

---

# Comunicato della Santa Sede del 22 Novembre 2014

*Alle ore 11.30 di questa mattina, nell'Aula Paolo VI, il Santo Padre Francesco ha ricevuto in Udienza i partecipanti alla XXIX Conferenza Internazionale promossa dal Pontificio Consiglio per gli Operatori Sanitari (per la Pastorale della Salute) sul tema "La persona con disturbi dello spettro autistico: animare la speranza" (20-22 novembre, Aula nuova del Sinodo, Città del Vaticano). Pubblichiamo di seguito il discorso che il Papa ha rivolto ai presenti:*

## Discorso del Santo Padre

Cari fratelli e sorelle, grazie per la vostra accoglienza!

Vi accolgo volentieri al termine della vostra XXIX Conferenza Internazionale e vi ringrazio per aver voluto realizzare un'iniziativa così meritoria e attuale, dedicata ad un tema complesso qual è l'autismo.

Saluto con affetto tutti voi che siete venuti a prendere parte a questo incontro, incentrato sulla preghiera e sulla testimonianza, insieme alle persone affette da disturbi dello spettro autistico, le loro famiglie e le Associazioni di settore. Tali disturbi costituiscono una delle fragilità che coinvolgono numerosi bambini e, di conseguenza, le loro famiglie. Essi rappresentano uno di quei campi che interpellano direttamente le responsabilità dei Governi e delle Istituzioni, senza certamente dimenticare quelle delle comunità cristiane.

È necessario l'impegno di tutti per promuovere l'accoglienza, l'incontro, la solidarietà, in una concreta opera di sostegno e di rinnovata promozione della speranza, contribuendo in tale modo a rompere l'isolamento e, in molti casi, anche lo stigma che gravano sulle persone affette da disturbi dello spettro autistico, come spesso anche sulle loro famiglie.

Si tratta di un accompagnamento non anonimo e impersonale, ma che intende anzitutto ascoltare le profonde esigenze che sgorgano dal profondo di una patologia, che molte volte stenta non solo ad essere diagnosticata, ma - soprattutto per le famiglie - ad essere accolta senza vergogna o ripiegamenti nella solitudine. È una croce.

Nell'assistenza alle persone affette dai disturbi dello spettro autistico è auspicabile quindi creare, sul territorio, una rete di sostegno e di servizi, completa ed accessibile, che coinvolga, oltre ai genitori, anche i nonni, gli amici, i terapeuti, gli educatori e gli operatori pastorali. Queste figure possono aiutare le famiglie a superare la sensazione, che a volte può sorgere, di inadeguatezza, di inefficacia e di frustrazione. Ringrazio perciò per l'azione compiuta ogni giorno dalle famiglie, dai gruppi parrocchiali e dalle varie Associazioni che sono qui oggi rappresentate e di cui abbiamo ascoltato significative e commoventi testimonianze. A tutti loro va la mia riconoscenza personale e quella di tutta la Chiesa.

Incoraggio, inoltre, l'impegnativo lavoro degli studiosi e dei ricercatori, affinché si scoprano al più presto terapie e strumenti di sostegno e di aiuto per curare e, soprattutto, per prevenire l'insorgere di questi disturbi. Tutto ciò nella dovuta attenzione ai diritti degli ammalati, ai loro bisogni e alle loro potenzialità, salvaguardando sempre la dignità di cui è rivestita ogni persona.

Cari fratelli e sorelle, vi affido tutti alla protezione della Madonna, e vi ringrazio di cuore per le vostre preghiere. Adesso, tutti insieme, preghiamo la Beata Vergine Maria per tutti gli operatori sanitari, per gli ammalati, e poi riceviamo la benedizione.



Prof. Liana Baroni  
Presidente ANGSA Nazionale

# Editoriale

## VATICANO: CONFERENZA SULL'AUTISMO E UDIENZA DA PAPA FRANCESCO

Papa Francesco ha ricevuto le persone con autismo, le loro famiglie e gli operatori che se ne occupano il 22 novembre in Sala Paolo VI. Abbiamo riportato integralmente il suo discorso, che condividiamo in pieno e che speriamo possa essere di guida per tutti. Eravamo circa 5.000 e Papa Francesco è stato con noi a lungo. Papa Francesco ha usato il suo più naturale e intimo tatto davanti a chi soffre. Dall'inizio alla fine della sua presenza, cercando in mezzo alla miriade di braccia protese verso di lui soprattutto le mani più piccole, le teste più piccole, ed anche quelle di chi è a fianco di questi piccoli, che invece si sciolgono in lacrime. Il suo discorso ribadisce la necessità del coordinamento di tutte le risorse in atto per l'assistenza e incoraggia il lavoro dei ricercatori per trovare al più presto delle soluzioni efficaci.

Una nutritissima schiera di soci Angsa di tutte le Regioni ha potuto vivere l'intensità di quei

momenti direttamente, mentre quelli che non sono potuti venire hanno comunque potuto partecipare a distanza tramite televisione e internet.

Dobbiamo ringraziare coloro che hanno preparato la: *XXIX Conferenza Internazionale* promossa dal Pontificio Consiglio per gli Operatori Sanitari (per la Pastorale della Salute) sul tema "*La persona con disturbi dello spettro autistico: animare la speranza*" svoltasi il 20 e 21 novembre, nell'Aula nuova del Sinodo, Città del Vaticano, i cui Atti verranno pubblicati in diverse lingue. In particolare il nostro ringraziamento va al Card. Zygmunt Zimowski, Presidente del Pontificio Consiglio per gli Operatori Sanitari, a Mons. Nicolas Djomo, Presidente della Conferenza Episcopale del Congo, al Rev. P. Augusto Chendi, M.I. Segretario generale.

## LE LEGGI PER L'AUTISMO

Nell'ultima parte del 2014 parecchie Regioni si sono attivate in favore delle persone con autismo: le Marche (cfr. pag. 94) hanno approvato la legge specifica per l'autismo; la Toscana (cfr. pag. 76) e l'Umbria hanno approvato un piano

di formazione a largo respiro di tutti coloro che si occupano di autismo, in primis i genitori; la Lombardia (cfr. pag. 64) ha dato attuazione alla delibera del 2013, riportata in questo Bollettino; la Campania ha riaperto il tavolo

dell'autismo, che era stato sospeso a lungo; la Sicilia ha cominciato ad attuare gli interventi che sono finanziati con il fondo dell'1 per mille sui bilanci della sanità; la Giunta del Lazio (cfr. pag. 105) ha approvato una delibera specifica il 30 dicembre e si avvia ad approvare una legge. In altre Regioni si continuano ad effettuare interventi specifici direttamente oppure si contribuisce alla spesa che le famiglie sostengono presso centri specializzati, a loro scelta.

Riconfermiamo perciò la necessità di una legge nazionale che stabilisca i livelli Essenziali di

Assistenza (LEA), validi per tutti i residenti in tutte le Regioni italiane, nell'ambito del Servizio sanitario nazionale, ed obblighi tutte le Regioni a cercare l'integrazione necessaria fra Servizio sociale e scuola, con il pieno coinvolgimento dei genitori, ai quali spetta la scelta dell'educazione speciale da dare ai figli. Si noti che i LEA non esigono necessariamente stanziamenti aggiuntivi, poco probabili in questo momento, ma impongono una riorganizzazione dei servizi sanitari e sociosanitari ad elevata integrazione che dovrebbero essere scelti fra quelli effica-

Il 27 novembre 2014, la Commissione Bilancio del Senato ha approvato, sia pure senza ulteriori oneri per lo Stato, il testo unificato sull'autismo, con gli emendamenti dei Senatori della Commissione Igiene e sanità, che la Relatrice Senatrice Venera Padua le aveva sottoposto. Ora la Commissione Igiene e sanità potrà votare gli emendamenti che modificano e migliorano decisamente il testo originario, venendo incontro alle aspettative degli associati all'Angsa e di tutte le altre famiglie che hanno un componente con autismo.

Angsa saluta con soddisfazione il raggiungimento di questa importante tappa verso la conquista di una legge nazionale, che dovrebbe dare un ulteriore impulso a tutte le Regioni per applicare ovunque le Linee di indirizzo della Conferenza Unificata sull'autismo del 22 novembre 2012 e per estendere a tutte le persone con autismo gli interventi previsti nella Linea guida n.21 dell'Istituto Superiore di Sanità, che dovranno essere ricompresi nei Livelli essenziali di assistenza.

Prof. Liana Baroni

Testo dell'interrogazione presentata dalla senatrice Venera Padua  
27 novembre 2014

*"Stamani, con il parere favorevole della Commissione Bilancio del Senato, è stato fatto un grande passo in avanti per la legge sull'autismo. Speriamo che nel minor tempo possibile si possa giungere all'approvazione di un testo che sia veramente fondamentale al riguardo.*

*Sono molte, in Italia, le persone affette da disturbi dello spettro autistico e il ddl serve anche per dare assistenza alle loro famiglie, che rischiano l'esclusione dalla società. Con il passaggio di quest'oggi si supera il momento più delicato relativo all'approvazione della legge, almeno dal punto di vista finanziario. Finalmente, le misure di prevenzione e cura sull'autismo secondo le più accertate evidenze scientifiche saranno assicurate all'interno dei Livelli essenziali di assistenza (Lea). La legge, che si fonda sulla necessità di fare diagnosi precoce e di garantire continuità assistenziale al soggetto autistico anche in età adulta, affida alle Regioni il compito di individuare centri per il coordinamento dei servizi. È una svolta necessaria in tema di autismo, alla quale hanno contribuito, in Commissione, tutte le forze politiche".*

ci, riducendo quelli non efficaci. Vi sono buone speranze che la Commissione Igiene e Sanità del Senato, avendo approvato all'unanimità il testo unificato proposto dalla Relatrice Venera Padua, ottenga dalla Presidenza di passare dalla sede referente come è ora a quella deliberante legislativa, e che alla Camera succeda altrettanto. Vi sono state molte posizioni contrarie all'approvazione di questo testo unificato. Le prime perché lo ritengono troppo generoso nei confronti delle persone con autismo: questi oppositori pensano che provocherebbe un danno nei confronti delle persone con altre disabilità. Così si è innescata in alcune Regioni

la guerra dei poveri contro le persone con autismo, senza comprendere che l'autismo non è una patologia ma una condizione che accomuna molte patologie e costituisce una situazione di gravità che esige, secondo il principio di equità, risorse adeguate sia quantitativamente che qualitativamente, anche per non provocare maggiori spese future. Altri temono che nella legge definitiva per le persone con autismo vi sia la caduta del diritto soggettivo perfetto alla salute, sostituito dall'interesse legittimo alla prestazione, la cui difesa è sempre più debole in questi periodi di crisi.

## TRENTENNALE DELL'ANGSA

L'anno 2015 coincide con il trentennale della fondazione dell'Angsa: la giornata del 2 Aprile deve essere una degna celebrazione di questo avvenimento. Tre decenni di lotte che Angsa ha sostenuto hanno contribuito a migliorare la condizione delle persone con autismo. Ad esempio è difficile oggi trovare un bambino con autismo di sette anni che non sia capace di parlare. In ogni caso siamo riusciti a sconfiggere (quasi del tutto) la falsa ipotesi della mamma frigorifero, che ormai soltanto pochi irriducibili hanno il coraggio di sostenere pubblicamente. Le strategie da noi favorite fanno sì

che i bambini oggi abbiano più competenze ed abilità di una volta, ciò che consentirebbe una migliore inclusione sociale e una maggiore partecipazione alla vita lavorativa.

Chiediamo pertanto la collaborazione di tutte le Angsa e di tutti i soci singoli per la migliore riuscita delle celebrazioni del trentennale, seguendo sul sito Angsa le indicazioni che verranno date dalla Presidenza e dalla Segreteria nazionale. Il colore dominante dovrà essere il blu, del quale dovranno essere illuminate le finestre dei soci, oltre che i monumenti pubblici delle città.

## Strategic Agenda for Autism Spectrum Disorders: a public health and policy perspective

*Si è svolto il 17 dicembre scorso il convegno dell'Istituto Superiore di Sanità (ISS) Giovanni Marino, che era stato invitato dall'ISS a fare una relazione sul punto di vista delle famiglie, ha presentato il testo qui allegato concordato con la Presidenza ed ha esordito dicendo che come genitore, non presentava slides come fanno i tecnici, ma dava testimonianze frutto di un lavoro incessante a fianco di famiglie e della conoscenza di tutto il mondo dell'autismo. L'intervento è stato molto apprezzato e ripreso da molti relatori che hanno parlato dopo di lui.*

*In esso abbiamo voluto esprimere la nostra posizione su vari punti, con una chiarezza che è stata importante per l'ISS per il quale d'altronde Angsa è interlocutore privilegiato da vari anni. Gli esperti presenti dell'ISS ci hanno confermato che sono preziose per loro anche le testimonianze e le osservazioni che giungono dai due forum Angsa: Autismo-Scuola e Autismo-Biologia.*

*Anche il Ministero della Salute, presente come organizzatore del convegno, ci ha assicurato che farà riferimento alla nostra associazione per ogni organismo consultivo che istituiranno al loro interno in riferimento ai temi dell'autismo.*

*L'intervento in sintesi chiarisce la nostra posizione associativa sulla necessità di una preparazione specifica per le politiche di tutela delle persone con autismo.*

*Ecco perché riteniamo sia doveroso riprenderci il ruolo di rappresentanti istituzionali per i temi dell'autismo, pur rimanendo a fianco di Fish -Fand e supportandole con forza sui temi generali della disabilità.*

Liana Baroni, Presidente Angsa Onlus

### Il punto di vista delle famiglie

Intervento di Giovanni Marino

*Presidente di FANTASIA al convegno:*

**“Strategic Agenda for Autism Spectrum Disorders: a public health and policy perspective”**

Roma 17 Dicembre 2014

Ringraziamenti all'ISS per l'invito, a tutte le Autorità intervenute ed ai presenti.

Le famiglie non hanno, purtroppo, un punto di vista comune.

Hanno semplicemente un problema comune. Esse infatti sono divise in innumerevoli Asso-

ciazioni delle quali molte addirittura creazioni di professionisti ciarlatani, venditori di illusioni, le pseudoterapie che dovrebbero dare soluzioni miracolose. La federazione Fantasia è espressione di Angsa, Autismo Italia e Gruppo Asperger. Angsa è attiva da 30 anni ed è presente sul territorio nazionale con sedi in ogni Regione ed in molte Province.

Per 30 anni le famiglie che rappresento hanno duramente lottato contro la falsa ipotesi della madre frigorifero e contro quegli psicoanalisti che la hanno sostenuta ed ancora, come i Lanciani, la sostengono.

Più recentemente queste Associazioni hanno lavorato assieme all'ISS per la formulazione

delle prime Linee Guida per l'Autismo in Italia ed assieme al Ministero della Salute per le Linee di Indirizzo. Queste ultime, approvate in Conferenza Unificata il 22 Novembre 2012, si devono considerare adottate da tutte le Regioni e perciò chiediamo che il Ministero della Salute ne sorvegli la loro applicazione.

Siamo ora impegnati a promuovere l'approvazione di una legge nazionale che istituisce i Livelli Essenziali di Assistenza per l'Autismo ed un'altra per istituire il Ruolo degli insegnanti di sostegno nella scuola. E ciò perché, in proposito, siamo convinti che l'integrazione degli alunni con disabilità grave come l'autismo, non si possa garantire con il semplice aumento del numero degli insegnanti di sostegno; le maggiori difficoltà derivano dalla scarsa qualificazione sulla specifica disabilità e dalla loro reiterata sostituzione, anche più volte nel corso dello stesso anno scolastico. Il rapporto uno ad uno, con insegnanti di sostegno "generalisti" rischia addirittura di creare una situazione di emarginazione in una scuola che si vorrebbe invece inclusiva.

La continuità del rapporto insegnante ed allievo deve essere privilegiata, sopra tutto nel caso di alunni con autismo, perché questa è la prima esigenza dell'alunno e perché l'insegnante possa accumulare esperienza sulla specifica disabilità.

### **Ecco perché siamo convinti che ci sia bisogno di regole nuove e certe.**

Forse senza nemmeno avere contezza del significato, si richiamano sempre, in tutti i documenti ed in tutte le norme, la presa in carico globale della persona con autismo ed il supporto alla famiglia. Ciò, purtroppo, non è verificabile nella situazione reale e concreta a noi nota, dove le autonomie regionali hanno moltiplicato la confusione e, conseguentemente, la spesa, senza produrre risultati positivi ed efficaci.

Molte Regioni progettano addirittura di produrre una loro Linea Guida.

Anche dove il bambino con autismo ha accesso alla diagnosi precoce e ad un intervento tempestivo, la riabilitazione non tiene conto ancora delle raccomandazioni delle Linee Guida e le Regioni pagano prestazioni di logopedia, psicomotricità e musicoterapia mancando l'intervento psicoeducativo precoce, intensivo e strutturato.

Già nella scuola dell'infanzia un alunno con autismo dispone di un insegnante di sostegno, generalmente in rapporto uno ad uno. Salvo pochissime eccezioni, mai tante risorse vengono sprecate a causa della impreparazione specifica degli operatori e della mancanza di un coordinatore pedagogico veramente esperto. Le attuali regole favoriscono gli insegnanti che intraprendono la carriera del sostegno avendo per scopo quello di scalare le graduatorie degli insegnanti delle materie curriculari. In questa scuola evidentemente viene poco apprezzato l'insegnante che vuole formarsi: si pensi che i Master Universitari danno tre punti nella graduatoria delle supplenze, mentre due mesi di supplenza valgono quattro punti. Forse che il Miur vuole disincentivare la sua stessa formazione? Perché non viene proseguito il programma decennale di formazione universitaria finanziato dal Miur per il solo anno 2013?

Alla fine del ciclo scolastico che dura quasi sempre il doppio negli anni previsti, perché al di fuori della scuola non c'è nulla, il ragazzo con autismo è costretto a rimanere in casa fino all'approdo in un centro diurno nel quale il suo disturbo viene confuso con altre patologie mentali. Raramente poi, da adulto, ha la possibilità di accedere ad un centro residenziale che sia dedicato specificamente alla patologia autistica. Si perde perfino la diagnosi con il passaggio dalla NPI alla Psichiatria e si perde così ogni speranza di trattamento specifico.



Giovanni Marino parla al convegno, a destra la dott.ssa Maria Luisa Scattoni, ricercatrice dell'ISS

**Noi pensiamo che le risorse spese per una persona con autismo siano già tante ma pensiamo altresì che siano spese malissimo.**

L'istituzione di un centro regionale di riferimento, così come previsto dalle Linee di Indirizzo, eviterebbe disagi e costi alle famiglie nonché la migrazione sanitaria verso i pochi centri sanitari specializzati esistenti in alcune Regioni. Regolamenti di Accreditamento regionali aggiornati e la stesura di Piani terapeutici specifici che rispettano la Linea Guida dell'ISS e l'art. 14 della Legge 328/2000 sui progetti di vita eviterebbero ad un adolescente con autismo anni di musicoterapia che hanno lo stesso costo di una terapia intensiva cognitivo-comportamentale che sicuramente produrrebbe risultati molto migliori per l'autonomia delle persona e risparmi enormi sulle spese di assistenza da adulto. In altre parole: si risparmierebbero risorse e i benefici sarebbero sicuramente maggiori.

**Non è solo questione di cultura o, se volete, di preparazione specifica che pure è assolu-**

**tamente necessaria: è anche un problema di rappresentanza sociale della disabilità**

L'autismo è la più grave forma di disabilità e di gran lunga la più frequente rispetto alle disabilità motoria e sensoriale. Eppure ancora oggi la disabilità più appariscente è rappresentata dal simbolo di una carrozzina scelto, a suo tempo, da tutti gli invalidi e mutilati della guerra. L'autismo e tutte le disabilità intellettive e psichiatriche, allora, venivano nascoste in casa dalle famiglie per vergogna e le persone che ne erano affette subivano un ergastolo senza colpa.

Le famiglie con un figlio affetto da autismo sono purtroppo occupate a gestire nell'isolamento della propria casa i loro figli e, nonostante il loro grande numero, detengono scarso potere di rappresentanza in confronto alle disabilità motorie e sensoriali, che sono sicuramente più visibili: infatti nel modello attuale di cultura si riconosce maggiore autorevolezza ad una persona che parla seduto in carrozzina rispetto ad un genitore che rappresenta le necessità del proprio figlio incapace.

**L'attenzione è quindi incentrata più sui temi della disabilità motoria e sensoriale che non su quelli della disabilità intellettiva.**

La Vita Indipendente ed il Fondo per la non autosufficienza insieme alla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità sono i temi rivendicativi più attuali delle federazioni Fish e Fand. Noi siamo a fianco delle federazioni nazionali, tuttavia siamo più che convinti che per l'autismo servano soluzioni che devono essere elaborate da esperti specificamente preparati e rispettose delle scelte educative dei genitori.

Angsa si è dotata da molti anni di un Comitato Scientifico nel quale collaborano i maggiori esperti nazionali e sia per vissuto che per formazione è capace di orientare e collaborare perfino sui progetti di ricerca scientifica. Per quanto riguarda i servizi è l'unica Istituzione che è in grado di mettere in campo esperienze di buone prassi quando si tratterà di organizzare la rete dei servizi. È il difensore della medicina e degli interventi abilitativi basati sull'evidenza.

**Le Associazioni delle famiglie che tutelano le persone con autismo vogliono essere perciò l'interlocutore Istituzionale principale ogni volta che si devono elaborare queste scelte.**

Le famiglie sono perciò consapevoli dei bisogni e dei diritti dei propri figli. Molte si sono adoperate finanche per sostituirsi al servizio pubblico, assolutamente assente nella erogazione di servizi specifici. Sono nate, così, iniziative da singole famiglie o da famiglie associate fra loro, e finanche da Associazioni di familiari in collaborazione con gli enti pubblici.

Da queste iniziative sono scaturite realtà di eccellenza sia per capacità organizzativa che per risultati e sarebbe una beffa ed un ulteriore spreco se, nel codificare i servizi per le persone con autismo, non si facesse riferimento alle

consolidate buone prassi da esse generate.

I rappresentanti della Commissione Europea, presenti in questo convegno, sapranno certamente che le criticità esposte sono presenti anche in altri Paesi della UE. Sono addirittura comuni negli altri Paesi del mondo, sviluppati o meno che siano, così come è emerso nella prima conferenza sull'autismo organizzata dal Pontificio Consiglio per gli operatori sanitari in Vaticano lo scorso 20-22 Novembre.

I casi di autismo aumentano ovunque. Deve esserci una qualche causa esterna, oltre a quella genetica che si ritiene sostanzialmente stabile, che fa aumentare questa prevalenza.

Il problema non è più quindi solamente di interesse sanitario ma assume una preoccupante dimensione sociale ed i Governi debbono intervenire con risorse adeguate sia sul versante della ricerca scientifica che su quello dei servizi alla persona. Sul versante della ricerca gli USA ed anche la Cina hanno investito centinaia di milioni di dollari, mentre in Italia non sono state neppure utilizzate tutte le scarsissime risorse messe a disposizione del Ministero della Salute. Sul versante dei servizi non si può più tollerare che una persona con autismo, specialmente in situazione di gravità, sia lasciata in carico alla famiglia per tutta la vita dei genitori, generando così una popolazione di famiglie autistiche, che vivono nel disagio ed emarginate dalla Società. Se non governato, questo fenomeno un giorno esploderà con gravi conseguenze sia sul piano sociale che politico. Noi, però, non vogliamo aspettare il prossimo dittatore che ripeta l'azione T 4 dei nazisti per un nuovo eccidio di massa.

I miei personali ringraziamenti alla Dr.ssa Scattoni per avere permesso alle Associazioni dei genitori di relazionare in avvio dei lavori di questa importante conferenza.

## Autismo e funzioni visive

Luciana Bressan

già ricercatrice all'Università Statale di Milano

Glottologia e Linguistica comparata

Le testimonianze di alcune persone con autismo adulte capaci di ricordare e descrivere le loro percezioni giovanili riferiscono di una loro prolungata incapacità a vedere il mondo in tre dimensioni: lo vedevano in 2D, piatto, e questo impediva loro di concepire la «permanenza dell'oggetto» quando questo si trovava DIETRO un altro, nonché di valutare distanze, profondità, accelerazioni... Alcuni hanno riferito della "cecità" (agnosia visiva) che si manifestava in certe situazioni: penombra, molteplicità di stimoli visivi in movimento rapido.

Ad esempio Jim Sinclair ha raccontato come, da bambino, era terrorizzato alla vista di una nuvola che passava davanti al sole: mancandogli la visione stereoscopica (in 3 D) non capiva che il sole era solo coperto temporaneamente dalla nuvola, ma gli sembrava che la nuvola "mangiasse" il sole e temeva che questo sarebbe sparito per sempre.

Gunilla Gerland ci ha lasciato descrizioni molto dettagliate del suo modo di vedere da piccola: "La mia visione era un po' piatta, in un certo senso era bidimensionale [...] Il mondo mi appariva come una fotografia e questo aveva diverse conseguenze. Per esempio non capivo che le case che vedevo lungo la strada avessero un interno. [...] Quelle case erano piatte come un foglio di carta; le persone, i volti vuoti che vedevo ogni tanto nei giardini di fronte alle

case, per me erano solo accessori della stessa scenografia. Non pensavo che fossero persone, come la mia famiglia, che abitavano e vivevano in una di quelle case. Un'altra conseguenza del mio modo di vedere il mondo era il fatto che per me non era evidente che una cosa poteva trovarsi dietro o sotto un'altra [...] I miei genitori ridevano di me e rimproveravano la mia pigrizia senza speranza, dato che non avevo voglia neanche di alzare qualcosa per trovare quello che stavo cercando". "Qualche volta perdevo il senso della prospettiva. Qualcosa poteva apparirmi mostruosamente grande se si avvicinava a me velocemente o anche solo se non me lo aspettavo". "Se improvvisamente un cane mi saltava addosso o abbaiva, per le mie sensazioni diventava grande quanto un elefante e tutto il resto si dissolveva".

"Non riesco a calcolare le distanze tra me e gli altri". "Per me era difficile evitare fisicamente le persone; spesso andavo loro addosso, perché non riesco a calcolare le distanze tra me e gli altri". "Non riesco mai a rendermi conto della velocità delle automobili e di quando potevo attraversare".

"Piano piano imparai la maggior parte dei nomi dei miei compagni di classe, ma non riesco a riconoscerli quando erano in giardino. C'erano troppi volti che ondeggiavano l'uno sull'altro. I loro contorni si dissolvevano e non riuscivo più

a distinguere chi era chi.”

“Non sopportavo quella sensazione di cecità che mi assaliva ogni volta che mi trovavo in un posto poco illuminato. I miei occhi non si adattavano all’oscurità. Quella era la “paura del buio”, ma ciò che mi intimoriva era l’impressione di essere cieca, non il buio”. “Al calar della notte tutto diventava più grigio, sempre più, finché avevo l’impressione di guardare lo schermo vuoto del televisore, alla fine dei programmi. Era un grigio confuso, che mi faceva perdere il senso dell’orientamento”. Le difficoltà descritte dalla signora Gerland hanno dei nomi precisi in oftalmologia o in neurologia: stereocecità, emeralopia, prosopagnosia, ...

Come molti disturbi neurologici, possono presentarsi in modo fluttuante piuttosto che costante, o essere aggravati da certe circostanze: stanchezza, stress, ma anche solo presenza di molti stimoli ambientali concomitanti che rendono più ardua la focalizzazione dell’attenzione.

Purtroppo la Gunilla bambina non poteva descriverle, non solo perché le sarebbero mancate le parole adeguate, ma anche perché non poteva sapere che le altre persone vedevano il mondo in modo diverso dal suo. A loro volta, familiari e insegnanti che la circondavano non potevano rendersi conto delle sue difficoltà reali, non sapendo che la sua “visione del mondo” era diversa dalla loro.

All’inizio degli anni ‘90 due oftalmologhe americane si applicarono a raccogliere i pochi dati disponibili in letteratura su casi di autismo + deficit visivi o di oculomotricità, ed esaminarono nel modo più esauriente possibile le funzioni visive di un gruppo di 34 bambini con autismo, di età compresa fra 2 e 11 anni. Trovarono problemi di rifrazione (miopia, ipermetropia, 10 casi di astigmatismo ecc.) nel 44% di loro; 7 casi di strabismo (21%) e problemi di motricità oculare nella stragrande maggioranza: solo

3 avevano un nistagmo optocinetico normale, solo 5 dimostrarono di poter seguire con lo sguardo un obiettivo in movimento senza intoppi.

L’articolo pubblicato dalle due oftalmologhe su “Optometry and visual Science” nel 1992 fu considerato di capitale importanza da alcuni dei migliori esperti internazionali dell’autismo, come Coleman e Gillberg, che nelle loro pubblicazioni successive evocano i disturbi visivi/oculomotori come quelli più frequentemente associati alle sindromi autistiche (50% dei casi, da comparare al 30% evocato dagli stessi autori per i disturbi uditivi ).

Inoltre, le ricerche condotte nel corso degli anni ‘70 e ‘80 sulle funzioni neuro-visive e i loro deficit in molte patologie degli adulti (encefaliti, traumi cranici, tumori, incidenti vascolari cerebrali, malattie neuro-degenerative ecc.) avevano allargato enormemente le conoscenze in questo campo, ed evidenziato la vasta gamma di anomalie visive “particolari” possibili, nell’ambito per esempio della “cecità cerebrale” o della “sindrome di Balint”.

Questi problemi sono stati raramente diagnosticati nei bambini, se si presentano a distanza da eventuali insulti cerebrali evidenti: si sa che possono, seppure raramente, colpire isolatamente anche in età pediatrica, ma sono mancati a lungo gli strumenti di esame e valutazione applicabili a soggetti che non sanno descrivere le loro percezioni e rispondere ai test creati per gli adulti. Pochi medici ne conoscono i sintomi comportamentali (i soli a poter essere osservati nei bambini piccoli); per fare un esempio, nei bambini in età prescolare una sindrome di Balint può manifestarsi semplicemente con comportamento ipercinetico: il bambino non sta mai fermo perché “insegue” il proprio sguardo erratico che non può controllare, se si ferma non ci vede più! Da notare che, in questi casi, somministrare i farmaci

comunemente usati nell'iperattività infantile aggraverebbe la disprassia di sguardo e quindi il comportamento!

Alcuni neuropediatrati infantili e neuropsicologi hanno comunque proposto modelli dello sviluppo precoce delle funzioni visive e delle loro carenze/deviazioni nel caso di insulti cerebrali precoci da prematurità, ipossie, encefaliti o certe malattie genetiche, basati su dati sempre più completi. Ma il pregiudizio secondo il quale tutti i comportamenti evocanti l'autismo infantile debbono avere un'origine "psicogena" o "psichica" piuttosto che fisiopatologica ha impedito alla grande maggioranza dei medici di prenderli in conto.

Quindi, anche se a partire almeno dalla metà degli anni '90, le conoscenze della comunità scientifica su queste problematiche, ivi compreso per quanto riguarda i soggetti che manifestano sindromi autistiche, erano senza dubbio abbastanza ricche da poter attirare l'attenzione dei clinici e dare luogo a applicazioni pratiche nella loro "presa in carico", il pregiudizio secondo il quale tutti i bambini autistici "ci vedono benissimo" è perdurato fino ad oggi; la maggior parte dei protocolli medici consigliati per questi soggetti NON comprendono accertamenti approfonditi delle loro funzioni visive e neuro-visive e i centri che si occupano della loro riabilitazione assumono ortofonisti e psicomotricisti, ma NON ortottisti!

