

INDICE

EDITORIALE

di Liana Baroni pag. 3

FISH

Raccontiamola giusta..... » 5

RICERCA BIOMEDICA

Nature: Genetics: the roots of autism
di Elena Maestrini » 6

Microduplication 22Q11.2 in a child with autism
spectrum disorder: clinical and genetic study
di Paola Visconti » 7

Ricerca: finanziato progetto su autismo » 9

Modelli animali
di Daniela Mariani Cerati » 10

Il Dr. Wakefield è stato ufficialmente
smentito e screditato » 12

RICERCA PEDAGOGICA

Autismo ed educazione: il ruolo della scuola.
Conoscere per educare
di Graziella Roda » 15

Strategie comunicative nell'interazione con un
bambino autistico: dalla comunicazione facilitata
all'intervento comportamentale
di S. Perini, D. Rollo, R. Gazzotti » 27

EDUCAZIONE

Inclusione scolastica degli alunni con
disturbo dello spettro autistico (ASD) » 29

Integrazione scolastica: è possibile!
di Stefania Stellino » 36

NEWS

Sicilia sanità: Russo vara decreto
in favore delle persone autistiche » 38

Un progetto personalizzato per il
lavoro è iniziato in Lombardia » 38

EAPHA: Alleanza Europea della
Sanità Pubblica per l'autismo
di Daniela Mariani Cerati » 39

Autismo... conoscerlo per affrontarlo » 40

ATTIVITÀ REGIONALI

VENETO

L'educazione della persona con autismo
e DGS nel lavoro di rete » 41

SICILIA

Associazione "Raggio di sole" onlus » 43

UMBRIA

Angsa Umbria comunica » 44

PIEMONTE

Il Centro Autismo e Sindrome di Asperger
(C.A.S.A.) dell'Ospedale di Mondovì » 44

PUGLIA

Dalle pillole alle parole » 46

LAZIO

Attività dell'Angsa Lazio anno 2009/10 » 47

EMILIA ROMAGNA

Istituite due associazioni Angsa
provinciali a Bologna e Ravenna
di Noemi Cornacchia, Carlo Hanau » 49

MARCHE

Angsa Marche
di Antonella Foglia » 52

RESOCONTO CONVEGNI

Corso di verbal behavior
di Vincent Carbone..... » 56

Seminari sull'autismo a cura dell'USP di Bologna » 57

Resoconto convegni di Fidenza e di Imola,
dalla lista Autismo-Scuola » 58

Scuola di specializzazione in
neuropsichiatria infantile » 59

La comunicazione aumentativa e alternativa
per favorire l'inserimento scolastico di
bambini con autismo e disturbi generalizzati
di Michela Sevieri » 59

ANNUNCIO CONVEGNI

Seconda edizione di Help: il corso
per le famiglie con figli autistici » 63

Convegno sull'autismo
dell'Istituto Superiore di Sanità
di Daniela Mariani Cerati..... » 63

Progetto per l'attivazione
di un corso di perfezionamento
di Carlo Hanau » 67

Italian Embassy Summit on Autism » 69

Autismi. Dai bambini agli adulti,
dalla famiglia alla società » 71

Disturbi dello spettro autistico.
Una guida per il pediatra » 72

RECENSIONI

Un giorno con "cinemautismo".
La malattia sullo schermo » 74

Temple Grandin » 74

"Autism, the musical", il film che
sfata i luoghi comuni sull'autismo » 75

VITA ASSOCIATIVA

L'informazione medica e le associazioni di volontariato
di Simona Lancioni » 76

A che punto sono i servizi
socio-sanitari per l'autismo? » 77

Tragedia dei due fratellini di Gela » 78

Alcune considerazioni e un nuovo progetto
di Tiziano Gabrielli » 79

I neuroni specchio, la chiave che svela la mente
di Ada Rusticali » 81

BUONE PRASSI

Le buone prassi sociali » 85

RICORDI

Ricordo di Clara Claiborne Park » 86

Ricordo di Mara Mengoli » 85

Ricordo di Mino D'Amato » 86

Addio al padre dell'ABA applicato all'autismo » 86

Ole Ivar Lovaas: in memoriam » 87



EDITORIALE

MALA TEMPORA CURRUNT

Liana Baroni, Presidente ANGSA

È proprio vero che non bisogna mai abbassare la guardia: quando ti illudi di vivere in un paese civile, iniziano a volare i ceffoni... ai bambini disabili. La cronaca quotidiana ci fornisce così tanti episodi di stolta intolleranza e di insana discriminazione da non essere nemmeno in grado di seguirli tutti nei dettagli.

C'è solo l'imbarazzo della scelta. Da dove vogliamo cominciare?

Dalla maestra di una località vicina alla capitale che, nella scuola di tutti, malmena una bambina autistica perché disturba le sue lezioni oppure dall'allontanamento coatto da un centro commerciale di Reggio Emilia di un'altra bambina autistica perché impressiona i clienti che pranzano? o da bambini con autismo che sono picchiati, sia al Nord (Treviso) che al Sud (Crotone)?

Un quadro davvero scoraggiante, in cui sembra si torni indietro in quel processo di inclusione sociale, esigibilità dei diritti e di pari opportunità che ci faceva guardare con soddisfazione all'approvazione della Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità.

Questi episodi di intolleranza, purtroppo così frequenti verso le persone autistiche, fanno pensare che siano dovuti in larga parte alla ignoranza sia da parte della società sia da parte degli operatori del settore. Le informazioni su internet o sulla carta stampata (libri, articoli, etc.) sono tante, ma non sempre sono intellettualmente oneste, più spesso invece sono veicoli di marketing, per vendere questa o quella terapia.

In questa "babele di informazioni" può essere di aiuto leggere le Linee Guida per l'Autismo della SINPIA (Società Italiana di Neuropsichiatria Infan-

tile e Adolescenza) e il documento ministeriale prodotto nel 2008 dal Tavolo Nazionale di Lavoro sull'Autismo, che danno indicazioni molto chiare sul funzionamento della persona affetta da autismo e sugli strumenti

educativi di cui necessita. Inoltre sono utili anche le pubblicazioni di divulgazione curate dall'Angsa, come l'Amico Speciale, che facilita le conoscenze delle peculiarità dell'autismo nel linguaggio di una filastrocca destinata ai bimbi piccoli. L'aggiornamento degli operatori che lavorano con la disabilità autistica dovrebbe essere come il pane: qualcosa di prezioso e quotidiano che non si acquista all'ultimo momento partecipando a un paio di convegni; deve essere invece il risultato di una formazione che nasce dagli studi fatti, da un interesse e una sensibilità personale, e si perfeziona con l'esperienza sul campo, nel lavoro quotidiano a tu per tu con un bambino autistico.

Purtroppo, invece, il pane di molte famiglie che hanno figli affetti da autismo è un pane amaro, salato e stantio: le persone con autismo, infatti, non hanno il diritto di cura, il diritto all'educazione, il diritto all'inclusione sociale, rimanendo in genere totalmente a carico delle famiglie che, sempre più angosciate e stanche e a rischio di implosione, si trovano a mendicare attenzione ed aiuto, dimenticando esse stesse che si tratta di diritti



da far rispettare e non di elemosine da chiedere. I bambini autistici - che spesso hanno un aspetto bello e intelligente che contrasta con una gravissima alterazione neurologica - non sono compresi nella loro impossibilità di comunicare, nei loro desideri e nelle loro peculiarità, nella loro necessità di condividere le loro sensazioni.

Sappiamo però che si ottengono ottimi risultati se si interviene precocemente, e per tutta la vita, secondo il bel motto

Non é mai troppo presto; non é mai troppo tardi
Questo hanno capito alcune Regioni in cui si sono realizzati , anche se ancora troppo rari, bei centri di intervento, in genere su spinta dell'Angsa locale e in collaborazione con le Istituzioni pubbliche. Questi sono i progetti che danno maggiori garanzie di efficacia, perché da una parte l'esperienza di Angsa porta informazioni aggiornate e specifiche e sollecitazioni a non perdere tempo, dall'altra la Istituzione pubblica può coinvolgere tutti gli attori dell'intorno sociale del bambino, famiglia compresa, in una azione veramente omnicomprendensiva, che é indispensabile, data la complessità della sindrome autistica.

Ora tuttavia c'è una difficoltà in più.

Dopo 20 anni passati a modificare la mentalità di tanti operatori (o aspettare che tanti andassero in pensione), oggi ci si deve scontrare anche con la crisi economica, che pare annullare gli sforzi fatti e le conquiste raggiunte.

Ai tanti episodi di discriminazione, dobbiamo aggiungere anche i tentativi del nostro governo di far pagare ai disabili una crisi di cui non sono responsabili.

Non possiamo perdonare al nostro Ministro dell'Economia, indipendentemente dall'orientamento politico di ognuno di noi, l'affermazione fatta prima in Conferenza stampa e poi davanti a milioni di telespettatori, che un paese con 2 milioni e 700 mila disabili non può essere competitivo, sferrando così un attacco ai veri disabili, invece che ai falsi invalidi, lotta su cui tutti siamo d'accordo. Proprio per questo motivo, come Angsa abbiamo aderito alla manifestazione che Fish e Fand, le due principali federazioni di associazioni di disabili, han-

no indetto lo scorso 7 Luglio a Roma, in piazza Montecitorio. La manifestazione, benché organizzata in soli quattro giorni, ha prodotto in tempo reale la cancellazione dell'emendamento vergognoso contro i disabili "veri" (nell'emendamento erano contenute norme talmente restrittive per la concessione dell'assegno di accompagnamento che nessuna persona con autismo avrebbe più potuto avvalersene). Scampato pericolo? Sì, per il momento, grazie alla massiccia presenza di 3000 disabili e dei loro rappresentanti, accorsi da tutta Italia mostrando di essere uniti, indipendentemente dalla affiliazione politica o associativa.

Ma un'occasione persa per tutti quanti non capiscono il valore della cultura di solidarietà e di rispetto per la dignità della persona umana. Quello che rimane purtroppo è un messaggio distorto: i disabili visti non come una risorsa da valorizzare, ma come un peso e un costo che un paese moderno non può permettersi. Quindi, non un attacco contro i falsi invalidi, ma uno stigma - neanche troppo nascosto - contro gli invalidi veri, e questo nonostante il lavoro e lo sforzo continuo delle associazioni che da decenni impegnano risorse ed energie per diffondere la cultura della solidarietà e della lotta alle discriminazioni.

E poiché, tra i disabili, alcuni sono in grado di autorappresentarsi, ma altri no, come le persone con autismo, siamo noi familiari e/o volontari delle associazioni a lottare strenuamente affinché le persone con autismo e con disabilità intellettiva e cognitiva non siano discriminate, ingiuriate, ferite nel corpo e nello spirito e a dovere resistere alle molte spallate che da tante parti provengono.



fish federazione italiana
per il superamento dell'handicap

Raccontiamola giusta

**Fatti, dati e cifre
sulle persone con disabilità in Italia**

"Questo è un Paese che ha 2 milioni e 7 di invalidi. 2,7 milioni di invalidi pone la questione se un Paese così può essere ancora competitivo".
(Giulio Tremonti, Ministro dell'Economia,
Conferenza stampa di presentazione della Manovra correttiva 2010,
26 maggio 2010)

"... gli invalidi sono spesso, per quanto riguarda il reddito, i più poveri tra i poveri, nonostante il loro bisogno di denaro sia superiore a quello dei normodotati, dal momento che per cercare di condurre un'esistenza normale e di ovviare ai propri handicap hanno bisogno di più soldi e di più assistenza."
(Amartya Sen, Premio Nobel per l'Economia 1998, *L'idea di giustizia* - Cap. XII)



1. Bisogni e diritti?

Secondo ISTAT le famiglie che si trovano in **condizioni di povertà** relative sono stimate in **2 milioni 737 mila** e rappresentano l'11,3% delle famiglie residenti in Italia, nel complesso sono 8 milioni e 78 mila gli individui poveri, il 13,6% dell'intera popolazione.

La presenza di una **persona con disabilità** nel nucleo familiare può essere una delle principali **cause di impoverimento** (assenza di lavoro, sovraccarico assistenziale per la famiglia, costi socio-sanitari, riflessi negativi sulla carriera lavorativa dei familiari).

2.000 euro mensili è il costo medio per una badante assunta a tempo pieno.

Le **persone con disabilità** - di sei anni e più - che **vivono in famiglia** sono **2 milioni e 600 mila**, pari al 4,8% della popolazione italiana. (Fonte: Istat 2010, *La disabilità in Italia*)

Il **62,2%** delle persone con disabilità è colpito da **tre o più patologie croniche** ed oltre la metà (59,4%) ha almeno una malattia cronica grave. (Fonte: Istat 2010, *La disabilità in Italia*)

In media le persone con disabilità assumono regolarmente **4 farmaci diversi** mentre la popolazione senza disabilità assume in media regolarmente **2,5 farmaci**. (Fonte: Istat 2010, *La disabilità in Italia*)

Risultano **occupate meno del 18%** delle persone con disabilità in età lavorativa, contro poco più del 54% delle persone non disabili. (Fonte: Istat 2010, *La disabilità in Italia*). Solamente il **3%** delle persone con disabilità ha come **fonte principale** un reddito da lavoro.

Il **57,3%** e il **53,7%** delle famiglie con almeno un disabile, rispettivamente nelle Isole e nel Meridione, non riceve alcun tipo di aiuto, né pubblico né privato. (Fonte: Istat 2010, *La disabilità in Italia*)

L'**80%** delle famiglie in cui è presente una persona con disabilità **non riceve alcun aiuto** o supporto pubblico (Istituzioni, Comuni, ASL). (Fonte: Istat, *Famiglia e soggetti sociali*)

2. Invalidi?

Le **persone con disabilità** includono quanti "hanno minorazioni fisiche, mentali, intellettuali o sensoriali a lungo termine che in interazione con varie barriere possono impedire la loro piena ed effettiva partecipazione nella società **su una base di eguaglianza** con gli altri". (Fonte: *Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, ratificata dall'Italia con la Legge 3 marzo 2009, n. 18*)

L'**invalidità civile** è un concetto più ristretto e datato di quello di disabilità. La definizione risale agli Anni '70: è la difficoltà a svolgere alcune funzioni tipiche della vita quotidiana o di relazione a causa di una menomazione o di un deficit fisico, psichico o intellettuale, della vista o dell'udito. L'invalidità è "civile" quando non deriva da cause di servizio, di guerra, di lavoro. In linea generale l'invalidità civile viene definita in **percentuale** nel caso in cui l'interessato sia maggiorenne. **33%** è la percentuale minima per essere considerati invalidi civili. Il **74%** è però il minimo per contare su qualche provvidenza economica.

Il **riconoscimento dell'invalidità civile** viene effettuato da una **Commissione di accertamento** presso l'Azienda USL. Per valutare la sussistenza e la percentuale di invalidità, la Commissione applica le **tabelle** contenute in un Decreto del Ministero della Sanità del 1992. Ad ogni patologia o menomazione corrisponde una percentuale fissa o variabile di invalidità.

La **Commissione di accertamento dell'invalidità** è composta da un medico specialista in medicina legale (presidente) e da due medici di cui uno scelto prioritariamente tra gli specialisti in medicina del lavoro. Dal 1° gennaio 2010, la Commissione è integrata da un **medico INPS** quale componente effettivo.

Tutti i verbali di invalidità civile emessi dalle Commissioni ASL vengono controllati e validati dalle Commissioni di verifica (fino al 2004 del Ministero del Tesoro, successivamente da una Commissione dell'INPS). La Commissione di verifica può anche rinvocare a visita l'interessato. Questo **doppio controllo** esiste da oltre vent'anni.

Dal **2005** è stata soppressa l'opportunità di presentare **ricorso amministrativo** contro i verbali di invalidità. È ammessa solo la possibilità di ricorso davanti al giudice, con i costi e gli oneri evidenti.

350 mila sono le **cause civili** pendenti in materia di invalidità, con un giro d'affari - per legali, periti e patronati - di circa **2 miliardi di euro**.

345 sono i **giorni** che mediamente intercorrono fra la presentazione della **domanda** di accertamento di invalidità e l'**erogazione** di eventuali provvidenze economiche. (Fonte: *Rapporto annuale INPS 2009, pagina 85*)

3. Soldi per gli invalidi?

2.355.490 erano nel 2009 le **prestazioni assistenziali** (assegni, pensioni e indennità) erogate agli invalidi civili. Altre 300mila circa quelle concesse a ciechi civili e sordi prelinguali. (Fonte: INPS). Il numero degli invalidi è inferiore a quello delle prestazioni (circa 200mila in meno).

16 miliardi di euro è la spesa per le prestazioni economiche agli invalidi civili. Circa **l'uno per cento del PIL**.

Il trend di crescita annuale del numero delle prestazioni agli invalidi civili è diminuito di oltre 2 punti percentuali dal 2006 in poi (+ 4,5% nel 2009) nonostante l'invecchiamento della popolazione. (Fonte: *Rapporto annuale INPS 2009, pagina 165*)

Spendono di più dell'Italia, per l'invalidità, la Svezia (4,5%), la Danimarca (4,2%), l'Olanda (2,3%), il Regno Unito (2,2%), il Portogallo (2,4%), la Polonia (1,7%), la Slovenia (1,9%), l'Ungheria (2,1%), la Francia (1,8%), la Germania (1,7%), il Belgio (1,8%). L'Italia si colloca sotto la media dell'Unione Europea che per la spesa per le invalidità è di 2% del PIL. (Fonte: *Relazione Generale sulla Situazione Economica del Paese, Ministero dell'Economia, 2010*)

256,67 euro mensili è l'importo dell'assegno mensile di assistenza che è riconosciuto agli invalidi civili parziali (dal **74%** al **99%** di invalidità accertata), di età compresa fra i 18 e 65 anni di età. Per ottenere l'assegno bisogna risultare inoccupati e iscritti alle liste di collocamento e non superare il **limite reddituale annuo di 4.408,95 euro**.

256,67 euro mensili è l'importo della **pensione** agli invalidi civili al 100%. Il limite reddituale lordo annuo è di 15.154,24 euro.

9,14 euro al giorno è la cifra percepita dai titolari di pensione o assegno mensile di assistenza. **273.726** erano, nel 2009, gli invalidi civili parziali (74-99%) a cui era concesso l'assegno mensile di assistenza. (Fonte: INPS)

L'**indennità di accompagnamento** è una provvidenza assistenziale introdotta nel 1980 a favore degli invalidi civili totali che non sono in grado di deambulare autonomamente o senza l'aiuto di un accompagnatore o non sono in grado di svolgere autonomamente gli atti quotidiani della vita. Fra le condizioni di esclusione: essere ricoverati in istituto a carico dello Stato o degli enti locali.

480 euro mensili per 12 mensilità è l'attuale importo dell'indennità di accompagnamento.

1.568.039 erano i titolari di indennità di accompagnamento (Fonte: INPS). Stime prudenziali basate su dati INPS e ISTAT indicano che due terzi dei fruitori dell'indennità di accompagnamento sono ultra65enni.

Ha **più di 80 anni** la metà delle persone disabili, in Italia. (Fonte: Istat 2010, *La disabilità in Italia*)

4. I controlli?

200 mila sono stati i controlli effettuati nel corso del 2009 su altrettanti invalidi. L'INPS dichiara di aver ridimensionato o revocato circa **18.840 prestazioni**, meno del 10%. Non si tratta di un dato definitivo: il Cittadino ha comunque diritto a presentare ricorso.

Il **piano straordinario** di verifiche del 2009 ha selezionato un campione fra gli invalidi di età superiore ai **18 anni** e inferiore ai **78 anni**. (Fonte: *Circolare INPS 23 febbraio 2009, n. 26 e Decreto Ministero del Lavoro 29 gennaio 2009*)

Il **piano straordinario** di verifiche del 2009 ha interessato solo invalidi che percepiscono pensioni o assegni, e non quelli che - per superamento dei limiti reddituali - non ricevono alcuna provvidenza diretta. Questi ultimi, comunque, accedono ad **altri benefici** fiscali, previdenziali, lavorativi.

L'INPS, a giugno 2010, **non ha ancora presentato alcun rapporto completo** e definitivo sull'esito dei controlli del 2009 da cui sia possibile evincere: l'esatto numero delle provvidenze revocate o ridimensionate; la distribuzione territoriale dei dati; il numero di ricorsi avviati dai Cittadini a fronte di revoche; il costo del piano di controllo.

Le **provvidenze** sono state revocate non solo per insussistenza delle condizioni di invalidità, ma anche per **motivi reddituali**. Quindi non tutte le revoche riguardano i "falsi invalidi", ma interessano persone che disponevano di un reddito superiore a quello previsto per godere di pensione (4.886,28 euro annui lordi nel 2009) o dell'assegno (4.378,27 euro annui lordi nel 2009). (Fonte: *Rapporto annuale INPS 2009, pagina 84*)

100 milioni di euro - secondo dati provvisori INPS - **il recupero** per l'Eriario derivante dal piano straordinario di verifiche del 2009. (Fonte: *Rapporto annuale INPS 2009, pagina 84*). Il dato non considera gli esiti dei ricorsi contro i provvedimenti di revoca e i relativi costi processuali.

Per realizzare il **piano straordinario** di verifiche, l'INPS ha richiesto alle ASL i **fascicoli sanitari** degli invalidi selezionati a campione. Soltanto il **90% dei fascicoli** richiesti sono stati inviati dalle ASL nei tempi richiesti. (Fonte: *Rapporto annuale INPS 2009, pagina 84*)

500 mila nuovi controlli, distribuiti fra il 2010 e il 2012, sono previsti dall'articolo 10 del Decreto Legge 78/2010. **700 mila**, quindi, sono i controlli straordinari, effettuati fra il 2009 e il 2012. A questo numero si aggiungono le revisioni ordinarie che le Commissioni ASL comunemente predispongono ogni anno nel caso in cui le patologie o le menomazioni non siano stabilizzate.

5. Stato e Regioni

Lo **Stato**, anche dopo la riforma del Titolo V della Costituzione, conserva, direttamente o tramite INPS, la quasi totalità delle **competenze** in materia di invalidità civile. La valutazione degli stati invalidanti viene effettuata ricorrendo ad un Decreto Ministeriale (e non ad un provvedimento regionale) del 1992 e la composizione delle Commissioni è pure stabilita da norme nazionali. Il **controllo sugli atti**, sui verbali, sulle certificazioni è rimasto allo Stato, attraverso l'INPS. I limiti reddituali vengono stabiliti dallo Stato. Nelle cause civili, infine, presenza lo Stato attraverso l'INPS e non le Regioni.

La riforma del **Titolo V della Costituzione** (artt. 114, 133) ha delineato un quadro sufficientemente chiaro rispetto alle competenze di Stato, Regioni, Province e Comuni. Allo Stato rimane come competenza la "determinazione dei livelli essenziali delle prestazioni concernenti i diritti civili e sociali che devono essere garantiti su tutto il territorio nazionale".

Si attende da anni (per la precisione dalla data di approvazione della Legge 328/2000) il provvedimento che definisca i **livelli essenziali delle prestazioni sociali**, cioè che vengano indicati con certezza a quali prestazioni sociali "minime" abbia diritto il Cittadino.

Nel **2000** il Governo è stato delegato ad emanare un **decreto legislativo** recante "norme per il riordino degli assegni e delle indennità spettanti agli invalidi civili, ciechi civili e sordi prelinguali". **Nessuno Governo** ha mai usato quella delega o l'ha fatta reiterare con un nuovo provvedimento. (Fonte: *Legge 8 novembre 2000, n. 328, articolo 24*)

6. Le politiche sociali?

l'articolo 38 della **Costituzione italiana** recita: "Ogni cittadino inabile al lavoro e sprovvisto dei mezzi necessari per vivere ha diritto al mantenimento e all'assistenza sociale".

Lo **stanziamiento per il Fondo Nazionale per le Politiche Sociali** è sceso, nel 2008, sotto i 1.500 milioni di euro (Fonte: *Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali*). Per il 2009, 2010 e 2011 il Fondo ha una decisa retrazione. Nel 2009 sono stanziati 1.355 milioni, che diventano 1.070 per il 2010 e solo 960 nel 2011. Nel 2010 ci sono, rispetto al 2007, circa 700 milioni di meno. (Fonte: *Legge 203/08, Gazzetta Ufficiale, Supplemento ordinario 285/L, pagina 54*)

Il **65%** del Fondo per le Politiche Sociali è destinato ai "diritti soggettivi". Solo il **35%** viene redistribuito a Regioni ed enti locali: meno di 300 milioni circa nel 2011. Le riduzioni del Fondo, per regole di bilancio, non incidono sui "diritti soggettivi" ma sul rimanente 35%.

Nel 2007 è stato istituito il **Fondo per le Non Autosufficienze**: è stata assegnata la somma di 100 milioni di euro per l'anno 2007 e di 200 milioni di euro per ciascuno degli anni 2008 e 2009. L'articolo 2, comma 465, della Legge 244/07 ha incrementato il Fondo di 100 milioni di euro per l'anno 2008 e di 200 milioni per l'anno 2009. Pertanto: 100 milioni per il 2007, 300 milioni per il 2008, **400 milioni** per il 2009.

Il Patto per la Salute 2009-2012 prevede un finanziamento, limitato al **2010**, di 400 milioni.

Per il **2011** non è previsto alcuno stanziamento.

fish federazione italiana
per il superamento dell'handicap

- sede amministrativa
via Giuseppe Corbara 20 - 00147 Roma
telefono 06 5122566 fax 06 5165287
- sede operativa
via Gino Capponi 178 - 00179 Roma
telefono 06 788 51262 fax 06 78140308
- www.fishonlus.it
- segreteria@fishonlus.it

Roma, luglio 2010

È di recente uscito un importante studio su *Nature* a proposito della genetica dell'autismo.

NATURE: GENETICS: THE ROOTS OF AUTISM

Qui di seguito si riporta l'eco di questo lavoro su ANSA. Noi ci onoriamo di avere la Prof. Elena Maestrini, coautrice dello studio, tra i componenti del Comitato scientifico dell'ANGSA ed abbiamo chiesto a lei un ulteriore commento divulgativo.

(ANSA) - ROMA, 9 GIU - Ha cominciato a prendere forma il complicato puzzle di geni difettosi responsabili dell'autismo: sono molti e nella gran parte dei casi non basta solo uno di loro per scatenare la malattia. Ma c'è di più: alcuni dei geni difettosi scoperti servono a far parlare i neuroni tra loro, infatti hanno un ruolo chiave nella formazione dei ponti di comunicazione tra neuroni, le sinapsi. Ciò lascia ipotizzare che dietro l'autismo si nasconda anche un problema di comunicazione tra neuroni. È la scoperta messa a segno dal 'Progetto Genoma Autismo lanciato nel 2002 dal Consorzio di studio sull'Autismo, 120 scienziati di tutto il mondo tra cui per l'Italia il gruppo di Elena Maestrini dell'Università di Bologna. Gli esperti hanno analizzato il Dna di migliaia di individui sani e autistici alla ricerca di geni implicati nella malattia.

Annunciato sulla rivista *Nature*, il lavoro aiuta a capire i meccanismi molecolari nascosti dietro la malattia e in futuro potrebbe migliorare le capacità diagnostiche e terapeutiche e magari anche portare a un test predittivo del rischio di concepire un figlio autistico.

"Tra i geni coinvolti nell'autismo trovati in questo studio - precisa Maestrini intervistata dall'ANSA - ve ne sono anche alcuni (come 'SHANK2' e 'SHANK3') che anche da soli sono sufficienti a scatenare la malattia; quindi una piccola percentuale di casi di autismo è causata da un singolo gene difettoso". Ciò è importante perché vuol dire che studiando in modo particolare questi geni che già da soli scatenano la malattia si accelererà il viaggio alla scoperta delle radici della malattia.

L'autismo colpisce sei bimbi su 1000. I malati hanno difficoltà di relazione e di empatia, ovvero la capacità di capire emozioni, stati d'animo e intenzioni altrui. La malattia è molto complessa, ha più volti (ci sono diverse sfumature di gravità) e non è riconducibile ad una sola causa, ma più propriamente dipende dalla complicità di molti geni e forse anche di fattori ambientali.

I ricercatori hanno cercato di ricomporre il puzzle di geni coinvolti nella genesi della malattia confrontando il genoma di 2300 persone (1000 autistici e 1300 individui sani) con una tecnica di analisi del Dna ad alta definizione, ovvero capace di mettere a fuoco anche minime variazioni nel Dna (una risoluzione cento volte maggiore di quella usata nel precedente lavoro del Consorzio). "Questa volta - spiega Maestrini - grazie alle tecnologie di analisi del Dna che si fanno sempre più sofisticate, siamo riusciti a esaminare un milione di punti del genoma, mentre prima ne avevano esaminati solo 10 mila". "In particolare - precisa Maestrini - in questo studio abbiamo preso in esame le mutazioni cosiddette 'CNV', ovvero mutazioni caratterizzate dall'assenza o dalla duplicazione di piccoli pezzi di Dna che interferiscono con la sequenza di un gene distruggendola. Ne è emerso un quadro davvero complesso: i CNV legati all'autismo sono molti, tutti rari, (ciascuno è presente in meno di un individuo su 100), il che rende difficile comprendere il loro ruolo nella malattia e richiede l'analisi di un numero molto alto di pazienti.

Ma la caccia ai geni dell'autismo è tutt'altro che conclusa: "il lavoro del consorzio va avanti - con-

tinua Maestrini - il progetto è di arruolare diverse migliaia di nuovi pazienti ed anche, quando le tecniche lo permetteranno, di arrivare a scrivere la sequenza completa del genoma di più pazienti". Inoltre, conclude, si studieranno i geni ora scovati per vedere il loro meccanismo d'azione e risalire ai meccanismi molecolari e cellulari dell'autismo. Intanto ci sono indizi forti del fatto che sicuramente nella malattia è implicato un malfunzionamento delle sinapsi che interferisce con la comunicazione tra neuroni.

Il comunicato stampa è naturalmente un pò semplicistico, ma mi pare che il messaggio sia stato più o meno recepito. Sebbene le nuove conoscenze possono aiutare a migliorare i test di diagnosi genetica, sarei però molto cauta riguardo alla prospettiva di test predittivi del rischio, data la complessità della genetica dell'autismo.

Cerco di riassumere in altre parole il senso di questo studio:

L'AGP ha studiato l'intero genoma di circa 1000 individui con autismo e 1300 individui non affetti, usando una tecnologia che permette di individuare differenze, a livello della sequenza del DNA. In particolare è stata analizzata una classe di varianti del DNA, dette copy number variants (CNVs), cioè differenze nel numero di copie di tratti di DNA (delezioni o duplicazioni), che possono influenzare l'espressione o la funzione genica in vari modi. I CNV possono essere ereditati da un genitore o insorgere come eventi de-novo, cioè nuovi. La maggior parte di essi sono variazioni comuni nel genoma di tutti gli individui, ma vari studi hanno

dimostrato che alcuni CNV, rari nella popolazione, possono causare malattie genetiche.

Lo studio dell'AGP mostra che individui affetti da autismo tendono ad avere un maggior numero di CNV rari che coinvolgono geni, rispetto ai controlli di non affetti. Il significato funzionale della maggior parte di questi CNV è ancora da chiarire, tuttavia alcuni sono probabilmente patologici e colpiscono nuovi geni "di rischio" per l'autismo (per esempio SHANK2, SYNGAP1, DLGAP2 e PTCHD1). Si è anche cercato di verificare se i geni interrotti dai CNV svolgono funzioni cellulari comuni, ed è emerso che alcuni di questi geni hanno un ruolo al livello delle sinapsi (cioè le connessioni tra i neuroni), altri sono implicati in meccanismi come la proliferazione e la motilità cellulare e nei sistemi di trasmissione di segnali intracellulari. Una volta identificati, questi meccanismi neuropatologici potrebbero diventare dei bersagli per lo sviluppo di nuovi trattamenti. Inoltre lo studio mostra che i CNV presenti in individui con autismo a volte coinvolgono geni che sono stati precedentemente correlati alla disabilità intellettiva, suggerendo l'esistenza di meccanismi genetici comuni.

I risultati di questo studio rafforzano l'ipotesi che l'autismo sia causato da un insieme eterogeneo di "varianti rare" Quest'ultime, sebbene singolarmente siano responsabili solo di un esiguo numero di casi familiari o sporadici, nel loro insieme probabilmente contribuiscono ad una proporzione significativa dei casi di autismo.

*Elena Maestrini
Università degli studi di Bologna
Comitato Scientifico ANGSA*

MICRODUPLICATION 22Q11.2 IN A CHILD WITH AUTISM SPECTRUM DISORDER: CLINICAL AND GENETIC STUDY

Breve sintesi su lavoro in ambito genetico pubblicato nel 2008. DEV.MED.CHILD NEUROL.2008 DEC.; 50(12):953-5
Autori: Ramelli GP, Silacci C., Ferrarini A., Cattaneo C., Visconti P., Pesca G.

I disturbi dello spettro autistico (DSA) rappresentano un gruppo eterogeneo di disordini neurocom-

portamentali caratterizzati da compromissione grave e generalizzata in diverse aree dello svilup-

po: capacità di interazione sociale reciproca, comunicazione verbale e non verbale e presenza di comportamenti, interessi e attività ristretti, ripetitivi e stereotipati. Il DSM-IV TR definisce 5 entità nosografiche, corrispondenti a disturbo autistico (F84.0), disturbo di Rett (F84.2), disturbo disintegrativo dell'infanzia (F84.3), disturbo di Asperger (F84.5) e disturbo pervasivo dello sviluppo non altrimenti specificato (PDD-NOS) (F84.9).

Questo approccio classificativo, di tipo categoriale, si discosta dal concetto di *spettro (concetto dimensionale)*, secondo cui l'espressività del fenotipo autistico classico, nelle diverse situazioni cliniche, si configura come un continuum sintomatologico, anziché rientrare in specifiche categorie diagnostiche clinicamente definite.

Negli ultimi dieci anni le ricerche **in ambito genetico** si sono enormemente sviluppate.

Il rischio di ricorrenza tra fratelli, pari al 5-6%, ovvero 25 volte superiore rispetto a quello stimato nella popolazione generale, suggerisce l'esistenza di fattori trasmissibili. A conferma di ciò, l'evidenza che i DSA rappresentano la patologia neuropsichiatrica a più elevato tasso di concordanza tra gemelli omozigoti (90%), e che tratti autistici moderati possono essere presenti in parenti di primo grado di soggetti affetti. Il sex ratio, fortemente a scapito del sesso maschile (4:1), è suggestivo di modalità di trasmissione X-linked o di difetti dell'imprinting genomico (differente espressione genica a seconda dell'origine parentale).

Nel 10% dei casi di DSA inoltre sono identificabili specifici quadri sindromici (*autismo sindromico o secondario*), in cui una singola e definita anomalia genica/citogenetica è responsabile di un fenotipo somatico e comportamentale complesso; nessuna delle condizioni sindromiche associate è tuttavia da considerarsi specifica, poiché per ciascuna di esse è presente una percentuale variabile di soggetti non affetta da autismo.

Nella maggioranza dei casi (90%) si tratta di condizioni di *autismo non sindromico (o primario)*, da

causa genetica non nota (Muhle et al., 2004).

Il background genetico dei DSA è pertanto estremamente complesso, verosimilmente per concorso di meccanismi di poligenia (più geni coinvolti al contempo), di eterogeneità genetica (diversi geni/loci implicati), di imprinting genomico e di epistasi (influenza interallelica), con una significativa influenza di fattori ambientali modificanti (Jamain et al., 2003).

Pertanto lo *studio condotto* si inserisce in un ampio filone di ricerca teso all'individuazione di forme di Autismo sindromico, di cui riportiamo alcuni esempi:

- Sclerosi tuberosa complex
- Sindrome di Angelman e Prader Willi
- Sindrome di Down
- Sindrome di RETT
- Sindrome di Sotos
- Sindrome di Beckwith-Wiedemann
- Sindrome di Smith-Magenis

Fin dall'inizio degli anni 2000 la nostra unità Operativa ha in atto una collaborazione con gruppo di Genetica dell'Università di Roma, policlinico Gemelli, in particolare per ricerca su cromosoma 15 (in partic inv-dup) e per ricerca su cromosoma 22 di SHANK3 (22q11.3) che codifica per una proteina implicata nella sinapsi glutammatergica.

In questo caso singolo è stata riscontrata un'alterazione *de novo* tramite esame di citogenetica molecolare (FISH): microduplicazione 22q11.2, esame effettuato in Svizzera, a Bellinzona. Più spesso allo stesso livello è evidenziabile una microdelezione (Sindrome di Di Gorge). Il fenotipo descritto in associazione a microduplicazione rileva un'ampia varietà di presentazioni, per lo più con disordini del neurosviluppo e comportamentali in senso lato.

Solo due altre osservazioni in letteratura menzionano ASD (Spettro dei Disturbi autistici).

Il bambino, prematuro all 34 sett. di basso peso

alla nascita, presenta le prime acquisizioni dello sviluppo (regolare cammino e prime parole), poi interviene perdita delle acquisizioni.

La diagnosi sul versante neurocomportamentale mette in evidenza un quadro di **autismo atipico con ritardo medio degli apprendimenti**.

La segnalazione appare interessante poiché si situa a livello del cr. 22, nella regione q (braccio lungo), e si tratta di microduplicazione; tale riscontro

riporta alla necessità di effettuare in ogni caso di autismo indagini genetiche.

Come prima riportato il cr. 22 appare oggi fra i cr. maggiormente segnalati nel caso di DSA sia per quanto attiene ad autismo sindromico che non.

Paola Visconti
Responsabile Ambulatorio Autismo e DPS
Unità Operativa di NPI
Dipartimento di Neuroscienze
Ospedale Maggiore
ASL città di Bologna

RICERCA: FINANZIATO PROGETTO SU AUTISMO

Università Campus Bio-Medico di Roma

Il Ministero dell'Università finanzia uno studio presentato da Campus Bio-Medico di Roma e CNR sull'analisi del repertorio gestuale di bambini sani e di coetanei affetti da autismo. Con i dati raccolti sarà possibile costruire un sistema di classificazione dei gesti dei soggetti a sviluppo tipico per il confronto con quelli dei bambini con disturbo dello spettro autistico.

Costruire un sistema di classificazione della gestualità dei bambini sani per poter catalogare le principali differenze rispetto a quella dei pari età autistici, mediante l'analisi del repertorio motorio dei gesti di 20 soggetti dai 4 ai 10 anni affetti da autismo e il confronto di questi dati con quelli relativi a un numero analogo di bimbi a sviluppo tipico: è lo scopo del **Progetto di ricerca TOUM (The Other Understanding in Movement: gesture analysis in children with autism using non-obtrusive wearable technologies)**.

Lo studio, di durata triennale, è stato **presentato dall'Università Campus Bio-Medico di Roma in partnership con il CNR** e sarà finanziato, a partire da ottobre 2010, nell'ambito del primo **Bando per giovani ricercatori non strutturati FIRB-Futuro in ricerca** del Ministero dell'Istruzione, Università e Ricerca.

Responsabile dell'Unità di ricerca dell'Università Campus Bio-Medico di Roma sarà l'**Ingegnere Domenico Formica**, che opererà in collaborazione

con il team CNR guidato dalla **Dr.ssa Laura Sparaci**, che è anche coordinatrice dell'intera ricerca. Il progetto prevede la collaborazione del Laboratorio di Robotica Biomedica e Biomicrosistemi, diretto dal **Prof. Eugenio Guglielmelli**, e di quello di Neuroscienze dello Sviluppo, diretto dal **Prof. Flavio Keller**, entrambi attivi presso il Polo di Ricerca Avanzata del Campus Bio-Medico.

"Piuttosto che analizzare i deficit presenti nell'autismo come causa di problemi nell'interazione sociale – ha spiegato l'Ingegnere Formica – abbiamo pensato che studiare specifiche pratiche motorie, come i gesti, importanti fin dalle prime fasi di sviluppo, possa aiutarci a capire le differenze nella capacità di comunicazione e comprensione degli altri che mostrano i bambini affetti da autismo rispetto ai coetanei sani".

I comportamenti saranno valutati **mediante un'apparecchiatura sensorizzata non invasiva**, interamente sviluppata nei laboratori del Campus Bio-Medico. La piattaforma tecnologica sarà costituita da una serie di **fasce sensorizzate, applicabili sulle braccia e sulle spalle dei bambini, connesse in bluetooth a un computer che registrerà i dati di orientamento degli arti nello spazio e nel tempo**, mentre i bimbi raccontano e mimano una storia che hanno ascoltato in precedenza.

"L'auspicio – ha sottolineato la Dr.ssa Sparaci – è che questo studio offra una nuova prospettiva su aspetti delle capacità sociali che emergono du-

rante le prime fasi dello sviluppo e che sembrano essere deficitarie nei bambini con autismo. Fino a oggi, infatti, **nessuno studio ha indagato in modo specifico gli aspetti prettamente motori dell'esecuzione gestuale, né è stato finora costruito un sistema di classificazione appropriato per i singoli gesti**. La sua realizzazione potrebbe fornire agli studi futuri uno strumento importante, anche al fine di acquisire informazioni per l'elaborazione

di specifiche tecniche riabilitative, finora poco efficaci per curare disturbi dello spettro autistico".

Altro aspetto interessante dello studio sarà il tentativo di **raccogliere i dati sperimentali** per la classificazione **attraverso una dinamica ludica**, che consenta ai piccoli di interagire liberamente, senza il *bias* rappresentato dalla consapevolezza della finalità attribuita ai gesti che vengono loro richiesti.

MODELLI ANIMALI

di Daniela Mariani Cerati

Uno degli strumenti con cui la ricerca medica ha fatto progressi è stato lo studio delle malattie e delle terapie su modelli animali.

Se questo pare abbastanza semplice per le malattie infettive, la cosa si complica per le malattie mentali. Nonostante ciò, modelli animali che, in qualche modo, riproducono quadri di depressione e di ansia, sono ormai ben collaudati.

