento del sistema immunitario, tanto che topi privi di PKC-beta soffrono di una immunodeficienza. Ed infatti nello studio di Garbett e colleghi, l'esame dei livelli di RNA messaggero codificanti tutti i geni del genoma umano analizzati in sei paia di cervelli tra gli undici già studiati per la PKC-beta, hanno evidenziato una massiccia attivazione dell'espressione di geni che producono proteine "pro-infiammatorie" coinvolte nel sistema immunitario. L'attivazione coinvolge non solo geni appartenenti all'immunità innata, ma anche geni coinvolti nell'immunità acquisita. Questi pattern di espressione genica ricordano molto più le fasi tardive, "di recupero", presenti nei modelli animali di patologie cerebrali autoimmuni, quali la sclerosi multipla, piuttosto che le alterazione immunitarie innate non-specifiche presenti in molte patologie degenerative. In questo contesto, è importantissimo notare che il pattern di espressione genica dei geni pro-infiammatori normalmente stimolati dalla PKC-beta è invertito nei cervelli degli autistici rispetto ai normali, ossia, a livelli più alti di PKC-beta corrispondono nei cervelli degli autistici livelli più bassi di RNA che codificano per queste citochine.

Pertanto nell'insieme questi due studi indicano che l'organismo di un'ampia parte dei pazienti autistici potrebbe essere vittima di un processo patologico sistemico apparentemente di tipo autoimmunitario. In risposta a questa reazione, la produzione cerebrale di RNA dal gene *PRKCB1* viene frenata, trattandosi di un gene che codifica una PKC-beta pro-infiammatoria. La variante genica normale è in grado di auto-ridurre la propria attività (ed infatti questa variante potrebbe svol-

gere addirittura una funzione protettiva, visto che è molto più presente tra i fratelli non malati che tra gli autistici). Invece la variante che conferisce una vulnerabilità all'autismo non sarebbe in grado di operare questa auto-riduzione e quindi continuerebbe a sostenere la produzione di citochine pro-infiammatorie nonostante la presenza di una reazione immunitaria patologica già in atto. I prossimi studi riguarderanno l'identificazione esatta della variante genica funzionale nel gene PRKCB1 e il loro studio in modelli cellulari.

Queste ricerche rappresentano il frutto di una proficua collaborazione tra il gruppo del Prof. Antonio Persico, Direttore del Laboratorio di Psichiatria Molecolare e Neurogenetica dell'Università Campus Bio-Medico ed dell' IRCCS "Fondazione Santa Lucia" di Roma, ed il gruppo del Prof. Karoly Mirnics della Vanderbilt University, esperto nelle tecniche di studio dell'RNA mediante tecnologia microarray. Inoltre il campione di famiglie che è stato studiato da Carla Lintas e Colleghi, fa parte di un campione molto più ampio che è stato reclutato a partire dal 1997 ad opera di una rete di centri clinici coordinata dal Prof. Persico, comprendente i Dipartimenti di Neuropsichiatria Infantile

della II Università e dell'Università "Federico II" di Napoli; il Dipartimento di Neuropsichiatria Infantile della II Università di Roma; il Dipartimento di Neuropsichiatria Infantile della Università di Milano; il Dipartimento di Neuropsichiatria Infantile della Università di Torino; il Servizio di Neurologia dell'I.R.C.C.S. "Oasi Maria S.S." di Troina (Enna), oltre ad un centro clinico negli U.S.A., il Southwest Autism Research Center di Phoenix, Arizona, ed al Servizio di Genetica Medica dell'I.R.C.C.S. "Casa Sollievo dalla Sofferenza" di S.Giovanni Rotondo (Foggia). Questa rete, a partire dal 2006, ha dato vita alla Società Italiana per la Ricerca e la Formazione sull'Autismo ([www.sirfa.org](http://www.sirfa.org)), la prima società professionale italiana focalizzata esclusivamente sull'autismo con il fine di trasporre quanto più rapidamente possibile i progressi della ricerca scientifica all'ambito clinico-applicativo dell'autismo. E' importante quindi segnalare che questi studi sono stati resi in primo luogo possibili da una collaborazione operativa e duratura tra molti centri italiani, che uniti hanno costituito una massa critica in grado di ottenere risultati riconosciuti a livello internazionale e che aprono prospettive cliniche promettenti.

---

## AUTISMO, LA SOLUZIONE NEI GENI?

Da: La Stampa del 12 luglio 2008.

Un gruppo di ricercatori di Chicago formula questa ipotesi Una nuova pista per provare a sconfiggere l'autismo? Pare proprio di sì. Un gruppo di ricercatori del Children Hospital di Chicago avrebbe scoperto un nuovo gruppo di geni che determinano lo sviluppo della malattia. Lo studio ha visto coinvolte circa un centinaio di famiglie del Medio Oriente in cui vi è una elevata presenza di casi di autismo. La scoperta interessante è data dall'ipotesi che non tutti i geni coinvolti potrebbero essere mancanti o assolutamente disfunzionali, ma che siano solo "spenti" e che quindi sia potenzialmente possibile riattivarli. La ricerca è stata condotta su famiglie mediorientali

perché "per trovare un gene per l'autismo in famiglie americane con una media di due o tre figli, è necessario mettere insieme un gruppo esteso di famiglie. Di contro, nei nuclei famigliari con un esteso parentado, anche una singola famiglia può bastare per localizzare un certo gene", ha dichiarato Christopher Walsh, l'esperto che ha diretto lo studio. La scoperta mostra che questi geni non andrebbero rimpiazzati, dunque, ma solamente riattivati, magari grazie ad alcuni farmaci. La scoperta, osservano i ricercatori, conferma anche l'utilità delle terapie comportamentali che espongono i bambini a un ambiente ricco di stimoli che possono aiutare l'attivazione dei geni.

## MEASLES VACCINATION AND ANTIBODY RESPONSE IN AUTISM SPECTRUM DISORDERS

Baird G, Pickles A, Simonoff E, Charman T, Sullivan P, Chandler S, Loucas T, Meldrum D, Afzal M, Thomas B, Jin L, Brown D.

Tratto da PUB MED

1: Arch Dis Child. 2008 Feb 5 [Epub ahead of print]

Newcomen Centre, Guy's & St Thomas' NHS Trust, United Kingdom.

**OBJECTIVE:** To test the hypothesis that measles vaccination was involved in the pathogenesis of ASD as evidenced by signs of a persistent measles infection or abnormally persistent immune response shown by circulating measles virus or raised antibody titres in MMR vaccinated children with ASD compared with controls . **DESIGN:** Case-control study community based **METHODS:** A community sample of vaccinated children aged 10-12 years in the UK with ASD (N=98) and two control groups of similar age, one with special educational needs but no ASD (N=52) and one typically developing group (N=90), were tested for measles virus and antibody response to measles in serum. **RESULTS:** No difference was found between cases and controls for measles antibody response. There was no dose response relationship between autism symptoms and antibody levels. Measles virus nucleic acid was amplified by RT-PCR in PMBC from one case with autism and two typically developing children. There was no evidence of a differential response to measles virus or the measles component of the MMR in children with ASD, with or without regression, and controls who had either one or two doses of MMR. Only one child from the control group had clinical symptoms of a possible enterocolitis.

PMID: 18252754 [PubMed - as supplied by publisher]

Related Links

Measles-mumps-rubella vaccine and autistic spectrum disorder: report from the New Challenges in Childho-

od Immunizations Conference convened in Oak Brook, Illinois, June 12-13, 2000. [Pediatrics. 2001]

No evidence for a new variant of measles-mumps-rubella-induced autism. [Pediatrics. 2001]

Autism and measles, mumps, and rubella vaccine: no epidemiological evidence for a causal association. [Lancet. 1999]

Age at first measles-mumps-rubella vaccination in children with autism and school-matched control subjects: a population-based study in metropolitan atlanta. [Pediatrics. 2004]

Early two-dose measles vaccination schedule in Guinea-Bissau: good protection and coverage in infancy. [Int J Epidemiol. 1999]

## PROGRAMMA REGIONALE INTEGRATO PER L' ASSISTENZA ALLE PERSONE CON DISTURBO DELLO SPETTRO AUTISTICO 'PRI-A'

Atto deliberativo di Giunta numero 318 del 17/ 3/ 2008 - Prot. n. (SAM/08/30823)

### LA GIUNTA DELLA REGIONE EMILIA-ROMAGNA

Premesso che con propria delibera n. 1066 del 7 giugno 2004 "Linee guida per la promozione della salute delle persone con autismo ed altri disturbi pervasivi dello sviluppo" sono stati emanati indirizzi alle Aziende sanitarie regionali per avviare il miglioramento della assistenza alle persone con disturbi dello spettro autistico (ASD), con particolare riferimento alla organizzazione di équipe aziendali formate e competenti per il perseguimento dei seguenti obiettivi:

facilitare il rilievo precoce del sospetto di Autismo da parte del Pediatra di Libera Scelta per l'invio tempestivo alle strutture specialistiche di Neuropsichiatria dell'Infanzia e Adolescenza (NPIA) entro i primi due anni di vita;

effettuare la precisazione della diagnosi clinica entro tre mesi dall'invio ai servizi specialistici ed iniziare i principali accertamenti eziologici, per poter al più presto procedere ad interventi terapeutici e/o abilitativi;

prevedere la tempestiva presa in carico, costruzione ed attuazione di un progetto abilitativo individualizzato, secondo le specificità del caso per ogni paziente con ASD;

prevedere presso le équipe di NPIA il modello di intervento abilitativo al momento più validato dalla letteratura internazionale di tipo psico-educativo, con approccio cognitivo, neocomportamentale, con particolare attenzione ai peculiari disturbi neuropsicologici (a livello di funzioni esecutive, linguaggio, prassie); il programma di intervento pianificato e condiviso con la famiglia deve riguardare tutti gli ambiti di vita del bambino per una

*L'ANGSA EMILIA ROMAGNA, PUR ESSENDO CRITICA SU ALCUNI PUNTI, PUBBLICA IL TESTO PERCHÈ RITIENE CHE IL PRIA POSSA ESSERE UTILE RIFERIMENTO ANCHE AD ALTRE REALTÀ.*

maggior efficacia dei risultati;

prevedere l'adeguamento del progetto individualizzato alla età ed alla situazione del paziente attraverso periodiche verifiche da parte dell'équipe di competenza, anche per quanto riguarda l'assistenza a persone con ASD in età adulta;

Tenuto conto che, a seguito della suddetta delibera, con determinazione n. 183 del 14 gennaio 2005 del Direttore Generale Sanità e Politiche Sociali, è stato istituito il Tavolo Regionale per i Disturbi dello Spettro Autistico, con il compito di verificare lo stato di attuazione delle citate linee guida e di proporre eventuali iniziative per il miglioramento, di tipo formativo, organizzativo e di monitoraggio;

Preso atto che nel corso del 2005 il suddetto Tavolo Regionale ASD, pur registrando avanzamenti nelle singole realtà locali, ha altresì verificato il persistere di disomogeneità tecnica ed organizzativa nella assistenza alle persone con ASD in Emilia-Romagna, anche segnalando alla Direzione Generale Sanità e Politiche Sociali la necessità di un costante supporto tecnico-scientifico a fronte delle frequenti richieste di innovazione delle tecnologie assistenziali e riabilitative per questa tipologia di utenti, nelle diverse età;

Valutato che nell'aprile 2006, a seguito di alcune di queste richieste da parte di familiari di bambini con ASD, con determinazione del Direttore Generale Sanità e Politiche Sociali n. 6052 del 2 maggio 2006, è stata istituita una Commissione tecnica di esperti delle varie professionalità e dei vari ambiti di coin-

volgimento nella costruzione del sistema di cure per gli ASD, con il mandato di esprimere specifico parere sulla validità esclusiva o integrata dell'approccio comportamentale definito ABA (Applied Behaviour Analysis), rispetto alle altre metodologie già in uso presso i servizi regionali di NPIA;

Considerato che questa Commissione nel luglio 2006 ha consegnato alla Direzione Generale Sanità e Politiche Sociali una relazione conclusiva, da cui si evinceva la proposta di un intervento regionale per la adozione di un Programma Regionale volto a garantire uniformità ed equità nell'accesso dei cittadini con ASD ai servizi regionali, tale da favorire la costruzione di una rete operativa fra le équipes aziendali ed il loro continuo aggiornamento sulle specifiche metodiche diagnostiche ed abilitative, prefigurando la necessità di fornire agli operatori la competenza su un ampio ventaglio di strumenti e metodiche per la diagnosi ed abilitazione, tali da permettere il loro uso integrato e personalizzato per ogni singolo utente;

Preso atto che nel corso del 2007, con il contributo di esperti regionali, è stato elaborato un documento dal titolo "PRI-A, Programma Regionale Integrato per l'assistenza ai disturbi dello spettro Autistico (ASD)" (allegato quale parte integrante della presente deliberazione) che, in sintesi, propone:

- la strutturazione di una rete organizzativa regionale con la configurazione Hub & Spoke, individuando una struttura Hub per ognuna delle tre aree vaste regionali, cui sia affidato il coordinamento di team-spoke aziendali per la assistenza alle persone con ASD;
- la costituzione di un Comitato Scientifico e di un Comitato Operativo, con specifico mandato di monitoraggio e supporto tecnico ed organizzativo per l'avvio e la stabilizzazione del PRI-A nel triennio 2008-2010;
- la definizione delle competenze dei servizi sanitari per la salute mentale, utili alla costituzione del raccomandato "sistema curante" integrato con gli altri ambiti di adulti competenti, quali i settori dei servizi sociali e della scuola, coinvolti

nella promozione della salute delle persone con ASD nelle varie fasce di età;

- la individuazione delle specifiche competenze degli altri dipartimenti delle aziende sanitarie e della famiglia, cui va riconosciuto il fondamentale ruolo di scelta e partecipazione per la definizione del progetto individualizzato per il proprio familiare con ASD;

Considerato che con propria delibera n. 911 del 25 giugno 2007 "Neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza (NPIA): requisiti specifici di accreditamento delle strutture e catalogo regionale dei processi clinico-assistenziali" sono già stati emanati alle aziende sanitarie indirizzi per la qualificazione delle strutture sanitarie che hanno in carico utenti minorenni con problematicità neuropsichiatrica, ivi compresi i pazienti affetti da ASD, per i quali va specificamente prevista la adozione e qualificazione di definiti percorsi diagnostico-terapeutici ed assistenziali;

Considerata la necessità di emanare ulteriori indirizzi alle Aziende sanitarie che, ad ulteriore definizione di quanto già contenuto nella propria delibera n. 1066 del 7 giugno 2004, citata in premessa, permettano di definire la rete organizzativa regionale per l'assistenza alle persone con ASD, con caratteristiche Hub & Spoke, e garantiscano uno stabile supporto ed aggiornamento scientifico alle strutture regionali su questo tema, alla luce dei continui riferimenti della letteratura nazionale ed internazionale;

Valutato che, sulla base delle elaborazioni operate presso il Servizio salute mentale, dipendenze patologiche, salute nelle carceri della Direzione Generale Sanità e Politiche Sociali, per avviare un Programma Regionale per il miglioramento della assistenza alle persone con ASD, è necessario un contributo economico straordinario per la acquisizione di risorse formative, informative, umane e strutturali, tale da avviare e stabilizzare il sistema di cure per le persone con ASD, nelle diverse fasce di età;

Tenuto conto che, allo scopo, con proprie delibere

n. 1818 del 18 dicembre 2006 "FSR 2006: ulteriore riparto a favore delle Aziende sanitarie e degli II.OO.RR. e dell'A.R.P.A." e n. 1880 del 3 dicembre 2007 "Ulteriore riparto a favore delle Aziende sanitarie e degli II.OO.RR." sono stati assegnati rispettivamente euro 300.000 ed euro 1.168.725,00 per il progetto regionale di innovazione "Centri Assistenza Autismo" finalizzati a "soddisfare i rispettivi standard quali-quantitativi, ivi incluso l'acquisizione di risorse umane formate allo scopo, ove necessarie";

Preso atto dei pareri di fattibilità sul suddetto Programma, espressi dal Coordinamento Regionale di NPIA, dalle direzioni delle aziende sanitarie regionali, dalle principali associazioni di familiari di pazienti con ASD attive sul territorio regionale, agli atti del Servizio salute mentale, dipendenze patologiche, salute nelle carceri della Regione Emilia-Romagna;

- Dato atto del parere di regolarità amministrativa espresso dal Direttore Generale Sanità e Politiche Sociali, Dott. Leonida Grisendi, ai sensi dell'art. 37, quarto comma della L.R. n. 43/2001 e successive modificazioni e della propria deliberazione n. 450/2007;
- Dato atto del parere favorevole della Commissione Assembleare Politiche per la Salute e Politiche Sociali, nella seduta del 11 marzo 2008;
- Su proposta dell'Assessore alle Politiche per la Salute;

A voti unanimi e palesi

Delibera di adottare il "PRI-A, Programma Regionale Integrato per l'assistenza ai disturbi dello spettro Autistico (ASD)", che si allega quale parte integrante della presente deliberazione, quale obiettivo regionale da realizzare nel triennio 2008-2010 secondo una programmazione graduale ed articolata; di identificare le Aziende unità sanitarie locali di Bologna, Reggio Emilia e Rimini quali sedi di centri Hub-ASD, con i relativi compiti di governo clinico, supporto e monitoraggio per la rispettiva area vasta di competenza, secondo quanto indicato dall'allegato Programma PRI-A;

di demandare a successiva determinazione del Direttore Generale Sanità e Politiche Sociali la costituzione del Comitato Scientifico ASD e del Comitato Operativo ASD, così come identificati dall'allegato Programma PRI-A, anche sulla base delle designazioni di referenti dei Team-spoke aziendali ASD da parte delle rispettive direzioni delle Aziende sanitarie, affidandone il coordinamento ad un esperto di riconosciuta competenza;

di dare mandato al Comitato Scientifico di elaborare una proposta di requisiti di accreditamento per il Programma PRI-A, tali da realizzare nel triennio di vigenza del Programma stesso le dovute garanzie di uniformità, equità e qualità tecnica ed organizzativa della assistenza alle persone con ASD, a partire dagli utenti di età 0-6 anni, già prevedendo interventi migliorativi per tutte le fasce di età, compresa quella maggiorenni;

di prevedere ulteriori contributi finanziari realizzazione del Programma PRI-A per gli anni di successiva vigenza, tenuto conto di quanto sarà annualmente rendicontato dalle aziende sanitarie e delle successive valutazioni e proposte dai suddetti Comitati Regionali di supporto e monitoraggio, di cui al precedente punto c);

di demandare alla Direzione Generale Sanità e Politiche sociali la stesura di una relazione annuale sullo stato di attuazione ed avanzamento del Programma PRI-A, da presentare alla Giunta Regionale, per la definizione di specifici obiettivi per le Direzioni aziendali;

di pubblicare il presente provvedimento, comprensivo degli allegati, nel Bollettino Ufficiale della Regione Emilia-Romagna.

#### **"PRI-A"**

#### **PROGRAMMA REGIONALE INTEGRATO PER L'ASSISTENZA AI DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO (ASD)**

##### **Sommario**

Il Programma Regionale Integrato per i disturbi dello spettro Autistico "PRIA" è avviato dalla Regione Emilia-Romagna al fine di offrire appropriata assistenza alle persone con ASD, attraverso il

perseguimento dei seguenti obiettivi assistenziali, già prefigurati nelle "Linee guida per la promozione della salute delle persone con Autismo ed altri Disturbi Pervasivi dello Sviluppo" emanate alle aziende sanitarie con delibera di Giunta regionale n. 1066/2004:

- definizione e condivisione dei criteri clinici per la diagnosi, valutazione e follow up;
- articolazione dei processi di formazione e di raccordo con la rete della Pediatria, finalizzati all'invio precoce per la diagnosi entro il 24° mese di vita
- tempestività della diagnosi clinica, al fine di concludere l'iter di definizione delle principali diagnosi di ASD per la presa in carico da parte del sistema sanitario ed offerta di trattamento psicoeducativo, con approccio cognitivo comportamentale entro i 36 mesi di vita
- condivisione del programma psicoeducativo, cognitivo comportamentale nei vari ambiti di vita del bambino (famiglia, scuola, extra-scuola), in un'ottica di "sistema curante"
- continuità dell'impegno di presa in carico globale per tutto l'arco della vita della persona con ASD

Obiettivo generale del PRIA è di offrire "nodi" competenti di riferimento nelle singole realtà aziendali/provinciali ai numerosi Attori coinvolti nella strutturazione dei percorsi integrati del "sistema curante" per la promozione della salute degli utenti con ASD (familiari, operatori sanitari, Enti Locali, istituzioni scolastiche, etc.).

La completa realizzazione del PRIA, da prevedersi nell'arco del triennio 2008-2010 attraverso la condivisa articolazione di obiettivi di medio e lungo termine, prevede la strutturazione di una rete "Hub & Spoke" regionale, costituita da Team aziendali specialistici con documentata esperienza in ASD, il cui governo e la cui coerenza con obiettivi tecnico-scientifici ed operativi, comuni e condivisi, sono assicurati da strutture Hub di area vasta e da organismi regionali di coordinamento e supporto.

Per garantire la sua completa attuazione e verifica, il PRIA si avvarrà dei seguenti strumenti:

- sistema informativo, anche derivato dal SINP e/o dal sistema informativo regionale per la salute mentale, tale da documentare gli indicatori condivisi sia di carattere clinico ed epidemiologico che di percorso organizzativo, attraverso report periodici e predefiniti, in grado di documentare la attività delle singole realtà locali, delle aree vaste e quella regionale.
- supporto formativo alla adeguata strutturazione della rete assistenziale, da realizzarsi attraverso la definizione dei requisiti professionali (diagnostici, terapeutici, riabilitativi, al lavoro di équipe, etc.) che devono essere posseduti dagli operatori sanitari del Team ASD
- aggiornamento scientifico continuo sulle attuali logiche di appropriatezza degli interventi e sulle nuove acquisizioni utili al miglioramento della assistenza
- ricerca ed innovazione, con particolare attenzione alla verifica di appropriatezza scientifica della proposta di eventuali nuovi approcci clinico-terapeutici, anche attraverso la analisi dei dati emergenti dal sistema informativo del PRIA stesso, con particolare attenzione agli aspetti clinici (es. gastro-enterologici) che neuro-metabolici (es. delle purine) o genetici.