1. Cecità cerebrale: cecità dovuta a danno / disfunzione delle vie neurali oltre la retina e/o delle aree della visione nel lobo occipitale; le persone colpite non riconoscono ciò che i loro occhi vedono, ma possono conservare le capacità di spostarsi evitando gli ostacoli e di manipolare oggetti senza difficoltà.
2. Sindrome di Balint: disturbo neuro-visivo comprendente nella sua forma "tipica" atassia ottica, aprassia di sguardo e simultagnosia.

È vero che questi soggetti non sono "facili" da esaminare e molti oftalmologi ed anche neuropsichiatri non si sentono motivati a farlo; ma ci sono anomalie probabilmente frequenti che si possono almeno depistare con facilità: un nistagmo optocinetico assente, molto più lento o molto più veloce del normale è osservabile empiricamente da chiunque faccia un viaggio in treno o in auto con il bambino!

In Italia, abbiamo la fortuna di riunire ancora insieme psichiatria e neurologia nell'età pediatrica: non ci sarebbero gravi ostacoli di tipo amministrativo per una collaborazione, nella ricerca come nella pratica clinica, tra chi si preoccupa dei disturbi di motricità oculare e neurovisivi dei bambini con paralisi cerebrale e chi fa diagnosi e valutazioni nel campo dell'autismo. Anche se le cause sono diverse, i deficit delle funzioni visive che ne risultano e gli interventi necessari per rimediarvi potrebbero essere simili!

Negli ultimi 15 anni notevoli investimenti, anche a livello europeo, hanno permesso di sviluppare tecniche di *eye-tracking* utilizzate nelle ricerche sui primi segni di anomalie di sviluppo a tipo autistico nei bambini di meno di tre anni.

3. Grazie alla miniaturizzazione dei dispositivi e ai progressi dell'informatica è oggi possibile far portare ai piccoli, a partire dall'età di 6 mesi, delle videocamere (*wearcam*) che registrano in parallelo ciò che i bambini possono vedere in contesti naturali e i loro occhi, quindi i movimenti saccadici, la strategia di sguardo ecc. L'enorme quantità di dati così raccolti può quindi essere trattata da appositi programmi informatici. Sarebbe ora che queste tecniche possano avere applicazioni pratiche più diffuse, per attuare il depistaggio sistematico di eventuali anomalie delle funzioni visive / di motricità oculare

nei bambini di 1-2 anni e gli interventi terapeutici/riabilitativi/educativi necessari, senza attendere che tutti gli elementi costitutivi di un'eventuale sindrome autistica siano constatati e diano luogo a tale "diagnosi".

I disturbi precoci della visione, del controllo volontario della direzione di sguardo, dell'attenzione visiva, possono avere conseguenze drammatiche e irreversibili sullo sviluppo cognitivo. Uno strabismo non curato nella prima infanzia può dare esiti di gravi limitazioni del campo visivo (emianopsia, quadrantopsia...) e/o stereocecità. Molte forme di cecità cerebrale e di sindrome di Balint si attenuano spontaneamente nel tempo, ma se sono state presenti abbastanza a lungo in un'età "critica" i loro esiti sulla percezione e la cognizione saranno comunque gravi.

4. L'autismo, quando è associato a questi problemi, ne risulterà notevolmente aggravato se non si è intervenuti per tempo per ridurli/compensarli per quanto possibile, o aggirarli mediante un'educazione speciale che li prenda in conto. Per esempio, per bambini con visione "piatta" (non acquisizione della visione in 3D), si possono proporre giochi di manipolazione che facciano loro passare degli oggetti in cerchi o tunnel dapprima trasparenti, poi via via più opachi, per integrare la nozione di "permanenza dell'oggetto"; usare scatole e cassetti trasparenti per insegnare a mettere a posto i giocattoli senza indurre la paura di una loro sparizione senza ritorno, ecc...

Non resta che ricordare l'auspicio espresso da Dalens una quindicina di anni fa:

*"Le anomalie della funzione visiva sono dunque numerose nei bambini autistici; abbiamo visto che l'associazione tra una deficienza visiva e una sindrome autistica è frequente, anche se le relazioni fra le due rimangono complesse.*

*Nonostante le difficoltà di esaminare questi bambini è sperabile che vengano sviluppati degli esami sistematici della funzione visiva, tendenti a valutare non solo il recettore periferico, ma anche il campo visivo, la visione dei colori, il riconoscimento visivo, l'oculomotricità" (Dalens 1999, p. 7).*

#### Riferimenti

- AA.VV., "Abnormal saccadic eye movements in autistic children", in *Journal of Autism and Developmental Disorders*, vol. 28(1), 1998.
- D. Biotti, L. Pisella, A. Vighetto, "Syndrome de Balint et fonctions spatiales du lobe pariétal", in *Révue Neurologique* 168, 2012.
- S. Chokron [a cura di], "Les troubles neurovisuels chez l'enfant et leur lien avec les troubles des apprentissages", in *A.N.A.E.* 129, 2014.
- H. Dalens, "L'ophtalmologiste et l'autisme ou la vision des enfants cérébro-lésés", in *Le bulletin scientifique de l'arapi*, Décembre 1999.
- G. Gerland, *Una persona vera*, Phoenix 1999.
- D.H. Hubel, *Occhio, cervello e visione*, Bologna, 1989.
- G. Sabbadini [a cura di], *Manuale di neuropsicologia dell'età evolutiva*, parte I, Funzioni cognitive precoci: sviluppo percettivo-motorio, 1a ed. Bologna, 1995.
- O. Sacks, "Vedere e non vedere", "Prodigi", in *Un antropologo su Marte*, Milano 1995 (ebook 2014)
- J.E. Scharre, M. P. Creedon, "Assessment of visual function in autistic children", *Optometry and visual science* 69/6, 1992.

#### Glossario

- Acromatopsia: incapacità a distinguere i colori (per cause neurologiche: il daltonismo risulta invece da anomalie fisiche della retina)
- Agnosia: "non conoscenza"= incapacità a (ri)conoscere
- Agnosia visiva: incapacità a (ri)conoscere in modalità visiva, ad esempio le forme, gli oggetti ecc.
- Akinetopsia: incapacità a percepire visivamente il movimento
- Anosognosia: "non sapere di non sapere" = la persona non si rende conto dei suoi deficit
- Aprassia/disprassia di sguardo o oculomotrice: difficoltà a dirigere/controllare volontariamente la direzione di sguardo
- Atassia ottica: difficoltà ad eseguire gesti visuo-guidati (ad esempio indicare)
- Attenzione visiva: focalizzazione sul centro o la periferia del campo visivo, e capacità di alternare rapidamente dall'una all'altra (senza spostamento dello sguardo).
- Emianopsia: cecità nella metà del campo visivo
- Emeralopia: incapacità di adattamento alla penombra, visione ridotta dei contrasti
- Fotofobia: ipersensibilità alla luce
- Movimenti saccadici: [1] micro-movimenti involontari degli occhi, necessari a mantenere l'immagine visiva di un oggetto fisso e distinguerlo dallo sfondo [2] movimenti volontari o semivolontari dei globi oculari, ad esempio per seguire la linea di testo nella lettura

Nistagmo: movimento "a scatto" dei globi oculari

Nistagmo optocinetico: nistagmo suscitato dall'osservazione di una scena in movimento (ad esempio il paesaggio che scorre dal finestrino di un treno)

Prosopagnosia: incapacità a riconoscere i volti delle persone

Quadrantopsia: cecità in un quarto del campo visivo

Simultagnosia: incapacità a percepire simultaneamente un insieme di stimoli visivi, visione "a puzzle", un dettaglio per volta

Scotoma: porzione cieca nel campo visivo

Stereocecità: visione in 2D, mancanza di visione stereoscopica.

Visione "a tunnel": campo visivo limitato ad una porzione centrale; la persona può avere un'ottima acuità visiva per singoli piccoli dettagli, ma non può collegarli in una visione d'insieme, globale; Per esempio, potrà leggere più facilmente un testo a caratteri rimpiccioliti piuttosto che a dimensione normale, e non riuscirà per nulla a leggere i titoli dei giornali...

## Rassegna bibliografica ragionata

*Gli articoli scientifici sull'autismo sono ora molto numerosi. Tra quelli che ci sono sembrati più interessanti e più promettenti in vista di terapie biologiche efficaci segnaliamo i seguenti.*

La redazione

### **"Autismo: le sinapsi come bersaglio terapeutico"**

Simposio Satellite della FENS (Federazione di tutte le Società Europee di Neuroscienze) sul tema *"Synapses as therapeutic targets for Autism Spectrum Disorders"* tenuto il 4 luglio 2014 a Pavia, organizzato da Paolo Curatolo ed Enrico Cherubini (Direttore dell'EBRI-European Brain Research Institute)

*Front Cell Neurosci.* 2014 Sep 29;8:309. doi: 10.3389/fncel.2014.00309. eCollection 2014.

A cura di Giorgio Lenaz

*Professore Emerito di Biochimica all'Università di Bologna*

I disordini dello spettro autistico (ASD), oltre alla maggioranza di forme a predisposizione multigenica, comprendono un 10% di forme sindromiche associate a alterazioni genetiche ben note (Fragilità del cromosoma X, Sindrome di Angelman, Sindrome di Rett, Neurofibromatosi,

Sclerosi Tuberosa etc); alcune di esse sono causate da mutazioni di singoli geni implicati nella struttura delle sinapsi. Ciò ha contribuito a ricercare nelle sinapsi il sito d'origine dell'autismo. In particolare si è attribuita importanza al neurotrasmettitore GABA nella formazione precoce dei circuiti neuronali durante lo sviluppo.

Per comprendere i meccanismi molecolari alla base di ASD sono stati generati molti modelli animali contenenti difetti genetici riscontrati nei pazienti; studi su questi modelli hanno rivelato importanti deficit di comportamento simili a quelli dei pazienti autistici, aprendo nuove prospettive per applicazioni terapeutiche.

Per fare il punto della situazione pertinente a questi specifici argomenti, si è tenuto a Pavia il 4 luglio 2014 un Simposio Satellite della FENS (Federazione di tutte le Società Europee di Neuroscienze), organizzato da Paolo Curatolo ed Enrico Cherubini (Direttore dell'EBRI-European Brain Research Institute), a cui

sono convenuti importanti esperti del settore. Il tema del simposio era *“Le sinapsi come bersagli terapeutici per i disordini dello spettro autistico”*. L'articolo prende in esame i singoli contributi dei vari autori partecipanti al Simposio.

**Christian Rosenmund** (Berlino) ha parlato dei meccanismi cellulari della *Sindrome di Rett*, che colpisce 1/10000 femmine ed è caratterizzata da incoordinazione motoria, deficit di apprendimento e convulsioni; è causata da una mutazione di un gene del cromosoma X che codifica per un repressore della trascrizione del DNA denominato MECP2. Sia la mancata espressione, sia l'iperfunzione di questo repressore danno sintomi neurologici, in quanto la proteina è implicata nella coordinazione ottimale dei circuiti sinaptici. L'autore utilizzando colture di cellule neuronali ha studiato i meccanismi di regolazione del MECP2 dimostrando che la sua attività regola la formazione delle sinapsi.

**Maria Vincenza Catania** (Catania) ha riassunto la ricerca sulla patofisiologia della *Sindrome del Cromosoma X Fragile* (FXS); in particolare ha trattato del ruolo di un recettore metabotropo del glutammato (mGlu5) nella patogenesi della malattia, che è caratterizzata da ritardo mentale e sintomi autistici. *[N.B. I recettori del glutammato, il più importante neurotrasmettitore eccitatorio del sistema nervoso centrale si dividono in ionotropi, che aprono canali che permettono il passaggio di ioni specifici, e metabotropi, che attivano vie di trasferimento di segnali intracellulari]*. La malattia è dovuta a mutazione di un gene (chiamato FMRP) con mancata formazione della proteina corrispondente, che è una proteina sinaptica che controlla la sintesi proteica e lo sviluppo delle sinapsi stesse. La mancanza di FMRP determina un'alterazione dell'associazione del recettore mGlu5 con proteine strutturali e la sua disfun-

zione nella trasmissione di segnali neuronali.

**Paolo Curatolo** (Roma) ha riportato studi recenti sul *Complesso della Sclerosi Tuberosa* (TSC), la cui causa è l'insufficienza di due geni, TSC1 e TSC2. Tale insufficienza porta ad iperattivazione della via di segnalazione mTOR, che regola la crescita e la plasticità delle sinapsi dei neuroni glutammatergici. TSC è caratterizzato da un imponente corredo di sintomatologia autistica. Modelli murini di TSC hanno dimostrato che il comportamento autistico è diretta conseguenza della disfunzione dei due geni. L'implicazione di mTOR è confermata dall'effetto della rapamicina, specifico inibitore di mTOR, che ripristina la funzionalità sinaptica e reverte i sintomi autistici. Questi studi confermano il ruolo dell'iperattivazione di mTOR nella determinazione della sintomatologia ASD. *[Ricordo l'articolo recentemente riassunto: Tang G et al, Loss of mTOR-Dependent Macroautophagy Causes Autistic-like Synaptic Pruning Deficits, Neuron 83, 1131–1143, September 3, 2014. In questo studio gli autori dimostrano che una iperattività di mTOR contribuisce alla genesi della sintomatologia autistica tramite diminuzione della autofagia nel rimodellamento delle sinapsi.]*

**Lisa Mapelli** (Pavia) ha discusso le modificazioni dei circuiti cerebellari che si verificano in un modello animale della sindrome autistica di Phelan-McDermid, causata da delezione della porzione terminale del cromosoma 22, con perdita tra l'altro di un gene che codifica per una proteina che partecipa all'azione del recettore NMDA per il glutammato. In topi in cui era deleta il gene suddetto si verificava un aumento imponente delle correnti elettriche mediate dal recettore NMDA nelle cellule dei granuli cerebellari con un bilancio alterato di eccitazione e inibizione sinaptica ed alterazione del potenziamento a lungo termine dell'attività sinapti-

ca. Queste alterazioni ricordano quelle che si verificano in altri modelli animali di ASD. *[I recettori NMDA per il glutammato sono recettori ionotropi che permettono il passaggio di ione  $Ca^{2+}$  e sono responsabili del potenziamento dell'attività sinaptica che insorge al ripetersi degli stimoli: il potenziamento a lungo termine che ne deriva si ritiene alla base della memoria e dell'apprendimento].*

**Enrico Cherubini** (Trieste) ha illustrato un modello murino di mutazione della neuroligina (NL) riscontrato in una famiglia con bambini affetti da ASD. Le NL sono proteine post-sinaptiche di adesione, che si legano a rispettivi partner pre-sinaptici per accoppiare il macchinario di rilascio dei neurotrasmettitori con quello recettoriale. I topi che portano la mutazione manifestano una profonda e complessa alterazione della segnalazione GABAergica e una sintomatologia che ricorda il comportamento dei soggetti autistici.

**Yuri Bozzi** (Trento) ha fatto il resoconto di un recente studio sulle relazioni tra neurofibromina *[una proteina necessaria per lo sviluppo embrionale e implicata nel differenziamento dei neuroni]* e la cascata di ERK *[extracellular regulated kinase]* *[ERK è una chinasi che fa parte della cascata di trasmissione di segnali extracellulari (fattori di crescita) fino al nucleo con attivazione di fattori di trascrizione]* nell'ippocampo di topi mancanti del gene *En2*, uno dei geni candidati per ASD: questi topi hanno manifestazioni comportamentali che ricordano l'autismo. In questi topi è fortemente diminuita la neurofibromina mentre aumenta corrispondentemente la fosforilazione di ERK nell'ippocampo. Questi studi mettono in luce la complessa relazione tra diversi fattori proteici implicati nello sviluppo cerebrale e in qualche modo collegati alla genesi dell'autismo. Gli autori stessi indicano la necessità di studi ulter-

riori per la comprensione di queste complesse interrelazioni.

**Yehezkel Ben-Ari** (Marsiglia) ha discusso l'idea che è necessaria una miglior comprensione dei processi di sviluppo cerebrale per affrontare i problemi dei disturbi neurologici e psichiatrici in genere: nel cervello in fase di sviluppo le correnti ioniche, l'attività della rete neuronale e i processi molecolari hanno caratteristiche uniche e seguono una sequenza di sviluppo tale da poterli adattare alle funzioni adulte. L'autore ha proposto il concetto di "check-point" (punto di controllo) secondo il quale i geni e l'attività neuronale cooperano in serie per adeguarsi al programma impostato. Ben-Ari aveva già proposto in precedenza il concetto della "neuroarcheologia", secondo cui insulti genetici o ambientali alterano le sequenze dello sviluppo producendo segnali strutturali o elettrici presintomatici dei disturbi futuri. Secondo tale teoria i neuroni che non sono riusciti a sviluppare la loro sequenza di sviluppo, o che siano comunque male collocati o male connessi, restano con caratteristiche immature che ostacolano l'operazione di reti neuronali adiacenti, portando così all'espressione di disordini neurologici. I concetti di cui sopra sono stati confermati in rapporto a molti disturbi neurologici infantili. L'implicazione più importante è che sia possibile sviluppare farmaci selettivi capaci di antagonizzare circuiti immaturi rimasti nel cervello adulto. Una conferma viene da studi clinici recenti sull'autismo che hanno utilizzato il diuretico bumetamide (antagonista del trasportatore astrocitario NKCC1 per  $Na^+$ ,  $K^+$ ,  $2Cl^-$  e acqua): il composto ha rivelato efficacia sia nell'uomo sia in modelli animali di autismo.

**Lindsay M. Oberman** (Providence, USA) ha riportato studi recenti che hanno dimostrato l'intervento di meccanismi di plasticità sinaptica nella patofisiologia di ASD. La maggior parte de-

gli studi su questi meccanismi sono stati finora eseguiti su modelli animali, mentre l'autore ha utilizzato su soggetti umani la tecnica della stimolazione magnetica trans-cranica, che consiste nello stimolare localmente la corteccia con piccole correnti elettriche prodotte da un campo magnetico fluttuante extracranico. Si tratta dell'unico metodo non invasivo capace di studiare il potenziamento a lungo termine (LTP) o la depressione a lungo termine (LTD) nell'uomo. Con questo metodo sono stati rivelati protocolli di potenziamento o depressione dell'attività elettrica utilizzando vari tipi di correnti applicate. Si è osservato per esempio che correnti continue portano a permanente soppressione dell'attività neuronale tramite stimolazione dei circuiti GABAergici. Bambini ed adulti con ASD sottoposti a questi studi esibiscono anomalie dei meccanismi di plasticità sinaptica e dell'attività GABAergica.

### Commento

Sembra trattarsi di studi molto diversi ed eterogenei, ma occorre rimarcare un punto comune fondamentale. I disordini ASD sono caratterizzati da alterazioni dello sviluppo di complesse reti sinaptiche che si stabiliscono per il convergere di tutta una serie di fattori proteici che si sviluppano e si coordinano sotto l'influenza dell'espressione dei rispettivi geni e degli stimoli elettrici derivanti dall'ambiente; espressione genica e stimoli elettrici si influenzano reciprocamente, nel senso che l'espressione dei geni determina la funzione come attività elettrica potenziale, ma è l'attività elettrica sotto azione di stimoli sensoriali esogeni che modula l'espressione genica. È pertanto facile capire come un'alterazione di questa rete complessa possa derivare da molteplici fattori. Per questo motivo la maggior parte delle forme di ASD hanno un'origine multigenica complessa con aumentata e diminuita espressione di

molti geni; ma per lo stesso motivo riuscire a comprendere forme geneticamente omogenee, dovute a mutazione di un singolo gene e molto più rare, permette di meglio approfondire i meccanismi implicati. La maggior parte degli studi qui riportati ha questo significato.

### **“Loss of mTOR-Dependent Macroautophagy Causes Autistic-like Synaptic Pruning Deficits”**

Tang G et al *Neuron* 83, 1131–1143, September 3, 2014

[http://www.cell.com/neuron/pdf/S0896-6273\(14\)00651-5.pdf](http://www.cell.com/neuron/pdf/S0896-6273(14)00651-5.pdf)

A cura di Giorgio Lenaz

*Professore Emerito di Biochimica all'Università di Bologna*

I disordini dello spettro autistico (ASD) sono caratterizzati da un alterato sviluppo delle sinapsi a glutammato, con aumentata densità delle spine dendritiche. Molti geni predisponenti agli ASD infatti convergono a vie che intersecano queste sinapsi. Questo importante studio di Tang et al. getta luce sul meccanismo con cui ha luogo questa alterazione delle spine dendritiche.

Lo sviluppo delle sinapsi nella corteccia cerebrale è un processo dinamico caratterizzato da concomitante formazione ed eliminazione; nelle prime fasi dello sviluppo la formazione delle sinapsi prevale, mentre successivamente nell'infanzia fino all'adolescenza prevale la “potatura” delle sinapsi in eccesso. In tal modo si verifica una selezione e maturazione delle sinapsi attive. La formazione delle sinapsi richiede un'elevata sintesi proteica, mentre l'eliminazione avviene con un meccanismo di autofagia, cioè rimozione delle membrane

sinaptiche attraverso la degradazione delle molecole proteiche e lipidiche nei lisosomi. In questi processi è fortemente interessata la via di biossegnalazione denominata mTOR (mammalian Target Of Rapamycin, cioè bersaglio dell'inibitore rapamicina); mTOR è collegata allo stato di nutrizione e "sente" l'aumentata disponibilità di nutrienti aumentando la sintesi proteica e diminuendo l'autofagia; in particolare nella formazione delle sinapsi l'iperattività di mTOR aumenta la sintesi proteica e la formazione netta di sinapsi, mentre nel contempo diminuisce l'autofagia. In effetti negli ASD sono alterati molti geni che hanno a che fare con mTOR. Tuttavia queste ipotesi non sono ancora state verificate nei mammiferi.

In questo studio gli autori dimostrano che una iperattività di mTOR contribuisce alla genesi della sintomatologia autistica tramite diminuzione della autofagia nel rimodellamento delle sinapsi. Si tratta di uno studio estremamente articolato ed accurato, che ritengo di importanza fondamentale. Lo studio è stato condotto a diversi livelli: su campioni cerebrali prelevati post-mortem da soggetti autistici, su diversi ceppi di topi mutanti come modelli animali di ASD, e su neuroni coltivati in vitro.

1. In campioni di tessuto cerebrale prelevati post mortem da pazienti ASD la densità delle spine dendritiche nei neuroni piramidali del lobo temporale era significativamente maggiore nei pazienti che nei controlli, particolarmente in soggetti di età maggiore; inoltre la diminuzione della densità delle spine con l'età era molto superiore nei controlli che nei pazienti (45% contro 16%).
2. Sempre nei campioni cerebrali i livelli di proteine collegate alla via di mTOR erano maggiori e diminuivano in grado minore con l'età nei pazienti che nei controlli. Inoltre i livelli di proteine implicate nel processo di autofagia

erano minori nei pazienti che nei controlli. Questi risultati dimostrano che la mancata potatura delle spine dendritiche nei pazienti è dovuta a rallentamento del processo di autofagia a causa della iperattività della via di segnalazione mTOR.

3. In un modello animale di topi geneticamente mutati in modo da avere iperattività di mTOR si osserva un comportamento con interazioni sociali alterate; in questi topi la densità delle spine dendritiche era molto superiore a quella dei controlli; il trattamento con rapamicina, inibitore della via mTOR, correggeva sia il comportamento asociale sia la densità delle spine dendritiche.
4. Similmente negli stessi topi mutanti tutta una serie di parametri collegati all'autofagia dimostravano diminuita attività autofagica, e questa diminuzione veniva corretta dall'inibizione di mTOR con rapamicina.
5. Per dimostrare che il comportamento asociale era direttamente collegato alla deficienza di autofagia gli autori hanno creato dei topi mutanti con una specifica deficienza di attività autofagica; questi topi avevano un aumentato numero di spine dendritiche ed esibivano un comportamento ASD-simile.
6. L'aumento di spine dendritiche si osservava anche in neuroni, ottenuti dai topi deficienti nell'attività autofagica, coltivati in vitro, dimostrando inequivocabilmente che l'aumento di spine dendritiche è direttamente causato dalla diminuzione dell'autofagia.
7. Poiché mTOR ha tutta una serie di effetti a valle oltre alla inibizione della autofagia, gli autori hanno voluto dimostrare che l'effetto di mTOR sull'aumentato numero di spine dendritiche era *direttamente* collegato alla diminuzione di autofagia; a tale scopo hanno creato un doppio mutante, in mTOR e in autofagia; in questo doppio mutante l'inibizione con rapamicina non era in grado di

correggere il difetto, e neppure correggeva il comportamento asociale, dimostrando così che la sequenza di eventi è: iperattività di mTOR → inibizione dell'autofagia → aumento delle spine dendritiche → comportamento asociale ASD-simile.

### Commento

Mi sembra uno studio di importanza eccezionale, anche perché suggerisce prospettive terapeutiche con l'inibizione della via di segnalazione mTOR.

### **“Common microRNAs target established ASD genes”**

***Molti geni comuni implicati nell'autismo sono bersagli di micro-RNA***

S. Banerjee-Basu, E. Larsen, S. Muend  
MindSpec Inc, USA

Frontiers in Neurology, 28.10.2014  
<http://journal.frontiersin.org/Journal/10.3389/fneur.2014.00205/full>

A cura di Giorgio Lenaz  
*Professore Emerito di Biochimica all'Università di Bologna*

*In questo articolo gli autori fanno il punto della situazione sul ruolo che nella genesi dei disordini dello spettro autistico potrebbero avere i micro RNA (miRNA), piccole molecole formate da circa 22 nucleotidi che regolano l'espressione genica legandosi all'RNA messaggero (mRNA). Si tratta di un "opinion article" in cui gli autori fanno il punto sul possibile ruolo dei micro-RNA nei disordini dello spettro autistico.*

*La complessa architettura genetica dell'autismo.*

È ormai fermamente accertato che centinaia di geni sono implicati nei disordini dello spettro autistico (ASD). I potenziali fattori genetici

di rischio sono stati identificati mediante studi di genetica classica e in alcuni casi di mutazioni distruttive attraverso tecnologie sofisticate come il sequenziamento dell'intero esoma [N.B. cioè degli esoni, tratti dei geni che codificano, a differenza dei tratti intercalati detti introni che non codificano e vengono rimossi durante la maturazione dell'RNA messaggero]. Inoltre sono state implicate negli ASD delle varianti genetiche comuni anche ad alcuni disturbi neuropsichiatrici e dello sviluppo neuronale come la schizofrenia.

Nonostante il grande progresso nella genetica degli ASD non è ancora chiaro come le corrispondenti perturbazioni dello sviluppo cerebrale portano a sintomi specifici durante lo sviluppo nei primi anni di vita per quanto riguarda gli ASD e nell'adolescenza per la schizofrenia.

I meccanismi che regolano in modo armonico e coordinato nello spazio e nel tempo l'espressione genica nel cervello sono all'avanguardia della ricerca sui disordini cerebrali. In questi processi regolatori si va sempre più affermando l'importanza di varie forme di RNA non codificanti, e tra questi i *micro-RNA* (miRNA) sono i candidati elettivi.

I miRNA sono piccole molecole altamente conservate nell'evoluzione, formate di circa 22 nucleotidi che regolano l'espressione genica soprattutto legandosi alla regione non tradotta all'estremità 3' dell'RNA messaggero (mRNA). I miRNA riconoscono il loro bersaglio tramite la complementarità di alcuni nucleotidi tra miRNA e mRNA. Un singolo tipo di miRNA può legarsi a centinaia di mRNA e così regolarne l'espressione. È comprensibile che ogni disturbo di tale sistema in un contesto neuronale può portare ad alterati circuiti cerebrali come si verifica nell'autismo e nella schizofrenia.

*Ruolo dei miRNA nei disordini psichiatrici*

Vi sono forti indicazioni che i miRNA sono implicati nella schizofrenia e nell'autismo. Alcuni

studi avevano dimostrato una diversa espressione di miRNA in campioni cerebrali autoptici da soggetti schizofrenici rispetto ai controlli, ma l'evidenza più diretta proviene da studi genetici. In un modello murino di delezione del gene DGCR8, che codifica per un componente del complesso proteico nucleare che produce i miRNA, si verifica una diminuita espressione di miRNA implicati nella plasticità sinaptica. Alcuni geni già noti per essere implicati nell'eziologia della schizofrenia e dell'autismo sono stati associati a fattori deputati alla sintesi e maturazione di miRNA o a proteine che interagiscono con questi fattori.

Alcuni studi negli ultimi anni (2008-2014) hanno evidenziato alterazioni di espressione dei miRNA in reperti autoptici di cervelli da individui autistici oppure in linee cellulari linfoblastoidi ottenute da soggetti autistici. Tuttavia gli studi non hanno ancora potuto dimostrare un andamento coerente e specifico dei miRNA implicati.

#### *Alcuni geni sindromici collegati agli ASD sono regolatori della biogenesi di miRNA*

L'autismo si manifesta come condizione di comorbilità in alcune sindromi mono-geniche, come la sindrome del cromosoma X fragile, la sindrome di Rett e la sclerosi tuberosa, che pertanto sono molto studiate in rapporto alla patogenesi degli ASD. È interessante che almeno due dei geni implicati in queste sindromi sono collegati alla biogenesi dei miRNA.

#### *Regolazione del gene MET da parte di una famiglia di miRNA (miR-34).*

MET si è rivelato un importante fattore di rischio nei ASD. [MET è stato scoperto come recettore del fattore di crescita degli epatociti, un recettore di membrana con attività di proteina chinasi (catalizza la fosforilazione di proteine bersaglio). È stato poi scoperto che MET è implicato nello sviluppo di numerose neoplasie.]. Nell'ippocampo di un modello di cromoso-

ma X fragile è stata riscontrata una diminuita espressione di RNA messaggeri tra cui quello di MET e un concomitante aumento di parecchi miRNA; coerentemente con questa scoperta si è visto che alcuni miRNA inibiscono l'espressione di MET.

La famiglia miR-34 di miRNA è particolarmente importante in rapporto agli ASD; essa è da tempo conosciuta per regolare molti processi cellulari correlati al cancro, ma solo di recente si è potuto stabilire che ha anche un ruolo importante nello sviluppo del sistema nervoso, come p. es. nella crescita dei neuriti e nello sviluppo della memoria, ed è coinvolta in molti disordini neuronali, tra cui la schizofrenia.

In conclusione ci sono forti indicazioni, soprattutto indirette, che suggeriscono un importante ruolo di miRNA nella eziologia dei disordini autistici, ma è ancora necessario uno studio sistematico per poter comprendere il loro meccanismo patogenetico.

### **Explaining the Increase in the Prevalence of Autism Spectrum Disorders The Proportion Attributable to Changes in Reporting Practices**

Stefan N. Hansen, MSc; Diana E. Schendel, PhD; Erik T. Parner, PhD

*JAMA Pediatr.* Published online November 03, 2014. doi:10.1001/jamapediatrics.2014.1893

Tradotto da Emanuela Pipitone  
Dottoressa in Statistica - Comune di Bologna  
Settore Salute, Sport e Città Sana

#### **Metodi**

Studio di coorte: tutti i bambini nati vivi dal 1980 al 1991 (N= 677.915), seguiti nel tempo (fino al 2011, cioè la fine del follow-up dell'ulti-

ma coorte di nati pari a 22 anni), identificando quelli a cui era diagnosticato l'ASD.