Da quando la ricerca biologica sulle cause dell'autismo è entrata a pieno titolo nella MEDICINA, si è posta con forza l'esigenza di avere a disposizione modelli animali anche per l'autismo. Su questo tema si è svolta un'interessante discussione sulla lista autismo-biologia, supportata dal sito www.autismo33.it, finanziato dalla Fondazione Augusta Pini Ospizi Marini onlus e gestito da ANGSA Emilia Romagna.

2 maggio 2009

Mi farebbe piacere sentire il parere dei colleghi su cosa pensano dei modelli animali di autismo.

4 maggio 09

Cara Daniela, grazie. Solo due parole, peraltro ovvie, sui modelli animali (uomini e topi). I caveat sono certo opportuni, ma la ricerca va avanti così, è necessariamente riduzionista; poi si tratterà di procedere con tutte le cautele del caso, cercando di tener conto di come le cose si complicano (e i fattori in gioco da considerare si moltiplicano) passando a sistemi sempre più complessi (dal

topo all'uomo... dal dato neurobiologico semplice, all'assetto neuropsicologico... alla clinica...). Ma se non si fa in questo modo non si va avanti; possiamo solo contemplare la complessità del Tutto e procedere a tentoni in esso. I modelli animali dunque sono indispensabili.

Diversi gruppi, del resto, anche in Italia, lavorano già con modelli murini geneticamente modificati. Il gruppo di Keller, ad esempio, come tutti sappiamo, lavora da tempo con topini knock out per la relina. Noi a Pavia, assieme ai colleghi del Centro per la Connettività, stiamo cercando di impostare una ricerca con topi knock out per geni che codificano per altri fattori implicati nel neurosviluppo e nell'allineamento sinaptico; topini che sviluppano un comportamento "autistic like". Sviluppano un comportamento "autistic like", certo, non l'Autismo. Ma chi fa ricerca è ben consapevole della complessità del puzzle e tutti abbiamo imparato a diffidare degli scopritori della "Causa" dell'autismo. Le difficoltà non stanno quindi nella metodologia. Ci sono intelligenze, competenze ed entusiasmi disponibili. Il problema è che queste cose costano...e che i giovani, anche i più motivati, sono poi comprensibilmente sensibili alle necessità della vita...

Un cordiale saluto

Francesco Barale
Professore Ordinario di Psichiatria
Università di Pavia

4 maggio 09

Vorrei condividere con voi qualche riflessione sull'uso dei modelli animali. Lavoro in neuroscienze e farmacologia molecolare recettoriale, e mi occupo da molti anni della biologia cellulare degli ormoni neuroipofisari (vasopressina ed ossitocina). I topi deficitari per questi ormoni, o dei recettori su cui questi ormoni agiscono, mostrano varie anomalie comportamentali di tipo "autistic like" e sono in generale molto interessanti per studiare i comportamenti sociali dei topi (formazione dei legami di coppia, cura dei piccoli, aggressività, socialità etc) e recentemente anche nel nostro laboratorio abbiamo iniziato a studiare questi animali in modo approfondito per capire cosa succede a livello dello sviluppo del loro sistema nervoso, ed in particolare dello sviluppo delle connessioni sinaptiche in alcune aree chiave del comportamento sociale (amigdala, setto). A questo proposito volevo segnalarvi che ho partecipato in aprile ad un convegno molto interessante organizzato a Lucerna dalla rivista "Nature Medicine" e dall' NIMH (National Institute of Mental Health degli Stati Uniti) con la sponsorizzazione della Roche. Il tema del congresso era "medicina traslazionale e disturbi del neurosviluppo", ed in particolare cosa stiamo imparando dai modelli animali che riproducono i difetti genetici umani associati ad autismo e/o ritardo mentale (mutazioni nei geni *Shen* e *neurologina*, sclerosi tuberosa, sindrome di Rett, fragile X,), con partecipanti e oratori di campi diversi (neuroscienze di base, genetica molecolare e clinica, psichiatria e neurologia) nel tentativo di avvicinare e favorire il più possibile lo scambio tra le diverse discipline.

Vi riassumo i cinque temi emersi e riassunti da Tom Insel (direttore del NIMH) alla fine della conferenza:

- i disturbi di neurosviluppo del cervello appaiono sempre più come disturbi dello sviluppo sinaptico e delle connessioni interneuronali
- l'eterogeneità genetica (multifattoriale) delle forme di autismo è la regola. Tuttavia la ricerca

delle forme rare geneticamente determinate e l'identificazione dei singoli geni coinvolti è di importanza fondamentale (raro non significa "non importante".)

- i disordini dovuti a mutazioni in un singolo gene possono infatti darci molte informazioni anche per quanto riguarda le forme complesse, delle quali è ancora sconosciuta la base patogenetica. Anche le forme complesse possono infatti beneficiare di terapie messe a punto durante lo studio di malattie semplici monogeniche
- alcuni disordini del neurosviluppo possono essere reversibili o compensati anche in età adulta, come si è visto nel caso del topo TSC2 della sclerosi tuberosa (Ehninger et al Reversal of learning deficits in a *Tsc2*^{+/-} mouse model of tuberous sclerosis *Nature Medicine* 2008 Aug;14(8):843-8.) e questo rivoluziona il nostro modo di pensare agli approcci terapeutici in queste patologie.
- i modelli animali rappresentano un aspetto fondamentale della ricerca sia dei meccanismi responsabili sia per lo sviluppo di terapie.

Quindi dal punto di vista delle neuroscienze di base l'interesse per i modelli animali è vivissimo, così come la ricerca di contatti e collaborazioni sempre più strette tra clinici e chi è impegnato in laboratorio. Anche da parte dell'industria (per esempio la Roche) sembra che ci sia un rinnovato interesse, per non parlare dell' NIMH che ha stimato la necessità di investire per il prossimo triennio 800 milioni di dollari per le ricerche sull'autismo (vedi *Nature Medicine*, vol 15 april 2009, pag 349)! Speriamo che anche da noi ci sia un risveglio e vengano assegnati fondi adeguati ed in maniera corretta!

Un caro saluto

Bice Chini
CNR Cellular and Molecular Pharmacology Section
Institute of Neuroscience, Milano

IL DR. WAKEFIELD È STATO UFFICIALMENTE SMENTITO E SCREDITATO

Notizia della agenzia Reuters Italia del 02-02-2010: *Salute, rivista Lancet ritira dopo 12 anni ricerca sull'autismo*

LONDRA (Reuters) - Il giornale medico Lancet ha formalmente ritirato oggi il paper causa di una battaglia internazionale durata 12 anni sui possibili collegamenti tra autismo e vaccino trivalente. L'articolo, pubblicato nel 1998 e scritto dal medico britannico Andrew Wakefield, sostiene che il vaccino trivalente per morbillo, parotite e rosolia (Mpr) possa essere causa di infezioni intestinali a loro volta legate alla sindrome di Kanner, altro nome per indicare l'autismo.

Le sue affermazioni, screditate ab origine, hanno causato uno dei più grandi contenziosi nella storia della medicina e hanno portato ad una forte diminuzione del numero di vaccinazioni negli Stati Uniti, in Gran Bretagna e in altre parte dell'Europa, con un immediato aumento dei casi di morbillo.

“È ormai chiaro che diversi punti del lavoro del 1998 di Wakefield ... sono scorretti”, dice in un comunicato stampa il giornale scientifico noto in tutto il mondo.

Una commissione disciplinare del Comitato medico generale britannico ha sentenziato la settimana scorsa che Wakefield presentò la sua ricerca in modo “irresponsabile e disonesto” e ha “ignorato insensibilmente” la sofferenza dei bambini oggetto dello studio.

Ha aggiunto anche che ha “rovinato la reputazione” della professione medica.

La ricerca ha implicato un aumento sensibile dell'incidenza del morbillo. In Inghilterra e Galles, l'aumento del tasso di morbillo del 70% occorso tra il 2007 e il 2008 è stato spiegato come conseguenza delle mancate vaccinazioni.

Wakefield, che ora vive e lavora negli Stati Uniti, ha sempre difeso il suo lavoro sostenendo che le accuse ricevute erano “infondate e scorrette”.

Per leggere l'articolo originale: <http://pressin.comune.venezia.it/leggi.php?idarticolo=21279>

COMMENTO PUBBLICATO SU SUPERANDO del 17-03-2010

Quella ricerca era stata presentata in modo «irresponsabile e disonesto»

Questa la conclusione del Comitato Medico Generale Britannico, giunta in corrispondenza con la ritrattazione ufficiale da parte della celebre testata scientifica «Lancet» di quell'articolo del 1998 in cui il medico inglese Wakefield aveva collegato l'insorgenza dell'autismo alla vaccinazione trivalente MMR. Un collegamento, per altro, già smentito negli anni da numerose e inconfutabili evidenze scientifiche, «ma seppure dopo tanti anni - commenta Carlo Hanau - le prese di posizione del General Medical Council e di “Lancet” sono comunque molto importanti»

«Ci sono voluti dodici anni prima che “Lancet” ammettesse di aver contribuito a creare nella collettività paure infondate nei confronti della vaccinazione trivalente anti morbillo, parotite e rosolia (nota in inglese con la sigla MMR), convincendo molti genitori di persone con autismo a intentare processi per avere l'indennizzo per danni da vaccinazione, con l'idea - diventata “sicurezza e bandiera” - che l'autismo dei figli fosse stato provocato dal suddetto vaccino trivalente».

Questo il commento di Carlo Hanau - docente di Programmazione e Organizzazione dei Servizi Sociali e Sanitari all'Università di Modena e Reggio Emilia, oltre che componente del Comitato Scientifico dell'ANGSA (Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici) - alla notizia diffusa qualche settimana fa dall'Agenzia Reuters (la si legga integralmente nella versione italiana in www.superando.it), secondo cui «il giornale medico Lancet ha formalmente ritirato il paper causa di una battaglia internazionale durata 12 anni sui possibili collegamenti tra autismo e vaccino trivalente». L'articolo del quale si parla era stato ap-

punto «pubblicato nel 1998 e scritto dal medico britannico Andrew Wakefield» le cui affermazioni «hanno causato uno dei più grandi contenziosi nella storia della medicina e hanno portato a una forte diminuzione del numero di vaccinazioni negli Stati Uniti, in Gran Bretagna e in altra parte dell'Europa, con un immediato aumento dei casi di morbillo».

«È ormai chiaro - si legge in un comunicato stampa presentato da "Lancet" - che diversi punti del lavoro del 1998 di Wakefield sono scorretti». Inoltre, riferisce ancora la Reuters, «una commissione disciplinare del Comitato Medico Generale Britannico (General Medical Council) ha sentenziato che Wakefield presentò la sua ricerca "in modo irresponsabile e disonesto", "ignorando sensibilmente" la sofferenza dei bambini oggetto dello studio e "rovinando la reputazione" della professione medica». Alla questione il sito www.superando.it ha dedicato in febbraio un ampio approfondimento curato da Donata Vivanti (presidente di Autismo Italia e vicepresidente dell'EDF-European Disability Forum), cui senz'altro rimandiamo (sta in: <http://www.superando.it/content/view/5415/122/>). Vi si riferiva tra l'altro del Comitato Indipendente voluto dal Centro per il Controllo delle Malattie (CDC) di Atlanta (USA) e dall'Istituto Nazionale della Sanità degli Stati Uniti (NIH), per esaminare l'ipotesi dell'associazione fra vaccino MMR e autismo, valutando la sicurezza di altri vaccini, al fine di fornire una guida per tutti coloro che ne fanno uso (medici e popolazione). E anche le conclusioni di tale Comitato - costituito con criteri di assoluta severità - erano state riportate da Vivanti, vale a dire: «1. L'evidenza scientifica smentisce l'esistenza di una relazione causale tra vaccino MMR e disturbi dello spettro autistico. 2. Una parte consistente

dell'evidenza epidemiologica non dimostra alcuna associazione tra vaccino MMR e disturbi dello spettro autistico».

«Oggi - annota ancora Hanau - vediamo con tristezza che il mondo va verso l'irrazionalità e che quello che conta per molti movimenti - che urlano e usano toni da stadio per temi delicati e complessi come la ricerca delle cause dell'autismo - non sono le prove e i numeri, ma le idee che piacciono e che danno una spiegazione, purché sia, a ciò che ora è ignoto. Prevediamo in tal senso che i movimenti anti-vaccinazione continueranno a dare a quest'ultima le colpe di tutto ciò di cui non si conosce la causa, ma è importante che una rivista prestigiosa come "Lancet" si dissoci da Andrew Wakefield e che il General Medical Council si sia pronunciato sul suo operato, definendo la presentazione di quella ricerca come "irresponsabile e disonesta"». (S.B.)

Sempre nel sito www.superando.it, suggeriamo anche la lettura - oltre che del citato approfondimento di Donata Vivanti, intitolato *L'autismo e le vaccinazioni*, anche del testo *L'autismo, i diritti e l'evidenza scientifica* (Giovani Marino, Donata Vivanti e Laura Imbimbo), disponibile nello stesso sito: <http://www.superando.it/content/view/4414/122/>

NDR: Si può ben dire che la decisione sia stata meditata a lungo e non certo affrettata. Nel frattempo la paura della vaccinazione trivalente si è diffusa e molti bambini non sono stati vaccinati. Conseguenze: si possono contare molti bambini morti a causa del morbillo ed altri che, per l'infezione da rosolia contratta durante la gravidanza dalla madre, sono diventati sordi oppure autistici. Chi pagherà per questi danni enormi?

LETTERA APERTA AL SEN. IGNAZIO MARINO

A differenza del Direttore della prestigiosa rivista Lancet, che ha pubblicamente ammesso di avere fatto un errore pubblicando l'articolo di Wakefield, essendo stato ingannato dal proponente, il sen. Ignazio Marino, presidente della commissione parlamentare sulla verifica del funzionamento del servizio sanitario italiano, non ha voluto ammettere di avere commesso un grave errore firmando la prefazione laudatoria quanto illusoria di un libro italiano dove si cita Wakefield una ventina di volte. Moltissimi altri autori citati nelle 500 pagine del libro sono quelli che vengono stigmatizzati come venditori di illusioni, che senza dare prove di efficacia profittano della debolezza dei genitori per vendere esami, farmaci, integratori alimentari ed altri interventi che, nella migliore delle ipotesi, sono soltanto placebo, e che talvolta sono addirittura dannosi. Il sen. Ignazio Marino aveva ammesso di essersi sbagliato quando aveva chiesto a due Enti il rimborso delle stesse fatture.



Perché in questo caso non ha il coraggio di ammettere i suoi errori?

Forse che si tratta di valori piu' grossi?

Ma quale somma di grandi valori può acquetare la coscienza di chi collabora ad illudere ed ingannare i genitori di bambini con sindromi gravi come quelle autistiche?

Come può un medico come Marino favorire chi diffonde l'allarmismo sanitario chiamando dissennata la politica del nostro Ministero sulle vaccinazioni contro le malattie dell'infanzia?

Come può ignorare tutti i messaggi che gli sono pervenuti da Angsa e da FANTASIA?

Errare humanum est, sed perseverare...

CARLO HANAU

RICERCA PEDAGOGICA

AUTISMO ED EDUCAZIONE: IL RUOLO DELLA SCUOLA. CONOSCERE PER EDUCARE

Relazione tenuta da Graziella Roda al Seminario
"Autismo ed Educazione: il ruolo della scuola"
22 Maggio 2010, Fidenza

L'Organizzazione mondiale della sanità ha approvato nel 2002 un documento chiamato "Innovative Care for Chronic Conditions – Building blocks for Action" (<http://www.who.int/diabetesactiononline/about/icccglobalreport.pdf> ; per una riflessione italiana cfr. *Ciro Ruggerini, Anna Maria Dalla Vecchia, Federica Vezzosi (a cura di -), Prendersi cura della disabilità intellettiva*, Erikson)

In questo documento si formulano riflessioni e proposte di grande rilevanza per orientare l'azione delle istituzioni in favore delle persone con problemi cronici, destinati cioè a durare tutta la vita; *"il punto cardine di questa proposta è che i membri coinvolti devono essere preparati, informati e motivati; devono, cioè, condividere concezioni e informazioni comuni a partire dalle quali partecipare, con compiti specifici, ad uno stesso progetto"* (Ciro Ruggerini)

Mi pare che questa affermazione, apparentemente semplice, si attagli perfettamente ad introdurre al discorso che stiamo facendo qui oggi.

Noi siamo qui per acquisire e scambiare informazioni e formazione tra persone con professionalità diverse e con ruoli diversi, che lavorano per l'educazione delle persone con autismo.

Questa azione, già impegnativa in sé, ha - per la scuola - una ulteriore importante ricaduta su un argomento assai vasto, che è quello dei metodi didattici, cioè di come si insegna ciò che ciascuna singola persona ha bisogno di apprendere. Per persone che hanno bisogni speciali, oltre a capire *"cosa"* si deve insegnare, occorre anche *"saper come fare"* per rendere l'apprendimento possibile, significativo e piacevole.

Vale ricordare che la consapevolezza che occorrono modi diversi per insegnare in relazione a come ciascuno apprende, ha radici assai antiche. Poiché questo non è un saggio né una tesi di laurea, posso fare soltanto un esempio e lo scelgo tra i forse meno conosciuti: **"nessun metodo può essere applicato allo stesso modo a fanciulli diversi"** (Emile Durkheim, voce Pedagogia nel *Nouveau Dictionnaire de pédagogie et d'instruction primaire*, 1911 - tradotto nel volume *"Pedagogia e sociologia"* Edizioni Canova 1961).

Scelgo proprio questa citazione, tra le tante possibili, non soltanto per la sua semplicità linguistica, ma anche perché, dallo stesso saggio, traggio un brano che mi serve per introdurre il primo argomento che intendo qui affrontare *"La pedagogia è stata troppo spesso una forma di letteratura utopistica. Noi compiangeremmo dei fanciulli ai quali si applicasse rigorosamente il metodo di Rousseau o quello di Pestalozzi ... Per quella pedagogia di tutti i giorni, di cui ciascun maestro ha bisogno per illuminare e guidare la sua pratica quotidiana, occorre meno slancio passionale, meno unilateralità, e, piuttosto, più metodo, un più concreto senso della realtà e delle molteplici differenze alle quali bisogna fare fronte"*.

Cerchiamo quindi di affrontare con **concreto senso della realtà** l'argomento che abbiamo di fronte.

METODI DIDATTICI: RIFLESSIONI SULL'USO

Dunque noi qui riflettiamo su un complesso insieme di metodi e di prassi che si è dimostrato efficace per insegnare alle persone con autismo. Per intenderci e per brevità useremo la sigla ABA, pur

nella consapevolezza della complessità ed anche delle profonde divergenze che esistono in ordine alla corretta "delimitazione" di questa tipologia di interventi. Nel fare questa scelta terminologica generale teniamo presente che la scuola ha necessità diverse da quelle della ricerca pura da un lato e di quelle del mercato dall'altro.

La scuola integrata che accoglie tutti i bambini, ha bisogno di conoscere quanti più modi di insegnare possibili, proprio nella previsione di incontrare allievi con caratteristiche diverse, in condizioni differenti, in contesti estremamente variabili. Per cui si ha certamente bisogno di conoscere, tanto per fare un esempio, sia modalità di lavoro intensive a tavolino (del tipo "discret trial") sia modalità più naturali, sfruttando le occasioni fornite dal contesto scolastico, o creando occasioni per il tramite del contesto scolastico (quindi modalità di tipo "incidentale").

Abbiamo sicuramente bisogno di capire come insegnare a comunicare con mezzi diversi, quindi di conoscere le strategie e gli strumenti della comunicazione aumentativa ed alternativa (dai comunicatori alle carte PECS); abbiamo bisogno di insegnare ad usare il linguaggio verbale, e quindi di approfondire le strategie Verbal Behavior, e così via.

Vanno però fatte alcune riflessioni preliminari.

Come tutti i metodi, quelli cui qui ci riferiamo, sono utili a fornire indicazioni su COME insegnare. Non ci dicono *a priori* COSA insegnare a ciascun allievo individualmente inteso. Questo perché le singole situazioni che abbiamo di fronte differiscono tra loro; non possono non differire, in quanto le persone autistiche, come ogni essere umano, sono diverse le une dalle altre, ed anche perché la "costellazione dei disturbi" differisce da singolo a singolo, pur permanendo in tutti quelle condizioni generali "autistiche" che altri più competenti di me hanno illustrato. Le condizioni individuali variano anche perché le persone arrivano davanti ad un educatore o ad un insegnante già con una età e con una storia: noi le incontriamo ad un determinato punto della loro vita. Potremmo mai pensare

di insegnare le stesse cose nello stesso modo ad un bambino che non ha ancora 3 anni e un adulto che ne ha 30, semplicemente perché sono entrambi autistici? Ovviamente no. Noi non insegniamo all'autismo, insegniamo a quella persona.

Quindi scegliere COSA e COME insegnare in ciascun singolo momento a ciascuna singola persona con handicap, è decisione che può essere presa soltanto da coloro che sono "in situazione": ad esempio dal gruppo operativo, se siamo a scuola, o da gruppi diversamente costituiti se siamo in un centro per adulti, e così via.

Per questo la scelta dell'*inclusione* porta indissolubilmente con sé quella dell'*integrazione*.

Questa parola ha una portata enorme. L'integrazione riguarda ogni singola persona ed è il requisito che consente alle persone di sentirsi tali; pur essendo consapevoli di essere creature complesse, noi ci sentiamo "UNO". Definiamo questa sensazione come "integrazione della personalità"; quando questo traguardo non si raggiunge, quando la persona si percepisce come dis-integrata, allora sono guai grossi.

Tutti abbiamo visto in televisione il giovane ubriaco che ha spinto una persona in carrozzella giù da una rampa e l'ha guardata morire. Quando è uscito dalla porta dell'edificio in cui era stato arrestato non ha neanche tentato di coprirsi il viso. Guardava davanti a sé con una espressione che può essere definita soltanto "attonita". L'espressione di uno che non capisce. Verrebbe da dire, l'espressione di un essere – *umano a sua insaputa*. Questo è il prodotto di una personalità dis-integrata, quando le "connessioni che fanno di un uomo un uomo non si sono costruite e perciò nascono biografie capaci di gesti a tal punto slegati da non essere neppure concepiti come propri. E questo perché il cuore non è in sintonia con il pensiero e il pensiero con il comportamento, perché è fallita la comunicazione emotiva, e quindi la formazione del cuore come organo che, prima di ragionare, ci fa sentire cosa è giusto e cosa non è giusto, chi sono io e cosa ci faccio al mondo" (Umberto Garimberti, L'ospite

inquietante, Feltrinelli, 2007, *passim*)

Per integrarci come persone noi abbiamo bisogno di far parte di gruppi sociali che siano integrati, cioè che si avvertano come "unitari", pur nella consapevolezza e nel rispetto delle personalità individuali. Ad esempio, il gruppo adolescenziale dei pari va considerato "come un laboratorio sociale in cui le persone possono sperimentare comportamenti, ruoli e identità che potranno accettare o rifiutare come parte dell'identità adulta" (M. Ravenna - M. Rubini, *Adolescenti e coetanei; evoluzione dei rapporti di gruppo*, in A. Polomari - L. Sciolla, *La socializzazione flessibile*, Il Mulino 2006).

Per capire se un gruppo è integrato occorre non soltanto analizzare i suoi rapporti interni (i gruppi integrati non hanno "capi" e "gregari") ma anche ragionare sui suoi "confini" e sugli "scambi" e la "permeabilità" che quel gruppo sociale ha con gli altri gruppi. Le bande giovanili sono estremamente coese al loro interno ma si identificano in base all'alterità e alla contrapposizione con altri gruppi, i "nemici". I gruppi connotati da confini di tipo "NOI contro LORO" non sono gruppi integrati perché un gruppo integrato è permeabile e capace di interagire positivamente e intrattenere scambi vitali con altri gruppi. Accanto a quel ragazzo nel momento dell'omicidio, c'erano altri ragazzi, anche loro sbronzi, che hanno condiviso e assistito. Anche loro se ne sono andati e sono stati zitti. Le individualità dis-integrate non fanno gruppo, fanno "branco"; si relazionano con gli altri secondo le regole del branco; non cercano interlocutori, cercano vittime.

Per consentire, negli alunni con handicap e senza, lo sviluppo di personalità integrate, per costruire dentro e fuori le scuole dei gruppi sociali integrati che comprendano anche i ragazzi con handicap, nessuno può lavorare da solo. I "gruppi" di adulti che hanno la responsabilità ed il compito di integrare le personalità ed i gruppi sociali dei bambini e dei ragazzi, devono a loro volta essere "integrati" cioè capaci di interagire, di interscambiarsi, di

scontrarsi, se necessario, ma poi sempre di ricomporsi in una sola, armonica, voce. Perché ciascun bambino o ragazzo ha bisogno di coesione del suo mondo. I ragazzi con handicap più degli altri. I ragazzi autistici **di più DI PIU' DI PIU'**.

Pur nelle variabilità delle scelte imposte dalle differenze individuali, rispetto al COSA insegnare, vi sono tuttavia delle priorità che valgono sempre, cioè cose che vanno insegnate per prime perché preludono a tantissime altre. Possiamo considerarle come le "fondamenta" del processo di apprendimento. Ad esempio imparare a comunicare, innanzi tutto. E poi le autonomie di base, le capacità cognitive "primarie" (dalla permanenza dell'oggetto alla conservazione della quantità, la capacità di trasferire competenze da un campo ad un altro affine; la capacità di generalizzare e di astrarre); gli "strumenti" più specifici che l'intelligenza usa per funzionare (relazioni di causa/effetto; sequenze temporali prima/durante/dopo; le relazioni degli oggetti nello spazio (dentro/fuori sopra/sotto destra/sinistra davanti/dietro; la capacità di classificare e di seriare, ecc.); le relazioni d'ordine (più grande/meno grande) e di equivalenza (tanto/quanto); gli apprendimenti "accademici": leggere, scrivere, far di conto, ecc. Ma di questo si parlerà altrove. Adesso atteniamoci al fatto che rispetto ad ogni obiettivo che ci si ponga, bisogna individuare l'esatta posizione di ciascuna singola persona, sapendo che l'autismo rende più difficile anche questa analisi preliminare.

La prima voce che va ascoltata nei gruppi integrati cui sopra accennavo è quella dei genitori. Non soltanto perché i genitori conoscono il loro figlio meglio di chiunque altro ma anche perché, detto in parole crude, questo figlio è a loro che resterà per sempre. Noi siamo professionisti. Noi ce ne andiamo. Loro restano e si pongono il problema del "dopo di noi".

Tuttavia anche i genitori possono sbagliare. Quindi i professionisti, oltre che **capaci di ascoltare** (e

già non è che accada spesso), devono essere **capaci di parlare**, e di farlo nel modo giusto. Quando si deve parlare di cose che attengono alla sostanza umana, bisogna usare un tipo particolare di parola, una parola intrisa di autenticità e "aperta"; una **"parola pesante: la parola che spera [perché] non ci può essere alcuna verità che non si ispiri alla speranza"** (Aldo Carotenuto, *I sotterranei dell'anima*, Bompiani).

Se un genitore sta assumendo una posizione che i professionisti ritengono sbagliata, occorre parlarne fino a definire una posizione comune e corretta. I professionisti devono agire allo stesso modo anche quando non sono concordi tra loro. È naturale che capiti. Bisogna saper comunicare professionalmente in modo tale che i conflitti vengano agiti e risolti senza che ciò vada a scapito sia delle relazioni all'interno del gruppo sia della vita della persona autistica di cui ci si sta occupando. È drammatico quando il gruppo degli adulti è tanto impegnato nei propri conflitti, schiavo del proprio orgoglio, o della propria presunzione o della propria ignoranza o dei propri interessi, da causare danni al bambino/ragazzo/adulto che deve essere educato. Anche perdere tempo causa un danno irreparabile: il tempo della vita non ritorna e i ragazzi autistici, che non sono capaci di imparare da soli, hanno bisogno che esso venga sfruttato in ogni attimo possibile.

Torniamo al COME, cioè alle scelte metodologiche. Ogni metodo didattico ci fornisce delle regole secondo le quali possiamo "curvare" l'insegnamento affinché sia quanto più efficace possibile in presenza di determinate condizioni.

Ad esempio, ci sono metodi per insegnare alle persone cieche ad apprendere e a vivere nel mondo. Ma nessuna persona cieca (cieca totale? Cieca parziale? Cieca totale con o senza la percezione della luce? Cieco in un pluri-handicap o cieco e basta, ecc.) è eguale ad un'altra. Ad esempio un cieco può essere remissivo o testardo, attivo o pigro, fiducioso o diffidente, più o meno intelligente, come ogni altra persona. I metodi per insegnare ai

ciechi comprendono le procedure di adattamento alle singole persone con le quali dovranno essere utilizzati. Ci sono figure professionali specializzate in questi metodi (purtroppo troppo poche): si chiamano tifloghi e sono figure di tipo educativo. Il compito di un tiflogo esperto non è soltanto quello di conoscere il metodo per insegnare ai ciechi, ma è anche e soprattutto quello di trovare la congiunzione tra la regola generale e la singola persona, aiutando a "cucire" un "abito metodologico" su misura. Le famiglie e le scuole che hanno il compito di rendere un bambino cieco abile a vivere pienamente la propria vita e ad apprendere, dovrebbero trovare nel tiflogo la guida esperta che conosce la strada e aiuta a percorrerla.

È ovvio che il tiflogo, quando è bravo e competente, continua ad imparare da tutte le persone che incontra ed alle quali, almeno formalmente, insegna. Altrimenti il suo sapere presto si "consumerebbe" e diverrebbe sterile, come la pista nel deserto di cui parlerò appena più avanti.

E tuttavia anche questo, che pure è già molto, non basta. Il tiflogo deve conoscere ben di più, come ad esempio le specifiche didattiche disciplinari. La didattica della matematica ha le sue regole (che oggi purtroppo anche pochi insegnanti comuni conoscono e praticano). Possiamo pensare che chi insegna ad un cieco possa non conoscere queste regole? No, noi dobbiamo pensare che le regole metodologiche per insegnare ad un cieco debbano essere coniugate con quelle per insegnare, ad esempio, la matematica. Soltanto così si potranno ottenere i risultati sperati.

Ecco quindi che l'insegnare ad una categoria particolare di persone, le quali, pur nelle diversità individuali, hanno delle difficoltà comuni, deve essere pensato come un fittissimo intreccio di percorsi, di strade, di storie e di cammini, di esperienze e di competenze. E poiché nessuno può essere esperto in tutto, noi oggi possiamo pensare ad un lavoro siffatto soltanto come intreccio di professionalità diverse possedute da persone diverse che lavorano in equipe.

Mi piace rifarmi ad una metafora tratta da un bra-

no di un grande scrittore italiano: Alberto Moravia. Nelle "Lettere dal Sahara" (Bompiani 1981) c'è un brano in cui Moravia spiega come si viaggiava nel deserto (prima del GPS). Il brano si intitola "La pista". Ne riporto alcuni stralci.

"La pista è visibilissima perché, ai due lati, il terreno è diverso così che non si può confondere in alcun modo con quello della pista ... Chi ha aperto questa ferita polverosa nel corpo morto del deserto? Gli zoccoli dei cammelli, le ruote dei carri, i piedi dei viaggiatori per innumerevoli secoli; da ultimo, i copertoni zebrati delle automobili, da quelli enormi e pesantissimi dei camion a quelli piccoli e leggeri delle comuni macchine da città. L'effetto di questo continuo passaggio ... è che la pista ... ufficiale è praticamente inservibile. Scavata a fondo dalle ruote, piena di buche e di gobbe, è ormai ... del tutto impercorribile ... Allora avviene che molti viaggiatori ... abbandonano la pista ... ufficiale e creano altre due piste parallele, una a destra e l'altra a sinistra ... Si procede così a discreta velocità, ora rientrando ora uscendo dalla pista ufficiale ... Ma può accadere, anzi, accade quasi sempre, che le due piste parallele si rivelano altrettanto intrattabili della pista ufficiale; e allora gli automobilisti creano altre coppie di piste sussidiarie, sempre meno parallele ... perché la pista ufficiale spesso descrive un immenso giro ad U ... Allora è il momento che, sia il viaggiatore inesperto ... sia il camionista espertissimo e dotato di un atavico senso della direzione, dopo aver abbandonato successivamente tutte le piste parallele di una qualche importanza, si slanciano ambedue su una pista semplice, creata di recente da un unico veicolo ... Nell'ebbrezza di questa corsa sulla sabbia tutta eguale e tutta vergine, non ci si accorge che la pista ... è ormai scomparsa ... Si tratterà magari di uno scarto di pochi chilometri o persino di poche centinaia di metri; ma tanto basterà però a far sì che l'esperienza si riveli ben diversa dall'inesperienza. L'esperienza porterà il camionista arabo ... infallibilmente alla pista ufficiale ... Noi, caro amico sedentario, siamo quelli dell'inesperienza e dell'ebbrezza. Noi ... passiamo dalla

pista ufficiale alle secondarie e poi alla pista semplice e, infine, creiamo da noi stessi la nostra pista tutta personale privata. Ma abbiamo tuttavia un punto di riferimento: l'altra Land Rover in cui si trovano i nostri altri quattro compagni di viaggio, la quale saggiamente continua a correre sulla pista ufficiale ... Finché potremo vederla, anche lontanissima, sapremo più o meno dove ci troviamo". Rapportato alla didattica, "questo significa avere alcuni principi di metodo e di ricerca chiari e trasmissibili, e non sentirli continuamente minacciati da ogni nuova scoperta o da ogni apparizione, ma – al contrario – saperli mettere alla prova e anche consolidare nel confronto" (A. Canevaro – E. Cocever, Emmi Pikler e Lòczy, in "Bambini adulti e autonomi; a che serve l'adulto? L'esperienza di Lòczy" La Nuova Italia 1990).

I metodi e le strategie che oggi vengono presentati (e che abbiamo convenuto di riassumere con l'acronimo ABA) non sono "nuovi" in sé, in quanto hanno alle spalle quasi 50 anni di lavoro; tuttavia possono essere definiti "nuovi" in quanto vengono continuamente aggiornati, puntualizzati, rimodellati, grazie ad un lavoro di ricerca e di sperimentazione assiduo, condotto da tanti ricercatori in molte parti del mondo, anche nel nostro Paese.

Potremmo inoltre definirli "nuovi" per la maggior parte dei docenti in quanto hanno poca tradizione di applicazione didattica nelle nostre scuole.

Per quanto ci riguarda come insegnanti, siamo di fronte ad un modo di lavorare che dobbiamo imparare o approfondire, come abbiamo imparato altri metodi. E che dobbiamo usare in quelle situazioni in cui già sappiamo che altre tecniche falliscono.

Per questa modalità di intervento ed anche per tutte le altre che sono giunte in passato e che giungeranno in futuro, vanno tuttavia apposte alcune "precauzioni per l'uso", soprattutto per gli insegnanti meno esperti. ABA non è una cura nel senso medico del termine. Non toglie l'autismo

(qualunque cosa sia) dalle persone che ne sono affette. Ne affronta le conseguenze e si è dimostrato metodo efficace per contrastare la gravità e la pervasività di queste conseguenze. Quindi ci si accosta a questa metodologia come ad un **“percorso esperto”** e non come ad un farmaco.

Per il farmaco io vado da un dottore (o da più dottori). Il farmaco mi viene prescritto. Qualche volta mi viene spiegato di cosa si tratta ma il più delle volte mi viene detto “assuma tre pastiglie ai pasti ogni giorno per un mese”. Io vado in farmacia, il farmacista mi consegna un paio di scatole. Nei foglietti illustrativi ci sono scritte cose che in genere non capisco. Ma mi fido (non ho scelta). Ingoio le mie pillole e aspetto per vedere se fanno effetto, sperando che non mi ammazzino.

Tutto questo processo mi vede come fruitore passivo di un “pacchetto” preconfezionato che altri hanno predisposto, scelto e (speriamo) testato. Io non ho voce in capitolo.

Questo non è né il modo giusto di presentare un metodo didattico né il modo giusto per applicarlo. Ciò vale per **ogni** metodo e quindi anche per ABA. Parliamo di un **prodotto culturale**; non ci sono verità esoteriche o saperi misteriosi che non possano essere esplorati da un insegnante o genitore. Proprio perché ABA è un percorso **scientificamente basato**, ci si deve porre nei suoi confronti **PRETENDENDO** di capirlo e **IMPEGANDOSI** a capirlo. Chi ce lo presenta ha il dovere di spiegarlo (correttamente e senza *miracolismi*) e gli insegnanti hanno il dovere di studiarlo e di inserirlo in modo organico nel corpus di conoscenze, di competenze, di esperienze di cui già sono in possesso. **“Informazioni” frammentate, sporadiche, disorganiche e disarmoniche non costruiscono una competenza e non danno alcuna sicurezza di buon risultato.**

Va sempre ricordato e ribadito che quando si è davanti ad un bambino non si può mai essere esecutori passivi di qualcosa deciso da altri o altrove. I “pacchetti” in educazione non funzionano. Ciò vale per ABA come per ogni altro metodo o pro-

posta o materiale. Anche le indicazioni ministeriali nel nostro Paese, quando parlano di metodi didattici, non sono e non possono essere prescrittive. È la Costituzione che lo vieta. La ragione per cui lo vieta è quella che ho detto.

Inoltre un metodo didattico, e quindi anche ABA, non può essere affrontato aspettandosi l'equivalente dell' “imposizione delle mani”. Nessun metodo in sé assicura qualcosa. Un ottimo metodo applicato da una persona stupida diventa stupido. Un martello è uno strumento utilissimo. Ma ci sono persone che con un martello hanno ucciso. È colpa del martello? No. Dipende sempre e soltanto da chi lo usa.

Per questo conoscere ABA è doveroso e importante ma non basta. Se siamo insegnanti dobbiamo saper insegnare e dobbiamo saper comunicare, dobbiamo saper educare. ABA non può risolvere i problemi di un insegnante che non sa insegnare e non sa comunicare e non sa educare. Bisogna quindi conoscere le regole e possedere gli strumenti culturali e professionali legati all'educazione, sia in generale sia per le persone con handicap. Su questa base può essere innestata in modo fertile la conoscenza di un **ulteriore** metodo didattico, in questo caso di ABA.

“Noi non abbiamo bisogno di alcuni “saggi”. Abbiamo bisogno che la maggior parte degli individui acquisti ed eserciti la saggezza, cosa che a sua volta trasformerà la società in modo radicale” (Cornelius Castoriadis in *Democrazia e Diritto* n. 3, 1993)

Al mio telefono e alle mie caselle di posta elettronica arrivano richieste, proteste, lamentazioni che *apparentemente* si riferiscono a problemi derivati dall'applicazione di ABA; in realtà si tratta, assai spesso, di situazioni nelle quali si stanno compiendo **errori generali**. Ad esempio mi capitano situazioni nelle quali si confonde l'apprendere ad imitare (che è fondamentale per le persone autistiche) con l'ap-

prendere a far finta di essere normali (che è un problema enorme e lacerante che ben conosce chi si occupa di handicap ma che può sfuggire a chi conosce soltanto un metodo e/o non ha sufficiente esperienza di integrazione; è una situazione che si produce quando il *deficit* non è stato realmente accettato ed elaborato. Attenzione: non è affatto detto che questo *gap* di elaborazione sia della famiglia. Può essere anche della scuola o dei terapeuti).

Per meglio capirci voglio fare un esempio legato ad un *errore generale* del tipo sopra indicato. Un insegnante mi chiede seccamente perché mai dovrebbe applicare ABA. Rispondo chiedendo perché no e che cosa altro l'insegnante ritiene di fare. Mi viene risposto che il metodo è sbagliato perché richiede al bambino di fare cose che non hanno senso e che non servono. Rispondo di nuovo chiedendo di cosa si tratta, chiedo esempi. Mi si propone questo esempio: la famiglia e il terapeuta ABA pretendono che il bambino stia in classe, seduto al suo banco come gli altri bambini e che tenga come gli altri lo zaino appeso alla spalliera della sedia. Ma lo zaino è pesante e la sedia si rovescia in continuazione. Questo crea disagio e non ha senso per il bambino. Quindi ABA non va bene.

Ora la questione è: **se tutti tengono lo zaino appeso alla spalliera della sedia, è soltanto la sedia del bambino autistico quella che si rovescia?** Chiunque sia stato a scuola sa che non è così. Il problema degli arredi scolastici inadatti è di portata generale. Anch'io l'ho avuto nelle mie classi. **Questo** problema si risolve acquistando un gancio piatto di plastica rigida da attaccare alla parte anteriore o laterale del banco ed al quale si appendono gli zaini. Costo: €0,99 la coppia. Quindi: il problema di cui stiamo parlando, è un problema ben posto? NO. Ha qualcosa a che fare con ABA o con l'autismo o con l'integrazione dell'handicap? NO.

Qui si tratta di un problema "schermo", cioè di qualcosa viene avanzato come ostacolo ma che nasconde problemi veri, che non vengono resi espliciti e sono purtroppo impossibili da individuare da lontano. Certamente i problemi sono di tutto quel

gruppo di persone e non soltanto dell'insegnante che mi ha scritto. Qualunque ne sia l'origine, una cosa è chiara: quel gruppo non è integrato, lì non c'è colloquio autentico, lì non ci si parla, non si individuano i problemi veri e non si cercano veramente le soluzioni. Lì è in corso una prova di forza, la cui vittima è quel bambino.

L'errore *generale* può anche essere legato, come dicevo, ad una scarsa conoscenza disciplinare. Faccio un altro esempio. Mi viene presentato il problema di un bambino autistico che ha imparato ad usare la linea dei numeri. È in grado, ricevendo un cartellino con il numero 5, di scoprire le caselle dall'1 al 5. Tuttavia quando si è cercato di insegnargli ad usare la linea dei numeri per fare le addizioni, il processo si è fermato. Il bambino che riceve il cartellino $5 + 3$, va alla linea dei numeri, scopre i primi 5 numeri, poi li ricopre e ricomincia con il numero 3. Non accetta di "andare avanti" nella linea dei numeri. Si è tentato in tutti i modi e il bambino sta cominciando anche a reagire male.