La suddetta articolazione degli obiettivi deve in linea di massima prevedere:

Entro il 2008:

- Impegni per le Aziende sanitarie, previo supporto e monitoraggio del Comitato Operativo Regionale
- costituzione della rete Hub & Spoke entro il 2008, attraverso la formale definizione dei Team Hub di area vasta e dei Team Spoke aziendali
- definizione dei programmi aziendali attraverso: individuazione del responsabile del Team e delle risorse umane specificamente assegnate; individuazione della sede aziendale del Team Spoke ASD e di eventuali articolazioni operative nel territorio di riferimento;

- formale descrizione del processo clinico-assistenziale per gli utenti con ASD; stesura delle relative procedure operative;
- valutazione dei bisogni formativi per gli operatori del Team e degli altri professionisti coinvolti nella realizzazione del percorso (es. Pediatri Libera Scelta; Medici Medicina Generale; Psichiatri, etc.)
- individuazione di ulteriori impegni di formazione per gli operatori di altri settori da coinvolgere per la piena realizzazione del PRI-A (familiari; servizi sociali; scuola; etc.)
- valutazione complessiva delle risorse disponibili e/o da acquisire per la realizzazione del Programma

#### Impegni per il Comitato Scientifico Regionale

- definizione ed avvio del sistema di monitoraggio delle attività della rete regionale, clinica ed organizzativa, per la registrazione dei singoli percorsi degli utenti (a partire da quanto già esistente nel Sistema Informativo della Neuropsichiatria SINP) e dei relativi indicatori, anche finalizzato ad attività di ricerca clinica ed epidemiologica
- individuazione dei requisiti specifici di accreditamento per le strutture ed i professionisti della rete regionale del PRI-A (0-6 anni)

Entro il 2009:

#### *Rete e Comitato Operativo*

- avvio dell'adeguamento delle strutture e della clinical competence dei Team ASD, aziendali e di area vasta, ai requisiti specifici di accreditamento del PRI-A;
- consolidamento della attività dei Team, Spoke ed Hub, attraverso la validazione del sistema di monitoraggio

#### *Comitato Scientifico*

- verifica dell'appropriatezza scientifica dei percorsi assistenziali in atto, valutazione clinica ed epidemiologica dei primi risultati del monitoraggio
- supporto all'avvio del processo di accreditamento del PRIA, a livello locale e regionale

- proposta e supporto ad iniziative di ricerca finalizzate al miglioramento clinico ed epidemiologico

Entro il 2010:

#### *Rete e Comitato Operativo*

- completa realizzazione degli obiettivi assistenziali, per la messa a regime del Programma per gli aspetti clinici, epidemiologici, organizzativi ed amministrativi e per il suo definitivo accreditamento

#### *Comitato Scientifico*

- verifica dell'appropriatezza scientifica dei percorsi assistenziali in atto, valutazione clinica ed epidemiologica, report periodici e relazione finale per la valutazione complessiva del PRIA, finalizzata alla stabilizzazione e garanzia della sua qualità complessiva delle attività cliniche, organizzative, amministrative, etc.

Specificità e dati sintetici di premessa

a) sanità

a1- il Sistema Informativo della NPIA (SINP) indica che:

- il totale di bambini ed adolescenti con disturbi dello spettro autistico (ASD) annualmente "in carico" in Emilia-Romagna (relativi al 2004), sono 1042 secondo i dati SINP;
- di questi: 225 bambini hanno un'età compresa fra 0 e 6 anni compiuti;
- ogni anno sono poste oltre 194 "nuove diagnosi" di utenti NPIA con ASD;

i soggetti fra 0 e 18 anni con ASD sono l'1.8/1000 rispetto alla popolazione generale di pari età e rappresentano il 3 % rispetto al totale degli utenti seguiti dai servizi di NPIA (esclusa PR-USL);

a2 – una indagine condotta presso 81 famiglie di pazienti autistici residenti in E-R, di età inferiore a 18 anni, in 6 delle 9 province dell'E-R, nell'ambito della ricerca inter-regionale "La valutazione dei servizi e dei programmi di abilitazione psico-educativa per bambini e adolescenti autistici, terza fase: indagine presso le famiglie dei pazienti autistici nella Regione Emilia-Romagna", pur non

potendo rappresentare un risultato significativo dal punto di vista statistico-epidemiologico, ha comunque permesso di evidenziare che:

- nella maggioranza dei casi la diagnosi è stata posta tra i 3 e i 5 anni,
- i tipi di trattamento maggiormente proposti sono di tipo cognitivo-comportamentale inquadrabili in una strategia TEACCH ed emerge soddisfazione da parte dei genitori;
- emerge altresì una valutazione globale di bassa soddisfazione da parte degli stessi familiari rispetto ai servizi sanitari (e sociali);
- l'esperienza scolastica è giudicata soddisfacente da metà del campione, ma emergono come criticità la poca preparazione specifica degli insegnanti e il non rispetto della continuità;
- oltre la metà degli intervistati riceve benefici economici che sono però molto eterogenei tra loro. Con maggiore frequenza ricevono l'indennità di accompagnamento (51%) ed assegno di invalidità e indennità di frequenza scolastica (14% in entrambi i casi);
- relativamente ai bisogni non soddisfatti emergono aspetti relativi all'accompagnamento del disabile e ad un'assistenza sanitaria adeguata ai particolari bisogni;
- è segnalata insoddisfazione rispetto al carico assistenziale per la famiglia nell'ambiente domestico, dove nella maggior parte dei casi i familiari non ricevono particolari aiuti, con prevalente gravosità per la madre.

a3 – il monitoraggio condotto nel 2005 dal Tavolo Regionale ASD, al fine di valutare lo stato di attuazione della delibera 1016/04 "Linee Guida per la promozione della salute con Autismo ed altri Disturbi Pervasivi dello Sviluppo", pur registrando la persistente disomogeneità fra le diverse realtà locali, ha tuttavia evidenziato un soddisfacente avanzamento della organizzazione di servizi specifici per ASD in alcune realtà (Piacenza, Imola e Cesena dal 2003, Bologna e Ferrara dal 2004, Ravenna dal 2005) sia in termini di formazione degli operatori sanitari che di definizione di un proget-

to aziendale, etc.

Lo stesso monitoraggio ha altresì permesso di approfondire la importante attività scientifica di alcuni professionisti dei centri maggiormente esperti nel campo dell'Autismo ed il loro impegno nella didattica e formazione, evidenziandone la riconosciuta autorevolezza anche in ambito extra-regionale (v. UO-NPIA di Reggio Emilia, Modena, Rimini, realtà ospedaliere ed universitarie di Bologna)

b) alunni con ASD in Emilia-Romagna

Secondo i dati forniti dall'Ufficio Scolastico Regionale per l'anno scolastico 2006-2007, gli alunni in situazione di handicap (H), certificati ai sensi della Legge 104/92, per ASD che frequentano le scuole "statali" dell'Emilia-Romagna sono 822 (che rappresenta il 15/1000 sul totale degli allievi, 6,9% mediamente degli alunni certificati H), di cui:

- 163 frequentano le scuole dell'infanzia (13,6% del totale dei certificati H di pari età);
- 349 frequentano la scuola primaria (8,2% del totale dei certificati H di pari età)
- 170 la scuola secondaria di I grado (5,2% del totale dei certificati H di pari età)
- 140 la scuola secondaria di II grado (4,5% del totale dei certificati H di pari età)

I range di certificazione totale H e per ASD presentano ampia variabilità da provincia a provincia, degna di ulteriore approfondimento.

Fra i diversi servizi della Direzione Generale Sanità e Politiche Sociali, in collaborazione con l'Ufficio Scolastico Regionale è in corso una iniziativa di monitoraggio riguardo i bambini con ASD presenti nei nidi e scuole d'infanzia della Regione Emilia-Romagna, allo scopo di predisporre appropriati strumenti informativi, formativi, psicopedagogici per gli operatori che hanno in carico questa fascia di età.

Impegno della Regione Emilia-Romagna

La analisi di molteplici esperienze internazionali (Spagna, USA; Nord Europa; etc.) ha permesso di acquisire utili elementi riguardo alla efficacia tecnica dell'approccio psico-educativo, cognitivo, neo-comportamentale, evolutivo, etc..

Oltre a queste considerazioni tecnico-scientifiche, l'impegno teorico di programmazione dei servizi per la salute (fisica, sociale e mentale) dell'infanzia e della adolescenza va altresì integrato con:

- la ricchezza del modello di politica per la salute da sempre attuato in Italia e, in particolare, in Emilia-Romagna (v. principi di solidarietà, uniformità ed equità di accesso, etc.),
- le conseguenti logiche programmatiche della inclusione sociale e della integrazione (sociale, scolastica, etc.) delle persone con invalidità /handicap, fisico e/o sociale,
- la valutazione di fattibilità degli obiettivi posti, nell'ambito dei livelli essenziali che il sistema pubblico è in grado di offrire ai cittadini.

Compete quindi al livello regionale la costruzione del "Programma Regionale Integrato per l'assistenza ai disturbi dello spettro Autistico" che, per quanto riguarda gli operatori del settore sanitario, al fine di contribuire ad arricchire le competenze dei diversi attori coinvolti nel "sistema curante" degli utenti con ASD, deve tener conto delle seguenti considerazioni:

- necessità generalizzata, pur con differenti livelli di documentata esperienza, di acquisizione di competenze specifiche in tema di approccio psico-educativo, cognitivo-comportamentale fra gli operatori dei diversi settori (sanitario; sociale; educativo /scolastico)
- la specifica necessità per gli operatori del settore sanitario di:
- rendere omogenea la cultura professionale e la disponibilità di specifici strumenti di valutazione, diagnosi e trattamento (es. test neuropsicologici, conoscenza di strumenti di valutazione, parent training, approccio cognitivo-comportamentale etc.) fra gli operatori della NPIA per utenti nei primi anni di vita nell'ottica di una diagnosi e trattamento precoce, aspetto suscettibile di miglioramento nella Regione Emilia-Romagna
- formare specificamente i Pediatri di Libera Scelta al rilievo tempestivo dei "segni di sospetto" entro i 18-24 mesi di vita
- uniformare gli approcci procedurali per la indi-

viduazione di alunni con handicap, invalidità, etc. attraverso la condivisa visione della gravità per questa tipologia di pazienti e del gravoso impegno dei loro familiari (v. riconoscimento di accompagnamento, contrassegno per mobilità, eventuale assegno di cura, etc.)

- potenziare le competenze dei professionisti della Psichiatria Adulti in tema di autismo, quale irrinunciabile parte del loro bagaglio professionale; ciò anche al fine di rivalutare la diagnosi di molti utenti della fascia di età adulta, di revisione della epidemiologia degli ASD in questa fascia di età per il miglioramento della assistenza anche in questa fascia di età;
- collaborare con il Settore Sociale per potenziare e valorizzare la competenza e la attenzione rivolta ai minori con disabilità ed alle loro famiglie; in questo ambito va posta la speciale attenzione oggi raccomandata alle persone con ASD, i cui bisogni sociali, psicologici, educativi nelle diverse fasce di età sono ben identificati e chiariti. In particolare, va raccomandata e sperimentata nei Servizi Sociali la partecipazione alla definizione del "progetto di vita", quindi la collaborazione agli interventi psico-educativi nei contesti di vita, l'intervento domiciliare per il supporto ed il sollievo agli impegni di "quotidianità" dei familiari, sia economico sia attraverso la individuazione di strutture per il "sollievo" temporaneo.
- prevedere un attivo coinvolgimento delle istituzioni scolastiche, al di là di quanto già previsto e considerato nei documenti regionali volti al miglioramento della inclusione scolastica di alunni in situazione di handicap, affinché: ai docenti coinvolti nel progetto educativo di alunni con ASD sia data la opportunità di acquisire i necessari strumenti educativi e metodologici, specifici per questi bambini; siano favorite le modifiche ambientali e la strutturazione dell'ambiente, la strutturazione dei tempi e delle attività, fondamentali per il successo dei progetti stessi; sia favorita la capacità di rilievo nei primi anni di vita di problematiche connesse ai ASD; sia favorita negli insegnanti la capacità di collaborazione e supporto ai familiari.

La considerazione che deve guidare gli investimenti in risorse umane, formative, ambientali, strumentali, informatiche, etc. è quella riferita dai professionisti che da anni operano con questi approcci nei diversi ambiti: cioè che il bagaglio esperienziale acquisito con questa tipologia di pazienti / utenti / alunni unitamente all'utilizzo di tecniche cognitivo-comportamentali e all'approccio psico-educativo, si rivelano una fondamentale ricchezza anche per la gestione di altre tipologie di diagnosi non espressamente "autistiche" (es. ritardo mentale, ADHD, etc.), con soddisfazione degli stessi operatori e dei familiari.

Organizzazione della rete regionale delle strutture sanitarie competenti per ASD

Vengono di seguito definite le caratteristiche operative della rete di strutture sanitarie, di diverso livello, dedicate al miglioramento della assistenza alle persone con ASD. Tali strutture costituiranno i "nodi" della rete aziendale, provinciale, di area vasta, regionale cui andranno garantite le necessarie connessioni funzionali volte a realizzare la integrazione degli interventi, delle attività clinico-assistenziali, dell'impegno programmatico ed economico congiunto, da condividere con i vari Enti ed istituzioni del settore pubblico e privato, coinvolti nella costruzione del "sistema curante" per le persone con ASD.

Il Programma si articolerà sulla seguente rete operativa:

Team Aziendale/Provinciale ASD (1° livello): funge da Spoke della rete regionale; è costituito dagli operatori di diverse professionalità, coinvolti sia nella definizione ed attuazione dei processi clinico-assistenziali dedicati agli ASD sia nella attuazione dei singoli percorsi individuali. E' costituito da professionisti delle UONPIA della Azienda sanitaria, delle realtà ospedaliere esperte del territorio di riferimento, di eventuali operatori del privato sociale, anche operante in convenzione, di cui sia comprovata la specifica competenza sul piano scientifico ed organizzativo. Rappresenta il "luo-

go" del governo clinico in coerenza con quanto stabilito a livello regionale per la attuazione di questo Programma, (es. tipologia di esami da eseguire per l'accertamento diagnostico, approccio terapeutico-abilitativo, clinical competence, etc.); a seconda delle dimensioni della Azienda per le procedure clinico-riabilitative attinenti l'operatività dei singoli percorsi personalizzati, esso può prevedere la propria attività operativa anche in sub-articolazioni territoriali per la attuazione delle procedure operative concordate.

A seconda della locale programmazione, aziendale/provinciale, dovrà comunque essere esplicitato nella formalizzazione del Programma aziendale ASD, a chi compete la formulazione e consegna della diagnosi, la stesura del contratto terapeutico con la famiglia, la relazione competente con le istituzioni scolastiche e con i servizi sociali di riferimento a garanzia della formulazione di un reale progetto di vita, condiviso con la Famiglia.

Questo Team, in supporto e condivisione con professionisti esperti per l'età adulta, sarà nel tempo motore dell'impegno di migliorare l'assistenza alle persone con ASD di età adolescente e/o adulta, attraverso specifica attività di proposta ed azione e/o di eventuale integrazione con altri professionisti competenti per l'età adulta (es. psichiatri).

Centro Hub di Area Vasta (2° livello): rispetto al Programma regionale, è il livello intermedio di programmazione, monitoraggio e verifica dell'impegno del PRI-A, oltre che di possibile supporto clinico-specialistico ai Team aziendali, a seconda di quanto concordato nella propria area di riferimento.

Rappresenta il "luogo" della sintesi di governo clinico, attraverso il confronto inter-professionale ed inter-aziendale, effettuato tramite la costituzione di un Team-Hub, composto dai Responsabili dei Team Aziendali e da tecnici da loro designati.

A questo livello compete la raccolta della registrazione di tutti i casi di ASD diagnosticati e trattati, residenti nel territorio di riferimento, la valutazione di appropriatezza degli interventi, compreso il livello di corretta informazione sull'organizzazio-

ne complessiva del PRIA e sui canali di invio per le famiglie e per gli operatori dei diversi settori istituzionali e/o del supporto ad impegni ed interventi di differente grado di complessità ed intensità. Va garantito che ogni Hub-ASD sia portato tempestivamente a conoscenza di tutti i nuovi casi di sospetto per ASD dell'area vasta di riferimento, condividendo i criteri diagnostici e l'avvio del progetto individualizzato, anche per il necessario recepimento nel Registro ASD.

In particolare i nuovi casi di bambini tra 2-5 anni con sospetto ASD, verranno discussi ed eventualmente valutati dal Centro-Team-Hub, per la conferma della diagnosi, la progettazione individualizzata del processo clinico-assistenziale ed il relativo follow up, secondo specifica e condivisa valutazione di clinical competence, concordando e dichiarando le diverse modalità fra il centro Hub e gli Spoke per la esplicazione di queste funzioni.

Comitato Tecnico-Scientifico Regionale: è l'Organismo del PRIA, competente per gli aspetti di aggiornamento tecnico-scientifico (v. nuove metodologie proposte da letteratura scientifica; proposte di progetti di ricerca in tema di Autismo; richieste di trattamento alternativi da parte di utenti insoddisfatti; etc.), cui sono chiamati a partecipare esperti (regionali e non) dei diversi settori istituzionali coinvolti nel sistema curante.

E' la sede in cui sono definite e validate le procedure standard del percorso clinico-assistenziale (diagnosi, classificazione, trattamento, etc.) e risolte eventuali controversie clinico-organizzative. In questo organismo è anche prevista la partecipazione di uno o più rappresentanti delle Associazioni di familiari di persone con ASD, attive sul territorio regionale.

Comitato Operativo Regionale: costituito dai referenti dei nodi aziendali /provinciali (Team spoke ASD) e di area vasta (Hub-ASD); rappresenta lo strumento operativo per attuare le politiche regionali "di sistema" per gli ASD, cui compete la definizione ed attuazione degli obiettivi di uniformità ed equi-

tà (clinici, organizzativi, etc.) e dei relativi indicatori di sistema per la realizzazione del Programma.

Coordinatore PRI-A: rappresenta la figura, responsabile della globale gestione (dalla definizione del PRI-A, alla sua attuazione, al monitoraggio, valutazione di bisogno e/o impiego di risorse, accreditamento, etc.) del Programma Integrato di assistenza alle persone con ASD; può essere individuato fra i professionisti esperti che costituiscono il Comitato Scientifico o, comunque, fra figure esperte in management, con dimostrate doti di leadership, in grado di interloquire con gli amministratori dei differenti settori (sociale, scuola, etc.) chiamati ad integrarsi nel "sistema curante" regionale.

In sintesi:

la Rete Regionale del PRI-A sarà costituita da tre centri di riferimento Hub, che rappresentano le tre aree vaste della RER e da undici Spoke, relativi alle Aziende Usl della Regione Emilia-Romagna.

Il supporto tecnico-scientifico ed operativo è garantito dai due Comitati, Scientifico ed Operativo, di livello regionale.

Sulla base della consolidata e documentata esperienza clinica ed organizzativa, in ambito territoriale ed ospedaliero, nel trattamento delle persone con ASD, il PRIA identifica le seguenti strutture/ funzioni Hub di area vasta:

- Centro Autismo dell'Azienda USL di Reggio Emilia. La competenza territoriale di riferimento è individuata nell'area vasta Emilia Nord (PC, PR, RE, MO)
- Centro Autismo dell'Azienda USL di Bologna, La competenza territoriale di riferimento è individuata nell'area vasta dell'Emilia Centro (BO, FE, Imola).
- Centro Autismo dell'Azienda USL di Rimini. La competenza territoriale di riferimento è individuata nell'area vasta Romagna (RN, RA, FO, Cesena)

Requisiti degli Hub ASD

Il Team "Hub" ASD di area vasta (2° livello); è respon-

sabile del "governo" che può attuarsi sia attraverso il monitoraggio dell'andamento del programma sia con consulenze/valutazioni dirette sul caso, richieste da Team Spoke-ASD della propria area vasta di riferimento. Tiene il monitoraggio del Registro, che deve documentare l'intero percorso dei singoli utenti con ASD dell'area vasta di riferimento.

Compito degli Hub è:

- supporto alla conferma della diagnosi (clinica ed eziologica) ed alla costruzione del progetto clinico individualizzato
- fornire adeguata e tempestiva risposta alle richieste di informazioni in tema di Autismo sia agli operatori del mondo sanitario sia ad altri operatori e/o alle famiglie, etc.
- verifica e monitoraggio del livello di competenza ed esperienza degli Spoke,
- promuovere la condivisione e il miglioramento della cultura psicoeducativa e cognitivo-comportamentale nell'approccio all'autismo (anche attraverso azione di monitoraggio e verifica condivisa di tutti i casi con ASD in carico alle strutture regionali di NPIA).
- dare attuazione alle indicazioni e ai protocolli contenuti nella delibera regionale n. 1066 del 2004 e nel presente Programma, finalizzata all'accreditamento del PRI-A al termine del Triennio 2008-2010

Per le strutture HUB, vanno previste le seguenti funzioni di garanzia per la attuazione del PRIA nel territorio di riferimento, che possono essere esplicate direttamente oppure tramite procedure di collegamento funzionale con i Team ASD delle UONPIA locali della rispettiva area territoriale di riferimento:

- monitoraggio dello stato di attuazione delle Linee Guida Regionali del 2004, sul versante della formazione acquisita dagli operatori e su quello dei relativi protocolli di valutazione e trattamento
- valutare la casistica delle NPIA aziendali, confrontando i dati e le attese epidemiologiche, per

rendere omogeneo l'utilizzo della classificazione diagnostica ICD 10 (evitando sia la sovrastima che la sottostima delle diagnosi di ASD);

- migliorare, utilizzando "esperti" dei vari team, la formazione di base degli operatori, a partire da tutti i dirigenti NPI e Psicologi delle AUSL, per aumentare il livello di conoscenza dell'autismo e quindi il corretto invio ai team specialistici; tale percorso formativo può essere allargato anche ai professionisti della Psichiatria e di altri settori istituzionali (es. Servizi Sociali per disabili adulti), utilizzando tale opportunità per iniziare un percorso di formazione allargata e di indagine sulla casistica di ASD presente nei servizi adulti (proponendo strumenti di screening);
- organizzare a livello regionale nuovi corsi di formazione specifici sulla conoscenza delle diverse metodologie di trattamento e presa in carico per i team autismo, in particolare su tecniche di approccio cognitivo-comportamentale, eventualmente specializzando in modo diverso i vari Hub e Spoke delle aree vaste, garantendo scambio e collaborazione reciproca;
- svolgere attività finalizzata alla diagnosi precoce, sia attraverso la verifica della efficacia di programmi attivati con la collaborazione dei Pediatri di Libera Scelta sia con eventuali azioni di miglioramento (es. predisposizione di strumenti di informazione più allargati, anche per la popolazione, per educatori dei nidi, etc.);
- definire protocolli per l'invio al livello Hub da parte dei Team aziendali di 2° livello, per un approfondimento diagnostico o una messa a punto del progetto abilitativo
- raccordo con realtà ospedaliere con cui definire protocolli di invio (con percorsi privilegiati per gli utenti) per gli approfondimenti strumentali e biologici, anche individuando nel tempo Centri di Cura esperti in caso di ricovero di adolescenti con ASD che presentano scompenso psichiatrico;
- informazione alle famiglie e ai servizi interessati delle Aziende (DSM, Sociali, Dipartimento Cure Primarie) per l'utilizzo razionale della costituenda rete interaziendale per gli ASD;

- partecipazione alla definizione di progetti integrati specifici sui ASD con i Comuni, con i nidi e le scuole dell'infanzia e l'Ufficio Scolastico Regionale o di competenza territoriale; supportare il processo di graduale ampliamento della assistenza agli utenti adulti con ASD, sia per le competenze di carattere clinico che sociale (inclusione, lavoro, famiglia, etc.),
- collaborazione con le Cattedre di NPIA, di Psicologia delle Università della Regione, per la formazione e il tirocinio degli specializzandi NPI e la collaborazione a ricerche nel campo;
- collaborazione con Corsi di Laurea in Scienza della Formazione, in Educazione Professionale della Facoltà di Medicina e Chirurgia, e per le altre figure professionali competenti (es, Logopedisti, Tecnici della Neuropsicomotricità dell'età evolutiva) per la formazione e il tirocinio dei rispettivi corsisti e la collaborazione a ricerche nel campo;
- collaborazione con gli Istituti di formazione e con le Associazioni esistenti sui territori regionali per una ottimale condivisione del programma.

#### Requisiti ed Impegni degli Spoke -Team ASD aziendali/provinciali

La funzione esplicata dallo spoke aziendale è di duplice valenza:

- di governo clinico, per la garanzia del rispetto di protocolli condivisi, di riferimento al 2° livello, etc.
- "operativa" riguardo alla funzione clinica di gestione del singolo caso (diagnosi, progettazione individualizzata, relazione con la famiglia, con la scuola, i servizi sociali, etc.); questa può articolarsi in azioni svolte anche presso altre sedi della NPIA, più vicine al luogo di residenza del bambino per la gestione del singolo caso, cioè:
  - a) porre diagnosi, definire e gestire il progetto, purché in collegamento funzionale con protocollo aziendale /regionale condiviso e registrabile su cartella unificata del Registro.
  - b) ricorrere al 2° livello, in caso di sospetto, per la completa definizione diagnostica e/o del progetto, follow up, etc.