ICD8 per la diagnosi di ASD fino al 1993 compreso. Dal 1994 ICD10. Un altro cambiamento è stato includere i casi diagnosticati in strutture esterne agli ospedali (*outpatients*), a partire dal 1995. Questo studio vuole verificare l'influenza che questi due cambiamenti nella registrazione dei casi di autismo hanno avuto nel determinare i tassi di prevalenza del 2012 (derivati dalle coorti dei nati dal 1980-81 al 1990-91, suddivise anche per sesso), per fare ciò si considerano i casi di ASD registrati in 3 periodi:

- 1980-93 prima che avvenissero i cambiamenti nel sistema di registrazione dei casi
- 1994-95 quando si è passati all'ICD10
- 1996-2011 quando si sono considerati anche gli *outpatients*

### Analisi Statistica

In che modo i cambiamenti nei metodi di registrazione/classificazione dei casi di ADS abbiano influenzato la prevalenza può essere stimato mediante l'utilizzo di curve di prevalenza età-specifiche, visto che le diagnosi sono state raccolte in modo continuativo nel tempo.

Il metodo statistico utilizzato per quantificare questi cambiamenti è la regressione di Cox, detta anche a "rischi proporzionali" (per cui si ipotizza che nell'unità di tempo rimanga inalterato il rischio, cioè il "rischio di diagnosi" di ASD, della coorte di riferimento rispetto alle altre, graficamente questo si traduce in curve parallele). I soggetti morti, emigrati e non diagnosticati a fine del follow-up sono stati considerati "censurati". La regressione di Cox si utilizza per calcolare rischi "tempo dipendenti" (cioè hazard ratio-HR invece di OR). È stato utilizzato un modello multivariato (stratificato per coorte di nascita), in cui sono stati considerati entrambi gli effetti (registrazione e classificazione).

Per costruire le curve di prevalenza si è utilizzato, invece, il metodo di Kaplan-Meier (NOTA: lo stesso utilizzato per le curve di sopravvivenza, per stimare la probabilità di morte/sopravvivenza di una certa coorte per le diverse coorti (in questo caso di 1 anno solo) di nati, considerando come riferimento temporale sia gli anni di calendario (dal 1980 al 2012) che gli anni di età (da 0 a 22).

In totale si sono considerate 5 curve di prevalenza:

- una curva ottenuta considerando un'ipotetica coorte di riferimento che stima l'andamento della prevalenza a 22 anni, se avesse valso solo il cosiddetto "effetto calendario", cioè nessun cambiamento (verificatosi a partire dal decimo anno) nella classificazione/registrazione di casi, a parte l'effetto dato dalla diversa coorte di nascita;
- una curva "base" senza nessun effetto dovuto ai cambiamenti della classificazione e della registrazione e neanche all'"effetto calendario";
- le due curve derivate dalle coorti reali in cui si è registrato il cambio (a partire dal decimo anno di osservazione) della classificazione e della registrazione degli *outpatients*
- quelle ottenute considerando assieme due (i cambiamenti della classificazione e della registrazione) o tre effetti (i cambiamenti della classificazione e della registrazione e l'effetto calendario).

Sulla base delle stime di prevalenza attesa a 22 anni di età (la fine del follow-up dell'ultima coorte di nati), così ottenute, è stata calcolata (tramite differenze percentuali, considerando sempre nel computo la prevalenza "base") la percentuale di aumento di prevalenza che può essere spiegata dai cambiamenti nella registrazione/classificazione.

Per stimare gli intervalli di confidenza al 95% (95%CI) di queste percentuali si è utilizzato un

metodo di ricampionamento (con 1000 campioni) denominato "bootstrap".

È stata fatta anche un'analisi di sensibilità, provando il modello in sotto-coorti.

## Risultati

Dei 667.915 bambini nati tra il 1980 ed il 1991 in Danimarca, 3956 hanno ricevuto una diagnosi di autismo prima della fine del follow up. L'effetto del cambiamento della classificazione diagnostica è risultato avere un HR di 1,42 [95% CI, 0,99-2,04; P = 0,06: *non significativo*]. L'effetto della registrazione degli *outpatients*, invece, ha un HR di 1,62 [95% CI, 1,24-2,12; P < 0,001].

Per i soli maschi, i due effetti hanno, rispettivamente, un HR di 1,84 [95% CI, 1,20-2,80] e 1,73 [95% CI, 1,28-2,35], entrambi statisticamente significativi (P < 0,001).

Per le sole femmine, i 2 effetti hanno, rispettivamente, un HR di 0,58 [95% CI, 0,27-1,23] e 1,33 [95% CI, 0,74-2,37] e nessuno dei due risultava statisticamente significativo (P = 0,15 e P = 0,34, rispettivamente).

L'effetto del cambiamento diagnostico risulta differire significativamente per sesso (P = 0,01), mentre l'effetto della registrazione degli *outpatients* no (P = 0,42).

*NOTA: cioè, per ogni anno, il passaggio agli ICD10 ha comportato un incremento del tasso di prevalenza pari a 1,42 volte rispetto a quello che sarebbe avvenuto se non ci fosse stato questo cambiamento, un effetto, però, non statisticamente significativo. La registrazione degli outpatients ha comportato un incremento del tasso di prevalenza pari a 1,62 volte rispetto a quello che sarebbe avvenuto se non ci fosse stato questo cambiamento e la differenza risulta statisticamente significativa. Questi HR, nei maschi, risultano entrambi significativi, nelle femmine nessuno dei due, probabilmente*

*questo avviene a causa del numero molto minore di casi di ASD nelle femmine; comunque dal confronto degli HR per sesso, risulta una differenza significativa per il cambiamento della classificazione (da ICD8 a ICD10), non per "l'effetto outpatients".*

Le stime di prevalenza a 22 anni di età nei 5 diversi scenari sono elencate di seguito.

1. scenario base: 9,4 [95% CI, 3,5-24,7],
2. scenario con il solo "effetto calendario": 41,7 [95% CI, 16,3-106,3],
3. scenario con l'"effetto calendario" ed il cambio di classificazione delle diagnosi: 57,9 [95% CI, 25,1-132,9],
4. scenario con l'"effetto calendario" e la registrazione degli *outpatients*: 64,7 [95% CI, 27,7-150,4],
5. scenario con l'"effetto calendario", il cambio di classificazione delle diagnosi e la registrazione degli *outpatients*: 90,5 [95% CI, 44,5-182,9]

per 10 000, per tutti gli scenari.

L'aumento della prevalenza a causa dell'"effetto calendario" ed il cambio di classificazione delle diagnosi è dato dalla differenza della prevalenza degli scenari 3 e 1, cioè, 57,9 e 9,4 per 10.000. L'aumento della prevalenza dovuto solo al cambiamento di classificazione delle diagnosi è dato dalla differenza della prevalenza degli scenari 3 e 2, cioè 57,9 e 41,7 per 10 000.

Cioè risulta che il 33% [95% CI, 0% -70%] del totale aumento della prevalenza osservata ([57,9-41,7] / [57,9-9,4]) può essere spiegato con il cambiamento nei soli criteri diagnostici. Calcoli simili dimostrano che il 42% [95% CI, 14% -69%] dell'incremento totale della prevalenza osservata ([64,7-41,7] / [64,7-9,4]) può essere spiegato solo dalla registrazione degli *outpatients* e che il 60% [95% CI, 33% -87%] dell'aumento della prevalenza osservata

[[90,5-41,7] / [90,5-9,4]] può essere spiegato dalla variazione dei criteri diagnostici assieme all'aumento della prevalenza osservata.

### Discussione

Si è osservata (nel 2011) una **prevalenza dell'ASD pari a 24 per 10.000 bambini di 8 anni nati nel 1991**, una stima paragonabile alla prevalenza di 34 per 10.000 bambini dai 3 ai 10 anni nati tra il 1987 ed il 1993 negli Stati Uniti, ma al di sotto della stima del 67 per 10.000 bambini di 8 anni nati nel 1992, derivata dall'*Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network*.

Tra i limiti dello studio è che le conclusioni possono valere solo per i casi di ASD della Danimarca. Inoltre, la stima degli effetti dovuti alla diversa classificazione e registrazione, anche se stimati congiuntamente, possono non essere affidabili come considerare l'effetto combinato, perché parte degli effetti di uno può essere contenuta nell'altro.

### Conclusioni

Questo studio sostiene la tesi secondo cui l'apparente aumento della prevalenza dell'ASD è in larga parte attribuibile ai cambiamenti avvenuti nel corso del tempo nella registrazione dei casi. Tuttavia, una parte considerevole dell'aumento della prevalenza dell'ASD non si spiega con questi cambiamenti. Pertanto, è importante ricercare i fattori eziologici che possano spiegare la residua parte dell'aumento riscontrato.

### Commento di Riccardo Alessandrelli

*Neuropsichiatra Infantile presso ASL2 Abruzzo*  
L'articolo pone l'attenzione sul fatto che l'incremento delle stime di prevalenza dei disturbi dello spettro autistico, sono legate a fattori prevalentemente di tipo non eziologico, dovute all'affinamento delle tecniche di diagnosi e all'avvicinamento della varie edizioni dei

DSM. Mi vengono alcune considerazioni da fare in merito:

Sarebbe interessante conoscere le caratteristiche cognitive e sintomatologiche dei pazienti "sfuggiti" alla diagnosi di autismo nel tempo, oltre alle diagnosi da essi ricevute prima di approdare al definitivo inquadramento nello spettro, poiché mi viene da pensare che proprio i casi lievi, ovvero con assenza di deficit cognitivo e con caratteristiche autistiche intermedie, siano proprio quelli sfuggiti alla diagnosi.

Può capitare che questi bambini non vengano individuati prima dell'adolescenza, oppure siano segnalati in epoca scolare per un disturbo dell'apprendimento, un generico problema relazionale o di regolazione del comportamento. Nel percorso diagnostico dei pazienti con un problema del comportamento lieve, il primo impedimento è ancora rappresentato dalle difficoltà di accesso ad una valutazione, anche per via del timore di una stigmatizzazione in seguito al contatto con un servizio di NPI. Negli ultimi anni, la maggiore sensibilizzazione da parte delle famiglie e del mondo della scuola nei confronti delle problematiche del rendimento scolastico, nonché la diffusione di diagnosi maggiormente "digeribili" come quella di ADHD o i disturbi dell'apprendimento, hanno permesso ai clinici di avere maggiore accesso a problematiche che sottendono alle difficoltà scolastiche.

Intendo dire che a mio avviso siamo riusciti a intercettare molti pazienti autistici ad alto funzionamento, in modo incidentale, col pretesto del sospetto diagnostico di ADHD o disturbo dell'apprendimento. E talvolta, è stato necessario arrivare alla prova del farmaco, ovvero il Metilfenidato, che ha il vantaggio di produrre un effetto immediatamente osservabile, oltre che estremamente selettivo nel meccanismo d'azione, per chiarire molte sfumature e sovrapposizioni diagnostiche sopraffini.

Lavorando anche nell'ambito della scuola, mi viene anche segnalato dagli insegnanti che molti casi di bambini con problemi, non approderanno mai ad una valutazione NPI. E potrebbero essere una percentuale anche maggiore di quelli che alla fine vengono segnalati.

Esiste pertanto, una popolazione "nascosta" di bambini che potrebbero arrivare a 16 anni od oltre senza una diagnosi, epoca in cui potrebbero manifestare una necessità di contatto con le strutture valutative e sfuggire nuovamente alla diagnosi di spettro autistico, venendo inquadrati in categorie diagnostiche tipiche della nosografia psichiatrica. Dico cosa scontata, quando affermo che molti disturbi di personalità (schizotipico, schizoide, paranoide, antisociale, borderline ecc...) spesso hanno una storia "premorboza" (di comportamenti non necessariamente definibili come patologici) che denota tratti autistici. Oppure mi viene da pensare ad autistici che manifestano per la prima volta una problematica psichiatrica in età adulta, per cui non è possibile sfruttare i "reports" genitoriali, e pertanto non saremo mai in grado di ricostruire la neurodiversità dell'età evolutiva che talvolta si cela dietro i disturbi psichiatrici dell'adulto.

### **Commento di Daniela Mariani Cerati**

#### *Comitato Scientifico ANGSA*

L'articolo fa delle elaborazioni statistiche raffinatissime, ma non dice una cosa elementare: com'è la prevalenza di autismo nella prima coorte presa in esame: quella dei nati nel 1980. Dice soltanto come è la prevalenza dell'ultima coorte: quella dei nati nel 1991, all'età di 8 anni: 24 su 10000.

Questo valore è dello stesso ordine di grandez-

za della prevalenza rilevata in Italia (2,9 su 10000 per la fascia d'età da 0 a 18 anni; 4,2 su 10000 per la fascia d'età 6 – 10 anni in Piemonte nell'anno 2010)

<http://www.ausl.ra.it/files/8%20-%20Intervento%20congresso%204%20ottobre%20-%20Chiarotti%20e%20Pesciolini.pdf>

Siamo ben lontani dai valori di prevalenza riportati dal CDC nel 2014: 1 su 68 bambini di 8 anni, ovvero 14.7 per 1,000, che sale a 1 su 42 nei maschi.

<http://www.cdc.gov/media/releases/2014/p0327-autism-spectrum-disorder.html>

Di fronte a numeri così elevati ci si domanda se davvero la prevalenza sia diversa in America e in Europa o se con la parola "autismo" o "spettro autistico" ci riferiamo a realtà completamente diverse, nonostante la presenza di classificatori internazionali.

I registri danesi sono una importante fonte di dati staticamente significativi. In ogni caso il problema della prevalenza di ASD e del suo aumento, se dovuto solo ad aumento di diagnosi o anche ad un aumento reale della patologia, è un problema aperto.

Hanno tenuto una relazione molto approfondita su questo tema Flavia Chiarotti e Aldina Venerosi Pesciolini nell'ottobre 2012 a Ravenna. In rete si possono leggere le diapositive:

<http://www.ausl.ra.it/files/8%20-%20Intervento%20congresso%204%20ottobre%20-%20Chiarotti%20e%20Pesciolini.pdf>

o ascoltare stralci della relazione:

<https://www.youtube.com/watch?v=W70ftz0ZQA&list=UU4F30B9gP1QuSpGXfuyCY8Q>

# Educazione

## Educatori

Carlo Hanau

Direttore del Master "Il disturbo dello spettro autistico: teoria e metodi d'insegnamento basati sulla scienza del comportamento". Dipartimento di Educazione e Scienze umane. Università di Modena e Reggio Emilia

*Intervento alla XXIX Conferenza Internazionale promossa dal Pontificio Consiglio per gli Operatori Sanitari (per la Pastorale della Salute) sul tema "La persona con disturbi dello spettro autistico: animare la speranza" (20-22 novembre, Aula nuova del Sinodo, Città del Vaticano).*

Con l'educazione diamo speranza ma non vendiamo illusioni. Non imitiamo i ciarlatani che vendono come se fosse una medicina efficace quella che neppure è stata sperimentata, oppure addirittura quella che è già stata falsificata. Per i bambini e le persone con autismo vale ancora, purtroppo, l'affermazione della National Autistic Society e di Autismo Europa di molti anni addietro: il trattamento è l'educazione. Questa situazione è conseguenza del fatto che la medicina allo stato attuale delle conoscenze ha poco o nulla da offrire alle persone con autismo, nonostante la documentata base biologica della grave disabilità: infatti i farmaci possono fare ben poco sul cuore duro di questa sindrome e, spesso, gli effetti collaterali del loro uso prolungato riducono di molto la qualità di vita di chi li usa. La ricerca farmacologica è la speranza futura, mentre oggi le persone con autismo possono trarre vantaggio sempre dall'educazione speciale e spesso dalla strutturazione apposita degli ambienti per l'arco della loro vita. Grande perciò è la responsabilità dell'educatore nei loro confronti, che deve preparare il bambino con autismo alla vita adulta e

seguirlo con continuità.

Definiamo gli educatori di cui il bambino con autismo ha bisogno: i genitori e gli altri componenti della famiglia, gli operatori del nido, gli insegnanti curricolari e di sostegno, i coordinatori pedagogici, gli psicopedagogisti, gli educatori sociali e professionali, gli assistenti all'autonomia e alla comunicazione e infine gli stessi compagni, nell'ottica dell'educazione cooperativa. A fianco vi sono gli operatori sanitari, coi quali è necessaria una stretta collaborazione, senza mai sanitarizzare l'educazione.

L'educazione dei figli compete ai genitori, ai quali la nostra Costituzione del 1947 delega questo diritto e dovere, rifiutando l'ipotesi dello Stato etico totalitario (Art. 30: È dovere e diritto dei genitori mantenere, istruire ed educare i figli, anche se nati fuori del matrimonio. Nei casi di incapacità dei genitori, la legge provvede a che siano assolti i loro compiti): questa disposizione deve valere per tutti i figli, compreso quelli con disturbi autistici, per i quali si aggiunge la Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità, ratificata dall'Italia già all'inizio del 2009 ed il motto "Nulla su di noi

senza di noi” delle associazioni delle persone con disabilità. Occorre tuttavia precisare che i genitori di questi bambini che presentano bisogni molto speciali non sono tecnicamente preparati e devono imparare ad essere genitori speciali, per organizzare la vita di tutti i componenti la famiglia nella maniera più adatta alle particolari esigenze del figlio. Ai genitori informati e formati spetta quindi la collaborazione all'educazione in sussidiarietà con gli educatori ed a maggior ragione la scelta delle finalità educative e dei metodi pedagogici da utilizzare, alla stessa stregua di quanto avviene per il consenso informato sui trattamenti sanitari<sup>1</sup>. Si deve garantire ai genitori l'informazione chiara e comprensibile sulle possibili strategie alternative dimostrate efficaci e sui rispettivi risultati attesi, formandoli a collaborare al piano educativo scelto da loro. La scelta, per essere razionale ed anche sostenibile da parte dell'ente pubblico, deve effettuarsi all'interno della Linea guida n.21 dell'Istituto Superiore di Sanità, pubblicata nel dicembre 2011, che analizzando tutta la letteratura scientifica internazionale ha stabilito sull'educazione che: “Gli interventi mediati dai genitori si sono dimostrati efficaci” e che “Sono efficaci anche i programmi intensivi comportamentali” ... “tra questi programmi i più studiati sono quelli basati sull'analisi comportamentale applicata (ABA), Applied behaviour analysis” ([http://www.snlg-iss.it/cms/files/scheda\\_autismo\\_14-03.pdf](http://www.snlg-iss.it/cms/files/scheda_autismo_14-03.pdf)). Per “programmi intensivi” si intendono quelli che esigono da un minimo di 25 fino a 40 ore settimanali; il lavoro gratuito dei genitori, se adeguatamente formati e supervisionati, può contribuire a ridurre questo pesante carico assistenziale<sup>2</sup>, reso necessario dalla tipica difficoltà di generalizzare i buoni comportamenti appresi in un luogo a tutti gli altri ambienti di vita.

Gli interventi di educazione speciale fino ad ora validati comportano un notevole costo di

risorse umane sia non retribuite (genitori e altri familiari) sia retribuite, come gli educatori, che se non vengono offerti a spese del pubblico rischiano di mandare in rovina il bilancio familiare. La formazione dei genitori è quindi necessaria ed i relativi costi possono essere considerati come convenienti investimenti, perché riducono la spesa pubblica presente ed ancor più quella futura.

Si può stimare il costo di una vita di una persona con autismo grave in 2-3 milioni di euro, mentre l'educazione intensiva, riducendo la gravità, consente grandi risparmi nelle spese di assistenza pubblica, sopra tutto nella fase del “dopo di noi”.

L'informazione e poi la formazione e la supervisione devono essere accessibili a tutti questi genitori, anche a quelli meno acculturati, poiché i bambini con autismo nascono in tutti i Paesi da genitori appartenenti a tutte le classi sociali, a tutti i livelli di istruzione ed a tutte le categorie professionali<sup>3</sup>. Questa diffusione smentisce la teoria psicogenetica che indicava l'inadeguatezza dell'amore materno (madre frigorifero) come causa della sindrome<sup>4</sup>. Cadendo in un madornale errore statistico Kanner, dal quale la sindrome prese il nome, per una parte della sua carriera aveva creduto di potere affermare che la sindrome fosse circoscritta alle famiglie di alto livello e quindi che fosse provocata da inadeguatezza dell'amore materno. Da questo errore molti psicanalisti psicodinamici e lacanianiani ed altri come Bruno Bettelheim che per psicanalista si spacciava, avevano tratto motivo per consigliare la parentectomia, la separazione dei figli dai genitori, quale forma di primo trattamento.

Nonostante sia passato quasi mezzo secolo da quando Kanner (1969) riconobbe il suo errore, molti epigoni di Bettelheim continuano a trattare i bambini con autismo come se la causa del disturbo fosse la relazione con la madre. Que-

sti epigoni sono ancora ben presenti ed attivi in Paesi di lingua latina, Francia, Belgio, Svizzera ed Italia, dove spesso l'operatore pubblico cerca di applicare alla scelta educativa il principio del "cuius regio eius religio", imponendo al genitore la scelta fatta dall'operatore<sup>5</sup>.

A parte l'esperienza pionieristica di Asperger, che aveva ben compreso l'utilità dell'educazione speciale nell'autismo, applicandola con le sue Suorine nell'Austria del periodo bellico, Lovaas fra i primi si cimentò con quelli che allora erano definiti "ineducabili", applicando ai bambini di due-tre anni con autismo una strategia basata sull'ABA in modo intensivo (quaranta ore settimanali) e individuale (rapporto uno a uno), ottenendo i primi buoni miglioramenti quantificabili e quantificati. Infatti l'ABA insegna a fissare gli obiettivi dell'educazione ed a misurarne i risultati continuativamente, a differenza di psicodinamici e lacanianiani. Lovaas richiedeva inoltre un forte impegno educativo speciale da parte di almeno un genitore.

Schopler in parallelo si era maggiormente dedicato allo spettro delle età superiori ed ha elaborato ed attuato il programma di Stato per la Carolina del Nord denominato T.E.A.C.C.H.<sup>6</sup> che ha maggiormente fissato l'attenzione sulla strutturazione dell'ambiente di vita, di tutta la vita. La sua definizione dei genitori come "coterapeuti" nell'abilitazione dei figli, indica quanto sia sfumato il confine fra sanità ed educazione, che nel caso dell'autismo è l'unica forma di "terapia", ma sopra tutto ci deve ricordare che la generalizzazione dell'apprendimento di qualsiasi abilità, difficoltà tipica dell'autismo, esige che gli esperti educatori si muovano in perfetta sincronia con la famiglia, di modo che l'abilità di allacciare il bottone della giacca venga insegnata la mattina a scuola e ripetuta la sera a casa. Inoltre Schopler, che privilegiava la nostra Montessori come riferimento metodologico, ha scritto che molte delle attività pratiche propo-

ste nel suo T.E.A.C.C.H. derivavano dall'esperienza positiva diretta dei genitori.

Sembra superfluo ricordare che è sempre auspicabile il coro all'unisono di tutti coloro che partecipano all'educazione di tutti i bambini, ma nel caso dell'autismo questa concertazione è assolutamente necessaria. Allo scopo si sono diffusi i Parent & Teacher training, dove la formazione è comune a genitori e operatori, e nel corso dell'azione educativa l'educatore esperto che elabora il progetto di vita e ne segue l'attuazione, vero maestro del coro, si reca sia nella scuola sia nella casa del bambino, per verificare la corretta applicazione della strategia elaborata e dare consigli.

Questa specializzazione dei genitori non può e non deve divenire una loro professionalizzazione, snaturando il loro ruolo fondamentale parentale e coniugale; questo rischio si verifica quando il sistema scolastico e sanitario non si dimostrano all'altezza di dare risposte di qualità alle esigenze della persona con autismo, come purtroppo avviene quasi generalmente nel nostro Paese. Perciò la percentuale di separazioni e di divorzi nelle famiglie dove c'è un figlio con autismo è molto più elevata che negli altri casi di disabilità, anche gravi<sup>7</sup>.

In Italia si verifica il paradosso di una grande massa di risorse umane dedicate agli alunni con disabilità, oltre centomila insegnanti di sostegno, a cui si aggiungono gli educatori a carico dei Comuni, gli Assistenti all'autonomia e alla comunicazione a carico delle Province, per oltre duecentomila alunni con certificazione di disabilità. Per gli alunni con autismo si concede mediamente il rapporto uno a uno con un operatore dedicato. Questa abbondanza di personale sconosciuta negli altri Paesi consente di effettuare l'inclusione di un solo allievo con disabilità in una classe ordinaria, al posto delle classi speciali che sono diffusissime altrove, dove un gruppetto di 4-6 allievi

con autismo, viene riunito in una sola classe, curata da un educatore esperto e da un suo collaboratore, all'interno di una scuola ordinaria che consente l'inclusione degli alunni con autismo fra gli altri alunni soltanto per talune attività scolastiche, la mensa e la ricreazione; in U.S.A. vi sono anche recenti buoni esempi di classi formate da alunni con autismo e altri alunni non disabili. In Italia la conquista dell'inclusione nella classe ordinaria codificata dalla legge Falcucci n.517 del 1977 può essere criticata per gli scarsi risultati ottenuti dopo la fine della scuola, quando si verifica che l'inclusione totale vantata per gli anni della scolarizzazione cessa bruscamente e i ragazzi ventenni vengono indirizzati ai centri diurni per disabili e alle cooperative sociali di tipo B. Pochissimi ragazzi con autismo riescono a entrare nel mondo del lavoro normale, meno di quanti riescono in questa impresa nei Paesi dotati di classi speciali<sup>8</sup>. I paradossi italiani ora descritti sollecitano la mia professionalità che riguarda la programmazione dei servizi sociali e sanitari. È molto bassa l'efficacia (il risultato in termini di miglioramento) e ancor più l'efficienza (il rapporto fra risultato ottenuto e mezzi impiegati per raggiungerlo) del sistema di educazione delle persone con disturbi autistici. Si tratta di inefficienze le cui cause vanno eliminate: la scarsa o nulla specializzazione della formazione degli insegnanti sulla sindrome autistica e sulle strategie idonee a combatterla, in particolare di quelle basate sull'ABA, che è stata rifiutata dal nostro Paese negli anni sessanta; il turn over degli insegnanti di sostegno che contrasta con l'esigenza della continuità e della accumulazione di esperienza; la carenza di supervisione; la carenza in molte Regioni della figura dell'Assistente all'autonomia e alla comunicazione, che invece dovrebbe essere concesso a tutti i casi di autismo per i quali esistono gravi difficoltà di comunicazione, spesso ancora maggiori che

per i sordi ed i ciechi, che al contrario degli autistici ricevono abitualmente questo tipo di aiuto in tutte le Regioni.

Teoricamente da oltre un lustro, con l'accordo firmato dal Ministro dell'Istruzione Fioroni<sup>9</sup>, si sarebbero dovute creare reti di scuole con al centro una scuola polo per un dato tipo di disabilità, non per attirare tutti gli alunni con quella disabilità nella stessa scuola polo, ma per costituire nel suo interno un'équipe di insegnanti specializzati con la cattedra nella scuola polo, disponibili a garantire la loro presenza continua nelle altre scuole della rete dove un alunno con quella disabilità si iscrive, mantenendo tuttavia ben saldi i rapporti con gli altri colleghi dell'équipe. La disapplicazione di questa normativa è indice della difficoltà di modificare l'apparato della scuola pubblica.

Le linee di indirizzo sull'autismo della Conferenza Unificata (Ministero della Salute, Ministero dell'Istruzione (MIUR), Regioni, Province e Comuni) approvate il 22 novembre 2012 tendono a rimediare alle gravi carenze riscontrate in tutti i settori che dovrebbero intervenire in forma integrata sull'autismo, a tutte le età, ma la loro applicazione è limitata soltanto ad alcune poche Regioni, come le Marche e la Sardegna, mentre nel resto d'Italia si continua a ritardare la diagnosi di autismo e, dopo, bisogna attendere mesi o anni in lista d'attesa prima di effettuare gli interventi necessari. Si attende presto dal Senato l'approvazione di un testo unificato di vari disegni di legge specifici che stabilirebbero i Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) come garanzia di un intervento minimo efficace per tutte le persone con autismo di tutte le età, indipendentemente dalla Regione di residenza.

Alla Camera dei Deputati è stato presentato un disegno di legge, frutto dell'accordo del 2014 fra Ministero dell'Istruzione, Federazione Associazioni Nazionali Disabili e Federazione Italia-

na Superamento Handicap, "Proposta di legge per migliorare la qualità dell'inclusione scolastica", che dovrebbe dare maggior continuità e formazione specifica agli insegnanti ed una integrazione con gli altri educatori e le famiglie. Queste norme, se approvate, potrebbero garantire l'eliminazione degli sprechi attuali di risorse umane e materiali, con danno irreparabile delle persone con disabilità, delle loro famiglie e dello stesso erario pubblico, che è costretto a sborsare, come già indicato, due-tre milioni di euro per assistere ogni persona con autismo grave.

I due provvedimenti di legge sono necessari per salvare la scuola di tutti voluta dalla legge Falcucci e per ottenere l'inclusione reale dell'alunno con autismo nella classe comune, altrimenti condannata al fallimento dalla sua stessa inefficienza<sup>10</sup>.

Concludendo, per salvaguardare l'inclusione nelle classi comuni occorre fare la diagnosi, sia pure provvisoria, appena possibile, ed intervenire subito, in modo che l'ingresso nella prima elementare sia preparato adeguatamente, evitando che l'inserimento del bambino sia un problema grave per sé e per gli altri compagni; aumentare gli educatori specializzati sull'autismo, generalizzare l'Assistente all'autonomia ed alla comunicazione e fare leva sul consulente-coordinatore-supervisore del progetto sul bambino, che deve fruire di un intervento personalizzato e in continua evoluzione con gli auspicati miglioramenti. La persona con autismo deve conservare la diagnosi ed il suo trattamento specifico che deve durare, sia pure in forma non più intensiva, anche nella vita adulta, in ambienti comuni e in residenze dove siano presenti operatori specializzati.

<sup>1</sup> Soltanto il Magistrato può intervenire a sollevare i genitori dalla loro potestà quando imboccano strade che potrebbero nuocere ai figli, ma per la generalità vale la potestà genitoriale.

<sup>2</sup> Sally Rogers ha recentemente pubblicato uno studio preliminare ["Autism Treatment in the First Year of Life: A Pilot Study of Infant Start, a Parent-Implemented Intervention for Symptomatic Infants, S. J. Rogers • L. Vismara • A. L. Wagner • C. McCormick • G. Young • S. Ozonoff, *J Autism Dev Disord*, DOI 10.1007/s10803-014-2202-y, pubblicato online il 12 settembre 2014] dove un gruppo di bambini compresi fra i 7 e i 18 mesi, che presentavano alcuni sintomi di autismo, sono stati trattati dai loro genitori, formati con un parent training e con una supervisione a domicilio di un'ora la settimana per 12 o 16 settimane consecutive. I primi risultati, seppure non significativi, sono molto incoraggianti. Esiste concordanza fra tutti gli esperti che la plasticità del cervello dei primissimi anni di vita consenta all'educazione speciale di ottenere grandi miglioramenti della prognosi, che altrimenti nella sua evoluzione naturale sarebbe molto grave, sopra tutto per i bambini nei quali la sindrome si manifesta precocemente. Vale ancora la considerazione che il Prof. Gilbert Lelord, primario di neuropsichiatria infantile di Tours faceva già trenta anni fa: occorre fare il trattamento prima della diagnosi definitiva. Si consideri che l'educazione speciale consigliata dalla Linea guida n.21 dell'ISS e dalle linee guida di altri Paesi non solo non fa male, ma produce effetti positivi anche nei falsi positivi.

<sup>3</sup> Sono note soltanto alcune eccezioni: la frequenza è più elevata nei Paesi dove sono frequenti i matrimoni fra consanguinei; perciò alcuni colleghi epidemiologi americani studiano la diffusione dell'autismo nei Paesi arabi.