Qual è il problema? I problemi, come io li vedo, sono diversi e di diversa natura.

Innanzitutto va ricordato che i bambini autistici tendono ad essere "letterali" ed a seguire rigidamente le procedure che hanno imparato. Se ho insegnato ad un bambino autistico che un numero corrisponde all'azione di scoprire tante caselle quante ne sono indicate in quel numero, cominciando da 1, lui farà così per ciascun numero che gli consegno. È logico che ricominci quando arriva al numero 3. È un altro numero e quindi bisogna ricominciare: da questo punto di vista, ha ragione lui ed è per questo che sta cominciando a reagire male: si vede costretto a fare una cosa che contrasta con la regola che gli è stata data prima. Gli si sta chiedendo di sbagliare. E lui si oppone.

Quindi qui si pone un problema di tipo "operazionale". Cioè come si passa da un numero singolarmente preso alla somma di più numeri.

Questo passaggio si effettua tornando alla fase operatoria, cioè al fare concreto con le cose. La soluzione potrebbe trovarsi in attività di questo

tipo: stendiamo la linea dei numeri sul tavolo. Diamo al bambino non soltanto il cartellino con il numero ma anche degli oggetti concreti che rappresentano la quantità indicata da quel numero. Quindi non soltanto $5 + 3$ ma anche una ciotolina con 5 patatine piccanti e un'altra con 3 patatine normali, chiedendogli di contare quante sono le patatine in tutto. Il bambino scopre ciascun numero sulla linea dei numeri e lo "occupa" con una patatina. È chiaro che quando dovrà passare ad aggiungere 3 al 5 già inserito, non potrà tornare indietro perché i posti precedenti sono occupati dalle patatine piccanti. Se vuole sapere quante sono le patatine in tutto dovrà per forza andare avanti, scoprendo altre 3 caselle che saranno occupate, una alla volta, dalle tre patatine normali. Così arriveremo al numero 8.

Questo tipo di suggerimenti viene dalla didattica della matematica e vale per tutti i bambini. Il tipo di problema di questo bambino (la "letteralità" caratteristica dell'autismo e la "rigidezza" cognitiva che si riscontra nell'autismo ma anche in altri tipi di handicap) richiede una "curvatura" particolare della didattica. Se io non conosco la didattica della matematica mi fermo, come si era fermato quel gruppo davanti alla risposta (in sé niente affatto sbagliata) di quel bambino; il gruppo era esperto di autismo ma non di didattica della matematica.

Questa che ho sommariamente accennato è la "pista" di lavoro che in questi anni l'Ufficio Scolastico Regionale sta portando avanti per l'autismo; a piccoli passi, sommessamente, in modi adattati ai diversi territori (per collegarsi alle specificità e al già consolidato).

Stiamo cioè da un lato finanziando corsi "concreti" nei quali offriamo a insegnanti, educatori, genitori, la possibilità di formarsi insieme su ABA, lavorando con persone esperte già attive sul territorio e conosciute dalle scuole e dalle istituzioni e che abbiano modalità relazionali tali da consentire l'integrazione nei gruppi della scuola.

Dall'altro lato stiamo cercando di fornire sia stru-

menti organizzatori per il lavoro scolastico, come la nota prot. 16922 del 12 novembre 20008 (reperibile al link di seguito indicato <http://www.istruzioneer.it/page.asp?IDCategoria=430&IDSezione=1773&ID=290588>) e il relativo allegato tecnico, in cui si riprende la struttura generale del lavoro scolastico per gli allievi con handicap e se ne offre una possibile "curvatura" per gli allievi autistici. Abbiamo inoltre raccolto una serie di riflessioni ed esperienze, tratte dalla tradizione della didattica "attiva", che si riferiscono sia alle abilità grosso-motorie sia al lavoro di educazione sensoriale, che ha la propria radice nell'insegnamento di Maria Montessori ma che si vale di attività e di materiali non necessariamente rigorosamente strutturati come quelli della grande Maestra.

Queste dispense, allegate alla nota prot. 9672 del 18 agosto 2009 (<http://www.istruzioneer.it/page.asp?IDCategoria=430&IDSezione=1773&ID=337695>) offerte come materiale di lavoro alle scuole, sono da usarsi in congiunzione con le strategie didattiche specifiche per i ragazzi autistici, al fine di offrire loro attività sia utili, sia divertenti, sia di forte impatto socializzante.

Si tratta di aspetti fondamentali e "trasversali" a tutti i percorsi che si occupano di handicap in generale e di autismo in particolare. Posso fare soltanto un esempio: il volume curato da Catherine Maurice, in collaborazione con Gina Green e Stephen J. Luce, *Intervento precoce per bambini con autismo. Un manuale per genitori e specialisti*, Edizioni Junior, 2005, là dove avvia la descrizione degli obiettivi, riporta: "Abilità di base. Prima fase di intervento". "Abilità di imitazione": "Imita i movimenti grosso-motori". Il dettaglio segue a pag. 118 "Istruzione: Fai questo" esempi: tamburellare sul tavolo, battere le mani, fare dei cenni con la mano, alzare le braccia ..." ecc.

Ora noi siamo assolutamente convinti che sia bene sapere qualcosa di più (e di più preciso) sui movimenti grosso motori quando ci si propone un obiettivo come questo, perché non è poi così scontato che si sappia esattamente di cosa si sta parlando.

DOPPIO BINARIO, CREMAGLIERA O MONOROTAIA?

“Nell’acceptare i propri limiti, un uomo riconosce le forze esterne a sé, senza per questo giudicarsi manchevole e così può abbandonare la sua illusione di grandezza. Questo lo libera dalla rabbia primitiva e distruttiva ... Affrontare la nostra impotenza ci conduce all’unica forza essenziale, la forza di guardare in faccia la nostra debolezza. Una volta compiuto questo passo, scopriamo che **ammettere la nostra debolezza non ci distrugge** e che è ci è possibile conquistare l’autentica padronanza del nostro sé. Tutto il resto è una fuga” (Arno Gruen, *Il tradimento del sé*, Feltrinelli).

La cultura dell’integrazione pone alcuni punti fondamentali alla base del processo educativo di una persona con handicap.

Il primo fondamento è lo sviluppo delle competenze individuali. Da qui è storicamente partito quel gruppo di discipline che oggi riassumiamo nel termine “educazione speciale”, la cui radice viene unanimemente riconosciuta nel lavoro che Jean Itard fece per tentare di “riabilitare” il ragazzo selvaggio dell’Aveyron, ragazzo cui venne dato il nome di Victor. Itard sceglie, per svolgere il suo lavoro di abilitazione, una fattoria isolata in mezzo alla campagna e colloca Victor in un gruppo ristretto di persone: Itard stesso, la governante Madame Guérin e gli addetti alla fattoria. Quindi sceglie un contesto appartato e tranquillo, che consenta a Victor di rimanere in contatto con quel mondo “selvaggio” nel quale ha vissuto e che costituisce il suo unico parametro di riferimento.

Il lavoro di Itard si sviluppa negli anni a cavallo tra la fine del Settecento e l’inizio dell’Ottocento. La sua prima relazione è datata 1801 e la seconda 1807. Da qui si svilupparono diverse ricerche, il cui racconto non può trovare posto in questa sede. Ma vale richiamare quanto detto, scritto e fatto un secolo dopo da Maria Montessori, che aprì le prime scuole magistrali ortofreniche per insegnare alle maestre come sviluppare le competenze dei ragazzi che allora erano rinchiusi nei manicomi. Le sue riflessioni sono tutt’oggi attualissime.

Il lavoro di questi pionieri dell’educazione speciale

era pervaso da un profondo senso etico. Mi piace riportare poche parole tratte da un volume storico, che consiglio di cercare nelle biblioteche e di leggere. Un avviso preliminare: per favore, quando lo leggete, **non vi adontate per l’uso di termini come “idioti” o “deficienti”**: **a quei tempi si trattava di termini scientifici.**

L’autore è Pietro Parise; il volumetto si intitola: *Ortofrenia per l’educazione dei fanciulli frenastenici o deficienti* è pubblicato nella serie dei Manuali Hoepli e risale al **1899** “Per gli idioti il problema dell’educazione non consiste nel sostituire un modo di percezione ad un’altra [come per i ciechi] ma semplicemente nella possibilità di regolare l’uso dei sensi, di moltiplicare le nozioni, fecondare le idee, i desideri, le passioni di creature che abbandonate a se stesse resterebbero senza legame, senza rapporti con il mondo esteriore ... Certo qui non si tratta di fare miracoli, ma di rendere un individuo, come uomo, in seno alla sua famiglia, corretto nelle sue cattive abitudini, più obbediente, più attivo, meglio disposto ed affezionato alle persone che lo circondano. Il fatto poi di rendere un individuo ... capace di leggere, scrivere, parlare, obbedire, agire in un gran numero di cose, occuparsi liberamente di lavori manuali, non è cosa di poco momento, giacché vuol dire redimere migliaia di infelici pei quali la scienza di un tempo ripeteva **nulla sperate** ... Scelto ... il campo e le armi [cioè cosa fare e come farlo] bisogna andare dritti allo scopo, con una ostinazione che possa rompere quella specie di incanto in cui l’idiotia sembra involuppato; attaccare successivamente e tutto ad una volta i suoi diversi modi di vitalità, strapparli al suo torpore ... la vittoria è a questo prezzo”.

Le linee generali dell’educazione individuale degli *idioti*, tratteggiata negli studi che vanno da Itard ai primi del Novecento, sono già chiaramente centrate su tre parametri:

- Necessità di far uscire il soggetto dal suo “torpore”
- Necessità di catturare e fissare la sua attenzione
- Necessità di provocare in lui il desiderio di imitare.

(cfr Andrea Canevaro, *L'educazione degli handicappati dai primi tentativi alla pedagogia moderna*, Nuova Italia Scientifica 1988)

Per comprendere quanto arduo sia stato il cammino dell'educazione dei bambini più gravemente colpiti, può forse essere utile un esempio, tratto da un volume peraltro assai interessante e utile: André Rey, *Insufficienza mentale e primi esercizi educativi*, La Nuova Italia. L'edizione italiana di questo testo è del 1976 ma l'edizione originale francese è del 1967. Quindi siamo più di mezzo secolo dopo le parole di Pietro Parise e centosettanta dopo Itard. Tuttavia, Rey, che pure si preoccupa di educare precocemente gli insufficienti mentali, afferma che *"praticamente l'idiota non è educabile"*.

È quindi assolutamente vero e da ricordare che lo studio della storia della pedagogia non deve portare a credere *"ingenuamente allo sviluppo di una linea di successione evolutiva di modelli, in cui quello che è venuto dopo è anche il superamento di quello che è venuto prima. Inoltre, e senza sottovalutare questa ingenua fiducia in un processo sempre in avanti, la pratica educativa tesa agli apprendimenti è stata ed è sostanzialmente [e appunto] una pratica, e quindi sempre un po' all'oscuro delle vicende storiche e delle ricerche che hanno preceduto l'attualità. Ciò è tanto più vero per l'handicap, che viene spesso affrontato come se fosse la prima volta che i problemi connessi all'apprendimento ed alla specificità di un deficit venissero incontrati"* (A. Canevaro, C. Balzaretto, G. Rigon, *Pedagogia speciale dell'integrazione. Handicap: conoscere e accompagnare*, La Nuova Italia 1996)

Riprendendo il nostro argomentare, ripartiamo dal fatto che l'educazione speciale è nata come educazione impartita **prevalentemente** in contesti separati, anche se la separatezza non fu una regola senza eccezioni.

Occorre entrare nel pieno del Novecento perché cominci ad affacciarsi la consapevolezza che nelle strutture separate più facilmente si presenta *"una*

deriva e una dinamica che va verso la violenza istituzionale scarsamente controllata" (Canevaro – Coccever – Wais, *Le ragioni dell'integrazione*, UTET 1996).

Le prime richieste di far uscire i bambini dalle scuole speciali e dalle classi differenziali si collegano alle stesse istanze che portano a richiedere la revisione (e poi l'abolizione) delle strutture di segregazione manicomiale delle persone con disagio psichico.

Il motivo principale è quello della "violenza" della segregazione, presente sia che si perpetrino effettive violenze fisiche sulle persone sia che ci si limiti a tenerle "rinchiuse" magari "per il loro bene".

Far uscire i bambini dalle strutture separate aveva quindi come primo scopo quello di renderli visibili e di rendere pubblica, e quindi controllabile e verificabile, la loro condizione. Per rammentarci che non si tratta di preoccupazioni astruse, basti ricordare gli scandali che periodicamente, ancora adesso, salgono al disonore della cronaca relativamente ai cosiddetti "ospizi" o "ricoveri", oggi prevalentemente per anziani o per handicappati adulti. Veri e propri "lager", dicono le cronache, in cui si consumano efferatezze e imperversano trattamenti crudeli e inumani.

Accanto a queste motivazioni, di per sé già fondamentali e indiscutibili, si affacciarono anche istanze più complesse, legate alla convinzione che lo sviluppo individuale e l'apprendimento, come anche il processo di individuazione della persona (la costruzione di un Io e di un Sé) potessero avvenire pienamente soltanto nel rapporto con l'intera società, nel mondo di tutti.

Quindi si avanzarono istanze di **SOCIALIZZAZIONE** e di **APPRENDIMENTO** in contesti comuni e condivisi.

Il termine **SOCIALIZZAZIONE** entra nell'uso comune verso gli anni trenta – quaranta del Novecento, negli Stati Uniti; è di origine sociologica e si collega alla constatazione (che oggi pare ovvia) che

nessuna persona si sviluppa "in solitario". Ogni persona nasce, cresce e apprende entro un quadro complesso di relazioni umane e di strutture sociali (a partire dalla famiglia), ed ha bisogno di "appartenere" ad un mondo sociale (fosse anche per poi confliggere con esso).

Gli studiosi dello sviluppo dell'identità personale dicono che "l'IO nasce là dove gli sguardi degli altri si incrociano dicendo: TU".

Questo bisogno del TU e del NOI per essere IO esiste anche se una persona non ne è consapevole. Esiste in ogni essere umano in quanto è correlato alla natura umana in se stessa. E quindi viene riconosciuto come diritto universale, diritto della persona, precedente qualunque forma di legislazione o di ordinamento.

Da qui mi ricollego alle iniziali riflessioni sull'**integrazione**, cioè alla costruzione di una realtà sociale in cui si riconosca a ciascuno il diritto di appartenenza a prescindere dalle condizioni personali, sociali, razziali, culturali, ecc.. Diritto che diventa dovere delle istituzioni a garantirne a ciascuno la piena fruibilità: "La Repubblica rimuove gli ostacoli ..."

A livello scolastico nel nostro Paese si è fatta la scelta prioritaria dell'integrazione scolastica, intendendo la scuola come luogo di elezione di tutti i bambini e di tutti gli adolescenti. Certamente va segnalata subito la prima grande lacuna. L'integrazione era da intendersi come integrazione della società tutta. Fermarsi alla scuola, come è stato fatto nel nostro Paese, è come mettere in piedi un ponte che poggia da una parte sola. Anche se si riesce a far stare in piedi una struttura, comunque là dove essa finisce, si cade nel vuoto. Così accade alla maggior parte delle persone con handicap nel tempo che non è di scuola e nel tempo dopo la scuola, quando si diventa adulti. Non è questa la sede per affrontare tale aspetto ma l'incompletezza del percorso ha effetti drammatici per tutte le persone con handicap e per le loro famiglie e vanifica anche gran parte del lavoro scolastico. A cosa serve insegnare ad un ragazzo handicappato ad usare il computer se poi può servirsene soltanto

per ascoltare musica in rete? Se non ha un lavoro, se non ha degli amici, se non ha una ragione per uscire di casa, un posto in cui andare, qualcuno che lo aspetta, che lo invita, che si preoccupa per lui?

Anche nell'integrazione scolastica, tuttavia, si è generato un grande equivoco. Si è pensato che "messi" fisicamente negli stessi posti degli altri, a fare più o meno le stesse cose (o a fare finta di farle), gli handicappati acquisissero, per un qualche miracolistico processo, le stesse competenze o, comunque, le competenze loro necessarie.

Sappiamo bene che non è così. La strada, che non abbiamo sufficientemente percorso e che adesso dobbiamo assolutamente imboccare, è quella degli **aiuti speciali in contesti generali**, avendo ormai chiaro che le risposte speciali non possono venire da un insegnante genericamente preparato ma dalla collaborazione di figure di approfondita formazione, anche afferenti a percorsi professionali diversi. "La prospettiva dell'integrazione da un lato può chiarire come le risposte *speciali* a bisogni *speciali* non coincidano con la segregazione, dall'altro può valorizzare le professioni *speciali* ... riguarda la possibilità di far avanzare una Pedagogia speciale dell'integrazione e con questa, a pari dignità, una Didattica speciale dell'integrazione ... Si tratta di *trasportare* nella prospettiva dell'integrazione le tecniche, le attenzioni, le scelte e gli strumenti che sono stati già sperimentati in situazioni separate e che pertanto vanno adattati, riformulati e a volte anche abbandonati; ... non semplice trasporto dunque ma anche *rielaborazione* ... **Socializzare** ha avuto un'interpretazione non legata all'impegno nell'apprendimento, ed è stata una delle **parole ammalate** nel senso che ha avuto un uso improprio, troppo esteso, quasi magico, e ha comportato poi un rifiuto dello stesso termine considerato un elemento negativo." (Andrea Canevaro, *Pedagogia speciale. La riduzione dell'handicap*, Bruno Mondadori editore, 2000). Occorre anche eliminare alla radice l'atteggiamento, mai esplicitamente espresso ma chiara-

mente leggibile in tanti comportamenti, anche amministrativi, che Canevaro definisce "logica risarcitoria":

"Le persone in situazione di handicap possono essere accolte nella scuola con il presupposto tacito del *risarcimento*, [che potrebbe essere] formulato anche in altri termini ma analogo nella sostanza. Possono essere accolte senza l'impegno a sviluppare le loro potenzialità. È come dire: noi, normodotati, siamo bravi e civili e quindi accogliamo tra noi le persone disabili e ciò è sufficiente! La loro disgrazia è risarcita dalla nostra accoglienza" (A. Canevaro – M. Luisa Zaghi, *Il significato dell'integrazione e la scuola*, in www.educazione.rn).

In questo stesso testo si postulano i seguenti livelli di lettura del processo di inclusione.

Livelli di lettura dell'integrazione:

- 1) inserimento fisico (vivere negli stessi ambienti in condizioni di prossimità);
- 2) integrazione sociale (facciamo parte degli stessi gruppi);
- 3) integrazione degli apprendimenti (apprendiamo gli uni dagli altri);

Livelli di lettura del tipo di interazioni:

- 1) interazioni prossimali (ci sfioriamo vivendo negli stessi ambienti);
- 2) interazioni di assistenza (chiama se hai bisogno);
- 3) interazioni dei servizi (ci mettiamo d'accordo su come occuparci di te);
- 4) interazioni reciproche (giociamo insieme?).

È chiaro che non si può qui entrare nel merito degli infiniti dettagli connessi a questo argomento, ma credo valga ripetere una frase importante, ancora di Andrea Canevaro. Al di là di tutti gli indicatori e descrittori, quando è che si può dire che un gruppo è integrato? Un gruppo è integrato quando qualcuno manca e gli altri ne sentono la mancanza, quando il posto lasciato vuoto non si richiude come non fosse mai esistito.

"Diventare adulti significa soprattutto sapersi dare una ragione del fatto che, in ogni esperienza,

il bene e il male sono inesorabilmente intrecciati, che per ottenere bisogna chiedere e dipendere dagli altri, che non sempre ciò che desideriamo può accadere, che a volte occorre dare molto per avere poco. È questa la fine dell'onnipotenza infantile e l'inizio del divenire adulti, adulti disincantati e coscienti, non sempre felici"

(M. Livolsi, *Identità e progetto*, La Nuova Italia).

Oltre a tutto quanto ho già accennato, nella scelta dell'integrazione vi sono anche importanti "perché" legati all'apprendimento. Si parte dai postulati più semplici:

- Le persone imparano moltissimo le une dalle altre e siamo tutti convinti che per un bambino non vi possa essere maestro migliore di un altro bambino. Ad esempio: chi meglio di un bambino può insegnare a giocare ad un bambino con handicap? E chi meglio di un bambino può spontaneamente imparare a modificare il proprio gioco per giocare con un altro bambino che gioca in modo particolare?
- Ma, se io ho delle difficoltà e sono in mezzo a persone che hanno difficoltà più grandi delle mie o comunque tali da non potermi fornire alcun aiuto, che cosa imparerò? Soltanto quello che mi insegna la maestra. E dove e con chi "spenderò" questa competenza? Non certo con i miei naturali corrispondenti che sono gli altri bambini. Non potendo usare questa competenza la perderò, perché per me non avrà alcuna importanza.

Si passa anche attraverso postulati meno intuitivi:

- Dove è che un insegnante impara davvero ad insegnare? Impara dai ragazzini bravi, quelli che imparerebbero da chiunque? No. Si impara davvero ad insegnare da quei ragazzi che ci pongono sfide radicali, che ci impongono di rivedere costantemente i nostri saperi, le nostre convinzioni, che ci obbligano ad allontanarci dalla pista già troppo spesso battuta per scoprire nuovi passaggi, nuove traiettorie;
- Dove è che una persona comprende che esistono diversi modi di vivere, diversi modi di "funziona-

re” come persone, diverse esigenze, che è normale dare aiuto così come è normale chiederlo? Dove si impara che sbagliare è lecito, a condizione di provare e riprovare ancora? Dove è che si può comprendere che i modelli di “umanità disumanizzata” veicolati dalla pubblicità e dalla televisione e da tanti “non luoghi” della rete, sono fallaci, effimeri, illusori e mortali? Dove è che si può capire che non occorre “correre a duecento all’ora nella notte”, che non è necessario quasi morire (o uccidere) per sentire che sapore ha la vita?

Già nel 1988 Aldo Zelioli, ispettore centrale dell’allora Ministero della Pubblica Istruzione, a prefazione del volume *“Handicap grave e scuola; esperienze e proposte per l’integrazione”* (a cura di Piero Rollero e Marisa Falloppa) ed. Rosenberg & Sellier, scriveva “Non bisogna dimenticare che, se la scuola di base in Italia ha compiuto negli ultimi anni decisivi progressi nel campo dell’innovazione educativa ... ciò è dovuto anche allo sforzo innovativo che i docenti hanno dovuto fare per risolvere i problemi degli alunni handicappati”.

Nello stesso volume troviamo il seguente brano di un altro ispettore, Pietro Rollero :“ Un ulteriore di-

ritto fondamentale da affermare con particolare energia, perché basato su molte ricerche scientifiche ed esperienze educative, è quello del bisogno-diritto del bambino handicappato a **modelli sani di riferimento**: per poter entrare in relazione con comportamenti non solo anomali (come avviene in un gruppo di soli handicappati), per poter interagire con sollecitazioni non patologiche, per poter sviluppare risposte adeguate, nei limiti del possibile, ...

“L’antico programma dell’inserimento in classi speciali ... rispondeva ad una logica distorta, non perseguiva cioè la realizzazione di comunità di bambini, ma formava una aggregazione di handicap con il risultato paradossale del rafforzamento di ogni singolo handicap da parte degli altri. E quale sostanziale recupero era allora possibile? (C. Brutti)”.

“La formazione dell’identità come membri di una comunità e il diventare competenti nella conoscenza sono versanti dello stesso processo: il primo introduce il secondo fornendogli motivazione e significato” (O. Liverta Sempio – A. Marchetti (a cura di -), *Il pensiero dell’Altro. Contesto, conoscenza e teorie della mente*, Raffaello Cortina editore).

STRATEGIE COMUNICATIVE NELL’INTERAZIONE CON UN BAMBINO AUTISTICO: DALLA COMUNICAZIONE FACILITATA ALL’INTERVENTO COMPORTAMENTALE

Psicoterapia cognitiva e comportamentale - Vol. 16 - n. 1
2010 (pp. 105-119) - Edizioni Erickson - Trento

Silvia Perini (a), Dolores Rollo (b) e Rita Gazzotti (a)
(a) Università degli Studi di Parma
(b) Università degli Studi di Cagliari

RIASSUNTO

Scopo del presente lavoro è contribuire al dibattito sull’efficacia della comunicazione facilitata, una metodologia di comunicazione assistita nella quale soggetti con autismo o con gravi ritardi e/o del tutto privi di linguaggio verbale, sono messi nelle condizioni di comunicare. Nella comunicazione facilitata il disabile comunica grazie al sup-

porto fisico di un «facilitatore» che gli sostiene il braccio o parti di esso. L’authorship dei messaggi, e cioè il fatto che i messaggi siano il frutto del facilitatore e non del disabile, è il punto critico della metodologia, come mostrato in numerosi studi empirici. La nostra ipotesi di lavoro presuppone che in assenza dell’abituale facilitatore il sogget-

to sia del tutto incapace di comunicare. La ricerca è stata condotta con un bambino autistico di 12 anni esaminato in due diversi setting: (a) analisi sperimentale della comunicazione nella struttura speciale frequentata nel pomeriggio e (b) intervento educativo a scuola, dove il focus consisteva in un approfondito assessment comportamentale e nella programmazione di un intervento individualizzato per il potenziamento della comunicazione. Abbiamo predisposto tre diverse modalità procedurali a seconda che le risposte siano date con il supporto di un (1) facilitatore vedente, un

(2) facilitatore cieco, oppure con il solo supporto dello (3) sperimentatore. I risultati mostrano che le risposte erano più appropriate quando il facilitatore era al corrente delle domande, permettendo così di concludere che: (a) non ci sono evidenze empiriche a sostegno dell'efficacia della comunicazione facilitata; (b) vanno condotti ulteriori studi per indagare meglio il meccanismo alla base della facilitazione; (c) occorre considerare il contributo che l'approccio comportamentale può dare al recupero dei deficit comunicativi.

OUT AUT

Manuale sulla pratica abilitativa nell'autismo...scritto dai genitori

AUTORI

Patrizia Cova, Jacopo e Tiziano Gabrielli

PRESENTAZIONE DEL LIBRO

Tiziano e Patrizia, appassionati autori di questo volume, si chiedevano: "Possiamo aspettare? Abbiamo alternative? Chi altri potrebbe realisticamente farlo? Come riportarlo alla normalità, come dargli il piacere e l'istinto di vivere? Non si poteva certo pretendere che fosse nostro figlio a dirci come aiutarlo. Dovevamo intervenire riconsegnandolo alla vita". Questo manuale è frutto di passione, esperienza e studio: è una ricca disamina di opinioni che testimoniano come gli autori hanno agito e quanto sono riusciti a ottenere usando un certo tipo di "lettura" della sindrome, nutrendo un profondo rispetto per le esperienze diverse purché produttrici di miglioramenti altrettanto credibili e interessanti. Il percorso esce dal criticismo tipico dei testi di settore e propone una quieta cronaca di accadimenti che mostrano ciò che è possibile fare, semplicemente spiegati a rigor di logica. Propone un'abilitazione così ragionata, al punto di essere semplice; ma è un approccio ideale, vitale, per una società viva, dove lo spirito d'uguaglianza e d'integrazione non è di facciata ma volenterosa concretezza. Leggendo questo libro si respira un sentire nuovo, dove la certezza di poter rivoltare il mondo riguarda il destino delle persone con autismo, compreso quello di coloro che "adulti" ancora non sono e che vivono il rischio di perdere un futuro di vita di qualità.



pp. 320
ISBN: 9788864450056
Novembre 2010
17x24 cm
Vannini Editrice, Brescia

Il libro **PULCE NON C'È**, di Gaia Rayneri, dopo aver ottenuto vari premi letterari, sarà ristampato in edizione economica dallo stesso Einaudi Editore.

EDUCAZIONE

Position paper n. 01/2010

INCLUSIONE SCOLASTICA DEGLI ALUNNI CON DISTURBO DELLO SPETTRO AUTISTICO (ASD)

F.A.N.T.A.Si.A. Federazione delle Associazioni Nazionali per la Tutela delle persone con Autismo e Sindrome di Asperger

DOCUMENTO DI POSIZIONE

SULL'INTEGRAZIONE SCOLASTICA

Per gli alunni con autismo la scuola non è solo un luogo di istruzione e educazione, come per tutti i coetanei, disabili o non, ma anche una parte fondamentale del progetto educativo il cui fine è lo sviluppo, per tutta la durata della vita, delle potenzialità, delle capacità di adattamento e dell'autonomia per migliorare la loro qualità di vita.

Nell'approccio cognitivo e comportamentale è previsto un sistema integrato di interventi continui e coordinati che garantiscano la globalità della presa in carico e riconoscano tutti gli ambienti che abitualmente i bambini/adolescenti con autismo frequentano, a cominciare dalla scuola, come opportunità di abilitazione.

Per questo motivo la progettazione educativa scolastica deve disporre delle risorse e delle regole adatte a rinforzare e condividere il progetto individuale complessivo, assieme alla famiglia e agli operatori socio-sanitari.

Il seguente documento di posizione sull'inclusione scolastica è stato elaborato da F.A.N.T.A.Si.A., la Federazione delle Associazioni Nazionali per la Tutela delle persone con Autismo e Sindrome di Asperger, con lo scopo di definire in modo più specifico e dettagliato i bisogni specifici degli alunni con autismo all'interno della scuola.

Il documento ha inoltre l'obiettivo di indicare le misure da attuare e i ruoli da assegnare alle figure professionali coinvolte, affinché per gli alunni con autismo il progetto educativo e di inclusione sociale, nel suo insieme, abbia le maggiori probabilità di successo.

PREMESSA

Sono passati 33 anni dall'approvazione della legge 517 del 1977, che qualificava il contesto italiano come precursore a livello internazionale della "scuola di tutti".

È stata una scelta coraggiosa, da alcuni criticata perché arrischiata, che ha costretto la realtà scolastica italiana a elaborare riflessioni, prassi e strategie operative, modelli di intervento e di collaborazione, percorsi di formazione.

Negli ultimi trent'anni sono stati compiuti molti progressi nell'inserimento scolastico degli alunni con disabilità. Negli anni sessanta esistevano solo le classi differenziali e le scuole speciali, ove la cosiddetta "anormalità" era di fatto ghettizzata all'interno di corsi che non garantivano alcuna forma di integrazione e crescevano, invece, il senso di marginalità e isolamento.

Successivamente, si è compreso quanto la scuola rappresenti un sistema sociale di primaria importanza nella vita di ogni persona, al di là della sua specificità e/o disabilità: l'età evolutiva, cioè il periodo che va dai 3 ai 18 anni, è normalmente caratterizzato da un'elevata presenza all'interno dell'istituzione scolastica, che pertanto diventa l'ambiente educativo prevalente, dopo la famiglia. Il concetto che ancora non è chiaro è che "scolarizzare tutti per il maggiore tempo possibile" non ha lo stesso significato di "includere".

Infatti, esiste una notevole differenza tra i concetti e i sistemi di "inserimento", "integrazione" e infine "inclusione".

L'integrazione è infatti il processo con il quale la persona in difficoltà viene aiutata ad adattarsi a un contesto ordinario, mentre il concetto d'inclusione comporta che anche l'ambiente venga mo-

dificato il modo da minimizzare le difficoltà che la persona con disabilità incontra in un contesto ordinario a lei non adatto.

È l'inclusione che deve essere perseguita, da intendere come un percorso che ha come finalità la maturazione di esperienze significative di apprendimento e di vita sociale per tutti gli alunni, con o senza disabilità.

Ora, di nuovo, vi sono segnali che fanno temere il declino di quella prospettiva inclusiva, con la deriva verso nuove forme di esclusione, di carità compassionevole, di assistenzialismo, cioè proprio l'opposto di un reale riconoscimento dei diritti fondamentali.

Sono in forse quegli inviolabili diritti che si ritenevano definitivamente acquisiti con l'adozione della Convenzione ONU sulla disabilità: il diritto allo studio, alla qualità della vita, allo sviluppo di tutte le potenzialità e capacità, alla cura intesa anche come rispetto e dignità, all'autodeterminazione, alla non discriminazione e alle pari opportunità.

Il "sistema scuola" non fa eccezione. Nell'istituzione scolastica, infatti, permane scarsa l'attenzione alla formazione degli operatori scolastici sul tema dell'inclusione, unita alla noncuranza della qualificazione e organizzazione del personale specifico per l'integrazione, spesso considerato marginale e accessorio.

Si commenta da solo l'enorme aumento del numero degli alunni per classe che si è verificato nell'ultimo biennio, oltre la normativa e al di là di qualsiasi buon senso pedagogico, pur in presenza di un aumento degli alunni con disabilità.

Introduzione

L'autismo è riconosciuto universalmente come una disabilità complessa dell'apprendimento, i cui deficit di base riguardano principalmente la sfera dell'interazione sociale, della comunicazione ricettiva ed espressiva, compresa l'incapacità parziale o totale di individuare l'altro come partner comunicativo, e del comportamento adattivo. In quanto tale, l'autismo ha bisogno di conoscenze specifiche che non possono essere attuate "a brac-

cio" o "interpretate soggettivamente".

Negare agli alunni con autismo strategie di comunicazione e d'insegnamento specifiche e appropriate a minimizzare i deficit maggiori nelle aree della comunicazione, dell'interazione sociale e dell'apprendimento delle capacità adattive significa, di fatto, negare loro l'accesso all'educazione, e si configura come una vera e propria discriminazione, come è stato riconosciuto dal Comitato dei Diritti della Carta Sociale Europea in risposta al reclamo Collettivo n.13/2003 di Autism Europe contro la Francia.

Di fatto, poiché i deficit primari dell'autismo si concentrano proprio in queste aree, un sistema educativo che neghi agli alunni con autismo le strategie atte a superare o mitigare questi deficit esercita su di loro la stessa intollerabile violenza di un sistema che pretenda che un alunno con disabilità motoria raggiunga l'aula con le sue gambe, che un alunno con disabilità visiva studi sugli stessi testi scritti adoperati dagli altri alunni.

Secondo la Risoluzione RESAP(2007)4 del Consiglio d'Europa sull'educazione e l'inclusione sociale dei bambini e dei giovani con disturbo dello spettro autistico, adottata dal Comitato dei Ministri del Consiglio d'Europa il 12 Dicembre 2007, " *Le persone con disturbo dello spettro autistico sono cittadini europei a pieno titolo. Se ricevono un livello di educazione appropriato, possono essere integrate nella società e darvi il proprio contributo.*

I disturbi dello spettro autistico sono disturbi dello sviluppo su base biologica, che, sebbene presentino vari gradi di gravità, hanno sempre un effetto potenzialmente devastante rispetto all'integrazione sociale dei soggetti che ne sono affetti e delle loro famiglie.

L'inclusione delle persone con disturbo dello spettro autistico dipende dal riconoscimento delle loro necessità specifiche, che sono qualitativamente diverse da altre necessità speciali, e richiedono una comprensione e approcci specifici."

Definizione del problema

Il disturbo dello spettro autistico (ASD) è caratterizzato da importanti inabilità nelle aree della comunicazione, dell'interazione sociale e dell'attività immaginativa, e comporta difficoltà di apprendimento e di inserimento scolastico.

Questo determina una condizione molto invalidante in rapporto alla possibilità degli alunni con ASD di sviluppare proprie competenze in un sistema scolastico "normale". Quest'ultimo, se da una parte offre importanti occasioni di socializzazione, dall'altra è imperniato su strategie che fanno ricorso a strumenti poco accessibili ai bambini con ASD, come la comunicazione verbale.

Infatti, il canale comunicativo normalmente usato nell'insegnamento scolastico, quello della comunicazione verbale, è generalmente carente nelle persone con ASD; di conseguenza un insegnamento efficace deve senza dubbio fare leva su abilità diverse che i bambini con tale disturbo in genere possiedono, come le capacità visuali e spaziali.

Il deficit di comunicazione e di comprensione sociale sono all'origine anche della maggior parte dei problemi comportamentali, abbastanza frequenti nell'autismo e che ostacolano non solo l'apprendimento, ma anche la presenza nella classe o addirittura nella scuola.

Il disturbo nell'area delle capacità sociali impedisce al bambino con ASD di sviluppare spontaneamente una relazione fruttuosa con l'insegnante e con i compagni, a meno che non vi siano programmi di insegnamento attivo graduale delle capacità sociali, basati su una prospettiva di sviluppo e su una valutazione delle abilità sociali presenti a livello individuale.

La possibilità di adeguare l'istruzione scolastica agli alunni con ASD richiede la padronanza di strategie educative specifiche, rispondenti ai bisogni individuali e particolari dell'autismo. Le diverse manifestazioni comportamentali e i differenti livelli di sviluppo che si riscontrano nei bambini con ASD richiedono flessibilità d'intervento, elevate competenze professionali ed esperienza approfondita.

Come previsto dalla legge del diritto allo studio e dalla legge quadro 104/92, il bambino, anche se gravemente disabile, ha il diritto-dovere di frequentare la scuola dell'obbligo.

Tuttavia, un insegnamento proficuo e funzionale per l'acquisizione di autonomie e di capacità comunicative e sociali non può essere realizzato se non attraverso il ricorso a strategie di insegnamento specifiche e al supporto continuativo alla scuola da parte di personale pedagogico speciale e sanitario molto esperto.

Nell'ordinamento scolastico italiano, per garantire l'integrazione sociale, è prevista la figura dell'insegnante di sostegno, ma purtroppo manca spesso la formazione di base pedagogico-speciale, soprattutto nel campo della metodologia comportamentale applicata allo spettro autistico, che in Italia ha avuto una scarsa diffusione; inoltre a causa dell'avvicendamento vorticoso degli insegnanti, l'esperienza e le competenze necessarie a garantire un insegnamento di qualità sono difficilmente raggiungibili.

L'applicazione di strategie didattiche specifiche alle necessità educative della persona con ASD richiede anche supervisioni costanti da parte di personale specializzato che garantisca la flessibilità di adattamento ai bisogni educativi individuali e verifichi di frequente i risultati raggiunti in modo non autoreferenziale.

Questo è difficilmente raggiungibile nell'ambito della scuola italiana anche da parte di insegnanti specializzati, ma che vengono a contatto nella loro vita professionale con un numero limitato di casi di bambini con autismo e che non hanno l'occasione di sviluppare alcuna dimestichezza con la variabilità delle loro manifestazioni comportamentali e dei livelli di sviluppo, né una competenza significativa per adattare individualmente strutturazioni e programmi.

Quantità e qualità dell'integrazione scolastica

Per avere un'idea chiara dell'ampiezza del fenomeno dell'inclusione scolastica si tenga presente che oggi frequentano le scuole comuni italiane quasi 200000 studenti certificati con disabilità, per i quali

l'amministrazione scolastica nomina circa 90000 insegnanti per le attività di sostegno didattico¹.

Il totale della popolazione scolastica è pari a 8 milioni di iscritti, suddivisi in 130 mila classi. Calcolando una prevalenza nella popolazione scolastica equivalente a quella della popolazione generale, pari allo 0,6% del totale², si può stimare una presenza di alunni/studenti con ASD nella scuola italiana pari a 48000 casi circa, ovvero circa un quarto del gruppo con disabilità.

La Risoluzione RESAP(2007)4 del Consiglio d'Europa sull'educazione e l'inclusione sociale dei bambini e dei giovani con disturbo dello spettro autistico sottolinea la necessità di un'educazione specializzata per le persone con tale disturbo e in particolare esprime chiaramente le seguenti considerazioni generali e specifiche.

Considerazioni generali –

2. *In linea con gli strumenti del Consiglio d'Europa e della Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti delle Persone con Disabilità, gli stati membri dovrebbero non solo garantire che l'educazione, il benessere sociale e le politiche pubbliche non discriminino le persone con disabilità, comprese le persone con disturbo dello spettro autistico, ma anche assicurare pari opportunità e interventi educativi appropriati.*

Considerazioni specifiche

1. *Gli stati membri dovrebbero fornire un quadro legislativo che garantisca il diritto dei bambini e dei giovani con disabilità, comprese le persone con disturbo dello spettro autistico, a ricevere un'educazione...che sia appropriata alle loro necessità...*

8. *Dovrebbero essere introdotti programmi di formazione iniziale e continua per i professionisti che saranno presumibilmente coinvolti nell'educazione dei bambini e dei giovani con disturbi dello*

spettro autistico.

10. *Un intervento finalizzato a rispondere ai bisogni individuali dovrebbe essere realizzato attraverso un piano individuale, regolarmente riveduto... Il piano individuale dovrebbe facilitare un approccio coordinato alle transizioni all'interno del sistema educativo e verso la vita adulta e il mercato del lavoro*

11. *I bambini e i giovani con disturbo dello spettro autistico dovrebbero ricevere insegnamenti specializzati ... nell'ambito della scuola ordinaria, e godere di opportunità di acquisire le competenze e la comprensione necessarie a partecipare a situazioni sociali inclusive.*

15. *Alle famiglie e ai servizi educativi dovrebbero essere forniti formazione e supporto permanente allo scopo di aiutarli a comprendere e gestire i comportamenti problematici. I genitori e i fornitori di servizi devono capire che i problemi di comportamento non sono caratteristiche intrinseche dei disturbi dello spettro autistico, ma derivano dall'interazione del bambino con l'ambiente. Le strategie classiche per affrontare i problemi di comportamento dovrebbero essere adattate a rispondere alle necessità delle persone con disturbo dello spettro autistico.*

L'inserimento di alunni disabili nelle classi non costituisce un'opportunità di per sé sufficiente a promuovere il conseguimento di competenze sociali e comunicative o a favorire lo sviluppo cognitivo ed emozionale, qualora non sia sostenuto da un progetto educativo individuale adeguato.