I rapporti diretti con la scuola e/o con i servizi sociali per il singolo caso sono a carico del Team Spoke, a seconda della definizione esplicitata nel Programma ASD aziendale, anche in relazione alla dimensione geografica del territorio di riferimento della Azienda.

Il programma aziendale deve esprimere le competenze del Team ASD, relativamente alle due valenze sopra indicate.

In sintesi possiamo affermare che i compiti dei Team-Spoke ASD, relativamente alla funzione "operativa" per il percorso clinico, sono:

- svolgere l'iter valutativo e diagnostico, concordato con l'HUB di area vasta, finalizzato ad una diagnosi accurata e precoce
- definizione del progetto psicoeducativo individualizzato
- presa in carico dei bambini con ASD, garantendo ore dedicate, programmando i singoli interventi, la loro periodicità, la cadenza dei controlli periodici (follow up), eventuali ulteriori controlli presso sedi ospedaliere di approfondimento (v. diagnosi eziologica) o presso il Team Hub di area vasta, secondo protocolli concordati.

Vanno previsti protocolli diversificati almeno per le seguenti due fasce di età:

- fascia 0-6 anni : dopo la diagnosi tempestiva e la corretta comunicazione alla famiglia con la definizione concertata del progetto abilitativo individualizzato, la presa in carico riguarderà la terapia psicoeducativa (individuale e/o in piccolo gruppo) e l'intervento a domicilio e a scuola, da integrare con gli altri interventi negli ambiti di vita, condotti da altri operatori, opportunamente formati, appartenenti alle istituzioni che fanno parte del "Sistema Curante". Inoltre può essere prevista l'attivazione di interventi a piccolo gruppo per questa fascia di età, sul modello di quanto già sperimentato nella realtà di Reggio Emilia. Questo impegno è sottoposto ad accreditamento, previa definizione condivisa di requisiti specifici, d'intesa con la Agenzia Sanitaria Regionale.
- fascia 7-18 anni, con presa in carico in riferimen-

to alla terapia psicoeducativa con le modalità del "piccolo gruppo", attraverso la creazione di atelier; attività di supporto /supervisione /monitoraggio alla scuola

### Il percorso del bambino con ASD

In sintesi, il percorso assistenziale di un bambino con ASD prevede che (v. flow chart allegata):

- se è il Pediatra di Libera Scelta-PLS a porre il sospetto, deve poterlo inviare direttamente alla funzione "operativa" del Team spoke ASD aziendale (1° livello), individuato nell'ambito della locale NPIA
- se è la équipe territoriale di NPIA a porre il sospetto, deve inviarlo al Team ASD (spoke, 1° livello) aziendale o al team Hub di area vasta, per la conferma di diagnosi (v. protocollo esami, etc.) e l'avvio del progetto terapeutico abilitativo
- se è confermata la diagnosi di ASD, il Team (aziendale o HUB, secondo protocollo condiviso) la comunica alla famiglia, inserisce il caso nel Registro, definisce il progetto individualizzato.

il Team ASD-Spoke aziendale avvia il progetto individualizzato, concordato con i familiari, prende i necessari contatti con la scuola, i servizi sociali, programma i follow up, etc.

Qualora sia il Team-HUB a porre la diagnosi, ricevendo un caso con dubbio diagnostico o terapeutico non inviato dal Team Spoke, questo concorda con il Team ASD (spoke aziendale di 1° livello) il percorso (valutazione, conferma della diagnosi, comunicazione alla famiglia), lo inserisce nel Registro, definisce il progetto individualizzato; lo restituisce al Team ASD aziendale per la presa in carico e gestione del progetto individualizzato, dando garanzia alla famiglia della continuità dell'intervento.

### Il Programma ASD aziendale

La definizione del Programma aziendale, teso a definire i requisiti comuni tecnici ed organizzativi del processo clinico-assistenziale, oltre a quanto già previsto dalla delibera GR 911 del 25 giugno 2007 "Neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza: requisiti specifici di accreditamento e catalogo regionale dei processi clinico-assistenziali",

dovrà tener conto delle seguenti considerazioni relative alle singole fasi del processo ed agli specifici target di utenza per le diverse età.

Si riportano di seguito ipotesi di possibile impegno orario "a regime" per le diverse fasi di diagnosi, presa in carico e follow up del percorso di bambini con ASD.

### DIAGNOSI E VALUTAZIONE

La modalità di lavoro degli Hub in relazione ai Team-Spoke ASD dovrà modularsi sulla base delle realtà esistenti: si possono avere Team ASD aziendali molto formati ed esperti, altri che hanno finora effettuato minore formazione in ambito psicoeducativo e cognitivo comportamentale, che allo stato attuale presentano competenze ed esperienze meno solide.

Si potrà quindi articolare diversamente sia la composizione del Team Hub che l'entità degli interventi dell'Hub nel triennio, valutando gradualmente e progressivamente le competenze raggiunte dagli Spoke, per condividere al massimo il progetto.

| Percorso diagnosi clinica/valutazione/progetto del Team *   | Tempi necessari       |
|---|-----------------------|
| Anamnesi, osservazione strutturata e non, visione video familiari e/o in struttura educativa, applicazione al bambino di strumenti di valutazione diagnostica, neuropsicologica e psicoeducativa come da protocolli allegati, elaborazione dati emersi dagli strumenti diagnostici e valutativi<br>Assessment: diagnosi, valutazione cognitiva, abilità di sviluppo, prerequisiti linguaggio, comunicazione e interazione sociale, comportamento adattivo | Range<br>12-16 ore    |
| Stesura programma abilitativo e psicoeducativo conseguente alla valutazione   | 2-4 ore               |
| Stesura relazione conclusiva e restituzione alla famiglia, équipe inviante di I livello, ped. Famiglia, scuola, con discussione e adattamento del programma, tradotto in proposte psicoeducative per la famiglia e per la struttura educativa; indicazioni all'équipe di I° livello sulle modalità tecniche di intervento precoce   | 8-10 ore              |
| TOTALE  | 22-30 ore/<br>bambino |

\* La valutazione viene effettuata da una équipe multidisciplinare (NPI, Psicologo e Terapisti, quali: Educatori Professionali, Logopedista, Neuropsicomotricista, Tecnico della Riabilitazione Psichiatrica o altri operatori opportunamente formati).

### **FOLLOW UP PERIODICO (FU)**

Si possono definire 2 fasce di età che richiedono una diversa intensità del FU, la fascia 0-5 anni e quella 6-7 anni.

#### **Follow up per 0-5 anni di età**

Nella prima fascia, in cui l'intervento deve essere particolarmente monitorato, il follow up periodico, è effettuato in seguito all'attuazione del progetto abilitativo, da parte del Team-Spoke ASD aziendale che ha in carico il bambino, insieme alla famiglia e alla scuola dell'infanzia; si può ipotizzare a cadenza semestrale, con incontri di verifica con gli operatori e la famiglia della durata di 5 ore/caso al semestre, con l'utilizzo di check list di verifica.

Dopo 1 anno di trattamento il Team effettua un follow up più approfondito, con un percorso di valutazione della durata di 10-14 ore complessive. Anche il follow up approfondito viene condotto da una équipe multidisciplinare.

#### **Follow up per 6-7 anni di età**

Per la fascia di età 6-7 anni si effettuerà solo il follow up annuale approfondito.

#### **Follow up per utenti con età superiore ai 7 anni**

Per le fasce di età successive si può prevedere, in base allo sviluppo della abilità e alle acquisizioni delle autonomie, sulla base delle richieste del Team Spoke e delle famiglie:

- un follow up ogni anno per gli anni successivi, da 8 a 12 anni.
- dopo questa età si modificano gli strumenti di valutazione e devono essere attivati percorsi età specifici.

L'impegno orario del follow up approfondito è lo stesso (10-14 ore complessive).

Impegni degli Spoke autismo per la presa in carico  
1. Presa in carico soggetti autistici nella fascia di età 0-6 anni

Per questa fascia di età non si definiscono percorsi diversificati a seconda della gravità, perché sembra opportuno investire uno stesso impegno abili-

tativo, legato alla fascia di età e non alla gravità; è di comune riscontro la difficoltà a valutare appropriatamente la prognosi del singolo caso solo sulla base della gravità riscontrata al momento della diagnosi ovvero la potenziale evolutività positiva anche nei casi considerati inizialmente di maggiore gravità.

Per il calcolo di necessità di allocazione di risorse, l'ipotesi di trattamento per un bambino con ASD si può così calcolare:

Intervento abilitativo psicoeducativo - neuropsicologico (condotto dagli operatori opportunamente formati del Team ASD): almeno 5 h settimanali da integrare con gli altri interventi negli ambiti di vita, condotti da altri operatori, opportunamente formati, appartenenti alle istituzioni che fanno parte del "Sistema Curante" .

Per quanto riguarda il supporto all'intervento educativo a scuola o nido è opportuno prevedere, tramite accordi con i Coordinamenti pedagogici ed i nidi di infanzia Comunali e con il CSA e le scuole dell'infanzia comunali e private, all'inizio dell'anno scolastico, un pacchetto di ore per la formazione degli insegnanti/educatori delle scuole dell'infanzia e del 1° ciclo scolastico (almeno 6-8 ore teorico-pratiche, tenute dagli operatori del Team, più altrettante per la preparazione del materiale) sulla conoscenza dell'autismo e delle strategie di base (educazione strutturata, comunicazione, ecc.), competenze che poi si accresceranno grazie alla collaborazione in itinere con i terapisti e l'intero Team.

Dopo il 1° anno di intervento individuale si potrà proseguire con un intervento terapeutico a piccolo gruppo, che permette di utilizzare in modo più razionale ed efficace le risorse e di ampliare, nel piccolo gruppo, le competenze sociali e comunicative dei bambini.

La funzione del NPI o Psicologo è quella di:

- supervisionare periodicamente l'intervento abilitativo, nei primi 3 anni di presa in carico

- effettuare periodici colloqui con la famiglia
- effettuare parent training, per gruppi di 10 genitori, a cicli,
- effettuare gli incontri periodici con la scuola e famiglia ai sensi degli accordi di programma, comprendenti gli atti di legge (certificazioni, DF, PEI, ecc),
- tenere i rapporti con il PLS, con il servizio sociale, coinvolto per la costruzione del progetto di vita; questi ultimi possono partecipare agli incontri periodici con la scuola.

In sintesi quindi:

Tempo medio previsto per interventi abilitativi: 6 ore a settimana per caso (comprendenti, mediamente, l'attività con il bambino e le attività indirette di programmazione e verifica ).

Tempo medio previsto per NPI o PSI: 2 ore al mese per famiglia, 6 ore al semestre per controllo in team multidisciplinare per il bambino e progetto (compreso l'incontro con l'Hub), 8 h anno per follow up, 2 ore al mese per raccordi istituzionali, quindi 2 ore in media alla settimana per caso seguito. Inoltre 3 ore alla settimana per parent training per ogni gruppo di famiglie.

Per tutta l'équipe sono da comprendere tempi per la preparazione e l'espletamento dei corsi di formazione ad insegnanti di vario ordine e grado e a operatori delle cooperative sociali.

## 2. Presa in carico soggetti autistici nella fascia di età 7-17 anni compiuti

In questa lunga fascia di età vengono compresi interventi molto diversi sia a livello clinico che di complessità. Nel tempo l'impegno abilitativo si articola diversamente a seconda dell'evoluzione nei singoli bambini: oltre all'attenzione alla crescita delle autonomie e delle abilità adattive si attivano interventi specifici su alcune funzioni neuropsicologiche (linguaggio, funzioni esecutive, competenze emotive-sociali e comunicative pragmatiche) nei soggetti HF, che hanno raggiunto lo sviluppo del linguaggio (il 75-85% dei casi dopo

un intervento precoce, intensivo e ben condotto); nei casi più compromessi in cui non si è sviluppato il linguaggio, il lavoro si svolge a supporto alla comunicazione (con tecniche di comunicazione aumentative e alternative), con particolare attenzione alla crescita delle abilità adattive e alla prevenzione dei comportamenti problema.

Dalla preadolescenza, con il ridursi delle possibilità di usufruire della scuola a tempo pieno, da parte delle famiglie viene richiesto un supporto sociale per attivare momenti extrafamiliari di attività, costruttiva per i ragazzi e di sollievo alla famiglia.

Quindi il lavoro diretto dei terapisti richiede 2 ore settimanali in media, preferibilmente in piccolo gruppo con un rapporto di 2 operatori a 4-6 bambini, e 2 ore mensili per la supervisione /monitoraggio alla scuola; in seguito, con il contributo dei servizi sociali, devono essere attivati atelier socio-riabilitativi per accrescere le abilità della vita quotidiana e sostenere la crescita di competenze, quale pre-requisito alla formazione-lavoro, in preparazione alla funzione di supporto all'adulto con ASD, che deve ridursi progressivamente con adeguati interventi sulla autonomia e indipendenza. Il lavoro con la famiglia e la scuola prosegue, implementando l'interazione con i servizi sociali nel corso degli anni.

I tempi richiesti per tale lavoro sono quindi:

2,5 ore settimanali dei terapisti per NPI/PSI, 4 ore al mese per utente: per i controlli periodici degli utenti e per i rapporti con la scuola, famiglia, servizi sociali, centri di formazione, atelier. Per il NPI le richieste di intervento, anche farmacologico, in età adolescenziale possono intensificarsi, sia per l'aggravarsi in taluni casi delle difficoltà comportamentali, sia per il presentarsi di crisi epilettiche.

Per tutta l'équipe sono da comprendere tempi per la preparazione e l'espletamento dei corsi di formazione ad insegnanti di vario ordine e grado e ad operatori delle cooperative sociali.

### Il giovane-adulto con ASD

Per costruire il progetto di vita si devono attivare Programmi con Protocolli specifici tra Servizi (compresa la Psichiatria del DSM), per la collaborazione e presa in carico congiunta, nella fascia di età giovane-adulta, per proseguire il lavoro, utilizzando le risorse dei servizi sociali / H adulti e la consulenza/formazione del Team ASD aziendale. Per quanto concerne gli aspetti clinico-assistenziali va considerato che:

- va prevista la ridefinizione delle diagnosi di ASD anche nei portatori di questo disturbo, non riconosciuto negli anni, la cui presa in carico può comportare interventi diversificati di miglioramento della qualità di vita, per sé e per le loro famiglie.
- la competenza acquisita negli anni recenti sulle nuove conoscenze, l'impegno ora profuso per la formazione di operatori esperti nei diversi ambiti istituzionali (sanitario, sociale, etc.) devono favorire un nuovo approccio alla progettazione degli interventi anche per questa fascia di età.
- la esistenza dei Team ASD aziendali e di area vasta, eventualmente integrati con figure esperte per l'età adulta (es. psichiatri, neurologi, etc.) potrà fornire apposito supporto competente alla definizione di percorsi anche per gli utenti con ASD di età adulta, secondo forme che le singole realtà aziendali, nell'ambito dei progetti di integrazione sociale e sanitaria, andranno ad individuare, con particolare riferimento al loro inserimento lavorativo ed alla progettazione di forme di sollievo alla famiglia e/o di progressivo alleggerimento del peso familiare attraverso la mirata ed appropriata accoglienza in strutture esperte residenziali o semi-residenziali.
- la residenzialità non va concepita solo come "Dopo di noi" ma come "Durante e dopo di noi". La tendenza attuale è quella di costruire residenze per sole persone con autismo, in cui la struttura stessa dello spazio e il ritmo della giornata siano in armonia con le loro peculiari esigenze. In Italia a questo riguardo, vi sono alcuni esempi ritenuti eccellenti.
- è opportuno creare le competenze necessarie alla

prescrizione per un uso oculato dei farmaci, favorendo la specializzazione di alcuni medici che si formino seguendo un congruo numero di pazienti con autismo e che quindi si specializzino di fatto nella gestione di quelle condizioni morbose associate, suscettibili di terapia farmacologica (nell'autismo è presente una importante comorbilità psichiatrica: fobie, disturbo ossessivo-compulsivo, depressione dell'umore sono tra le più frequenti e in età adulta la comorbilità aumenta).

Altre considerazioni generali utili per l'assistenza alla fascia giovane-adulta sono:

La preparazione all'età adulta deve iniziare già in fase adolescenziale mediante percorso appropriato. Già durante la eventuale frequenza alla scuola superiore sarebbe opportuno fare frequentare allo studente stage di alternanza scuola-lavoro in ambienti professionali che si ritengono adatti a lui o assimilabili al "suo" potenziale ambiente di lavoro, considerando che il ragazzo ha ancora la scuola come "contenitore" da cui può frequentare altri ambienti di lavoro con possibilità di accompagnamento.

Allo stato attuale bisogna ritenere che la maggior parte delle persone con autismo possa essere inserito in ambienti di lavoro "normali" a patto di avere accanto un educatore esperto. In alcuni casi il ragazzo si può adattare all'ambiente e alle persone e la supervisione può passare dall'educatore ad un collega di lavoro. In altri casi, soprattutto quando sono presenti comportamenti-problema imprevedibili, la presenza dell'educatore rimane necessaria a tempo indefinito.

Per l'inserimento in un ambiente di lavoro normale sono necessari alcuni prerequisiti: una certa competenza nel lavoro, in modo che il ragazzo con ASD sappia realmente fare qualcosa, o in autonomia, o in collaborazione con altri colleghi; un minimo riconoscimento delle regole sociali per le quali devono essere previsti training specifici, con particolare riferimento alla adolescenza; la assenza o scarsa presenza di comportamenti problema, difficilmente tollerabili dal contesto di riferimento.

Tabella 1 – Schema-tipo di percorso di continuità assistenziale integrata per la promozione della salute e l'assistenza alle persone con ASD di età inferiore ai 18 anni

| Livello                  | Base                               | 1° livello  | 2° livello   |
|--------------------------|------------------------------------|---|--|
|                          |                                    | Spoke   | HUB  |
| <b>Territorialità</b>    | Locale<br>(A-USL di residenza)     | Az.le/Prov.le *<br>(A-USL / A-osp)  | Sovra-Az.le/Area Vasta<br>(A-USL / A-osp)  |
| <b>Funzione</b>          | Rilievo Precoce,<br>Invio          | Accoglienza – Valutazione<br>Presa in carico<br>Segnalazione a 2° livello                                 | Conferma Diagnosi<br>Coordinamento, supporto e supervisione al progetto<br>Monitoraggio clinico<br>Registro<br>Formazione, Aggiornamenti scientifici |
| <b>Struttura</b>         | Distretto/Cure Primarie            | Spoke<br>Programma Autismo  | HUB<br>Centro –ASD   |
| <b>Infanzia (0-6 aa)</b> | Dip. Cure Primarie (PLS, v. testo) | Team Aziendale (Neuropsichiatri, Psicologi, Logopedisti, Educatori, Terapisti neuro-psicomotricità, etc.) | Team Area Vasta (Neuropsichiatri, Psicologi, Logopedisti, Educatori, Terapisti neuro-psicomotricità, etc.)   |
| <b>&gt; 7 anni</b>       | DCP (PLS / MMG v. testo)           | idem  | Idem   |

\* articolato secondo la locale programmazione (v. testo)

#### Comunicato Stampa

A.Re.S. Puglia (Agenzia Regionale per la Sanità)  
– Via Caduti di tutte le guerre, 15 – 70100 BARI

### PROGETTO: "ASSISTENZA A SOGGETTI CON DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO"

Dott. Antonio BATTISTA  
Direttore Area Progr.ne e Ass.za Ospedaliera

#### PRESENTAZIONE

In questi ultimi anni in Puglia si è intensificato il dibattito sui problemi concernenti l'Autismo e i Disturbi dello Spettro Autistico.

L'aumento del numero di diagnosi precoci, il costante aumento di richiesta di "servizi specifici", come quello presentato dall'Angsa Puglia (Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici) unitamente alle sollecitazioni da parte di più Associazioni e le conseguenti presentazioni di più progetti rivolti all'Autismo, hanno posto l'attenzione sulla carenza e la mancanza di adeguamento di Servizi Sanitari rispetto ai problemi delle sindromi

autistiche in tutto il territorio Regionale.

Nell'ambito delle Linee Progettuali per il 2007 per il perseguimento degli obiettivi del Piano Sanitario Nazionale, la "REGIONE PUGLIA" ha proposto per il finanziamento un progetto per l' "Assistenza a soggetti con disturbi dello spettro autistico". Un progetto per la creazione di "centri ambulatoriali territoriali per i soggetti con D.S.A. (Disturbi dello Spettro Autistico).

Per la realizzazione del presente progetto sono state attribuite risorse per potenziare i servizi e le strutture di N.P.I. delle AA.SS.LL. di BA- BAT- BR- FG- LE- TA e delle Aziende Ospedaliere del Poli-

clinico di Bari e degli Ospedali Riuniti di Foggia. Obiettivo del Progetto è garantire ai bambini, ragazzi e adulti con Disturbi Pervasivi dello Sviluppo una presa in carico secondo i nuovi modelli di approccio alla patologia in linea con le indicazioni

e le proposte operative recentemente elaborate dal "Tavolo Nazionale Di Lavoro sull'Autismo" istituito dal MINISTERO DELLA SALUTE a Giugno del 2007, conclusosi a Gennaio 2008 e conseguentemente inviato alle Regioni.

| <b>CENTRI AMBULATORIALI TERRITORIALI (CAT)<br/>PER I SOGGETTI CON DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO</b>  |
|---|
| <b>Patologie trattabili</b>   |
| <p>Bambini, ragazzi, adulti affetti da:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Disturbi dello spettro artistico</b>, definiti secondo le classificazioni internazionali più recenti ICD-10 e DSM-IV-TR (Manuale Diagnostico e Statistico dei disturbi mentali APA, 2002) come "Disturbi Pervasivi dello sviluppo – DPS".</li> </ul> <p>Le persone con D.P.S. hanno in comune varie caratteristiche: interazione sociale alterata, problemi della comunicazione verbale e non verbale ed immaginazione, attività ed interessi insoliti e inadeguati.</p>  |
| <b>Qualifiche operatori</b>   |
| <p>Medico esperto area riabilitazione/neuropsichiatria, Terapista della Riabilitazione, Psicologo clinico, Educatore Professionale, Pedagogista clinico. (*)</p> <p>Addetto alla segreteria, per la preparazione ed archiviazione del materiale in uso.</p> <p>Addetto all'assistenza (O.S.A./O.T.A.).</p> <p>(*) Tutti gli operatori del Centro dovranno essere in possesso di adeguata formazione relativa a:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- La persona con disturbo artistico: fenomenologie ed eziologia</li> <li>- Criteri diagnostici DSM IV – TR e ICD – 10</li> <li>- Strumenti diagnostici CARS – ADI – R – ADOS – LEITER – R – GARS – PEP-R e AA PEP</li> <li>- Programmi di intervento cognitivi e neo comportamentali.</li> </ul> |
| <b>Durata del trattamento</b>   |
| <p>Secondo progetto riabilitativo, redatto dall'equipe multidisciplinare, di trattamento individuale a seconda della situazione diagnostica.</p>  |
| <b>Organizzazione delle sedute terapeutiche</b>   |
| <p>Frequenza: 2/3 gg. alla settimana.</p>   |
| <b>Organizzazione sul Territorio Regionale</b>  |
| <p>Unità Riabilitativa per Provincia (da rivalutare dopo rilevazione epidemiologica).</p>   |

#### **REQUISITI STRUTTURALI**

I locali e gli spazi devono essere correlati alla tipologia ed al volume delle prestazioni erogate.