<sup>4</sup> Kanner aveva descritto nel 1943 per la prima volta questa sindrome in una rivista scientifica psichiatrica, definendola correttamente come innata; in seguito alla pubblicazione ricevette alcune decine bambini con le caratteristiche da lui descritte, appartenenti a famiglie americane con un livello culturale elevato, che aveva consentito loro di arrivare a conoscere il contenuto della rivista scientifica, e dotate dei mezzi economici adeguati per farsi ricevere nel costoso ospedale universitario di Baltimora dove Kanner lavorava. Dando per scontato che il campione di famiglie ricevute fosse rappresentativo della generalità, Kanner ipotizzò che la madre ricca e in carriera, che secondo lui si sarebbe occupata poco del figlio, fosse la causa della sindrome.

<sup>5</sup> In Italia nel 2012 gli psicodinamici e i lacaniani, con l'appoggio di Ordini degli psicologi, hanno pubblicamente contestato la Linea guida n.21 dell'ISS chiedendone l'immediata revisione perché troppo filoamericana.

<sup>6</sup> Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children

<sup>7</sup> Confronta l'indagine della Fondazione Serono e ANGSA onlus, eseguita dal CENSIS nel 2012: <http://www.fondazione-serono.org/sezione/disabilita/la-centralita-della-persona/lindagine-sulle-persone-con-autismo-disabilita/>

<sup>8</sup> Il nostro modello di inclusione attuale di coloro che hanno disabilità gravi, come gli autistici, si fonda sull'illusione che basti mettere l'alunno insieme agli altri perché questi possa essere incluso. La carenza di un'efficace educazione specializzata provoca ora un fallimento che si manifesta compiutamente alla fine della scuola, quando il ragazzo che non ha avuto l'educazione speciale di cui avrebbe avuto bisogno non può essere incluso nella società degli adulti che lavorano e deve essere immesso in un centro insieme ad altri disabili gravi. Già negli anni settanta Enrico Montobbio a Genova aveva cercato di includere anche i gravi all'interno degli ambienti di lavoro, con finalità di inclusione piuttosto che di produzione, ma le carenze di un'educazione speciale capace di ridurre i comportamenti problema delle persone con autismo rende molto difficile questa soluzione ottimale. Il fallimento della nostra educazione speciale si manifesta anche

nella scuola secondaria, dove si assiste ad una concentrazione di alunni con disturbi autistici in alcuni istituti agrari ed alberghieri che rispondono un poco meglio degli altri alle esigenze specifiche. Da qualche anno si sono sperimentati accordi di programma stipulati nelle Province per preparare durante la vita scolastica l'inclusione lavorativa; il progetto "300 giorni" dell'Ufficio Scolastico Regionale dell'Emilia Romagna, finanziato dalla Fondazione Agnelli ed appena terminato, si colloca in questa prospettiva. Cfr. <http://www.istruzioneeparma.it/2014/05/27/seminario-conclusivo-del-%E2%80%9Cprogetto-dei-300-giorni%E2%80%9D-%E2%80%93-bologna-11-giugno-2014/>

La Regione Emilia Romagna ha approvato la legge n.7 del 2013 per l'applicazione dei tirocinii lavorativi che consente di inserire in un posto di lavoro comune anche le persone con grave disabilità come quelle con autismo, mediante la tipologia terza, che ha funzione di orientamento e formazione o di inserimento e reinserimento non solo lavorativo ma anche sociale in favore di persone con disabilità e in condizione di svantaggio. Cfr. <http://formazione.lavoro.regione.emilia-romagna.it/tirocini>

<sup>9</sup> Il 20 Marzo 2008 la Conferenza Stato-regioni ha espresso il parere favorevole al testo di un decreto interministeriale, Pubblica Istruzione-Salute, "Accordo per l'accoglienza scolastica e la presa in carico degli alunni con disabilità", che è stato largamente disatteso.

<sup>10</sup> Si riporta un estratto dal documento di posizione di Autismo Europa del 2003, ancora attuale:

*"Per le persone con autismo, l'educazione ha in primo luogo il ruolo di compensare e se possibile superare le difficoltà di apprendimento incidentale e di comunicazione.*

*Uno dei problemi che si incontrano in questo compito è che molte delle capacità da insegnare sono talmente elementari che spesso riesce difficile considerarle come materia di insegnamento, e si tende a darle per scontate.*

*Inoltre le strategie per insegnarle non sono semplici e richiedono agli insegnanti sia una conoscenza approfondita dell'autismo che una buona dose di creatività.*

*Non possiamo fare affidamento su strategie "normali" di insegnamento, che non comprendono l'insegnamento delle capacità di base, dal momento che i bambini "normodotati", come pure i bambini con disabilità intellettiva senza le caratteristiche dell'autismo, le acquisiscono senza alcuna necessità di insegnamento, solo osservando ciò che fanno gli altri. Questo tipo di apprendimento non si verifica nei bambini con autismo, ed è il motivo per cui, anche nel caso di inserimento nella scuola "normale", dovrebbero essere messi a disposizione insegnanti con una formazione specifica sugli aspetti educativi dell'autismo a supporto degli insegnanti curricolari e per facilitare l'impatto sugli altri bambini".*

Comunicato Stampa FISH-FAND del 15 ottobre 2014

## Per una "Buona Scuola" inclusiva

Nell'agenda di Governo, come noto, è fissato l'intento di una riforma complessiva del sistema scolastico italiano. L'iniziativa politica denominata "La Buona Scuola", di cui si stanno delineando i contorni, ha anche offerto una forma di consultazione pubblica attraverso un sito specifico: [www.labuonascuola.gov.it](http://www.labuonascuola.gov.it)

La novità non poteva sfuggire all'attenzione dell'Osservatorio ministeriale sull'inclusione scolastica degli alunni con disabilità, incontratosi ieri e presieduto dal Ministro Giannini.

Le Federazioni delle persone con disabilità, FAND e FISH, che partecipano stabilmente all'Osservatorio, hanno apprezzato la prima stesura del documento governativo nella parte che prevede l'immissione in ruolo di molti docenti. Questo intervento garantirà una

maggiore continuità didattica. Al contempo le Federazioni hanno posto l'accento sulla necessità che i circa tremila docenti che diverranno insegnanti per il sostegno seguano una formazione seria e adeguata. Positiva pure la valutazione del complessivo sistema di istruzione che si intende adottare. Esso però dovrà prevedere alcuni indicatori per valutare l'effettivo livello inclusivo delle singole classi e scuole.

Dove invece il documento governativo deve essere integrato è sul tema della formazione iniziale ed obbligatoria in servizio dei docenti curricolari sulle didattiche inclusive. A tal proposito è stato emanato un decreto col quale si prevedono brevi corsi di aggiornamento a partire dal prossimo mese, con la collaborazione pure di esperti gratuiti delle due Federazioni.

Per migliorare ulteriormente il documento governativo, il Ministro ha promesso che verrà integrata nel testo normativo una specifica proposta di legge per migliorare la qualità dell'inclusione scolastica già predisposta dalle Federazioni in seno all'Osservatorio scolastico ministeriale. I lavori si sono conclusi con la comunicazione che il 3 dicembre la Giornata mondiale delle persone con disabilità verrà celebrata, oltre che in tutte le scuole, anche presso il Ministero dell'Istruzione alla presenza di vari Ministri e con un incontro col Capo dello Stato.

**Nota:** presso la Camera [Atti Camera n. 2444] al link <http://www.camera.it/leg17/126?tab=2&leg=17&idDocumento=2444> è presente ufficialmente la proposta "Norme per migliorare la qualità dell'inclusione scolastica degli alunni con disabilità e con altri bisogni educativi speciali" che però riporta un testo risalente al 2013 successivamente rivisto dallo stesso Osservatorio.

**Vincenzo Falabella** *Presidente Nazionale FISH - Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap*

**Giovanni Pagano** *Presidente Nazionale FAND - Federazione tra le Associazioni Nazionali delle persone con Disabilità*

**Riportiamo, in quanto cruciale per la specializzazione necessaria agli insegnanti degli alunni con autismo, l'articolo della proposta di legge FISH, FAND, MIUR**

**Articolo 4 - Ruoli per il sostegno didattico**

1. Sono istituiti quattro distinti ruoli per il sostegno didattico, rispettivamente per la scuola dell'infanzia, per la scuola primaria, per la scuola secondaria di primo grado, per la scuola secondaria di secondo grado.

2. Per la formazione dei docenti specializzati per il sostegno educativo e didattico sono istituiti i corsi di laurea in pedagogia e didattica speciale. Essi si articolano in:

- a) un percorso di studi destinato ad insegnanti di scuola dell'infanzia e di scuola primaria, di durata quinquennale a ciclo unico;
- b) un percorso di studi destinato ai docenti di scuola secondaria di primo e secondo grado, costituito da un corso di laurea triennale orientata verso discipline di insegnamento e successiva laurea magistrale in pedagogia e didattica speciale. Il percorso abilitante per i futuri docenti di scuola secondaria di primo e secondo grado si completa con un ulteriore anno di tirocinio formativo attivo.

3. Con successivo decreto del Ministero dell'Istruzione, dell'università e della ricerca vengono disciplinati i piani di studio e le modalità organizzative dei predetti corsi di laurea, tenendo conto che nell'ambito dei corsi di laurea quinquennale in scienze della formazione primaria deve esser prevista, dopo un percorso comune di durata triennale, la possibilità di optare per il percorso di studi in pedagogia e didattica speciale.

4. Fermo restando il disposto del successivo art. 5 comma 3, sono requisiti per l'accesso ai ruoli di cui al precedente comma 1:

- a) Per la Scuola primaria e dell'infanzia la laurea magistrale quinquennale a ciclo unico in pedagogia e didattica speciale ovvero, qualora si sia già in possesso dell'abilitazione all'insegnamento su posto comune, il titolo di specializzazione per il sostegno, conseguito nei corsi previsti dal DM n. 249/2010;
- b) Per la Scuola secondaria di primo e di secondo grado la laurea triennale, più la laurea magistrale in pedagogia e didattica speciale, nonché il tirocinio formativo attivo specifico sulle attività di sostegno didattico;

5. Gli interventi didattici dei docenti specializzati in attività di sostegno sono finalizzati allo sviluppo delle potenzialità personali dell'alunno con disabilità certificata e degli alunni della sua classe sotto il profilo dell'apprendimento, della comunicazione, delle relazioni e della socializzazione.

6. Dei quattro ruoli per il sostegno didattico entrano a far parte, a decorrere dall'entrata in vigore della presente legge, rispettivamente i docenti di scuola dell'infanzia, di scuola primaria, di scuola secondaria di primo grado e di

secondo grado, nominati su posti di sostegno in organico di diritto.

7. Il passaggio dal ruolo di sostegno a quello di scuola dell'infanzia o primaria può avvenire solo secondo le norme del passaggio di cattedra.

8. Il passaggio di cattedra per la scuola secondaria – fermo restando il possesso dei titoli relativi al percorso di formazione ed al TFA – può verificarsi sulla base delle disponibilità dei posti messi a concorso per passaggio di cattedra.”

## Dalla lista Autismo-Scuola di Angsa

### “Anche questa è scuola ...”

*Messaggio originale da: Paolo Zampiceni  
assoczpaolo@libero.it*

*A: autismo-scuola@autismo33.it*

*16 Ottobre 2014*

### “Antefatto...”

La scuola è iniziata da più di un mese ma per una serie di motivi (tra cui se ho capito bene un pasticcio con le graduatorie) non è ancora stato individuato il sostegno su Francesco. C'è stata una attivazione da parte della scuola di cui devo prendere atto; comunque, per fortuna, non sono stati giorni allo sbando ma il dato di realtà è che non c'è ancora quella condizione di stabilità che permetta una progettazione educativa e didattica almeno a medio termine, non penso ai prossimi 3 anni ma almeno a quest'anno e non solo ai prossimi giorni o alla prossima settimana in attesa che ... (per inciso, visto che la presenza di mio figlio è nota alla scuola in tutte le sue articolazioni fino al MIUR dall'anno scolastico precedente trovo comunque paradossale che ci si trovi ad anno iniziato a sfogliare

le graduatorie alla ricerca di un insegnante ... ma questa è un'altra storia]

### Oggi ...

HABEMUS MAGISTRAM!!!!

Ci siamo, dai che si parte ... l'assistente per l'autonomia, con l'entusiasmo che la caratterizza, tira fuori quaderni, materiali, le racconta il lavoro con Franci, quello che è stato fatto, le idee per quest'anno, i progetti ...

Passano 2 ore e poi ... “ma io veramente ho chiesto l'aspettativa” ... “ma io ho due figli piccoli” ...

Morale ... per quanto riguarda la parte amministrativa la scuola deve ricominciare con l'iter delle telefonate, intanto passano i giorni ma non solo ...

Sì perché durante l'anno ci sono anche le vacanze di Natale quindi l'aspettativa la si chiede fino alle vacanze di Natale poi, formalmente, si rientra e poi la si chiede di nuovo da gennaio ... E Francesco ... beh, Francesco resta nel limbo con la prospettiva che chi verrà nominato adesso (quando verrà nominato ... sperando

che non serva un altro mese!]), vista l'interruzione dell'aspettativa, non è detto sarà la stessa persona che lo seguirà dopo Natale ...

Non si tratta di mettere in discussione i diritti dei lavoratori della scuola ma, forse, in alcuni casi aveva ragione Salvatore Nocera in un convegno nel sollevare il rischio di un conflitto di interessi tra i diritti del lavoratore e quelli dell'allunno/studente/famiglia.

Il problema è che i diritti di questo insegnante sono tutelati dal contratto, dai sindacati, dalle norme, da ... ma i diritti di Francesco in questo caso chi li tutela? Quando studiavo la normativa sui minori da assistente sociale mi avevano insegnato che le componenti deboli/fragili dovevano godere di una specifica e maggior tutela rispetto ai alle componenti "forti" ... ma allora come mai nella scuola non avviene ciò? È un caso isolato/estremo ... purtroppo no. Nella carriera scolastica di Francesco situazioni di questo tipo ce ne sono già state ... ricordo ad esempio una maestra che ha lavorato per il tempo necessario per acquisire punteggi e requisiti per tutto l'anno dopo di cui si è dimessa ... "Perchè tanto ho un marito industriale e non

lo faccio per i soldi ma solo per restare in graduatoria e per la pensione" e situazioni simili non sono casi isolati se penso ai racconti delle famiglie che conosco. Francesco, io, la mia famiglia, ... dobbiamo molto alla scuola e a molti degli insegnanti (per inciso, non necessariamente specializzati ...) abbiamo vissuto splendide esperienze anche con insegnanti assolutamente "naive") che abbiamo avuto modo di incontrare nei suoi percorsi scolastici e io resto dell'idea che la scuola possa essere uno strumento potente nei percorsi di crescita dei nostri figli ... ma quando succedono queste cose mi chiedo se è davvero questa la "scuola di tutti".

Non è possibile trovarsi negli ambiti istituzionali a ragionare di "buone prassi" e poi, come purtroppo spesso capita fra genitori, valutare l'andamento di un anno scolastico in termini di fortuna o sfortuna a seconda di chi ci si è trovati davanti. Mi rendo conto che è un terreno delicato ma, per una scuola di qualità, forse oltre che di buone prassi, metodologie, formazione ecc. ecc. sarebbe il caso di ragionare (anche) sugli elementi di contesto e organizzazione che la definiscono."

## Pratiche per la soluzione dei comportamenti problematici a scuola: Università e Scuola possibili alleate per aiutare studenti con autismo e ritardo cognitivo

Fabiola Casarini\* Gianluca Amato\*\* e Elisa Galanti\*

\*Università di Modena e Reggio Emilia - \*\*Centro d'Apprendimento e Ricerca TICE

### Dalla collaborazione alla formazione

Il Dipartimento di Educazione e Scienze Umane dell'Università di Modena e Reggio Emilia, in collaborazione con il Centro di Apprendimento e Ricerca convenzionato TICE, promuove in-

terventi educativi e riabilitativi che utilizzano l'Analisi del Comportamento Applicata direttamente negli ambienti di vita dei bambini con Autismo. I ricercatori di tali enti si sono alleati per dar seguito all' esigenza strettamente

pratica (“Come aiutare il mio studente a stare seduto?”; “Come insegnargli le autonomie di base?”; “Come comunicare con lui?” ecc.) degli insegnanti di sostegno e degli educatori scolastici di acquisire competenze nell'utilizzo di strategie fondate scientificamente. A tal proposito, in diverse scuole dell'infanzia dell'Emilia Romagna, sono stati completati nell'anno scolastico 2010-2011 progetti di formazione diretta (Galanti e Casarini, 2011). Tali progetti, basati sulla frequenza di un corso teorico unito alla pratica supervisionata, sono ideati per far sì che tra i professionisti coinvolti (ricercatori e insegnanti, ma anche professori universitari e dirigenti scolastici) i rapporti lavorativi si stringano passando dalla formazione alla collaborazione continuativa. Altri progetti, come quello riportato di seguito, ipotizzano al contrario la possibilità di un effetto formativo indiretto, in cui la formazione degli insegnanti è una conseguenza della collaborazione con i professionisti che desiderano mettere al loro servizio competenze specifiche. Per *formazione indiretta*, perciò, intendiamo quell'effetto di modificazione del comportamento che deriva da apprendimenti basati sull'osservazione dell'efficacia prodotta da altri con i quali si collabora. I dati raccolti mostrano come anche questa modalità di interazione con la scuola renda possibile il raggiungimento ed il mantenimento dei risultati educativi sperati. Le tecniche che hanno permesso il trasferimento tecnologico tra i professionisti coinvolti sono la procedura comportamentale del modellamento (Bandura, 1977; Lovaas, 1977; Cooper, Heron & Heward, 1987) unita a strategie di comunicazione positiva (Casarini, Cattivelli & Cavallini, 2011; Perini e Casarini, 2009; Ingham & Greer, 1992).

Questo studio ha avuto come obiettivo quello di insegnare ad insegnanti ed educatori che condividevano la presa in carico dello stesso studente interventi educativi efficaci e attuabili

da tutti in presenza di gravi comportamenti problema, grazie all'osservazione delle pratiche di un ricercatore universitario inserito nello staff scolastico.

### **L'esperienza nella scuola di Roberto**

Lo studente protagonista della ricerca, qui denominato Roberto, all'epoca del progetto stava per compiere 7 anni. La sua diagnosi è di autismo accompagnato da grave ritardo cognitivo, complicato dalla totale assenza di linguaggio vocale e strumenti di comunicazione alternativa. Roberto frequentava l'ultimo anno di scuola dell'infanzia; i genitori, insieme ai professionisti che seguivano lo studente avevano infatti deciso di posticipare l'inserimento alla scuola primaria con l'obiettivo di accrescere competenze e autonomie prima dell'inclusione in classi necessariamente più numerose e richieste. Inizialmente, Roberto è stato osservato dal ricercatore-educatore a scuola per diversi giorni in diversi orari e situazioni della giornata, in modo da evidenziare tutti i suoi punti di forza e pianificare l'intervento di partenza.

Dalle osservazioni è emersa la presenza di numerosi comportamenti problema, caratterizzati da una frequenza tanto elevata da rendere necessaria la creazione di un intervento educativo mirato al miglioramento della qualità di vita del bambino e delle persone a lui vicine in classe, come identificato e richiesto dagli insegnanti che ne avevano la presa in carico negli anni precedenti. Il primo obiettivo, concordato con il supervisore universitario e gli insegnanti della nuova sezione, è stato la diminuzione degli episodi di “pianto senza lacrime”, caratterizzati da urla prolungate ad altissimo volume, irrigidimento protratto degli arti o slanci fisici “a peso morto” contro cose e persone.

Nel contesto della sezione o delle aule-laboratorio, gli insegnanti non avevano identificato alcun aspetto che potesse spiegare reazioni

## PROGETTAZIONE DELL'INTERVENTO

### **Il punto di vista dell'insegnante di sostegno**

“ Il primo episodio è avvenuto durante un pomeriggio in concomitanza dell'ora del “riposino” dei bambini più piccoli. Accompagnato da me, Roberto era andato insieme ai bimbi di 3-4 anni nell'aula del riposo pomeridiano prima di iniziare le sue attività individualizzate; appena arrivato in prossimità dell'aula si è buttato a terra iniziando a piangere e urlando con tono molto alto. Io cercavo di tirar su Roberto e capire il motivo di una tale reazione, assicurandomi che il bambino non avesse un malore di qualche tipo legato a trauma fisico. Gli ho proposto diverse attività piacevoli, alimenti e tanti giochi diversi non ottenendo nessun cambiamento. Questo primo episodio è durato più di 30 minuti e mi ha creato grosse difficoltà fisiche (arrivata a un certo punto non riuscivo più a sollevarlo da terra) personali (è tremendo non capire come e cosa fare per ridurre l'intensità del pianto!) e professionali (che dire ai colleghi che chiedevano spiegazioni, suggerendo azioni senza successo e ai bambini che, non riuscendo a dormire, correvano verso Roberto?) Da quel primo giorno, il problema si è ripetuto, sempre più intenso, nei giorni seguenti e non ho potuto fare altro che chiedere informazioni sul verificarsi del problema anche a casa e con l'educatore.”

### **Il punto di vista dell'educatore-ricercatore**

“Appena ho constatato l'aumento esponenziale degli episodi di “pianto senza lacrime” con comportamenti-problema ho immaginato quanto difficile fosse gestire il comportamento di Roberto anche nelle ore con l'insegnante di sostegno. Sicuramente il problema dell' assenza di linguaggio vocale è particolarmente significativo per questo caso. Una forma di comunicazione efficace aiuterebbe l'insegnante, educatore o chi altro ad anticipare questi episodi spiacevoli, prevenendoli e diminuendo la frustrazione. Probabilmente sarà necessario insegnare al più presto allo studente a chiedere l'accesso a cose, persone o attività indicandole e condividere ogni tappa dei nuovi insegnamenti a Roberto con tutti gli insegnanti che passano tempo con lui e con i genitori.”

### **Il punto di vista del supervisore universitario**

“La misurazione dei comportamenti problema di Roberto, in rapida escalation, mostra inequivocabilmente l'accumularsi di esperienze di rinforzamento dei comportamenti stessi. Gli adulti significativi, tra cui probabilmente l'insegnante di sostegno ed i genitori, stanno inconsapevolmente premiando, con il contatto fisico, l'attenzione sociale e l'evitamento di attività e compiti sgradevoli il comportamento indesiderabile dello studente, aumentando così la frequenza. La mancanza di controllo educativo e di una strategia di comunicazione rendono estremamente frustranti i tentativi d'insegnamento per gli adulti e decrescono progressivamente la motivazione a seguire indicazioni e richieste degli adulti per il bambino.”

comportamentali tanto esplosive ed anche l'analisi funzionale condotta dal supervisore universitario non identificava rapporti antecedenti-conseguenze in grado di evidenziare una funzione specifica del comportamento-problema. In accordo con genitori ed insegnanti, l'analista del comportamento dell'Università di Modena e Reggio Emilia che partecipava al progetto nel ruolo di supervisore scientifico, ha consultato la letteratura mettendo a punto, con l'aiuto dell'educatore, anch'egli ricercatore, un intervento individualizzato per Roberto. L'intervento era basato sull'utilizzo di strategie per la promozione del controllo educativo come "Interspersal of Known Items" (Greer, 2002, Cooper et al. 1987) e sull'insegnamento della comunicazione gestuale spontanea o Gestural Mand Training (Skinner, 1957; Greer & Ross, 2008). L'intervento è stato immediatamente implementato dall'educatore durante le ore di pertinenza e consisteva, alla comparsa del comportamento problema, nell'ignorare socialmente il pianto di Roberto e farlo sedere su una sedia o per terra, proponendogli attività o oggetti per lui molto desiderabili, come l'iPad, "in cambio" della rapida esecuzione di semplici azioni. Malgrado piangesse e non sembrasse prestare attenzione alle parole e ai movimenti dell'educatore, dopo 20 ripetizioni in cui l'educatore guidava il suo dito indice verso l'iPad facendoglielo ottenere in mano, Roberto era già in grado di indicarlo spontaneamente. Spesso continuando a piangere, in questa prima fase Roberto indicava l'iPad per chiederlo e, in risposta alla richiesta, muoveva le dita sullo schermo per qualche secondo, orientando il volto verso le immagini e i suoni prodotti dal dispositivo. In meno di un mese, attraverso un training progressivo, Roberto indicava spontaneamente il gioco preferito contenuto nella sua scatola e, per poterlo utilizzare qualche secondo, prestava attenzione a numerose richieste formulate

dall'educatore ad alta frequenza (fino a 10 consecutive), sempre rispondendo correttamente (le richieste selezionate corrispondevano infatti a risposte già padroneggiate del bambino) ed ottenendo complimenti ed approvazioni sociali. Esempi delle semplici richieste proposte velocemente e in ordine sempre diverso a Roberto erano l'imitazione di movimenti grossomotori come battere la mano sul tavolo, pestare i piedi, battere le mani.

La prima volta che abbiamo utilizzato la procedura, l'episodio di pianto è durato 30 minuti, ma la tempestività d'intervento e la sistematicità dell'utilizzo della tecnica ci ha permesso nel giro di 8 sessioni (in giorni diversi) di ridurre la durata di questi episodi a meno di un minuto, fino, a un mese di distanza, all'estinzione. Come emerge dal grafico (fig. 1 pag. 36), è evidente come già in seguito alla prima sessione la durata del "pianto senza lacrime" durante le ore trascorse a scuola con l'educatore, è significativamente inferiore, a dimostrazione che un cambiamento coerente delle conseguenze educative, proposto ad alta frequenza, può essere la strategia d'intervento elettiva nel controllare il comportamento di studenti come Roberto.

### Discussione

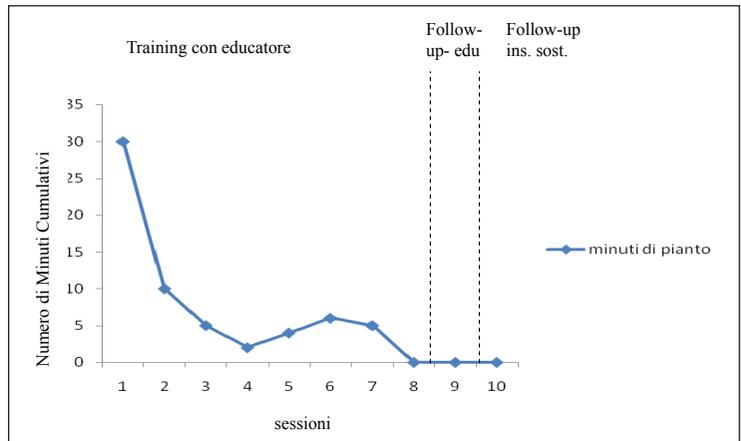
I ricercatori coinvolti nello studio concordano nel ritenere l'esito dell'esperienza svolta nella scuola di Roberto molto promettente come sistema di integrazione non solo dei saperi ma anche del "saper fare" professionale senza necessità di sessioni di consulenza in vivo per l'insegnamento diretto all'insegnante. Di particolare rilevanza, infatti, oltre all'individuazione di una strategia educativa di successo, è l'effetto "collaterale" del trasferimento tecnologico dall'educatore – un professionista in possesso di esperienza nell'ambito dell'Analisi del Comportamento Applicata (ABA) – all'insegnante di sostegno – un professionista esperto nell'in-

clusione dei bambini con disabilità alla Scuola dell'Infanzia- *in assenza* di interventi formativi diretti. Il supervisore Universitario, infatti, consulente dell'educatore e coordinatore dell'intervento riabilitativo di Roberto, per tutta la durata dell'anno scolastico non ha avuto contatti con l'insegnante di sostegno, né ha attivato corsi, lezioni o esercitazioni per gli insegnanti della scuola. Malgrado ciò, grazie alla comunicazione costante con l'educatore e l'osservazione delle modalità di insegnamento praticate dallo stesso con successo, l'insegnante di sostegno ha modificato le sue modalità di interazione con Roberto in modo simile a quelle previste dall'intervento comportamentale, contribuendo

al rapido completamento della procedura e, soprattutto, al mantenimento degli effetti positivi della stessa, come evidenziato dalle osservazioni di follow up (Fig.1).

L'esperienza svolta in questa Scuola dell'Infanzia mostra come sia possibile un lavoro corale di tutti i professionisti coinvolti nell'educazione di un bambino che sia concorde con le scelte riabilitative ed educative dei genitori e rispetto della professionalità di tutti. Il successo più significativo del lavoro svolto sarà l'inserimento di Roberto in una classe di Scuola Primaria in cui potrà mostrare ad insegnanti e compagni di possedere abilità e comportamento predittivi di un fruttuoso percorso di inclusione.

Fig. 1 Numero cumulativo di minuti in cui Roberto emetteva il comportamento-problema di "pianto senza lacrime" durante le ore con l'educatore, dopo un mese con l'educatore e dopo un mese con l'insegnante di sostegno.



## Bibliografia

- Bandura, A. (1977). *Social learning theory*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall.
- Casarini, F., Cattivelli, R. & Cavallini, F. (2011). *Comprehensive Application of Behavior Analysis to Schooling in Italy: The Pilot Project*. *EJOBA European Journal of Behavior Analysis*, 12, 205-216
- Cooper, J.O., Heron, T.E., Heward, W.L. (1987) *Applied behavior Analysis, Prentice Hall edition*, 270-274
- Galanti e Casarini (2011). *ABA per Tutti: Un Esempio di Collaborazione tra Università e Scuola*. Bollettino ANGSA, Luglio 2011
- Greer, R.D. (2002). *Designing teaching strategies: An applied behavior analysis system approach*. San Diego, CA: Academic Press.
- Greer, R.D., & Ross, D.E. (2008). *Verbal behavior analysis:*

*Inducing and expanding new verbal capabilities in children with language delays*. New York, NY: Allyn and Bacon

Ingham, P., & Greer, R. D. (1992). Changes in student and teacher responses in observed and generalized settings as a function of supervisor observations. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 25, 153-164

Lovaas, O. I. (1977). *The autistic child: Language development*

Perini e Casarini (2009). *Criteri di efficacia dei trattamenti ABA. Proposta di collaborazione tra operatori per implementare i programmi CABAS®*. *Autismo e Disturbi dello Sviluppo*. 7-2. Ed. Erickson, 97-109

Skinner, B.F. (1957). *Verbal behavior*. Acton, MA: Copley Publishing Group and the B. F. Skinner Foundation through behavior modification. New York: Irvington.

# La biblioteca speciale e Centro di documentazione della Fondazione A.R.C.A.

Fondazione A.R.C.A. (Autismo Relazioni Cultura e Arte)

## Nascita

La biblioteca nasce nel 2012 con un primo nucleo di testi legati alle tematiche dei mondi della disabilità e della diversità. Viene fondata con un patrimonio di testi editi dalle diverse case editrici, sia per i piccoli che per ragazzi e adulti, distribuiti nel circuito del Paese. Lo spazio della Biblioteca Speciale fu concepito fin dall'inizio anche come luogo di aggregazione per le famiglie oltre che per gli operatori, gli insegnanti e tutti coloro che per motivi personali e/o professionali sono interessati a queste tematiche. I servizi inizialmente offerti sono stati: informazione, consulenza bibliografica e prestito, riferiti in special modo alla disabilità sensoriale e intellettiva, e ai disturbi dello spettro autistico. Nell'estate del 2012, volendo ampliare i servizi per l'autunno successivo con materiali, strumenti e ausili più pertinenti e specifici, pensati per il singolo "diverso", A.R.C.A. entra in contatto con biblioteche pubbliche come quelle di Fossano (CN), di Verdello (BG) e di Brugherio (BG). Scambiando esperienze con i loro bibliotecari giunge a conoscere il mondo degli IN-Books, i libri modificati, personali, esempio di libri "diversi", introdotti in Italia dal Centro Sovrazonale della Comunicazione Aumentativa (e dai suoi esperti della CAA) che ha sede all'interno del Policlinico di Milano. In tale occasione A.R.C.A. si emoziona e si arricchisce di nuove opportunità, facendo riflettere che esiste per tutti il modo di arrivare all'accessibilità della lettura e al piacere di leggere, anche per quei bambini ai quali, per una particolare disabilità, spesso si legge meno e con più fatica e per i



Biblioteca Speciale, spazio per ragazzi e operatori-famiglie

quali è difficile trovare libri adatti alle loro esigenze.