Quindi, perseguire l'integrazione e l'inclusione richiede la definizione di un contesto in cui tutti divengano interpreti, in un'ottica sinergica, di uno stesso progetto. In tale progetto ognuno sarà chiamato a impegnarsi nel proprio ruolo, ma in connessione stretta e continua con gli altri soggetti, per portare avanti un lavoro comune, evitando sovrapposizioni e interferenze inutili e dannose.

Le principali criticità: la formazione specifica e la continuità didattica

Nonostante i già citati progressi nell'inserimento scolastico di alunni disabili, non tutto è risolto, al

1 Fonte: CNEL 2009

2 Fonte: Organizzazione Mondiale della Sanità. Alla stessa frequenza giungono Chakrabarti S. e Fombonne E. in un'indagine a tappeto su di una popolazione di bambini compresi fra 4 e 6 anni in GB (Am J Psychiatry. Jun; 162(6):1133-41).

contrario.

Nel caso degli alunni/studenti con ASD, le difficoltà di integrazione comportano molto spesso frustrazione per familiari e insegnanti, una frequenza scolastica saltuaria e addirittura l'abbandono della scuola da parte dei casi più critici.

Alcune gravi carenze sono caratteristiche permanenti del sistema e si avvertono pesantemente, per esempio la scarsità di insegnanti di sostegno nella scuola statale, molti dei quali risultano a tempo determinato. Occorre rimarcare in questo caso la mancata specializzazione almeno per il 40% dei casi.

Appare anche critica la mancata formazione programmata e generalizzata degli insegnanti curricolari, che favorisce la delega pressoché totale al solo insegnante di sostegno.

Nel curriculum formativo dei futuri docenti curricolari per la scuola dell'infanzia e della scuola primaria sono previsti un decimo dei crediti sulle problematiche della didattica degli alunni con disabilità, mentre nel curriculum formativo dei futuri docenti della scuola secondaria sono stati inseriti solo 6 crediti didattici, originariamente inesistenti. Per la specializzazione dei futuri docenti per il sostegno sono previsti 60 crediti didattici. Si è molto insistito sulla necessità di aumentare i crediti per i futuri docenti di scuole secondarie, poiché gli alunni con disabilità che vi accedono debbono trovare la stessa attenzione e preparazione della scuola primaria.

La presenza degli insegnanti di sostegno è caratterizzata da precarietà e costante turn-over, con conseguente necessità continua di reclutamento, provvisoriété, discontinuità didattica e difficoltà nella crescita di competenze professionali.

La L. 662/96 all'art. 1 comma 72 ribadisce il principio, più volte enunciato nella normativa, della continuità educativo-didattica degli insegnanti per le attività di sostegno. Ma, nella prassi, la continuità educativo-didattica rimane inapplicata³.

Infatti, gli insegnanti di sostegno con nomina a

tempo indeterminato dopo cinque anni possono passare su cattedra comune. Quelli a tempo determinato, che hanno nomine annuali o di tempo inferiore, non sempre restano per tutto l'anno. Può avvenire che siano sostituiti anche più volte nel corso dello stesso anno scolastico oppure, dopo aver preso servizio con nomina provvisoria in attesa dell'«avente diritto», siano sostituiti da questo. L'istituzione di una nuova classe di concorso per il sostegno potrebbe evitare l'utilizzo strumentale delle specializzazioni per avvicinarsi alla propria residenza e quindi passare su posto comune. Tale scelta dovrebbe essere condizionata sia da un breve periodo di docenza su cattedra comune, sia dal divieto di andare su cattedra comune se non per i normali meccanismi di "passaggio di cattedra", come avviene per chiunque voglia passare da una a un'altra classe di concorso, e ne abbia i requisiti. In tale ipotesi, può essere opportuno innalzare l'attuale vincolo quinquennale per i docenti di ruolo per il sostegno almeno a 10 anni e prevedere degli incentivi (non certamente economici) per chi accetti spontaneamente di permanere in attività di sostegno oltre tale periodo, giudicato minimo per acquisire una buona esperienza.

Gli strumenti del progetto educativo

Per gli alunni con ASD rivestono particolare importanza gli strumenti di progettazione educativa, PDF⁴ e PEI⁵, previsti dalla normativa che devono in questo caso integrarsi in modo efficace con il progetto individuale complessivo predisposto dai servizi socio-sanitari.

Le scadenze e gli adempimenti minimi vengono determinati come segue:

- l'incontro di programmazione per la definizione del PDF e del PEI deve avvenire subito all'inizio dell'anno scolastico, e comunque non oltre il 30 settembre;
- il PEI deve essere verificato almeno una volta nel corso dell'anno (verifica intermedia) e sempre alla sua conclusione (verifica finale); il numero

³ Fonte: Federazione Italiana Superamento Handicap (FISH 2009)

⁴ Profilo Dinamico Funzionale

⁵ Progetto Educativo Individualizzato

di verifiche intermedie necessario viene concordato durante il primo incontro;

- i servizi socio-sanitari devono partecipare a tutti gli stadi e gli incontri.

Il PEI è redatto, a norma di legge congiuntamente dagli operatori sanitari individuati e dal personale insegnante curricolare e di sostegno della scuola e, ove presente, con la partecipazione dell'insegnante operatore psico-pedagogico, in collaborazione con i genitori o gli esercenti la potestà genitoriale sull'alunno

È responsabilità della scuola:

- Attivare i tavoli del PEI e scrivere materialmente il testo del PEI seguendo le indicazioni concordate nelle riunioni preparatorie;
- Predisporre il PEI per la firma della famiglia e degli altri componenti il gruppo operativo;
- Partecipare al team operativo con personale competente, formato o perlomeno disponibile a imparare e a mettersi in discussione.

E' dovere dei servizi socio-sanitari prendere parte al lavoro di quei tavoli in modo competente e collaborativo, con personale formato e disponibile ad apprendere e a condividere gli esiti.

E' compito delle famiglie e dei genitori supportare l'impegno dei propri figli in ogni modo possibile.

La formazione del personale docente

Deve essere una formazione ricorsiva, perché va riproposta, con aggiornamenti, nel tempo. La formazione è rivolta a tutti i docenti, non solo a quelli di sostegno, e fa riferimento:

- alle indicazioni metodologiche che hanno ricevuto validazione scientifica sulla base dei risultati ottenuti
- all'uso di programmi di intervento educativo che curino gli aspetti deficitari nei casi di ASD: comunicazione, gioco, abilità socio-relazionali, flessibilità cognitiva
- alla predisposizione e all'utilizzo del materiale protesico consigliato per i soggetti con ASD.

L'esperienza deve consentire di promuovere attività di formazione aperte alla partecipazione di

insegnanti provenienti da ogni ordine di scuola e di operatori socio-educativi.

Ecco alcuni punti nodali dell'approccio:

- Coinvolgimento della famiglia: i genitori sono considerati i migliori esperti del bambino, secondo la lezione di Eric Schopler, coloro che possono diventare dei co-programmatori di un intervento scolastico complessivo.
- Coordinamento da parte di un operatore psico-pedagogico: un progetto che ha una complessità forte, necessita di un coordinamento diffuso e forte; disporre di questa figura può agevolare il perseguimento degli obiettivi.
- Raccordo puntuale con gli altri servizi coinvolti. Fare rete con tutte le agenzie che hanno competenza sulla patologia e sulla famiglia (servizi socio-sanitari, comune, scuola, servizi per il tempo libero) vuol dire interpretare in modo efficace ed efficiente il bisogno ed è condizione necessaria per l'esito positivo.

In sostanza, numerose esperienze sembrano dimostrare che l'inclusione scolastica e l'educazione personalizzata e mirata anche per gli alunni/studenti con ASD non solo è doverosa, ma anche possibile e auspicabile.

Inoltre, può migliorare nel complesso il servizio scolastico a favore di tutti gli alunni, quelli con sviluppo tipico e quelli con altre disabilità.

Più che di una ricerca di buone prassi questa vuole essere una sollecitazione alla ricerca di strade non solo nuove, ma più funzionali ai bisogni educativi davvero speciali di cui questi alunni sono portatori.

"Un sistema in grado di includere le persone con autismo è un sistema ottimale per tutti".

Conclusioni e raccomandazioni

Data l'analisi di cui sopra si ritiene opportuno e necessario:

1. Ridefinire il ruolo professionale del docente di sostegno e pensare alla sua utilizzazione più funzionale, attraverso una formazione specialistica, commisurata alla tipologia di disabilità,

da aggiungere alle attuali 400 ore di attività formative di base necessarie per conseguire la specializzazione nel sostegno.

2. Come già previsto per la scuola primaria, inserire nella formazione iniziale degli insegnanti curricolari un certo numero di crediti formativi nell'ambito della pedagogia e della didattica speciale.

Questo per meglio comprendere che:

- ogni persona con disabilità ha la sua storia, con geni e problematiche specifiche;
 - l'integrazione non può mai essere indifferenziata e generica, dato che le condizioni di disabilità non sono indifferenziate e generiche;
 - la personalizzazione degli interventi restituisce un valore;
 - esiste il diritto all'educazione e all'avviamento professionale, così come recita l'art. 38 della Costituzione italiana;
 - una pari cittadinanza deve dare diritto a pari opportunità;
3. Prevedere un aggiornamento continuo e sistematico di tutti gli insegnanti, sulle tematiche della pedagogia speciale.
4. Realizzare corsi obbligatori di aggiornamento per dirigenti e ispettori tecnici, aventi per oggetto le problematiche di inclusione scolastica insite nei nuovi modelli educativi.

L'inserimento individuale nella scuola "normale" rappresenta per tutti gli alunni un'occasione irrinunciabile di conoscenza e di crescita. Pertanto, la mancanza di competenza/esperienza degli insegnanti curricolari e di sostegno deve essere ovviata dal supporto di una figura professionale di area psico-pedagogica dotata di competenze specifiche nel campo dell'autismo.

Il personale educativo responsabile dell'istruzione e dell'inserimento del bambino con ASD deve disporre non solo di opportunità di formazione specifica, ma anche di valutazioni individuali oggettive, iniziali e in itinere, delle abilità presenti ed emergenti. È inoltre indispensabile una reale collaborazione della scuola per una verifica permanente dell'efficacia del PEI e dell'adattamento

ambientale necessario per diminuire i problemi di comportamento e porre le basi per l'apprendimento.

Deve essere consolidato il processo valutativo: infatti, sebbene esistano strumenti di valutazione validi, spesso si trascura l'importanza della rilevazione sistematica e dell'aggancio a dati certi nell'implementazione del processo di educazione/istruzione.

È ancora agli esordi la sperimentazione di percorsi finalizzati al conseguimento di più efficaci competenze sociali negli alunni con ASD. Si tratta di un utilizzo strategico e intenzionale della "risorsa compagni" (educazione cooperativa).

La scuola di tutti, infatti, consente di insegnare ai bambini con ASD a interagire con gli altri, attraverso modalità che, come le storie sociali e i *video-modeling*, prevedano attività ludiche in piccolo gruppo, al cui interno, grazie all'azione di tutoring dei compagni, questi bambini apprendano prima e sperimentino poi quei comportamenti sociali e relazionali di cui sono privi.

La Redazione fa notare che, su ispirazione dell'ANGSA si è cercato di unificare le associazioni nazionali più importanti sia per tradizione che per lavoro svolto: allo scopo è stata creata FANTASIA per costituire un unico fronte delle associazioni superando la frammentazione e arrestando la tendenza a costituire associazioni sempre più piccole e spesso slegate da una visione generale dei problemi dell'autismo nel Paese.

INTEGRAZIONE SCOLASTICA: È POSSIBILE!

di Stefania Stellino, Angsa Lazio

Litri di inchiostro, chilometri di cortei, centinaia di parole sciorinate nei dibattiti, tutto per sensibilizzare l'integrazione del diverso per razza, colore, religione, lingua. Ma quando il "diverso" è della nostra stessa razza, colore, religione, lingua cosa si fa? Si guarda lontano per non vedere che il problema ce lo abbiamo proprio dentro casa. Ed allora ecco gli atti di bullismo, di discriminazione, di intolleranza sempre più frequenti verso i più deboli.

Basterebbe poco, davvero poco. Già dalle scuole materne e soprattutto poi alle elementari si dovrebbe sensibilizzare sulla diversità, quella non necessariamente visibile; e non solo se nella classe vi è la presenza del "diversamente abile".

Basterebbe poca buona volontà da parte delle insegnanti (che in alcuni casi avrebbero avuto bisogno proprio di questo) per parlare ai propri allievi di come non isolare il più debole, non necessariamente disabile; di come poter trovare fonte di arricchimento anche nel diverso; di come il "prendere in giro" (chi di noi non ha avuto un'esperienza, nella propria scolarità, del cosiddetto 'capetto?') sia solo un modo per nascondere i propri difetti.

Gli strumenti per farlo?

Basterebbe prendere spunto ogni mattina dalle cronache dei vari quotidiani. Sarebbe una buona prassi, a prescindere da tutto. E poi c'è chi ha saggiamente scritto, disegnato, inventato storie da cui prendere spunto per una riflessione a 360°. Così Giovanni Ippolito, Sanità Maria Lucia Ippolito e Maria Michela Gambatesa con Calimero e l'amico speciale, disegnato da Pagot.

Allora tutti noi genitori dobbiamo pretendere che almeno nelle "nostre" classi si legga e si lavori con *l'Amico Speciale*, curato da Simona Cherubini. Sarebbe già qualcosa!

Quest'anno Nicole, mia figlia, dopo un anno di permanenza alla materna, ha frequentato la prima elementare della scuola "Martiri della libertà" del 197° Circolo di Roma. Già a ottobre dell'ultimo anno di materna ho preteso un incontro con il Dirigente

Scolastico proprio per illustrare le problematiche di Nicole; poi, con un vero e proprio blitz, sono riuscita ad avere un colloquio con le future maestre prima dell'inizio della scuola per presentare loro mia figlia, come si illustrerebbe un quadro d'autore ad un pubblico neofita. C'era già l'insegnante di sostegno (curricolare). In quell'occasione ho fornito tutto il materiale per poter agevolare il loro lavoro e la loro disponibilità ha fatto il resto. Per finire, alla prima riunione di classe le maestre mi hanno lasciato ampio spazio per far conoscere anche ai genitori la nuova "amica speciale" dei loro figli.

Ebbene, problemi ce ne sono stati: sarebbe stato assurdo il contrario, ma alla fine l'integrazione è stata più che soddisfacente; anche la ricreazione, che all'inizio era solo il break per svolazzare in giardino, si è rivelata un'ottima occasione di socializzazione grazie ad uno stratagemma, che l'insegnante di sostegno, Sonia, è stata abile ad individuare. Lo stratagemma: lo scambio degli stickers. La moda di quest'anno. Sonia ha notato come Nicole fosse interessata a quelle immagini che passavano di quaderno in quaderno e mi ha chiesto di comprargliene anche a lei.

A fine anno ho chiesto alla maestra di italiano di proporre ai bambini l'esposizione di brevi pensieri su Nicole, proprio per dare un senso al lavoro svolto leggendo *l'Amico speciale*. La mia proposta ha trovato nuovamente terreno fertile ed ecco allora qui di seguito ciò che i compagni di Nicole, freschi freschi di scrittura, hanno tirato fuori. Ed indovinate qual è stato il leitmotiv dei "temini"?

Parlo della mia amica speciale

«Io Nicole l'ho conosciuta quest'anno e è molto gentile con tutti i bambini. Nicole scambia gli stickers con noi. Nicole è una bambina che non ci dà mai fastidio. Marco»

«Nicole è un po' speciale dagli altri. Nicole è una bambina molto affettuosa specialmente quest'anno. Nicole scambia con noi gli stickers e noi siamo molto contenti. Nicole è una bambina

speciale ed è bravissima. Alma»

«Io conosco Nicole già dalla scuola materna e adesso lavora molto di più ed è bravissima e io sono felice anzi sono felicissimo anche le maestre e anche tutti i compagni. Insieme giochiamo, corriamo, scherziamo, ridiamo, giochiamo a chiappa fulmine a succhia sangue, a rialzo, a mago libero e anche con i calcio cips. Antonio»

«Quest'anno ho conosciuto una bambina speciale di nome Nicole. Nicole per me ha degli occhi molto belli perché mi piace l'azzurro. Mi piace quando Nicole mi dà i baci e mi dà tante cose belle. Eleonora»

«Io conoscevo già Nicole ma ora l'ho conosciuta meglio. Nicole è molto gentile con noi e scambia gli stikers con lei. Nicole ci dà sempre i baci e ci abbraccia. Nicole prima non parlava con nessuno ora parla con tutti. Lorenzo R.»

«Quest'anno nella mia classe ho conosciuto una bambina speciale che si chiama Nicole. Nicole gioca molto più con noi rispetto all'inizio dell'anno. Nicole ora scambia gli stickers ed è più affettuosa con noi. Alessandro»

«Quest'anno ho conosciuto una amica speciale che dà molti baci e mi vuole tanto bene. E gioca molto con me, scambia gli stickers con me, è molto buona e lavora bene. Arianna»

«Quest'anno ho conosciuto un'amica speciale che si chiama Nicole, è molto affettuosa gioca molto con noi è sempre molto felice, non si arrabbia mai ed è sempre generosa. Lorenzo D'»

«Quest'anno ho conosciuto Nicole. Con lei ho giocato in giardino, ho scambiato gli stickers anche perché è molto gentile anche se a volte urla un po'. Mi piacciono i suoi disegni. Giulia»

«Nicole quest'anno è più gentile e ci abbraccia e ci dà i baci. Ha imparato di più a lavorare e scambia gli stickers e gioca con me. Tommaso»

«Io ho conosciuto una bambina che si chiama Nicole e è molto gentile e carina. Nicole è una bambina speciale e scambia gli stickers con me, e gioca sempre con noi e è ubbidiente. È bellissima e arriva piano piano dove stiamo noi. Nicole dà i baci e ci abbraccia e è ordinata e tranquilla. Margherita»

«Io ho conosciuto Nicole all'asilo e alle elementari e l'ho conosciuta meglio perché ora gioca tutti i giorni con me. Samuele»

«Nicole scambia gli stikers con me. Nicole gioca con me in giardino. Mi dà i baci. Nicole è una bambina speciale perché lei è brava. Xe Xin»

«Io ho conosciuto una bambina speciale e essendo speciale Nicole è rimasta un pochino indietro, comunque è molto brava con noi e fa bellissimi disegni. È più affettuosa con noi ed è migliorata molto. Beatrice G.»

«Quest'anno ho conosciuto una bambina speciale che si chiama Nicole. Nicole dà i bacetti e ci abbraccia, scambia gli stickers con noi; gioca molto di più con noi e studia molto di più. Beatrice M.»

A conclusione di questa testimonianza un grazie enorme alle maestre Antonella, Alessandra e Sonia.

Questa è la dimostrazione che grazie a maestre sensibili e disponibili ed alla tenacia dei genitori **l'integrazione scolastica può essere realtà.**

Nota della Redazione:

Ha ragione la mamma di Nicole a dire che basta un po' di buona volontà per ottenere quella integrazione, quella sensibilità che è dettata da una cultura di solidarietà, che fa sì che i bimbi più fragili non siano fatti oggetto di irrisione o bullismo o anche solo di indifferenza. E ben venga "l'Amico speciale" se può aiutare in questo senso e può costituire uno strumento per conoscere e informare, che già sono un passo avanti verso la integrazione.

Credo tuttavia che tutto ciò non sia sufficiente: da anni Angsa si batte per una Scuola preparata e accogliente, una scuola che si modifica, si struttura si trasforma per accogliere un alunno con disabilità, particolarmente se questa disabilità è complessa e difficile come l'autismo, una Scuola in cui non siano i genitori a dover chiedere la formazione degli insegnanti come fosse un miracolo che succede solo raramente ma questa sia il patrimonio derivante da studio approfondito e lunga esperienza di ciascun insegnante. Solo così potremo parlare di vera inclusione e avere buone speranze che l'educazione impartita sia recepita anche dagli alunni con autismo.

SICILIA SANITÀ: RUSSO VARA DECRETO IN FAVORE DELLE PERSONE AUTISTICHE

Press-IN anno II / n. 957 - Agenzia ASCA del 15-04-2010

PALERMO. Le Aziende sanitarie provinciali dovranno destinare almeno lo 0,1 per cento del proprio bilancio annuale per interventi a valenza terapeutico - riabilitativa e/o socio-riabilitativa in favore dei soggetti affetti da sindrome autistica.

Lo ha disposto l'assessore regionale per la Salute Massimo Russo con una nota inviata ai direttori generali delle Asp siciliane.

"È un altro tassello - ha commentato l'assessore regionale per la Salute, Massimo Russo - nel cammino di riqualificazione della sanità siciliana, una

prima risposta concreta e molto efficace alle legittime istanze avanzate dalle persone affette da autismo e dai loro familiari che abbiamo ascoltato con attenzione.

Riusciamo finalmente ad applicare in modo concreto quanto previsto da una legge regionale del 2005. Con le somme che saranno a disposizione delle Asp sarà possibile delineare un progetto integrato, che coinvolge anche l'area dell'integrazione socio sanitaria, e realizzare una rete di servizi per gli autistici".

UN PROGETTO PERSONALIZZATO PER IL LAVORO È INIZIATO IN LOMBARDIA

Superando.it del 03-03-2010

Lo propone l'ENAIIP Lombardia a coloro che parteciperanno al corso di formazione professionale rivolto ad adolescenti e giovani con disturbi generalizzati dello sviluppo o autismo ad alto funzionamento. C'è anche la possibilità di un colloquio orientativo - entro la fine di marzo - per verificare la propria scelta.

MILANO. Si rivolge ad adolescenti e giovani (15-21 anni) con disturbi generalizzati dello sviluppo o autismo ad alto funzionamento il corso di formazione professionale organizzato dalla Fondazione ENAIIP Lombardia (Ente Acli Istruzione Professionale), che si svolgerà dal mese di settembre di quest'anno fino al giugno del 2011.

«L'iniziativa - spiegano i promotori - persegue l'integrazione sociale e lavorativa dei partecipanti, seguendo un progetto personalizzato per ciascuno di loro e utilizzando la possibilità e gli strumenti offerti dalla Legge 68/99 sulle norme del diritto al

lavoro per i disabili. Con questa proposta riteniamo di fondamentale importanza l'acquisizione di obiettivi quali la valorizzazione del "sé" attraverso il potenziamento della sfera emozionale, affettiva e relazionale; lo sviluppo dell'autonomia personale e sociale, finalizzata al potenziamento di tutte le competenze necessarie dell'allievo per gestire la propria persona, conoscere il territorio in cui vive e raggiungere autonomamente il luogo di lavoro; l'acquisizione di uno status di lavoratore (regole e ruoli del mondo del lavoro), che rappresenta il presupposto fondamentale per l'inserimento e la permanenza nelle realtà produttive; il potenziamento delle competenze tecnico-professionali necessarie all'inserimento lavorativo; il riconoscimento e l'attuazione dei diritti, dei doveri e delle prassi connessi al futuro status di lavoratore».

Dieci i posti disponibili, per un percorso articolato attraverso un approccio interdisciplinare. Per

avere maggiori informazioni o per verificare la propria scelta, è anche possibile rivolgersi alla Segreteria del Corso e fissare un appuntamento per un colloquio orientativo entro la fine del mese di marzo. (S.B.)

Segreteria: Fondazione ENAIP Lombardia - Centro Servizi Formativi di Milano - Giacinti, Via dei Giacinti, 31, 20147 Milano, tel. 02.41 29 00 53 (referenti: Cecilia Storti, Donatella Lombardi), cecilia.storti@enaip.lombardia.it.

EAPHA: ALLEANZA EUROPEA DELLA SANITÀ PUBBLICA PER L'AUTISMO

Daniela Mariani Cerati | convegni@autismo33.it

Nel panorama delle associazioni e federazioni europee per l'autismo c'è un nuovo acronimo: eapha, European Autism Public Health Alliance Alleanza Europea della Sanità Pubblica per l'Autismo. EAPHA è l'Alleanza europea della sanità pubblica per l'autismo che riunisce organizzazioni di genitori, istituzioni pubbliche di ricerca e universitarie e agenzie di sanità pubblica che lavorano insieme per creare un piano pan-europeo per l'autismo: Azione europea per l'autismo 2020.

EAPHA sta preparando una conferenza che avrà luogo il 29 novembre a Dublino nella quale presenterà all'Unione Europea un piano strategico per l'autismo per il prossimo decennio.

Il sito della conferenza è www.autism2010.eu

In preparazione di questo evento ci sono vari incontri preliminari, oltre ad una consultazione online a cui tutti possono partecipare:

http://www.autism2010.eu/consultation_process.htm

<http://www.surveymonkey.com/s/SXP7NQD>

L'indagine è finalizzata ad assicurare che il piano strategico per l'Autismo che verrà presentato alla conferenza in novembre 2010 rappresenterà le posizioni delle persone coinvolte con l'autismo di tutta Europa, abbracciando il genuino spirito dell'Unione Europea e al tempo stesso rispettando le differenze nazionali.

La consultazione è attiva fino al 10 ottobre. È un'opportunità per fare conoscere i punti di forza e le criticità dell'Italia e per contribuire a varare un piano europeo per il miglioramento della qualità di vita delle persone con autismo che vivono in Europa.

Vi sono anche due incontri di preparazione alla conferenza del 29 novembre: a Budapest per i paesi dell'Europa dell'est e a Palma de Maiorca per i paesi dell'ovest europeo dove saranno presenti due rappresentanti per l'Italia. A questo indirizzo convegni@autismo33.it

o alla lista autismo-scuola@autismo33.it si possono inviare contributi da fare pervenire in questa sede. La data dell'incontro a Palma de Maiorca è il 23 e 24 settembre prossimi.

Anche questa è una buona notizia. Il primo passo per migliorare una situazione di disagio è fare emergere il problema e creare alleanze tra tutti coloro che, a vario titolo, ne sono coinvolti. Il vecchio aforisma "L'unione fa la forza" è più che mai valido in questo campo.

Questa iniziativa è il naturale proseguimento di una azione iniziata in Irlanda alla fine del secolo scorso (the Irish-based Hope Project, guidato dal Dr Alvaro Ramirez del Chiren Therapy Centre) portata avanti dal 2006 al 2008 per stabilire un semplice ed efficace Sistema Informativo Europeo sull'Autismo (the European Autism Information System, EAIS).

Alvaro Ramirez e collaboratori si sono resi conto che, per incidere sulla realtà dell'autismo, la dimensione dell'Irlanda era troppo piccola e che bisognava allargare l'orizzonte all'Europa con agganci anche oltre l'Europa, in particolare con gli Stati Uniti, segnatamente con il CDC (Centers for Disease Control) che da qualche anno si sta impegnando con dovizia di mezzi in una ricerca a tutto campo sull'autismo.



Autismo... conoscerlo per affrontarlo

È il tema di studio proposto dal Lions Club Bologna San Lazzaro per il Distretto 108Tb per l'annata lionistica 2010-2011, con l'obiettivo di organizzare incontri di formazione ed informazione.



Che cos'è l'autismo: è una delle sindromi più complesse e difficilmente gestibili dell'età infantile ed è caratterizzato da una compromissione qualitativa dell'interazione sociale, della comunicazione e del repertorio comportamentale, che inizia prima dei tre anni e dura per la vita.

L'autismo colpisce in forma più o meno grave nove persone su mille. Può essere diagnosticato via via più frequentemente col progredire dell'età, a cominciare da pochi mesi per i casi più eclatanti; fra i bambini di 4-6 anni se ne possono trovare 6 su mille. Il numero di maschi affetti è molto superiore a quello delle femmine, a riprova che all'origine si pone un danno biologico e non psicologico.

Le diagnosi di sindromi autistiche sono aumentate notevolmente in tutti i Paesi, ma purtroppo non si ricercano le cause che portano a tale disabilità mentale, per cui moltissimi soggetti autistici non possono nemmeno conoscere le origini della loro grave condizione.

È indispensabile cercare di migliorare la vita delle persone affette da autismo e dei loro familiari favorendo l'inserimento del soggetto autistico nella scuola e nella società e sapendolo trattare con grande competenza, serenità, affetto e amore.

Un intervento il più possibile precoce (meglio se fra i 2 e i 6 anni) ed intensivo può consentire miglioramenti significativi nel comportamento e nella socializzazione: ciò può essere ottenuto con una educazione personalizzata, attuata nei naturali ambienti di vita, famiglia e scuola. Tali interventi devono essere resi possibili per tutti i soggetti autistici e non solamente per chi ha la fortuna di poter pagare personale specializzato.

Il club propone di divulgare le conoscenze attuali sulle diverse forme di autismo in modo tale da poter aiutare da un lato i genitori nell'affrontare le problematiche poste da tale affezione, dall'altro gli operatori del settore dell'educazione, che sovente si trovano ad operare come insegnanti di appoggio senza avere esperienza e competenza specifiche.

Le finalità che si perseguono sono di organizzare dei momenti di informazione e formazione rivolti a genitori, educatori, psicologi, neurobiologi, medici e dirigenti di enti istituzionali.

Come esperienze pregresse, il club Bologna San Lazzaro nell'autunno del 2007 ha organizzato, presso la sala Congressi dell'ANT a Bologna, un corso di formazione sul tema "Autismo ed educazione", per complessive 32 ore, suddivise su quattro giornate di studio e con il Patrocinio del Ministero della Pubblica Istruzione e dell'AUSL di Bologna.

Una ulteriore "Giornata di Studio" è stata organizzata nel gennaio 2009 a Modena sul tema "Autismo conoscere per fare: l'età prescolare".

La partecipazione di docenti a livello nazionale appartenenti a tutti i settori interessati (universitario, sanitario, sociale, dell'istruzione, ecc.) ha permesso ai partecipanti ai convegni suddetti (complessivamente circa 700 persone) di avere informazioni corrette sull'autismo e il confronto fra genitori ed educatori ha arricchito in modo costruttivo il dibattito. A tutti i partecipanti ed educatori sono stati consegnati attestati di partecipazione.

Il Lions Club Bologna San Lazzaro propone quindi di promuovere e coordinare a livello Distrettuale giornate di studio e seminari, coinvolgendo esperti di strutture pubbliche e private e facendo in modo che si ricuperi il ritardo accumulato mediante la formazione di operatori educativi, sanitari, e sociali, guidata da docenti competenti con aggiornamenti periodici nell'ambito di tutte le province del Distretto e con il coinvolgimento delle famiglie di soggetti autistici e delle loro associazioni qualificate a livello nazionale.

I corsi ed i seminari fino ad oggi realizzati non hanno pesato sui bilanci del club, avendo potuto contare sulla generosità di numerosi sponsor coinvolti nel progetto.

Al Distretto Lions 108Tb, che si estende fra Bologna e La Spezia, il Lions Club Bologna San Lazzaro ha proposto l'autismo come tema di studio per l'annata 2010-2011. Al Governatore e a tutte le Autorità lionistiche va il ringraziamento dell'ANGSA per avere accettato questa proposta, il cui significato è espresso nella pagina della rivista Lions qui riprodotta.

ATTIVITÀ REGIONALI

VENETO

L'EDUCAZIONE DELLA PERSONA CON AUTISMO E DGS NEL LAVORO DI RETE

Progetto realizzato grazie al contributo del CSV Centro Servizi Volontariato di Vicenza

Il Progetto è sostenuto da un partenariato di enti sottoscrittori del progetto originario tra cui:

Ass. Angsa Veneto Onlus, Ass. Autismo Triveneto Onlus, Ass Stella Alpina Onlus; Ass. Bucaneve Onlus, Ass. Angsa Nazionale, Ass. Angsa Vicenza, ULSS 6 – VICENZA (Servizio N.P.I.), Comune di Vicenza (Direzione Didattica Scuole Materne comunali), C.T.I. Bassano-Asiago, Istituto Comprensivo Mason Vicentino, Fondazione Brunello ONLUS-progetti integrati per anziani e minori-onlus.

Il Progetto ha visto la collaborazione dell'Ufficio Scolastico Provinciale, nella persona del Responsabile per l'integrazione, e dello Sportello Provinciale per l'Autismo, sorto nell'ambito del C.T.I. di Bassano-Asiago.

Descrizione del progetto:

Il progetto prevede la **collaborazione** e il **lavoro in rete** tra famiglie, istituzione scolastica, servizi sanitari e socio-assistenziali, enti locali, al fine di realizzare un **modello di scuola** preparato a fronteggiare nel tempo l'impegno educativo dei soggetti affetti da disturbi generalizzati dello sviluppo (DGS) e in particolare dei bambini con autismo. L'**autismo** è una disabilità fra le più gravi. Rappresenta una seria anomalia del processo stesso di sviluppo e comporta una serie di menomazioni qualitative nel campo delle relazioni sociali, nel campo del linguaggio e della comunicazione, nel campo della capacità immaginativa, del gioco simbolico e degli interessi. Non esiste una "cura" per l'autismo: la parte cruciale del trattamento di questi bambini è la loro educazione, secondo conoscenze e orientamenti oggi universalmente accettati e rigorosamente verificabili. E in questa prospettiva, accanto al ruolo delle famiglie, è evidente l'importanza della scuola come fattore decisivo per una prognosi favorevole di massimo sviluppo possibile delle capacità di autonomia dei bambini con autismo.

La scuola ha il diritto/dovere di essere riconosciuta attrice in prima linea accanto alla famiglia; ha il diritto/dovere di essere indirizzata e supportata adeguatamente per fronteggiare un così gravoso e complesso compito educativo; ha il diritto/dovere di essere verificata e incentivata nel suo compito.

Il progetto di conseguenza prevede il sostegno formativo ad alcune scuole (attualmente sono 3) che svolgano il ruolo di "**guida**" perché nel tempo divengano "**pilota**", modelli capaci cioè di supportare altre scuole che accoglieranno soggetti con autismo, operando per la presa in carico con protocolli educativi e strumenti didattici adeguati per gli apprendimenti finalizzati allo sviluppo dell'autonomia personale. La finalità del progetto prevede la **formazione specialistica** ad un gruppo di insegnanti e il **monitoraggio delle acquisizioni**, per costruire nel tempo modelli operativi atti a sostenere queste disabilità altamente destabilizzanti dal punto di vista sociale. Le scuole che si sono candidate per questo progetto, non saranno dei poli di concentrazione per alunni con autismo e DGS, ma modelli operativi per la diffusione di sensibilità, mentalità e cultura qualificate nella "scuola di tutti".

Il **progetto** si configura come **realmente innovativo** perché risponde in **maniera pratica** all'esigenza di strutturare e trasmettere esperienze educative valide ed efficaci nel campo dell'integrazione di soggetti con DGS e autismo (**capitalizzazione delle esperienze di "buona prassi"**), che fungano da investimento futuro, da esempio, da risorsa a cui attingere in modo tale che le esperienze positive non rimangano isolate, scarsamente conosciute e inesorabilmente dimenticate al termine di ogni faticosissimo ciclo scolastico, come attualmente

succede nel campo della inclusione scolastica dei soggetti con autismo. L'obiettivo è quindi di strutturare esperienze che diventino nel tempo positive per tutti, che lascino traccia visibile di professionalità acquisite, di rigore metodologico adottato, di materiali e percorsi realizzati e fruibili anche per altri utenti. In breve, si tratta di: curare l'informazione e la formazione; progettare, realizzare e monitorare esperienze efficaci di integrazione; raccogliere, archiviare e pubblicizzare i percorsi realizzati con successo; capitalizzare le esperienze positive diffondendo mentalità e strumenti operativi concreti, tra le famiglie, le scuole, le istituzioni. Solo così, strutturando e diffondendo dei percorsi di effettiva integrazione scolastica, si può rispondere ad una situazione di reale **disagio diffuso**: è il disagio delle famiglie che si trovano disorientate rispetto alla scelta della scuola in cui inserire i propri figli; è il disagio di dirigenti, personale della scuola e soprattutto insegnanti, messi a confronto con temi e situazioni spesso poco conosciuti o – peggio – a volte fraintesi e ai quali far fronte per lo più da soli; è il disagio di operatori socio-sanitari che si trovano a dover rispondere senza una specifica formazione. Ma prima di tutto è il disagio dei bambini con autismo, per i quali ambiente e relazioni più semplificati e strutturati sono spesso una questione vitale, di vera e propria sopravvivenza nel mondo "normale".

Tuttavia, allo stato attuale, la risposta a questo disagio diffuso è per lo più lasciata al caso, a fattori fortuiti più o meno soddisfacenti, alla volontà di esigue minoranze nei vari ambiti professionali, o alla disponibilità, volontà, capacità intellettuale ed economica delle famiglie che spesso non sono formate o sostenute adeguatamente per far fronte a un onere educativo e riabilitativo tanto gravoso. Anche gli insegnanti e gli operatori a diverso titolo sono lasciati spesso all'improvvisazione e questo genera insoddisfazione, frustrazione, e quel che è peggio perdita di tempo e di motivazioni.

Il progetto oltre agli interventi descritti in favore della scuola si occupa anche di coltivare la **partecipazione ad occasioni formative** da parte di genito-

ri di soggetti con autismo e DGS; questa iniziativa è molto importante perché raggiunge il duplice obiettivo di informare adeguatamente i genitori e parenti prossimi su alcune tematiche complesse nonché di indebolire l'isolamento al quale molte famiglie ancora oggi si rassegnano. Come lo scorso anno, grazie all'iniziativa della Fondazione Brunello-Progetti Integrati per Anziani e Minori-Onlus, che è partner di questo progetto, anche quest'anno è stato possibile attivare un programma di incontri mensili per genitori (vedere allegati).

Il Progetto fa parte di un programma pluriennale, denominato "L'Educazione della persona con autismo e DGS, nel lavoro di rete", che è stato ideato nel 2006 da un gruppo di genitori aderenti alle Associazioni Angsa Veneto Onlus e Autismo Triveneto Onlus, ed è stato supportato dai finanziamenti del Centro di Servizio per il Volontariato della Provincia di Vicenza (per il periodo marzo 2007-febbraio 2009: due successivi bandi annuali, con lo stanziamento rispettivamente di euro 28.000 per il primo e di 22.000 per il secondo) dalla Fondazione Brunello-Progetti Integrati per anziani e minori-Onlus (con contributo alla supervisione nel periodo 2007-2009 per 10.000 euro), e più recentemente dalla Provincia di Vicenza (contributo di 7.000 euro).

Il Progetto è sostenuto da un **partenariato** di enti sottoscrittori del progetto originario tra cui Ass. Angsa Veneto Onlus, Ass. Autismo Triveneto Onlus, Ass Stella Alpina Onlus; Ass. Bucaneve Onlus, Ass. Angsa Nazionale, Ass. Angsa Vicenza, ULSS 6 – VICENZA (Servizio N.P.I.), Comune di Vicenza (Direzione Didattica Scuole Materne comunali), C.T.I. Bassano-Asiago, Istituto Comprensivo Mason Vicentino, Fondazione Brunello-progetti integrati per anziani e minori-onlus.

Il Progetto ha visto la collaborazione dell'Ufficio Scolastico Provinciale, nella persona del Responsabile per l'integrazione, e dello Sportello Provinciale per l'Autismo, sorto nell'ambito del C.T.I. di Bassano-Asiago.

Gli Enti collaborano a vario titolo con risorse personali, disponibilità di locali, mezzi e personale di segreteria.

SICILIA

ASSOCIAZIONE "RAGGIO DI SOLE" ONLUS

Mirella Sciveres, Vice-Presidente di Raggio di Sole

L'Associazione "Raggio di Sole" Onlus è la sezione ANGSA per la Provincia di Ragusa dal 2006. La prima azione che l'associazione ha ritenuto opportuno intraprendere è stata la sensibilizzazione del territorio sul problema dell'autismo dai più sottovalutato e/o poco conosciuto. Sono state organizzate attività di formazione rivolte sia agli operatori del settore (insegnanti di sostegno) sia alle stesse famiglie che spesso vivevano con rassegnazione e come un problema individuale la condizione di disabilità dei propri figli. Di fronte alle istituzioni che non aiutano e fanno finta di non capire le esigenze di chi vive il problema, spesso ci si sente soli ed isolati. Condividere con le altre famiglie, "uscire allo scoperto", scambiarsi esperienze ed informazioni sui progressi compiuti dalla ricerca, farsi reciproca forza era indispensabile per agire ed aiutare i nostri figli. Oltre alle famiglie, hanno aderito alla nostra proposta di formazione un nucleo di ragazze, laureate e non, che sono state così formate dall'associazione secondo le tecniche cognitive comportamentali. Con queste professioniste abbiamo attivato un progetto definito "laboratorio autismo": ragazzi/e di età compresa tra i 5 e 20 anni lavorano con un rapporto 1/1 con le nostre operatrici seguendo un programma personalizzato con un supervisore ABA che, periodicamente, rivede il programma di ognuno operando gli opportuni "aggiustamenti". Questo progetto ha ovviamente dei costi che vengono sostenuti dalle famiglie con un piccolo contributo economico da parte dell'associazione. Ma dove si svolge questa attività? Bella domanda. Abbiamo più volte richiesto una sede ma anche questa richiesta resta inascoltata; finché un genitore dell'associazione, potendolo fare, ha messo a disposizione di tutti un appartamento che è di-

ventato così la nostra sede, il luogo dove i nostri figli compiono lenti ma continui progressi. Che fondi utilizziamo? Quelli dell'associazione, raccolti grazie alla generosità di privati. Contavamo sui fondi del 5 per mille ma non sono ancora arrivati nemmeno quelli del 2007, quindi ancora una volta fondi che non provengono dalle istituzioni, con il contributo come sempre dei genitori. Davanti all'indifferenza – assenza delle istituzioni, noi andiamo avanti: abbiamo speso altre risorse dell'associazione per organizzare un "progetto mare". Le stesse operatrici che portano avanti il progetto invernale, accompagnano a mare i nostri bambini: io, che sono la mamma di uno di questi bambini, posso assicurare che non c'è niente di più bello che vederlo salire sul pulmino contento perché "vado a mare con le ragazze e gli amici". Questo è il riconoscimento e la gratificazione più grande per noi che stiamo lottando tanto per organizzare qualcosa che prima non esisteva. Quello che un po' amareggia onestamente è certe volte la mancanza di collaborazione da parte di tutti i genitori e anche la mancanza di fiducia e la propensione ad arrendersi perché tutto sembra incredibilmente difficile. Sì lo è, inutile nasconderselo specialmente visto che sembra essere un problema che riguarda solo noi e non la società. Ricordiamo però che i nostri figli non hanno voce e noi dobbiamo farci sentire per loro.