Il loro numero e la loro dimensione devono garantire la adeguatezza delle prestazioni in rapporto al bacino di utenza.

Restano validi e considerati limiti inderogabili i minimi indicati dalle vigenti normative norme in materia di sicurezza e igiene del lavoro.

All'interno della sede dovranno essere presenti i seguenti spazi:

- locale di valutazione, munita di specchio unidire-

zionale ed attrezzatura tecnica per la registrazione delle sedute, utilizzata per la somministrazione dei test standardizzati e per l'osservazione del gioco spontaneo;

- locale per interventi strutturati in funzione di specifici apprendimenti (autonomie, competenze, attività comunicative, attività pre-lavorative, ecc. modello Teacch);
- locali per intervento individuale;
- aule e laboratori per lavori in piccoli gruppi;
- locale adibito a palestra per l'attività motoria;
- locale adibito alle riunioni d'equipe ed alla archiviazione delle cartelle cliniche;
- spazio destinato all'accoglienza delle famiglie;

- spazio scoperto;
- servizi igienici per i pazienti, ed un servizio igienico per il personale.

#### **REQUISITI TECNOLOGICI**

In particolare devono essere assicurate:

Attrezzature, risorse tecnologiche e presidi necessari allo svolgimento delle varie tipologie di prestazioni erogate.

#### **REQUISITI ORGANIZZATIVI**

Il personale sanitario laureato e/o tecnico deve essere adeguato alla tipologia ed al volume delle prestazioni erogate.

## L'ANTIPOLITICA E L'ANTIDOTO

Roberto Pietribiasi

Sulle orme del prof. Schopler vogliamo contare su una politica coinvolgente a tutto tondo, che ci trasforma in attori protagonisti nella costruzione del bene comune e che garantisce un futuro dignitoso per i nostri figli. Ciascuno per la sua parte, come può, meglio che può.

Monta l'antipolitica. Da qualche mese a questa parte non passa giorno che qualcuno non abbia qualcosa da rinfacciare alla classe politica che ci ha governato in questo ultimo decennio. E questo vale sia a livello nazionale che locale. Le parole ed i giudizi lapidari degli intervistati non danno scampo ed accomunano buoni e cattivi senza alcuna distinzione. I toni della denuncia sono estremi tanto quanto è profonda la frattura tra la vita della gente comune e quella dalla nostra classe dirigente, che viene amplificata impietosamente dai mass media.

Eppure in passato l'uomo aveva compreso che vivere assieme era conveniente, non fosse altro che per aumentare le probabilità di sopravvivenza; e l'ambiente naturale di allora era più ostile e minore era la disponibilità di conoscenze e mezzi per migliorarlo. La solidarietà più che una virtù era una necessità e faceva parte della normalità della vita di tutti i giorni. A conferma alcuni sociologi hanno trovato una motivazione alla differenza fra il regime di welfare vigente in Canada, molto più solidale rispetto agli USA, proprio nelle condizioni di vita molto più dure per popolazione di quel Paese tanto vicino al Polo Nord.

Oggi siamo condannati all'autosufficienza. Con la partecipazione democratica al voto demandiamo la decisione di come sarà la nostra condizione se perdiamo la nostra autosufficienza: se sarà estremamente cruda o sarà mitigata da qualche provvedimento riparatore da parte della società.

Rispetto a quest'ultima considerazione, le derive particolaristiche ci preoccupano perché sono contrarie al mandato di rappresentanza degli interessi generali, che abbiamo affidato ai nostri rappresentanti presso le Istituzioni della Repubblica quando abbiamo votato. Mandato che non consiste nel lottizzare, spartire, acquisire, scambiare, occupare, ricattare, ma nell'amministrare la "cosa pubblica" al meglio, in nome e per il bene del popolo italiano. Così il termine antipolitica appare fuorviante e sembra creato ad arte da un sistema autoreferenziale che ha per obiettivo quello di depistare gli osservatori poco attenti. Sarebbe più corretto parlare di antipotere per evidenziare che chi denuncia il malaffare non è un isolato carbonaro che si prefigge di combattere la politica e quanto ad essa si rifà. Piuttosto, semmai, è vero il contrario: chi denuncia la distanza della politica dalla vita reale delle persone lo fa perché riconosce nella politica, quella con la "P" maiuscola, la via privilegiata per costruire il bene comune e ne sente l'urgenza. Ai giorni nostri fare a meno della politica è un lusso che non possiamo permetterci. Almeno noi genitori di ragazzi con disabilità.

Quella che intendiamo per politica non è collusione con il potere politico ma mediazione tra l'ideale e il possibile, coinvolgendo tutti i contesti in cui vivono e vivranno i nostri figli. E questo volando alti, pensando in grande pur mantenendo i piedi per terra. Ce l'ha insegnato il professor Eric Schopler, scomparso 20 mesi fa, che noi, genitori più giovani, abbiamo potuto conoscere grazie alla determinazione dei dirigenti dell'ANGSA e alla competenza del suo Comitato Scientifico.

Conosciamo Schopler per essere stato colui che ha demolito scientificamente negli anni sessanta del secolo scorso la dilagante "teoria psicodinamica" che

intravedeva nel comportamento autistico del bambino la conseguenza dello scarso affetto manifestato per lui dalla madre prima e dopo la nascita.

Ancora conosciamo Schopler per essere stato il fondatore e direttore della Division TEACCH (Division for the Treatment and Education of Autistic and related Communication-handicapped CHILDREN) la cui filosofia di intervento si riassume nel concetto di "presa in carico globale" dove, dopo la diagnosi, segue un programma educativo personalizzato finalizzato al raggiungimento della massima autonomia ed integrazione possibile.

Conosciamo Schopler anche grazie ai suoi libri tra i quali ricordiamo: *"Strategie educative nell'autismo"* e *"Attività didattiche per autistici"* della Masson e *"Autismo in famiglia"* pubblicato dal Centro Erickson.

Quello che l'urgenza delle nostre vicende personali ci ha impedito di conoscere a fondo sono le strategie che Schopler ha adottato per sollecitare le istituzioni, la società civile e i politici della Carolina del Nord.

Chiediamo a Carlo Hanau, docente di programmazione dei servizi sociali e sanitari dell'Università di Modena e Reggio Emilia come Schopler ha costruito la sua Division TEACCH.

Schopler ha costruito la rete di servizi, per la quale la sua Division TEACCH è diventata famosa in tutto il mondo, integrando in quello che in Italia si chiamerebbe un "accordo di programma" i servizi dello Stato della Carolina del Nord: scuola, servizi sociali, sanità, con l'apporto decisivo dei familiari degli autistici, i quali sono sempre stati per lui dei coterapeuti della massima importanza. Schopler ha provveduto a costruire una strategia lungimirante per questi bambini, il cui futuro è una vita lunga quanto gli altri: bisogna vedere il bambino nella prospettiva di quando diventerà adulto e anziano. TEACCH significa strategia nella quale tutti gli operatori collaborano in una stretta alleanza finalizzata a migliorare le abilità del bambino e contemporaneamente a adattare l'ambiente intorno a lui, per ridurre l'handicap, che deriva dalla differenza fra quello che il soggetto è in grado di

fare e quello che l'ambiente sociale intorno a lui richiede. Per ottenere questo scopo, valendosi della sua cattedra universitaria, ha formato alla sua scuola un gran numero di esperti che oggi continuano la sua opera anche dopo la sua morte. Nulla di tutto ciò si sarebbe potuto ottenere senza l'appoggio dei politici del suo Stato, che stanziando risorse e imponendo l'integrazione fra i vari servizi sono riusciti ad ottenere grandi risultati, impiegando risorse relativamente più modeste di quelle che spesso vengono impiegate in Italia, in forma scoordinata e pasticciata, dato che molto spesso da noi manca il coordinamento e la specializzazione di cui i soggetti con autismo di ogni età hanno tanto bisogno.

Riteniamo pertanto che sia prioritario formare degli operatori, tipo case manager o curatori del caso, che possano assumere il ruolo di coordinamento dei differenti servizi e che possano elaborare e verificare frequentemente l'esecuzione dei progetti di assistenza individuali, coinvolgendo in una strategia educativa derivata dalle buone prassi fin qui sperimentate anche i familiari, opportunamente formati. Un'esperienza del genere è stata condotta nel Lazio con il progetto **Autismo e educazione speciale** voluto dall'Assessore Avv. Alessandra Mandarelli.

Sollecitare altri politici ad assumere le loro responsabilità è l'antidoto all'epidemia dell'antipolitica che si va diffondendo nel nostro Paese ed è il modello che proponiamo ai genitori ed alle loro associazioni locali.

## ATTIVITÀ REGIONALI

---

### LOMBARDIA

---

#### PARENT TRAINING

#### APPROCCIO ABA ALL'AUTISMO

Docente: Dott. Roberto Truzoli | Facoltà di Medicina e Chirurgia Università degli Studi di Milano

Finanziato da ANGSA Lombardia onlus  
(Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici)

Dal 9 Maggio al 6 Giugno 2008 tutti i venerdì dalle 19 alle 22.

#### Finalità:

- Far acquisire conoscenze relative all'approccio ABA (Applied Behavior Analysis)
- Far acquisire abilità di gestione del comportamento dei bambini
- Diffusione di metodologie evidence based

#### Obiettivi:

- Conoscere i presupposti e i principi base dell'ABA
- Conoscere le principali tecniche ABA e in particolare il Precision Teaching (con diversi casi da analizzare) e il Videomodeling
- Saper svolgere un'analisi funzionale
- Saper implementare un intervento

- Saper verificare l'efficacia dell'intervento

#### Strumenti:

Lezioni frontali (con Power Point), analisi di casi anche con il coinvolgimento saltuario di operatori ABA che già lavorano con le famiglie, esemplificazioni, eventuali videoregistrazioni, role playing.

#### Destinatari:

12 genitori di bambini con autismo (con età massima di 12 anni); ottimale sarebbe la presenza di entrambi i genitori.

Il corso è gratuito. Per iscriversi inviare il modulo di iscrizione all'indirizzo email [abaforever@libero.it](mailto:abaforever@libero.it) entro il 30 aprile 2008.

Contatti: Professor Roberto Truzoli: [roberto.truzoli@tele2.it](mailto:roberto.truzoli@tele2.it), telefono 333/6126954.

---

### LAZIO

---

#### TIVOLI: UN VERO SUCCESSO!!!!!!

Ci aspettavamo una discreta adesione, ma certo non un'invasione!!!!

Più di 80 partecipanti, oltre gli organizzatori, han-

no preso parte all'avvio del progetto "Disturbi Generalizzati dello Sviluppo e Integrazione Scolastica" proposto dall'ANGSA Lazio nel Comune di Tivoli.

---

#### AUTISMO E INTEGRAZIONE SCOLASTICA

Progetto di Ricerca- Azione su Autismo e Integrazione Scolastica.

Il progetto ricerca-azione, preparato in collabora-

zione con L'Anffas Lazio, si propone di approfondire il tema dell'Autismo con un'esperienza di integrazione tra mondo sanitario e mondo scolastico.

Portare, all'interno della scuola, modalità e strategie che possano contribuire in modo sostanziale alla "Educazione Speciale" necessaria per i bambini con questa sindrome, attraverso percorsi di sensibilizzazione, informazione e formazione nonché attività operativa su casi presenti all'interno dell'Istituto Tivoli III. L'iniziativa è stata accolta in tutti gli altri istituti scolastici del territorio di Tivoli i quali saranno coinvolti in tutti i momenti di informazione/formazione.

Sviluppato con la partecipazione del Comune di Tivoli - Assessorato Politiche Sociali e Ass. Politi-

che Scolastiche. In collaborazione con Circolo Didattico Tivoli III - Scuola dell'Infanzia e Primaria, Università Modena e Reggio Emilia, ASL RMG Distretto Tivoli.

Consulenza Scientifica Dott.ssa Flavia Caretto - Policlinico Tor Vergata

Un particolare ringraziamento a: Associazione Amici di Cecilia - Associazione ANFFAS Lazio e tutti coloro che hanno contribuito alla realizzazione del progetto.

Danilo Pistillucci, *Presidente ANGSA Lazio*

## AUTISMO E RITARDO MENTALE:

### STATO DELL'ARTE E PROSPETTIVE NEL LAZIO

A due anni dall'uscita di scena dell'associazione Anni Verdi, operatori e familiari si incontrano per ragionare sui risultati raggiunti e sulle sfide future nell'assistenza ai pazienti autistici. Il consorzio Ri.Rei, partecipato dall'Unisan, presenta il progetto del nuovo Centro sperimentale per l'autismo e le malattie neurologiche rare, la prima struttura nel Lazio appositamente progettata per ospitare soggetti autistici.

Roma, 9 luglio 2008 – Si è svolto oggi a Roma il workshop "Autismo e ritardo mentale: stato dell'arte e prospettive nel Lazio", organizzato dal consorzio Unisan, componente del consorzio Ri.Rei, a cui, nell'estate del 2006, la Regione Lazio ha affidato la gestione dei centri ex Anni Verdi.

A due anni di distanza, quello proposto è un confronto tra erogatori di servizi sanitari e familiari dei pazienti sulle attività svolte e sui progetti in realizzazione, in un'ottica di condivisione delle prospettive con le persone direttamente coinvolte nei vari processi assistenziali.

"Due anni fa – dichiara Rossana Varrone, vicepresidente del Consorzio Ri.Rei e presidente di Unisan - abbiamo intrapreso con entusiasmo e impegno una grande sfida: quella di recuperare i centri ex Anni Verdi, che per molto tempo avevano rappresentato un punto di eccellenza nel Lazio per l'autismo e il ritardo mentale. Attraverso il dialogo con lavoratori e familiari, siamo riusciti a dare risposte concrete agli uni, in merito alla salvaguardia dei posti di lavoro, agli altri, ripristinando tutti i servizi e attivando

di nuovi, come la riabilitazione domiciliare. Ora guardiamo al futuro, aprendo una nuova fase per i pazienti e i familiari che vivono quotidianamente il dramma dell'autismo".

Il lavoro di Ri.Rei, attraverso l'Unisan, ha anche puntato sulla formazione di operatori e genitori fornendo nel solo 2007 più di 100 ore di incontri formativi, avvalendosi della collaborazione dei più importanti esperti internazionali del settore.

"L'autismo e il ritardo mentale sono patologie neurologiche complesse caratterizzate da deficit di comunicazione e problematiche comportamentali - spiega Paolo Curatolo, direttore del Dipartimento di Neuropsichiatria Infantile Policlinico Universitario di Tor Vergata e consulente scientifico di Ri.Rei. p.d. centri via Majorana, via Sbricoli e Santa Severa -. Nonostante i recenti progressi delle neuroscienze pediatriche, non c'è una cura definitiva per queste patologie, che interessano il 3% della popolazione, ma solo strategie complesse di intervento educativo e comportamentale, efficaci se intraprese in età precoce. L'intervento educativo, in particolare se precoce, può infatti sviluppare le potenzialità in questi soggetti portandoli al raggiungimento del massimo livello di autonomia personale e di integrazione sociale. Tra le varie fasi della vita il passaggio adolescenziale di ragazzi con autismo e/o ritardo mentale è un elemento disorganizzatore che richiede interventi specifici".

Sulla base di tale premesse, sono state avviate nei

tre centri Ri.Rei. attività riabilitative finalizzate all'incremento delle capacità comunicative e di autonomia. La riabilitazione domiciliare per gli utenti dei centri di via Sbricoli e via Majorana, l'attività velica nel centro di Santa Severa e le terapie nelle fattorie sociali sono le punte di diamante di un'attività riabilitativa che punta al protagonismo del soggetto assistito.

Da questa esperienza nascerà il nuovo Centro sperimentale per l'autismo e le malattie neurologiche rare, attualmente in fase di ristrutturazione, un centro polispecialistico con sede nell'ex Ipab San Michele di Roma, nel territorio dell'XI Municipio, la prima struttura nel Lazio progettata appositamente per ospitare e riabilitare soggetti autistici in regime semi-residenziale: 1500 metri quadrati con arredi sicuri, oggetti in grado di sviluppare le capacità residue degli ospiti e pareti dipinte con i criteri della cromoterapia; 6500 metri quadrati di giardino e spazi all'aperto. "Tutto è pronto per l'apertura del nuovo centro – spiega Rossana Varrone - ma siamo ancora in attesa del trasferimento dell'ac-

creditamento da parte della Regione Lazio presso i nuovi locali, indispensabile per iniziare l'attività. Un'operazione che non comporterebbe alcun costo aggiuntivo per il Sistema Sanitario Nazionale".

"Abbiamo seguito la vicenda di Anni Verdi sin dall'inizio – conclude Costantino Rossi, presidente della Consulta cittadina permanente per l'handicap – e abbiamo constatato che l'assistenza sanitaria erogata da Ri.Rei. ha raggiunto un livello qualitativo molto elevato. Ora, però, chiediamo alla Regione Lazio l'accreditamento permanente per il consorzio, così da fornire ai familiari garanzie di stabilità e continuità nell'assistenza e dare la possibilità a Ri.Rei. di continuare il percorso intrapreso con l'apertura del nuovo centro. Si tratterebbe di un gesto concreto, un segno tangibile dell'attenzione delle istituzioni nei confronti dei cittadini più bisognosi".

Ufficio stampa Unisan

Valentina Mesoletta

06.5411100 - 339.7540609 - info@unisan.it

## EMILIA ROMAGNA

L'Associazione Dalla Terra alla Luna ONLUS di Ferrara è lieta di informarVi all' apertura del nuovo "Centro (dopo) la scuola".

Con il progetto l' Associazione intende creare, oltre ad un servizio mirato all'apprendimento di abilità o al rafforzamento delle stesse, una rete di relazioni "territoriali" e "personali" che possano migliorare la vita sociale dei ragazzi.

L'iniziativa è nata dall'esigenza di un discreto numero di famiglie con figli adolescenti, le quali si sono ritrovate a dover affrontare le problematiche tipiche di questa età, a comprendere anche i desideri di indipendenza dei propri figli, ma completamente (o quasi)prive di mezzi per aiutarli ed aiutarli.

Per chi fosse interessato all'iniziativa, allego l'invito. la Presidente, Laura Pezzini

**Inaugurazione Apertura Nuova Sede Associazione**

Via Certosa, 27 Ferrara

**10 maggio 2008 ore 10.30**

**INVITO**

|       |  |
|-------|--|
| 10.45 | Introduzione e presentazione dell'Associazione Dalla Terra alla Luna<br>Laura Pezzini - Presidente Associazione Dalla Terra alla Luna - ONLUS  |
| 11.00 | Il ruolo dell'istruzione fra Tempo scuola ed Extra Scuola<br>Dott.ssa Teresio Lucia - Responsabile U.O. Integrazione - Pubblica Istruzione   |
| 11.15 | Il ruolo del Sanitario: la riabilitazione fra scuola, famiglia e vita sociale<br>Dott.ssa Elena Brunì - Responsabile Dipartimento Salute Mentale - SMRA  |
| 11.30 | Il ruolo del Sociale nel Progetto di Vita per gli adolescenti con disabilità psichica<br>Assessore Maria Giovanna Cuccuru - Sanità, Politiche Socio-Sanitarie e per l'integrazione Azienda Servizi alla Persona, Immigrazione        |
| 11.45 | Presentazione del Progetto Dopo (o) Scuola - per preadolescenti e adolescenti con Autismo o/o Disturbi Psicologici<br>Dott. Michele D'Asciano - Psicologo dello Sviluppo e dell'Educazione<br>Dott. Simone Minichietto - Logopedista |
| 12.00 | Saluti e aperitivo   |

*In caso di mal tempo l'inaugurazione verrà rimandata in data 24 maggio 2008 secondo lo stesso programma*

## LIGURIA

### 2 GIUGNO: GIORNATA DELL'AUTISMO

Riccardo Ferrante | ANGSA Liguria

Anche quest'anno ANGSA Liguria è riuscita a portare a compimento il suo 2 giugno. Oltre alle piazze "tradizionali", particolarmente significativo è stato l'impegno sulle due riviere, nell'imperiese (Arma di Taggia e Sanremo) e a La Spezia, dove due nuovi nuclei di soci si sono voluti subito "buttare" nell'impresa e lo hanno fatto con grande successo. Un segno di unità di intenti, pur tra realtà diverse, da custodire come un bene preziosissimo, che ci dà una rinnovata forza nel lavoro di interlocuzione con le istituzioni.

Per spiegare in breve quello che è successo, forse bastano le cifre:

6: sono stati gli animatori che ci hanno aiutato (maghi, pagliacci, scultori di palloncini...).

14: le postazioni (gazebo grandi e piccoli, tavoli con ombrelloni, o senza, ecc.) che hanno coperto tutto il territorio della regione, via via da levante a ponente: La Spezia; Lavagna, Chiavari, Recco, Sori; Genova Boccadasse, Foce, S. Lorenzo, Porto antico, Pegli, Cogoleto; Savona, Arma di Taggia, Sanremo).

150: il numero, approssimativo, di coloro che si sono dati il cambio nelle varie postazioni e che hanno predisposto il loro trasporto e il loro allestimento.

150: le magliette che hanno portato in giro per la Liguria il "marchio" ANGSA.

1500: le piantine aromatiche che abbiamo distribuito, e in alcune postazioni si sono esaurite presto.

3000: i volantini informativi che abbiamo distribuito alla cittadinanza ligure.

A sera, alcuni non si sono proprio rassegnati a chiudere la giornata: a Genova abbiamo impacchettato il gazebo del Porto antico, ma il mago Onorio, instancabile dopo 10 ore di spettacolo, ha "tenuto aperto"; a Boccadasse Vera Toncini ha distribuito piantine imperterrita fino alle 21.30!!!



È doveroso, e ci fa piacere, ricordare chi ci hanno aiutato fattivamente: SLAM per le magliette, il Lloyd italico per il contributo economico, Romanengo per i dolci, Cultimo per i gadget, Celivo per aver predisposto lo spot televisivo; Primocanale, Telecittà, Telegenova, il Secolo XIX per gli spazi informativi.

Come Presidente ho potuto contare sui soci componenti il Comitato esecutivo, che in casi come questi si confermano un gruppo davvero straordinario. Ben oltre i suoi doveri di dipendente ha lavorato Fiorella Senni, che non solo si è occupata dell'organizzazione complessiva, ma ha anche tenuto con i suoi amici lo stand di Savona. Infine va ricordato il "grande capo" del due giugno ligure, per la sua indispensabile esperienza, competenza ed entusiasmo: Ada Carmagnini.

Stiamo già pensando al 2009...