In primis venne chiesta la partecipazione della neuropsichiatra infantile Antonella Costantino, referente di ISAAC Italy (International Society for Augmentative and Alternative Communication per l'Italia), nel Forum che si decide di realizzare nei mesi seguenti nelle Marche.

Nell'ottobre del 2012 si avviò la FORMAZIONE in CAA (che sarà anche in FAD) a Milano, da parte di alcuni volontari della Fondazione, che terminerà dopo due anni. Ben presto ci si rese conto che quando si "crea" qualcosa pensato per chi ha "bisogni specifici", quel prodotto va poi benissimo anche per tutti gli altri, passando, secondo la validità scientifica del CSCA, dal libro inteso come "tailored book", ideato e letto per un destinatario "speciale", al concetto di libro "for all", da scegliere e condividere tra i tanti "creati".

## Crescita

In parallelo alla continua FORMAZIONE di primo livello (che terminerà nella primavera del 2013), da parte di più volontari e genitori della Fondazione, presso il Centro Sovrazonale di Comunicazione Aumentativa (CAA), insieme con altri partner istituzionali (tra cui il Garante dell'infanzia e dell'adolescenza regionale), il 26 ottobre 2012 si organizza il primo Forum Regionale "*Libri in simboli, IN-BOOK*", in cui la Fondazione ha l'obiettivo di sensibilizzare i professionisti dei vari settori, in particolare negli ambienti della scuola, della biblioteca, del centro di aggregazione, della casa, ecc.

L'obiettivo della Biblioteca Speciale è di diventare un punto di riferimento locale di sensibilizzazione e informazione, in particolare sui libri "alternativi" e "accessibili": testi pensati per gli "speciali" ma da condividere e utilizzare da parte di tutti, come gli IN-Book, i libri modificati e personali, e i testi specifici per bambini con bisogni comunicativi complessi, includendo anche altri strumenti, strategie e attività attinenti all'approccio della comunicazione aumentativa e alternativa.

Nel marzo del 2013 la Fondazione, insieme ad altri Enti, tra cui l'Ambito territoriale Sociale n. 8 (il cui Comune capofila è Senigallia sugli 11 Comuni afferenti per competenza), si interroga, attraverso un nuovo Forum cadenzato in due giornate di workshop dal titolo *IN-Book: un ponte tra immagine e parola*, a proposito dell'efficacia della CAA che non è solo spendibile nell'area di ricerca e di pratica clinica ma anche in quella educativa (per tutti gli ambienti sociali). Viene anche allestita una mostra con patrimonio sia della Biblioteca Speciale (con i primi IN-Book gentilmente donati dai colleghi bibliotecari di Brugherio e Verdello) che delle principali Biblioteche referenti in Italia, e vengono organizzate le prime letture in modalità *modeling* (modalità che sostiene l'attenzione

condivisa tra gli operatori e la persona "speciale" come lettura piacevole tra "pari", e che rende più agevole la comprensione del racconto), eseguite all'inizio all'interno di più laboratori indirizzati alle classi primarie.

Nell'ottobre 2013 sino al maggio del 2014 i volontari di primo livello formativo presso il CSCA avviano il secondo livello di FORMAZIONE, incentrato sull'approfondimento dell'approccio CAA, nel senso che in questo non c'è solo il mediatore "libro" ma anche altri strumenti e interventi da poter "creare".

Nell'autunno del 2013, il 23 novembre, ci si è dedicati all'atto della lettura con un altro appuntamento aperto alla cittadinanza, intitolato *Leggendo per tutti ad alta voce*: una giornata formativa dedicata agli IN-BOOK (alla quale faranno seguito due incontri propedeutici alla CAA nel gennaio del 2014).

In tale occasione, si è inteso sottolineare l'importanza della lettura ai bambini da parte degli adulti (iniziativa da anni promossa dal Progetto *Nati per Leggere*), inclusi i bambini con disturbi di linguaggio o di attenzione, i bambini migranti e quelli con disabilità.

Anche la lettura degli IN-BOOK ha un riscontro positivo per il bambino: gli IN-Book sono libri illustrati con testo integralmente scritto in simboli, pensati per essere ascoltati mentre l'altro legge ad alta voce.

Successivamente si è cercato di coinvolgere nel "cammino" altri compagni di viaggio e figure professionali, dagli insegnanti ai genitori, dagli psicologi agli operatori.

Aumenta il forte interesse di diventare un servizio utile per il territorio locale e non solo, e così, nella prospettiva di tale percorso, il patrimonio della Biblioteca Speciale si arricchisce di libri tattili, in Braille, ad alta leggibilità per i dislessici e di testi illustrati con la lingua dei segni: si provvede inoltre a creare anche uno spazio "morbido" per i più piccoli ed un settore

per l'adolescenza (in quanto *caregiver* all'interno della famiglia).

### La maturità e la sede definitiva

Si rende necessario un nuovo spazio e ciò si ottiene all'inizio dell'aprile 2014 (il 2 aprile per l'esattezza) nell'occasione della Giornata sulla consapevolezza dell'autismo, quando viene inaugurato il nuovo contenitore della Biblioteca Speciale della Fondazione A.R.C.A. Al suo interno sono presenti libri dedicati alle varie disabilità e diversità, oltre ad albi illustrati suddivisi per tematiche e testi più specifici per gli addetti ai lavori, i genitori ed i curiosi in questa sfera.

Consolidato il suo spazio, la Biblioteca ha cercato e cerca di proporre e celebrare le giornate legate al mondo della disabilità e della diversità con suggerimenti di lettura o laboratori aperti a bambini speciali e normodotati. Il suo intento è quello di ricercare ed evidenziare le risorse operative (anche di tecnologia assistiva) come la LIM (Lavagna Interattiva Multimediale, presente in sede anche per l'utilizzo di laboratori con gli IN-Book e qualsiasi altro tipo di libro), mettendole a disposizione delle persone con disabilità e mirando a promuovere una cultura dell'inclusione. Le richieste di informazione stanno arrivando dato che è in corso di attivazione una collaborazione con il mondo delle cooperative sociali e con quello della scuola, dove entro la fine del 2014 si inizierà un percorso di sensibilizzazione e diffusione delle potenzialità dell'IN-Book con le classi in cui è presente il bambino "speciale".

La mission della Fondazione è in primis di supportare, aiutare, collaborare e cooperare alla realizzazione di una società più coesa, sostenibile e vincente nell'auto-mutuo-aiuto. Quanto più sopra detto viene declinato attraverso l'antico motto latino "ludendo docere" cioè insegnare in modo speciale, divertendo e utilizzando nuovi strumenti inclusivi come gli IN-Books.



Biblioteca Speciale, spazio morbido

Il 2014 ha portato anche la firma di documenti condivisi con le Istituzioni locali e ci auguriamo che gli ultimi passi siano prossimi in modo da cominciare a produrre i nostri primi libri (oltre a quelli già presenti per dono di Enti collaboratori), naturalmente con la costante supervisione del CSCA di Milano, prevedendo così di fornire un primo pacchetto di IN-Book da poter inserire nel nostro patrimonio e da mettere a disposizione dell'utenza, fornendo una consulenza al pubblico, presso la nostra Biblioteca, oltre alla predisposizione di materiale utile per i bibliotecari e le famiglie che si recano nelle biblioteche pubbliche.

La Biblioteca vorrebbe poter divenire uno spazio per tutti in cui poter trovare e leggere il "libro che fa per me". Per questo verranno programmati laboratori a cadenza mensile, facendo conoscere sia testi più singolari per supporto, contenuto e realizzazione, e al tempo stesso facendo interagire tutti i bambini secondo le varie potenzialità ed obiettivi di ognuno (anche secondo il TEACCH system ad es.), per la realizzazione di un prodotto che sia di tutti e letto da tutti seppur con canali di comunicazione diversa, ma consentendo ad ognuno di essere accompagnato dalla propria autostima.

# L'autismo nell'età adulta

## Durante e dopo noi: proposta di Legge

Carlo Hanau

La Proposta di legge n.1352 a firma di **Ileana Argentin** ed altri Deputati, presentata l'11 luglio 2013, ha per oggetto: *Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone affette da disabilità grave prive del sostegno familiare*, così come la proposta di legge n.698 del 9 aprile 2013 (primo firmatario **Gero Grassi**) e la più recente n. 2205, del 19 marzo 2014 (prima firmataria **Margherita Miotto**).

La Proposta n.1352, il cui testo, insieme a quelli delle altre due, si trova nel sito del Parlamento, e più facilmente, con un breve commento, su quello di SUPERANDO

<http://www.superando.it/2014/06/11/per-il-dopo-ma-anche-per-il-durante-noi/>

si rivolge alle persone certificate come gravi ai sensi dell'art.3 comma 3 della legge 104 del 1992 e prive del sostegno della rete familiare: in questa situazione si possono trovare tutte le persone con autismo ma non quelle con sindrome di Asperger e neppure la grandissima parte di quei 2.600.000 italiani che l'ISTAT conta come aventi una disabilità grave, e che non per questo "meritano" di essere necessariamente certificati "art.3 comma 3".

Prevede che le residenze necessarie a questo scopo rispettino i Livelli essenziali delle prestazioni sociali (LEP di cui alla legge 328 del 2000) e l'istituzione di un apposito fondo di 300 milioni per anno.

Si deve sapere che già ora le Residenze Sanitarie Assistenziali (RSA), che in talune regioni

prendono altri nomi di fantasia, come le CRA dell'Emilia Romagna), hanno già i loro Livelli Essenziali di Assistenza (LEA), quelli stabiliti dal DPCM del 29 novembre 2001, per la sanità e per i servizi sociosanitari ad elevata integrazione, come appunto le RSA. In base a questi LEA ancora in vigore il Fondo sanitario è tenuto a pagare la metà del costo della retta, mentre l'utente l'altra metà. Se l'utente stesso (non si menzionano neppure i suoi familiari) non è in grado di pagare, allora deve intervenire il Comune per coprire la parte mancante. Oggi questa regola del metà/metà viene fatta valere da molte Regioni soltanto per le persone che diventano gravemente disabili in età anziana, mentre per i disabili da sempre si richiede generalmente molto meno.

La Proposta tende a ridurre l'esigibilità dei diritti attualmente in essere (tutelati dai LEA), inserendoli nel contesto di questi nuovi LEP, quelli delle prestazioni dell'assistenza sociale, la cui erogazione viene subordinata all'indigenza delle persone secondo le valutazioni dell'ISEE.

D'altra parte è sufficiente fare un poco di conti: stimando al ribasso in 150 euro al giorno il costo della retta per persone non autosufficienti gravi (ma le persone con autismo costano molto di più della media, ben oltre 200 euro al giorno) il **fondo intero** di 300 milioni sarebbe sufficiente per poco più di 5.000 persone, **meno del due per cento del totale di quelle già ora residenti in RSA**. Se per questo fondo vales-

sero le regole attuali delle RSA (metà la sanità e metà l'utente) le persone assistite potrebbero al massimo raddoppiare, arrivando al quattro per cento.

Altri articoli della legge favoriscono la costruzione delle RSA o di analoghe strutture da parte di associazioni. Ma nessuno può dimenticare che i costi di costruzione sono soltanto l'inizio, mentre i costi di gestione rapidamente li raggiungono e poi durano per sempre.

**I Fondi di sostegno dei privati e le Polizze assicurative** dei successivi articoli della Proposta vengono incentivati con regimi fiscali favorevoli, per incrementare il Fondo, di cui si è vista l'assoluta inadeguatezza. Ci si chiede tuttavia perché un genitore debba fare sacrifici fina-

lizzati a costituire questo fondo di sostegno o questa polizza, quando la quota da pagare da parte del figlio, dopo la scomparsa dei genitori, andrà ad erodere inesorabilmente abbastanza in fretta il fondo di sostegno stesso e la polizza. A parte alcune regioni, come il Friuli Venezia Giulia, che richiedono (illegittimamente) la quasi totalità della retta all'utente che possiede redditi e/o patrimoni, anche quelle dove la richiesta è inferiore a un terzo del costo esauriscono abbastanza rapidamente un patrimonio che non sia quello di Paperon de Paperoni.

Al di là delle buone intenzioni e delle indicazioni di marcia, queste proposte di legge non possono essere definite soddisfacenti per le esigenze degli adulti con autismo.

## Antonio si è diplomato e andrà al lavoro

Fondazione Marino per l'Autismo Onlus

Alla fine di un anno scolastico pieno, vissuto all'insegna della normalità, è finalmente arrivato il giorno dell'esame di maturità con programmazione semplificata, presso l'Istituto Tecnico Alberghiero di Condofuri, in provincia di Reggio Calabria. Antonio, quella mattina, era visibilmente emozionato ed appariva conscio del momento importante che stava vivendo: finalmente arrivava al diploma di maturità e questo gli avrebbe consentito di accedere al mondo del lavoro!

Salutò tutti distribuendo baci e, a stento, dissimulava la felicità che tuttavia era tradita da un sorriso appena accennato, ma persistente. Per l'ora di pranzo, vittorioso, rientrò raggiante: era diplomato! Ed era pronto ad assumere il primo

incarico di lavoro della sua vita.

Egli, Infatti, andrà a lavorare nella mensa solidale – la locanda "Tre Chiavi" - che la Fondazione Marino per l'Autismo Onlus ha creato nella cittadina di Melito P.S. allo scopo di garantire un pasto caldo, tutti i giorni, ai tanti indigenti prodotti dalla crisi economica che attanaglia il Paese, e per offrire una concreta possibilità di inclusione nel contesto sociale ai ricoverati della struttura.

La progressione negli studi non è la sola conquista di Antonio. Infatti egli ha fatto passi da gigante nella direzione della normalizzazione dei suoi rapporti con i famigliari e, soprattutto, con la madre con la quale si era instaurata una conflittualità insostenibile.

Una conquista più significativa è rappresentata dalla raggiunta consapevolezza che il conseguimento del diploma era una meta importantissima per la sua vita.

La metamorfosi in positivo, sopravvenuta in Antonio in seguito ai progressi raggiunti nella struttura con la somministrazione intensiva di programmi di rieducazione ed abilitazione, si è completata con la presa di coscienza che il diploma rappresenta il primo ed essenziale passo per la sua futura proiezione nel mondo di tutti i giorni.

Fra qualche settimana Antonio sarà "in servizio" e si confronterà, come potrà, con il mondo del lavoro ma, soprattutto, con le tante persone

che a mezzogiorno siederanno ai tavoli della Locanda "Tre Chiavi", l'interazione con le quali rappresenterà il banco di prova della sua definitiva emancipazione.

Antonio avrà la sua "paghetta" settimanale come compenso che la Fondazione Marino gli elargirà per la sua prestazione e sperimenterà il concetto di merito dal momento che il suo compenso varierà in funzione della quantità e della qualità del lavoro svolto.

Tutto ciò nella speranza che la sua autonomia progredisca fino ad esaurire ogni sua residua potenzialità.

Auguri, Antonio!

---

## Locanda 3 chiavi

Fondazione Marino per l'Autismo Onlus

Dopo tanti anni - quasi 6 - di intenso lavoro abilitativo ed educativo presso il centro residenziale Fondazione Marino per l'Autismo Onlus, si rendeva necessario, per alcuni dei nostri ragazzi, un loro inserimento lavorativo come aspettativa di vita naturale e necessaria.

Non c'è un lavoro pronto che possa avere le caratteristiche che servono per valorizzare le loro capacità e che nello stesso tempo garantisca la loro sicurezza e la loro crescita. Abbiamo perciò pensato di istituire una mensa solidale con lo scopo sia di fare lavorare i nostri ragazzi con autismo e sia, allo stesso tempo, per offrire un servizio di mensa alle persone bisognose.

Una volta arredata e corredata di tutto, tanto da fare invidia ad una delle cucine di "Masterchef", si è reso necessario trovare un nome. Scelta



non facile, perché cercavamo un nome che evocasse da subito il senso del servizio di mensa. Dopo diversi giorni di confronti, la scelta è caduta su: "Locanda Tre chiavi". Locanda come luogo in cui, rivisitando il significato etimologico del termine, è possibile fermarsi per il tempo di un pasto gratuito; "Tre chiavi" perché: la chiave che ha permesso l'apertura di questo luogo,

e ne garantisce la gestione giornaliera, è stata la decisione di inserire una prospettiva di lavoro per il futuro dei nostri giovani adulti; la chiave che ne garantisce la sopravvivenza è l'integrazione con il territorio circostante; la chiave che stabilisce la direzione ultima del lavoro dei nostri ragazzi è la solidarietà verso l'altro.

Il 04 ottobre 2014, giorno in cui si festeggia San Francesco d'Assisi, il Santo povero che ha dedicato la sua vita a dare un senso alla vita di chi da essa ne era stato tagliato fuori, è stato sia il primo giorno di lavoro di Nino, Antonio e Gaspare e sia il primo pasto servito a persone bisognose. Da allora, dal lunedì al sabato, a pranzo, i nostri ragazzi prestano servizio alla mensa, ognuno con un compito diverso a seconda della mansione assegnata. Si va dall'approvvigionamento delle derrate alimentari tra i vari esercizi commerciali del paese alla preparazione dei pasti con la supervisione della cuoca, all'allestimento dei posti tavola, all'accoglienza e al servizio vero e proprio con gli ospiti, al riordino della sala e della cucina al termine del servizio.

Nel corso di questi mesi, ciò che è venuto fuori è molto più di quanto ci aspettassimo! I nostri ragazzi, dopo qualche giorno di assestamento, sono sempre più centrati sul loro ruolo di "dipendenti" di una mensa. Alle 10 di mattina sono già pronti per prendere servizio e infilare i guanti. Si muovono flessibili nel "disordine" controllato del servizio, tra ospiti che arrivano e se ne vanno, tra richieste varie della sala, tra imprevisti di ogni genere. Aspettano con ansia lo stipendio a fine mese e chiedono le ferie se rientrano a casa... e quando mancano se ne avverte l'assenza perché il compito deve essere ripartito tra chi rimane!

Lentamente in un paese dove già la Fondazione Marino era visibile attraverso i propri ragazzi, la mensa ha reso ancora più concreta la sua presenza grazie al servizio che essi espletano

per la società civile aiutando coloro che hanno bisogno.

Un'integrazione riuscita, in cui l'ospite al tavolo se vede i nostri ragazzi in difficoltà offre un prompt per come ha visto fare noi operatori; integrazione che si concretizza ulteriormente quando, una volta al mese, i docenti e gli allievi dell'Istituto Alberghiero "Euclide" di Condofuri Marina, prestano servizio alla mensa, in un progetto di alternanza scuola – lavoro, insieme ai nostri ragazzi.

Ci è sembrato che lo sbocco lavorativo fosse una scelta congrua per completare il lungo lavoro di preparazione effettuato presso la Fondazione e, considerato che la scelta di avviare la mensa solidale si è dimostrata vincente, non vi è dubbio che questo iter possa essere inserito come una delle buone prassi da valorizzare al fine di raggiungere l'efficienza nella presa in carico globale delle persone adulte con autismo.



# Attività associativa

## Quarta edizione del Calendario Angsa 2015

Liana Baroni

Presidente Angsa Nazionale

Il **Calendario Angsa** raccoglie le opere di persone con autismo provenienti da tutte le regioni d'Italia; è un oggetto da collezione, ogni pagina presenta un dipinto eseguito da bambini, ragazzi e adulti con autismo; segnala Progetti di carattere nazionale. Primo fra tutti quello di **costruire la squadra nazionale dell'autismo, per portare lo sport italiano Special Olympics in Europa e nel Mondo.**

Puoi aiutarci anche tu a superare la sfida più grande. Tanti ragazzi con autismo vincono ogni giorno le loro difficoltà raggiungendo traguardi che sembravano impossibili. Con lo sport imparano le regole sociali le autonomie, le attese. Partecipano con entusiasmo conquistando giorno dopo giorno nuovi obiettivi.

Fai il tifo per loro per **AIUTARCI A COSTRUIRE LA SQUADRA NAZIONALE DELL'AUTISMO, PER PORTARE LO SPORT ITALIANO SPECIAL OLYMPICS IN EUROPA E NEL MONDO.**

Andrea, Alessandro, Claudio, Daniela, Leonardo, Davide, Lorenzo, Danilo, Loris, Michele, Nicole, Martina, Nicolò, hanno già vinto giocando... ora vogliono vincere con te.

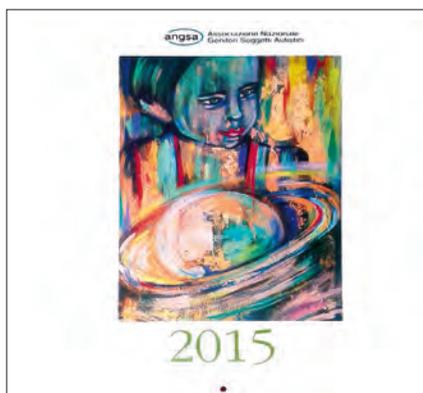
**Ci stiamo preparando per i Giochi Europei e Mondiali Special Olympics.**

Il Sig. Giancarlo Bizzotto ci ha preparato una presentazione del nostro Calendario Angsa 2015 e invitiamo tutti a vederla a commentare e a inviare il link ad amici e contatti. Ecco il link: [www.youtube.com/watch?v=FDXBb1d6IS4](http://www.youtube.com/watch?v=FDXBb1d6IS4)

Il **Calendario Angsa 2015** lo puoi trovare in tutte le Sedi Angsa, per trovarci vai al link:

[www.angsaonlus.org](http://www.angsaonlus.org)

La conoscenza crea cultura e rispetto, la condizione dà forza e motivazione.



## Il progetto CERAMICA dell'Angsa Liguria

Mamma Ada

*Pubblichiamo il progetto vincitore del concorso di Angsa, in occasione della Festa della Mamma, di maggio 2014.*

### La storia

Il nostro "Progetto Ceramica" è iniziato nel 2008. Personalmente avevo conoscenza e competenza nel settore delle porcellane e ho pensato di usarle per qualcosa di utile per i nostri figli.

Alcuni genitori hanno avuto fiducia che si potesse dare davvero inizio a un progetto e abbiamo iniziato. Nella nostra vecchia sede di Genova-Coronata, una ex scuola dove avevamo una stanza, una cucina e bagni, in quella piccola cucinetta, con qualche ceramica e qualche decal regalate da ceramiste, abbiamo iniziato.

Non c'era bisogno di impianti o strumenti particolari, dato che serve acqua, qualche spatola di gomma, qualche straccetto – anche perché questo inizio non doveva spaventare nessuno! I ragazzi si sono dimostrati interessati e soprattutto contenti. Portavamo a cuocere i nostri oggetti in vari forni, anche fuori Genova, con grande fatica ed entusiasmo e abbiamo iniziato a vendere i nostri pezzi sui banchetti del 2 giugno insieme alle piantine aromatiche che in Liguria avevamo scelto di distribuire tradizionalmente per quell'evento. La nostra prima linea di decorazione si è chiamata "aromatiche" e riproduce le piccole piante officinali: basilico, rosmarino, salvia, ecc. ed è stata realizzata con disegni originali prodotti da mio marito da cui abbiamo fatto stampare sui supporti appositi le decals.

Mentre scrivo questo mi domando come abbiamo fatto!



Il primo grande aiuto è stato quello di un'altra mamma che ha consegnato ceramiche in tutta Genova, altri soci e assolutamente valide volontarie che sono le nostre colonne portanti. I ragazzi che non stavano MAI seduti, in poche settimane hanno iniziato con 5 minuti e sono arrivati all'ora di lavoro sorprendendo gli stessi genitori. Si inizia gradualmente con applicazioni di decal su pezzi assolutamente lisci e piatti come piastrelle o piattini e si arriva alla Mug, più impegnativa.

Naturalmente è indispensabile la presenza di 2 educatori e volontari, e si deve fare molta attenzione che non si distraggano troppo.

Il lavoro comprende molte mansioni come sballare le ceramiche e disporle negli scaffali; predisporre il posto di lavoro con bacinella per l'acqua, spatole, straccetti per tamponare e asciugare il pezzo.

Agli "artigiani" viene corrisposta – dai genitori, ma attraverso l'educatore che "paga" una piccola somma per dare la sensazione precisa che il loro lavoro è retribuito e apprezzato e sanno benissimo che i banchetti vengono fatti per vendere - cosa di cui sono felici.

È un lavoro bello, tra oggetti e colori belli e si può, il nostro laboratorio, ripetere ovunque

**ANGSA** aderisce alla **FISH** (Federazione Italiana Superamento Handicap) e a **International Association Autisme Europe**.

**ANGSA Liguria Onlus è impegnata a promuovere:**

- l'educazione specializzata,
- l'assistenza sanitaria e sociale,
- la ricerca scientifica,
- la formazione degli operatori,
- la tutela dei diritti civili,

a favore delle persone con autismo e con disturbi generalizzati dello sviluppo, affinché sia loro garantito **il diritto inalienabile ad una vita libera e tutelata, il più possibile indipendente, nel rispetto della loro dignità e del principio delle pari opportunità.**

**L'autismo è una grave disabilità che colpisce la capacità di comunicare e interagire con gli altri e con il mondo.**

Il grado di autismo varia da molto grave, con disabilità molto accentuate, a lieve, con livelli di intelligenza normali o elevati, ma comporta sempre pesanti conseguenze.



perchè ci sia un futuro



**angsa**

**Liguria Onlus**  
Associazione Nazionale  
Genitori Soggetti Autistici

Via del Boschetto 2 - 16152 Genova  
tel. e fax. 010. 6533838  
cell. 346.6237315  
Cod. Fisc. 90045260107  
e-mail: info@angsaliguria.it  
Sito web: <http://www.angsaliguria.it>

Stampa in collaborazione con



**angsa**

**Liguria Onlus**  
Associazione Nazionale  
Genitori Soggetti Autistici

Iscrizione al registro regionale di volontariato SN-GE-001-2010  
con decreto 447 del 03-03-2010

come un modulo di lavoro ma soprattutto, rispetto ad altri lavori ha la caratteristica di dare agli artigiani la sensazione di lavoro "finito", di avere subito un risultato, perchè la cottura in forno migliora il prodotto ma "l'immagine (così centrale per le persone autistiche) è la stessa di prima della cottura.

Questo ci sembra il clou e l'innovatività di questa attività

Oggi siamo al settimo anno, siamo in un'altra sede, abbiamo un forno regalatici da cari amici, compriamo le ceramiche, compriamo le decals, l'assortimento si è molto allargato. Ma le cose che si potrebbero fare sono tantissime: creare altri laboratori dentro al laboratorio in modo che i ragazzi si possano occupare di cose coordinate con la ceramica come già attualmente per la costruzione di cornicette in legno, oltre alle attività collaterali di confezionamento e imbal-

laggio, pulizia e manutenzione dei locali e degli spazi esterni, preparazione del loro pasto, ecc. le idee sono tante!

Il progetto consente di comprare e vendere in un ciclo si può davvero dire virtuoso anzi virtuosissimo che consente di far lavorare i ragazzi. Questa è la nostra unica finalità. Finora ci siamo riusciti. (A.C.)

### **L'autosostenibilità del progetto**

Il progetto si autosostiene grazie alla vendita dei prodotti (in occasione di campagne di raccolta fondi, eventi, mostre mercato, fiere, ) e al lavoro di molti soci e volontari. Certo se non ci fosse il tempo "impagabile" dedicato dai genitori alla organizzazione, alla pubblicità alla ricerca di volontari, alle consegne, al mutuo aiuto per accompagnare i figli al laboratorio ...e molto altro, non si potrebbe stare nelle spese.



## Perché un laboratorio di decorazione della ceramica

Le persone autistiche adulte, terminato il periodo scolastico e delle terapie, o entrano in istituti per disabili o restano a casa a carico dei genitori, con il rischio di regredire agli stadi che hanno superato molto faticosamente con grandi sacrifici delle famiglie e alti costi sociali. Per questo motivo la nostra Associazione ha avviato un piccolo laboratorio sperimentale **"Progetto Ceramica"** per dare la possibilità di un lavoro formativo-terapeutico, e quindi senza gli usuali presupposti di guadagno, a persone autistiche, ma tenendo presente il nuovo concetto di "soddisfazione" che è indice della qualità della vita. Il laboratorio è attivo dal 2009 e si regge sulla generosità di chi apprezza i prodotti e sull'aiuto indispensabile e costante dei nostri volontari.

**I ragazzi lavorano in piccolo gruppo con educatori, volontari, un genitore e una "maestra" volontaria con esperienza in decorazione della ceramica.**

## Vuoi aiutarci a sostenere il nostro laboratorio?

Puoi farlo in diversi modi:

- **prestando qualche ora del tuo tempo** e diventare nostro volontario
- **scegliendo e promuovendo gli oggetti realizzati** dai nostri ragazzi in occasione delle nostre giornate dedicate all'autismo
- **contribuendo a mantenere nel tempo il nostro laboratorio** con una libera donazione

I nostri artigiani sono in grado di produrre pezzi di grande qualità decorati con semplici tecniche manuali.

Molti pezzi della nostra produzione usuale sono già a magazzino e i ragazzi possono, inoltre, produrre oggetti singoli personalizzati per scelta di decoro e con iniziali.



## Oggetti per ricorrenze speciali

Fai con noi le tue bomboniere per **battesimi, comunioni e matrimoni**. Potrai scegliere l'oggetto e il tipo di decoro che preferisci.

Chiamaci:

**tel. 01 0.6533838**  
**cell. 346.6237315**



## PUOI SOSTENERE LA NOSTRA ASSOCIAZIONE ATTRAVERSO

- **offerte libere** sul c/c bancario 1076980 banca Carige Ag. 32  
IBAN: IT75 R061 7501 4320 0000 1076 980 - Causale: erogazione liberale
- **il 5 x 1.000** nella dichiarazione dei redditi indicando il nostro codice fiscale 90045260107

Al momento riusciamo a produrre circa 2.000 pezzi/anno con un volume di affari per circa 18.000 euro e un guadagno netto di qualche centinaio di euro che viene utilizzato per comprare nuove attrezzature del laboratorio: il ricavato dalle vendite serve per pagare gli educatori, coprire tutte le spese del laboratorio e una piccola parte (12%) viene versato all'Associazione per il suo sostentamento.

L'autosostenibilità del laboratorio è a nostro parere un punto di forza e costituisce un elemento per favorire la replicabilità del progetto.

## La replicabilità del progetto

Il modello di lavoro così impostato è facilmente trasportabile in altri contesti (ad esempio altre sedi regionali e provinciali di Angsa) ed estendibile anche ad altre attività artigianali.

## I costi

Sono quelli delle ceramiche bianche, delle decals, dei trasporti, degli educatori, dell'energia elettrica per il forno, affitto, luce, gas per riscaldamento: tutti questi costi formano poi il prezzo di vendita perchè vendendo sui banchetti ed essendo una Onlus i nostri prezzi devono essere attraenti e dobbiamo sempre ricordare che chi compra è contento di aiutare, ma se l'oggetto è brutto non lo compra.

Il costo complessivo è intorno a 18 – 20.000 euro all'anno.

L'eventuale contributo – premio del progetto sarà destinato a potenziare il laboratorio attraverso l'acquisto di nuove attrezzature ed aumentare le ore di lavoro dei ragazzi (aumentando quindi anche le ore degli educatori) che oggi lavorano poche ore al giorno per pochi giorni alla settimana.

Pubblichiamo alcuni dei progetti pervenuti in occasione del concorso per la Festa della Mamma 2014.