UMBRIA

ANGSA UMBRIA COMUNICA

- Di essere stata vincitrice per la regione umbria del bando "le chiavi del Sorriso" indetto dalla fondazione unipolis per l'anno 2010 -2011 dal titolo "L'amico fragile" (laboratorio teatrale in collaborazione con 2 scuole Superiori del territorio (Liceo Classico Propersio - Istituto Tecnico Marco Polo).
- Di essersi aggiudicata un contributo dalla coop umbria centroitalia per l'ippoterapia.
- Di risultare vincitrice del bando "progettazione sociale" indetto dal CESVOL Umbria per l'anno 2010-2011 con il progetto "se non c'è la parolalo penso lo comunico".

PIEMONTE

IL CENTRO AUTISMO E SINDROME DI ASPERGER (C.A.S.A.) DELL'OSPEDALE DI MONDOVÌ

Il 6 febbraio 2010 è stato inaugurato il nuovo Centro Autismo e Sindrome di Asperger (C.A.S.A.) dell'Ospedale di Mondovì. L'inaugurazione dei locali si è svolta all'interno di un Convegno seguito da oltre 200 persone, a cui hanno partecipato come relatori alcuni tra i maggiori esperti italiani e rappresentanti delle Associazioni locali, regionali e nazionali delle famiglie.

Il Centro, di cui è Responsabile il dott. Giuseppe Maurizio Arduino e che fa parte del Servizio di Neuropsichiatria Infantile di Cuneo – Mondovì, diretto dal dottor Franco Fioretto, svolge attività specialistiche nell'area dell'autismo da circa 15 anni ed è stato realizzato con il fondamentale contributo della Fondazione Cassa di Risparmio di Cuneo.

Gli interventi sanitari, di tipo ambulatoriale, prevedono il coinvolgimento dello psicologo, del neuropsichiatra infantile, del logopedista, dell'educatore, dello psicomotricista e, in alcuni casi, di altre figure come l'ortottista (tutte figure presenti nel C.A.S.A.) e vanno integrati con interventi mirati di tipo educativo effettuati dai genitori, a casa, e dagli insegnanti, a scuola. I trattamenti

attivati sono di tipo psicoeducativo e, soprattutto per i minori residenti nel territorio, coinvolgono attivamente la famiglia e la scuola.

Gli spazi del C.A.S.A sono stati realizzati tenendo conto delle necessità dei diversi bambini e dell'importanza di condividere con la famiglia e la scuola il programma di trattamento. Gli spazi per l'intervento diretto sono infatti ampi, ma sono anche disponibili spazi più ristretti e delimitati utili per favorire una maggiore concentrazione e collaborazione del bambino; inoltre, tutti i locali dove avviene il lavoro con i pazienti sono dotati di videocamera a circuito chiuso o di specchio unidirezionale, in modo da consentire a genitori ed insegnanti di assistere alle valutazioni e ai trattamenti e di osservare le strategie usate dagli operatori. Questa possibilità consente di condividere meglio metodi educativi che possono poi essere usati, con gli opportuni adattamenti, anche a casa e a scuola. L'importanza della formazione dei genitori è stata sottolineata anche dedicando uno spazio del C.A.S.A. al parent training: è infatti presente un locale dove si tengono corsi per i genitori e dove anche gli inseg-

nanti possono trovare libri, riviste e ed altri materiali sull'autismo. Questo spazio è infatti anche la sede del Centro di documentazione intitolato alla memoria di Enrico Micheli, che è stato uno dei principali riferimenti per l'esperienza di Mondovì.

Uno spazio del C.A.S.A è destinato a laboratorio di informatica: l'uso delle nuove tecnologie viene sperimentato da anni dal servizio di Mondovì, che cura, tra l'altro, un sito Internet dedicato all'autismo, (<http://autismo.aslcn1.it>) nell'ambito dell'Osservatorio Regionale sulla Disabilità.

Dal 2006 il Centro di Mondovì, insieme al Distretto, al Dipartimento di Salute Mentale, al Servizio di Psicologia e all'Ente gestore Socio Assistenziale si occupa anche degli adulti con autismo. Per venire incontro alle necessità delle persone con autismo in adolescenza e in età adulta, è stato realizzato uno spazio che consente di valutare e potenziare le abilità quotidiane, come le autonomie personali (sapersi vestire e lavare) e quelle domestiche (farsi un panino, saper apparecchiare o cucinare, fare le pulizie, farsi il letto e altre), abilità fondamentali per una persona adulta, che se non vengono insegnate solitamente le persone con autismo non apprendono in modo adeguato. Questo spazio è dotato di una cucina completa, un divano letto e un bagno con doccia e rappresenta una assoluta novità per un ospedale italiano e si ispira ad alcune analoghe esperienze straniere.

Sulle pareti del nuovo Centro possono essere consultati pannelli informativi sui diritti e sul tema dei disturbi autistici, con esempi di strategie, soprattutto di tipo visivo, utilizzate nel trattamento.

Il lavoro con gli adulti, oltre a dare dignità alla persona con autismo e rappresentare un supporto per le famiglie, consente di ridurre i costi economici: infatti, il lavoro mirato sulle autonomie della persona e il mantenimento della stessa nel proprio territorio di residenza riduce in modo significativo la necessità di ricorrere ad inserimenti in strutture residenziali i cui costi sono molto più alti di quelli attivabili sul territorio. Questo dato è stato dimostrato da una ricerca svolta nel 2008 nel territorio della ASL CN1, a cura della Agenzia

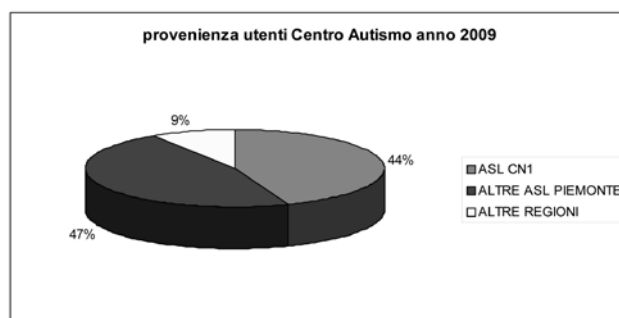
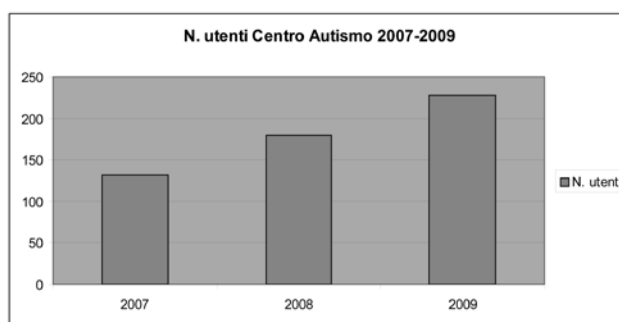


Regionale dei Servizi Sanitari (Aress)

Il C.A.S.A è dotato anche di una segreteria-accoglienza e due sale d'attesa (una per i bambini e una per gli adulti) e di uno spazio giochi esterno in corso di allestimento, grazie anche al contributo delle socie del Inner Wheel Cuneo, Mondovì, Saluzzo.

Va infine sottolineata la collaborazione con le scuole del territorio, con la Associazione di familiari Autismo Help Onlus, con le Associazioni di volontariato MondoVip e Dioniso che organizzano e supportano attività di tempo libero per persone con autismo e con alcune cascate didattiche della Coldiretti. Il Centro Autismo rappresenta quindi solo uno dei nodi della rete sociale e di servizi necessari per garantire alle persone con autismo e alle loro famiglie adeguati interventi.

Nei grafici seguenti vengono presentati i dati sugli utenti del Centro negli ultimi tre anni e la provenienza di quelli seguiti nel corso del 2009.



PUGLIA

DALLE PILLOLE ALLE PAROLE

A Bari il primo centro socio-educativo per ragazzi e giovani adulti con autismo

Quando con le "buone prassi" si arriva ai "buoni passi" si può riqualificare una ex succursale di scuola pubblica in disuso e trasformarla in uno dei primi centri diurni in Italia dedicati a ragazzi e giovani adulti affetti da autismo. È successo a Bari. Dopo 10 anni di instancabili lotte con le istituzioni, affinché fosse riconosciuta l'autorevolezza scientifica della propria voce, è successo che l'A.N.G.S.A. Puglia Onlus (associazione nazionale genitori soggetti autistici) sia riuscita ad inaugurare il 14 marzo scorso, presso la succursale dell'IPSIA "L. Santarella" in via Divisione Acqui nel quartiere Japigia di Bari, il Centro socio educativo riabilitativo "Enrico Micheli".

"Il taglio del nastro, e la settimana di formazione ed eventi che l'A.N.G.S.A. ha organizzato a metà marzo, è stato per me un turbinio di emozioni e riflessioni – dichiara il Presidente dell'Angsa Puglia, Mario Chimenti – dopo tutta la fatica fatta negli anni per ottenere questo successo mi sarebbe piaciuto pensare al Centro come ad un punto d'arrivo invece ho scoperto con piacere che è solo un punto di partenza per i nostri figli, per noi genitori ma ancor di più per la società".

Una fatica che conoscono bene le tante mamme che compongono l'efficiente consiglio direttivo che ha accompagnato il Presidente negli svariati confronti con le Istituzioni locali e nazionali "colpevoli" di non conoscere le nuove tecniche riabilitative per soggetti autistici. "Dopo anni di tavoli tecnici e consulte – continua Chimenti - il Centro è il frutto di un protocollo d'intesa tra l'associazione promotrice (l'ANGSA di Bari), la Provincia, l'ASL e il Comune del capoluogo pugliese che insieme vogliono gettare le basi per una vera e propria rete regionale, che migliori la cultura dell'autismo in Puglia e possa formare figure professionali pronte a sostenere e ad affiancare le Istituzioni e le famiglie". All'interno del Centro, aperto undici mesi all'anno dal lunedì al venerdì dalle 9.00 alle 17.00, i ragazzi



potranno svolgere attività lavorative in un ambiente non stressante, che permetta di sviluppare le proprie potenzialità e quando possibile raggiungere un certo grado di autonomia. Un centro non residenziale in ambiente urbano, in cui si potranno fare esperienze lavorative in un laboratorio di riciclaggio della carta, di giardinaggio, di informatica e di musica ma anche di autonomia, come prepararsi i pasti, avere cura di se stessi e del proprio ambiente, coltivare passioni ed attività di svago ma anche uscire per fare commissioni o per praticare uno sport o semplicemente per mangiarsi una pizza. "Il servizio – prosegue il Presidente - attraverso la creazione di un ambiente regolato e di un contenitore organizzato e prevedibile - reso possibile anche grazie alla collaborazione di sponsor privati come Villa Romanazzi Carducci, Rotary Club Bari Castello, Sonepar Puglia e Sheraton Nicholas - è stato progettato per superare le loro difficoltà a noi non immediatamente percettibili come il sovraccarico sensoriale, la paura nei confronti di qualsiasi novità, la fatica nel capire le aspettative altrui, nel porsi dei limiti, o a rientrare in un programma di studio o di lavoro". "Il Centro Micheli, però, non sarà solo questo – continua Chimenti - presso la sua sede, infatti, verranno organizzati corsi di formazione, seminari e incontri per migliorare la cultura dell'autismo in Puglia e formare figure professionali sempre più specificatamente pronte a sostenere e ad affiancare le Istituzioni e le famiglie che devono far fronte all'educazione di soggetti autistici". L'erogazione del servizio è stato affidato alla Cooperativa PER.LA. che fornisce perso-

nale per il funzionamento del Centro, ne cura il coordinamento operativo e scientifico, la gestione dei casi, la redazione e gli aggiornamenti dei P.E.I., la relazione educatore-ospiti, l'attività di aggiornamento e formazione del personale.

L'AUTISMO, QUESTO SCONOSCIUTO

L'AUTISMO è una patologia del sistema nervoso centrale che, secondo i dati epidemiologici mondiali, colpisce da 30 a 60 persone su 10.000 determinando una tra le disabilità più complesse e drammatiche poiché compromette in chi ne soffre, la capacità di comunicare, di mettersi in relazione con gli altri e provoca comportamenti stereotipati, insoliti, ripetitivi e ossessivi. Un esercito di uomini e donne resi invisibili da un errore diagnostico che ha catalogato per anni gli autistici adulti come psicotici o disabili mentali da istituzionalizzare e da curare a colpi di sedativi.

L'ASSOCIAZIONE DEI GENITORI

Gestire situazioni difficili, imprevedibili, senza terapie adeguate o prospettive per il futuro: queste sono le difficoltà quotidiane di una famiglia con persona autistica, difficoltà a cui si può far fronte solo unendosi e confrontandosi continuamente. "Con l'A.N.G.S.A. non sono sola né disperata – dice Carla, mamma di Marco, ragazzo autistico di 25 anni – e sono condizioni in cui spesso un genitore piomba quando termina

l'obbligo scolastico. Uniti nell'Associazione è diventato più facile conoscere i nostri diritti, le leggi, le terapie, siamo supportati da specialisti ed educatori e abbiamo capito che se dall'autismo non si guarisce, migliorare la vita di chi ne soffre è possibile e doveroso. Si possono fare progressi a qualsiasi età, con idonei interventi psico-educativi in strutture adeguate alle caratteristiche del disturbo, e il vuoto comunicativo tra noi e i nostri figli diventa non solo comprensibile ma soprattutto ricco di significato, sorprese, proposte e opportunità di crescita e serenità per tutti".

In Provincia di Bari l'A.N.G.S.A. si è già fatta promotrice di due "Centri Ambulatoriali per l'Autismo" uno nella ex BA/4 e uno nella ex BA/3 oggi ASL BA.

LA LEGGE

Sono del 2008 le LINEE GUIDA sul trattamento della sindrome autistica emanate dal MINISTERO DELLA SALUTE le quali, facendo definitivamente chiarezza sui processi diagnostici e sugli approcci abilitativi e terapeutici, raccomandano alle Istituzioni preposte, la messa in atto di progetti terapeutici adeguati per tutto l'arco della vita dei pazienti attraverso l'attivazione di servizi specialistici socio-sanitari, avvalendosi di Accordi di Programma tra Sanità Pubblica, Istruzione, Istituzioni locali, Associazioni delle Famiglie, Privato e Privato Sociale.

La Puglia è tra le prime Regioni in Italia a mettere in atto tali indicazioni.

LAZIO

ATTIVITÀ DELL'ANGSA LAZIO ANNO 2009-10

Danilo Pistillucci, Presidente Angsa Lazio

Per quanto riguarda le attività svolte riepiloghiamo:

- Proseguimento costante delle attività di Mutuo Aiuto, con gli incontri stabiliti mensilmente (1° sabato del mese) con il supporto di un operatore specializzato con funzioni di moderatore.
- Proseguimento e conclusione operativa del progetto "Disturbi generalizzati dello sviluppo ed integrazione scolastica" nel Comune di Tivoli. Questa iniziativa è l'estensione e la continuazione di quella a

cui ANGSA Lazio ha collaborato insieme ad ANFFAS Lazio dal 2006 al 2008, "Autismo ed educazione speciale", una ricerca-azione condotta dall'Università di Modena e Reggio Emilia per conto dell'Assessorato Politiche sociali della Regione Lazio.

- Partecipazione ai tavoli consultivi provinciali e regionali in rappresentanza dell'Associazione in particolare la partecipazione al Comitato Provinciale sull'Autismo che si sta muovendo in modo molto intenso sul ter-

- ritorio, con l'obiettivo di proporre una riorganizzazione dei Servizi per la sindrome dell'Autismo con l'approvazione di una delibera provinciale.
- Firmata Convenzione con il Ministero degli Interni per l'utilizzo delle strutture (piscine) del Centro Sportivo della Polizia. Questo in collaborazione con operatori specializzati che potranno seguire i bambini con Disturbi dello spettro autistico. Avviate le primissime attività a Dicembre 2009 e consolidamento nei primi mesi del 2010 secondo le richieste.
 - Organizzato un Corso di formazione di operatori volontari. Corso che è stato possibile grazie alla collaborazione di volontari operatori specializzati. Il corso strutturato su due fasi, una teorica intensiva e una pratica con attività in sede.
 - Progetto Sollievo alle famiglie, ovvero la possibilità di portare i propri figli in concomitanza con gli incontri di mutuo aiuto (1° sabato di ogni mese). Progetto di fatto sviluppato in simbiosi con la parte pratica del corso di formazione, insieme con operatori specializzati volontari con funzioni di supervisore.
 - Seminario e Progetto Fratelli. Organizzato un seminario svolto in sede sul tema dei Fratelli con successivo avvio di un progetto di incontri da parte di gruppi di fratelli svolto sempre c/o la sede.
 - Sito WWW.ANGSALAZIO.ORG, ufficialmente on line da ottobre 2007.

OSSERVATORIO SULL'AUTISMO ALL'ASL DI CIVITAVECCHIA

Il Messaggero del 10/07/2010

Istituito nella Asl Rm/F un Osservatorio sull'autismo

ROMA. Il nuovo servizio nasce per colmare il gap di conoscenze a tutti i livelli sull'autismo. L'Osservatorio, diretto dal direttore sanitario Giuseppe Quintavalle, è coordinato scientificamente da Carlo Hanau. «Individeremo - ha sottolineato il manager Asl Squarcione - specifici percorsi di formazione e divulgazione rivolti sia alle famiglie sia alle scuole per incrementare il livello di conoscenza anche per cercare di diminuire lo stigma che spesso si crea intorno al paziente autistico fin dalla scuola». Come primo atto l'Osservatorio effettuerà uno specifico studio epidemiologico per censire i dati reali sui casi della Asl Rm/F. Si cercherà di individuare precocemente i casi da parte dei pediatri, col supporto degli operatori scolastici e neuropsichiatri infantili adeguatamente formati. L'obiettivo è dare una risposta concreta per l'intero ciclo della vita dei pazienti, con l'integrazione dei Servizi sanitari, educativi e sociali e le iniziative delle famiglie e del mondo del terzo settore. (G.Vill.)

L'Osservatorio ha coinvolto nell'attività di osservazione e di programmazione le associazioni presenti in luogo, ANGSA Lazio, Gruppo Asperger e ANFFAS Lazio. Nell'autunno saranno avviate le prime azioni nei confronti dei pediatri per migliorare la diagnosi precoce e verranno richiesti finanziamenti alla Cassa di Risparmio di Civitavecchia, sia in favore di interventi sui bambini piccoli che dei giovani adulti, per un'inclusione sociale ed anche lavorativa.

EMILIA ROMAGNA

ISTITUITE DUE ASSOCIAZIONI ANGSA PROVINCIALI A BOLOGNA E RAVENNA

Noemi Cornacchia, Presidente Angsa Ravenna

Carlo Hanau, Presidente Angsa Bologna

L'assemblea dei Soci di Angsa Emilia Romagna il 2 Gennaio 2010 ha deliberato la costituzione di due Angsa provinciali rispettivamente per Ravenna e Bologna, come propedeutiche alla costituzione di una Federazione regionale di associazioni per l'autismo, in osservanza alla normativa vigente nella Regione Emilia Romagna, che richiede la costituzione di almeno quattro realtà provinciali per l'iscrizione al Registro Regionale e che non consente che vi siano organizzazioni di volontariato composte di persone fisiche e insieme di organizzazioni.

Possiamo ora annunciarvi la costituzione di angsa Bologna (Presidente Carlo Hanau) ed angsa Ravenna (Presidente Noemi Cornacchia), come associazioni di volontariato iscritte ai rispettivi registri provinciali, azione che sosterrà l'operato dei rispettivi gruppi, rendendo il contatto con i servizi locali più mirato e produttivo, nonché consentendo l'accesso ad eventuali finanziamenti per progetti locali.

Siamo inoltre in contatto con altre due associazioni del territorio regionale che hanno manifestato il loro concreto interesse a costituirsi con noi in Federazione.

Contiamo di concludere l'azione nel giro di qualche mese, in considerazione anche delle ferie estive, e di raggiungere a breve il mandato espresso dall'assemblea.

Angsa Ravenna, in quanto realtà localmente riconosciuta, ha presentato un progetto alla locale ASP (Azienda di Servizi alla persona) nell'ambito dei finanziamenti Fondo Non Autosufficienza, inerente la costituzione di piccoli gruppi per attività pomeridiane, rivolti ad adolescenti e giovani adulti autistici, aventi come oggetto

l'incremento di abilità sociali.

L'attuazione del progetto si realizza attraverso la collaborazione di Angsa, AUSL (il Centro Autismo, nelle persone delle D.sse Annibali e Tonini, cura la supervisione del progetto) e una Cooperativa Sociale (la Coop. Progetto Crescita fornisce due educatori, già con esperienza specifica).

Per la prima volta, in una abitazione di tipologia familiare (la sede è presso il Centro per le Famiglie, offerto dall'ASP), si svolgono attività specifiche per i nostri ragazzi della fascia d'età più spesso trascurata, con l'intento di sperimentare, oltre che in situazione teorica, anche in ambito cittadino l'esercizio delle abilità da acquisire (merende in gelateria, piccoli acquisti al supermercato, etc.).

Sono stati costituiti due gruppi, in base all'età e alle caratteristiche di funzionamento, per un totale di 7 ragazzi, che si incontrano un pomeriggio la settimana.

Si tratta di piccoli numeri, sia per l'esiguità del finanziamento, sia per la necessaria scelta che si è imposta, vista la finalità del progetto, tuttavia ci auguriamo che tale iniziativa ponga le basi per future collaborazioni.

Anche se molto resta da fare per sanare il ritardo pregresso, e permane una scarsità di risorse qualificate, tuttavia riteniamo che tale iniziativa contribuisca a realizzare la svolta in atto nel territorio ravennate.

Angsa Bologna continua la sua opera di informazione e formazione sull'autismo. Si cerca di valorizzare ed unificare tutte le forze, pubbliche e private, che possono fare sinergia per migliorare la situazione, che si presenta difficile. Nei

due convegni dei quali si riporta un resoconto nel capitolo apposito di questo Bollettino sono stati coinvolti: Uffici scolastici, Comuni, AUSL, l'associazione Pane e cioccolata, l'Università e la Fondazione Bambini e Autismo.

Continua da anni l'iniziativa di "Auto mutuo aiuto", un incontro pomeridiano ogni 15 giorni, che dopo la pausa di agosto riprenderà il 15 settembre alle ore 14,45, in viale Pepoli n.5, nel complesso del Roncati.

Si pratica anche un'opera di mediazione tra gli Enti e le esigenze delle persone: molti Comuni, compreso il Capoluogo di Regione, collaborano attivamente, favorendo anche la continuità fra scuola dell'infanzia (spesso gestita dai Comuni) e quella primaria, dove l'educatore della scuola dell'infanzia può continuare ad affiancare il bambino nella scuola elementare.. Il fatto di trovarsi nel capoluogo della Regione favorisce la collaborazione con L'Ufficio Scolastico Regionale che da anni lavora molto efficacemente e pubblica sul relativo sito www.istruzioneer.it dispense e materiale fruibile ovunque, appositamente preparato.

La collaborazione con la Scuola e il Comune ha consentito di aiutare molte famiglie che si trovavano a disagio nella scuola per motivi a volte strutturali, a volte di orientamento pedagogico. Il genitore è in una situazione di timidezza e di debolezza. La mediazione dei volontari di ANGSA Bologna è stata in molte occasioni percepita come elemento di unione e comprensione reciproca. Un riconoscimento formale di questa attività è stato dato ad ANGSA Bologna dal Rotary club con il Paul Harris Fellow nel corso di un ritrovo avvenuto lo scorso giugno.

La collaborazione con il Lions club è di vecchia data e nel prossimo anno sociale verrà estesa dal club Bologna- San Lazzaro al distretto 108 Tb, che comprende parte dell'Emilia, della Liguria e del Veneto.

Le due liste, quella rivolta ai professionisti sanitari (autismo-biologia) e quella rivolta alla scuola e ai genitori, autismo-scuola, continuano ad

estendono il numero dei partecipanti, che possono meglio utilizzare il materiale inserito nel sito www.autismo33.it che viene sponsorizzato dalla benemerita Fondazione Pini, sempre vicina ai problemi dell'autismo.

Dobbiamo invece segnalare che nell'AUSL di Bologna la grave situazione dell'assistenza ai soggetti con sindromi autistiche è in stallo: la maggioranza degli operatori continua a seguire le vecchie false logiche di Bettelheim e soltanto i pensionamenti sembrano consentire piccoli cambiamenti, come l'inserimento di qualche giovane e valente operatore nel team autismo dell'AUSL, dominato ancora dai vecchi operatori psicomotori, che hanno emarginato le eccellenze presenti da un ventennio sul territorio bolognese.

Il Direttore Generale Ripa di Meana, assumendosi la diretta responsabilità della questione, aveva promesso cambiamenti entro settembre 2009, che non sono stati ancora attuati a ottobre 2010; Angsa Bologna ha avuto ripetuti incontri con il Direttore e con gli altri funzionari del Dipartimento Salute Mentale, che avevano fatto sperare in una conclusione positiva delle trattative, già delineata sulla carta. Gli incontri sono stati formalizzati in un gruppo di lavoro autismo del nuovo Comitato Utenti, Familiari e Operatori costituitosi di recente, che ha ereditato la questione dal precedente gruppo di lavoro permanente sul Dipartimento salute mentale del Comitato Consultivo Misto dell'AUSL di Bologna. Angsa ha sempre partecipato a tutti questi gruppi di lavoro, ma i risultati sono stati molto deludenti.

Anche a livello di Assessorato sanità della Regione ci si scontra con una mentalità paternalistica dei funzionari medici che vengono delegati dall'Assessore a gestire i problemi a loro modo. Come esempio, nel maggio 2010, insieme a FISH, AISMME, ANFFAS Bologna, TDS, Federamrare e APRI, abbiamo dovuto fare ricorso al TAR contro la delibera di Giunta dell'ER, che

nel febbraio ha deciso di restringere a 23 patologie lo screening delle malattie metaboliche rare, che potrebbe essere molto più esteso, allo stesso costo. Non abbiamo chiesto la sospensiva della delibera, nello spirito del "piuttosto che niente meglio piuttosto (cioè 23)", ma già la

prima battaglia è stata vinta: il TAR ha fissato l'udienza il 25 novembre di quest'anno, riconoscendo l'importanza e l'urgenza del problema da noi posto, che riguarda il diritto dei genitori di conoscere la diagnosi delle eventuali malattie dei loro bambini.

SCREENING DELLE MALATTIE METABOLICHE RARE

Per gli antecedenti cfr. pag. 92 del precedente Bollettino Angsa

Ricorso al TAR contro la Regione Emilia Romagna.

Col patrocinio degli avvocati **Giancarlo Muccio e Giorgio Muccio**, l'**AISMME** (Associazione Italiana Sostegno Malattie Metaboliche Ereditarie), l'**ANFFAS** di Bologna (Associazione Nazionale Famiglie di Persone con Disabilità Intellettiva e/o Relazionale), l'**ANGSA** Bologna (Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici), la **FederAMrare** (Federazione Associazioni Malattie Rare dell'E.R.), la **FISH nazionale** (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap) e il **Tribunale della Salute** hanno presentato un ricorso al Tribunale Amministrativo Regionale (TAR) dell'Emilia Romagna contro la Delibera n. 107 del 1° febbraio 2010, concernente lo screening delle malattie metaboliche rare nei neonati della Regione, in quanto è stata presa seguendo pedissequamente le indicazioni dei suoi "medici paternalisti", contro l'esplicito parere delle associazioni dei malati espresso nell'aprile del 2008 e riaffermato nel novembre del 2009. La tendenza a nascondere ai genitori la diagnosi di malattie che non hanno ancora una cura risolutiva si manifesta anche in altri casi, quando ci sono già gravi sintomi: ad esempio ***in tutti i casi con sindromi autistiche si dovrebbe effettuare il protocollo di esami che la stessa Regione Emilia Romagna ha ufficialmente approvato nel 2004***, comprendente fra gli altri la carenza enzimatica dell'adenilsuccinatoliasi; ma nessuno in Regione ha mai fatto questo esame delle urine.

Di recente, poi, è stato scoperto un gene - il CDKL5 - che provoca una sindrome autistica, ma nessuno esegue neppure questo esame. In questo modo si impedisce che i genitori possano associarsi e adoperarsi perché inizino le ricerche anche in questi settori orfani, quelli delle malattie molto rare. Se nel 2003, Anno Europeo delle Persone con Disabilità, uscì lo slogan "Nulla su di Noi Senza di Noi", oggi sentiamo tradito questo che dovrebbe essere un principio intoccabile.

Gli Avvocati difensori delle associazioni, Giorgio Muccio e Giancarlo Muccio, che ringraziamo vivamente per il loro grande e disinteressato impegno, ci hanno comunicato che il TAR prenderà in esame la nostra richiesta di allargare lo screening il 25 novembre 2010: è già una prima vittoria contro la burocrazia sanitaria, che in genere si trincerava dietro i ritardi della macchina giudiziaria.

Ampio spazio alla questione è stato dedicato da: ***Il Giornale di Reggio del 22.5.2010***

<http://www.4minuti.it/TnewsreggioMedicola.htm>

Per approfondimenti si rinvia all'articolo *Malattie metaboliche rare: lo screening va eseguito su tutte* pubblicato sul sito FISH WWW.SUPERANDO.IT

<http://www.superando.it/index.php?option=content&task=view&id=5912>

MARCHE

ANGSA MARCHE

di Antonella Foglia

L'ANGSA Marche, costituitasi nel 2000 per volontà di alcuni soci da tempo iscritti all'ANGSA Nazionale, si è immediatamente posta una serie di obiettivi, primo tra tutti quello di avviare una collaborazione con le Istituzioni regionali, che ponesse fine alla mancanza pressochè assoluta di risposte adeguate alle richieste delle famiglie sull'intero territorio regionale. Tale scelta è stata motivata dalla convinzione che avremmo volentieri sacrificato in parte i nostri bisogni personali per privilegiare la ricerca di una svolta effettiva nel campo dell'autismo che avrebbe avuto una ricaduta sull'intero territorio regionale, e quindi sul maggior numero possibile di famiglie. Sarebbe stato un progetto per tutti.

Da questi anni di intenso impegno e non sempre facile lavoro è scaturito il progetto **"L'Autismo nelle Marche, verso un progetto di vita"** (DGR n. 1891 del 29 ottobre 2002). Tale progetto ha visto i genitori collaborare attivamente a fianco dei professionisti, e non solo nell'oramai piuttosto consueto ruolo di "controllori", bensì nella nuova veste di soggetti attivi all'interno dei due Gruppi Tecnici di Riferimento regionali, affiancati agli specialisti in tutte le fasi del percorso, dalla stesura alla faticosa realizzazione.

Questo ruolo importante dei genitori è sicuramente uno dei punti di forza dell'intero progetto, nonché una conferma della positività della scelta degli amministratori regionali di portare avanti un intervento di tipo sperimentale, flessibile ed innovativo, costituito da percorsi speciali frutto di scelte precise, largamente condivise con gli utenti, e in sintonia con le linee guida nazionali e internazionali. (Carta dei diritti delle persone con Autismo, Parlamento Europeo 1993; Linee guida SINPIA, 2005; Tavolo Ministeriale Autismo, 2008; ratifica della Convenzione ONU

sui diritti delle persone con disabilità, 2008).

I due corsi di formazione regionali per operatori esperti in autismo a cui abbiamo partecipato in qualità di docenti sono stati una buona occasione per avviare uno scambio proficuo di informazioni ed esperienze, che sono parte integrante del confronto quotidiano con la problematica. Da parte nostra abbiamo cercato di contribuire alla formazione mettendo in campo i nostri sentimenti, le nostre conoscenze e le nostre esperienze (percorsi ri-abilitativi e di cura, difficoltà umane e sociali, punti di forza...), condividendo le nostre difficili realtà, proponendo idee nuove, cercando di trasmettere le esigenze di rispetto, di approcci aperti, globali e non rigidamente codificati o specialistici, che sono richiesti per poter affrontare una patologia di tale portata. Il percorso intrapreso nel lontano 2001 si presenta ancora lungo e in continua evoluzione. Il personale formato (circa 250 operatori) non è ancora del tutto coerentemente impiegato, così come non è sufficiente, anche se in costante aumento, il numero dei centri fino ad oggi inseriti nel progetto ed adeguati dal punto di vista strutturale. Si fa fatica a coinvolgere i presidi del territorio, le cooperative sociali, i genitori, specialmente quelli delle persone autistiche adulte, che rappresentano invece il bisogno maggiore di intervento per essere aiutate a rendersi visibili.

È ancora estremamente difficile e quasi completamente affidata all'iniziativa individuale dei genitori la gestione del tempo libero, con particolare riguardo alle attività sportive.

Il percorso della residenzialità, di fondamentale importanza per i genitori, è in via di completamento, e richiede una serie di regole e garanzie ben codificate e verificabili, che sono in via di elaborazione.

Una conquista del dicembre 2009 è la **Delibera Regionale del Progetto Sperimentale per l'assistenza Sanitaria a pazienti con Autismo in età Adolescenziale ed Adulta (DGR 2075/7.12.2009)**, con la quale si dettano le linee guida operative di un percorso tanto necessario quanto innovativo. Considerati i tempi della politica, ci vorranno ancora tanta fatica e tanto impegno per tradurre le parole scritte in fatti, ma noi non stiamo sicuramente a guardare....

Dunque, in sintesi, il lavoro fatto in questi anni in collaborazione con le istituzioni ci ha permesso di conseguire risultati ragguardevoli, di cui segnaliamo i più significativi:

- Progetto Autismo Marche;
- Delibera regionale per l'erogazione di cannabinoidi a carico del Servizio Sanitario Regionale anche a persone con autismo;
- Delibera regionale per la fornitura di alimenti senza glutine anche a soggetti autistici affetti da "enterocolite", diagnosticata per via endoscopica da centri specializzati pubblici italiani;
- Parent Training/vacanza per famiglie con figli affetti da autismo;
- Aggiornamenti per insegnanti;
- Corsi di formazione regionali per operatori esperti in autismo;
- Progetti locali di integrazione;
- Interventi di "pronto soccorso" per genitori, insegnanti ed operatori in difficoltà.

Ora diamo una sintesi dell'intero progetto regionale, frutto di numerose delibere approvate dal 2002 al 2009.



PROGETTO AUTISMO MARCHE

Il progetto è articolato in tre sottoprogetti

- A) un servizio regionale con funzioni di diagnosi, presa in carico e ricerca rivolto a soggetti in età evolutiva (presso la U.O. di Neuropsichiatria Infantile della Zona ASUR di Fano);
- B) una serie di servizi diurni per adolescenti ed adulti, in particolare l'inserimento degli stessi presso gli attuali Centri Socio Educativi diurni per disabili e i Centri di Aggregazione Giovanile, assegnando un finanziamento regionale di 10 ore aggiuntive settimanali di assistenza fornita dall'operatore appositamente formato dai corsi regionali. Ciò nell'ottica di invogliare i centri stessi ad accogliere ragazzi ed adulti con autismo, prima rifiutati. Lo stesso dicasi per le strutture residenziali della regione. Inoltre a tutte questi servizi è stato erogato un finanziamento per l'adeguamento della struttura (adattamento di una stanza adeguata per la gestione dei momenti problematici). Attualmente gli ospiti che beneficiano del finanziamento regionale sono 5 nei residenziali e nei centri diurni circa 80.
- C) un servizio residenziale dedicato, per affrontare le problematiche dei soggetti senza un adeguato sostegno familiare, approvato con D.G.R. n. 1485 del 2.12.2004.

SOTTO-PROGETTO A (ETA' EVOLUTIVA)

Centro Regionale per l'Età Evolutiva di Fano, istituito nel luglio 2003.

Le attività svolte riguardano, in particolare:

- screening per l'individuazione precoce dei segnali dell'autismo;
- valutazione diagnostica clinica e funzionale e presa in carico farmacologica;
- attivazione e verifica periodica dei programmi educativi e riabilitativi secondo l'ABA;
- consulenza ai familiari, agli operatori scolastici e agli educatori e alle associazioni tempo libero;
- ricoveri in DH per controlli strumentali e di laboratorio;
- formazione per insegnanti ed operatori.

La richiesta di consulenza e di presa in carico è andata progressivamente aumentando nel tempo, fino a giungere quasi ad un raddoppio dei casi di nuova diagnosi nel corso di questi anni di attività, senza contare che il Centro offre consulenze diagnostiche anche a soggetti provenienti da fuori regione.

È opportuno anche rimarcare che il Centro offre la sua consulenza e le sue prestazioni anche ad adolescenti mancando, al momento, nel territorio regionale un servizio simile per l'età adolescenziale ed adulta.

SOTTO-PROGETTI B e C (ETA' ADOLESCENZIALE ED ADULTA - RESIDENZIALITA')

I due principali aspetti su cui si è puntato sin dall'avvio dei due sotto-progetti sono stati: la formazione degli operatori e l'adattamento strutturale dei servizi diurni e residenziali per disabili disponibili ad accogliere persone autistiche.

Sono stati avviati percorsi formativi che, negli anni, hanno consentito la formazione di 250 operatori specializzati per l'autismo che lavorano nei servizi sociali territoriali, nonché nelle strutture sociali che accolgono persone autistiche.

Sono state altresì utilizzate risorse per adeguare le strutture dei centri diurni per disabili, nonché i centri di aggregazione giovanili e le strutture residenziali per disabili, per renderle idonee ad ospitare persone autistiche.

Agli enti titolari dei servizi di cui sopra che affiancano all'ospite autistico un operatore formato, viene assegnato un finanziamento regionale aggiuntivo pari a 10 ore settimanali o a € 15.000,00 annui se la persona è ospite di una struttura residenziale.

Attualmente sono 55 le persone autistiche ospiti dei servizi diurni e 4 quelli ospitati in strutture residenziali.

Sono stati inoltre attivati dal 2004 corsi annuali di Parent Training- vacanza, di una settimana ciascuno, ai quali hanno partecipato numerose famiglie con figli affetti da autismo.

PARENT TRAINING

Infine, con D.G.R. n. 1903 del 22.12.2008 è stato approvato il progetto sperimentale per l'assistenza sanitaria a pazienti con autismo in età adolescenziale ed adulta.

Nel dettaglio il progetto prevede l'istituzione di un Centro Regionale di riferimento per l'autismo in età adolescenziale ed adulta che si raccordi funzionalmente con il Servizio Politiche Sociali, nonché con il Gruppo Tecnico di Riferimento del sotto-progetto "Età adolescenziale ed adulta e Residenzialità"

L'Ambulatorio Specialistico sarà attivato a favore dei residenti della Regione Marche, fatti salvi accordi con altre regioni, e presso di esso opererà un'equipe con specifiche e dedicate competenze sulle problematiche non soltanto sanitarie ma anche sociali. Tale equipe si avvarrà del contributo del gruppo di riferimento del sotto-progetto "Età adolescenziale ed adulta e Residenzialità" nonché del gruppo di riferimento del sotto-progetto "Età evolutiva" per assicurare la continuità della presa in carico.

Lo stretto collegamento che dovrà esistere tra la componente medica e quella sociale permetterà

- di fornire la consulenza alla rete dei servizi territoriali e in particolare alle UMEA e DSM,
- l'elaborazione, la supervisione e la verifica del progetto educativo delle persone autistiche che accedono all'Ambulatorio Specialistico inviate dalle UMEA e DSM,
- il supporto e la consulenza clinica ed educativo-riabilitativa per i soggetti ospiti dei Centri diurni e delle strutture residenziali presenti nel territorio regionale,
- di mettere in campo le migliori sinergie per elaborare e realizzare progetti sperimentali di inserimento sociale e o lavorativo in collaborazione con una struttura residenziale (COSER) dedicata.

La COSER, una "community farm" con annesso Centro Diurno, di prossima apertura, dovrà inoltre rappresentare il centro sperimentale di eccellenza e il modello di riferimento per tutte le altre strutture residenziali per disabili delle Marche che

accolgono persone autistiche. Qualora fosse verificata la validità di un servizio dedicato, piuttosto che l'inserimento in strutture aperte ai diversi tipi di disabilità, si potrà promuovere l'istituzione di servizi simili in tutto il territorio regionale.

L'Ambulatorio e la COSER avranno sede a Jesi, in posizione geograficamente centrale per l'intera regione.

LINEE GUIDA PER L'AVVIO DELL'AMBULATORIO SPECIALISTICO PER SOGGETTI AUTISTICI IN ETA' ADOLESCENZIALE ED ADULTA (da: DGR 2075 del 7.12.2009)

....."L'attività di diagnosi, cura, prevenzione, progettazione educativa e riabilitativa, formazione ha carattere sperimentale e viene espletata dall'Ambulatorio specialistico a favore delle persone autistiche residenti nella Regione Marche, fatti salvi eventuali accordi con altre regioni, e la sua collocazione è presso la Zona Territoriale n. 5 di Jesi.