## PUGLIA

### VERBALE D'ASSEMBLEA ORDINARIA E STRAORDINARIA 08 MARZO 2008

Riccardo Ferrante | ANGSA Liguria

Il giorno 08 marzo 2008, alle ore 16,00, nella sala riunioni della Chiesa di S. Sabino in via Caduti 28 luglio n. 43 di Bari, si è riunita, in seconda convocazione, l'Assemblea Ordinaria e Straordinaria dell'ANGSA Puglia onlus, con il seguente OdG.:

- NOMINA DEL PRESIDENTE DELL'ASSEMBLEA E VERIFICA DELLE CARICHE E DELLE DELEGHE
- RELAZIONE DEL PRESIDENTE.
- APPROVAZIONE DEL BILANCIO CONSUNTIVO

- APPROVAZIONE DEL BILANCIO PREVENTIVO
- ELEZIONE DEL CONSIGLIO DIRETTIVO
- ELEZIONE DEI REVISORI E DEI PROBIVIRI
- ELEZIONI DEI DELEGATI AL CONGRESSO NAZIONALE
- MODIFICHE DELLO STATUTO
- VARIE ED EVENTUALI

Sono presenti:

|    |                        |              |                     |                      |                     |
|----|------------------------|--------------|---------------------|----------------------|---------------------|
| 1  | Del Mastro Rosanna     | con deleghe: | Ferrara Antonietta  | Brescia-Fragrassi A. | Lo Mele Giulia      |
| 2  | Dimola Rosa            | con deleghe: | Lisco Maurizio      | Polisenso Giuseppe   | Palazzo Tommaso     |
| 3  | Tortella Monica        | con deleghe: | Tortella Daniela    | Micheli Andrea       | Tortella Elisabetta |
| 4  | Putignano Lucianna     | con deleghe: | Abate Italo         | Delle Foglie M.      | Corrado Domenico    |
| 5  | Chimenti Mario         | con deleghe: | Vergine Anna Rita   | Belviso Gaetana      | Chimenti Lorenzo    |
| 6  | Longo Luigia           | con deleghe: | Iurlo Lucrezia      | Tortella Francesco   |                     |
| 7  | Mazzotti Daniela       | con deleghe: | De Candia Francesco |                      |                     |
| 8  | Millucci Paolo         | con deleghe: | Congedi Ippazio     | laia Angela          | Dentamaro Marcello  |
| 9  | De Liso Edgardo        |              |                     |                      |                     |
| 10 | Criminale Francesco    |              |                     |                      |                     |
| 11 | Pozio Gemma            |              |                     |                      |                     |
| 12 | Maino Vincenzo         |              |                     |                      |                     |
| 13 | laia Atonia            |              |                     |                      |                     |
| 14 | Cuccovillo Luciano     |              |                     |                      |                     |
| 15 | Schino Giuseppe        |              |                     |                      |                     |
| 16 | Colella Maria          |              |                     |                      |                     |
| 17 | Ramunni Giuseppe       |              |                     |                      |                     |
| 18 | Cardacino Carmela      |              |                     |                      |                     |
| 19 | Cascarano Stella       |              |                     |                      |                     |
| 20 | Guida Michele          |              |                     |                      |                     |
| 21 | Prontera Sante         |              |                     |                      |                     |
| 22 | Trimigliozzi Adriana   |              |                     |                      |                     |
| 23 | Colapietro Mariagrazia |              |                     |                      |                     |
| 24 | Albrizio Arturo        |              |                     |                      |                     |
| 25 | Polisenso Daniela      |              |                     |                      |                     |
| 26 | Losito Rainò Ugo       |              |                     |                      |                     |
| 27 | Comitangelo Francesca  |              |                     |                      |                     |
| 28 | Palazzo Claudia        |              |                     |                      |                     |
| 29 | Abate Mariangela       |              |                     |                      |                     |
| 30 | Bosco Carla            |              |                     |                      |                     |
| 31 | Console Carmela        |              |                     |                      |                     |
| 32 | De Tommaso Vito        |              |                     |                      |                     |
| 33 | Vitello Luigi          |              |                     |                      |                     |
| 34 | Simeone Giovanni       |              |                     |                      |                     |
| 35 | Mastrototaro Natale    |              |                     |                      |                     |
| 36 | Paulangelo Antonio     |              |                     |                      |                     |
| 37 | Petronella Vincenzo    |              |                     |                      |                     |

In ottemperanza a quanto indicato al primo punto all'OdG l'Assemblea così costituita, nomina all'unanimità quale Presidente dell'Assemblea il Sig. Angelo Bax e Segretario Verbalizzante la Sig.ra Daniela Mazzotti.

Il Presidente dell'Assemblea Sig. Angelo Bax apre i lavori alle ore 17.00 e dopo aver provveduto al conteggio dei partecipanti e delle deleghe ritenute regolari che risultano essere:

- Partecipanti con diritto di voto totale n. 37
- Deleghe totale n. 21

passa la parola al Presidente uscente Mario Chimenti per la relazione sull'attività associativa.

Il Presidente uscente esprime subito soddisfazione per la numerosa partecipazione e nel ringraziare i presenti intervenuti, comunica che il numero degli iscritti all'Associazione ANGSA Puglia, si aggira intorno ai 250 di cui oltre 120 paganti pertanto spiega, considerato il consistente numero degli iscritti, si potranno nominare fino a 12 delegati all'Assemblea Congressuale Nazionale (art. 8.5 dello Statuto Angsa Puglia) individuati secondo le Province.

Il Presidente uscente, passa quindi ad esporre la sua relazione e informa i presenti che è stato istituito, su indicazione del Ministro della Salute, il "Tavolo di lavoro sulle problematiche dell'autismo", composto da rappresentanti delle Associazioni maggiormente rappresentative nel territorio nazionale, da esperti, Tecnici delle Regioni, dell'Istituto Superiore di Sanità, delle società scientifiche.

I temi trattati, prosegue Chimenti, hanno avuto come risultato finale, la stesura di un documento che indica un orientamento preciso per l'autismo, sulla presa in carico, sull'intervento da considerare efficace, sull'organizzazione dei servizi, sulla formazione e sulla ricerca.

Mario Chimenti informa che, relativamente all'organizzazione dei servizi, l'ARES (Agenzia Regionale Sanitaria) in Puglia ha preparato un progetto per finanziare in ogni ASL della provincia un centro ambulatoriale/territoriale specifico per l'autismo come quello già realizzato nelle ASL di Bari e Acquaviva. Sempre ribadendo l'importanza del documento Ministeriale, comunica che l'ANGSA Nazionale,

intende divulgarlo in ogni sede Regionale affinché possa essere recepito come atto di indirizzo sul quale basare un'azione comune e univoca per l'autismo su tutto il territorio nazionale.

Il Presidente uscente, a questo punto, invita a parlare la dott.ssa Laura Imbimbo, Presidentessa Nazionale del Gruppo Asperger, che ha partecipato al tavolo Ministeriale sull'autismo.

La dott.ssa Imbimbo conferma quanto appena detto: questo strumento offre ai genitori la possibilità di rapportarsi alle Istituzione come unica forza finalmente dotata di credibilità e in quest'ottica, il Gruppo Asperger ha deciso di chiedere all'ANGSA Puglia l'affiliazione.

Il Presidente uscente, ribadendo la necessità di perseguire un obiettivo comune, dichiara la disponibilità a firmare un protocollo d'intesa con il Gruppo Asperger attraverso il quale, l'ANGSA Puglia, metterà a disposizione la propria capacità organizzativa e la propria struttura per coadiuvare il Gruppo Asperger e migliorare l'informazione sul disturbo in Puglia.

Salutata la dott.ssa Laura Imbimbo, Mario Chimenti presenta la dott.ssa Antonella Robortaccio Presidentessa della Cooperativa Solidarietà cooperativa di tipo onlus con una struttura ubicata presso la stazione ferroviaria di Binetto-Grumo.

Informa Chimenti che la struttura ha ottenuto recentemente l'accreditamento dalla Regione per cui parte dei locali potrebbero essere utilizzati dall'Angsa Puglia per un centro socio/educativo e passa la parola alla dott.ssa Robortaccio che conferma la sua disponibilità.

Subito dopo riprende la parola Mario Chimenti che propone un protocollo d'intesa.

Ringraziata la dott.ssa Antonella Robortaccio, Mario Chimenti presenta infine la dott.ssa Camposeo che intende collaborare con l'ANGSA Puglia per creare un centro residenziale.

Terminata la relazione di Chimenti, il Presidente dell'Assemblea passa al punto 3 all'OdG e invita il dott. Paolo Millucci, Presidente dei Revisori dei Conti, a presentare il Bilancio Consuntivo (anno 2006) ed il Bilancio Preventivo (anno 2007).

Il Presidente dei Revisori dei Conti passa ad illustrare ampiamente le attività e passività del Bilancio, fornendo nel dettaglio esaustivi chiarimenti. Terminata la relazione del dott. Paolo Millucci, il Presidente dell'Assemblea chiede ai presenti di approvare i Bilanci per alzata di mano.

Il Bilancio Consuntivo e il Bilancio Preventivo vengono approvati all'unanimità.

A questo punto il Presidente dei Revisori dei Conti, dott. Paolo Millucci, spiega all'Assemblea che è maturato un credito, per la nostra Associazione, pari ad un importo di circa € 20.000 relativo alla destinazione del 5 x mille dell'imposta sul reddito per l'anno 2005 e un ulteriore credito pari a circa € 10.000 relativo all'anno 2006. Queste somme, continua il dott. Millucci, non sono state accreditate in Bilancio, si tratta di un credito maturato.

Prende la parola Mario Chimenti che propone di non inserirle nella gestione ordinaria, ma di destinarle all'attività che potrebbe essere la creazione del centro socio/educativo.

Interviene il Sig. Antonio Paulangelo che propone di rimandare la decisione sull'utilizzo di queste somme ad un'assemblea successiva.

Il Sig. Giuseppe Simeone e il Sig. Edgardo De Liso concordano con quest'ultimo intervento ritenendo che la decisione sulla destinazione delle somme raccolte con il 5 x mille, possa essere presa nel momento in cui si verrà a conoscenza dell'importo preciso e chiedono che venga rimandata a successiva assemblea.

Il Presidente uscente precisa che è inutile rimandare la decisione ad altra Assemblea infatti nello Statuto dell'Associazione, all'art. n. 5.6, è prevista, tra le finalità, la creazione di Centri educativi e quindi ribadisce la possibilità di destinare la somma sin da ora a questo scopo.

La Sig.ra Francesca Comitangelo approva e sottolinea la necessità e l'urgenza di creare in tempi brevi un centro per l'autismo sul nostro territorio.

Il Presidente dell'Assemblea, mette ai voti la proposta di Chimenti cioè di destinare la somma in credito relativa al 5 x mille, alla creazione di un centro socio/educativo.

A maggioranza l'Assemblea decide di vincolare le somme in credito sin da ora destinandole al progetto di creazione di un centro socio/educativo.

Il Presidente dell'Assemblea Angelo Bax dichiara esaurito l'argomento e alle ore 18.00 chiede agli Associati di presentare la propria candidatura passando al punto 5 all'O.d.G.

I Sig.ri Paulangelo Antonio e Petronella Vincenzo lasciano l'Assemblea e consegnano le proprie deleghe per le votazioni alla Sig. Mazzotti Daniela.

Si procede alla raccolta delle candidature per le elezioni del:

**CONSIGLIO DIRETTIVO**

**COLLEGIO DEI REVISORI DEI CONTI**

**COLLEGIO DEI PROBIVIRI**

**DELEGATI AL CONGRESSO NAZIONALE**

Prima di procedere, il Presidente uscente comunica che sono pervenute vive mani, le candidature della Sig.ra Adriana Antonacci per il Consiglio Direttivo in data 05/03/2008, del Sig. Giuseppe Longo per il Collegio dei Revisori dei Conti e quale Delegato per la Provincia di Foggia in data 06 marzo 2008, della Sig.ra Anna Vergine quale Delegata per Bari in data 06 marzo 2008 e infine del Sig. Italo Abate per il Collegio dei Probiviri in data 07/03/2008.

Vengono pertanto raccolte le seguenti candidature:

**CONSIGLIO DIRETTIVO:**

- 1) ANTONACCI Adriana
- 2) PUTIGNANO Lucianna
- 3) LONGO Luigia
- 4) MAZZOTTI Daniela
- 5) CHIMENTI Mario
- 6) DEL MASTRO Rosanna
- 7) PAULANGELO Antonio
- 8) RAMUNNI Giuseppe

**COLLEGIO DEI REVISORI DEI CONTI:**

- 1) MILLUCCI Paolo
- 2) LONGO Giuseppe
- 3) BOSCO Carla
- 4) SIMEONE Giovanni

**COLLEGIO DEI BROBIVIRI:**

- 1) CUCCOVILLO Luciano

- 2) ABATE Italo
- 3) DE LISO Edgardo
- 4) SCHINO Giuseppe

**DELEGATI AL CONGRESSO NAZIONALE:**

**DELEGATI PER BARI**

- 1) MAZZOTTI Daniela
- 2) VERGINE Anna

**DELEGATI PER B.A.T.**

- 1) CONSOLE Carmela
- 2) COMITANGELO Francesca

**DELEGATI PER BRINDISI**

- 1) PAULANGELO Antonio

**DELEGATI PER FOGGIA**

- 1) DEL MASTRO Rosanna
- 2) LONGO Giuseppe

**DELEGATI PER LECCE**

- 1) ABATE Mariangela

**DELEGATI PER TARANTO:**

NESSUN CANDIDATO

Vengono esposti gli elenchi dei candidati che si sono proposti e si procede alla distribuzione di apposite schede (quattro schede da compilare) per tutti gli Associati aventi diritto al voto.

Il Presidente dell'Assemblea ricorda che il:

- Consiglio Direttivo sarà costituito da 5 (cinque) componenti
- Collegio dei Revisori dei Conti sarà costituito da 3 (tre) componenti
- Collegio dei Probiviri sarà costituito da 3 (tre) componenti
- Delegati al Congresso Nazionale potranno essere eletti tutti i candidati proposti.

Il Presidente dell'Assemblea alle ore 19.00 da inizio alle votazioni.

Gli Associati dopo aver votato, ripongono le schede ripiegandole, in un'urna.

Alle ore 19,30, terminate le votazioni, il Presiden-

te dell'Assemblea assieme ai Sig.ri Longo Luigia, Abate Mariangela, Del Mastro Rosanna, Mazzotti Daniela, Putignano Lucianna procede all'apertura dell'urna e allo spoglio delle schede.

Il Presidente dell'Assemblea riporta gli esiti delle votazioni su 4 fogli riassuntivi allegati al presente verbale e su di essi appone la propria firma.

Risultano eletti i seguenti nominativi:

**CONSIGLIO DIRETTIVO**

- |                       |                |
|-----------------------|----------------|
| 1) ANTONACCI Adriana  | con voti n. 39 |
| 2) PUTIGNANO Lucianna | con voti n. 44 |
| 3) LONGO Luigia       | con voti n. 47 |
| 4) MAZZOTTI Daniela   | con voti n. 45 |
| 5) CHIMENTI Mario     | con voti n. 46 |

Risultano non eletti i seguenti nomi:

- |                       |                |
|-----------------------|----------------|
| 6) DEL MASTRO Rosanna | con voti n. 12 |
| 7) PAULANGELO Antonio | con voti n. 8  |
| 8) RAMUNNI Giuseppe   | con voti n. 2  |

Schede valide n. 49, schede nulle n. 1

**COLLEGIO DEI REVISORI DEI CONTI**

- |                   |                |
|-------------------|----------------|
| 1) MILLUCCI Paolo | con voti n. 47 |
| 2) LONGO Giuseppe | con voti n. 45 |
| 3) BOSCO Carla    | con voti n. 46 |

Risulta non eletto il seguente nome:

- |                     |               |
|---------------------|---------------|
| 4) SIMEONE Giuseppe | con voti n. 5 |
|---------------------|---------------|

**COLLEGIO DEI PROBIVIRI**

- |                       |                |
|-----------------------|----------------|
| 1) CUCCOVILLO Luciano | con voti n. 46 |
| 2) ABATE Italo        | con voti n. 45 |
| 3) DE LISO Edgardo    | con voti n. 45 |

Risulta non eletto il seguente nome:

- |                    |               |
|--------------------|---------------|
| 4) SCHINO Giuseppe | con voti n. 6 |
|--------------------|---------------|

**DELEGATI AL CONGRESSO NAZIONALE**

**DELEGATI PER BARI**

- 1) MAZZOTTI Daniela con voti n. 46
- 2) VERGINE Anna con voti n. 40

**DELEGATI PER B.A.T.**

- 1) CONSOLE Carmela con voti n. 43
- 2) COMITANGELO Francesca con voti n. 43

**DELEGATI PER BRINDISI**

1) PAULANGELO Antonio con voti n. 44

**DELEGATI PER FOGGIA**

1) DEL MASTRO Rosanna con voti n. 44

2) LONGO Giuseppe con voti n. 44

**DELEGATI PER LECCE**

1) ABATE Mariangela con voti n. 47

**DELEGATI PER TARANTO:**

NESSUN CANDIDATO

Il Presidente dell'Assemblea, alle ore 20.15 constatando l'ora tarda ed esprimendo la volontà di tutti i presenti a rimandare la discussione dei punti 8 e 9 previsti all'OdG a successiva Assemblea Straordinaria, dichiara chiusa l'Assemblea.

Il Presidente dell'Assemblea  
ANGELO BAX

Il Segretario Verbalizzante  
DANIELA MAZZOTTI

**VERBALE CONSIGLIO DIRETTIVO  
DEL 09 MARZO 2008**

Riccardo Ferrante | ANGSA Liguria

Il giorno 09 marzo 2008, alle ore 16,30, in seguito alle elezioni del nuovo Consiglio Direttivo dell'Angsa Puglia onlus avvenute in sede di Assemblea il giorno 08 marzo 2008, si sono riuniti, presso l'abitazione della Sig. Mazzotti Daniela in stradella Petrerà 4/h a Bari, i Consiglieri:

**Luigia Longo** eletta con voti n. 47**Mario Chimenti** eletto con voti n. 46**Daniela Mazzotti** eletta con voti n. 45**Lucianna Putignano** eletta con voti n. 44**Adriana Antonacci** eletta con voti n. 39

per eleggere al proprio interno il Presidente così come cita l'art. 8.2 dello Statuto Associativo.

All'unanimità i Consiglieri eleggono Presidente dell'Associazione Angsa Puglia onlus

**Mario CHIMENTI**

Successivamente, in ottemperanza a quanto citato all'art. 8.3 ovvero per la parte: "Il Presidente ha la legale rappresentanza dell'associazione di fronte ai terzi e in giudizio, presiede il Consiglio Direttivo...omissis... nomina all'interno del Consiglio Direttivo un vicepresidente, un segretario ed un tesoriere...omissis...", il Presidente eletto, Mario Chimenti nomina:

**Daniela Mazzotti** Vicepresidente**Lucianna Putignano** Segretario**Luigia Longo** Consigliere**Adriana Antonacci** Consigliere

Il Consiglio Direttivo così in carica stabilisce il programma dei prossimi impegni Associativi come da elenco allegato (Allegato A).

Alle ore 17.30 i convenuti dichiarano chiusa la riunione.

## FINTANTOCHÈ LA BARCA VA

Roberto, 11 GENNAIO 2008

Se il buon giorno si vede dal mattino, quello che accoglie mia figlia sei giorni alla settimana, non è certo molto incoraggiante per lei.

Fatto il pieno di auto-rassicurazioni nella mezz'ora che precede l'uscita di casa, sfogando le ansie in modo ecolalico per quello che dovrà affrontare di lì a poco, e girando vorticosamente attorno al tavolo della cucina con la sua musica preferita, alla fine giunge il momento della vestizione. Indossa da sola la giacca con movimenti solenni e meticolosi, in quella che io chiamo la vestizione del guerriero. E in effetti quello che segue per lei ha tutti i contorni dell'ultima battaglia, quella risolutiva.

Arriviamo a scuola e parcheggiata l'auto in una via laterale accade che qualche altro metta la freccia a tutta velocità e parcheggi proprio dietro a noi, mentre stiamo per scaricare lo zaino dal bagagliaio. Scene di panico: la vettura punta verso di noi e mia figlia, vedendosi spacciata, prova a buttarsi verso il centro della strada proprio dove passano le altre vetture, quelle sì con licenza di uccidere. Certe volte non bastano due braccia e dobbiamo chiederne in prestito al suo Angelo Custode.

Giunti a pochi metri dal cancello della scuola i lineamenti del viso si fanno seri; appena il tempo per il bacio rituale e un velo opaco cala sui suoi occhi. Sembra dire: «Quando il gioco si fa duro i duri cominciano a giocare».

Comincia a correre meccanicamente mantenendosi rigida con le braccia lungo il corpo e attraversando un mare di teste indistinte cerca di raggiungere la salvezza che è rappresentata dalla scialuppa in cui i compagni di classe fanno la fila in attesa di entrare. Qualche volta a metà del tragitto alza un braccio dimenandolo da destra a sinistra e sull'orizzonte dell'onda di ragazzi che si sta spostando, sembra un naufrago che tenta di attirare

l'attenzione per essere salvato e per non annegare. Di solito cerchiamo di farle varcare il cancello dopo il suono della prima campanella in modo che il cortile della scuola sia un po' più ordinato rispetto ai minuti precedenti. Ma se la fila dei compagni non si è ancora formata si avvicina indifferente a gruppetti di ragazzi o ragazze anche sconosciuti. Si mette lì guardandoli, immobile fuori dal cerchio, nelle immediate vicinanze di qualcuno come fosse un pinguino infreddolito fino a quando uno di loro le fa capire che non c'entra e lei si allontana alla ricerca di un nuovo approdo.

Avevamo chiesto un ingresso differenziato, ma non si possono fare differenze.

Un giorno le compagne di classe l'hanno accolta sul cancello. Si sono presentate per mano, schierate davanti a lei a formare una sorta di rete da pesca e una volta catturata, l'anno circondata accompagnandola amorevolmente in fila. Un bel gesto che purtroppo non si è più ripetuto.

Oggi siamo arrivati al cancello un po' in ritardo. Una compagna di classe che stava entrando con lei le ha rivolto la parola rivolgendole tanti complimenti; ha provato ad avvicinarsi, ma niente: la grande attraversata era già iniziata. Credo che mia figlia non l'abbia neanche vista e potete ben immaginare come sia rimasta quella ragazza dopo tanta gentilezza: letteralmente di sasso.

Quella scena mi è rimasta impressa e mi ha fatto riflettere.

L'esperienza fatta sul campo dai nostri figli ci porta a sollecitare maggior competenza specifica per le insegnanti che incontrano lungo il cammino scolastico. Formazione che non può più essere facoltativa come stabilito incomprensibilmente. Del resto in tutte le professioni con rilevanti responsabilità personali, l'aggiornamento obbligatorio è

un anello fondamentale per il miglioramento continuo della qualità del servizio erogato.

Accanto a questi aspetti non si devono però dimenticare i compagni di classe che devono essere aiutati a non scoraggiarsi e non devono dar credito a chi ama la semplificazione dicendo che «Tanto lei sta bene per conto suo».

Essi sono una grande opportunità messa a disposizione dalla tanto dibattuta legislazione italiana per l'integrazione scolastica. Sono un fiore da coltivare amorevolmente e con pazienza, sapendo che il loro futuro di adulti potrebbe incrociarsi in modo decisivo con quello dei nostri figli. Una concreta speranza anche per chi vorrebbe suo figlio in una scuola speciale.

## STRAORDINARIA NORMALITÀ

L'autrice del racconto che segue, che ha vinto un concorso di prosa, ce lo ha inviato accompagnandolo col seguente messaggio.

L'argomento del concorso era "Felice è chi sa amare" e si chiedeva di parlare dell'argomento, declinato per ogni specie d'amore. Qualcuno si è riferito all'amore per la natura, per gli animali, o per gli esseri umani...lo scrissi poco dopo l'ennesimo figlicidio di soggetto autistico ed ha risentito dell'emozione del momento.

Carrello all'ipermercato. E' tardi, ancora e sempre troppo tardi.

Sono stanca, e vorrei non dover scaricare tutta questa merce alla cassa, per poi infilarla a forza nelle buste, caricarla in auto e, tornata a casa, inserirla nelle credenze.

Cercherò affannosamente di recuperare il ritardo accendendo i fornelli mentre ripongo la spesa, augurandomi che stasera tu non sia in preda ad uno dei tuoi momenti peggiori, quando niente e nessuno potrebbero averla vinta sul drago che ci ha consumato la vita.