# Progetto di formazione al lavoro per persone affette da autismo

Angsa Lombardia



Il 1° ottobre 2014 è partito il **Progetto di formazione al lavoro per persone affette da autismo**, presentato al Concorso ANGSA in occasione della festa della mamma 2014.

L'esito fin qui raggiunto è stato positivo, al di là dell'aspettativa degli Operatori stessi. Il Progetto, dopo una prima parte sperimentale, continuerà anche nei prossimi anni, come da programmazione.



## COSA IMPARO

- LABORATORIO DI GIARDINAGGIO, CURA DEL VERDE E ORTO
- LABORATORIO DI CUCINA
- LABORATORIO D'ARTE

## FASI PROGETTUALI

- valutazione e progettazione individualizzata  
» maggio/luglio 2014
- formazione Centro San Giusto  
» settembre 2014/gennaio 2015 per 4 ore settimanali  
» febbraio/giugno 2015 per 8 ore settimanali
- inserimento in "filiera" a Cascina Coriasco  
» giugno 2015 per 4 ore settimanali  
» in seguito 8 ore alla settimana organizzate in un'unica giornata
- convegno per pubblicazione dati  
» marzo 2017

## PER CHI

- 14 PERSONE AUTISTICHE  
- inserite in centri diurni CDD o CSE

**DOVE**

Map showing the location of Cascina Coriasco near Milan and Pavia. Photo of the Cascina Coriasco building.



## EQUIPE

- SUPERVISORE
- EDUCATORI
- MAESTRI D'ARTE

7

## ORGANIZZAZIONE

- COLLOQUIO CON FAMIGLIE
- RACCOLTA ANAMNESTICA
- CONTATTO E OSSERVAZIONE NEI CENTRI DIURNI PER VALUTAZIONE FUNZIONALE
- DEFINIZIONE DEL PROGETTO PER POTENZIARE "TALENTI"
- VERIFICHE BIMENSILI DELL'ANDAMENTO DEL PROGETTO

8

## ORGANIZZAZIONE INIZIALE PRESSO LA SCUOLA SAN GIUSTO

- 4 ORE SETTIMANALI DI PRESENZA COSI' GESTITE:
  - 1 ORA DI LABORATORIO
  - 1 ORA DI LABORATORIO
  - 1 ORA DI PREPARAZIONE PASTI
  - 1 ORA PER IL PRANZO

9

## METODOLOGIA

- SCOMPOSIZIONE DEL COMPITO
- AUSILI VISIVI
- AGENDE ATTIVITA'

10

# Continua ad imparare

**INIZIO CORSO**  
**1 ottobre 2014**



**2 gruppi**  
**di 7 persone**  
**con autismo**

Equipe: Simona Ravera, Cristina D'Alessandro, Marco Colombelli



- ANGSA Lombardia onlus Promotore del progetto
- Banca Barelays Finanziatore
- Coop. Cascina Bianca Gestore
- Scuola di Formazione San Giusto Comune di Milano Collaboratore

## Obiettivi

- Attivazione di un percorso formativo in: GIARDINAGGIO, CUCINA, ARTIGIANATO.
- Attivazione di stage esperienziali per la generalizzazione delle competenze apprese.
- Valorizzare i talenti appresi.
- sviluppare le autonomie personali.
- Sviluppare le capacità relazionali.

Tali possono essere i progressi da far ragionare sulla possibilità di una presa in carico che per molti può significare la riduzione della necessità assistenzialistica e l'aumento dell'autonomia e della soddisfazione personale. A tal punto possono essere cambiate le loro prospettive che molte associazioni cominciano a investire su progetti di inserimento lavorativo.

## Perché il nostro progetto ?

E' ormai noto quali siano le metodologie d'intervento abilitativo di maggior supporto alla persona autistica e alla sua famiglia e i trattamenti cognitivo-comportamentali dimostrano che se adeguatamente stimolate le persone con autismo possono imparare e migliorare in ogni momento della loro vita.

Il lavoro in sé e per sé non sarebbe altrettanto inaccessibile. Le abilità che molte persone autistiche dimostrano anche per dedizione e motivazione li rendono abili ad un'attività lavorativa, sempre che questa sia tutelante e rispettosa delle loro caratteristiche.

## Chi è coinvolto?

L'ambizione di questo progetto è costruire un percorso di formazione rispettoso delle caratteristiche individuali e che sfoci in un percorso di esperienza lavorativa, anche parziale.

14 persone autistiche che per età, gravità dei segni o scarse occasioni di abilitazione hanno sviluppato aree di funzionamento parziale e che vengono attualmente accolti in centri diurni di assistenza.

## Cronoprogramma

- Aprile 2014/ Giugno 2014 : LA SELEZIONE.
- Settembre 2014/ Giugno 2015 : TUTTI A SCUOLA.
- Settembre 2015/ Giugno 2017 : IN CASCINA.

## LA SELEZIONE

- Colloquio con la famiglia.
- Osservazione del candidato nella struttura diurna nella quale il candidato è inserito.
- Valutazione funzionale.
- Stesura progetto individuale.



## TUTTA SCUOLA

- \* Formazione agli insegnanti, al personale ausiliario e di segreteria.
- \* Programmazione dei laboratori con gli insegnanti.
- \* Strutturazione dell'ambiente.
- \* Strutturazione dell'orario.
- \* Costruzione delle agende visive.
- \* Attivazione dei laboratori



## Per prima cosa... STRUTTURARE

L'idea di rendere le persone autistiche in grado di svolgere attività formative o professionalizzanti è realistica se è organizzata in un ambiente strutturato e protetto, supportato da strategie visive a sostegno della comunicazione e con sequenze comprensibili in modo da poter dare sempre significato all'azione richiesta.

## Strutturare l'ambiente

- \* Strutturare gli spazi della scuola per renderli fruibili ed accessibili ad una persona autistica richiede interventi significativi ma non particolarmente costosi e specialistici.
- \* Strutturare lo spazio significa predisporre lo spazio nel quale la persona autistica vive nell'ottica dell'inclusione e della promozione dell'autonomia.
- \* Per ogni attività occorre individuare aree distinte per le diverse funzioni da svolgere.

## Strutturare l'ambiente



## Organizzare il tempo

- \* L'agenda visiva giornaliera informa la persona in merito a:
  - ◊ cosa succederà,
  - ◊ quando succederà,
  - ◊ per quanto tempo.

## L'agenda giornaliera



## Strutturare il compito

- \* Il compito deve essere adeguato alle competenze e alle capacità della persona autistica.
- \* Organizzare il lavoro in modo che sia auto-evidente.
- \* Scomporre in sequenza le azioni che compongono il lavoro da eseguire.
- \* Offrire opportunità di modellamento.

## L'agenda di lavoro



## Guardo e imparo



## IN CASCINA

- \* Attivazione della filiera produttiva.
- \* Attivazione di stages esperienziali dove generalizzare le competenze apprese.



## Fattoria sociale “La Semente” inserimento lavorativo ragazzi autistici

*... il progetto di una  
mamma che vede  
crescere suo figlio ...*



### Descrizione

Paese/area territoriale / città ove viene realizzato il progetto: Loc. Limiti di Spello - Perugia

Finalità del progetto: Socio-Economica

Settori di intervento della proposta:

Tutela e promozione dei diritti sociali e civili; sviluppo socio – economico, nello specifico:

1 socio educativo – riabilitativo della disabilità (autismo)

2 economia sociale propria del format fattoria sociale

3 inserimento lavorativo e sociale di soggetti autistici

La necessità principale che, in veste di rappresentante legale dell'ANGSA Umbria e in qualità di mamma di un ragazzo autistico, mi ha spinto alla realizzazione del progetto è soprattutto quella di creare possibilità concrete di occupazione e di inserimento lavorativo e sociale per i nostri giovani ragazzi autistici, che al termine del percorso scolastico, si trovano senza alternative adeguate e strutturate. L'intero nostro progetto diventa necessario, quindi, per la tutela e la promozione dei diritti sociali e civili dei soggetti destinatari.

**Sintesi del progetto:** Il progetto prevede la riqualificazione di un'area rurale con casale e terreni annessi, attraverso la creazione di una fattoria sociale, costituita da un complesso di 3 ettari di terreni ad uso ortivo, piccolo allevamento (galline ovaiole ed alpaca), casale con funzione di country house per turismo sociale e accoglienza di famiglie di fuori paese con a



carico bambini/ragazzi autistici. La fattoria è volta a rispondere all'esigenza di inserimento lavorativo e sociale di ragazzi adulti autistici, quali beneficiari del progetto, con l'obiettivo di sviluppare percorsi integrati e migliorare il (re) inserimento lavorativo dei soggetti svantaggiati, per combattere ogni forma di discriminazione nel mercato del lavoro. Previste le attività di coltivazione e di allevamento, l'attività di ricezione turistico-sociale e la vendita dei prodotti, grazie ad esse gli individui con deficit andranno ad acquisire una specifica professionalità, condizione fondamentale per realizzare una integrazione lavorativa e sociale e, quindi, realizzare se stessi. Il progetto si presta ad essere un laboratorio nel quale ogni individuo acquisisce competenze ed autonomie che a loro volta, adeguatamente coordinate, saranno finalizzate alla gestione dell'impresa agricola sociale, in un'ottica di sostenibilità e di sviluppo.

### OBIETTIVI E ATTIVITÀ

**Obiettivo Generale:** Fornire abilità e competenze lavorative, sociali e professionali per inserimento lavorativo e, quindi, integrazione sociale di ragazzi adulti autistici.

**Obiettivo Specifico:** Inserimento lavorativo, ossia creare situazioni occupazionali reali per in-

serire fattivamente e realmente nel mondo del lavoro soggetti autistici che hanno terminato o non completato il loro percorso scolastico.

#### **Risultati attesi:**

- 1 valorizzazione di un'area rurale dismessa, attraverso la realizzazione del complesso fattoria sociale "La Semente";
- 2 realizzazione della fattoria sociale "La Semente" con reale inserimento lavorativo di adulti autistici, di riferimento per altre comunità autistiche;
- 3 contratti di lavoro e assunzioni dei soggetti inclusi nel nostro progetto
- 4 realizzazione di una fattoria sociale con più attività laboratorio strettamente legate alla sostenibilità ambientale, al recupero dell'identità dei luoghi e della tradizione contadina locale e alla tradizione enogastronomica umbra;
- 5 realizzazione di collaborazioni tra organizzazioni profit e non profit per creare sinergie sul piano della comunicazione e su quello più strettamente economico, per rendere tradizioni e competenze del settore, elementi d'attrattiva per l'economia locale;
- 6 realizzazione di un modello organizzativo agricolo locale, sia in termini intra - aziendali che inter - aziendali, in grado di assicurare una efficace impostazione economica e sociale dei soggetti coinvolti su scala territoriale.

#### **DESTINATARI**

Il gruppo beneficiario sarà composto da soggetti normodotati che avranno la mansione di tutor di riferimento per i soggetti diversamente abili che costituiscono l'altra parte del gruppo beneficiario stesso. L'avvio sarà caratterizzato dal coinvolgimento di un minimo di 3 / 4 ragazzi (uno - due tutor / due disabili) per andare a crescere negli anni, man mano che la realtà si sviluppa, si accresce e si intensifica con le attività.

Modalità di partecipazione dei soggetti coinvolti: *Soggetti interdetti*: creazione di condizioni tali da garantire al soggetto stesso un rapporto di lavoro regolare e subordinato ad un tutor di riferimento; *Soggetti non interdetti*: creazione di condizioni tali da garantire al soggetto stesso un rapporto lavorativo di partecipazione, in qualità di socio della cooperativa sociale.

**Tempi di realizzazione:** durata complessiva del progetto 20 mesi; periodo di riferimento: Maggio 2014 – Dicembre 2015

#### **VISION**

Si è pensato di realizzare una "fattoria giardino" con più attività "laboratorio" strettamente legate alla sostenibilità ambientale e al recupero dell'identità dei luoghi attraverso il ripristino di forme storico-culturali, dove la presenza di un mosaico agro-forestale complesso ed una parcellizzazione degli ettari a disposizione danno significatività al territorio, proprio con la visione lungimirante e l'intento di continuare a lavorare e ad investire nel Paese e nel contesto territoriale in cui l'intero progetto si svilupperà. Proprio in relazione a questa visione strategica di intervento, si è pensato di sviluppare la nostra attività rimanendo legati ed in armonia con il contesto rurale circostante, andando a dare la preferenza ad attività ortive, di coltivazione di piante officinali e fiori, tutto secondo un processo produttivo biologico, in quanto metodo che non fa uso di prodotti pericolosi e che presenta un particolare rapporto tra l'uomo e la terra. Inoltre sono stati previsti allevamenti di piccoli animali come le galline e di animali da compagnia e da fibra come gli alpaca, il tutto unito all'attività di ricezione turistica sociale. La fattoria "La Semente" impegnerà quotidianamente i ragazzi autistici, sempre in piccoli gruppi, richiedendo la presenza costante di un operatore agricolo e di un secondo addetto che seguirà la programmazione delle operazioni

delle singole attività adattandole via via alle esigenze dei “diversi autismi”. La nostra strategia vincente sarà quella di fare rete, andando a creare un distretto rurale con realtà aziendali e/o agrituristiche della nostra zona e di rafforzare le già positive e ben avviate storiche collaborazioni con enti locali di riferimento quali Regione Umbria, provincia di Perugia, comune di Spello, compresi relativi assessorati di riferimento in materia di terzo settore, politiche sociali e politiche agricole.

### PREVENTIVO BUDGET TOTALE DEL PROGETTO FATTORIA SOCIALE “LA SEMENTE” INSERIMENTO LAVORATIVO RAGAZZI AUTISTICI

#### STRUTTURAZIONE FATTORIA SOCIALE

Attività allevamento alpaca	€ 2.000,00
Attività allevamento galline ovaiole biologiche	€ 2.161,00
Recinzione e stalle	€ 3.894,51
Sementi	€ 567,77
Impianto irrigazione	€ 4.254,87

**IMPORTO TOTALE del PROGETTO € 12.878,15**

## Progetto Università

Angsa Biella

**Titolo del Progetto** Università

**Interpreti:** mamma A. F., figlio E. M.

**Co-protagonisti:** Circa 12 famiglie (mamme e papà con i loro figli autistici e non) del gruppo di Auto Mutuo Aiuto per genitori con figli autistici, attivato e facilitato da due mamme socie di Angsa Biella.

**Obiettivo:** Permettere al ragazzo di frequentare un corso universitario senza creargli inutili disagi, allo stesso tempo aumentando la sua autonomia.

**Descrizione del Progetto:** *La mamma*

All'età di diciassette anni a mio figlio E. è stata diagnosticata la sindrome di Asperger. Fino ad allora il fatto che lui avesse modalità di appren-

dimento diverse dalla norma aveva creato non poche difficoltà. Dopo la diagnosi, siamo riusciti, con non pochi sforzi, a fare in modo che il suo percorso didattico fosse configurato in modo da rispettare le sue modalità di apprendimento.

Il Liceo è stato veramente molto difficile, poca comprensione, molta rigidità di comportamento. Quando si è trattato di contemplare la possibilità di seguire un corso universitario, ci siamo trovati di fronte a diverse domande, e altrettante difficoltà. Per qualche strano motivo in Italia un ragazzo con la sindrome di Asperger se vuole avere supporto pedagogico deve affrontare l'università come disabile. Questa è una definizione che né io né E. abbiamo mai accettato. Abbiamo sempre rifiutato l'idea di adeguarci ad un sistema che vuole vedere nelle persone con delle modalità di apprendimento diverse dalla maggioranza della popolazione qualcosa di 'meno', o che E. debba rassegnarsi all'idea di avere nella vita delle opzioni limitate. Avendo pertanto deciso di ignorare le voci che ci dicevano che E. non era in grado di seguire un corso universitario, abbiamo cercato di identificare quale potesse essere la soluzione migliore per garantirgli la possibilità di provare a se stesso e agli altri se questo fosse il caso. Dopo vari tentativi in Italia, che hanno anche contemplato molte ricerche infruttuose, poiché anche il possedere un certificato di disabilità non garantirebbe nulla di concreto dal punto di vista del supporto pedagogico, abbiamo deciso di rivolgerci all'estero.

Il primo passo è stata l'Inghilterra, Paese decisamente all'avanguardia rispetto all'autismo! Una visita alla Brookes University di Oxford ci ha portato di fronte a persone molto accoglienti e preparate, docenti Universitari disponibili e con una preparazione specifica rincuorante!

Problemi: la distanza ed i costi!

Secondo tentativo la Svizzera: anche qui dispo-

nibilità (anche se un po' meno accentuata) ma costi proibitivi!

Il terzo tentativo è stato verso una Paese confinante, a noi vicino (abitiamo a Biella, in Piemonte) la Francia, precisamente Lione. Dopo i primi contatti via mail, abbiamo deciso di fare un incontro per meglio capire ed i risultati sono stati molto buoni! In Francia le Università sono "gratuite", cioè si paga l'iscrizione di circa 250,00 euro all'anno e non ci sono altri costi. Esiste all'interno della struttura una speciale "sezione" chiamata Mission Handicap che fornisce, gratuitamente, uno speciale tutoraggio per i ragazzi/e con problematiche diverse: si passa dalla mobilità limitata all'autismo. Studenti con esperienza prendono appunti per E. durante i corsi e, debitamente trascritti, li inviano settimanalmente via mail. Questi ragazzi/e maturano, a loro volta, dei crediti per i loro corsi grazie al lavoro svolto.

Per rispetto nei confronti delle sue modalità di apprendimento e pensiero, E. ha diritto ad un tempo maggiore per svolgere gli esami e, se lo richiede, ad una sede "tranquilla" dove svolgere gli esami stessi. Non ha altre agevolazioni speciali e questo lo rende veramente inserito nel contesto Universitario e non "trattato" da diverso.

1) Il Progetto è stato "ideato" da una mamma, aiutata da altre "donne", amiche, anche non madri, ma che hanno molto supportato la famiglia in questa impresa che, ad oggi, ha un anno e mezzo di vita ! [E. si è iscritto all'Università Lyon 2 a settembre 2012].

2) È Innovativo: nella misura in cui E. non aveva, e non ha, davanti a sé un esempio di ragazzo con la sindrome di Asperger che ha affrontato con successo un corso universitario. Per altri versi, credo che sia stata semplicemente la cosa da farsi. Quale madre non vorrebbe che il proprio figlio continuasse gli studi? Forse noi mamme di figli speciali abbiamo più paure e più incognite rispetto al futuro dei nostri figli, dobbiamo lottare di più, in special modo nel no-

stro Paese, ma il loro futuro è fondamentale ! Cercare all'estero è stato in un certo senso un obbligo.

3) Può certamente essere replicato! Anzi, proprio questa possibilità vorremmo fosse messa in evidenza affinché altri "figli" possano seguire una strada simile!

4) In via di conclusione ... vediamo. E. ha passato il primo anno, in questo secondo ha dato molti esami, ma lo ripeterà perché l'impostazione universitaria francese ha molti punti di differenza rispetto all'Italia.

5) Costi: come sopra citato il costo universitario è solamente dettato dall'iscrizione, dopo ci sono i costi per l'alloggio (un mono-locale all'interno di un palazzo con tanti altri mono-locali per studenti, la vita quotidiana, i viaggi). I costi mensili possono essere abbastanza vicini a quelli italiani, noi spendiamo circa 800,00 euro mensili comprensivi di cibo e viaggi.

**Conclusione:** Non sempre si può condividere quanto fatto né con la Famiglia né con altre persone, noi mamme lo sappiamo bene . . .

Non sempre si sceglie di essere sole . . .

Ma forse la Famiglia è quella che riusciamo a creare per strada, persone che diventano amiche, forse sorelle, forse zie, e tanto altro !

La paura che mi ha colto quando ho lasciato E., da solo, a Lione è uno stato d'animo difficile da spiegare, ma, forse, altre mamme la possono capire. La sfida di E., non facile, è una sfida che altri ragazzi/e possono affrontare, con il nostro aiuto, con il nostro supporto.

In questo cammino ho cercato persone che riuscissero a trasmettere ad E. pensieri e commenti positivi al suo lavoro, al suo studio ed alla sua scelta.

A Lione abbiamo trovato anche un'Associazione di aiuto per persone con problemi di autismo, la cui sensibilità e professionalità dobbiamo riconoscere è molto più avanzata rispetto alla situazione in Italia. Anche questo è un grande aiuto ed anche questo è gratuito.

## Da famigliari di autistici a comunicatori empatici

Progetto di M.F. realizzato in collaborazione con ANGSA Biella e arricchito dai contributi degli altri genitori ed in particolare di A. e D.

### Premessa

L'attività di ANGSA Biella è stata molto intensa fin dalla fondazione dell'associazione nel 2007 e grazie all'indefessa determinazione del presidente Fiorina ha portato nell'anno 2013 all'inaugurazione alla nuova "Casa per l'Autismo" di Candelo, in provincia di Biella. In quest'ottica di grande lavoro profuso, come mamme abbiamo ritenuto che fosse necessario, in questa "Casa per l'Autismo" costruire, oltre agli ambulatori, palestre e luoghi davvero adatti alle migliori terapie per i nostri piccoli e grandi figlioli, anche "un focolare dove poter riscaldarsi" per i genitori e potenzialmente anche per gli "altri" figli, i fratelli e le sorelle.

In questa fase abbiamo cominciato con un primo passo: **la comunicazione.**

In quest'anno 2014 abbiamo scelto di attuare alcuni semplici interventi progettati insieme che fossero un luogo dove ritrovare tutto quel vissuto di ANGSA anche (e soprattutto) allo scopo di coinvolgere nella vita associativa i genitori con diagnosi più recente.

- 1) Gestione di un gruppo di Auto Mutuo Aiuto aperto ai genitori/nonni con figli autistici iscritti o meno ad ANGSA (a cura di Marina e Daniela) – **comunicazione ed interazione interna fra genitori con figli autistici**
- 2) Creazione di momenti di vissuti extra-ambulatoriali nella nuova "Casa per l'autismo" di Candelo con merende e mostre (a cura di D. – con la collaborazione di molti altri genitori dell'associazione) – **comunicazione ed interazione interna fra genitori con figli autistici, operatori, famigliari e amici**

- 3) Gestione di una pagina ANGSA, dove raccogliere foto, proposte di lettura, insomma una bacheca virtuale cui permettere a tutti noi di poter interagire con foto in particolare dell'attività dell'associazione ma non solo (a cura di M.) – **comunicazione ed interazione social con pubblico particolarmente sensibile all'argomento autismo**
- 4) Creazione di materiale promozionale accattivante per la nuova "Casa per l'autismo" di Candelo (a cura di A.) – **comunicazione ed interazione con la società civile esterna al mondo legato all'autismo**
- 5) Partecipazione alla Giornata mondiale per la Sensibilizzazione sull'Autismo – realizzata con tutta l'associazione. Come momento fulcro e forte da cui trarre spunto e forza nella direzione di una comunicazione verso la società e verso gli altri famigliari e soggetti autistici improntata all'Empatia - **comunicazione ed interazione con la società civile globale nel coro delle altre associazioni ed Enti che operano per la sensibilizzazione per l'autismo.**

### Intervento 1

#### Gestione di un Gruppo di Auto Mutuo Aiuto per genitori/nonni con figli autistici

Quest'intervento forse è nato ancor prima dell'ideazione del progetto vero e proprio. Sul nostro territorio biellese la realtà dei Gruppi di Auto Mutuo Aiuto (che in questo progetto diamo per scontata) è molto ben impostata ed attiva in particolare con la presenza della Casa dell'Auto Mutuo Aiuto che ha sede in Via Orfanotrofio a Biella presso il Centro Servizi per il Volontariato. Ancor prima di pensare il progetto del gruppo A.M.A. per genitori con figli autistici sul territorio avevo partecipato a gruppi per genitori con figli disabili. La collaborazione con Domus Laetitiaie per la realizzazione della "Casa per l'Auti-

smo” poi ci ha permesso di avere (appunto attraverso Domus) una specie di cancello magico presso cui tutti i bambini autistici del territorio biellese, insieme alle loro famiglie, transitavano per gli approfondimenti diagnostici. Inserirsi in qualità di ANGSA proprio in quel punto è un momento importante per offrire, ai genitori che hanno appena avuto la diagnosi di autismo o disturbo generalizzato dello sviluppo o asperger, un’occasione in più per elaborare l’impatto sconvolgente della diagnosi.

Già a cura di Domus nel 2011 erano stati effettuati momenti di parent training con formatori specializzati cui seguì la costituzione di un gruppo A.M.A. per genitori e un gruppo A.M.A. per fratelli e sorelle. Ad un certo punto pareva addirittura necessario arrivare alla costituzione di un secondo gruppo AMA per i genitori e così d’accordo con Domus, D. ed io, fummo formate per fungere da “facilitatori” o “genitori anziani” del gruppo già esistente, mentre la psicologa della Domus avrebbe avviato il nuovo gruppo nascente.

Nell’anno 2013 la gestione del gruppo AMA è dunque stata effettuata esclusivamente a nostra cura (M. e D. socie ANGSA e consigliere di ANGSA Biella) pur sotto la supervisione della psicologa di Domus Laetitia. Dodici famiglie con figli autistici erano già inserite nel gruppo e hanno continuato a partecipare. Nel corso dell’ultimo anno altre quattro famiglie sono transitate nel gruppo per un periodo più o meno lungo ed in questo momento due di queste ultime, con bambini sotto i 6 anni, continuano a fare attivamente parte del gruppo.

Gli incontri del gruppo si svolgono con cadenza quindicinale (con una pausa estiva in luglio e agosto) in un contesto completamente separato dall’associazione ANGSA nelle strutture del CAMA (Casa dei gruppi A.M.A.), ciò per permettere liberamente ai genitori di poter usufruire dell’opportunità a prescindere dall’iscrizione

ad ANGSA che sarà eventualmente una loro libera scelta.

**COSTI:** nel nostro progetto i costi sono assorbiti nell’ambito del progetto più ampio di convenzione con Domus Laetitia per la gestione della CASA dell’Autismo di Candelo. Non abbiamo neppure il dato depurato del costo dell’affitto della sala per gli incontri settimanali. Nei costi tuttavia è necessario comprendere almeno 2-4 momenti di supervisione per i facilitatori necessari in via ordinaria, almeno un paio di volte l’anno, ed eventualmente straordinaria quando vi siano dinamiche di gruppo un po’ più difficili da gestire (per 4 momenti di supervisione costo ipotizzabile intorno ai 150-200 Euro).

## Intervento 2

**Creazione di momenti di vissuti extra-ambulatoriali nella nuova “Casa per l’autismo” di Candelo con merende e mostre** (a cura di D. – con la collaborazione di molti dell’associazione)

Questa parte progettuale è stata pensata sotto la supervisione costante di Daniela, con la collaborazione di molte altre mamme e papà dell’associazione. È consistita nell’organizzazione di momenti di vita sociale all’interno della nuova “Casa per l’Autismo” di Candelo. Il primo dei quali, dopo l’inaugurazione di settembre 2013, è stata la merenda dell’Epifania 2014, seguito dall’organizzazione dell’ospitata mostra fotografica itinerante di Carlos Ganesini, giovane autistico che ha esposto alla biblioteca di Valdenigo suo paese per oltre un mese. La mostra trasferita alla casa di Candelo il 21 di marzo è stata aperta anche il sabato 22. Nell’ambito dell’evento Carlos è stato il presidente di giuria del concorso fotografico, a cui hanno partecipato tutti i bambini e ragazzi e i loro genitori, sul tema “La Casa”, con tanto di premiazione finale. La festa del 2 aprile è stato un momento culminante di attività cui hanno preso par-

te tutti gli aderenti all'associazione e non solo riuscendo a creare ben due momenti di festa in blue: nel comune di Biella (capoluogo) e nel comune di Candelo dove la "Casa per l'Autismo" ha sede. Anche in questi contesti il tocco femminile di D., con l'ausilio delle altre mamme è stato quello di preparare sacchetti monoporzione di biscotti con il logo "Una casa per l'autismo" e ciò ha permesso la raccolta di liberalità che sono fondi preziosi per l'associazione.

angsa ASSOCIAZIONE NAZIONALE GENITORI SOGGETTI AUTISTICI

Viaggio fotografico di Carlos Giansini  
"IN GIRO PER IL MIO PAESE"

CANDELO CASA DELL'AUTISMO  
22 marzo ore 16

Durante l'evento saranno presentati i lavori di Carlos.  
Ci sarà un concorso fotografico, aperto a bambini e ragazzi, con tema "LA NUOVA CASA".  
La giuria sarà presieduta anche da Carlos che potrà dare suggerimenti agli aspiranti fotografi.  
Seguirà un simpatico APERICENA per stare tutti in allegria!!!!

Nessuna trasformazione è impossibile...  
Guarda il mondo con i tuoi occhi speciali.  
...ed il mondo guarderà te.

**COSTI:** Nessuna delle iniziative ha costi specifici poiché ognuno dei partecipanti mette qualcosa di suo e solo talvolta l'associazione deve far fronte ad alcune piccole spese (come l'affitto delle bombole di elio per i palloncini ecc.).

### Intervento 3

#### Pagina FACEBOOK ANGSA Biella

La pagina è stata creata da M. e, per lo più, si occupa lei dell'aggiornamento degli eventi, del-



le presentazioni di libri, di film, di iniziative di altre associazioni che promuovono l'inclusione e l'approfondimento dei problemi relativi all'autismo. La pagina si inserisce in quel vortice di società virtuale dove tuttavia è maggiormente possibile far passare e condividere informazioni, progetti, vissuti, problematiche.

La pagina attivata ha raggiunto le 700 adesioni e comunque vede la partecipazione e la condivisione soprattutto delle immagini, delle iniziative dell'associazione da parte di numerosi soci e anche di interazioni di altri soggetti vicini alle problematiche dell'autismo ma situati in luoghi d'Italia, d'Europa o del mondo più lontani chilometricamente ma vicini nell'intenzionalità di contattare in modo empatico ed efficace l'universo dell'Autismo. Al di fuori della pagina FACEBOOK invece parallelamente stiamo valutando l'opportunità di fornire luoghi di dialogo virtuale fra ragazzi e adulti autistici ma ciò è solo una sperimentazione che richiede tempo per valutare in quale misura sia utile, positiva e non rischiosa per i nostri ragazzi.

**COSTO:** non ha costi di attivazione poiché Facebook è un social network gratuito. L'unico costo è il tempo necessario per raccogliere gli aggiornamenti, i documenti degli altri aderenti

al gruppo per trasformare quella pagina in una pagina dell'Associazione (per lo più qualche ora notturna persa). Anche nel caso di attivazione di un gruppo Facebook per i ragazzi il costo di per se' è pari a nulla tuttavia ipotizziamo sia necessaria una formazione (educatrice e processo di avvicinamento ai pericoli di internet) dei ragazzi stessi e dei loro genitori circa quali siano le strutture fondamentali di Facebook e delle eventuali regole cui attenersi per una sana interazione virtuale che deve però

e materiale promozionale. Il fatto di creare curiosità interattiva in coloro che ci guardano dall'esterno crediamo sia il primo passo per superare l'insight negativo che l'Autismo porta in se'. Sono stati realizzati quattro grandi banner verticali, 100 locandine per la festa biellese del 2 aprile, 200 segnalibri, 300 depliant sulla Casa dell'Autismo (per un costo di stampa effettivamente pagato di Euro 1.000,00 circa). COSTI – riuscire a farci dare il costo reale per il lavoro di progettazione non è possibile. Anche in questo sta il grande cuore delle mamme che con economie di famiglia spesso riescono a fare “con i ritagli del loro lavoro” dei preziosi doni all'associazione. Non sarà tuttavia difficile per chi volesse replicare l'iniziativa raccogliere presso grafici o tipografia aggiornati preventivi.



sempre essere funzionale a momenti di incontro reale e autentico (corporeo fra i ragazzi).