Sarà collocato presso una sede distrettuale e si avvarrà della specificità della COSER del comune di Jesi dedicato all'accoglienza residenziale di persone autistiche;

L'equipe che opererà nell'Ambulatorio specialistico, le cui funzioni sono esplicitate nella delibera n. 1903/08, sarà composta dai seguenti operatori:

- un medico supervisore del progetto esperto in clinica e riabilitazione per l'autismo in soggetti adolescenti ed adulti per un totale di n. 20 ore settimanali; è responsabile del progetto riabilitativo globale che verrà predisposto, in collaborazione con i servizi del territorio di provenienza della persona, per ogni soggetto autistico che si rivolgerà all'Ambulatorio specialistico;
- uno psicologo esperto nelle problematiche di soggetti adolescenti ed adulti con autismo per un totale di n. 36 ore settimanali; collabora alla valutazione e alla redazione del progetto globale, tiene costantemente i contatti con i servizi territoriali (UMEA, DSM, CoSER, Centri Diurni) e le famiglie;
- un logopedista esperto in comunicazione au-

mentativa alternativa per un totale di n. 12 ore settimanali con compiti di programmazione e valutazione dei programmi riabilitativi; partecipa alla stesura del progetto globale per la persona; è il riferimento costante per gli operatori territoriali della riabilitazione che hanno in carico il soggetto con autismo;

- un medico referente (per 18 ore settimanali) che risponde al Direttore di Distretto, partecipa all'equipe per la valutazione degli aspetti di salute non direttamente connessi alla diagnosi di autismo ma comunque presenti con connotazioni specifiche sia nella fase di diagnosi che nella fase di trattamento; organizza percorsi assistenziali strutturati sia sul territorio (raccordo con il MMG o PLS o visite specialistiche ambulatoriali) che in ospedale (raccorda le esigenze specifiche del soggetto con autismo alle procedure delle varie Unità Operative organizzando tempi e modi dell'intervento); tali percorsi sono finalizzati alla gestione funzionale di tutte le problematiche cliniche che si possono presentare nella vita della persona con autismo, siano esse correlate o no alla condizione autistica, ma che richiedono comunque un approccio particolare proprio per la presenza di tale condizione;
- un infermiere (per 18 ore settimanali) con funzione di supporto alla persona con autismo nell'attuazione dei percorsi assistenziali dedicati; collaborerà con l'equipe nella realizzazione dei percorsi assistenziali e nel predisporre i necessari collegamenti tra l'Ambulatorio specialistico e le diverse strutture sanitarie del territorio.

Nel primo anno l'Ambulatorio Specialistico prendendo in carico i pazienti residenti nella Regione Marche, procederà nel predisporre percorsi assistenziali con le strutture territoriali ed ospedaliere della ZT n.5. Successivamente, avendo messo a punto e validato tali procedure, si raccorderà con le diverse ZZ.TT. dell'ASUR al fine di attivare percorsi assistenziali dedicati su tutto il territorio regionale entro la valenza temporale della sperimentazione"...

RESOCONTO CONVEGNI

CORSO DI VERBAL BEHAVIOR

di Vincent Carbone

Bologna, luglio 2010

Nei giorni 2-3-4 luglio scorsi Vincent Carbone è stato a Bologna per un corso sul tema "Teaching verbal behavior to children with autism and other disabilities".

Non mi soffermo sulla qualità dell'organizzazione: dalla puntualità all'ottima traduzione, dalla disponibilità di dispense con le diapositive in inglese e in italiano alla climatizzazione, essenziale per la sopravvivenza in una torrida settimana di estate bolognese.

Non è stata una sorpresa per chi conosce l'organizzatrice: Elena Clò. Entrerei piuttosto nel merito di quanto è stato detto, in quanto si inserisce nel tema del linguaggio di cui si è parlato a lungo su questa lista.

http://www.autismo33.it/autismo_edu/docu_2conv/linguaggio_logica_logopedia.pdf

Carbone ha fatto una distinzione tra verbal behavior e vocal behavior.

Per "verbal behavior" intende qualunque comportamento comunicativo funzionale, sia esso emesso mediante la parola o con altri mezzi (segni, immagini, dispositivi con emissione vocale).

Per "vocal behavior" intende la comunicazione mediante la parola.

Rifacendosi agli studi di Skinner sull'analisi del comportamento verbale, Carbone ha distinto quattro modalità di comunicazione funzionale che compaiono in sequenza nello sviluppo normale del bambino: mand (richiesta); tact (denominazione); echoic (imitazione vocale) e intraverbal (domande e risposte, ovvero parole controllate da altre parole).

Questa premessa comporta il fatto che, se il bambino sa dire una parola nell'ambito di una categoria funzionale, può essere incapace di dire la stessa parola nel contesto di una categoria funzionale più avanzata.

Ad esempio il bambino è capace di chiedere la mela quando ha la forte motivazione a chiederla, in quanto ha fame e la mela gli piace molto, ma è incapace di rispondere alla richiesta "cos'è questa?" di fronte a una persona che gli indica una mela.

Queste cose non sono ovvie, e sono lontane dal senso comune.

Se un bambino che chiede correttamente una cosa non risponde alla domanda "Cos'è questa?" viene considerato disobbediente e dispettoso.

Da qui la necessità di una formazione all'altezza delle acquisizioni recenti, pena la frustrazione di insegnare e allievo.

Per quanto riguarda l'insegnamento del linguaggio dei segni, abbiamo visto numerosi video di bambini molto gravi, incapaci di comunicare e di imitare. A questi l'educatore prendeva le mani per impostare il segno di richiesta partendo dalle cose più importanti e motivanti per il bambino.

Come conseguenza dell'apprendimento di questa modalità comunicativa abbiamo visto sparire dei comportamenti problema gravissimi, con urla disumane, strepiti e autoaggressioni.

Una delle cose più toccanti è stato vedere un uomo ultratrentenne, ospite di un istituto di basso livello, che non aveva mai comunicato in nessun modo, che in una sola sessione di insegnamento ha imparato alcuni segni che poi utilizzava in modo funzionale, con un sorriso sulle labbra che esprimeva la gioia di una nuova nascita.

E con questo Vincent Carbone ci ha insegnato che non è mai troppo presto, ma anche che non è mai troppo tardi per imparare cose vitali, anche quando si è affetti da disabilità gravissime.

SEMINARI SULL'AUTISMO A CURA DELL'USP DI BOLOGNA

Come esempio dell'attività preziosa svolta dagli Uffici Scolastici PER GLI INSEGNANTI DELLA PROVINCIA DI BOLOGNA, che testimonia un grande interesse alla formazione degli insegnanti, si segnala l'iniziativa ripetuta due volte nella primavera del 2010, per l'alta affluenza di docenti, organizzata dall'USP di Bologna e rivolta in particolare ad insegnanti di ragazzi con autismo della Provincia. ISTITUTO COMPRENSIVO STATALE 12 di BOLOGNA
Web www.ic12bo.it

Calendario degli incontri e programma

• 20 febbraio 2010 - Ore 9.00 – 13.00

"Autismo: dall'osservazione dei comportamenti all'individuazione di possibili strategie di intervento".

Relatore: dott. Marco de Caris (psicologo e psicoterapeuta)

Intervento introduttivo a cura dell'Associazione Angsa

Coordina il Direttore del corso, Filomena Massaro

• 27 febbraio 2010 - Ore 9.00 – 14.00

Il trattamento è l'educazione: analisi comportamentale applicata e strutturazione del compito. L'intervento: precoce, intensivo, globale, comportamentale. La presa in carico globale e il lavoro di rete
Relatrice e conduttrice: dott.ssa Elena Clò (specialista e formatrice).

• 6 marzo 2010 - Ore 9.00 – 14.00

Il deficit comunicativo: comunicazione alternativa e aumentativa, forma e funzione della comunicazione, la classificazione skinneriana e la sua utilità nella programmazione dell'intervento nel disturbo autistico. Insegnare la richiesta.

Relatrice e conduttrice: dott.ssa Elena Clò

• 13 marzo 2010 - Ore 9.00 – 14.00

Identificare le aree curriculari e prioritizzare gli obiettivi.

Il sostegno allo sviluppo delle autonomie di base, personali e sociali nel contesto di un progetto di vita.

Relatrici e conduttrici: dott.ssa Elena Clò, dott.ssa Valentina Bandini

• 27 marzo 2010 - Ore 9.00 – 14.00

L'educazione strutturata: strategie e tecniche per favorire collaborazione e apprendimenti nell'insegnamento intensivo e in ambiente naturale.

Relatrice e conduttrice: dott.ssa Elena Clò

(Incontro specifico per docenti e genitori della scuola dell'infanzia e della scuola primaria).

• Sabato 17 aprile 2010 - Ore 9.00 – 14.00

Stesso tema dell'incontro precedente, affrontato con docenti e genitori della scuola secondaria di primo e secondo grado.

Relatrice e conduttrice: dott.ssa Elena Clò

Coordinamento a cura di Stefania Calderoni, responsabile del servizio di sportello CTH di Bologna.

RESOCONTO CONVEGNI DI FIDENZA E DI IMOLA, DALLA LISTA AUTISMO-SCUOLA

La lista è attiva da quattro anni, fa parte delle attività dell'Angsa Emilia-Romagna ed è sostenuta dalla Fondazione Augusta Pini.

La lista è moderata e chiunque può iscriversi indirizzando richiesta a: valerio.mezzogori@autismo33.it

Un esperto di organizzazione di eventi mi disse che, quando un convegno è gratuito, il venti per cento di coloro che si iscrivono non viene, quindi bisogna accettare un venti per cento in più di iscritti, così si riempie la sala e tutto va bene.

Al Convegno di Fidenza del 22 maggio "Autismo ed educazione: il ruolo della scuola" la sala aveva 100 posti e gli iscritti erano 120. Secondo le statistiche la situazione ideale per accettarli tutti, senza scontentare nessuno.

Ma in realtà come è andata?

I 120 sono venuti tutti. E altri dieci si sono presentati senza prenotazione.

Un volontario dell'ANGSA ha scovato una riserva di sedie che ha messo negli spazi vuoti e tutto si è svolto regolarmente, a parte i tempi.

Doveva finire alle 13,30, discussione compresa, mentre è finito alle 14,00 senza discussione. I relatori, la maggior parte parmensi, avevano tante cose interessanti da dire che non sono stati nei tempi. Questo, e i tanti altri eventi formativi organizzati da ANGSA, dovrebbero essere solo degli antipasti, in inglese "appetizers", stimolanti dell'appetito, inteso come desiderio di dialogare, di ascoltarsi, di lasciarsi mettere in crisi, per constatare che la convergenza di vedute e di idee è molto superiore alle divergenze e che la formazione continua, oltre ad essere utile per gli utenti, aumenta la soddisfazione degli operatori.



Ufficio Scolastico Provinciale di Parma



ASSOCIAZIONE NAZIONALE GENITORI SOGGETTI AUTISTICI BOLOGNA

<http://usp.provincia.parma.it/>

www.angsaonlus.org www.autismo33.it

AUTISMO ED EDUCAZIONE: IL RUOLO DELLA SCUOLA

"CONOSCERE PER EDUCARE"

FIDENZA
22 MAGGIO 2010
Sala riunioni "Ex Macello"
Via Mazzini, 4

*Il seminario è rivolto a insegnanti, educatori e genitori
La partecipazione è gratuita*

*L'iscrizione preventiva, che dà diritto alla riserva del posto, va effettuata a:
angsaer@yahoo.it
indicando qualifica, ordine di scuola e indirizzo mail*

PROGRAMMA

Presiede il Prof. Adriano Monica

- 08:45 Saluto dell'Assessore alle Politiche Sociali e Sanitarie del Comune di Fidenza Marilena Pinazzini e del Direttore del Dipartimento Assistenziale Integrato di Salute Mentale e Dipendenze Patologiche dell'AUSL di Parma Dottor Franco Giubilini
Silvia Perini Dalla neurobiologia all'educazione
Carlo Hanau Bambini e ragazzi con autismo: di chi parliamo
Fabiola Casarini e Strategie scientifiche per l'autismo nella terra dell'educazione come arte: progetti possibili e nuove frontiere.
Roberto Cattivelli
Maria Linda Gallo Il sistema curante. Importanza della collaborazione tra Sanità, Famiglia e Scuola per la migliore abilitazione ed educazione
- 11:00 Intervallo
- Presiede il Prof. Adriano Grossi
- 11:15 Graziella Roda Educazione e integrazione: due diritti complementari, non contrastanti
Francesca Cavallini e Precision teaching e abilità didattiche. Ritmo e fantasia nell'insegnamento della lettura a bambini e ragazzi con autismo
Federica Berardo
Paola Mattioli Esperienze italiane di educazione personalizzata nella scuola di tutti
Pasqualina Russo Un percorso di lavoro: il pupazzo Jonathan
- 12:50 Discussione
13:30 Chiusura dei lavori

Relatori e conduttori

Silvia Perini	Preside facoltà di psicologia dell'Università di Parma Ordinaria di psicologia dell'educazione
Carlo Hanau	Università di Modena e Reggio Emilia
Roberto Cattivelli	Università di Parma – Dip. Psicologia dell'educazione
Fabiola Casarini	Università di Parma – Dip. Psicologia dell'educazione
Francesca Cavallini	Università di Parma – Dip. Psicologia dell'educazione
Maria Linda Gallo	Responsabile Programma Autismo Area vasta Emilia Nord
Graziella Roda	Ufficio scolastico regionale dell'Emilia Romagna
Federica Berardo	Università di Parma – Dip. Psicologia dell'educazione
Adriano Monica	Ufficio scolastico provinciale di Parma
Adriano Grossi	Dirigente scolastico - Fidenza
Paola Mattioli	Direttore del Centro riabilitativo di Fidenza della Fondazione Bambini e Autismo ONLUS.
Pasqualina Russo	Insegnante nella scuola d'infanzia Lodesana, Fidenza

Sarà rilasciato attestato di partecipazione

SCUOLA DI SPECIALIZZAZIONE IN NEUROPSICHIATRIA INFANTILE

UNIVERSITÀ DI BOLOGNA

Direttore Prof.ssa Antonia Parmeggiani

Seminari A.A. 2009/2010

Dott.ssa Elena Clò

“Analisi del comportamento applicata e autismo:
un trattamento basato sull’evidenza”

Martedì 25 Maggio 2010

“L’analisi del comportamento come tecnologia
per insegnare”

Martedì 01 Giugno 2010

Le due relazioni saranno visibili sul sito: www.autismotv.it

LA COMUNICAZIONE AUMENTATIVA E ALTERNATIVA PER FAVORIRE L’INSERIMENTO SCOLASTICO DI BAMBINI CON AUTISMO E DISTURBI GENERALIZZATI DELLO SVILUPPO

Lucca 26 Aprile 2010 -Palazzo Ducale

Dott.ssa Michela Sevieri

Insegnante di sostegno e operatrice ANGSA Lucca

Il convegno, che si è tenuto a Lucca in data 26 Aprile, ha visto la partecipazione di numerosi esperti del settore fra cui la Dott.ssa Paola Magri, responsabile del Polo Aziendale di Intervento sui Disturbi generalizzati dello Sviluppo della ASL Napoli 2 Nord. In questa sede non è possibile riassumere l’intero intervento, pertanto saranno presi in considerazione gli aspetti maggiormente rilevanti. Il centro in cui opera la Dottoressa è pubblico e gratuito e, partendo dal presupposto che l’autismo sia una disabilità neuro evolutiva che impedisce il normale sviluppo del cervello, l’obiettivo che si sono posti nel Centro è quello di realizzare un intervento mirato ed efficace. L’autismo ad oggi conosciuto come uno spettro, derivato forse dall’unione di più geni e fattori di rischio ma, alla nascita, i bambini che ne sono affetti non presentano caratteristiche fisiche apparenti. Esiste uno strumento diagnostico standardizzato, l’ADOS (Autism Diagnostic Observation Schedule) attraverso il quale è possibile effettuare una diagnosi di autismo dai 18 mesi in poi. La diagnosi e l’intervento precoce sono fondamentali per la prognosi di un bambino con autismo, dato che l’architettura del cervello sembra possa essere modificata fino a 36 mesi. L’intervento precoce risulta quindi essere fondamentale per andare ad agire sui

processi comunicativi alterati. Le diverse esperienze all’interno dell’Istituto hanno rilevato che alcuni sintomi tendono a ridursi, mentre altri possono scomparire definitivamente, in modo da avere in futuro individui che abbiano abilità socio comunicative capaci di renderli in parte autonomi. L’intervento deve divenire quindi precoce, intensivo e integrato, oltre ad essere individualizzato, multimodale (richiede più modalità di intervento) e comprensive (riguarda la globalità della persona).

La Dott.ssa Magri, dopo avere attentamente illustrato la modalità di lavoro presso il Centro, si è soffermata su alcuni dei diversi approcci utilizzati nel mondo, quali il TEACCH, l’ABA e il DENVER MODEL. Quest’ultimo è quello maggiormente condiviso dalla Dottoressa che ha subito sottolineato l’importanza della Scuola, fondamentale per un intervento integrato. Frequentemente i bambini con autismo presentano comportamenti disadattivi che possono gravemente pregiudicare la loro partecipazione sociale, in famiglia, a scuola e nella comunità. A tal proposito risulta fondamentale individuare la funzione del comportamento per prevenirne la ricorrenza. In particolare, per quanto riguarda i comportamenti su base sensoriale (ad es. stereotipie motorie etc.) sono state sugge-

rite alcune attività per i bambini da svolgere prima di andare a scuola in modo che possano "scaricare" le proprie energie, per esempio realizzando nell'ambiente domestico una piccola palestra in cui possano correre, andare in bicicletta.

Oltre a questo, per l'interazione, è stata sottolineata l'importanza dell'utilizzo di supporti visivi e ausili con la comunicazione vocale; il lavoro dovrebbe infatti essere adattato alle capacità cognitive del bambino.

La scuola deve divenire dunque una palestra per le abilità socio comunicative del bambino e deve esistere collaborazione tra i contesti in cui questo si muove.

Un'esperienza domiciliare con un bambino in età evolutiva è svolta dall'associazione ANGSA con sede a Lucca.

Dal mese di febbraio 2008 l'ANGSA Toscana ONLUS con sede in Lucca, (associazione per l'autismo che opera da circa venti anni sul territorio) realizza un progetto che prevede incontri domiciliari ad opera di volontari ed educatori, svolgendo attività che mirano allo sviluppo delle autonomie in soggetti affetti da autismo e sindromi correlate, grazie al finanziamento di enti privati. Gli interventi sono individualizzati o di gruppo e vengono svolti in orario pomeridiano con la supervisione periodica di un'esperta. L'intento è quello di operare al fine di fare acquisire ai giovani con autismo, la capacità di muoversi in ambienti familiari o a loro estranei, insegnando, in modo graduale, semplici compiti di vita quotidiana attraverso programmi educativi specifici.

Dall'estate 2009 è stato inserito nel gruppo di lavoro un bambino che in questa sede chiameremo Luca; ha sei anni, vive con il padre, la madre e il fratello maggiore e frequenta regolarmente la scuola dell'infanzia dove sarà trattenuto per l'ultimo anno in modo da consolidare le abilità in parte acquisite e potenziare quelle apprese.

Tracciamo adesso brevemente la storia di Luca per comprendere come abbiamo operato nel lavoro domiciliare.

Nel 2007, quindi all'età di tre anni, Luca viene

fatto visitare e viene segnalato alla famiglia che il bambino è affetto da disturbo pervasivo dello sviluppo: il quadro clinico presentava infatti disturbi nella regolazione, nell'interazione, condotte di isolamento, auto stimolazione sensoriale ed evitamento. Il linguaggio era limitato a qualche parola (No!, Via!!) ma erano presenti produzioni prosodiche e canzoncine. La comprensione verbale era deficitaria e scarsa era l'attività ludica, salvo per alcuni giochi di causa-effetto di tipo prevalentemente sonoro. Faceva inoltre un uso protesico dell'adulto per soddisfare i propri bisogni.

Quando abbiamo conosciuto Luca, nel giugno 2009, seguito da un'educatrice della ASL, per non fargli perdere le abilità e le competenze acquisite durante l'anno scolastico, abbiamo lavorato con continuità almeno due volte alla settimana. I primi incontri sono stati di osservazione per consentire sia a Luca sia all'operatrice una conoscenza reciproca, ma fin da subito è stato possibile lavorare insieme seguendo in particolar modo gli interessi del bambino, cercando di motivarlo nelle attività, scegliendo immagini, oggetti e personaggi che a lui piacciono molto.

Per creare una continuità con il lavoro svolto nel precedente anno scolastico, sono state realizzate situazioni simili a quelle che il bambino viveva nella sua classe, come per esempio, il girare in cerchio attorno alle sedie o ad un tappetino e sedersi nel momento in cui la musica si interrompeva; un'altra attività simile è stata il correre se il suono era forte, l'andare piano se l'intensità diminuiva. Un aspetto rilevante anche per lavorare in un piccolo gruppo e garantire un'interazione necessaria, ma semplice e strutturata, per Luca, in alcuni casi si è lavorato anche con il fratello maggiore del bambino al quale si è cercato di dare i mezzi e le indicazioni che servono per comunicare con il fratellino. Altre sono state le attività svolte con Luca, per esempio le costruzioni gestendo in questo modo il rispetto del turno in un gioco a due. Anche i giochi svolti con la farina hanno permesso di focalizzare l'attenzione sul rispetto del turno (inserendola nelle formine), sul cercare gli oggetti che veniva-

no nascosti, prima in parte e poi totalmente, in modo da sviluppare il linguaggio richiestivo (per esempio il tappo di un tubo di plastica in cui Luca inseriva la farina, quindi per lui molto motivante, veniva spostato mentre lui inseriva la farina con la paletta nel tubo. Solo nel momento in cui lui accennava un suono per dire "TAPPO" questo gli veniva restituito). Per Luca è stato un gioco e lentamente ha iniziato a comprendere l'importanza di associare una parola ad un'azione o un oggetto. Per esempio a merenda, nel pomeriggio, gli era permesso di prendere il gelato solo dopo averlo richiesto o alla mamma o all'operatrice in modo corretto. Lentamente, Luca ha sostituito i calci che a volte tirava per comunicare col prendere per mano l'adulto portandolo davanti all'oggetto desiderato quasi aspettando di sapere il nome (i nomi degli oggetti ancora oggi gli vengono ripetuti in modo chiaro e lentamente e, una volta ascoltata la parola, la ripete più volte).

Luca inizialmente non riusciva a stare molto al tavolo a "lavorare", per questo motivo abbiamo cercato attività per lui gratificanti in grado di motivarlo a concentrarsi per un tempo sempre più lungo. Ad esempio, con la schiuma da barba e le tempere si cercava di fare provare a Luca (al quale non piace sentirsi sporco) nuove sensazioni tattili. Prima si è iniziato a colorare col pennello poi, insieme al fratello, utilizzando anche le mani. I colori e la schiuma gli venivano dati esclusivamente se li richiedeva con un suono o comunque correttamente e non con la rabbia. Un altro gioco che è riuscito a coinvolgere Luca è la pista del trenino di legno che con i vagoni, gli alberi, gli animali, i binari permette di lavorare sul linguaggio, il rispetto del turno e un lavoro alternato sia con l'operatrice che con il fratello.

Dal mese di settembre il bambino ha ricominciato la scuola, ma continua tutt'oggi a svolgere incontri domiciliari anche se con frequenza minore. Le attività apprese e perfezionate continuano ad essere svolte, ma con una modalità maggiormente strutturata. Avendo ampliato il suo vocabolario a Luca sono state predisposte due agende: la prima

con i giochi che possono essere fatti in casa, la seconda con le attività che può svolgere fuori con i genitori. Il giorno in cui l'operatrice dell'ANGSA va a casa sua viene presentata la foto al bambino in modo che possa prevedere cosa farà tornato da scuola. Vengono preparate tre attività da svolgere in un'ora in accordo con la mamma che solitamente è presente durante gli incontri: generalmente sono due giochi che a lui piacciono molto, intervallati da uno un po' meno gradito. I tempi di attenzione del bambino e il contatto oculare sono notevolmente aumentati, quindi sono state inserite anche altre attività come i puzzle da 24 pezzi che lui riesce a fare in autonomia, attività grafiche, come disegni da colorare o percorsi grafici da seguire incollando semi. Inoltre attraverso un gioco da tavola che prevede l'incastro di animali nella casella corretta, Luca ha ampliato notevolmente il proprio vocabolario. Naturalmente deve essere ancora stimolato a comunicare verbalmente, ma le parole che conosce inizia ad usarle spontaneamente reagendo anche in modo migliore alla frustrazione se gli viene negato quello che ha chiesto ma gli viene proposta un'alternativa, diminuendo in questo modo la tendenza a colpirsi che manifesta nei momenti di difficoltà.

Tutte le attività svolte correttamente e ogni parola ripetuta dal bambino sono state rinforzate verbalmente o con abbracci da parte della madre e dell'operatrice fin dal primo giorno e, ad oggi, al termine di una attività, Luca alza lo sguardo verso l'adulto che gli è vicino in attesa di approvazione. È stato provato l'inserimento del cartellone su cui attaccare in ordine le attività giornaliere, ma Luca sembra non volere oggetti appesi alla parete e lo ha staccato ripetutamente. Le agende invece le tiene in un suo zainetto e le cerca spontaneamente per richiedere l'attività. In una delle due agende sono inserite anche le fotografie dell'operatrice domiciliare, del fratello, dei genitori e delle persone che Luca incontra più frequentemente in modo che lui possa chiedere alla mamma di vederle o di parlarci: per esempio è capitato che mi abbiano telefonato insieme dopo che Luca aveva

mostrato la mia foto.

I lavori presentati al bambino sono adatti alle sue competenze o poco superiori in modo da stimolarlo e gratificarlo senza fargli provare una grande frustrazione che potrebbe demotivarlo. Soprattutto dal mese di settembre 2009 il lavoro è stato impostato in modo strutturato, proponendo una attività alla volta anche sotto forma di fotografia e non solo usando il canale verbale, per non creare in lui confusione.

La modalità con cui si opera evidentemente è l'unione di più approcci come il TEACCH o il D.I.R. (Floortime), che consentono di strutturare l'ambiente e le attività cercando di rispettare gli interessi del bambino. Fondamentale è stato l'appoggio della famiglia e la sua collaborazione nella realizzazione delle attività, sia svolte all'interno dell'abitazione che al parco dove, in estate, il bambino è stato portato alcune volte con l'operatrice e la madre per lavorare in contesti a lui meno familiari.

In accordo con la neuropsichiatria, gli obiettivi che ci proponiamo per il futuro sono:

- Sviluppare il linguaggio verbale e l'intenzionali-

tà comunicativa.

- Attività strutturate a tavolino per aumentare i tempi di attenzione.
- Migliorare la relazione con i familiari e con il gruppo dei pari.
- In vista dell'inserimento nella scuola primaria si proporranno attività volte all'acquisizione e al potenziamento delle abilità grafiche.
- Maggiore tolleranza al cambiamento attraverso la strutturazione del tempo e dello spazio.
- Maggiore capacità e piacere di condividere le attività.
- Implementare il gioco di finzione.

Il lavoro da fare con Luca è ancora lungo, ma la sua voglia di imparare, la sua curiosità e la sua motivazione devono essere, ogni giorno, fonte di stimolo per chi ruota attorno a lui in vista di un futuro più autonomo e gratificante possibile. Luca continua ad andare regolarmente a scuola e, oltre agli incontri con l'educatrice della ASL, e alle attività svolte con l'operatrice dell'associazione, frequenta un corso in piscina con un insegnante esclusivamente per lui.

ANNUNCIO CONVEGNI

SECONDA EDIZIONE DI HELP: IL CORSO PER LE FAMIGLIE CON FIGLI AUTISTICI

Il prossimo Novembre Autismo e Futuro onlus attiverà il programma "Help", il corso di formazione gratuito per le famiglie che hanno un figlio con autismo, giunto alla sua seconda edizione.

Oltre a fornire informazione e strategie utili ai familiari, il corso sarà un'occasione per i partecipanti di scambiarsi le esperienze e valutare insieme le strategie proposte.

I genitori avranno l'opportunità di ampliare le proprie conoscenze, sviluppare un atteggiamento più sicuro nel far fronte a comportamenti difficili ed introdurre nuove abilità e metodologie.

Strutturato sul modello inglese di approccio a più livelli, Help vuole essere un efficace supporto per i familiari nell'affrontare i problemi quotidiani legati all'autismo.

Il programma sarà realizzato da un consulente inglese specializzato sull'autismo e consiste di diverse fasi nelle quali verranno esaminati gli sviluppi e i successi delle strategie apprese, al fine di aiutare i genitori a gestire meglio i comportamenti dei propri figli grazie ad una aumentata competenza tecnica.

Nello specifico, il corso intende sostenere le famiglie:

- analizzando insieme le problematiche tipiche delle persone autistiche, allo scopo di individuare le motivazioni che sono dietro i comportamenti dei propri figli,
- dando supporto nell'affrontare tali problemati-

che e nel rimuovere – se possibile – le motivazioni che le hanno scatenate,

- sviluppando le tecniche comportamentali più idonee ad un approccio verso l'autismo,
- facendo accrescere il know-how mediante strumenti tecnici e comportamentali utili a far fronte a tutte le problematiche inerenti il rapporto con i figli nel contesto e nell'ambiente familiare.

Durante il corso verranno analizzate con le famiglie le problematiche inerenti i comportamenti tipici degli autistici e illustrate le tecniche comportamentali più idonee ad affrontare la quotidianità insieme a loro.

Per maggiori informazioni è possibile contattare Autismo e Futuro onlus alla mail: info@autismoefuturo.it

Si segnala inoltre che presso Autismo e Futuro da Gennaio 2010 è attivo lo "Sportello Informativo sull'Autismo", in collaborazione con l'Assessorato alle Politiche Sociali del Comune di Roma.

Lo sportello è un punto informativo rivolto ai familiari, insegnanti, educatori e a tutti coloro che necessitano di un orientamento sulle problematiche dell'autismo e sui diritti delle persone con autismo.

È attivo il mercoledì, giovedì e venerdì con orario 9.30 - 12.30 e il martedì e giovedì anche 13.30 - 17.00, al numero telefonico: 06 - 41734092.

CONVEGNO SULL'AUTISMO DELL'ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ

Roma, 11 e 12 ottobre 2010

Daniela Mariani Cerati

Fino a qualche anno fa intorno all'autismo c'era il silenzio.

Nella scena del film "Rain man" in cui il fratello sano porta Raymond dal medico, l'infermiera non

capisce ciò che le dice e all'affermazione di Tom Cruise "Mio fratello è autistico" l'infermiera chiede "Artistico?"

La stessa cosa che il computer ha fatto fino a poco

tempo fa, correggendo regolarmente "autistico" in "Artistico". Ora sta avvenendo il contrario. Di autismo si parla troppo.

I venditori si sono accorti che le famiglie disperate sono un terreno fertile per facili guadagni. Molti famigliari, per scongiurare il rischio che i loro figli facciano la triste fine degli ex bambini divenuti adulti, si aggrappano disperatamente alla speranza facendo pubblicità alle terapie più fantasiose e facendo da grancassa ai clamori trionfali dei truffatori.

Si è da poco concluso con la condanna il processo a un medico inglese che ha innescato paure apocalittiche, annunciando che c'è un'epidemia di autismo causata dal vaccino. I gruppi organizzati dei suoi fans, contro l'evidenza dei fatti, lo proclamano martire.

Restano fuori dai discorsi sull'autismo la razionalità, il metodo scientifico, il progresso fondamentale della medicina, per il quale le ipotesi, anche se affascinanti, vanno dimostrate e le terapie, per chiamarsi tali, devono passare attraverso sperimentazioni controllate randomizzate. Si cade nella trappola che già descriveva Giulio Cesare "L'uomo ritiene vero ciò che gli piace".

E intanto i poveri bambini, oltre al danno della malattia, subiscono il danno, biologico o sociale, di interventi senza fondamento. E le famiglie si impoveriscono e si rompono.

In questa situazione è molto opportuno che le massime autorità sanitarie di una nazione civile facciano sentire la loro voce, facendo chiarezza su ciò che è lo stato attuale della conoscenza, sui filoni più promettenti della ricerca e su ciò che già ora si può e si deve fare per le persone con autismo, a partire da una diagnosi il più possibile precoce. È quindi con grande piacere che partecipiamo e invitiamo a partecipare al convegno che l'Istituto Superiore di Sanità organizza per l'11 e 12 ottobre prossimi.

Saranno presenti i massimi esperti nazionali e internazionali.

Sulla frequenza dell'autismo parlerà Eric Fombonne, la cui relazione ha per titolo una domanda "Is Autism getting commoner?"

Delle ricerche sui fattori ambientali, sui presunti rapporti tra inquinamento e autismo, parlerà I. Hertz-Picciotto, che ha fatto studi di popolazione applicando raffinate metodologie statistiche che hanno ribaltato preesistenti miti.

Il punto della situazione sui modelli animali apre prospettive di comprensione profonda dei meccanismi patogenetici e di future terapie biologiche. La presentazione di una metodologia di valutazione e trattamento precocissimo verrà fatta da Sally Rogers, autrice del lavoro sul trattamento secondo il modello Denver, col quale ha dimostrato che anche nel campo della abilitazione dell'autismo si può giungere alla evidenza, seguendo i criteri universalmente accettati per la sperimentazione di nuove terapie.

Quanto sopra deve avere grandi conseguenze per le decisioni del servizio sanitario nazionale.

Finchè non c'è una base di sperimentazione ben condotta, tutto è opinabile. Si può dire e fare tutto e il contrario di tutto. Ma se c'è una base di sperimentazione clinica corretta, che dimostra l'efficacia di una terapia, sia essa farmacologica o riabilitativa, diventa doveroso da parte del Servizio Pubblico erogare a tutte le persone affette quella terapia che ha dimostrato di avere efficacia.

Dunque questo convegno si propone di mettere ordine nel caos, razionalità scientifica nell'irrazionalità di chi fa il tifo come negli stadi.

Alle associazioni di genitori viene data la possibilità di far sentire la loro voce sulla presentazione di linee guida italiane.

AUTIM FROM RESEARCH TO POLICY

11, 12 ottobre 2010

organizzato da ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ
Dipartimento di Biologia Cellulare e Neuroscienze
In collaborazione con Gruppo interdipartimentale
Autismo dell'Istituto Superiore di Sanità

Monday, October 11

8.30 Registration

9.00 Welcome from Minister of Health
and ISS President

F. Fazio, E. Garaci

9.20 Session 1 - "Etiopathogenesis of Autism: recent advances"

Chairpersons: **D. Amaral, M. Zappella**

9.40 Brain and behaviour

D. Amaral

10.10 Animal models of autism

M.L. Scattoni

10.40 Autism and early hormonal milieu

B. Chakrabarti

11.10 *Coffee-break*

11.30 Is Autism getting commoner?

E. Fombonne

12.00 Autism and environment: the CHARGE study

I. Hertz-Picciotto

12.30 Discussion

13.00 *Lunch* and Poster session

14.30 Session 2 - "Therapeutic approaches"

Chairpersons: **F. Nardocci, D. Vivanti**

14.45 Clinical assessment and management of toddlers with suspected autism spectrum disorder: insights from studies of high-risk infants (Early Start Denver Model, ABA, LOVAAS)

S. Rogers

15.15 Pharmacological treatment in autism patients

F. Volkmar

15.45 *Coffee-break*

16.15 The SIGN Guideline on autism spectrum disorders in children and young people

I. McClure

16.45 Discussion

17.30 Conclusions

Tuesday, October 12

8.30 Registration

9.00 Session 3 - "Linee-guida e servizi territoriali"

Chairpersons: **G. Calamandrei, L. Ferrannini**

9.20 Pratica clinica: dalla teoria all'applicazione

M. Arduino

9.50 Presentazione Linee-Guida italiane

S. De Masi, A. Mele

10.20 *Coffee-break*

10.40 Round Table: "Il punto sul Sistema Sanitario Nazionale"

Chairpersons: **E. Garaci**

F. Oleari, F. Palumbo (Ministero della Salute),

L. Ferrannini (Conferenza Stato-Regioni,

SIPsichiatria), **M.D. Bellentani** (AGENAS),

A. Costantino (IRCCS Mangiagalli)

F. Nardocci (SINPIA), **A.G. Ugazio** (SIPediatria),

L. Concas (FIMP), **M. Gangemi** (ACP),

D. Vivanti (Autismo Italia),

D. Mariani Cerati (ANGSA),

L. Imbimbo (Gruppo Asperger)

12.30 Discussion and Conclusions

CHAIRPERSON AND FIRST AUTHORS OF THE ORAL PRESENTATION

David Amaral – INSAR, MIND Institute, University of California, Davis, CA USA

Maurizio Arduino – Coordinamento Autismo, Struttura di Neuropsichiatria Infantile, ASL CN1- Presidio Ospedaliero di Mondovì (CN), Italy

Maria Donata Bellentani – Sezione Organizzazione dei Servizi Sanitari, Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali, Roma, Italy

Bhismadev Chakrabarti – Autism Research Centre (ARC), Department of Experimental Psychology, University of Cambridge, UK

Laura Concas – Federazione Italiana Medici Pediatri

Antonella Costantino - Fondazione IRCCS Ospedale Maggiore Policlinico, Mangiagalli e Regina Elena, Milano

Salvatore De Masi – CNESPS, Istituto Superiore di Sanità, Roma, Italy

Eric Fombonne – Canada Research Chair in Child Psychiatry, Department of Psychiatry, Montreal Children's Hospital, McGill University, Montreal, Canada

Michele Gangemi – Associazione Culturale Pediatri (ACP)

Irva Hertz-Picciotto – Department of Public Health, Division of Epidemiology, University of California, Davis, CA USA

Iain McClure – Pitcullen House, Murray Royal Hospital, Perth, UK

Ferruccio Fazio – Minister of Health, Italy

Luigi Ferrannini – Società Italiana di Psichiatria (SIP), Conferenza Stato-Regioni

Enrico Garaci – President, Istituto Superiore di Sanità, Roma, Italy

Laura Imbimbo – Gruppo Asperger

Daniela Mariani Cerati – Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici (ANGSA)

Alfonso Mele – CNESPS, Istituto Superiore di Sanità, Roma, Italy

Franco Nardocci – Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza (SINPIA)

Fabrizio Oleari – Direttore Generale della Prevenzione Sanitaria, Ministero della Salute, Italy

Filippo Palumbo – Direttore Generale della Programmazione Sanitaria, Ministero della Salute, Italy

Sally Rogers – MIND Institute, University of California, Davis, CA USA

Maria Luisa Scattoni – Dipartimento di Biologia Cellulare e Neuroscienze, Istituto Superiore di Sanità, Roma, Italy

Alberto Giovanni Ugazio – Società Italiana di Pediatria

Donata Vivanti – Autismo Italia-onlus, vice presidente di Autismo Europe-AISBL e vice presidente del Forum Europeo per la Disabilità (EDF)

Fred Volkmar – Child Study Center, Yale University, New Haven, CT USA

Michele Zappella – Child Neuropsychiatry University Hospital AOUS, Siena, Italy

Scientific Secretariat

Laura Ricceri, Maria Luisa Scattoni, Aldina Venerosi Pesciolini, Pietro Panei

Istituto Superiore di Sanità

Viale Regina Elena 299 - 00161 Roma

Tel. 0649903104, Fax 064957821

e-mail: laura.ricceri@iss.it , venerosi@iss.it

Organising Secretariat

Elisabetta Gambini

Tel. 0649902426 - e-mail: elisabetta.gambini@iss.it

Luca Felici

Tel. 0649902520 - e-mail: luca.felici@iss.it

Fax 0649387117

Servizio Attività Editoriali

Istituto Superiore di Sanità

Viale Regina Elena 299 - 00161 Roma

Per ogni informazione attinente alla manifestazione, si prega di contattare la Segreteria scientifica:

Laura Ricceri, Aldina Venerosi

Tel. 0649903104 - Fax 064957821

e-mail: laura.ricceri@iss.it, venerosi@iss.it

Scientific Director

Flavia Chiarotti,

Dipartimento Biologia Cellulare e Neuroscienze

Istituto Superiore di Sanità, Roma

Scientific Committee

Gruppo Interdipartimentale Autismo, Istituto Superiore di Sanità

Referente Flavia Chiarotti

Tel. 0649902447

e-mail: flavia.chiarotti@iss.it

Università di Modena e Reggio Emilia, sede di Reggio Emilia
Formazione a distanza per tutta Italia

**CORSO DI PERFEZIONAMENTO IN:
TECNICHE COMPORTAMENTALI PER BAMBINI
CON DISTURBI AUTISTICI ED ALTRI DISTURBI
EVOLUTIVI GLOBALI (DEG)**

In ricordo di Enrico Micheli

Inizio previsto 21 gennaio 2011, venerdì pomeriggio ore 14,30-19,30 e sabato ore 8,30-13,30 presso la Facoltà di scienze della formazione e Dipartimento di formazione e scienze umane.

La Fondazione Manodori ha generosamente finanziato il costo delle 180 ore di lezioni frontali del corso, che verrà trasmesso in diretta come formazione a distanza agli enti (plessi scolastici, Comuni, ASL, associazioni) che vorranno provvedere la ripresa, le aule a distanza e le attrezzature. Questo corso prelude necessariamente ad una seconda fase di tirocinio, che deve essere praticato sul campo, con adeguata e regolare supervisione, dopo avere elaborato col supervisore esperto il pei dell'alunno con DEG.

L'iscrizione regolare al corso è aperta a coloro che possiedono almeno il diploma di scuola media superiore ed agli studenti universitari. Il superamento dell'esame finale equivale a 30 crediti formativi universitari, che corrispondono a un semestre accademico. La frequenza, che per dare accesso all'esame finale deve coprire almeno il 75% delle lezioni, verrà certificata anche agli uditori che vorranno iscriversi. La tassa di ammissione è pari a 25 euro, oltre la marca da bollo. Coloro che non hanno interesse al riconoscimento potranno frequentare liberamente le aule, come tradizione universitaria, nel limite dei posti disponibili. Il materiale di studio formato dalle videoregistrazioni e dai documenti verrà inserito nel sito www.autismotv.it. Le informazioni precise sul corso e le iscrizioni sono disponibili sul sito ufficiale:

<http://www.unimore.it/Bandi/StuLau-Perfez.html>
e su www.autismotv.it.