Pianifico tutto ciò mentre attendo il mio turno e lascio che la mente vaghi. Avanti a me una giovane coppia ha il carrello pieno di articoli per neonato. Omogeneizzati, pannolini, latte per divezzi. E la mente corre a te, allo squarcio dirompente che hai rappresentato nella mia vita, all'ondata di amore infinito, sconosciuto, che ho provato nei tuoi primi mesi.

E soprattutto, all'amore che ho provato dopo, quando ho capito che non eri perfetto.

Siamo stati soli per tanto tempo, io e te, di fronte alla inevitabile verità che tuo padre non poteva riconoscere, e che ancor oggi fatica ad accettare. Io che temevo di non essere all'altezza della situa-

zione, oggi mi accorgo di essere stata forte, così forte come non sapevo di essere.

Quando il mio sguardo si posa sulla normalità, come ora all'ipermercato, allora ricordo.

Ricordo com'ero prima, spiando sguardi di vita altrui da piccoli indizi.

La coppia col carrello pieno è giovane, ma non giovanissima. Trenta anni lei, forse trentacinque lui. Non bellissimi, ma molto curati. Lei indossa una casacca di lino color salmone su un pantalone scuro, i primi bottoni aperti rivelano biancheria raffinata. Raffinati anche i pochi, discreti gioielli.

Parlano poco tra loro ma sembrano sereni: provo a ricordare come ci si sente quando il tuo piccolo sta crescendo. A quell'epoca io avevo già qualche sospetto, ma la gioia che mi dava la tua presenza riusciva a non farmi indugiare troppo a lungo su cattivi pensieri.

E' pur vero che mi mancavano quelle banali evasioni cui ero abituata prima della tua nascita, (dormire una notte intera o più a lungo la domenica mattina, dedicarmi tempo per la cura della persona, frequentare amici senza doverli selezionare fra i pochi che ti accettano).

Eppure, vi era la certezza che si sarebbe trattato

di pazientare solo qualche anno e la vita sarebbe ripresa su binari conosciuti.

Quando compisti due anni, cadde il muro di Berlino. Pensavamo, tuo padre e io, a come ti avremmo spiegato la storia del "prima". E poi ti immaginavo adolescente, alle prese con i primi amori, e con le prime ribellioni, e mi chiedevo spesso come sarebbe stato dialogare e scontrarsi. Eri affettuosissimo, ma qualcosa impediva che io sentissi la comunicazione scorrere tra noi. Apprezzavi le carezze, cercavi il contatto epidermico, dunque sapevi amare, ma qualcosa non mi convinceva. Perché non parlavo di te come le altre mamme facevano, come di un piccolo ma interessato interlocutore?

Ricordo quando, modellando la plastilina, rispolverai certe mie doti artistiche, e per te creavo rose, frutti colorati. Tu ridevi, poi ti avvicinavi e, in un secondo, stritolavi ogni cosa tra le manine, per poi porgermi di nuovo la pasta e pretendere che io continuassi all'infinito, altre volte ignoravi ogni mio tentativo di coinvolgerti nel gioco.

Occorsero diversi anni prima che qualcuno desse un nome al tuo handicap ed anche questa fu una battaglia.

Oggi metà della mia vita è spesa per combattere questo mostro sconosciuto, per te e tutti gli altri come te e..... mi accorgo di aver superato gran parte del mio percorso.

Ostinatamente continuo a credere che verrà un giorno in cui avrò il tempo per... ma il tempo concesso non è infinito e so che non potrò più fare...cosa???

Esistere, per Dio, arrogandomi il diritto di farlo solo per me stessa!.

Permettermi di andare, tornare, senza dover assecondare le tue necessità di orari rigidissimi, preoccuparmi, come tanti, di cose insignificanti, lamentarmi di essere stanca senza neppure immaginare come e quanto di più si possa essere stanchi, sentirmi infelice se il partner dimentica il mio compleanno, non immaginando quanto di più si possa

essere infelici e soli, soprattutto poter essere una persona, non solo una madre.

Eppure...guardando l'umanità che mi sta intorno, comprendendo a volte molte cose oltre le apparenze, non riesco a sentire invidia, né a sentirmi tanto sfortunata come, a volte, razionalmente, sento d'essere.

Ho conosciuto l'amore casto e quello passionale, ho lasciato e sono stata lasciata dai miei amori. Ho avuto amicizie fasulle, e qualche grande amicizia ancora presente, ho avuto un lavoro ed ho ottenuto stima per il mio impegno.

Ho avuto dei genitori, imperfetti come tutti, a cui sto riuscendo a perdonare gli errori commessi. Ho sentito forti empatie con persone, estranee, che hanno dato impronta alla mia vita. Ho capito quante cose non ho potuto imparare, e quale sete di sapere mi sia rimasta dentro.

Insomma, ho potuto vivere.

E tu?

Forse non potrai mai intuire nello sguardo di una donna il fremito del desiderio, né, se dovessi incontrarlo, lo riconosceresti, non prenderai a pugni un amico che ti ha ferito, non lascerai tuo padre e tua madre per inseguire la tua voglia di libertà, né mai ti potrai accorgere di certi sguardi crudeli pronti a cogliere il tuo comportamento bizzarro. In compenso hai lasciato ricordo di te in chiunque abbia potuto conoscerti, incantando con la tua generosa ingenuità.

Ho sorriso, dentro di me, a quella coppia, ed ho pensato che un tempo somigliavo un po' a loro e oggi sono cambiata. Sto invecchiando e sono una persona migliore.

Sono orgogliosa dei tanti traguardi da te raggiunti, anche se logorata dalle battaglie di questi anni e spaventata da quelle che ancora ci aspettano. Eppure non potrei mai rinunciare a te, mai.

Vorrei una vita diversa, per noi, ma non rivorrei la mia vita senza di te, perché ti amo di una specie d'amore che pochi conoscono.

## RECENSIONI

## IL MONDO DI SERGIO

Mauro Paissan  
Fazi Editore, Roma, marzo 2008  
184 pagine, 16 euro

*La pagina precedente ci ha mostrato un esempio di comportamento genitoriale da seguire.*

*La storia di Sergio costituisce l'esempio di una tragica sconfitta. Si suggerisce ai genitori di comperare il libro non per leggerlo, ma per essere pronti a regalarlo agli amministratori e a coloro che devono decidere gli aiuti da dare alle famiglie, perchè tocchino con mano qual è la qualità di vita dei familiari.*

“Per Sergio non c’è posto in questo mondo e io, che non l’ho mai abbandonato, lo seguirò ancora, compiendo con questa atroce e disperata opera di misericordia un estremo atto d’amore.” Un preannuncio di suicidio. Sì. “Il programma era quello. Di uccidermi subito dopo aver ucciso Sergio. Poi è entrata mia moglie e le cose sono andate in modo diverso”.

Così comincia “Il mondo di Sergio”, la storia della famiglia Piscitello: padre dentista, madre insegnante e due figli: femmina e maschio, quest’ultimo autistico e sordomuto.

Una storia durata 39 anni: 39 anni di “dolori, disavventure, conflitti, disgrazie, solitudini, abbandoni, rotture, disperazione” come dice Stefano Rodotà nella prefazione.

Il figlicidio, che doveva essere seguito dal suicidio, non è stato innescato da un momento di collera, ma da una lucida decisione : il figlio peggiorava; l’aggressività, la distruttività, l’agitazione incontenibile presentavano nel tempo un crescendo inarrestabile e l’unico sostegno a questo figlio sofferente era la famiglia, ovvero due anziani genitori le cui forze andavano spegnendosi. Il padre per di più aveva una malattia grave. La morte contemporanea di figlio e padre appariva sempre di più la meno peggiore delle soluzioni.

Per chi non lo sapesse verrebbe da pensare che questa tragedia si sia consumata in un paese in via di sviluppo e in una famiglia povera e priva di mezzi economici e culturali.

Si è invece consumata a Roma in una famiglia benestante, nel corso di 39 lunghi anni.

una storia vera dei nostri giorni

MAURO PAISSAN

# il mondo di sergio

prefazione di Stefano Rodotà

Fazi Editore

I Servizi sociali conoscevano bene la situazione tanto che ad un certo punto Sergio usufruisce dell’assistenza domiciliare.

Non per cattiveria, ma per la sua patologia Sergio è aggressivo con chiunque gli capiti a tiro, e quindi anche con l’assistente domiciliare.

Quale la soluzione? Si sospende l’assistenza domiciliare e non si dà nulla in cambio. La constatazione della gravità del caso avrebbe dovuto fare scattare un allarme, un surplus di aiuto e di assistenza. No. Di fronte all’impotenza per una disabilità tanto grave l’assistenza viene tolta e il peso viene lasciato interamente sulle spalle dei vecchi genitori, che presentano ferite, lividi, ossa rotte, denti avulsi.

La tendenza a dare molto a chi ha piccoli bisogni e poco o nulla a chi ha enormi bisogni è un dato che si riscontra frequentemente e il caso di Sergio

rappresenta più la regola che l'eccezione.

Quando c'è una disabilità grave e una famiglia che si sacrifica fino all'estremo, i servizi sanitari e sociali si ritirano e fanno presagire ai genitori che dopo la loro morte il figlio sarà abbandonato a se stesso.

Un'altra situazione, che non è solo di Sergio, ma dell'intera categoria delle persone autistiche divenute adulte: non sono di competenza di nessuno. Sergio aggredisce, distrugge, è agitatissimo. Dovrebbe avere il pieno diritto ad essere ricoverato nel reparto di Psichiatria e di ricevere qui la cura per l'emergenza e l'avviamento ad una cura e/o ad un luogo di cura a lui adatto dopo il momento acuto.

No. Ai genitori viene detto " questo non è il suo posto. E' un handicappato e quindi non è di competenza psichiatrica" Ma non viene visitato e preso in carico da qualche servizio o professionista che lo ritenga poi di sua competenza. Viene semplicemente dimesso e riaffidato ai genitori che devono fornire l'assistenza che nessun servizio è capace di fornire.

Anche questa situazione è la regola e non l'eccezione. Le persone autistiche adulte, a parte lodevoli eccezioni, non sono di nessuno. I servizi di neuropsichiatria infantile non li vogliono perché hanno superato l'età, i servizi di psichiatria adulti non li vogliono perché sono handicappati ed evidentemente l'onore di essere da loro curati lo hanno solo persone brillanti e intelligenti. Eppure ad un certo punto del libro c'è un elenco lunghissimo di farmaci psicotropi, di cui per Sergio è stata verificata l'inefficacia o, spesso, l'effetto paradossale. Non si capisce chi, se non gli psichiatri, li dovrebbero prescrivere, sospendere, monitorarne gli effetti collaterali, adattarne il dosaggio.

E i privati, a cui la famiglia ha fatto ampio ricorso, non fanno una figura migliore.

Si vede come venga elargita a caro prezzo la improvvisazione e la ciarlataneria, come quando, dal momento che Sergio ha un interesse forte e ossessivo per la televisione, in particolare per Domenica In, gli viene consigliato di andare negli studi di Domenica In, cosa che dovrebbe produrre una facile guarigione.

Naturalmente la cosa crea solo una situazione di estremo disagio nel padre, soprattutto quando si accorge che, a trasmissione iniziata, non è possibile uscire dallo studio.

Molte delle situazioni descritte nel libro sono famigliari a chi pratica persone autistiche, così come quando la madre chiede il posto e il trattamento per l'handicap per un viaggio in aereo e viene guardata in modo incredulo. Sergio è bello, non ha nulla nel suo aspetto che suggerisca la presenza di un handicap. Cosa vuole quella mamma?

E' raro trovare dei resoconti così veri, frutto di una immersione da parte dello scrittore in questa tragica realtà attraverso la lettura dei diari, l'intervista approfondita dei protagonisti e una profonda empatia e comprensione della tragedia. Il tutto raccontato con la professionalità del giornalista consumato.

A chi consiglieresti questo libro? A tutti i cittadini, tranne che ai genitori. Troppi genitori di autistici adulti si riconoscerebbero in Salvatore e in Elvira I cittadini e in particolare i dirigenti del servizio sociale e sanitario e gli uomini politici dovrebbero leggere e meditare questo libro e affrontare il problema, smettere di fare la politica dello struzzo, come si è fatto con la famiglia Piscitello, e come si fa, nel silenzio e nell'abbandono, con tante altre famiglie che devono far fronte da sole a ciò a cui non sanno fare fronte i Servizi, né pubblici né privati.

Daniela Mariani Cerati

## L'INTEGRAZIONE SCOLASTICA DEGLI ALUNNI CON DISABILITÀ

Trent'anni di inclusione nella scuola italiana  
Salvatore Nocera | Vicepresidente della FISH  
(Federazione Italiana per il Superamento dell'handicap)

Con questo titolo è da poco uscito l'importantissimo volume curato da Andrea Canevaro per le Edizioni Erickson di Trento al costo di Euro 24. E' un ponderoso volume di quasi 500 pagine suddiviso in 24 capitoli con circa 30 scritti dei più noti esperti della pedagogia speciale, della didattica, della psicologia, impegnati nel ripercorrere gli ultimi trenta anni dall'entrata in vigore della Legge n. 517/77, che ha sancito, generalizzandolo, il processo di integrazione scolastica in Italia.

Non solo si ripercorre la storia dell'evoluzione del pensiero pedagogico e delle formulazioni giuridiche, ma si fa il punto dello stato attuale dell'integrazione in Italia, confrontandola con quanto essa ha suscitato nei Paesi europei. Non solo si valutano gli aspetti positivi ottenuti, ma si indicano le attuali ricerche circa la soddisfazione dei protagonisti, costituiti da ex alunni, famiglie, operatori ed amministratori. Non solo si analizzano gli aspetti fondamentali dell'integrazione di alunni con particolari deficit, come i ciechi, i sordi, gli autistici, ma si approfondisce lo studio sull'individuazione di "indicatori di qualità" del processo di integrazione per tutti, attraverso l'analisi degli aspetti caratterizzanti tale processo, come la situazione strutturale dell'organizzazione scolastica, del percorso di integrazione e dei risultati di efficacia dello stesso.

I capitoli, dopo una magistrale introduzione di Canevaro sul ruolo e l'impegno della pedagogia speciale oggi, sono suddivisi in quattro parti: La prima è intitolata "Lo sfondo ed alcuni analizzatori dello sfondo" e contiene prevalentemente scritti di carattere storico pedagogico ed istituzionale, nonché comparativo con altri sistemi europei; la seconda, intitolata "La scuola e la sua prospettiva inclusiva in Italia", contiene scritti che fanno il punto sulla situazione della scuola e dell'integrazione con i problemi aperti, oggetto di ricer-

ca pedagogica; la terza, intitolata "I contesti ed i supporti oltre la scuola" contiene scritti sui rapporti fra pedagogisti, professioni educative di cura e operatori sanitari, non solo nel percorso scolastico, ma anche nei confronti della sessualità e del gioco; la quarta, intitolata "Il percorso della vita", contiene scritti sull'affettività, sui rapporti familiari, sull'associazionismo dei disabili e delle loro famiglie, sulle politiche locali di welfare, sul lavoro, sui Centri di documentazione.

Il tono della trattazione, pur rimanendo rigorosamente scientifico nei diversi ambiti, è facilmente accessibile ad un lettore medio che si occupi di problemi scolastici, sociali ed istituzionali.

Ogni capitolo è corredato di ampia bibliografia, in modo da facilitare gli approfondimenti per gli addetti ai lavori.

Ritengo trattarsi della più aggiornata pubblicazione che consente a chiunque di cogliere il senso di quanto è avvenuto in Italia nel passaggio dalle scuole speciali a quelle comuni e delle ricerche sul possibile futuro.

Roma 2 Maggio 2008

---

### PRENDERSI CURA DELLA DISABILITÀ INTELLETTIVA

Coordinate OMS, buone pratiche e storie di vita  
Ciro Ruggerini, Annamaria Dalla Vecchia  
e Federica Vezzosi (a cura di)  
375 pp. 22,00 euro - ISBN 978-88-6137-262-7

Dalla realtà di Modena e Reggio Emilia un libro collettivo di cui si farà recensione nel prossimo Bollettino.

## UNA SCUOLA SU MISURA

Bambini con sindrome di Asperger nella scuola primaria

Franca Borellini (a cura di), Gruppo Asperger ONLUS

128 pagine, 12,00 euro

ISBN 978-88-6137-239-9

Il testo viene rivolta ai "bambini con sindrome di Asperger nella scuola primaria", ma a mio parere potrebbe servire anche per ragazzi con funzionamento più "basso", quando raggiungono il livello di affrontare i programmi della scuola primaria, magari in età di scuola media.

Fermo restando che i consigli didattici pratici forniti vanno poi adattati a ogni singolo caso.

Luciana Bressan

I bambini con sindrome di Asperger hanno difficoltà che si manifestano nelle sfere comunicativa, sociale, cognitiva, motoria e sensoriale e che possono influenzare il loro successo scolastico.

Questo libro spiega a genitori e insegnanti della scuola primaria le forme che tali difficoltà possono assumere e presenta i problemi che emergono più frequentemente nell'educazione di questi bambini. Il testo, pratico ed esaustivo, propone inoltre numerose strategie per affrontarli in modo più sereno, nella consapevolezza che l'educazione e l'istruzione svolgono un ruolo fondamentale perché permettono di acquisire le abilità necessarie a condurre una vita adulta indipendente.

Il volume nasce dall'esperienza del Gruppo Asperger Onlus, l'associazione italiana delle famiglie e delle persone con sindrome di Asperger.

## ANNUNCI CONVEGNI



e Struttura Complessa di Neuropsichiatria Infantile ASL3 di Bassano del Grappa grazie al contributo del Centro Servizi per il Volontariato della Provincia di Vicenza

Organizzano un Seminario Internazionale sul tema

### **DISTURBI SULLO SPETTRO AUTISTICO: DALLA RICERCA SCIENTIFICA ALLA VITA QUOTIDIANA**

Richiesta di Patrocinio: Ministero della Salute, Regione Veneto, Assessorato alla Sanità della Regione Veneto, Presidenza della Regione Veneto, Provincia Vicenza, Ordine dei Medici Vicenza, Ordine Psicologi Vicenza, Comune Bassano Del Grappa, Università di Padova, Verona e Trento.

Cassola – AUDITORIUM VIVALDI

21 – 22 Novembre 2008

#### **Prima Giornata: Mattino del 21 Novembre**

8.30 Registrazione partecipanti

9.00: Saluto delle Autorità

9.20: Ricordo Dott. Enrico Micheli

#### **1° SESSIONE: AUTISMO E RICERCA**

Presiedono: Prof. Bernardo della Bernardina – Professore Ordinario di Neuro Psichiatria Infantile Università di Verona e Dottor Piergiorgio Miottello - Direttore della Neuro Psichiatria Infantile ASL n.3 di Bassano del Grappa

9,30-10,00 - Dott. Pierandrea Muglia - Comitato Scientifico Area Ricerca Autismo, Fondazione Smith Kline "Recenti progressi nella Ricerca Genetica sull'Autismo suggeriscono nuove ipotesi Eziologiche"

10,00-10,30 -Dott. Lucio Da Ros - Segretario Comitato Scientifico Area Ricerca Autismo, Fondazione Smith Kline e Dott. Emiliangelo Ratti - Direttore Centro di Eccellenza

di Drug Discovery per le Neuroscienze, GlaxoSmithKline - "Il Progetto Area Ricerca Autismo Fondazione SmithKline - un Network Nazionale di eccellenza nella Ricerca sull'Autismo"

10,30-11,00 - Dott. Silvia Manea, Medico di Comunità, Unità di Epidemiologia e Medicina di Comunità, Dipartimento di Pediatria dell'Università

di Padova – Epidemiologia ed organizzazione dei Servizi per l'Autismo

11,00 – 11,15 – Coffee Break

#### **Segue Mattino del 21 Novembre**

11,15-12,00 - Prof. Luca Surian - Professore di Psicologia dello Sviluppo, Dipartimento di Scienze Cognitive e della Formazione – Università di Trento - Comunicazione, linguaggio e cognizione sociale nei DSA

12,00 -12,45 - Discussione - Chairmen : Dottor Piergiorgio Miottello - Direttore della Neuro Psichiatria Infantile ASL .3 di Bassano del Grappa e Prof. Bernardo della Bernardina – Professore Ordinario di Neuro Psichiatria Infantile Università di Verona  
12,45-14,15 - Lunch

#### **Pomeriggio del 21 Novembre**

#### **2° SESSIONE: AUTISMO, EZIOLOGIA E OPERATIVITÀ**

Presiede: Prof. Antonio Condini – Professore Ordinario di Neuro Psichiatria Infantile Università di Padova  
14.15-14,45 – Dott. Donata Vivanti – Presidente di Autismo Italia , Vice-Presidente di Autismo Europe - Autismo in Europa: Posizione di Autism-Europe, IACAPAP ed ESCAP adottata ad Oslo

14,45 – 15,15 – Dott. Franco Nardocci - Responsabile del Centro Autismo di Rimini e Presidente della SINPIA. Nuovi Indirizzi e Orientamenti nella Pro-

grammazione dei Servizi

15,15 – 15.30 – Coffee Break

15,30-16,00: Dott. Paola Visconti - Neuropsichiatra Infantile; Responsabile Ambulatorio Autismo; Ospedale Maggiore; Dipartimento di Neuroscienze; Az USL Città di Bologna

Elementi di valutazione nel percorso evolutivo e abilitativo di un gruppo di soggetti con Disturbi Pervasivi dello Sviluppo”

16.00-16.30 - Dott. Enrico Micheli - Psicologo e Psicoterapeuta; Docente e supervisore dell'Associazione Italiana di Analisi e Modificazione del Comportamento e Psicoterapia Cognitiva - Miti, realtà e prospettive dell'intervento psicoeducativo con i bambini con disturbi dello spettro autistico

16,30 -17.30 – Fine lavori prima giornata

Discussione - Chairman : Dott. Tombolato - Direttore Neuro Psichiatria Infantile USL 6 Vicenza

### **Seconda Giornata Sabato 22 Novembre**

8,30 Registrazione partecipanti

3° Sessione : Autismo ed Interpretazione Clinica

Presiedono – Dott. Vincenzo Cesario – Medico Psichiatra - Coordinatore Scientifico dei Seminari

- Dott. Leonardo Zoccante - Npi Ospedale Borgo Roma Verona

9,15 – 10,00 -Prof. Francesco Barale – Direttore del Dipartimento di Scienze Sanitarie Applicate e Psicocomportamentali dell'Università degli Studi

di Pavia “Uno sguardo complessivo sull'autismo a partire dall' evoluzione dei suoi modelli scientifici; dal laboratorio e dalla ricerca, alla vita e all' abilitazione quotidiana in contesti naturalistici”.