#### Intervento 4

Creazione di materiale promozionale accattivante per la nuova “Casa per l'autismo” di Candelo

A., mamma di un giovane Asperger, si occupa di comunicazione e pubblicità e ha preparato per l'associazione una quantità di gadget, depliant



## Lettera al Direttore Generale RAI Uno Dott. Giancarlo Leone

Liana Baroni, Presidente Angsa Nazionale

### Oggetto:

Per una corretta informazione sull'autismo

Roma, 24 novembre 2014

Egregio Direttore, nella mia qualità di Presidente di ANGSA NAZIONALE (Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici) vorrei esprimere alcune valutazioni in merito ai servizi andati in onda il 6 e il 15 Novembre, rispettivamente nel corso delle trasmissioni **“La vita in diretta”** e **“A sua immagine”**. In tali occasioni è stato presentato il libro **“Quello che non ho mai detto”**, di Federico De Rosa, un ragazzo autistico di 20 anni. La premessa è che i servizi citati, insieme al dibattito trasmesso nel corso de **“La vita in diretta”** dell'11 Novembre, sul tema dei vaccini (voglio ricordare: obbligatori e consigliati), che provocherebbero l'autismo nei bambini, fanno dire alla nostra associazione che se da una parte apprezziamo lo spazio finalmente riservato in RAI alla sindrome autistica, troppo a lungo chiacchierata ma ahimè poco conosciuta sotto il profilo scientifico, umano e sociale, dall'altra tali opportunità – in assenza di precise puntualizzazioni - rischiano di tradursi nell'ennesima babelica confusione in cui sono proprio le nostre famiglie a rischiare di avere la peggio.

Entriamo nel merito, a cominciare dai servizi andati in onda il 6 e il 15 novembre. Riteniamo di esserci trovati dinanzi, più che a un'autobiografia, a una vera e propria presentazione di assoluto valore scientifico e culturale, impossibile da attribuire a chi non ha studiato a fondo l'autismo e non sia in possesso di una consolidata preparazione universitaria.

Dubitiamo molto che Federico si trovi in que-

sta situazione e nutriamo, piuttosto, il fondato timore che dietro a storie come la sua, e ad esperienze certamente belle come possono apparire quelle legate alla pubblicazione di un libro, vi sia l'ennesimo discutibile esempio (seppure non dichiarato esplicitamente) di uso distorto della Comunicazione Facilitata, di un metodo – cioè - che non rientra nella Linea Guida 21 dell'ISS (Istituto Superiore di Sanità) ed è dichiaratamente sconsigliato.

Alla base di tale atteggiamento c'è che la consapevolezza e l'autonomia del soggetto che utilizza la C. F. sono gravemente compromesse dal ruolo preponderante che assume il cosiddetto facilitatore (che affianca l'Autistico), colui il quale detta, di fatto, le linee del percorso che il “facilitato” si limita ad eseguire. Negli ultimi anni si è scatenato un vero e proprio business intorno alla C. F., che ha fortemente strumentalizzato la speranza di tanti familiari di assicurare un sollievo ai loro figli, illudendoli circa i vantaggi di una pratica che era, e rimane, sconfessata a livello scientifico.

Per tale ragione pensiamo che non si possa correre il rischio di confondere ulteriormente le idee alle famiglie, facendo riferimento a pratiche “miracolose” che non hanno alcuna aderenza alla realtà.

Ciò che è importante, viceversa, è diffondere metodologie e strategie che si attengono a ciò che suggerisce la scienza, per non rischiare di negare a questi ragazzi la possibilità di sviluppare capacità e attitudini a volte importanti, in loro possesso, ma che richiedono – necessariamente - un approccio educativo di tipo completamente diverso.

Le famiglie dei soggetti autistici devono sapere che non è, purtroppo, con la genialità dei figli, magari *esaltata dalla Comunicazione Facilitata*, che avranno occasioni di confrontarsi, ma con la dura realtà di tutti i giorni, la loro rottura interiore e l'isolamento, le crisi di auto ed etero

lesionismo di cui gli autistici soffrono, i tanti disturbi che connotano questa complessa problematica. Per contrastare i fenomeni suddetti non servono scorciatoie tipo la tastiera di un computer, ma trattamenti e percorsi scientificamente provati, in grado di migliorare in modo significativo la vita dei nostri cari.

Nella trasmissione **“La vita in diretta”** dell' 11 novembre si è ritornati, invece, sul tema vaccini - autismo. Era presente un genitore che affermava che suo figlio era diventato autistico dopo la vaccinazione... etc. Un giornalista e uno psichiatra hanno smentito categoricamente la connessione vaccini-autismo, facendo riferimento a una corposa letteratura scientifica internazionale.

Purtroppo molte famiglie, prese dal panico e dalla paura, si astengono dal far vaccinare i loro figli, causando - come è emerso da recenti dati in Inghilterra (epidemia di morbillo) - maggiori danni e compromissioni non solo a chi si è astenuto dall'obbligo della vaccinazione, ma anche alla comunità.

C'è addirittura chi fomenta complotti internazionali nella distribuzione dei vaccini e dei sieri, per tornaconto personale, proponendo alle incaute famiglie cure omeopatiche per proteggerli da agenti virali.

È questa realtà, gentile Direttore, che ci spinge a raccomandare estrema cautela ogni volta che vengono trattati argomenti che potrebbero causare, in carenza dei dovuti approfondimenti, una sorta di terrorismo sanitario, con drammatiche ricadute per tutta la comunità.

Restiamo a disposizione per qualsiasi contributo su questo tema a noi tanto caro.

Cordiali saluti

*Ci sia consentito, brevemente, di presentarci. ANGSA onlus è la Federazione nazionale, presente in tutte le regioni, che si occupa specifi-*

*camente di persone con autismo da trent'anni, unica in Italia che possa vantare questa “anzianità” di servizio. Tale specificità di impegno e di esperienze, nonché il grande patrimonio di conoscenze sull'argomento, che negli anni abbiamo accumulato, ci abilitano a presentare, tra l'altro, le considerazioni espresse. In questi giorni ANGSA si sta impegnando a favore di un intervento legislativo nazionale che chiarisca le modalità di gestione dell'autismo, al fine di renderle omogenee sul territorio, dalla “presa in carico” alle metodiche operative validate a livello internazionale, alla formazione degli insegnanti, alla gestione dell'adulto, al sostegno alla “famiglia autistica”, etc.*

*L'autismo, infatti, rappresenta una condizione molto eterogenea sul piano clinico, caratterizzata da un disturbo del neuro sviluppo caratterizzato da deficit relazionale, più o meno grave, di comunicazione e cognitivo che si manifesta, sostanzialmente, nell'incapacità di interpretare il comportamento altrui e quindi di agire di conseguenza. Questo deficit ha origine genetica e sono molti i geni per i quali è stato dimostrato un “legame” con l'autismo; se ne scoprono continuamente di nuovi. Purtroppo non è ancora stato trovato il “denominatore comune” e pertanto siamo ben lontani da qualsiasi ipotesi di cura.*

*Quello che finora la Comunità Scientifica ha proposto, come risorsa in grado di incidere positivamente per aumentare l'autonomia e agevolare l'inserimento sociale degli autistici, sono le tecniche cognitive comportamentali che, se applicate con costanza, con rigore e nel rispetto delle difficoltà del paziente, consentono di acquisire quelle autonomie (come lavarsi, vestirsi, imparare regole sociali.. etc.) che agevolano una vita di relazione permettendo, grazie ad essa, la massima inclusione.*

# Attività Regionali

## PIEMONTE

Il 24-25 ottobre a Novara è stato presentato un importante convegno formativo dal titolo:

### **Autismo: modelli, metodologie e trattamenti**

Benedetta Demartis

Presidente di Angsa Novara-Vercelli Onlus

2 giornate intense che hanno visto a Novara la partecipazione di esperti di fama internazionale. Eravamo ospiti della bellissima Aula Magna della Facoltà di Economia dell'Università Avogadro di Novara, messa a disposizione dalla Presidente, prof.ssa Eliana Baici, diventata ormai per la nostra associazione una cara amica.

Ha partecipato a entrambe le giornate un numeroso pubblico fatto di educatori, medici, insegnanti, studenti e genitori.

L'obbiettivo era quello di portare a Novara cultura e formazione su modelli e trattamenti validati scientificamente.

Per gli operatori del Centro per l'autismo di Novara è stata una grande occasione nei giorni successivi al convegno per confrontarsi e per farsi supervisionare da una persona con grande esperienza come Vincent Carbone venuto da New York, con il quale è nata una bellissima intesa e preziosa collaborazione.

Interessantissimi anche gli interventi di Christopher Gillberg, di David Vagni, di Maurizio Arduino e di Serafino Corti.

L'intervento più gradito dalle famiglie presenti secondo me è stato quello di Antonio Persico che è riuscito a spiegarci la genetica dell'autismo con termini semplici e una tale passione e competenza da essere compresa anche dai

**angsa** Novara onlus ASSOCIAZIONE NAZIONALE GENITORI RISPETTATI AUTISTICI

UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DEL PIEMONTE ORIENTALE Amedeo Avogadro (Novara, Piemonte, Italia)

24 - 25 ottobre 14 ore 9,00  
**CONVEGNO**

**Autismo: modelli, metodologie e trattamenti**

**Interverranno:**

Prof. Antonio PERSICO	Applicazioni cliniche della ricerca genetica, immunologica e biochimica nella diagnosi e trattamento dell'Autismo
Prof. Christopher GILLBERG	Interventi per l'Autismo e la Sindrome di Asperger: nuove prospettive
Dr. Vincent CARBONE	Intervento ABA: il modello della Carbone Clinic
Dott. Serafino CORTI	Psicopatologie e comportamenti problema: due fenomeni diversi?
Dott. David VAGNI	Non solo strutture: stimolare la flessibilità cognitiva e l'autoregolazione attraverso l'educazione cognitivo affettiva
Dott.ssa Chiara PEZZANA	Dalla diagnosi alla costruzione del trattamento: un modello integrato di intervento per la famiglia
Dott.ssa Valeriana SPAGONE	Intervento A.B.A. intensivo e precoce: il Progetto Cucciolo

**A SEGUIRE : WORKSHOP INTERATTIVI E MOLTI ALTRI INTERVENTI**

Richiedi credito ECM per professionisti  
ISCRIZIONE obbligatoria - a breve informazioni e contatti

non addetti ai lavori. Grazie prof. Persico!!

Un'altra bella sorpresa l'abbiamo avuta invitando Francesco Beltrami, un genitore socio di Angsa Novara che raccontando le difficoltà di un genitore che deve affrontare il dopo diagnosi e la difficile ricerca di un Centro terapeutico, riesce anche a spiegare come, attraverso la diagnosi della sua bambina scopre di avere a sua volta la sindrome di Asperger, trovando finalmente un nome al disagio di vivere che per anni lo aveva accompagnato. Papà Beltrami è riuscito a raccontare tutto questo anche attraverso una buona dose di ironia tanto da farci sorridere e commuovere tutti.

Le nostre dottoresse Pezzana, Spagone e Forestiere hanno invece presentato il loro progetto "Cucciolo" portando a confronto i dati di 3 anni

di lavoro sui bambini di età prescolare che nel nostro Centro hanno potuto avere un trattamento intensivo e precoce. Dai dati emersi, è scientificamente evidente il beneficio avuto dai bimbi nelle varie aree trattate. Questi dati confermano la validità dei trattamenti educativi consigliati dalla Linea Guida 21e ci rafforzano nella convinzione che questa è la strada giusta anche per il prossimo futuro.

Ma che amarezza per noi genitori dei ragazzi grandi!! Abbiamo perso una grande occasione negli anni passati, in quella Babele di vecchie teorie, spreco del nostro tempo e quello prezioso dei nostri figli vagando alla ricerca di operatori esperti e rincorrendo lucciole scambiate per lanterne!!

Tutto questo (anche se passa attraverso un

grande dolore) ci deve essere di stimolo per cercare di fare sempre meglio quello che già stiamo facendo a Novara, ma soprattutto deve spingere noi soci (tutti i soci!) a unire le nostre (poche) forze per chiedere con maggior convinzione quel cambiamento culturale necessario alle istituzioni per orientare le poche risorse economiche, per concentrarle sulla formazione di chi a vario titolo si occupa e si occuperà dei nostri figli.

Qui in Piemonte siamo ormai convinti che la nostra voce (troppo debole) deve diventare più squillante, più imperiosa, e per questo le quattro Angsa piemontesi si stanno muovendo, in rete con le altre associazioni che negli anni sono nate in Piemonte perchè nasca finalmente un Coordinamento Regionale per l'Autismo.

## LOMBARDIA

### Iniziative di Angsa Lombardia

ANGSA Lombardia onlus

Anna Curtarelli Bovi, presidente

Tra le principali iniziative realizzate, ANGSA Lombardia segnala l'avvio nel 2011 del **Coordinamento tra le Organizzazioni per l'autismo della Lombardia**, con l'obiettivo di richiedere alla Regione Lombardia l'applicazione della Linea guida 21 dell'ISS e del documento "Stato/Regioni". Attualmente le **Organizzazioni sono 24**, a copertura dell'intero territorio lombardo. Nell'incontro del 5 luglio 2013 con l'Assessorato alla Famiglia, ANGSA Lombardia - insieme alle Organizzazioni del Coordinamento - ha presentato il documento sulle criticità. In seguito a questo incontro è stata emanata la **DGR 392 "Attivazione di interventi a sostegno delle famiglie con la presenza di persone con disabilità con particolare riguardo ai disturbi per-**

**vasivi dello sviluppo e dello spettro autistico"** (allegata).

Tale delibera prevede fundamentalmente che ogni ASL individui il **CASE MANAGEMENT** per la predisposizione del **progetto individuale** con uno stanziamento di euro 2.500.000,00 annui. Tuttora è in fase di realizzazione.

Nell'incontro del 30 ottobre 2014, sollecitato con lettera 7 luglio 2014 (allegata), abbiamo ottenuto la stesura di una prima bozza, in collaborazione con la Direzione generale Famiglia e Direzione generale Salute, del percorso diagnostico terapeutico assistenziale (PDTA) per i disturbi dello spettro autistico che tiene presente i principi della Linea Guida 21 dell'ISS e delle Linee di indirizzi del documento d'intesa Stato/Regioni.

Tale documento verrà definito in seguito agli approfondimenti inviati dalle suddette Organizzazioni.



**Regione Lombardia**  
**LA GIUNTA**

---

DELIBERAZIONE N° X / 392

Seduta del 12/07/2013

---

Presidente

**ROBERTO MARONI**

Assessori regionali MARIO MANTOVANI *Vice Presidente*

VALENTINA APREA

VIVIANA BECCALOSSI

SIMONA BORDONALI

PAOLA BULBARELLI

MARIA CRISTINA CANTU'

CRISTINA CAPPELLINI

ALBERTO CAVALLI

MAURIZIO DEL TENNO

GIOVANNI FAVA

MASSIMO GARAVAGLIA

MARIO MELAZZINI

ANTONIO ROSSI

CLAUDIA TERZI

Con l'assistenza del Segretario Marco Pilloni

Su proposta dell'Assessore Maria Cristina Cantù

Oggetto

ATTIVAZIONE DI INTERVENTI A SOSTEGNO DELLE FAMIGLIE CON LA PRESENZA DI PERSONE CON DISABILITÀ, CON PARTICOLARE RIGUARDO AI DISTURBI PERVASIVI DELLO SVILUPPO E DELLO SPETTRO AUTISTICO

...Omissis...



## Regione Lombardia

### LA GIUNTA

#### DELIBERA

Per tutto quanto espresso in narrativa, di disporre quanto segue:

1. che le Aziende Sanitarie Locali attribuiscono le funzioni specifiche di *case management*, all'interno del loro modello organizzativo e nell'ambito delle loro strutture, a favore delle famiglie e dei loro componenti affetti da disturbi pervasivi dello sviluppo, con particolare riferimento ai disturbi dello spettro autistico;
2. che tale modalità organizzativa deve essere in grado di potenziare la capacità del sistema di mettere in atto un insieme coordinato di operazioni e processi volti ad aiutare le persone nell'accesso ai servizi e ad assicurare che le prestazioni erogate per soddisfare i bisogni delle persone disabili e delle loro famiglie siano provviste in maniera adeguata, tempestiva e senza sovrapposizioni;
3. che le sottoelencate attività costituiscono il nucleo centrale dell'operatività:
  - informazione, orientamento e accompagnamento della famiglia e della persona con disabilità,
  - raccordo e coordinamento dei diversi attori del sistema dei servizi – es. Comune/Ambito territoriale, ASL, Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza, Dipartimento di Salute Mentale, Scuola/Formazione Professionale, Enti Gestori, Associazioni, ecc;
  - consulenza alle famiglie ed agli operatori della rete dei servizi territoriali, sociali e sociosanitari, per la disabilità;
  - sostegno alle relazioni familiari;
  - predisposizione del Progetto Individuale in cui vengono prefigurati gli interventi da garantirsi attraverso la rete dei servizi alla persona disabile ed alla sua famiglia;
  - messa a disposizione di spazi/operatori per favorire l'incontro delle famiglie, lo scambio di esperienze, il reciproco aiuto;
4. che la modalità organizzativa posta in essere dalla ASL preveda la presenza di operatori con specifiche competenze ed esperienza nell'ambito dell'intervento a favore delle persone affette da disturbi pervasivi dello

sviluppo, con particolare riferimento ai disturbi dello spettro autistico, ad esempio assistente sociale, psicologo, educatore professionale;

5. che la ASL, nello svolgere le attività di *case management*, può avvalersi del contributo di realtà significative già operanti sul territorio, accreditate con il sistema socio sanitario, afferenti per competenza alla D.G. Famiglia, Solidarietà sociale e Volontariato, che hanno maturato una esperienza di rilievo nell'ambito dell'intervento alle persone affette da disturbi pervasivi dello sviluppo, con particolare riferimento ai disturbi dello spettro autistico oppure di altri soggetti, pubblici o privati non accreditati, che abbiano già in corso attività in quest'ambito, anche di carattere sperimentale, e radicate sul territorio;
6. che nelle attività di coinvolgimento di soggetti, accreditati o non accreditati, di cui al punto precedente, gli stessi debbano presentare alle ASL un progetto di intervento che definisca sede, operatori coinvolti, modalità organizzative, interventi e relativi costi, che sarà approvato dalle ASL con modalità, coerenti con le disposizioni della DGR. n. 116/2013 e gli atti programmatori regionali, definite dalla Direzione Generale Famiglia, Solidarietà sociale e Volontariato;
7. che i progetti approvati avranno la durata di un anno a decorrere dalla data della loro approvazione e che si stimano i costi derivanti dall'attuazione del presente atto in € 2.500.000,00 ai quali si farà fronte con le risorse già assegnate alle ASL per la gestione socio sanitaria, assegnazione disposta con DDG 28 maggio 2013, n. 4439 "Assegnazioni definitive alle ASL per l'anno 2012 dei finanziamenti per i servizi socio sanitari integrati";
8. che la stima di cui al punto precedente sarà aggiornata alla luce dei progetti approvati e dei loro costi;
9. di rinviare a successivi atti della Direzione Generale Famiglia, Solidarietà sociale e Volontariato la definizione dei tempi di avvio in ordine alle:
  - attività di *case management* di competenza delle ASL;
  - modalità e scadenze per la presentazione dei progetti da parte dei soggetti interessati;
  - modalità di monitoraggio e di rendicontazione delle attività;
10. che lo *start up* degli interventi e delle attività di cui al presente atto dovrà avere luogo entro e non oltre il corrente esercizio;
11. che il presente provvedimento sia pubblicato sul BURL e sul sito internet della Direzione Generale Famiglia, Solidarietà sociale e Volontariato, nonché di darne comunicazione alle Aziende Sanitarie Locali.

IL SEGRETARIO  
MARCO PILLONI

## Lettera alla Regione Lombardia

Anna Curtarelli Bovi  
per il Coordinamento ANGSA Lombardia Onlus

Milano, 7 luglio 2014

Al Presidente della Regione Lombardia

**Roberto Maroni**

al Vice Presidente e Assessore alla Salute **Mario Mantovani**

all'Assessore alla Famiglia, Solidarietà sociale e Volontariato **Maria Cristina Cantù**

al Direttore Vicario Direzione generale Famiglia, Solidarietà sociale e Volontariato **Rosella Petrali**

all'Assessore all'Istruzione, Formazione e Lavoro **Valentina Aprea**

al Direttore Generale dell'Ufficio Scolastico Regionale per la Lombardia **Francesco de Sanctis**

all'Assessore alla Casa, Housing sociale e Pari opportunità **Paola Bulbarelli**

all'Assessore all'Economia, Crescita e Semplificazione **Massimo Garavaglia**

all'Assessore allo Sport e Politiche per i giovani **Antonio Rossi**

al Presidente di LEDHA **Franco Bompreszi**

al Presidente del Consiglio della Regione Lombardia **Raffaele Cattaneo**

alla Vice Presidente del Consiglio della Regione Lombardia **Sara Valmaggi**

al Consigliere **Umberto Ambrosoli**

al Consigliere **Alessandro Alfieri**

al Consigliere **Giulio Gallera**

al Consigliere **Silvana Carcano**

al Presidente di ANCI Lombardia **Attilio Fontana**

al Presidente di AUTISM EUROPE **Zsuzsanna Szilvasy**

Oggetto: **Seguito nostra lettera del 10 marzo 2014 e precedenti**

Il Coordinamento delle Organizzazioni per l'autismo della Regione Lombardia esprime il più profondo rammarico nel constatare che le richie-

ste espresse nelle lettere del 16 febbraio 2013, 12 aprile 2013, 4 dicembre 2013, 10 marzo 2014, sono state disattese.

Nel frattempo la situazione delle famiglie, già particolarmente compromessa, peggiora ulteriormente con gravissime conseguenze, poiché era stata ritenuta indispensabile l'applicazione dei principi e degli orientamenti del documento emanato dalla **Presidenza del Consiglio dei Ministri – Conferenza unificata:**

*«Accordo, ai sensi dell'articolo 9, comma 2, lettera c), del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano, le Province, i Comuni e le Comunità montane sulle "Linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore dei Disturbi pervasivi dello sviluppo (DPS), con particolare riferimento ai disturbi dello spettro autistico"».*

In particolar modo, i "nodi prioritari" riportati a pag. 4 del documento indicano come soggetto gestore "Il Servizio Sanitario Regionale". Quindi viene ritenuta indispensabile la fattiva collaborazione da parte dell'Assessorato alla Salute, col quale ad oggi non è stato ancora possibile alcun contatto.

Il disinteresse manifestato preclude la possibilità di riabilitazione delle persone con autismo, con gravi oneri sociali e relative conseguenze, anche per la collettività. Infatti, con diagnosi precoce e tempestivo intervento riabilitativo individualizzato esse possono divenire "risorse" e non "pesi". Chiediamo pertanto fermamente l'intervento del **Presidente della Regione**, non essendo disposti a subire il grave comportamento che porta a considerare i nostri figli «vuoti a perdere».

Nell'incontro del 17 aprile 2014 con l'Assessorato alla Famiglia, perdurando l'assenza

dell'Assessorato alla Salute, la **Dott.ssa Rosella Petrali** ha informato su gli incontri avvenuti sui vari Tavoli per integrare il sanitario con il sociale. Attendiamo pertanto un aggiornamento su tali lavori e, come promesso, una **roadmap** tra assessorati Famiglia e Salute prima del prossimo incontro con il Coordinamento che è stato ipotizzato per **fine giugno/primi di luglio**.

In attesa di un urgente e positivo riscontro ringraziamo e porgiamo distinti saluti.

Sottoscrivono la presente lettera, le seguenti Organizzazioni aderenti al Coordinamento per l'autismo della Regione Lombardia:

**A.G.A. Associazione Genitori per l'Autismo** (Porto Mantovano - MN) Presidente: Mario Vezzani - e-mail: m\_vezzani\_mv@libero.it agamantova@gmail.com

**ANGSA Lombardia Onlus** (Milano) Presidente: Anna Curtarelli Bovi - e-mail: segreteria@angsalombardia.it angsalombardia@postacertificata.com

**A.S.A. Italia - Associazione Sindrome Asperger** (Milano) Presidente: Milena Polidoro - e-mail: info@asaitalia.it

**Associazione Cascina S. Vincenzo-Onlus** (Concorezzo - MB) Presidente: Efrem Fumagalli - e-mail: info@cascinasanvincenzo.org

**Associazione Genitori Dosso Verde** (Milano) Presidente: Rocco Pace - e-mail: genitoridossoverdemilano@hotmail.it

**Associazione GRUPPO ASPERGER Onlus** (Milano) Presidente Fabrizia Bugini - e-mail: scrivi@asperger.it

**Associazione L'Ortica** (Milano) Presidente: Fabrizia Rondelli - e-mail: associazione@ortica.org

**Associazione Onlus I Gigli del Campo** (Cernusco sul Naviglio - MI) Presidente: Monica Foieni - e-mail: monica.foieni@gmail.com

**Associazione Punto Famiglia Onlus "Accendi il Buio"** (Cremona) Presidente: Pietro Soldo - e-mail: pietromartire@libero.it

**Associazione Seconda Luna onlus** (Ponte Nossola - BG) Presidente: Simona Bona - e-mail: info@secondaluna.it

**Associazione SPAZIO AUTISMO Onlus** (Cinisello Balsamo - MI) Presidente: Roberto Maria Bacci - e-mail: info@spazioautismo.it

**Associazione Sportiva Dilettantistica I GIOVANI X I GIOVANI** (Corsico - MI) Presidente: Marco Golinelli - e-mail: maurizio.finizio@gmail.com

**AUTISMANDO** (Brescia) Presidente: Paolo Zampiceni - e-mail: info@autismando.it

**Autismo Lecco onlus** (Imbersago - LC) Presidente: Giuseppina Gernone - e-mail: autismo.lecco@promo.it

**Autismo Pavia onlus** (Stradella - PV) Presidente: Silvia Montanari - e-mail: autismopavia@libero.it carenamarta@gmail.com

**Centro di consulenza psico-educativa ANFFAS** (Sondrio - SO) Presidente: Novellino Elisabetta - e-mail: centroautismo@anffassondrio.it

**Comitato ABA - Comitato Genitori Persone Autistiche per l'ABA in Lombardia** (Milano) Presidente: Daniela Baldi - e-mail: comitato.aba@infinito.it

**Diversabilità Onlus** (Ripalta Cremasca - CR) Presidente: Giovanna Barra Marchesini - e-mail: ggmarchesini@libero.it

**Gruppo Auto Mutuo Aiuto per l'Autismo** (Solaro - MB) Referente: Gerardo Acquaviva - e-mail: dino.acquaviva@gmail.com

**Gruppo Genitori di Persone con Autismo dell'ANFFAS Martesana** (Cernusco sul Naviglio - MI) Referente/Coordinatore: Carmen Gigliotti - e-mail: giglio@med.unibs.it

**SPAZIO NAUTILUS Onlus** (Milano) Presidente: Giorgio Villa - e-mail: info@spazionautilus.net

**TRIADI - S.O.S. AUTISMO Onlus** (Busto Arsizio - VA) Presidente: Elena D'Orazio - e-mail: associazione.triade@gmail.com

**Una Lanterna per la speranza Onlus** (Molteno - LC) Presidente: Marinella Pizzini - e-mail: info@unalanternaperlasperanza.it

## EMILIA-ROMAGNA

### Dai genitori della Provincia di Bologna Una proposta Shock ai politici

“GENITORE PER UN GIORNO” è il nome dell’iniziativa che i genitori di bimbi e adulti con autismo, hanno lanciato ai politici presenti al Comune di Bologna all’audizione dell’11/7/2014 presso la Sala Imbeni del Consiglio Comunale di Bologna. Sull’esempio di David Beckham che si è fatto bendare e ha giocato a pallone con calciatori non vedenti, i genitori propongono una giornata da trascorrere con un bambino o adulto con autismo a politici e amministratori perché possano capire direttamente le problematiche dell’autismo.

È infatti difficile per chi ne è al di fuori avere la consapevolezza di quale sia il vivere quotidiano, già esplicitato durante la riunione dalle toccanti testimonianze vissute e drammaticamente raccontate da questi genitori di figli speciali, devastati da tale patologia pervasiva.

### L’autismo visto da vicino: un bambino e la sua famiglia “adottati” per un giorno

Laura Branca

In REDATTORE SOCIALE 26 settembre 2014

*Al via sabato 4 ottobre a Bologna “Genitori per un giorno”, iniziativa dell’Angsa per far comprendere la realtà quotidiana dell’autismo. I genitori “adottivi” vivranno con Diego, otto anni, e la sua famiglia dalla mattina alla sera.*

Una provocazione, ma soprattutto un insegnamento, un modo, forse l’unico, per far comprendere l’autismo a chi non lo ha in casa. “Genitori per un giorno” è l’iniziativa promossa a Bologna dall’Angsa (associazione Genitori di soggetti autistici), che prenderà il via il 4 ottobre prossi-



Comune di Bologna, audizione dell’11/07/2014 sono riconoscibili a sinistra Liana Baroni e Marialba Corona

mo, con l’adozione di Diego, un bambino di otto anni. Adozione, sì, perché l’invito dell’Angsa, lanciato ai consiglieri comunali lo scorso luglio durante un’audizione, è a trascorrere un giorno intero con un bambino autistico e la sua famiglia, per comprendere le difficoltà che queste famiglie affrontano ogni giorno per rispondere alle tante esigenze dei loro figli “speciali”.

La giornata si svolge nelle routine di un sabato qualunque. “Il genitore per un giorno” accompagna la famiglia, dalle dieci del mattino alle cinque del pomeriggio, nelle faccende quotidiane. Recandosi a far spese, andando ai giardinetti, cucinando, pranzando e così fino alla sera.



La prima famiglia che ha ospitato “genitore per un giorno”

Potrebbe sembrare una provocazione, in parte lo è: ma l'invito è molto serio ed ha precise finalità, prima fra tutte far conoscere, tramite l'esperienza diretta, cosa comporti vivere con l'autismo. L'evento si ispira ad un'iniziativa simile lanciata da un'associazione di non vedenti, che ha coinvolto il calciatore David Beckham, facendogli giocare una partita bendato con giocatori non vedenti. Lo scopo principale è di portare all'attenzione delle istituzioni e dei cittadini la complessità dell'autismo e l'inadeguatezza dei servizi offerti. Le difficoltà sono moltissime, di ordine sociale, sanitario e scolastico. La carenza di servizi specializzati e di supporti continuativi, gli unici a poter garantire risultati, sono scarsi o non appropriati. Le conseguenze sono molte e si ripercuotono, oltre che sulle fatiche emotive, anche sulle economie delle famiglie, che spesso si impoveriscono, aggiungendo difficoltà e dolore a difficoltà e dolore.

Anche la scienza medica conosce poco l'autismo, ma alcune certezze si sono conquistate: come quella per cui autistici si nasce, non si diventa, come si è invece creduto per lungo tempo. Non si guarisce, ma si sono individuate terapie appropriate, che possono migliorare la situazione, o almeno non farla degenerare. Le cure per avere validità devono essere costanti, continue e svolte da personale altamente formato. In Italia ci sono alcune regioni che garantiscono le cure necessarie o almeno la parziale copertura dei costi. Ci sono però altre regioni, in cui si praticano metodi desueti e terapie inefficaci, non riconosciute sul piano medico. Bologna non garantisce le più adeguate cure e molti costi gravano sulle spalle delle famiglie, che spendono fino a 1000 euro al mese: è questo un altro aspetto che l'iniziativa intende evidenziare. Dopo l'adozione di Diego, l'iniziativa proseguirà con altri "genitori e figli per un giorno".