I disturbi evolutivi globali (DEG) dello sviluppo psicologico (F84 dell'ICD 10), fra i quali domina l'autismo e la sindrome di Asperger, costituiscono un evento abbastanza frequente nella popolazione, che si stima arrivare all'1,2 per cento sul totale, mentre in età 4-6 anni, mediante indagini a tappeto come quelle eseguite in regioni inglesi, si possono rilevare soltanto i casi più gravi ed evidenti a questa età, pari allo 0,6 per cento del totale della

popolazione. La percentuale che attualmente viene classificata nell'ambito dei DEG dalle équipes multiprofessionali in Italia e in particolare dai nostri Neuropsichiatri infantili è molto inferiore, ma è destinata a crescere con l'impegno delle AUSL nel sollecitare i pediatri di fiducia e gli specialisti a fare diagnosi precoci. Pertanto si rende necessario preparare un congruo numero di docenti, educatori ed altro personale dedicato, al fine di affrontare la difficoltà insita nella caratteristica della disabilità stessa, che impedisce la naturale socializzazione ed esige l'educazione speciale anche per l'acquisizione dei comportamenti elementari, acquisiti dagli altri bambini per semplice imitazione. Si aggiunga che fino a pochi anni addietro, e talora anche al presente, gli operatori italiani della scuola e dell'assistenza sociale e sanitaria ritenevano che il bambino con DEG fosse un bambino neurologicamente normale, che rispondeva a una carenza di affetto con un comportamento volontario di chiusura alla società, come sua difesa: soltanto nel 2005 la Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza (SINPIA) ha emesso linee guida che hanno riconosciuto l'errore tragico compiuto nei decenni precedenti e che hanno dato indicazioni di presa in carico e abilitazione radicalmente diverse da quelle fino ad allora perseguite. È del 2008 la delibera di Giunta della regione Emilia Romagna che approva il PRIA, piano regionale di intervento integrato sull'autismo, che riconosce la validità dell'intervento educativo speciale di tipo cognitivo e comportamentale, fino ad ora poco conosciuto e pochissimo praticato nella nostra Regione.

Si rende pertanto necessario più che altrove un corso di formazione permanente del personale della scuola insieme con quello delle ASL e dei servizi sociali, che evidenzia i notevoli progressi compiuti nel campo dell'educazione speciale di questi bambini al fine della loro inclusione nella scuola e nella so-

cietà. Oltre tutto si deve considerare che, a causa dell'arretratezza delle possibilità di intervento medico nella cura dei DEG, questa azione educativa speciale è l'unica azione abilitante possibile.

Senza volere esagerare gli effetti dell'educazione speciale, intensiva e precoce (quando la plasticità del cervello è massima) condotta in forma integrata fra operatori, familiari e compagni (educazione cooperativa) si può affermare che è stato provato un miglioramento sensibile del quoziente di intelligenza e della socializzazione a breve e a lungo termine nei bambini piccolissimi intensivamente trattati, per un periodo di almeno due-tre anni. Anche i bambini più grandi ed i giovani che non hanno mai potuto usufruire di questo tipo di educazione possono ricevere alcuni benefici da questi trattamenti, che possono essere utili anche in altri campi di disabilità fuori dai DEG.

L'asilo nido, la scuola dell'infanzia e la scuola successiva, con educatori e insegnanti consapevoli e preparati, può essere considerata un fattore determinante per la futura qualità di vita.

Anche e soprattutto nella scuola, dove ogni bambino impegna una gran parte del suo tempo e dove lo Stato impegna risorse umane in grande quantità, si devono poter realizzare tutte le opportunità necessarie a garantire a ciascuno il diritto civico fondamentale al massimo sviluppo cognitivo e socio-relazionale, secondo le sue potenzialità.

Il Corso di perfezionamento sui DEG

La proposta di istituzione di un Corso di perfezionamento che abbia per oggetto l'educazione e l'istruzione di bambini/e e ragazzi/e con disabilità DEG è motivata dalla necessità, per gli insegnanti e per gli educatori, di acquisire conoscenze di base non superficiali sui DEG nonché competenze metodologiche indispensabili per stimolare, avviare e sostenere lo sviluppo di capacità sociali e l'apprendimento, in un ambiente sociale attivo e accogliente, nella prospettiva della massima inclusione di tutti i presenti nella classe. Si sottolinea come l'inclusione del bambino con DEG rappresenta un fine e non uno strumento, come solitamente avviene per gli altri bambini, e che pertanto si rende necessario anticipare il più possi-

bile l'intervento educativo speciale, che può avere necessità di momenti di apprendimento singolo e di socializzazione graduale con i compagni. Perciò il momento migliore per questa azione è la fase che precede la scuola dell'obbligo, libera da programmi.

Obiettivi formativi

1. Far conoscere la situazione dei DEG: le diverse realtà di bambine/i e ragazze/i con DEG e le effettive esigenze educative e di sostegno per il superamento dei deficit conseguenti, in età pre-scolare e scolare, in prospettiva della vita adulta.
2. Inquadrare le diverse professionalità che con i familiari e i compagni possono intervenire a favore dello sviluppo del bambino con DEG; piani di coordinamento nel progetto educativo e assistenziale personalizzato.
3. Far acquisire un panorama delle possibilità e delle metodologie di interventi didattici che diano opportunità e risultato di inclusione, buon apprendimento, comunicazione linguistica e, quando questa non è possibile, comunicazione aumentativa e alternativa.
4. Far comprendere l'importanza di un ambiente scolastico (insegnanti, compagni, strumenti, personale ausiliario, familiari, ecc) che coinvolga tutti nelle medesime attività, tenendo conto delle specifiche caratteristiche di ciascuno, verso una reale abitudine alla relazione e alla comunicazione di competenze e di esperienze.
5. Avvicinare alla "sapienza del fare", con videoregistrazioni ed esemplificazioni.
6. Dare i presupposti per progettare, eseguire e verificare i risultati di strategie di azione educativa ed utilizzare materiali didattici, anche favorendo la formazione di laboratori di lavoro concreto a piccoli gruppi.

Fornire ad insegnanti ed educatori che già lavorano nel campo dell'autismo una conoscenza di base delle tematiche che riguardano l'intervento sull'autismo secondo i principi dell'ABA, tali per cui sotto una specifica supervisione possano implementare le procedure indicate

Il Direttore del corso, Carlo Hanau

An Italy-UK workshop organized by the Italian Embassy in London in collaboration with, and co-sponsored by, GE Healthcare supported by the Italian Medical Society of Great Britain

ITALIAN EMBASSY SUMMIT ON AUTISM

22 October 2010 Italian Cultural Institute 39 Belgrave Square, London SW1X 8NX

Premise

The Department of Health and the Department for Children, Schools and Families are working together to improve services for people with autism and their families. The Adult Autism Strategy, which will be published early in 2010, will set out the Government's plans to tackle the isolation, discrimination and inequality routinely experienced by many adults with autism. It will detail the steps that need to be taken locally and nationally to achieve real change. This is the first time that the UK Government has committed to producing a strategy specifically to improve the quality of services provided to adults with autism

A national consultation on autism was held in Italy between May 2007 and January 2008, including representatives from parents' associations, professional groups and regional health authorities. The issue of adults with childhood-onset autism is also matter for discussion in a country where inpatient treatment and residential care are considered the last of the options. School inclusion, sheltered training and creative projects compete along with traditional placements often run by non-profit organisations. A key issue is, after the transition to adulthood, whether autism is to stay a mental health task, at least in part, or it should totally be under the care of social services.

Now it's time for experts and managers from the UK and Italy to discuss possible innovative solutions in handling these issues. The meeting will offer the opportunity of sharing best practices, strategies of implementation and future perspectives in managing the transition. Its expected outcome is to reach a common understanding of the potential solutions available to cope with this critical phase of life of the individuals with autism, of

their carers, and of the community as well.

Scientific Committee Chair: Dr Claudio Marelli Italian Medical Society of Great Britain **Prof Steve Williams**, Institute of Psychiatry King's College London **Prof Stefano Palazzi**, Ferrara Health Trust & University Mental Health Dept. **Prof Marisa Papaluca**, European Medicine Agency **Dr Marc Barlow** General Electric Healthcare **Prof Salvatore Roberto Amendolia**, Scientific Attaché, Italian Embassy in London

Draft Agenda

8:30 – 9:00 Registration and refreshments

9:00 – 11:00 First session

Keynote speeches:

Representative from the UK Department of Health
-TBD Representative from the Italian Ministry of Health -TBD

National UK Strategy: **Elaine Hill** (UK National Adviser for Autism) -TBC

National Italian Strategy: **Stefano Palazzi** (Univ. Ferrara, Italy and Roehampton Univ., London)

Moving from children to adults:

UK: the National Autism Society view: **Mark Lever** (NAS Chief Executive) -TBC Italy: the ANGSA's view: **Liana Baroni** (President ANGSA Italy)

11:00 – 11:20 Coffee break

11:20 *The European Union Mental Health Pact – A European approach to psychiatric disorders:* **Antoni Montserrat** (DG SANCO – EU)

11:40 – 13:20 Second session Autism: clinical aspects

Chairpersons: **Steve Williams** (Institute of Psychiatry, King's College London) **Stefano Palazzi** (Univ. Ferrara, Italy and Roehampton Univ., London)

Current and Future approaches to the clinical management of autism. Managing the transition

Declan G Murphy (Institute of Psychiatry King's College London, Dept of Health ADHD and autism clinical research programme lead investigator)

Imaging of autism and other psychiatric disorders: future prospects

Marco Catani (Centre for Neuroimaging Sciences, Institute of Psychiatry, King's College London)

Screening and Diagnosis of Adults with Asperger Syndrome

Simon Baron-Cohen (Autism Research Centre, Dept Experimental Psychology, Cambridge University)

News from the IX International Congress Autism Europe (Catania, October 8th – 10th 2010)

Donata Vivanti-Pagetti (President, Autism Europe)

The pros and cons of residential services at school and beyond

Rita Jordan (University of Birmingham)

13:20 – 14:20 Lunch break

14:20 – 15:00 Third session From Science to Implementation

Improving outcomes for adults with autism

Patricia Howlin (Institute of Psychiatry, London)

Social inclusion: the Italian experience and future perspective

Angelo Fioritti (Mental Health Director, Bologna Italy)

15:00 – 16:20 Final Round-table discussion

Chairpersons: **Patrick Bolton** (Professor of Child and Adolescence Psychiatry, Institute of Psychiatry, London) **Donata Vivanti-Pagetti** (President, Autism Europe)

All presenters and invited participants

a -Education and employment

Invited participants:

- **Francesca Happ** (Professor in Cognitive Sciences,

Institute of Psychiatry, King's College London)

- **Patricia Howlin** (Professor of Clinical child Psychology, Institute of Psychiatry, London)

- **Gail Prince** (Deputy Head, Heritage House School Chesham, Buckinghamshire)

- **Pamela Yates** (Maudsley Hospital, London)

- **Pierluigi Politi** (Professor of Psychiatry, Univ. of Pavia, Cascina Rossago, Italy)

- **Giuseppe Leocata** (Medical Doctor, Medicina del Lavoro 2, Fondazione IRCCS Ca' Granda, Ospedale Maggiore Policlinico Milano)

b – New scientific frontiers in autism and bioethics

Invited participants:

- **Irina Singh** (Reader in Bioethics and Society, Associate Director BIOS Centre, London School of Economics and Political Science)

- **Alberto Bizzi** (Dept of Neuroradiology, Fondazione IRCCS Istituto Neurologico "Carlo Besta", Italy)

- **Douglas Blackwood** (Professor of Psychiatric Genetics, University of Edinburgh) -TBC

c -The way forward

Invited participants:

- **John Jeans** (Chief Operating Officer and Deputy Chief Executive, MRC)

- **John Williams** (Head of Clinical Activities, Wellcome Trust)

- **Massimo Molteni** (Polo IRCCS "E.Medea" Bosisio Nostra Famiglia, Italy)

- **Fabrizio Pregliasco** (Medical Director, Fondazione Istituto "Sacra Famiglia" Cesano Boscone, Italy)

16:20 – 16:30 Conclusions and recommendations

Donata Vivanti-Pagetti (President, Autism Europe) and **Sir Michael Rutter** (SGDP Centre MRC, Institute of Psychiatry) -TBC

16:30 Close



in collaborazione con:

Centro
Studi
Erickson

autismi
DAI BAMBINI
AGLI ADULTI,
DALLA FAMIGLIA
ALLA SOCIETÀ

2° Convegno Internazionale

Palazzo dei Congressi di Riva del Garda - TN
22 e 23 novembre 2010

Direzione scientifica
Maurizio Arduino, Andrea Canevaro, Serenella Grittani, Dario Ianes, Giovanni Marino, Franco Nardocci, Silvano Solari, Donata Vivanti, Michele Zappella.

> Info

Struttura del Convegno

2 sessioni plenarie
21 Workshop di approfondimento
Call for papers

Focus specifici su

- > Adulti e adolescenti
- > Famiglia e comunità
- > Asperger e HFA
- > Strumenti, metodi e tecnologie
- > Scuola e formazione
- > Attività e tempo libero

Calendario

La registrazione dei partecipanti è prevista a partire dalle 8.00 di lunedì 22 novembre.
Orario del Convegno:
lunedì 22 novembre dalle 9.00 alle 18.30
martedì 23 novembre dalle 9.00 alle 17.30, per un totale di 15 ore.

Quote di partecipazione

€ 208,00 + IVA (€ 249,60 IVA compresa) per chi paga personalmente
€ 249,00 + IVA (€ 298,80 IVA compresa) per enti e istituzioni.
Sono previste agevolazioni per gli abbonati alla rivista «Autismo e disturbi pervasivi dello sviluppo» e per i soci degli enti patrocinatori (Autismo Italia, ANGSA, Gruppo Asperger).

Iscrizioni

Inviare la scheda di iscrizione (scaricabile dal sito www.erickson.it) al Centro Studi Erickson, Via del Pioppeto 24 – 38121 Gardolo (TN) o tramite fax al numero 0461 956733 allegando la fotocopia della ricevuta di versamento o dell'assegno circolare non trasferibile.

Coordinamento scientifico

Silvia Dalla Zuanna

Segreteria organizzativa

Michela Mosca
Via del Pioppeto 24, 38121 Gardolo (TN)
tel. 0461 950747 fax 0461 956733
formazione@erickson.it
www.erickson.it

Prenotazione alberghiera

Agenzia Viaggi Rivotour
www.rivotour.it - tel. 0464 570370

Ministero della Sanità

È stato chiesto l'accreditamento ECM per le figure di Medico, Psicologo, Logopedista, Educatore professionale, Tecnico della riabilitazione psichiatrica, Terapista della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva e Fisioterapista.

Ministero dell'Istruzione, Università e Ricerca

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.

Programma completo su

www.erickson.it





INDICE

PRESENTAZIONE 2
Caro dottore, 3
 PREMESSA 5
 COS'E' L' AUTISMO 6
 LA SINDROME DI ASPERGER 7
 LA DIAGNOSI PRECOCE DELL'AUTISMO 8
 CARATTERISTICHE DELL'AUTISMO IN ETA' PRECOCE 9
 INTERAZIONE SOCIALE 10
 IMITAZIONE 12
 COMUNICAZIONE 12
 ATTENZIONE CONDIVISA E INDICAZIONE 13
 INTERESSI RISTRETTI E COMPORTAMENTI RIPETITIVI E STEREOTIPATI 14
 INTERESSI SENSORIALI INSOLITI 15
 MODALITA' DI GIOCO E INTERESSE PER COETANEI 15
 TEMPERAMENTO: IPO O IPERATTIVITA' 16
 ABILITA' MOTORIE 15
 ASPETTI MEDICI 17
 LE SCALE CHAT E M-CHAT 18
 CENNI SUL TRATTAMENTO 18
 LE ASSOCIAZIONI DEI GENITORI 19
 Box 1. Disturbi pervasivi dello sviluppo (Classificazioni Internazionali ICD 10 e DSM IV) 6
 Box 2. Criteri DSM IV per il Disturbo Autistico 7
 Box 3. Cosa può fare il pediatra? 9
 Box 4. Bandiere rosse dell'autismo 10
 Box 5. Intersoggettività 11
 Box 6. Teoria della mente 14
 Box 7. Sintomi che differenziano i bambini da 0 a 3 anni con autismo dai coetanei a sviluppo tipico e con ritardi evolutivi* 17
 Box 8. Fare attenzione alle preoccupazioni dei genitori! 19
 ALLEGATO A. SCALA CHAT 20
 ALLEGATO B. SCALA M-CHAT 21
 SITOGRAFIA ESSENZIALE 22
 INDIRIZZI SERVIZI NPI PIEMONTESI (ASL e ASO) 23
 ASSOCIAZIONI NAZIONALI DEI GENITORI 26

PRESENTAZIONE

Sempre più frequentemente noi, pediatri di famiglia, ci dobbiamo confrontare con le patologie croniche, affrontando problemi che richiedono ulteriori approfondimenti rispetto alla nostra formazione tradizionale.

Quotidianamente, lavorando a contatto con bambini e genitori, ci sentiamo ripetere: "Sono preoccupato ... il mio bambino ha un problema ...". Nella maggior parte dei casi è sufficiente qualche parola di rassicurazione, qualche rara volta si tratta di preoccupazioni fondate, che richiedono attenzione e magari indagini e cure. Discernere fra le mille richieste le questioni rilevanti da non sottovalutare è un impegno che richiede al pediatra di famiglia grande competenza e responsabilità e può spaziare a 360 gradi su argomenti psicosocionitari che possono coinvolgere il bambino e la sua famiglia.

Ne sono un esempio i Disturbi dello Spettro Autistico, che incontriamo, anche più volte, nella nostra vita professionale.

L'approccio ad un bambino autistico ci pone molteplici difficoltà: prima di tutto bisogna avere la capacità di sospettare precocemente tale disturbo per un invio tempestivo allo specialista; il rapporto con il bambino autistico e con la sua famiglia non è facile ad instaurarsi; inoltre è necessario collaborare con altri professionisti per la presa in carico dei pazienti.

La giornata di formazione rivolta ai pediatri di famiglia, realizzata nelle date del 8 maggio e del 13 novembre 2010, con una probabile replica a inizio 2011, vuole essere di aiuto nell'approccio ai disturbi dello spettro autistico (DSA).

Inoltre anche nell'ambito del Coordinamento regionale che si occupa dell'autismo è stata sottolineata la necessità di affrontare il tema della diagnosi precoce coinvolgendo i pediatri. Questo libretto informativo, mirato a migliorare le capacità diagnostiche dei pediatri, nasce anche da queste sollecitazioni.

L'obiettivo è di realizzare la presa in carico precoce, entro i 2 anni, importante non per guarire la malattia, ma per contenere i danni e migliorarne l'evoluzione.

I pediatri piemontesi hanno già ottenuto dei buoni risultati con un graduale abbassamento dell'età media dell'invio; particolarmente significativa è l'esperienza di Cuornè e Ivrea dove nell'ambito delle attività dell'equipe territoriale, in collaborazione con la NPI, è stato realizzato un progetto per l'introduzione della CHAT (vedi oltre) nel calendario dei bilanci di salute programmati.

Dobbiamo tuttavia riconoscere che esistono significativi spazi di miglioramento nel tempestivo riconoscimento dei primi sintomi dei disturbi dello spettro autistico. Il pediatra di famiglia si trova in un punto d'osservazione privilegiato, essendo il professionista più presente nei primi anni di vita del bambino, e può diventare il protagonista dell'avvio del procedimento diagnostico; questo, oltre ad essere di grande aiuto al bambino, permetterà di mantenere ed incrementare la fiducia della famiglia e renderà possibile un attivo coinvolgimento nelle fasi successive di cura, in collaborazione con altri importanti specialisti dell'età evolutiva.

Silvia Gambotto e Giovanni Garrone
 (pediatri di famiglia, animatori di formazione)



GLI AUTORI:

LORENZA LATONI Psicologa Borsista, Agenzia Regionale Servizi Sanitari (Aress) Piemonte

GIUSEPPE MAURIZIO ARDUINO Psicologo ASL CN1, Responsabile Centro Autismo e Sindrome di Asperger Mondovì e Aress Piemonte

MARINA GANDIONE Neuropsichiatra Infantile OIRM, Referente Centro per la Diagnosi dei Disturbi Pervasivi di Sviluppo del Dipartimento di Neuropsichiatria Infantile e Docente Università di Torino

FRANCO FIORETTO Medico, Neuropsichiatra Infantile, Direttore Servizio NPI Mondovì-Cuneo, ASL CN1

Questo volume è stato realizzato, stampato e diffuso con il contributo dell'Assessorato alla Sanità della Regione Piemonte e dell'Agenzia Regionale Servizi Sanitari (Aress) Piemonte.

Hanno contribuito alla realizzazione del volume i Pediatri Giovanni Garrone e Silvia Gambotto, il Coordinamento Regionale Autismo e la S.C. O.S.R.U. dell'ASL CN1.

Il dipinto in copertina è di Stefano Musso (Atelier attivato presso la Coop. Il Cortile di Mondovì)

RECENSIONI

La Repubblica del 02-04-2010

UN GIORNO CON "CINEMAUTISMO" LA MALATTIA SULLO SCHERMO

La rassegna. Una maratona di pellicole all'Unione Antonicelli e al Massimo

TORINO. Un male claustrofobico e misterioso che da sempre affascina il mondo letterario e cinematografico, un disagio mentale che ha prodotto solitudini e angosce ma anche storie divenute popolari come quella raccontata da Mark Haddon nel bel romanzo "Lo strano caso del cane ucciso a mezzanotte", e al cinema, per citarne solo un paio dei più famosi, lo spy-thriller "Codice Mercury" e il superclassico "Rainman". Dedicata alla malattia, nella Giornata Mondiale dell'Autismo che si celebra oggi, all'Unione culturale Franco Antonicelli, in via Cesare Battisti 4/b, una rassegna - "Cinemaautismo", a cura di Marco Mastino - per «avvicinare la società in cui viviamo al mondo dell'autismo con un mezzo immediato ed emotivamente coinvolgente qual è il cinema».

Si comincia alle 16 con "The Black Balloon" dell'australiana Elissa Down, Orso di Cristallo a Berlino nel 2008, storia del difficile rapporto tra Thomas e suo fratello Charlie, autistico. A seguire, il corto "L'alba di un giorno" di Jessica Cavallo, cronaca della giornata di tre giovani affetti dalla sindrome di Asperger. Alle 20.30 al Massimo "Mary & Max" di Adam Elliot, film australiano premiato a Berlino, che questa volta ricostruisce l'amicizia epistolare tra Mary, bimba timida e solitaria che vive nella periferia di Melbourne, e Max, quarantenne newyorkese con la sindrome di Asperger. Seguono il video "Roamingroma" di Giuseppe Cacace, sul disagio giovanile nei sobborghi della capitale e il documentario autobiografico "Autism + me" del filmmaker britannico Roy Hoy. Segue dibattito. Info su www.amnc.it. (c. car.)

TEMPLE GRANDIN

Orig. USA, 2010 - Regia/Dir. Mick Jackson

Tratto dai romanzi/ "Emergence" by/di Temple Grandin and Margaret Scaiano "Thinking in Pictures" di Temple Grandin - Distr. Home Box Office (HBO)

Enterprises Website <http://www.hbo.com/#/movies/temple-grandin/index.html>

SINOSSI

Temple Grandin dipinge un quadro sulla perseveranza e la determinazione di una giovane donna, che lotta contro le sfide dell'isolamento causato dall'autismo in un'epoca in cui il disturbo era ancora sconosciuto.

Il film è la cronaca della prima diagnosi di Temple; la sua crescita e il suo sviluppo tanto turbolenti durante gli anni della scuola; il supporto costante

ricevuto dalla madre, dalla zia e dall'insegnante di scienze; e la rivincita di una donna dotata di sensibilità e comprensione innate per il comportamento degli animali. Mai intimidita dall'insegnamento scolastico, dagli ostacoli sociali e professionali, Grandin trasforma il suo unico talento in uno strumento comportamentale, che ha rivoluzionato l'industria del bestiame e getta le fonda-

menta della sua straordinaria carriera di autrice, insegnante e pionieristica sostenitrice in difesa dell'autismo e dell'educazione sui disturbi dello spettro dell'autismo.

Chi ha partecipato alla prima nazionale della fiction Temple Grandin al RomaFictionFest 2010 ha riferito che è eccezionale l'interpretazione di Temple e della madre di Temple. Il film entrerà nella storia dell'autismo.



Gaia Rayneri a Bologna alla presentazione del suo libro.

“AUTISM, THE MUSICAL”, IL FILM CHE SFATA I LUOGHI COMUNI SULL'AUTISMO

Press-IN anno II / n. 1082 - Redattore Sociale del 04/05/2010
Maurizio Molinari

La regista Tricia Regan ha seguito per sei mesi 5 bambini autistici di Los Angeles e ha raccontato la loro storia e quella delle loro famiglie. Oggi a Bruxelles la presentazione del film

BRUXELLES - “Chi gioca in prima base. Non te lo sto chiedendo, te lo sto dicendo. Chi gioca in prima base?”. Come non ricordare questa scena dal film Rain Man in cui, nel 1988, il futuro premio oscar Dustin Hoffman (Raymond Babbitt) e la sua “spalla” Tom Cruise (il fratello Charlie Babbitt) portarono alla ribalta l'autismo sul grande schermo?

Beh, da allora il problema dell'autismo è cresciuto in maniera esponenziale: per fare solo un esempio, nel 1980 l'autismo era diagnosticato a un bambino su diecimila negli Stati Uniti, mentre ora un bambino su centocinquanta è affetto da questa grave disabilità. Lo stesso numero, uno su centocinquanta, si riscontra in Europa.

Stasera, a Bruxelles, non andrà in scena Rain Man, ma saranno cinque bambini autistici i protagonisti di una storia vera, la realizzazione del film “Autism, the musical”, con cui una regista ha voluto dimostrare che è possibile coinvolgere le persone affette da autismo in progetti grandi quali quello della realizzazione di un prodotto cinematografico premiato a livello internazionale.

Tricia Regan, la regista appunto, ha seguito per sei mesi cinque bambini autistici di Los Angeles e ha raccontato la loro storia e quella delle loro fami-

glie, i loro successi e le loro frustrazioni mentre insieme a loro creavano quello che poi sarebbe diventato un musical.

Proprio nel musical, la Regan ha scoperto, gli attori autistici coinvolti hanno trovato una forma di protezione, di luogo sicuro in cui esprimere la loro creatività.

“Questo film ha dichiarato la regista vuole essere da un lato una denuncia per la crescita del fenomeno allarmante dell'autismo e, dall'altro, la dimostrazione che, se coinvolte con metodi appropriati e nella giusta maniera, le persone autistiche possono esprimere un immenso potenziale”.

“Non bisogna avere un'immagine monolitica dell'autismo e delle persone autistiche ha spiegato a Redattore Sociale Aurelie Ballanger, direttrice di Autism Europe, il network europeo delle organizzazioni che si occupano di questa disabilità perché ci sono diverse forme di autismo con diverse problematiche. Gli autistici non sono tutti geni o tutti dotati di un'intelligenza superiore, tanto per sfatare un mito, e non ci sono cure per l'autismo. Detto questo, però, con i giusti trattamenti e le giuste terapie, le persone autistiche possono esprimere le loro potenzialità individuali, qualunque esse siano, e diventare cittadini europei e del mondo a pieno titolo, godendo così fino in fondo dei loro diritti che dovrebbero essere e purtroppo spesso non sono inalienabili”.

VITA ASSOCIATIVA

L'INFORMAZIONE MEDICA E LE ASSOCIAZIONI DI VOLONTARIATO

di Simona Lancioni

Le associazioni che si occupano di una patologia nascono molto spesso dietro l'iniziativa di persone affette da quella stessa patologia (o di soggetti a loro vicine) e le competenze che sviluppano in merito alla malattia trattata sono certamente un valore aggiunto, una componente della quale neanche il medico più preparato dovrebbe fare a meno, un elemento che serve a dare una visione d'insieme e a colmare il vuoto che inizia nel punto in cui finisce il caso clinico e comincia la persona. Questo però non esonera tali associazioni dal dovere di darsi alcune importanti regole di trasparenza in ambito di informazione medico-scientifica, soprattutto in internet. Vediamo come.

Il bollino HONcode per l'affidabilità dell'informazione medica

Chi gestisce - produce, divulga, pubblica, pubblica - **informazioni che riguardano la salute ha grandi responsabilità**. Nell'ottobre del 2000 si svolsero nell'ambito della manifestazione **Bibliocom** due eventi organizzati dai Bibliotecari Documentalisti Sanità (BDS) sul tema dell'informazione sanitaria e delle sue implicazioni: una tavola rotonda dal titolo *La buona informazione è la migliore medicina* (1) e un convegno dal titolo *La buona informazione è la migliore medicina* (2): *dall'integrazione delle informazioni all'integrazione delle conoscenze* (2). Citiamo questi due eventi come spia di alcune delle problematiche che impegnano il mondo dell'informazione alla nascita del secondo millennio (3). I significativi cambiamenti che investivano questo mondo (internet in primis) offrivano (e offrono) nuove possibilità, ma determinavano (e determinano) rischi tali da far emergere la necessità di una specifica **riflessione sugli strumenti di valutazione delle informazio-**

ni sanitarie fruibili in rete e sul loro trattamento. Uno dei problemi maggiori che riguardano in specifico **l'informazione medica in rete** è dato dal fatto che essa **non passa più solo "attraverso il medico"**. Basta infatti fare qualche ricerca per rendersi conto di quanto sia **vero, vasto e pericoloso questo fenomeno**. Negli ultimi anni il numero di siti di informazione sanitaria è cresciuto in modo esponenziale e non sempre chi gestisce i loro contenuti ha le competenze necessarie e sufficienti a fornire le informazioni in modo corretto. A ciò si aggiungano episodi non marginali di frodi e speculazioni. Solitamente chi si occupa di informazione a livello professionale utilizza strumenti che trattano solo documentazione rispondente a ben precisi criteri di attendibilità scientifica. Strumenti che però sono **sconosciuti ai cittadini comuni** e che gestiscono in grande prevalenza documenti redatti in un linguaggio tecnico (non divulgativo), per lo più in lingue diverse dall'italiano (soprattutto in inglese). Per capire di cosa stiamo parlando, basta citare **le due più importanti banche dati** di area biomedica, **PubMed** (4) ed **Embase** (5), ognuna delle quali contiene dai diciannove ai venti milioni di schede relative a studi scientifici, oppure consultare l'ancora efficace schema riassuntivo *Banche dati per la medicina* curato da Antonella De Robbio (6). Le caratteristiche di questi strumenti fanno sì che molto spesso l'informazione divulgativa in rete passi attraverso altri canali. Possiamo ritenere che la distinzione **tra una medicina basata sull'evidenza scientifica** (EBM - *Evidence Based Medicine*) e quella che è priva di tale evidenza costituisca **lo spartiacque imprescindibile** tra un'informazione responsabile e un'informazione che - per usare una semplificazione neutra - va ulteriormente verificata prima di es-

sere diffusa (7). In internet non sempre questa distinzione è chiara e ciò rappresenta **una pericolosa insidia per i fruitori della rete**. Talvolta questa mancanza di chiarezza serve a mascherare frodi, altre volte scaturisce dall'incapacità di referenziare adeguatamente la "buona informazione". Una rapida panoramica tra i siti delle associazioni di volontariato che si occupano di patologie spe-

cifiche dimostra in modo inequivocabile che - a parte poche lodevoli eccezioni - avere buone intenzioni è un requisito indispensabile ma non sufficiente a dare informazioni corrette e trasparenti rispetto alla scientificità.

Per il seguito E LA BIBLIOGRAFIA: <http://www.superando.it/content/view/5770/122/>

A CHE PUNTO SONO I SERVIZI SOCIO-SANITARI PER L'AUTISMO?

Una nuova indagine conoscitiva di Autisme Europe

Una famiglia che apprende che il proprio figlio soffre di una sindrome autistica si trova improvvisamente proiettata in una specie di "ground zero" emotivo e vive un'esperienza di devastazione interna ed esterna. Di cosa ha bisogno allora questa famiglia? Di una ricostruzione emotiva e di una presa in carico globale. Facile a dirsi, ma difficile a farsi.

Spesso, per pianificare eventuali interventi socio-sanitari si parte proprio dall'analisi delle necessità e dalle indagini sui bisogni. Sicuramente è capitato a tutti di essere intercettati da una di queste indagini sul problema dell'autismo. Ci siamo sentiti chiedere più volte: quanti e quali sono i bisogni delle famiglie di fronte all'autismo?

Alla fine dell'indagine, di solito, vengono pubblicati i risultati del campione, le torte con le percentuali, le indicazioni aggregate e disaggregate. Ma purtroppo non conseguono né proposte, né soluzioni e tutto rimane come prima.

Non che siano inutili tali iniziative, sia chiaro. Il fatto è che nessuno ha mai considerato che le famiglie e le loro associazioni potessero avere già ben chiari in mente i loro bisogni e obiettivi prioritari e che ogni giorno li confrontassero con la reale disponibilità di servizi socio-sanitari, dandone poi una valutazione qualitativa e indicando le carenze.

Ci ha pensato per la prima volta Autisme Europe, la Federazione Europea delle associazioni per

l'autismo appartenenti a 30 paesi, che di recente ha promosso un'indagine comparata a livello internazionale volta proprio a rilevare - dai diretti interessati e dalle loro famiglie - un giudizio dettagliato e complessivo sulla qualità dei servizi socio-sanitari per l'autismo, coinvolgendo utenti e professionisti dei diversi paesi.

Di seguito si riportano e si commentano i risultati per l'Italia, riferiti al campione di famiglie/utenti che hanno risposto al questionario, distribuito dalle associazioni Angsa Regionali e del Gruppo Asperger, a cui va il ringraziamento di Autisme Europe.

Il questionario, a onor del vero, era un po' complesso e articolato e questo forse ha scoraggiato alcuni sia pure volenterosi associati. Tuttavia, sono stati compilati e raccolti circa un centinaio di questionari, provenienti da tutte le regioni italiane.

La qualità dei servizi è fondamentale per permettere alle persone con autismo di godere pienamente dei loro diritti fondamentali. Ma il quadro che risulta da questa indagine è allarmante: per la prima volta non si rileva una situazione a macchia di leopardo, ma una uniformità delle regioni italiane nel non offrire ai cittadini con autismo servizi socio-sanitari adeguati alle loro necessità.

Il compito dei servizi sarebbe quello di supportare fin dalla prima infanzia lo sviluppo della persona e la sua inclusione nella società, offrendo programmi educativi specifici e formazione permanente

nelle aree funzionali, come la comunicazione, le capacità sociali, le capacità, l'autonomia personale, e dare tutto il supporto necessario per una vita nella comunità.

In Italia, invece, circa l'80% dei rispondenti ha testimoniato una carenza generalizzata di competenze, risorse, formazione e conoscenze e -in ultima analisi- d'interesse da parte delle agenzie preposte all'erogazione di servizi pubblici, per tutte le fasce di età.

In sostanza, tutto il percorso della vita della persona con autismo sembra caratterizzato dalla non presenza di servizi di qualità, soprattutto nell'ambito pubblico, e dalla continua ricerca del minimo indispensabile per gestire la quotidianità. In maggioranza, in tutte le regioni il servizio è giudicato scadente, insufficiente o inadeguato.

Qualche spunto di ottimismo emerge solo da quelle aree in cui la carenza generalizzata ha stimolato la nascita di iniziative private, promosse autonomamente dal terzo settore o dal privato socia-

le o ancora dalle stesse associazioni di familiari, ma queste sono isole di eccellenza, non sempre e ovunque presenti e/o riproducibili.

Dall'indagine infatti emerge una consolidata conoscenza delle famiglie sull'autismo: una cultura specifica nata dalla necessità, che si è costruita in maniera autonoma ed è stata coltivata grazie ai parent training e ai network internazionali delle associazioni. Questo patrimonio di conoscenze sull'autismo, che le famiglie hanno saputo creare nel tempo, appare di frequente superiore a quella degli insegnanti di sostegno, dei professionisti del settore "mentale", dei responsabili dei centri diurni per disabili e delle residenze socio-sanitarie, per non parlare degli amministratori dei servizi sanitari regionali.

Insomma, quello dell'autismo è una specie di mondo al contrario, in cui il malato o qualcuno in sua vece deve spiegare a chi deve curarlo cosa fare.... un comportamento impensabile per qualunque altro tipo di patologia.

TRAGEDIA DEI DUE FRATELLINI DI GELA

Gentilissima Professoressa Baroni, in accordo con Luigi Ferrannini, Presidente della Società Italiana di Psichiatria, abbiamo convenuto che fosse necessario diffondere nelle nostre due Società Scientifiche il comunicato di Angsa e Fantasia sulla vicenda della mamma di Gela. Volevamo informarla di questa nostra iniziativa anche per riconfermarle la volontà di agire per un diverso approccio alle tematiche legate all'autismo e per assicurarle la nostra volontà di porre sempre una maggiore attenzione ai vissuti e alle esperienze dei famigliari. Le inviamo i nostri più sentiti pensieri di vicinanza, Luigi Ferrannini e Franco Nardocci

"Mamma ci ha riservato un futuro migliore": provocazione comprensibile.

Il commento di Antonino Camarda, presidente di Angsa Sicilia, allo striscione esposto ieri ai funerali

dei due bambini autistici di Gela uccisi dalla mamma. "Chi si scandalizza, provi a vivere con un figlio autistico senza assistenza".

ROMA - "Comprendiamo la provocazione": Antonino Camarda, presidente di Angsa Sicilia e padre di un ragazzo autistico ormai adulto, commenta così lo striscione esposto ieri ai funerali dei due bambini di Gela uccisi dalla mamma, che forse non ha retto all'autismo accertato nel figlio maggiore e sospettato nel più piccolo. "La nostra mamma ci ha riservato un futuro migliore", si leggeva sullo striscione, esibito da alcuni familiari della donna. Un messaggio "provocatorio", secondo Camarda, "che serve per porre l'attenzione sul problema dell'autismo. Ovviamente non siamo d'accordo con il contenuto del messaggio, ma comprendiamo la provocazione. E invito tutti quelli che si scandalizzano a provare a vivere con un figlio au-

tistico senza alcuna assistenza. E qui in Sicilia, in quanto ad assistenza, siamo messi proprio male". Sarà forse per questo che, nella regione, è già il terzo caso di omicidio familiare ai danni di ragazzi autistici. "Il problema in verità esiste in tutta Italia: l'assistenza è a macchia di leopardo, si sa. In Sicilia, 8 anni fa, come associazione abbiamo presentato delle linee guida, che la Regione ha acquisito nel 2007. Sono state solo belle parole, è finito tutto così. Recentemente - riferisce ancora Camarda - siamo stati ricevuti dall'assessore regionale dopo un servizio di Striscia la notizia. Si è costituito un tavolo tecnico, circa un mese fa, che si riunirà a fine maggio. Porteremo sul tavolo quest'ennesima tragedia".

Ma quali sono le difficoltà che ogni giorno incontra un genitore di un bambino autistico? "Innanzitutto, non c'è la possibilità di assicurare ai propri figli la terapia adeguata: in Italia, per curare

tuo figlio autistico devi pagare. Ci sono autistici ricchi, che possono permettersi le cure e autistici poveri, che non possono permetterselo. Ma né gli uni né gli altri stanno bene". Il secondo problema è la scuola: "gli insegnanti di sostegno -riferisce Camarda - non sanno neanche cosa sia l'autismo. E poi c'è il dramma della socializzazione: con un figlio autistico, sei isolato anche quando sei in mezzo agli altri, perché devi stare continuamente attento che tuo figlio non disturbi".

E da tutte queste difficoltà, giorno dopo giorno, le famiglie vengono letteralmente consumate. "Il 60-70% delle famiglie si separano. Quelle che arrivano da noi sono le più fortunate, quelle che stanno reagendo meglio al problema. I casi più gravi, invece, non riusciamo a coinvolgerli: il 70-80% dei genitori che ci telefonano, non ci dicono neanche il proprio nome. Ci raccontano il loro dramma e poi spariscono". (Chiara Ludovisi)

ALCUNE CONSIDERAZIONI E UN NUOVO PROGETTO

di Tiziano Gabrielli

Abbiamo appena concluso una telefonata con un genitore che ci riferisce di aver incontrato difficoltà a tenere il proprio figlio con sé per le vacanze. L'istituto che lo accoglie lamenta l'indisponibilità di concedere per il futuro permessi per assenze di una certa durata (la richiesta era di una ventina di giorni), in quanto altrimenti avrebbero prodotto un mancato introito economico alla struttura che lo accoglie. Questo è uno dei tanti esempi di difficoltà che si incontrano nel gestire i figli adulti una volta affidati a residenzialità sociali.

L'indispensabilità di continuità del servizio, le caratteristiche delle convenzioni prevalgono dunque sull'amore parentale, sull'opportunità di mantenere un contatto significativo, seppure salutare con il proprio figlio istituzionalizzato. La condivisione di tempi di svago insieme, al di fuori delle poche ore di permesso settimanale, non sono dunque facilmente percorribili. Ci risultava

che le regole della "leva militare" fossero ancora vigenti per i volontari dell'esercito italiano ma non sapevamo che, essere "ammalati di autismo", significasse avere i figli in caserma.

Ancora una volta ci si deve adattare all'istituzione, anziché essa ai nostri figli. Si comincia a scuola e si finisce nella residenza protetta. La musica non cambia.

Cogliamo l'occasione per fare un bilancio della proposta di ANGSA Trentino Alto Adige, pubblicata il mese scorso a proposito del "Villaggio famiglie". Vi era un senso nella proposta proprio perché nasceva per risolvere questo ordine di problemi. Essa nasceva proprio per dare una risposta al rischio di non poter controllare l'ambiente in cui vivrà (fuori dalla famiglia) il proprio figlio, adulto. Si voleva evitare proprio quella libertà.... mancata che non si vuol denunciare. Orari e limitazioni non solo negli accessi, nei tempi da passare con lui ma

soprattutto a proposito di ciò che succede dentro, su ciò che gli viene offerto e richiesto durante la permanenza in residenza protetta.