10,00 – 10,45 - Prof Simon Baron-Cohen - Professore di Psicopatologia dello Sviluppo, Direttore del Centro di Ricerca sull'Autismo dell' Università di Cambridge (UK) “Empathizing and Systemizing in Autism Spectrum Conditions” ('empatia e sistemizzazione nei disturbi dello spettro autistico')

10,45 – 11,00 – Coffee Break

11,00 – 11,45 – Prof Giacomo Rizzolatti - Direttore Dipartimento di Neuroscienze della Università degli Studi di Parma – “Neuroni specchio e comprensione degli altri: Conoscenze teoriche e applicazioni cliniche”

11,45-12,45 – Fine lavori del Seminario –

Discussione - Chairmen: Sonia Zen – Presidente Angsa Veneto

Prof. Fabio Brotto - Presidente Angsa Treviso-

Dott. Leonardo Zoccante - Npi Ospedale Borgo Roma Verona

Coordinamento Scientifico: Dr. Vincenzo Cesario – Medico Psichiatra - E-mail vcesario@ulss22.ven.it , Dott. Piergiorgio Miottello NPI ASL 3 E mail piergiorgio.miottello@aslbasano.it

Segreteria Organizzativa: D.ssa Elena Brigo - Cooperativa Pantarei tel / Fax 045 6717635 e-mail bi-tart2002@libero.it

---

La rivista Autismo e disturbi dello sviluppo organizza in collaborazione con il Centro Studi Erickson:

1° Convegno Internazionale

### **AUTISMO: INTERVENTI PSICOEDUCATIVI E CLINICI**

#### **Direzione scientifica**

Maurizio Arduino (Responsabile coordinamento Autismo, ASL CN1, Mondovì), Andrea Canevaro (Università di Bologna), Serenella Grittani (Centro per l'Autismo, AUSL Rimini), Dario Ianes (Università di Bolzano), Franco Nardocci (Presidente SINPIA, Centro per l'Autismo, AUSL Rimini), Silvano Solari (Centro per l'Autismo, ASL 5, La Spezia), Do-

nata Vivanti (Presidente Autismo Italia), Michele Zappella (Direttore scientifico rivista «Autismo e disturbi dello sviluppo»)

Introduzione al Convegno di Michele Zappella (Direttore scientifico della rivista Autismo e disturbi dello sviluppo)



in collaborazione con:

Centro Studi Erickson

1° Convegno Internazionale

# autismo

ASPETTI CLINICI  
E INTERVENTI  
PSICOEDUCATIVI

Palazzo dei Congressi di Riva del Garda - TN  
**29 e 30 settembre 2008**

Direzione scientifica  
Maurizio Arduino, Andrea Canevaro, Serenella Grittani, Dario Ianes, Franco Nardocci, Silvano Solari, Donata Vivanti, Michele Zappella.

## > Info

### Struttura del Convegno

2 sessioni plenarie  
21 Workshop di approfondimento  
Presentazione buone prassi  
Esposizione di materiale didattico e software

### Iscrizioni

Inviare la scheda di iscrizione (scaricabile dal sito [www.erickson.it](http://www.erickson.it)) al Centro Studi Erickson, Via Praga, 5 38100 Gardolo (Trento) o tramite fax al numero 0461 956733 allegando la fotocopia della ricevuta di versamento effettuato su CCP n. 29150372 intestato a Centro Studi Erickson o assegno circolare non trasferibile.

### Costo del Convegno

La quota di partecipazione al Convegno è di € 208,00 + IVA (€ 249,60 IVA compresa) per chi paga personalmente e di € 249,00 + IVA (€ 298,80 IVA compresa) per enti e istituzioni.

### Calendario

La registrazione dei partecipanti al Convegno è prevista dalle ore 8.00 alle ore 9.00 di lunedì 29 settembre. Orario Convegno: lunedì 29 settembre dalle 9.00 alle 18.30 e martedì 30 settembre dalle 9.00 alle 17.30, per un totale di 15 ore.

### Sede del Convegno

Palazzo dei Congressi di Riva del Garda, Parco Lido.

### Prenotazione alberghiera

Per prenotazioni alberghiere a tariffa agevolata: Rivotour (tel. 0464 570370).

### Coordinamento scientifico e segreteria organizzativa

Silvia Dalla Zuanna e Michela Mosca  
Via Praga, 5 38100 Gardolo (TN)  
tel. 0461 950747 fax 0461 956733  
[formazione@erickson.it](mailto:formazione@erickson.it)  
[www.erickson.it](http://www.erickson.it)



### Ministero della Sanità

È stato chiesto l'accREDITAMENTO ECM per le figure di Medico, Psicologo, Logopedista, Educatore professionale, Tecnico della riabilitazione psichiatrica e Terapista della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva.

### Ministero della Pubblica Istruzione

Con decreto del 31 marzo 2003, rinnovato in data 12 giugno 2006, il Centro Studi Erickson è stato incluso nell'elenco definitivo degli enti accreditati per la formazione del personale della scuola. L'accREDITAMENTO dà diritto all'esonerazione dal servizio del personale della scuola che partecipi al Convegno, nei limiti previsti dalla normativa vigente.

Programma completo su

[www.erickson.it](http://www.erickson.it)

### Struttura del Convegno

2 sessioni plenarie  
19 workshop di approfondimento  
Presentazione di buone prassi  
Esposizione di strumenti di valutazione, materiale didattico e software.

### IL PROGRAMMA DEL CONVEGNO

#### Calendario

La registrazione dei partecipanti al Convegno è prevista dalle ore 8.00 di lunedì 29 settembre.  
Orario Convegno: lunedì 29 settembre dalle 9.00

alle 18.30 e martedì 30 settembre dalle 9.00 alle 17.30, per un totale di 15 ore.

Hai una buona prassi da proporre?

Il Convegno è aperto ai contributi di professionisti che intendano presentare un'esperienza di integrazione scolastica, sociale o lavorativa condotta nel campo dell'autismo.

I contributi più significativi verranno selezionati dalla Direzione Scientifica del Convegno e messi on line nella sezione del sito Erickson dedicata agli atti del Convegno.

Le migliori buone prassi verranno esposte all'interno

del workshop dedicato e premiate con la pubblicazione sulla rivista *Autismo e disturbi dello sviluppo*.

Istruzioni per la presentazione di buone prassi (da inviare entro il 31 agosto)

#### **Sede del Convegno**

Palazzo dei Congressi di Riva del Garda, Parco Lido.

#### **Costo del Convegno**

La quota di partecipazione al Convegno è di € 208,00 + IVA (249,60 IVA compresa) per chi paga personalmente e € 249,00 + IVA (€ 298,80 IVA compresa) per enti e istituzioni.

Per gli abbonati alla rivista *Autismo e disturbi dello sviluppo* la quota è ridotta a € 166,00 + IVA (€ 199,20 IVA compresa) per l'abbonamento sottoscritto da un privato e a € 199,00 + IVA (€ 238,80 IVA compresa) per l'abbonamento sottoscritto da un ente.

I soci degli enti patrocinatori del Convegno (ANGSA, Autismo Italia, Gruppo Asperger e SINPIA) che si iscriveranno avranno diritto all'abbonamento omaggio per l'annata 2009 alla rivista *Autismo e disturbi dello sviluppo*.

Inviare la scheda d'iscrizione al Centro Studi Erickson tramite fax al numero 0461 956733 o tramite posta ordinaria a Centro Studi Erickson, Via Praga 5, settore E - 38100 Gardolo (TN).

#### **Prenotazione alberghiera**

Per prenotazioni alberghiere a tariffa agevolata: Rivatour (tel. 0464 570370 - 0464 570131) [www.rivatour.it](http://www.rivatour.it)

#### **Coordinamento scientifico e segreteria organizzativa**

Silvia Dalla Zuanna e Michela Mosca  
Via Praga, 5 38100 Gardolo (TN)  
tel. 0461 950747 fax 0461 956733  
[formazione@erickson.it](mailto:formazione@erickson.it) - [www.erickson.it](http://www.erickson.it)  
Ministero della Sanità

E' stato chiesto l'accreditamento ECM per le figure di Medico, Psicologo, Logopedista, Educatore professionale, Tecnico della riabilitazione psichiatrica e Terapista della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva.

Ministero della Pubblica Istruzione

Con decreto del 31 marzo 2003, rinnovato in data 12 giugno 2006, il Centro Studi Erickson è stato incluso nell'elenco definitivo degli enti accreditati per la formazione del personale della scuola.

L'accreditamento dà diritto all'esonero dal servizio del personale della scuola che partecipi al Convegno, nei limiti previsti dalla normativa vigente.

---

Workshop Internazionale



#### **L'AUTISMO OGGI**

ISTITUTO G. GASLINI

Lavoro con famiglia, scuola, in rete.  
Esperienze e gruppi di lavoro

23 e 24 ottobre, 2008

StarHotel President, Genova

#### **OBIETTIVI DIDATTICO-FORMATIVI**

Scopo del Workshop è promuovere l'avanzamento e la diffusione delle metodologie e delle prassi sul lavoro con le Famiglie, con la Scuola e del lavoro interdisciplinare in Rete di Servizi.

In questa ottica, nelle sessioni del mattino verranno sviluppati l'update, i presupposti teorici ed i risultati di ricerche di maggiore significatività rispetto agli obiettivi proposti; verrà dato ascolto

alla voce delle Associazioni, per valutare insieme i bisogni effettivi, le priorità, i diritti, il confronto nazionale ed internazionale.

Le sessioni del primo pomeriggio saranno focalizzate specificatamente sul lavoro con le Famiglie e con la Scuola e verranno presentate alcune esperienze operative di particolare rilievo.

A ciò seguiranno le sessioni dei Gruppi di lavoro sugli stessi temi, destinate all'apprendimento degli aspetti attuativi per la loro realizzazione.

La formula del Workshop è sottesa dall'esigenza di sviluppare un approccio pratico, di promuovere

attività specifiche e organizzare una rete di sinergie.

Il Workshop è dedicato a:

- dirigenti di Centri di riferimento, Servizi Territoriali e Strutture riabilitative, per la programmazione e l'organizzazione delle attività in oggetto
- operatori delle stesse strutture, per la realizzazione dei progetti

I Gruppi di lavoro saranno differenziati per obiettivi ed esperienze, compatibilmente con la formazione generale dei gruppi stessi.

Negli ultimi anni il trattamento del bambino con Disturbi dello Spettro Autistico (DSA) è stato oggetto di numerose ed interessanti iniziative, che hanno modificato sostanzialmente il lavoro individuale.

Attualmente, come evidenziato nel Tavolo Nazionale Autismo del Ministero della Salute e come sperimentato da noi nel Gruppo Autismo Regione Liguria, la presa in carico dei DSA necessita soprattutto di un particolare avanzamento del lavoro con la Famiglia, la Scuola e del lavoro in Rete. Abbiamo pertanto organizzato questo Workshop per gli operatori dei Servizi e dei Centri, per una messa a punto di tali contesti, con un confronto di esperienze nazionali ed internazionali e per lavorare insieme in gruppi, nell'ottica dello sviluppo del "saper fare".

Il lavoro in gruppo con operatori "esperti", in particolare, permetterà l'acquisizione di operatività specifiche e di materiale dedicato, la facilitazione delle procedure da attuare e la diffusione di "buone prassi" secondo quanto oggi richiesto dall'evoluzione delle conoscenze e delle moderne organizzazioni socio-sanitarie.

La complessità dei Disturbi dello Spettro Autistico richiede più che altri contesti, la specificità di interventi sul bambino, basati su evidenze scientifiche e la loro generalizzazione nei differenti contesti, familiari ed extrafamiliari, in un lavoro in rete ben strutturato. Occorrono quindi formazione a genitori ed insegnanti su tali approcci e supporti nel percorso operativo verso obiettivi comuni e condivisi. Inoltre, la cultura e le esperienze italiane di integrazione sociale, scolastica e lavorativa necessita-

no di una implementazione, per i soggetti DSA, in un lavoro di continuità assistenziale e di strutturazione di un'ampia gamma di risorse.

## INFORMAZIONI GENERALI

### **Iscrizione**

Verranno ammessi al corso 200 partecipanti, secondo l'ordine di arrivo delle iscrizioni.

### **Registrazione**

La quota di iscrizione, ammontante a:

€ 195,00 per medici e psicologi

€ 135,00 per terapisti, logopedisti ed educatori professionali

€ 105,00 per specializzandi, insegnanti, educatori (esclusi dall'obbligo dei crediti) ed assistenti sociali comprende:

- n° 2 coffee break
- materiale didattico
- attestato di partecipazione

Le domande di iscrizione dovranno pervenire alla Segreteria Organizzativa tra il 1° giugno ed il 10 settembre. Il pagamento dovrà essere effettuato entro il 22 settembre 2008, previa conferma per e-mail dell'accettazione (claudiaolcese@ospedale-gaslini.ge.it).

La presenza effettiva dei partecipanti alle varie Sessioni del corso sarà verificata tramite firma di entrata ed uscita e la compilazione della scheda di valutazione dell'evento formativo debitamente firmata, da consegnare al Desk di Segreteria alla fine dell'evento.

L'apprendimento da parte dei partecipanti verrà valutato mediante questionario a risposta multipla, la qualità dell'evento formativo mediante compilazione del "Modulo di Qualità Percepita".

Il corso è rivolto a:

- Medici (Pediatri, Neuropsichiatri Infantili, Psichiatri)
- Psicologi
- Terapisti della neuropsicomotricità dell'età evolutiva
- Logopedisti
- Educatori professionali

- Insegnanti
- Assistenti sociali

Workshop Internazionale organizzato nell'ambito del Progetto Regione Liguria "Indirizzi in materia di Autismo", per la formazione degli operatori socio-sanitari.

## **PROGRAMMA**

### **giovedì 23 ottobre**

8.00 Registrazione dei partecipanti

8.45 Saluti delle Autorità

Introduzione lavori: E. Veneselli, S. Solari, I. Zaccaron, S. Schiaffino

### **I SESSIONE - NEUROPSICOLOGIA E PSICOPATOLOGIA**

Moderatori: M. De Negri, P. Di Pietro

9.00 Lettura magistrale: Problematiche dell'autismo, i disturbi pervasivi e la sindrome di Asperger.

La teoria della mente, U. Frith

10.20 Linguaggio e mentalizzazione nell'autismo, L. Surian

10.40 Comorbidità nella sindrome di Asperger, N. Motavalli

11.20 coffee break

### **II SESSIONE - I PROGETTI E GLI INTERVENTI**

Moderatori: A. Grondona, G. Trucchi

11.50 Diagnosi e intervento precoce: principi e realtà, M. Zappella

12.10 La formazione e l'organizzazione del lavoro in rete e dei gruppi esperti: il "Progetto Autismo Regione Liguria", E. Veneselli

12.30 Formazione dei Pediatri e prospettive di Screening, C. Navone, M. Lupi

12.50 DISCUSSIONE INTERATTIVA: "Neuropsicologia e Psicopatologia. I progetti e gli interventi", Conduitori: M. De Negri, P. Di Pietro, A. Grondona, G. Trucchi

13.00 pausa

### **III SESSIONE - IL LAVORO CON LA FAMIGLIA**

Moderatori: P. Livolsi, E. Veneselli

14.00 Il ruolo centrale della famiglia nella riabilita-

zione, M.T. Sindelar

14.30 Il Centro per l'Autismo di Porta Genova e le modalità di intervento sulla famiglia, S. Solari

15.00 Il parent-training: funzioni e modalità F.M. Battaglia

15.30 Informazione, interventi psicoeducativi, counseling e auto-aiuto, E. Cocchi, R. Follo, E. Veneselli

15.50 Il Centro per l'Autismo di Porta Genova e week-end terapeutici, F. Cananzi

16.10 DISCUSSIONE INTERATTIVA: "Il lavoro con la Famiglia" Conduitori: P. Livolsi, E. Veneselli

16.30 pausa

17.00 GRUPPI DI LAVORO SUGLI INTERVENTI CON LE FAMIGLIE:

informazione, interventi psicoeducativi, counseling, training, auto-aiuto.

Come svilupparli, strutturarli e realizzarli nei Servizi e nei Centri, Conducente: E. Cocchi

19.00 fine lavori

### **venerdì 24 ottobre**

### **IV SESSIONE - I TRATTAMENTI NELLE VARIE ETÀ**

Moderatori: L. Ferrannini, P. Pregliasco

9.00 Imitazione e apprendimento: dalla ricerca sperimentale alla pratica riabilitativa, G. Vivanti

9.25 Modello di Interventi Precoci e Intensivi per l'Autismo (MIPIA), P. Moderato

9.50 Gli interventi psicoeducativi per bambini e ragazzi in Liguria, M. Dani

10.15 Le opportunità di intervento per gli adulti: la realtà della ASL 4, C. Rela, G. Gai, P. Turi

10.40 DISCUSSIONE INTERATTIVA: "I trattamenti nelle varie età"

Conduitori: L. Ferrannini, P. Pregliasco

11.00 coffee break

### **V SESSIONE - LA PROGRAMMAZIONE SOCIO-SANITARIA E LE ASSOCIAZIONI**

Moderatori: F.M. Battaglia, D. Dall'Agata

11.30 La programmazione socio-sanitaria per l'Autismo, A. Banchemo

11.50 Tavola rotonda: "La voce delle Associazioni", D. Vivanti, Presidente Autismo Europa

C. Hanau, Direttore Bollettino ANGSA

R. Ferrante, Presidente ANGSA Liguria  
 L. Imbimbo, Presidente Gruppo Asperger Onlus  
 12.40 DISCUSSIONE INTERATTIVA: "La programmazione socio-sanitaria e le Associazioni"  
 Conduttori: F.M. Battaglia. D. Dall'Agata  
 13.00 pausa

#### **VI SESSIONE - IL LAVORO CON LA SCUOLA**

Moderatori: S. Solari, M. Zanobini  
 14.00 L'organizzazione della Rete Servizi-Scuola-Famiglia, M.J. Baldizzone, V. Mosca  
 14.30 Esperienze di formazione per docenti ed operatori socio-educativi a Brighton e a Genova, L. Howell, S. Lumachi, F.M. Battaglia  
 15.00 L'attività dei Servizi di Neuropsichiatria Infantile e la formazione di insegnanti ed operatori scolastici, G. De Nobili  
 15.30 L'intervento educativo con l'ausilio di strategie visive, C. Terzuolo  
 15.50 L'apporto delle tecnologie didattiche, M. Pintaudi, M.G. Vidotto, E. Veneselli

16.10 DISCUSSIONE INTERATTIVA: "Il lavoro con la Scuola"

Conduttori: S. Solari, M. Zanobini

16.30 pausa

17.00 GRUPPI DI LAVORO SULLE METODOLOGIE DIDATTICHE mirate:

- all'integrazione, con tutor, lavoro a piccoli gruppi,
- prevenzione del disadattamento; agli interventi specifici
- per lo sviluppo delle abilità comunicative, relazionali e sociali e degli apprendimenti scolastici.

Come sviluppare tali attività a Scuola e in un lavoro integrato di Rete Servizi-Scuola-Famiglia

Conduttore: F.M. Battaglia

19.00 Test di apprendimento e di gradimento

19.15 fine lavori

Sabato 25 ottobre, presso Villa Marigola di Lerici, seguirà il Simposio Satellite "L'Autismo Oggi: dall'età evolutiva ai giovani adulti".

Per informazioni, rivolgersi a:

Silvano Solari – e-mail: silsol1@alice.it

ASL 5 SPEZZINO e ISTITUTO GASLINI  
 (Cattedra di Neuropsichiatria Infantile)

#### **AUTISMO, DALL'ETÀ EVOLUTIVA AI GIOVANI ADULTI**

Centro congressi di Villa Marigola – Lerici – sabato 25 ottobre 2008

#### **PROGRAMMA**

Ore 9,00: SALUTO DELLE AUTORITA'  
 Ore 9,20: Le modalità di intervento dall'infanzia all'età adulta (SILVANO SOLARI)  
 Ore 9,50: L'intervento educativo in età scolastica (FRANCESCA BATTAGLIA)  
 Ore 10,20: Il progetto LIGURIA (EDVIGE VENESELLI)  
 Ore 10,40: Gli aspetti farmacologici (MASI)  
 ORE 11,00 BREAK  
 Ore 11,30: Una ricerca sulla valutazione della comunicazione (MIRELLA ZANOBINI)  
 Ore 12,00: INTERVENTO di UTA FRITH  
 Ore 12,30: TAVOLA ROTONDA diretta da Gianni De Nobili con Giacomo Vivanti e Michele Zappella

DISCUSSIONE

Ore 13,30 PAUSA PRANZO

ORE 14,30 IL LAVORO CON GLI OVER 18

Le esperienze comunitarie e di avvio al lavoro a PORDENONE / CINZIA RAFFIN

La fattoria di CASCINA ROSSAGO / STEFANIA UCELLI  
 Interventi rivolti a giovani adulti in Piemonte / MAURIZIO ARDUINO

VILLA NESTI a Prato / FRANCESCA FAGGI

DISCUSSIONE

ORE 17,00 ACQUATICITA E AUTISMO, UN PROGETTO IN RETE NELLA PROVINCIA DELLA SPEZIA / SABRINA LEOPIZZI e PAOLA VICARI

ORE 17,30 INTERVENTO ANGSA

ORE 18,00 CONCLUSIONE

SPAZIO POSTER APERTO TUTTA LA GIORNATA DI ESPERIENZE SIGNIFICATIVE

## RECENSIONE CONVEGNI

Il 24 maggio 2008 a Bologna si è svolto il convegno

### **AUTISMO: CONOSCERE PER EDUCARE**

Seminario rivolto a insegnanti, genitori, educatori

Il convegno è stato videoregistrato e sarà visibile e scaricabile dal sito [Tv.unimore.it](http://Tv.unimore.it) nel Canale "Uomo e Società". Qui di seguito si riporta il programma

#### **L'ETA' PRESCOLARE**

Aula Magna "Nuove Patologie" Policlinico S. Orsola

BOLOGNA 24 maggio 2008

Presiede Prof Paola Giovanardi Rossi

#### **PROGRAMMA**

9:00 – Saluti delle Autorità

9:15 – La plasticità cerebrale nei primi anni di vita

Prof. Antonia Parmeggiani

Linee guida Internazionali, Nazionali e Regionali sul trattamento educativo in età prescolare

Dott. Daniela Mariani Cerati

Costruire la coerenza degli interventi per renderli efficaci

Prof Luciana Bressan

11.00 - Intervalllo

11.15 - Esperienze di trattamento intensivo precoce: la collaborazione tra Famiglia, Sanità e Servizi Educativi

Dott. Elena Clò

- Interventi clinici ed esperienze di collaborazione tra istituzioni

Dott Claudia Boni e Dott Maria Grazia Cassola

12.30 – Discussione

13:30 – Chiusura dei lavori

La partecipazione al seminario è gratuita. Si raccomanda l'iscrizione all'indirizzo [angsaer@yahoo.it](mailto:angsaer@yahoo.it)

Si ringraziano il Professor Pasquale Carmentano e la Parrocchia di Santa Maria della Carità di Bologna per il generoso contributo dato alla realizzazione del presente Seminario

---

Il 23 febbraio si è svolto a Bologna un convegno internazionale sul tema

### **L'INSERIMENTO LAVORATIVO DEGLI ADULTI CON AUTISMO**

Patricia Howlin a Bologna

Il titolo è stato volutamente ottimistico, ma noi riteniamo che, con un intervento mirato e personalizzato, per ogni adulto, anche per il meno dotato, si possa trovare un'occupazione che assomigli al lavoro, vuoi in ambiente naturale, vuoi in ambiente protetto e che questo contribuisca molto alla qualità della vita adulta.

Abbiamo sollevato il problema invitando una personalità di livello internazionale come Patricia Howlin, che ringraziammo per la sua grande disponibilità e generosità. Molti professionisti e genitori hanno chiesto di partecipare al Convegno con propri contributi. Essendo impossibile

accogliere questi contributi nella giornata del 23 febbraio, abbiamo diluito gli interventi in due giornate ravvicinate; la seconda ha avuto luogo il 5 aprile, sempre all'Auditorium della Regione, in viale Aldo Moro 18, a Bologna.