Badate bene che anche le strutture mirate, edificate da genitori, soggiacciono infine a regole simili. Orari, turni, direttori sanitari, protocolli, problematiche aziendali, sindacali, contrattuali. Un mondo di intralci alla speranza di offrire un luogo protetto sì, ma aperto, accessibile, dove incontrare accoglienza e abilitazione per i propri cari, dove le visite o gli eventuali periodi di vacanza da lì, il ritorno a casa periodico sia possibile, concreta realtà. Il solito sogno italiano.

Lo scopo del villaggio, era appunto quello di unire un gruppo di famiglie in abitazioni di proprietà (non per edificare il solito istituto). Famiglie con lo stesso obiettivo, volte a costruire intanto un modo corretto e solidale di vivere l'autismo e piano piano un "dopo di noi" tutelato. La proprietà ma soprattutto l'esserci fisicamente avrebbe consentito al GRUPPO un reale controllo e condizionamento dei servizi che il sociale avrebbe in essa espletato. Sarebbe importante capire che qualsiasi altra (rara) proposta attuale invece, sembra per contro caratterizzata dal controllo di altri, vuoi attraverso le decisioni dei dirigenti, del personale, vuoi nel rispetto di convenzioni ed economie, nonché delle regole di erogazione dei contributi. Il ruolo della paziente e dei familiari è confinato alla fruizione. Un "villaggio di famiglie" avrebbe invece consentito un approccio nuovo, autocontrollato, condiviso, a lunghissimo termine.

Ebbene, nessuno ha scritto o telefonato per aderire all'idea. Nessuno vuole rinunciare a qualcosa per avere di più di chiunque altro.

Non una famiglia o persona. Solo qualche curioso per trasferirla sul proprio territorio.

Abbiamo pensato che il problema fosse la "residenza", il doversi trasferire in Trentino e le sue complicazioni, non il reale bisogno di risposte in un mondo che non ne dà.

Sappiamo infatti che tutti vorrebbero trovare la soluzione dietro l'uscio di casa. Dapprima "dentro

casa", con operatori di bravissimi in grado di educare i nostri figli al posto nostro. Operatori esperti che trascorrono con loro, sotto il nostro sguardo, moltissime delle ore che la scuola non copre. E quando saranno adulti, una bella struttura di fronte a dove abitiamo, dove avvenga quanto di meraviglioso non è ancora accaduto prima. Vorremmo tutti questo.

Beato chi ci crede.

Vi era la possibilità di realizzare un modello educativo protetto insieme... Certo impegnativo. Diverso da "Eccolo qui ve lo affido, mi raccomando". Nessuno è interessato nonostante la Provincia paghi il 90 % dell'operazione a fondo perduto. Ok.

Lanciamo allora una proposta diversa, per non perdere le opportunità che la Provincia Autonoma offre ora. Un nuovo progetto che risolve l'aspetto "spostamento di residenza".

Abbiamo individuato una struttura, meno costosa, ma altrettanto duttile e interessante come investimento per la vita. Immersa in un parco di oltre un ettaro a bosco, con piscina coperta e vari spazi gioco potrebbe contenere oltre alle zone comuni, dove realizzare decine di "setting" educativi e sale di incontro, 8-10 appartamenti singoli, di grandi dimensioni (valore medio 300.000.00 €), che rimarrebbero proprietà di ogni singola famiglia aderente al progetto.

Le banche locali si farebbero garanti della consegna chiavi in mano della struttura e di un mutuo agevolato per il suo pagamento.

L'impegno economico necessario (rata mutuo per ogni famiglia) è contenuto e limitato al periodo richiesto per ottenere i fondi provinciali stanziati per il "dopo di noi" (90% della spesa complessiva) e altri proventi da terzi.

L'accesso a tale struttura (la cui consegna e inizio mutuo sarebbe tra tre anni) sarebbe organizzabile nel frattempo, così da preparare nel modo migliore le famiglie e le persone con autismo a goderne insieme.

Tale struttura di proprietà (per agevolare la scelta) potrebbe funzionare a regime, solo per qualche

anno, nei periodi di vacanza estiva ed invernale (essendo vicinissima a piste da sci) e solo in seguito a un reale riscontro di interesse, venire utilizzata a tempo pieno.

Questa scelta inoltre non impedirebbe ai genitori la delega ad altri familiari nell'accompagnare il congiunto negli "stage". La qualità di vita che ragazzi in questa struttura potrebbero realizzare, giustificherebbe, in un secondo tempo, l'allungamento della loro residenzialità. Il possesso di uno spazio di proprietà e i servizi riguardanti la disabilità in esso presenti, costituiscono anche un valido momento di sollievo. Attualmente non vediamo

soluzioni migliori da proporre, nè esistenti, nè in promozione.

I tempi per la costituzione del comitato non possono essere troppo lunghi (fine settembre), a causa del protrarsi del progetto precedente. Per tale proposta vi sarebbero già tre famiglie interessate. Ne mancherebbero almeno cinque-nove per il suo realizzarsi.

Vedete un pò voi.

I nostri recapiti sono 0461707375 - 3396764338.

ANGSA Trentino Alto Adige Cova Patrizia

I NEURONI SPECCHIO, LA CHIAVE CHE SVELA LA MENTE

Questa è una bella tesina che Ada Rusticali ha preparato per la sua maturità. Spiega molto chiaramente la scoperta dei neuroni specchio, che potrebbe valere per l'Italia un premio Nobel.

Non è detto che possa essere utile per spiegare il fenomeno dell'autismo, perché vi sono ancora dati contrastanti in proposito e le ultime ricerche sembrano trovare che il meccanismo dei neuroni specchio funzioni anche nelle persone con autismo. Tuttavia il sospetto che tale scoperta possa avere a che fare con l'autismo esiste ancora e sono benvenute le ricerche per verificarlo. La scienza vera procede con calma, esige che vi siano diverse prove condotte in condizioni diverse da équipe diverse. I genitori devono favorire il più possibile i ricercatori che conducono queste attività, così come indicato nell'ultima di copertina del fascicolo AMICO SPECIALE, visibile sul sito www.angsaonlus.org

Esami di stato 2009/2010
LICEO GINNASIO STATALE G.B. BROCCHI
Indirizzo delle Scienze Sociali

Vi siete mai chiesti perché le persone sono così coinvolte, così profondamente coinvolte, con tale angoscia, tale pena e trasporto ad esempio per lo sport? E non solo per lo sport: possiamo perderci completamente per un film, per un videogame, o emozionarci per un balletto.

C'è qualcosa nell'uomo che ci permette di metterci in contatto molto profondamente con gli altri, mentre osserviamo qualcuno muoversi o giocare, mentre guardiamo i volti della gente.



L'autrice dell'articolo Ada Rusticali

Gli scienziati hanno una spiegazione per chiarire il perché l'uomo possa fare tutto ciò e del perché riesca ad immedesimarsi così intensamente nell'altro. Esiste un set di cellule cerebrali che si trova su entrambi gli emisferi del cervello, in mezzo a tutti i bilioni di collegamenti interneuronali che si chiama set dei Neuroni Specchio. E la loro scoperta avviene proprio in Italia.

Vi presento innanzitutto i "favolosi 4" come vengono chiamati dal Professore Marco Iacoboni nel

suo libro, essi sono i neuroscienziati che scoprirono i Neuroni Specchio e sono i favolosi 4 che trasformarono le neuroscienze!

Il Professore Giacomo Rizzolatti può essere definito il "Leader" dell'équipe di neuroscienziati, in quanto egli possiede una straordinaria capacità di connettere insieme tanti diversi filoni di ricerca. Inoltre sono insuperabili le sue intuizioni sui meccanismi cerebrali.

Il Dottore Vittorio Gallese invece è il "Filosofo" si interessa in particolare di fenomenologia. Egli studiò il lavoro di Merleau-Ponty individuando alcune analogie tra filosofia e neuroscienze e spiegò così i risultati delle ricerche sui Neuroni Specchio in termini meno scientifici e più filosofici.

Il Dottore Leonardo Fogassi è un neuroscienziato che possiede uno straordinario talento per sviluppare nuove attrezzature per il laboratorio e possiede inoltre le doti sociali necessarie per la gestione e il reperimento dei fondi. Infatti la scienza moderna per svilupparsi richiede tre cose fondamentali: innovazione tecnologica, doti manageriali e molto denaro. Per questo il Dottore Leonardo Fogassi fu essenziale per la ricerca.

Ultimo ma non meno importante è il Dottore Luciano Fadiga, egli eccelle in laboratorio e, probabilmente, in tutto il mondo egli è lo scienziato che ha supervisionato il più alto numero di registrazioni sui neuroni specchio.

Ci troviamo negli anni '80 e '90 e il gruppo di ricercatori dell'Università di Parma coordinato da dal Prof. Giacomo Rizzolatti si stava dedicando allo studio della corteccia premotoria. Avevano collocato degli elettrodi nel cervello di una scimmia per studiare i neuroni specializzati nel controllo dei movimenti della mano, come il raccogliere o il maneggiare oggetti. Durante ogni esperimento era registrato il comportamento dei singoli neuroni nel cervello della scimmia mentre le si permetteva di accedere a frammenti di cibo, in modo da misurare la risposta neuronale a specifici movimenti. Come molte altre notevoli scoperte, quella dei neuroni specchio fu dovuta al caso.

Leggenda vuole che nel laboratorio ci fossero

spesso delle noccioline americane, usate come rinforzo per gratificare gli esercizi compiuti dalle scimmie; le arachidi fanno gola a tutti e fu così che un giorno il Dott. Vittorio Gallese ne rubò alcune. L'oscilloscopio che registrava l'attività dei neuroni della scimmia segnalò che il neurone aveva scaricato; l'evento singolare è dato dal fatto che la scimmia era completamente immobile e di conseguenza quel dato neurone non avrebbe dovuto "sparare". Chissà quante volte un evento simile si era presentato in altri laboratori, ma quel giorno quel fatto insolito non passò inosservato. In un primo momento gli sperimentatori pensarono si trattasse di un difetto nelle misure o un guasto nella strumentazione, ma tutto risultò a posto e le reazioni si ripeterono non appena fu ripetuta l'azione di afferrare.

Gli esperimenti condotti a Parma diedero un risultato inequivocabile: esistono dei neuroni che si attivano sia quando la scimmia compie una certa azione, sia quando essa osserva la medesima azione effettuata dallo sperimentatore. Data la loro capacità di "riflettere" le azioni degli altri a queste cellule è stato dato il nome di neuroni specchio.

"Nella scienza il progresso avanza per funerali" è un detto leggermente macabro che però può rendere l'idea di come la scienza avanzi abbattendo i preconcetti esistenti, e tutti noi sappiamo quanto sia difficile abbandonare i vecchi paradigmi e pensare fuori dal seminato. Di ciò fu pienamente consapevole il noto filosofo tedesco Edmund Husserl che proponeva per superare questo problema la creazione di una coscienza pura libera da preconcetti e preconcoscienze nel rapportarsi con gli aspetti fenomenologici del mondo circostante attraverso un procedimento di "estranamento dal contesto". La fenomenologia di Edmund Husserl è sostanzialmente un metodo che prevede di "andare oltre" alle "cose stesse" per descriverle in una situazione di momentanea sospensione delle certezze per forgiare le conoscenze su nuove basi. Come ho anticipato durante la presentazione dei favolosi 4, il "Filosofo" dell'équipe è il Dottor Vittorio Gallese, e fu merito suo e del suo interesse

per la fenomenologia se nacque la prima teoria riguardo al funzionamento dei neuroni specchio, la quale fu una sintesi tra le sue conoscenze in ambito scientifico e la sua passione per lo studio della fenomenologia. Egli ipotizzò che i Neuroni Specchio potessero essere il correlato neuronale dei processi di simulazione necessari alla comprensione della mente altrui... in pratica egli riteneva che i Neuroni Specchio servissero a ricostruire nella nostra mente le azioni altrui in un processo di simulazione-imitazione con la conseguenza di comprendere e far propri non solo il che cosa sta facendo l'altra persona ma anche il perché lo sta facendo.

Ed ecco che come Edmund Husserl dichiarò la crisi delle scienze europee, i nostri neuroscienziati determinarono la definitiva sconfitta del vecchio paradigma che rifletteva la tendenza della scienza attraverso una spiegazione meccanicistica dei fenomeni studiati.

Naturalmente dopo essersi accertati della presenza di questo set di neuroni nei primati, i neuroscienziati hanno compiuto esperimenti sull'uomo e così sono state evidenziate delle zone cerebrali dove sono presenti nell'uomo i Neuroni Specchio. Essi sono stati individuati in 3 aree della corteccia motoria, ciò determina che essi siano responsabili di determinati processi di percezione acustica, linguaggio parlato e percezioni visive complesse.

L'osservazione diretta dei neuroni specchio è più difficile nell'uomo che non nelle scimmie. Mentre in queste ultime si possono osservare i singoli neuroni, nell'uomo si possono osservare le attivazioni solo attraverso sofisticati macchinari.

In un noto esperimento il professore Marco Iacoboni ha sottoposto un volontario ad un brainscanning, uno scanning del cervello molto potente che scruta l'attività del cervello mentre esso lavora. Al soggetto sono state mostrate varie immagini rappresentanti volti espressivi di vario genere. Le istruzioni date al soggetto erano le seguenti: innanzitutto avrebbe dovuto imitare i volti che gli venivano proposti simulandoli con il proprio viso; nella seconda parte dell'esperimento invece il soggetto avrebbe dovuto osservare i vari volti senza

però imitarli.

I risultati dell'esperimento furono molto interessanti: le aree dei neuroni specchio che si attivavano erano le stesse sia quando il soggetto osservava, sia quando imitava i volti proposti.

La cosa interessante però è che a livello di sensazione soggettiva il soggetto provava disagio mentre osservava e imitava visi che esprimevano ira, tristezza o ribrezzo, quando invece il soggetto osservava visi allegri e solari esso si sentiva sollevato e felice. A livello neuronale questo fatto figurava nell'area emotiva del soggetto che si attiva durante lo svolgimento dell'esperimento, infatti l'area che si attivava aumentava notevolmente durante l'imitazione dei volti felici.

Secondo il Professore Marco Iacoboni questo è un risultato coerente in quanto rappresenta la prova che esiste una via anatomica che connette le aree dei neuroni specchio alle aree limbiche (tramite l'insula), e che ci fanno provare così l'esperienza dell'empatia.

La capacità di determinate catene di neuroni di attivarsi in modo specifico per azioni proprie e altrui, fa sì che i neuroni specchio costituiscano un repertorio cerebrale di atti motori che probabilmente è tanto più ricco, quanto più le esperienze sono molteplici e variegate.

Ma qual è il modo tramite il quale l'uomo aumenta continuamente questo suo repertorio cerebrale di azioni? Tramite l'imitazione infatti a tutti noi è capitato di dover imparare a fare qualcosa: come è noto uno dei modi migliori è iniziare guardando qualcun altro che fa ciò che vogliamo imparare.

I neuroni specchio sono la chiave che svela quale sia il processo neuronale dell'apprendimento per imitazione.

Lo psicologo americano Andrew Metzoff dimostrò che immediatamente dopo la nascita un neonato imita alcuni gesti elementari del volto e delle mani, confutando così il dogma che asseriva che i bambini imparassero ad imitare dall'età di due anni, convinzione originatasi dal lavoro dello Psicologo-Pedagogo Jean Piaget.

Nel cervello dei neonati deve essere presente quin-

di un meccanismo innato che consente questo comportamento imitativo elementare. Inoltre sembra che l'imitazione precluda, nonché agevoli e contribuisca alla comunicazione fra i bambini piccoli.

Ma come sarebbe il nostro cervello se non fosse dotato di meccanismi specchio? Innanzitutto avremmo difficoltà a capire il senso delle azioni degli altri, né sapremmo anticiparne le intenzioni. Non ci sentiremmo coinvolti dal dolore o da altre forti emozioni di persone a noi care. Inoltre imitare azioni semplici e conosciute, o imparare azioni nuove osservandole, sarebbe molto difficile o addirittura impossibile. Probabilmente avremmo anche difficoltà a parlare e a comprendere ciò che viene detto.

Senza i neuroni specchio quindi il mondo intorno a noi sarebbe incomprensibile e non saremmo in grado di affrontare una vita sociale.

Eppure la condizione che vi ho appena descritto è molto simile alla sintomatologia dell'autismo.

L'autismo è una grave sindrome dello sviluppo caratterizzata dall'incapacità di entrare in contatto con le persone. La malattia inizia nella prima infanzia ed è caratterizzata da una molteplicità di sintomi. I bambini autistici tendono a stare per conto proprio e non cercano di comunicare con gli altri e spesso mancano anche del contatto oculare. Hanno difficoltà a rendersi conto delle emozioni altrui e talvolta hanno capacità verbali e comunicative limitate, e molto spesso manifestano un interesse ossessivo nei confronti di un tema, un'attività o un gesto ripetuto.

Questa malattia ha provate componenti ereditarie e sono stati inoltre individuati alcuni fattori di rischio ambientale, ciò nonostante le cause dell'autismo restano ancora in gran parte sconosciute.

A seguito della scoperta dei meccanismi specchio alcuni ricercatori si sono chiesti se certe anomalie dell'interazione sociale degli individui autistici non fossero dovute ad un malfunzionamento dei neuroni specchio.

Per avvalorare questa tesi il Professore Vilayanur Ramachandran e la sua assistente hanno condotto un esperimento su un bambino affetto da

Autismo, al bambino hanno fatto indossare un caschetto che legge le onde cerebrali e le hanno misurate mentre aveva il compito di aprire e chiudere la mano e, successivamente, mentre guardava un filmato di qualcuno che apre e chiude la mano. Come ormai avremo intuito, normalmente le onde registrate di entrambe le situazioni appaiono alla stessa maniera; nei bambini autistici invece le onde cambiano suggerendo la possibilità che l'autismo possa avere a che fare con un disfunzionamento dei neuroni specchio, detti neuroni specchio interrotti. Le ricerche condotte possono farci solo immaginare quali siano le straordinarie implicazioni della scoperta di questo straordinario set di neuroni; concludo dunque con una citazione del Professore Vilayanur Ramachandran che afferma: " I neuroni specchio saranno per le neuroscienze ciò che il DNA è stato per la biologia".

Bassano del Grappa, 5 luglio 2010 Ada Rusticali

BIBLIOGRAFIA

IACOBONI MARCO, *I neuroni specchio. Come cambiamo ciò che fanno gli altri*, New York, Farrar, Straus & Giroux, 2008.

RAMACHANDRAN VILAYANUR S. , *The emerging mind*, Cles (TN) , Oscar Mondadori, 2003.

RIZZOLATTI GIACOMO e VOZZA LISA, *Nella mente degli altri. Neuroni specchio e comportamento sociale*, Bologna, Zanichelli editore S.p.A, 2008.

BUONE PRASSI

LE BUONE PRASSI SOCIALI

Ogni domenica mattina, da alcuni anni, un gruppo di volontari - coordinati da un'esperta educatrice appassionata di arti marziali - ha un appuntamento fisso in una palestra comunale a Paullo (MI) per fare ginnastica libera con una ventina di ragazzi, per la maggior parte con disturbo dello spettro autistico.

L'autismo è un disturbo neurobiologico che determina disabilità permanenti soprattutto nella sfera del linguaggio, dell'interazione sociale e del pensiero immaginativo, senza trascurare in alcuni casi delle difficoltà di coordinamento motorio.

Il comune di Paullo e il Sindaco Claudio Mazzola da anni mettono a disposizione la palestra comunale a questo gruppo di persone molto speciali che altrimenti non avrebbero uno spazio in cui ritrovarsi e divertirsi, facendo del sano movimento. Nel tempo sono stati istruiti e avviati alla pratica sportiva della ginnastica non solo i ragazzi, ma anche gli educatori e i genitori di questi ragazzi, che hanno compreso e condiviso l'importanza di un corretto esercizio fisico.

Le difficoltà di apprendimento dei singoli esercizi sono state nel tempo superate, dapprima con l'ausilio degli istruttori, poi facendo lavorare i ragazzi tra loro, soprattutto mettendoli in grado di comprendere i comandi e gli esercizi, grazie alla ripetizione e all'insegnamento individuale.

Il gruppo è eterogeneo, in quanto sono presenti ragazzi con diversi gradi di ritardo mentale e di preparazione sportiva, ma ha acquisito nel tempo la capacità di trainare anche i meno preparati verso il lavoro comune.

Il progetto "quelli della domenica mattina" si sta avviando alla conclusione perché la palestra deve essere rimessa a nuovo e i volontari che per anni hanno donato parte del loro tempo libero nella costruzione di questo modello educativo basato sul movimento devono "ricaricare le proprie batterie". Resta però la loro esperienza, che si tramanda grazie alla realizzazione di stage rivolti a educatori, volontari, operatori del mondo della disabilità intellettuale e cognitiva.

Per informazioni: rturatto@alice.it.

RICORDI

RICORDO DI CLARA CLAIBORNE PARK

Il 3 luglio scorso è morta, a 86 anni, Clara Claiborne Park, autrice dei due libri "L'assedio" e "Via dal Nirvana" nei quali racconta la vita della sua quarta figlia, affetta da autismo, dalla nascita ai quarant'anni di età. La sua testimonianza è preziosa in quanto nessuno come la mamma può raccontare le peculiarità della figlia nelle varie fasi della vita, in particolare dopo l'adolescenza, quando, (almeno è successo sino ad ora), gli ex bambini con autismo perdono d'interesse agli occhi dei professionisti, ma non certo dei genitori.

I suoi libri sono di estremo interesse e di grande piacevolezza non solo per la lucidità e la precisione con cui descrive la figlia, ma anche per le strategie educative adottate dalla famiglia in tempi in cui questi bambini venivano considerati ineducabili e venivano rifiutati da tutte le scuole, sia quelle normali che quelle speciali, e i genitori venivano colpevolizzati. Lei stessa cita ne "L'assedio" il modo con cui Kanner, nel 1955, descrive i genitori dei bambini con autismo: "freddi, distaccati, perfezionisti privi di senso dell'umorismo, più a loro agio in un mondo di astrazioni che fra la gente e che trattavano le persone sulla base di una meccanizzazione dei rapporti umani". Ma, nonostante tutto, la famiglia rimane unita, la madre non perde il senso dell'umorismo e accoglie con sollievo e riconoscenza la ritrovata lucidità mentale di Lovaas e Schopler che, dopo il grande delirio collettivo, vedono nei genitori i loro "coterapeuti" e non più i responsabili della grave disabilità.

Alla morte di Schopler, nel 2006, Clara scrive uno dei più toccanti pensieri in memoria.

"You, more than anyone else, lifted the terrible burden imposed by those who blamed us for our children's condition, welcoming us as co-therapists and re-establishing us as normal, feeling, rational human beings. We thank you not only for ourselves and our generation of parents—and children now middle-aged—but for all the parents too young to realize what your work has meant to them—all over the world."

Nel 2001, dopo la pubblicazione del suo secondo libro "Via dal Nirvana", ho scritto la recensione che si può trovare al link http://www.angsaonlus.org/recensione_via_dal_nirvana.pdf

L'ho riletta ora e ne riporto l'ultima frase

"Proprio in quanto vera, la storia di Jessy è ripetibile e i consigli di Clara, tra i quali quello di non rinunciare mai all'integrazione, ma anche quello di evitare la solitudine e l'autarchia familiare, facendo tesoro dell'aiuto prezioso degli altri, sono validi ad ogni latitudine e forse anche più applicabili nella disordinata e tollerante Italia che nella efficiente e meritocratica America"

Che l'Italia sia disordinata credo sia ancora vero, ma è ancora tollerante?

Non ho trovato articoli in italiano in memoria di Clara, mentre segnalò il bell'articolo comparso sul New York Times

<http://www.nytimes.com/2010/07/13/health/13park.html>

RICORDO DI MARA MENGOLI

Il Dottor Piero Nerieri, volontario Angsa e Collega Consigliere della Fondazione Augusta Pini, ricorda la nobile figura di Mara.

Forte di una conoscenza e stima diffusa tra gli amministratori locali e regionali guadagnata negli anni solo per effetto della propria attività, di una padronanza completa della normativa, dei bisogni e delle situazioni di disagio della popolazione, ha ottenuto che l'attenzione degli amministratori pubblici e della Fondazione si dirigesse verso l'espressione concreta di forme di aiuto nei confronti delle persone con disabilità psichiche e sociali. Fondamentale in questo senso è stato il suo sostegno a favore dell'autismo e del disagio minorile. A Lei sopra tutto si deve la promozione della recentissima fusione delle due fondazioni, Augusta Pini e ospizi marini e Istituto del Buon Pastore, nella fondazione: Augusta Pini e Istituto del Buon Pastore Onlus.

Era il 1981 quando ho conosciuto Mara. La riforma sanitaria era appena decollata con la creazione delle USL e già si teneva un convegno non solo per la sua migliore applicazione, ma anche per la sua salvezza

dagli attacchi che, nella costante legge del pendolo che caratterizza l'attività umana, le venivano portati. E Mara, relatrice di un gruppo di lavoro, usò l'espressione "cartina di tornasole", poi diventata un mantra, per indicare come si potesse rivelare dalla lettura di una serie di indicatori specifici la bontà o meno di una azione di governo della sanità locale. Mi spalancò il mondo della salute come caratteristica di un corpo sociale nella sua quotidianità, concetto nuovo per me ospedaliero ben attento a contribuire alla cura dell'essere solo in momenti specifici della sua esistenza.

Erano momenti di particolare entusiasmo e creatività e Mara, che veniva dall'esperienza precorritrice dei Consorzi socio-sanitari, animata da una fede serena e sicura nella necessità politica di una gestione pubblica estesa a tutti i cittadini della tutela sanitaria e sociale, divenne un punto di riferimento naturale, non gerarchico, per il coordinamento delle azioni sul territorio

per le allora tre USL bolognesi. È stato da quel tempo, nel complicato divenire e trasformarsi della realtà sanitaria sia regionale sia bolognese, un continuo trovarsi e allontanarsi fino al momento della pensione. Ero reduce dalla mia ultima esperienza a Modena e fu Mara e cercarmi e a propormi di entrare a far parte del Consiglio di amministrazione della Fondazione Augusta Pini e Ospizi Marini onlus di Bologna. Accettai di buon grado di essere da lei presentato al Presidente e fu così che assieme alla comune partecipazione al Comitato consultivo misto aziendale della ASL di Bologna, riallacciammo l'antica amicizia e collaborazione. Forte di una stima diffusa tra gli amministratori locali e regionali costruita negli anni solo per effetto del-

la propria attività, di una conoscenza completa della normativa, dei bisogni e delle situazioni di disagio della popolazione, ha ottenuto che l'attenzione degli amministratori pubblici e della Fondazione si dirigesse verso l'espressione concreta di forme di aiuto nei confronti delle persone con disabilità psichiche e sociali. Fondamentale in questo senso è stato il suo sostegno a favore dell'autismo e del disagio minorile.

Mara purtroppo se ne è andata: nel suo vocabolario non c'erano le parole carriera, successo, danaro, invidia, ambizione, ma c'era "L'Altro" e per gli altri era importante vivere e agire e questo ha fatto, fino all'ultimo giorno, quando il suo cammino, sempre più lento e leggero, l'ha sollevata in Cielo.

RICORDO DI MINO D'AMATO

È scomparso Mino D'Amato. Non possiamo dimenticare che nel 2001, mentre era consigliere della Regione Lazio, ha sostenuto la causa della ragazza di Roma che ha una malattia molto rara, la carenza enzimatica adenilsuccinatoliasi. Specialmente per suo interessamento, il Consiglio regionale approvò il 4 luglio 2001 la mozione per la riattivazione del servizio di enzimologia clinica del Policlinico, che avrebbe restituito a tanti bambini una possibilità di conoscere la patologia che li affligge, per poi coltivare la ricerca di una cura.

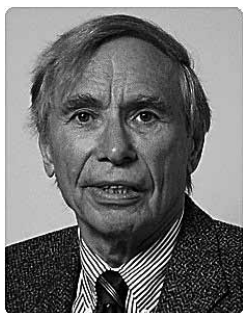
Le associazioni, in primis FISH nazionale e ANGSA, hanno difeso questo diritto dei malati rari, ma le istituzioni non hanno dato seguito alle nostre sollecitazioni. Purtroppo dobbiamo constatare che le persone sensibili ai problemi dei malati e dei disabili sono una minoranza; tanto più un grato ricordo deve andare a Mino D'Amato, che ha sempre preso a cuore le sorti dei bambini affetti da malattia e disabilità.

Carlo Hanau, Consulta Nazionale Malattie Rare

ADDIO AL PADRE DELL'ABA APPLICATO ALL'AUTISMO

Liana Baroni, Presidente ANGSA

Ivar Lovaas è stato il padre dell'applicazione dell'ABA all'autismo, dove ABA sta per "Applied Behaviour Analysis", in italiano "Analisi Applicata del Comportamento". «Lovaas - spiega Liana Baroni - contrapponendosi alle idee dominanti nel mondo fino agli Anni Sessanta, si basava sulla constatazione che il bambino con grave disabilità può sempre apprendere, purché ci si metta al suo livello e si usino rinforzi a lui adatti. Secondo Lovaas nessuno deve essere considerato ineducabile»



Il 2 agosto scorso è morto Ivar Lovaas, professore emerito all'UCLA (Università di Los Angeles), padre dell'intervento precoce, intensivo e strutturato secondo i principi dell'ABA (Applied Behaviour Analysis), metodo comportamentale.

L'ANGSA (Associazione Genitori Soggetti Autistici) partecipa al lutto della comunità scientifica internazionale per questa perdita. Nel 1987, subito dopo l'uscita dell'articolo nel quale si dimostrava

l'efficacia di questo approccio di insegnamento speciale, ANGSA si mise in contatto con Lovaas attraverso interessanti dialoghi epistolari, che egli ci permise di pubblicare nel nostro allora neonato Bollettino, e chiedendogli di venire in Italia per fare una conferenza. Lovaas ritenne più opportuno inviare uno dei suoi migliori allievi, Greg Buch, per dare dimostrazioni pratiche su bambini con sindromi autistiche.

Greg Buch è venuto in Italia per tre settimane nel marzo del 1989, lavorando otto ore al giorno su bambini italiani, presso tre distinte strutture: la cattedra di Neuropsichiatria Infantile di Bologna, allora diretta dalla prof.ssa Paola Rossi Giovanardi, l'USL 28 di Bolo-

gna e il servizio di Neuropsichiatria Infantile di Siena, allora diretto dal prof. Michele Zappella. A Bologna, in particolare, è stata fatta una videoripresa di tutti gli interventi, dalla quale sono state poi ricavate delle videoregistrazioni che ancora oggi noi utilizziamo per scopi didattici.

Per divulgare questo approccio, inoltre, l'ANGSA ha fatto tradurre in italiano il libro di Lovaas *L'Autismo* che, seppure con difficoltà, ha trovato un unico editore disponibile presso l'amico Soncini di Reggio Emilia, proprietario di Omega Edizioni. L'atmosfera di quegli anni era decisamente contraria ad ogni approccio basato sull'ABA e lo sforzo di ANGSA non fu ben compreso, né sfruttato, per le possibilità che esso apriva nel trattamento dei bambini con autismo. I tempi non erano ancora maturi e gli "esperti" italiani consideravano il bambino con autismo un bambino normale con disagi psicologici, chiuso in sé stesso per difendersi da un ambiente familiare ostile (madre frigorifero),

e demonizzavano quindi questo approccio.

Lovaas, contrapponendosi alle idee dominanti nel mondo fino agli Anni Sessanta, si basava sulla constatazione che il bambino con grave disabilità può sempre apprendere, purché ci si metta al suo livello e si usino rinforzi a lui adatti. Secondo Lovaas nessuno deve essere considerato ineducabile e i genitori sono essenziali per ottenere buoni risultati permanenti, dato che lo stesso approccio utilizzato soltanto in istituto non otteneva la generalizzazione dell'apprendimento, assolutamente necessaria in questo campo.

Il suo messaggio è stato di speranza - cosa che al tempo era tutt'altro che scontata - per coloro che avevano "ritardi di sviluppo". Egli è stato un pioniere della valutazione quantitativa e rigorosa dei risultati. Ha rivalutato ai fini abilitativi la figura dei genitori, prima considerati responsabili della grave disabilità. A Lui un grato ricordo.

OLE IVAR LOVAAS: IN MEMORIAM

Paolo Moderato,
Professore di Psicologia,
Università IULM IESCUM, Presidente

Con la scomparsa di Ole Ivar Lovaas, professore emerito di psicologia alla University of California-Los Angeles (UCLA) se ne va uno dei pionieri della ricerca e delle applicazioni nel campo dell'autismo, uno studioso che ha avuto un impatto fortissimo, per quanto anche controverso, nel diffondere l'approccio psicoeducativo e nel mostrare le possibilità, in buona parte ancora da scoprire, di recupero dell'autismo e disturbi correlati. Non è retorica dire che la sua opera ha ridato speranza a molti genitori ai quali altre teorie, fortunatamente ora (quasi) completamente abbandonate l'avevano tolta.

Pur avendo cominciato già negli anni '60 la sua ricerca sull'uso dei principi dell'analisi del comportamento per insegnare nuove abilità adattive a ritardati mentali, è in un articolo fondamentale del 1987, "Behavioral Treatment and Normal Education and Intellectual Functioning in Young Autistic Children," che Lovaas descrive i risultati che l'applicazione precoce, intensiva e sistematica dei principi dell'analisi del comportamento può produrre in termini di riduzione dei sintomi e aumento delle capacità intellettive in bambini con autismo.

Il suo lavoro con i bambini con autismo si è tradotto in un protocollo di intervento noto come UCLA-Young Autism Project, che è stato poi esportato anche in altri paesi e prevedeva 40 ore di lavoro settimanale di training intensivi a prove cosiddette discrete (DTT). Questo modello ha suscitato opposte reazioni e controversie sia all'interno che all'esterno della comunità scientifica comportamentale, e anche molte misrappresentazioni, Chi fosse realmente interessato a chiarirsi una

volta per tutte le idee può trovare rara competenza e documentazione nella lettura di un articolo di Ed Morris dell'Università del Kansas, un altro dei centri storici dove si è sviluppata l'analisi comportamentale dello sviluppo infantile (Morris, 2009). Si tratta di "A Case Study in the Misrepresentation of Applied Behavior Analysis in Autism: The Gernsbacher Lectures".

Se vogliamo "criticare" il lavoro di Lovaas dall'interno del campo dell'analisi del comportamento possiamo dire che nel corso degli anni l'analisi comportamentale applicata, pur rimanendo fedele ai principi di base sostenuti da una gran mole di ricerche, ha sviluppato interventi più orientati in senso evolutivo ed ecologico, recuperando inoltre l'importante lezione di Skinner (e dei post skinneriani) nel campo dell'analisi del comportamento verbale, e affiancando agli approcci più strutturati come il DTT, approcci più naturalistici come il Verbal Behavior Teaching (VBT), il Natural Language Paradigm (NLP), il Natural Environmental Teaching (NET) e l'Incidental Teaching (IT).

D'altro canto, come è proprio della dinamica di avanzamento della scienza, tutti i nuovi "sviluppi" dell'analisi comportamentale applicata tramite interventi intensivi precoci, sintetizzata nella sigla ABA-EIBI, rappresentano uno sviluppo appunto delle prime applicazioni controllate messe a punto da Lovaas e da altri ricercatori, tra cui non possiamo qui non ricordare un altro pioniere e grande scienziato, Sidney W. Bijou (1908-2009).

Al di là di ogni controversia, sta di fatto che, come giustamente puntalizza Sally Roger (S. J. Roger e Vismara, 2008) commentando il lavoro di Chambliss (Chambliss

e Hollon 1998) sui criteri per identificare le terapie empiricamente validate, il protocollo di Lovaas è il solo intervento psicosociale che nei fatti si è dimostrato efficace nell'aumentare le performance intellettuali di bambini piccoli con disturbi dello spettro autismo.

Infine un ricordo personale. Chi scrive ha avuto il piacere di conoscere personalmente Lovaas e di seguire un suo workshop nel 1991, in occasione di una "spedizione" del nostro gruppo al 21° Congresso dell'Associazione Europea di Terapia del Comportamento (EABT) che allora si teneva nella patria di Lovaas, in Norvegia. Ne abbiamo ricavato la soddisfazione di sentirci con i nostri interventi (nel 1991 il termine ABA non era molto conosciuto in Italia, e anche il "metodo Lovaas", salvo alcuni addetti ai lavori, era poco popolare) sulla stessa strada maestra percorsa dalla comunità scientifica internazionale (Pergolizzi, Gentile, Palma e Anello, 1991; Gentile, Moderato Presti, 2001).

Dall'altra parte abbiamo anche ricevuto l'impressione di una certa rigidità personale e un certo dogmatismo nelle modalità applicative del metodo. Questo può anche spiegare, almeno in parte, la riluttanza con cui la comunità italiana ha accolto, nonostante i risultati, questo approccio, anche perché spesso è presentato/applicato in modo improprio, superficiale, routinario e meccanicistico, ma questa sarebbe un'altra lunga storia.

Anche se molte cose sono cambiate, non ci facciamo ingannare dalle apparenze: ci sono ancora forti resistenze ad abbracciare una visione scientificamente evidence based del trattamento dell'autismo al suo stato dell'arte, e d'altra parte sono ancora molto diffuse nel nostro paese "terapie" completamente infondate. Anche il recente sviluppo dell'ABA "new look" – verbal behavior teaching, NET ecc. – va visto con cautela: oltre a presentare una forte componente for profit (che arriva spesso alla speculazione), viene recepito paradossalmente in molti casi con un atteggiamento più fideistico che scientifico: non è questa la sede per discutere di questo problema, ma mi riprometto di tornarci in un'altra occasione.

La lezione di Lovaas, oggi più che mai alla luce delle possibilità di diagnosi precoce, rimane quella di intervenire quanto prima possibile sui bambini diagnosticati con disturbi dello spettro autistico, di intervenire con metodi intensivi, che compensino almeno in parte il deficit di partenza, e di raccogliere con rigore dati a sostegno dell'efficacia dell'intervento per ogni singolo bambino.

Bibliografia

- Chambliss, D. L., e Hollon, S. D. (1998). Defining empirically supported therapies. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 66, 7-18.
- Dillenburger, K., Keenan, M., Gallagher, S., & McElhinney, M. (2004). Parent education and home-based behaviour analytic intervention: An examination of parents' perceptions of outcome. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 29, 119-130.
- Eikeseth, S. (2009) Outcome of comprehensive psycho-educational interventions for young children with autism. *Research in Developmental Disabilities*, 30, 158-178
- Gentile, R. Moderato, P, Presti, G. 1991. Acquisition of qualifying autoclitic mands in autistic children: Matching to sample vs conditional discrimination procedures. Paper presented at tge 21st Annual Conference of The European Association for Behaviour Therapy, Oslo August 2001.
- Howard, J. S., Sparkman, C. R., Cohen, H. G., Green, G., & Stanislaw, H. (2005). A comparison of intensive behavior analytic and eclectic treatments for young children with autism. *Research in Developmental Disabilities*, 26, 359-383.
- Keenan, M., Kerr, K.J., & Dillenburger, K. (Eds.) (2000). *Parents' Education as Autism Therapists. Applied behaviour analysis in context*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Lovaas, O. I. (1987). Behavioral treatment and normal education and intellectual functioning in young children. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 55, 3-9
- Lovaas, O. I., Smith, T. e McEachin, J. J. (1989). Clarifying comments on the young autism study. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 57, 165-167.
- McEachin, J. J., Smith, T. e Lovaas, O. I. (1993). Long term outcome for children with autism who received early intensive behavioural treatment. *American Journal on Mental Retardation*, 97, 359-372.
- Ministero della Salute (2009). Tavolo nazionale di lavoro sull'autismo. RELAZIONE FINALE. Retrieved from the Web 11/15/2009. http://www.ministerosalute.it/imgs/C_17_pubblicazioni_810_allegato.pdf
- Moderato, P. (1998a). A behavior analyst in the land of behavior therapy, or the evolution of behavior science. In E. Sanavio (Ed.) *Behavior and cognitive therapy today*. Oxford: Pergamon.
- Moderato, P. (1998b). Psychology around the world. *Behavior analysis in Italy. Mexican Journal of Behavior Analysis*, 24, 67-78.
- Moderato, P. & Presti, G., (2006). Behaviorism and the science of behavior: its development in Italy. *International Journal of Psychology*, 41, 6, 480-485.
- Moderato, P., Presti, G. & Copelli, C. (2009). MIPIA- Early Intensive Interventions for Autistic Children: the Italian way. Paper Presented at the ABAI Annual Convention, Phoenix, May 2009.
- Morris, E.K. (2009). A case study in the misrepresentation of applied behavior analysis in autism: The Gernsbacher lectures. *The Behavior Analyst*, 32, 205-240.
- Parsons, S., Guldberg, K., MacLeod, A., Jones, G., Prunty, A., & Balfe, T. (2009) International review of the literature of evidence of best practice provision in the education of persons with Autistic spectrum disorders. Trim, Co Meath, Ireland: National Council for Special Education.
- Pergolizzi F., Gentile R., Palma A. e Anello M. (1991). Parent training: instructional control and consequences. Paper presented at tge 21st Annual Conference of The European Association for Behaviour Therapy, Oslo August 2001.
- Remington, B, Hastings, R, Kovshoff, H., Espinosa, F, Jahr, E. Brown, T. et al. (2007). Early intensive behavioural intervention: Outcomes for children with autism and their parents after two years. *American Journal on Mental Retardation*, 112, 418-438.
- Rogers, S. J. E Vismara, L. A. (2008). Evidence-based comprehensive treatments for early autism. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology*, 32, 8-38.
- Sallows, G. O., e Graupner, T. D. (2005). Intensive behavior intervention for children with autism: Four year outcome and predictors. *American Journal on Mental Retardation*, 110, 417-438
- Sheinkopf, S. J. e Siegel, B. (1998). Home-based behavioural treatment of young children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 28, 15-23.