La Presidente ANGSA Emilia Romagna

Liana Baroni Fortini

La videoregistrazione della conferenza è visibile e scaricabile in internet sul sito: [tv.unimore.it](http://tv.unimore.it)

Cliccando nella home page sul canale Uomo e società ed è contrassegnata, come le altre specifiche, da [AUTISMO]

Comunicato Stampa ANGSA del 4 giugno 2008  
ANGSA, ASSOCIAZIONE NAZIONALE GENITORI SOGGETTI AUTISTICI ha trovato il seguente invito ad un evento: euroP.A. di Rimini, che ritiene possa essere fonte di disinformazione per i cittadini

## USCIRE DALL'AUTISMO: PROGETTO INTERNAZIONALE TRA RICERCA E SOCIETÀ

A cura di DAN!EUROPE

Giovedì 5 giugno 2008 | 16:30 - 18:30 | sala TULIPANO

Partecipazione GRATUITA

### Presentazione

*Negli ultimi 15 anni l'autismo ha assunto le proporzioni di una vera epidemia, che colpisce un bambino ogni 150 nella fascia compresa entro i 12 anni (Center for Disease Control, USA, 2007).*

*Le cause sono rappresentate da inquinamento ambientale e alimentare e dall'uso improprio di farmaci e vaccini.*

*La Prevenzione e la pratica di un Approccio Medico Multidisciplinare hanno cancellato la diagnosi di incurabilità, ed hanno reso questa condizione, altrimenti senza speranza, prevenibile e curabile, spalancando nuovi percorsi di ricerca per le malattie cronico-degenerative e quelle psichiatriche, con gli strumenti della biologia molecolare e della medicina funzionale.*

*L'approccio multidisciplinare viene confermato dalla relazione conclusiva del Tavolo Nazionale sull'Autismo, pubblicata nel febbraio 2008 e dalla Accademia Americana di Pediatria, 1 aprile 2008.*

*DAN! Europe Associazione ( [www.autismdaneurope.com](http://www.autismdaneurope.com) ) promuove il progetto Human Development Enterprise ed il volume "Uscire dall'Autismo: un approccio biologico e medico", Giulia e Franco Verzella, Maggioli Editore, che verranno presentati in anteprima durante la Conferenza del 5 Giugno.*

I punti contestabili sono diversi, qui di seguito elencati.

L'invito ufficiale a questo incontro titola: "Uscire dall'autismo: progetto internazionale tra ricerca e società".

Si fa rilevare che il Presidente di DAN EUROPA, Dr. Franco Verzella, specialista in oculistica, NON effettua ricerca e NON ha mai fatto richiesta di effettuare ricerca a nessuna delle autorità che debbono dare preventivamente il loro assenso prima di intraprendere ogni ricerca sanitaria. Il Dr. Verzella non ha neppure accettato la proposta di ANGSA di fare verificare da ricercatori e docenti universitari i risultati dei suoi interventi DAN! Il dr. Verzella NON ha mai pubblicato un articolo in una rivista scientifica sui disturbi dello spettro autistico. I suoi libri sono autoreferenziali.

Nella presentazione, qui sopra ripresa dal sito di euroP.A., risulta che negli ultimi quindici anni l'autismo ha assunto le proporzioni di una vera epidemia:

non l'autismo ma la capacità di fare diagnosi di autismo è aumentata. Infatti non è cresciuto il numero totale dei bambini con disabilità mentale, ove sono ricomprese anche le sindromi autistiche. Questo afferma anche il documento del Tavolo Nazionale sull'Autismo convocato dal Ministro Livia Turco su richiesta delle associazioni aderenti alla FISH, che vi hanno attivamente partecipato (ANGSA, AUTISMO ITALIA, ANFFAS, Sindrome di Rett).

Le indagini sulla popolazione di bambini compiute in altri Paesi hanno dimostrato che nel corso degli anni '90 le sindromi autistiche nel loro insieme sono rimaste invariate, a livello di sei bambini su mille nell'età fra i 4 e i 6 anni, per poi passare a undici su mille nell'adolescenza, quando si possono riconoscere anche le forme meno gravi.

Poiché la frequenza delle sindromi autistiche non è aumentata, l'ipotesi sottostante che "Le cause sono rappresentate da inquinamento ambientale e alimentare e dall'uso improprio di farmaci e

vaccini" propagandata dal DAN! risulta falsificata e costituisce un infondato e pericoloso rischio di indurre allarmismo sanitario.

Illusione è la prevenzione delle sindromi autistiche, dato che per oltre 80% dei casi non si conoscono le cause e quindi non si può fare la prevenzione dell'ignoto.

E' noto a tutti che non esistono malattie incurabili ma semmai malattie inguaribili. Il Tavolo Nazionale sull'Autismo, la società italiana di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza (SINPIA) e le linee guida della Regione Emilia Romagna e di altre regioni hanno indicato una serie di interventi, in primis quelli abilitativi ed educativi speciali che possono migliorare notevolmente la vita degli autistici. Ma le linee guida neppure nominano gli interventi "Approccio Medico Multidisciplinare" e "Medicina Funzionale" propagandati dal Dr. Verzella, poiché si tratta di medicina alternativa priva di verifiche scientifiche, che viene venduta a caro prezzo a famiglie disperate di persone affette da sindromi autistiche ed anche da altre patologie cronico-degenerative e psichiatriche, come diagnosi e rimedio universale per tutte queste patologie inguaribili. Spesso DAN! fa pubblicità di prodotti e di esami da acquistarsi all'estero.

L'approccio multidisciplinare indicato a livello di Tavolo Nazionale sull'Autismo non è l'Approccio Medico Multidisciplinare che il DAN! propaga

direttamente al pubblico con forme di pubblicità non corrette come ad esempio il titolo del volume "Uscire dall'Autismo" e con la presentazione dell'incontro di Rimini sopra riportata.

Invitiamo sanitari, educatori e genitori a consultare direttamente le linee guida sopra menzionate all'indirizzo [http://www.angsalombardia.it/objects/rel\\_fin\\_tavolo\\_autismo.pdf](http://www.angsalombardia.it/objects/rel_fin_tavolo_autismo.pdf) sul sito [www.angsaonlus.org](http://www.angsaonlus.org) dove potranno trovare le posizioni ufficiali dell'ANGSA, Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici, operante dal 1985, sul DAN! e su altre proposte simili, pubblicizzate come rimedi universali, che da circa vent'anni vengono fatte circolare anche nel nostro Paese, spesso profittando dell'ingenuità e della disperazione delle famiglie con bambini piccoli.

Invitiamo anche a visitare i siti di Autismo Italia e Autismo Europa ([www.autismeurope.org](http://www.autismeurope.org)) che raggruppa oltre 80 associazioni presenti in 30 Paesi diversi. Sugli esami e sulle paraterapie consigliate dal DAN! si invita a visitare il sito [www.quackwatch.org](http://www.quackwatch.org) e in specifico: <http://www.quackwatch.org/search/webglimpse.cgi?ID=1&query=autism> L'ANGSA Emilia Romagna mette a disposizione dei genitori e degli educatori il proprio sito: [www.autismo33.it](http://www.autismo33.it). Altre informazioni si trovano sul sito [www.superando.it](http://www.superando.it)

Il Direttore de Il Bollettino dell'ANGSA  
Prof. Carlo Hanau

---

## CONCLUSA CON UN CONVEGNO A PERUGIA, IL 6 MAGGIO 2008, LA POSITIVA SPERIMENTAZIONE DEL PROGETTO SULL'AUTISMO DELL'UMBRIA

Il 6 Maggio 2008 presso la Sala dei Notari a Perugia si è svolto l'incontro conclusivo della sperimentazione sui trattamenti educativo comportamentali nella cura dei bambini autistici di età inferiore a sei anni ed è stata lanciata una nuova sperimentazione per la fascia di età superiore, in particolare, per gli adolescenti e gli adulti.

La regione dell'Umbria per mezzo del responsabi-

le scientifico del progetto sperimentale Dott. Angiolo Pierini ha dichiarato soddisfacenti i risultati ottenuti e soprattutto ha definito applicabili le tecniche di cura sperimentate (riferimenti teorici all'ABA così come viene interpretato dall'approccio TEACCH e dal metodo EIP di derivazione svedese.) nei contesti della nostra regione.

Il dirigente dell'area Sanità e Servizi sociali della

Regione Umbria Dott. Marcello Catanelli , pur sottolineando che ciascuna Asl deve assumersi il compito di prendere in carico e gestire i casi di sua competenza, ha evidenziato la necessita di creare una equipe di riferimento regionale per l'aggiornamento dei protocolli di intervento su questa sindrome, i cui casi diagnosticati nella nostra regione stanno aumentando a dismisura; per fornire formazione e supporti concreti in sede di valutazione e implementazione dei progetti di vita dei minori..

Il dirigente scolastico Dott. Gabriele Goretti ha evidenziato il gradimento della scuola rispetto a queste tecniche di intervento, soprattutto quelle più naturalistiche, che ben si adattano all'obiettivo di inclusione sociale che la nostra legislazione assegna al sistema scolastico e che lo stesso dirigente ha sostenuto fin dal lontano 1972.

Le famiglie si sono dichiarate nel complesso soddisfatte del passo avanti compiuto con questa sperimentazione ma, per bocca del Presidente ANGSA Luigi Francioni, hanno auspicato che le sperimentazioni non terminino qui, per non lasciare soli i genitori dei ragazzi più grandi e per non trascurare quei settori medici non riabilitativi come il settore della genetica, quello delle cure gastro-intestinali ecc. che potrebbero, in futuro, dare una risposta risolutiva al problema autismo.

I due professori universitari dell'Università di Perugia Dott. Giovanni Mazzotta e Dott.ssa Laura Arcangeli hanno evidenziato la necessità di utilizzare tutti gli strumenti a nostra disposizione per formare le nuove leve neuropsichiatriche sul ter-

ritorio e nello stesso tempo l'importanza di non perdere l'approccio personalistico che fa parte dei tradizionali interventi nel campo della cura del disagio mentale in Umbria a qualsiasi età.

Preziose sono state le testimonianze dei Neuropsichiatri delle regioni vicine come la Dott.ssa Stopponi delle Marche che ci ha relazionato sulle reti di aziende agrarie per accogliere gli autistici adulti; il Dott. Cerbo dell'Abruzzo che ci ha parlato del progetto per coinvolgere i pediatri nella diagnosi precoce della sindrome autistica; il Dott. Arduino del Piemonte che ci ha relazionato su alcune esperienze con gli adolescenti e gli adulti nella sua regione oltre a fare una disamina sull'attività svolta nell'ambito della sperimentazione, disamina molto interessante perché fatta da una persona di enorme esperienza dato che, come sappiamo tutti, il Dott. Arduino è stato uno dei primi ad occuparsi di questa sindrome in Italia; ma anche i contributi dei due psicologi dell'Emilia Romagna e di Roma. Ci auguriamo che la sperimentazione per gli adolescenti e per gli adulti si possa concretizzare al più presto perché siamo consapevoli che, per questa strada non si guarisce la sindrome autistica che, è bene ribadirlo, è stata definita anche in questo contesto, una malattia organica ma sappiamo che ci sono tanti ragazzi che, per il momento, debbono convivere con questa sindrome e per riportare l'accurato appello del presidente CI SONO DELLE FAMIGLIE CHE NON DEBBONO ESSERE LASCIATE SOLE altrimenti ci troveremo a leggere di nuovo notizie tremende come quelle che abbiamo letto la primavera scorsa.

## IN RICORDO DI ENRICO MICHELI

*Viene il momento, nella vita di tutti noi, in cui ci si sente smarriti. Troppo stanchi per andare avanti. Troppo presi per guardare al passato. Da dove si è partiti. Vivi alla giornata, affronti il presente come puoi, sapendo bene che questo significa subirlo, essere in balia degli eventi, specie se tua figlia non è come tutti gli altri bambini.*

*Non siamo mai stati degli integralisti dell'educazione speciale. A dire il vero, quando Maria arrivò all'età di ventidue mesi a casa nostra, adottata da un paese dell'est, eravamo tanto felici per aver coronato il nostro sogno di dare una famiglia ad una bambina abbandonata in istituto e vivevamo le sue difficoltà come se questo fosse la nostra missione da portare avanti con dedizione, calma e continuità. Proprio come quando si affronta una montagna: guardi alla vetta misurandoti con l'asprezza e le insidie del sentiero che ti ci porta.*

*Se avessimo avuto dal servizio preposto una diagnosi precoce di disturbo dello spettro autistico non avremmo creduto all'illusione che tutto si sarebbe risolto nel giro di qualche anno, facendole guardare i cartoni animati per imparare la lingua italiana e stando in mezzo agli altri bambini.*

*Fin da subito era evidente che per lei gli altri bambini non esistevano, il mondo esterno sembrava non appartenere, la comunicazione tipica di una bambina anche più piccola della sua età era inesistente e il tempo veniva passato con stereotipie di ogni genere. Le notti sconvolte da pianti e urla ininterrotti e inconsolabili.*

*Fu un fisiatra, al quale ci rivolgemmo perché nostra figlia non camminava, che ci mise la pulce nell'orecchio. Ci inviò al servizio di neuropsichiatria infantile con il sospetto comportamento autistico ma tutto si risolse inquadrando il caso come ritardo psicomotorio. Non c'era nulla da fare, solo accettare un supporto psicologico nella nostra esperienza quotidiana e aspettare.*

*Intanto a casa, più per istinto che per conoscenze specifiche, avevamo cominciato a coinvolgere Maria in giochi e attività di ogni genere e vedendo che queste la distoglievano dal suo mon-*

*do prendevamo coraggio nel riproporle, dando sfogo alla nostra fantasia per aumentare la sua capacità relazionale.*

*Così il "Flop-flop" era uno strano animale volante che si fa unendo il pollice e l'indice e che muovendosi in aria come una medusa finiva per solleticare la pancia di Maria; il primo sorriso sul suo volto lo abbiamo visto con questo gioco.*

*L'omino che cammina con lo sfondo di una marcetta è uno strano signore fatto con l'indice e il medio e che qualche volta, tra un saltello e l'altro, ha il brutto vizio di passeggiare sulle braccia e sulla testa di Maria.*

*E ancora filastrocche di tutti i tipi e giochi con i palloncini. "Alè toro" è il gioco che le è piaciuto di più: Maria faceva il toro e se ne stava ferma aspettando che uno di noi si avvicinasse dicendo «Alè, ... alè, ... alè torooo» e così dicendo, il foulard rosso finiva per accarezzarle il viso.*

*Casualmente avevamo trovato al supermercato un libro per bambini. "Il tuo primo libro illustrato" (ed. Larus): era pieno di disegni di oggetti della vita quotidiana suddivisi per famiglia di appartenenza: cibi, oggetti della cucina, attrezzi dell'orto, mezzi di trasporto, strumenti musicali, animali e tanti altri. A Maria è sempre piaciuto guardare le foto e il libro è subito riuscito a catturare la sua attenzione. A quel tempo non parlava ancora e quando lo guardava ci affiancavamo a turno per indicarle gli oggetti più comuni pronunciando il loro nome. Più avanti nel tempo lei indicava gli oggetti e noi dicevamo il loro nome fino a quando non venne fuori da lei «chi-ca-a» mentre indicava il disegno della chitarra. Oggi quel libro è praticamente distrutto da quanto lo ha guardato e forse a quel libro dobbiamo il fatto che Maria abbia imparato a parlare.*

*Intanto dai servizi del nostro territorio non veniva nessuna chiara indicazione e così quando aveva 7 anni, all'inizio della prima elementare, ci siamo rivolti ad un centro specializzato che ha dato un nome ai problemi di Maria: "Disturbo dello spettro autistico non altrimenti specificato".*

Ricevuta la diagnosi e con essa le prime indicazioni di un intervento possibile, soprattutto da un punto di vista cognitivo-logopedico, rimanevano ancora moltissimi problemi. La giornata trascorsa con la nostra bambina era molto difficile, perché non riuscivamo a farla interagire con noi se non per qualche minuto e per il resto del tempo rimaneva preda delle stereotipie.

In biblioteca trovammo un libro molto particolare che poi acquistammo: "Gioco e interazione sociale nell'autismo" (Ed. Erickson). Questo libro ci incuriosì e dopo averlo letto ci rendemmo conto che si poteva fare qualcosa di più.

Nacque il desiderio di incontrare gli specialisti autori del libro per capire meglio il tipo di attività che venivano proposte nel testo. Per nostra fortuna non erano molto lontani da noi e quindi prendemmo appuntamento e partimmo verso un ennesimo viaggio con la speranza di portare a casa finalmente qualcosa di concreto, fattibile, semplice. Questo fu il passo che permise la svolta della vita di nostra figlia.

Ricordiamo ancora il nostro primo incontro con il dottor Micheli e la dottoressa Xaiz. Arrivammo a La valle Agordina, imboccammo una stradina tra i prati imbiancati da un leggero manto di neve e arrivammo ad una casa situata in un posto incantevole, letteralmente circondata dai monti.

Enrico ci accolse e ci ascoltò. Alla fine del nostro colloquio ci pose delle domande semplici quanto ovvie, che però ci lasciarono a dir poco perplessi, disorientati: «Perché siete venuti da me? Cosa volete che impari vostra figlia? In quale campo è più urgente che progredisca per migliorare la sua e la vostra qualità della vita?».

Mai nessuno ci aveva posto richieste del genere fino al quel momento; tutti si erano limitati a darci il punto della situazione raccomandandoci di continuare a seguire Maria come stavamo facendo e cioè con buona volontà, fantasia, ma nessuna meta specifica: abbiamo capito perché fino a quel momento ci eravamo sentiti in balia dell'oceano e perché finalmente ci sentivamo approdati nel posto giusto.

Dopo aver osservato assieme a lui come nostra figlia interagiva serenamente con la dottoressa

Cesarina, sua moglie, svolgendo gli "esercizi" proposti dal libro "Verso l'autonomia" (Ed. Vanini), ci spiegò le modalità per condurre queste attività strutturate a casa e a scuola. Ci rassicurò molto riguardo al fatto che ci sentivamo colpevoli di non poter dedicare tutta la giornata alla nostra bambina, perché il lavoro e i vari impegni non ce lo permettevano; ci fece capire che più che la quantità del tempo trascorso insieme era importante la qualità: poteva bastare un'ora, ma completamente dedicata a lei nel modo più adeguato alle sue esigenze.

Con le idee chiare iniziammo un percorso fatto di "lavoretti della Cesi", come amava chiamarli Maria, che occupavano nostra figlia in modo sempre più autonomo: infilava con la pasta bastoncini, avvitava tappi, costruiva semplicissimi puzzle, realizzava immagini simmetriche con i chiodini di plastica: in momenti di forti crisi e chiusura nelle stereotipie queste attività le permettevano di rasserenarsi e di ripartire, inoltre diventava sempre più abile e veloce perché le mani acquistavano sicurezza e mobilità.

Senza scadenze fisse, quando ci rendevamo conto che avevamo bisogno di incoraggiamento e di qualche nuovo suggerimento ci ritrovavamo con il dottor Micheli che aveva sempre la stessa domanda da porci alla fine di ogni colloquio, ma non ci trovava più impreparati: «Cosa serve in questo momento a Maria?».

Non abbiamo avuto la necessità di rivolgerci a lui molte volte perché era una persona che capiva profondamente i bambini che aveva davanti e "insegnava" ai genitori come agire, come mettersi dal punto di vista dei propri figli, cosa indispensabile per poterli aiutare. Come ogni bravo insegnante sapeva trasmettere il suo sapere alla famiglia e sapeva renderla autonoma fino al punto di dirle "Ok, adesso non avete più bisogno di me".

Ora che non c'è più, ora che la sua montagna lo ha voluto definitivamente con sé, non possiamo fare a meno di pensare a lui quando Maria suona la chitarra e incredibilmente legge e rilegge i testi delle sue canzoni preferite per impararli a memoria e la ascoltiamo mentre canta suonan-

do. Certo, i suoi accordi hanno nomi particolari. Per chi conosce la chitarra il "MI aggiustato" è il "MI maggiore", mentre il "Mi rotto" è il "MI7" e per farlo basta sollevare il dito anulare dal "MI aggiustato". Il suo insegnante di chitarra, Lorenz, è "il Mao". Basta nominare il suo nome ed ecco che sorride e fa il gesto di lisciarsi i baffi e dice con voce tremolante e in falsetto «Mao». Non possiamo pensare che sia un caso se oggi a 13 anni Maria sminuzza le verdure appositamente predisposte e prepara tutto per un favoloso minestrone. E le tagliatelle? Avete mai assaggiato le sue torte al cioccolato e i "budini marroni"? Un pomeriggio alla settimana sta con una nostra amica appassionata di cucina e con lei prepara di tutto. Il bello è che la sera stessa ci gustiamo i suoi manicaretti e quando le diciamo «Brava Maria! È buonissimo!» lei gira il capo un po' verso l'alto, guarda lontano chiudendo leggermente gli occhi come per guardare più in là e con un'espressione compiaciuta si dice «La Maria». Nel silenzio del pomeriggio estivo, qualche volta la sorprendiamo a leggere da sola il "quaderno delle storie" che tanto ci sono state utili in passato per aiutarla a far fronte a particolari situazioni. In effetti, da quando l'altalena del giardino è stata aggiustata, dopo che i ferri di sostegno erano stati letteralmente consumati dall'uso continuo, ha un problema: i calabroni che sfrecciano attorno a lei mentre si dondola. Con l'aiuto della logopedista avevamo preparato una storia personalizzata intitolata "Insetti volanti", ma deve essere un gran problema se ancora adesso non riesce a gestire l'ansia di vederseli passare attorno. Grida e scende al volo dall'altalena, scappa infastidita per aver interrotto il suo passatempo preferito. Prova a imparare a controllarsi leggendo la storia; guardata dal suo punto di vista la vita deve essere dura non poco. Molto meglio è andata con il temporale. Quando l'emergenza è passata gira per casa e si ripete «Sei stata brava, non hai avuto paura. Non hai messo le mani sulle orecchie». Ma è ancora tutto precario. Basta che il temporale venga di notte e si deve stare con lei perché trema arrivando a sudare freddo. Sta male. Passerà anche questo.

Da piccola andava a cavallo. Oggi ha il suo cavallo virtuale da spazzolare, accudire e cavalcare. La play station portatile è il nostro regalo di compleanno. Eravamo un po' dubbiosi su come avrebbe presa la novità. Con lei o indovini o devi accantonare l'idea, almeno per quel momento. Invece le piace e si passa un'oretta al giorno con un'attività che non sarà il massimo per la relazione, ma la costringe a mantenersi sintonizzata costantemente con il gioco e la aiuta ad usare bene la penna che tocca lo schermo e che in alcune situazioni deve seguire un percorso predefinito. Come sono lontani i tempi dei tappi da avvitare, delle sequenze da riordinare, dei puzzle e dei ditalini da infilare sulle asticelle. Eppure è da lì che veniamo.

Il futuro non ci ossessiona. Sappiamo che il nostro sarà un impegno a lungo termine dove non è mai troppo tardi per far imparare qualcosa di utile a Maria. Ormai abbiamo capito che tutto quello che imparerà a fare in autonomia sarà per lei una opportunità in più per vivere un'esistenza serena. L'unico cruccio è che tutto questo percorso cada nel nulla e che si sviluppino regressioni in conseguenza alla cattiva gestione del cambio di figure educative che prima o poi verrà.

Aspettiamo che il tempo volga al bello; aspettiamo l'idea giusta, quella per cui valga la pena rimettersi in cammino in una sorta di "strappo finale" verso la cima e che per Maria non si presenti come una prigionia dorata. Lungo la strada abbiamo incontrato il Buon Maestro che ci ha insegnato a mantenere il punto di vista di nostra figlia per cercare di capire in ogni istante cosa veramente interessa e serve a lei.

Da un po' abbiamo smesso di porci domande. Ci piace pensare che quando una persona buona, ricca di ideali come lui, ci lascia prematuramente, la forza del suo pensiero si amplifica a dismisura fino a diventare concreta realtà grazie alle persone che lo hanno ammirato come uomo e stimato come professionista. Così un pezzetto della sua filosofia di vita vivrà in tutti noi. E sapremo guardare la vetta con i suoi occhi. Senza paura.

Lorella e Roberto