## Genitore per un giorno

### Mattia con Thea

Ecco cosa scrive Mattia Baglieri (Consigliere Comunale di Casalecchio di Reno (BO), Collaboratore del quotidiano garantista e di Huffingtonpost Italia).

Oggi sarò genitore per un giorno di Thea, una bimba di otto anni affetta da autismo. Voglio essere sensibilizzato maggiormente su questo disturbo i cui soggetti portatori e le cui famiglie sono stati gravati negli ultimi anni di austerità da tagli inaccettabili sia sul fronte dell'assistenza che del sostegno. Quando l'associazione Angsa mi ha chiamato a partecipare a questa campagna di sensibilizzazione ero restio: per me la solidarietà si fa in silenzio secondo il precetto evangelico del non sapere che fa la sinistra quando la mano destra compie un gesto solidale. Ma questa non è affatto solidarietà: qui si tratta soltanto di rendersi conto dei valori umani fondamentali e di imparare tutti insieme a passare da una "politica della paura" ad una "politica della simpatia" imparando ad immedesimarci gli uni nei panni degli altri.



Mattia Baglieri con Thea

### Cathy con Sara

Cathy La Torre, Consigliere Comunale di Bologna: Alcuni mesi fa ho accolto molto volentieri l'invito a "Genitori per un giorno", lanciato dall'associazione nazionale genitori soggetti autistici (Angsa) di Bologna, grazie alla quale ho provato, seppur brevemente, cosa vuol dire vivere con una ragazza autistica. Dietro la retorica di tanti film, infatti, è difficile immaginare quale possa essere la vita quotidiana di queste famiglie, i problemi e i limiti grandi e piccoli che questa particolare disabilità pone. L'esperienza che ho fatto con Sara e con la sua famiglia, Cristina, Max e Marco, mi ha regalato uno sguardo su un mondo che non solo non conoscevo, ma che ho deciso, umanamente e in parte anche "politicamente" di frequentare assai spesso. Infatti, il mio "genitore per un giorno" si è trasformato in "amica del sabato" e da lì in "piccola volontaria" che ha deciso di dedicare un po' del suo tempo libero con questa straordinaria famiglia.



Cathy La Torre con Sara

### Matteo con Isa

La mamma: Oggi Matteo Lepore è arrivato verso le dieci e mezza e poi è andato con Alberto

a prendere Isabella a scuola: In un primo momento è rimasta un po' sulle sue ma Matteo se le è fatta subito amica dandole il suo cellulare. A casa abbiamo preso la hughbike e insieme hanno fatto un giro prima di pranzo. Matteo ha ascoltato alcune sue richieste fatte attraverso immagini su iPod che Isa usa per comunicare e dopo pranzo ha assistito a una breve sessione. Abbiamo molto parlato di quali sono le nostre difficoltà e lui ha ascoltato fatto domande e preso l'impegno di rielaborare tutte le informazioni che gli abbiamo dato, Isabella ha mostrato attenzione per lui.

È stata una buona giornata.



Matteo Lepore Assessore Comune di Bologna con Isabella

### Maria Caterina con Edoardo

Marialba Corona, Presidente Angsa Bologna

ieri la Dott.ssa Maria Caterina Manca - Medico Legale - Responsabile Commissioni Medico Legali Disabilità AUSL di Bologna è stata da noi per fare la sua giornata di "genitore per un giorno" assieme al nostro Edoardo 12 anni. È arrivata in tarda mattinata ed insieme siamo andati a prendere Edo da scuola. L'ha accolta subito bene e arrivati a casa si sono messi subito al lavoro: incastri, puzzle e palla. Nel pomeriggio mezz'ora a cavallo dove Maria Caterina ha conosciuto altri genitori di ragazzi disabili e men-

tre aspettavamo Edo abbiamo parlato tutti insieme di tanti argomenti: invalidità, assegno di frequenza, accompagno, inserimenti lavorativi e borse lavoro.

È stato un momento molto bello e condiviso. A fine pomeriggio l'abbiamo salutata: noi contenti di averla conosciuta, Lei entusiasta di questa giornata che ha messo a nudo tutte le esigenze e le difficoltà di noi genitori. Maria Caterina ci farà avere una relazione con le impressioni della giornata.

Ancora grazie da parte di tutti noi.



Maria Caterina Manca con Edoardo

### Giuseppe con Eli

La mamma di Eli: Riflessione serale... Il mondo della politica sembra lontano ed invece... Succede che un consigliere regionale stia una giornata con Eli. Succede che ci ascolti e capisca le nostre difficoltà, la lotta continua per abilitare nostra figlia... Succede che le istituzioni si facciano pari a noi... Succede che le brave persone non ci sono solo nei film... Succede che gli onesti e retti ci facciano ritornare la fiducia nei politici... Insomma "genitore per un giorno" ci ha posto in contatto con gli amministratori pubblici ed ha permesso di stringere relazioni interpersonali che spero durino molto a lungo.



Giuseppe Paruolo Consigliere Regionale con Elisa

### Incontro di fine anno sociale 2013 / 2014 del club Rotary Bologna Sud.

La Presidente Milena Pescerelli, a nome del club, ha fatto una generosa donazione per le attività di ANGSA Bologna.



## Autismo, un percorso di 300 giorni alla conquista dell'autonomia

Ambra Notari

in Redattore Sociale del 25-11-2014

BOLOGNA. Trentasei sedicenni autistici di 27 scuole dell'Emilia-Romagna, 54 insegnanti di sostegno, affiancati da almeno un educatore per allievo. Sono questi i protagonisti del "Progetto 300 giorni", cominciato ad aprile 2013 e finito lo scorso maggio: un percorso di autonomia personale, sociale e comunicativa, reso possibile grazie alla collaborazione tra l'Ufficio scolastico regionale (Usr) e la fondazione torinese Giovanni Agnelli. "In regione, in 12 anni, gli alunni disabili nelle scuole statali sono aumentati del 60 per cento, 9 punti di percentuale in più dell'incremento nazionale – commenta Stefano Versari, direttore generale dell'Usr – I nostri docenti devono essere messi nelle condizioni di conoscere i metodi didattici e le strategie adeguate, per organizzare i materiali in modo da poter insegnare a ciascun ragazzo come lui è in grado di imparare". I 36 ragazzi sono stati divisi in tre gruppi territoriali, seguiti dai loro insegnanti – supportati da referenti-supervisor e professionisti esperti in autismo – per circa 23 ore di sostegno a settimana. Due gli obiettivi principali: lavorare sulle capacità "emergenti" di ogni singolo ragazzo per incrementare la sua autonomia e mettere a disposizione di tutti gli insegnanti gli stessi strumenti di valutazione dei miglioramenti dei ragazzi autistici: "Sappiamo che tra gli insegnanti di sostegno il turn over è maggiore: se tutti ragionano secondo le stesse linee guida, ogni volta si evita di ricominciare tutto da capo", spiega Alessandro Monteverdi della Fondazione Agnelli.

Il progetto è basato sulla filosofia di Eric Schopler, pioniere della ricerca psicopedagogica nell'autismo e fondatore, nel 1966, del

programma Teacch (Trattamento ed educazione dei bambini autistici e con disturbi correlati della comunicazione), in grado di valutare le abilità significative per il raggiungimento dell'autonomia in contesti di vita quotidiana (casa, scuola, centri dedicati, strutture residenziali) da parte di soggetti con disturbi dello spettro autistico. Una valutazione che permette anche di mettere a fuoco i principali obiettivi educativi del periodo di transizione dall'adolescenza alla vita adulta per programmare eventuali interventi e proporre un Piano educativo individualizzato (Pei).

"Il Progetto dei 300 giorni è riuscito a entrare in profondità nelle esigenze degli studenti con autismo – ha commentato Liana Baroni Fortini, presidente di Angsa onlus, Associazione nazionale genitori soggetti autistici – L'inclusione nella vita adulta dopo la scuola è stato l'obiettivo finale di questa lodevole sperimentazione, che consente un passaggio graduale, fornendo le abilità per convivere con le altre persone negli ambienti normali della vita quotidiana".

"Considerata la bontà dei risultati – spiega Monteverdi –, la sperimentazione continua: l'Usr ha attivato un follow up che prevede una formazione più avanzata per chi già ha preso parte ai primi 300 giorni e una formazione totalmente nuova aperta anche agli insegnanti curricolari che ne hanno fatto richiesta: questo per noi è un grosso successo". I risultati del "Progetto 300 giorni" saranno presentati nel corso della X edizione di HANDImatica ([www.handimatica.com](http://www.handimatica.com)) ospitata dall'Istituto Aldini Valeriani Sirani di Bologna dal 27 al 29 novembre.

### I sabati di gioco educativo

I sabati di gioco educativo sono "il fiore all'occhiello" di ANGSA Bologna. Sono iniziati tre anni fa grazie all'aiuto della Fondazione Augusta Pini onlus che fin dall'inizio ha appoggiato ed aiuta-

to ANGSA Bologna condividendo idee e progetti. Abbiamo iniziato con cinque bambini. Adesso sono ben trenta: dai quattro ai quindici anni. La giornata si svolge dalle ore 10 alle ore 18 ed ogni educando ha una educatrice esperta e formata in autismo. Alla famiglia viene richiesto solo il costo del pranzo. Non potendo usare volontari (ci sono ma solo in affiancamento agli educatori esperti), i nostri sabati sono molto costosi e proseguono oltre all'importante contributo della Fondazione Augusta Pini onlus, anche grazie al recente contributo della Fondazione Cassa di Risparmio di Bologna.

Hanno dato il loro contributo anche il Lions Club di Bologna, il Rotary club, Unicredit, la Parrocchia Santa Maria della Carità e alcuni nostri soci e simpatizzanti.

GRAZIE A TUTTI DA PARTE DELLE NOSTRE FAMIGLIE



## TOSCANA

### Scoprire insieme l'agricoltura

*Progetto finanziato dalla Regione Toscana rivolto a un gruppo di adulti con autismo nella provincia di Lucca.*

Dott.ssa Michela Sevieri

L'associazione ANGSA Toscana svolge, con l'aiuto di personale qualificato e con il supporto di volontari formati, attività individualizzate e di gruppo per persone con diagnosi di Autismo nella propria sede di Lucca.

Dal 2013 è stato possibile arricchire le esperienze grazie ad un progetto finanziato dalla Regione Toscana che ha consentito di lavorare presso la Fattoria Urbana "La riva degli Albogatti", un ambiente immerso nel verde, non lontano dalla città, ma avvolto nel silenzio che si è rivelato proficuo ed efficace per il raggiungimento degli obiettivi prefissati per ogni ragazzo. Oltre a coloro che percepiscono un compenso dalla Regione per le attività svolte due volte alla settimana, partecipano anche altri adulti con autismo in modo alternato e programmato. Grazie all'assenza di forti stimoli uditivi,



Un momento durante l'innaffiatura

all'ambiente esterno a disposizione ben strutturato e alle stanze della fattoria, è possibile lavorare a piccoli gruppi con obiettivi individualizzati. Partendo dalle potenzialità del singolo, confrontandoci con le famiglie su incertezze e aspettative, si è ipotizzato un programma volto al miglioramento delle autonomie, all'orientamento spaziale, allo sviluppo del linguaggio e alla condivisione di materiale comune.

Il conoscere i ragazzi, che già frequentavano la sede, ci ha permesso di tenere presenti tutti i

fattori che potevano funzionare da barriere o facilitatori, permettendo di vivere l'inserimento nel nuovo ambiente con gradualità e serenità. La strutturazione dei vari momenti è ben scandita per garantire la prevedibilità e la routine utili a mantenere l'attenzione, la motivazione e un clima sereno necessari per l'apprendimento. Le proposte rivolte ai ragazzi stimolano il linguaggio richiestivo anche con persone estranee e avvicinano lentamente a nuove esperienze rispettando i tempi di ognuno. L'ambiente esterno, dove viene realizzato l'orto, interamente recintato, ha permesso di sviluppare la motricità fine, l'orientamento attraverso percorsi realizzati nel verde ma ben evidenziati con indicatori spaziali, il riconoscimento dei colori, l'individuazione della quantità di acqua da distribuire o di piante da invasare e, a chi aveva timore degli animali, ha dato l'opportunità di stare all'aperto e incontrare i cani a distanza, poi attraverso la rete e infine durante la passeggiata lungo il fiume.

L'ambiente, anche se molto ampio e in apparenza dispersivo, attraverso l'utilizzo di cassoni di legno rialzati contenenti il terreno e le piante, ha permesso una chiara strutturazione delle attività.

Il rapporto di lavoro con ogni Persona è sempre di 1:1 grazie alla presenza di operatrici e volontari, questo è importante affinché in ogni momento sia possibile inserire e modificare gli



obiettivi e valutare con attenzione le abilità e i progressi.

La parte inerente la letto-scrittura, partendo sempre dalle capacità individuali, viene approfondita durante ogni incontro, focalizzando l'attenzione sulle piante, i fiori e i frutti, attraverso esperienze che migliorino la motricità fine e sviluppino la creatività.

Ogni giorno è una scoperta diversa sia per i ragazzi che per gli operatori. Stare in contatto con la natura, in modo prevedibile e con serenità, ha permesso a ognuno di noi di rilassarsi ed aprirsi a nuove esperienze che hanno portato all'acquisizione di competenze che lentamente vengono generalizzate anche ad altri ambienti, come per esempio quello domestico.

Le famiglie hanno conosciuto aspetti e potenzialità dei propri figli fino a questo momento sconosciuti e gli operatori stessi, durante le attività, sono rimasti sorpresi dalla flessibilità dei ragazzi e dalla loro voglia di fare.

Ritengo non sia possibile descrivere in modo esauriente in poche righe le nostre esperienze, ma credo sia importante concludere affermando quanto sia importante la collaborazione con i genitori e il loro credere nelle potenzialità dei figli che si mettono in gioco con il sorriso e accettano le nostre proposte fornendoci tantissimi spunti di riflessione e stimolando nuove idee.



Cartellone con i disegni prodotti dai ragazzi.



REGIONE TOSCANA  
GIUNTA REGIONALE

**ESTRATTO DAL VERBALE DELLA SEDUTA DEL 01-09-2014 (punto N 3)**

Delibera

N 724

del 01-09-2014

*Proponente*

STEFANIA SACCARDI

DIREZIONE GENERALE DIRITTI DI CITTADINANZA E COESIONE SOCIALE

*Pubblicità'/Pubblicazione Atto soggetto a pubblicazione su Banca Dati (PBD)*

*Dirigente Responsabile BARBARA TRAMBUSTI*

*Estensore MARZIA FRATTI*

*Oggetto*

I disturbi dello spettro autistico. Presentazione progetti delle Aziende USL per la promozione dell'appropriatezza e il miglioramento della qualità nella presa in carico multiprofessionale

...Omissis...

**Dall'allegato A della delibera n.724 della Giunta della Regione Toscana**

In coerenza con quanto indicato nelle ...Linee di indirizzo approvate in Conferenza Unificata il 22/11/2012, si sottolinea la cruciale importanza della promozione e miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali, con particolare attenzione alle seguenti aree: • approccio globale alla persona, sui bisogni, sui diritti ma anche sulle potenzialità, inteso come un vero e proprio cambiamento di paradigma • processi diagnostici precoci, rete di servizi sanitari e socio sanitari • interventi basati sulla multi professionalità e sulla sinergia interdisciplinare • integrazione della dimensione sanitaria, sociale, scolastica, educativa • continuità della presa in carico per l'intero arco di vita della persona, con il progressivo adeguamento degli interventi e dell'organizzazione degli spazi di vita.

2. Aree di sviluppo delle azioni progettuali Le aree che la Regione Toscana intende sviluppare anche attraverso il sostegno alle progettualità sperimentali in oggetto sono le seguenti:

- a) Presa in carico precoce e globale: – Assicurare, sulla base del Progetto terapeutico riabilitativo abilitativo personalizzato, interventi multiprofessionali tempestivi, mirati, specialistici ed intensivi in età evolutiva, il mantenimento in età adulta delle abilità acquisite ed il raggiungimento della maggiore autonomia possibile anche attraverso esperienze di vita separata dalla famiglia di origine;
- b) Interventi per la continuità terapeutica: – favorire il collegamento ed il coordinamento dei diversi interventi per garantire adeguata continuità per l'intero ciclo di vita della persona;
- c) Interventi sul contesto: – potenziare l'attività di supporto alla famiglia e di formazione dei familiari come partner attivi del trattamento (parent training, parent to parent e gruppi di automutuoaiuto);
- d) Qualificazione degli interventi: – rafforzare le competenze degli operatori per favorire l'impiego di metodi e strumenti basati sulle migliori evidenze scientifiche disponibili – migliorare il raccordo tra servizi socio sanitari, educativi, di formazione e lavoro.

## DELIBERA

1. di promuovere, per le motivazioni espresse in narrativa, lo sviluppo di azioni progettuali “sperimentali” biennali da parte delle Aziende USL per una maggiore e più appropriata presa in carico globale delle persone affette da disturbi dello spettro autistico, contribuendo con specifiche risorse alla loro realizzazione;

2. di stabilire che:

–ogni Azienda USL può presentare un progetto “sperimentale” secondo le indicazioni contenute nell'Allegato “A”, parte integrante e sostanziale del presente atto,

–la sperimentazione avrà durata biennale e le Aziende si impegnano, a conclusione della stessa, tenuto conto dell'efficacia e del buon esito delle azioni, a proseguire, nell'ambito della programmazione aziendale, le attività avviate,

–le proposte progettuali saranno oggetto di valutazione ai fini della loro approvazione e dell'erogazione del contributo, sulla base dei criteri di cui al citato Allegato “A”, e sarà effettuato un monitoraggio regionale sulla realizzazione dei progetti stessi,

–ai fini dell'approvazione del progetto, tenuto conto delle richieste presentate, potrà essere richiesta una rimodulazione delle azioni e del piano finanziario;

–per la valutazione dei progetti, ai fini della loro approvazione e per il monitoraggio dei risultati delle azioni previste, sarà costituito un gruppo di lavoro di cui faranno parte rappresentanti della Commissione regionale Governo Clinico Salute Mentale, istituita con Decreto Dirigenziale 3858/2012, delle Direzioni Sanitarie e del Settore Politiche per l'integrazione socio sanitaria, nonché i referenti scientifici sull'autismo individuati con Decreto Dirigenziale 6904/2009,

–l'attività di valutazione dei progetti svolta dal gruppo di cui sopra non comporta oneri a carico del bilancio regionale;

3. di destinare la cifra complessiva di € 1.400.000,00, assegnandola alle Aziende USL quale contributo per la realizzazione delle azioni progettuali per le finalità di cui al precedente punto 1., di cui € 700.000,00 per l'anno 2014 e € 700.000,00 per l'anno 2015;

4. di prenotare:

–la cifra di € 700.000,00 sul capitolo 26058 (Fondo sanitario indistinto) del bilancio gestionale 2014,

–la cifra di € 700.000,00 sul capitolo 26058 (Fondo sanitario indistinto) del bilancio pluriennale 2014-2016 esercizio 2015;

5. di dare mandato al Settore Politiche per l'integrazione socio-sanitaria della Direzione Generale “Diritti di cittadinanza e coesione sociale” a porre in essere gli atti e le attività necessarie per il raggiungimento degli obiettivi previsti;

Il presente atto è pubblicato integralmente sulla banca dati degli atti amministrativi della Giunta regionale ai sensi dell'articolo 18 della L.R. 23/2007.

Segreteria della Giunta  
Il Direttore Generale  
ANTONIO DAVIDE BARRETTA

Il Dirigente Responsabile  
Barbara Trambusti

Il Direttore Generale  
VALTERE GIOVANNINI

## UMBRIA

### Attività di Angsa Umbria

Angsa Umbria collabora da molti anni con la Regione e con le ASL: la struttura Semente è convenzionata con la asl1 e la asl2 e a maggio del 2014 abbiamo ottenuto l'accreditamento dalla Regione. Siamo stati coinvolti nel corso di formazione organizzato dalla asl1 "disturbi dello spettro autistico e transizione all'età adulta" della durata di 5 mesi, con termine 21 aprile 2015. La Regione Umbria tiene Angsa Umbria in alta considerazione, ci consulta e ci coinvolge ogni qualvolta si tratta il tema dell'autismo nella nostra regione, ed inoltre siamo presenti ai tavoli decisionali della sanità/politiche sociali e programmazione agricolo/sociale (abbiamo dato un grande apporto attraverso l'esperienza e la formazione di Andrea Tittarelli alla programmazione e l'approvazione della legge sull'agricoltura sociale insieme all'Assessore Dottorini.) In gennaio 2014: abbiamo organizzato un convegno di promozione e promulgazione in Sala dei Notari a Perugia, e diffusione capillare della copia speciale del bollettino a tutti gli associati e addetti ai lavori: medici operatori e terapeuti di tutta la regione Umbria, dell'Accordo sancito in Conferenza Unificata del 22 novembre 2012 "Linee guida programmatiche per gli interventi in favore dei soggetti con disturbi pervasivi dello sviluppo (DPS)", con particolare riferimento ai disturbi dello spettro autistico.

Il nostro dirigente dott. Emilio Duca insieme al referente per l'autismo dott. Pierini sta condividendo il nuovo progetto di Angsa Umbria per la creazione di centri per minori, in continuità con quelli del SSN operanti nel nostro territorio.

### Descrizione di alcune attività

*Una pellicola che prova ad infrangere un tabù ancora intatto*

Venerdì 4 aprile, presso il Cinema Teatro Zenith

di Perugia, l'Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici sezione Umbria ha organizzato la proiezione del film di Carlo Zoratti "THE SPECIAL NEED" che tanto sta facendo parlare di sé. Enea ha 30 anni, è un giovane uomo con desideri normali. Ciò che non è normale è il suo modo di esprimerli. Enea è autistico e spesso incapace di interpretare le reazioni delle ragazze che incontra per strada. Non ha mai avuto un rapporto sessuale, nonostante ne senta il desiderio e ne abbia le piene capacità. Dal momento che il suo Paese, l'Italia, non offre alcuna soluzione legale al suo desiderio, Enea inizia un viaggio attraverso l'Europa con i suoi amici Alex e Carlo, alla ricerca di un modo per avere un rapporto sessuale alla "luce del sole". Il viaggio, che inizia per soddisfare solo un bisogno sessuale, in realtà porta Enea a esplorare i suoi sentimenti e i suoi desideri. Tutti assieme su un vecchio pulmino Volkswagen, partono dall'Italia per l'Austria e la Germania, perché là c'è un luogo dove le persone come Enea, con un "desiderio particolare", possono iniziare il loro percorso verso la sessualità. Molto buona la risposta del pubblico sia in termini di affluenza che di gradimento.

### *La Semente*

"La Semente" ha partecipato alla prima edizione di "Fa' la cosa giusta ! Umbria", il più importante evento fieristico completamente dedicato al consumo consapevole e agli stili di vita sostenibili, che ha avuto luogo il 3, 4 e 5 ottobre 2014 presso il centro espositivo di Umbriafiere a Bastia Umbra, Perugia. "La Semente" ha avuto il suo stand all'interno dell'area espositiva denominata "Cittadinanza e partecipazione", esponendo tutti i lavori e l'oggettistica, in carta e in ceramica, preparati nei laboratori dedicati del *Centro Diurno*.

In più è stato possibile trovare le buonissime cassette di ortive biologiche e le freschissime uova del nostro G.A.S. (Gruppo d'Acquisto Solidale). Uno spazio è stato dedicato anche al progetto A<sup>2</sup> e ai partner che costituiscono il *Distretto Rurale di Economia Solidale*. Inoltre, sempre all'interno dei locali dedicati alla fiera "Fa' la cosa giusta! Umbria", si è svolto il convegno dal titolo: "Agricoltura Sociale. Normative, linee di sviluppo e spunti operativi." Il convegno ha registrato un'ottima cornice di pubblico e ha affrontato le tematiche rivolte al riconoscimento dell'Agricoltura Sociale all'interno della normativa nazionale e regionale, soffermandosi sui regolamenti attuativi e sui possibili fondi da destinare alle varie attività di Agricoltura Sociale. In più si è dato spazio ad alcune realtà del territorio, rimarcando il lavoro di rappresentanza che il Forum Nazionale e quello Umbro svolgono all'interno delle sedi politiche e decisionali.

*Quando una buona prassi diventa documento*

"La Vita in Diretta", appuntamento pomeridiano con l'informazione e l'approfondimento di RaiUno, ha ospitato i protagonisti del progetto LA SEMENTE di Angsa Umbria Onlus.

**Giovedì 3 aprile, Paola Perego e Franco Di Mare** hanno dato gran lustro ad una collaborazione



Nelle foto: Stand de "La Semente" all'interno della manifestazione fieristica "fai la cosa giusta" visibile al link: <http://www.falacosagiustaumbria.it/wp-content/uploads/2014/09/SCARICA-IL-PROGRAMMA-COMPLETO.pdf>

speciale che ha visto protagoniste due eccellenti realtà. Da un lato Banca Prossima, Istituto di credito del gruppo Intesa Sanpaolo dedicato al terzo settore, e dall'altro l'associazione umbra dei genitori soggetti autistici. Il *trait d'union* è stato il reportage che l'amministratore delegato di B.P. Marco Morganti ha deciso di dedicare al centro di eccellenza per l'avviamento e l'inserimento lavorativo di persone autistiche sito in Spello. La Semente è divenuta così una delle tappe di "Giro d'Italia nel sociale", progetto commissionato da Banca Prossima e realizzato da Claudia Bellante, videogiornalista, e Mirko Cecchi, fotografo. Per tre mesi i due professionisti hanno attraversato la penisola, incontrando volti e luoghi del non profit per raccontare le loro esperienze, che raramente finiscono sotto i riflettori.



*L'importante evento fieristico si arricchisce di un tema d'avanguardia*

In Umbria avanza il tema dell'agricoltura sociale. Se ne è parlato ad Agriumbria nell'ambito del convegno "Agricoltura sociale. Analisi della situazione normativa ed operativa a livello nazionale e regionale" promosso da Angsa Umbria onlus. Nel corso del convegno Salvatore Stingo, portavoce del forum nazionale agricoltura sociale, ha ricordato che "l'agricoltura sociale non riguarda solo l'agricoltura oppure solo il sociale ma la base è costituita dai principi e i valori". È stata promossa l'esperienza della cooperativa sociale 153 onlus, presso il carcere di Capanne, che ha avviato la produzione ortive e di polli. Non poteva mancare un approfondimento sul centro La Semente del quale sono stati descritti il centro diurno, la fattoria sociale ed il distretto rurale. Per l'Assessore alle politiche sociali, Carla Casciari, il tema in questione costituisce "un'opportunità di ripartenza per coloro che hanno difficoltà a trovare lavoro o l'hanno perso recentemente. In questo modo si tutela il territorio e si consente anche a persone con disagio di avere un'occupazione". Degna di nota la risposta positiva da parte dell'Assessore all'agricoltura Fernanda Cecchini alla richiesta di consultazione da parte del referente del forum nazionale agricoltura sociale sezione Umbria Andrea Tittarelli, in merito a osservazioni inerenti la legge sulle fattorie sociali in via di costruzione.

*Formazione: convegno e corsi sui disturbi dello spettro autistico*

Al fine di creare uno spazio di confronto con la comunità rispetto ad un tema assai spinoso sia in termini diagnostici che terapeutici, **sabato 5 aprile 2014** presso l'Hotel Garden di Terni si è svolto il Convegno sull'autismo dal titolo "Andromeda, una galassia vicina". L'evento è stato organizzato dall'Usl Umbria 2, dalla Cooperati-

va Sociale Actl e dall'Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici Onlus. L'iniziativa - alla quale hanno aderito famiglie, operatori e specialisti del settore - rappresenta una tappa di un percorso formativo che si protrae per tutto il 2014. Il convegno nasce da un'attenta analisi dei bisogni territoriali. Secondo i dati epidemiologici, ogni 10 mila persone nate 10 sono affette da autismo primario, con un rapporto tra uomini e donne di 4 a 1. Il perdurare delle difficoltà economico-finanziarie ha poi accentuato i bisogni e le criticità di persone e famiglie già fortemente provate dall'isolamento cui spinge l'autismo. Abbiamo organizzato in collaborazione con la regione e della coop Actl di Terni un corso di formazione per operatori e personale di asl 1 asl2 sull'autismo in età adulta, della durata di 2 anni 2013/2014 dal titolo "andromeda una galassia vicina". Il progetto formativo promosso si iscrive in tale contesto e rappresenta un valore aggiunto per l'intera regione, sia per lo spessore accademico dei docenti e l'argomento affrontato, sia per la metodologia che vede, per la prima volta, operatori socio-sanitari pubblici, del privato sociale e del volontariato, incontrarsi per condividere una comune formazione. Presto aprirà un centro residenziale per adulti medio gravi a Terni di cui siamo partner, che utilizzerà le competenze acquisite. Stiamo progettando sempre con gli stessi partner (Actl-asl2) un proseguo del precedente corso per l'anno 2015 più incentrato sulle emozioni e sulla sessualità in età adulta che partirà a breve.

*Light it up blue*

Grazie ad ANGSA UMBRIA anche nella nostra regione molti monumenti si sono illuminati di luce blu in occasione della giornata mondiale dell'Autismo **2 Aprile 2014**, per focalizzare l'attenzione dell'opinione pubblica su questa tematica troppo spesso dimenticata.

## VENETO

### Lettera aperta al Dott. Sandro Caffi Direttore Generale A. O. U. I. (Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata) di Verona

Sonia Zen, Presidente Angsa Veneto

**Oggetto:** Convegno “Disturbi dello spettro autistico: basi genetiche e fenotipi clinici” svoltosi a Verona il 7/11/2014

Egregio Direttore vogliamo complimentarci per l'organizzazione del convegno in oggetto e per la folta rappresentanza di figure di notevole interesse scientifico e professionale che sono intervenute e che hanno certamente contribuito a far luce su specifici aspetti del disturbo autistico.

Molto stimolante è stato l'approccio genetico dove i numerosissimi studi, tra l'altro oggetto di ricerca anche di alcuni convenuti, stanno contribuendo a definire il complesso quadro delle peculiari caratteristiche e l'estremamente variegata tipologia delle manifestazioni relative ai “disturbi autistici”.

E altrettanto interessante è stato il punto di vista della famiglia e la disamina dell'approccio diagnostico delle specialità mediche che hanno, fin dalla più tenera età, in carico il “paziente” (la pediatria e la neuropsichiatria infantile) che comportano, stante la variegata casistica, un approccio mirato, estremamente personalizzato e soprattutto corretto. E per correttezza intendiamo il rispetto del “paziente” e della sua famiglia e l'adozione di metodiche di trattamento approvate dalla comunità scientifica e validate dal “metodo scientifico”. In questa direzione sono impostate le linee guida internazionali e quella dell'Istituto Superiore della

Sanità (la linea guida 21) che affrontano la questione con rigore e con riferimento specifico alle esigenze del “paziente” nel suo contesto familiare e sociale.

Per questo siamo rimasti estremamente costernati quando, tra i relatori abbiamo visto il nome del Dr. Maurizio Brighenti, Dirigente UOC area materno infantile ULSS 20, per parlare dei trattamenti dei disturbi dello spettro autistico. La sua posizione in merito è alquanto discussa essendo egli un fautore della “comunicazione facilitata” ovvero di una farsa dimostrata da numerosi studi (e facilmente capibile dalle persone con un minimo di buon senso) e di altre terapie (chelanti e simili) che sono di sicuro interesse esclusivamente per chi le propina ma che in quanto a risultati si sono dimostrate scarse o addirittura pericolose.

Ci piacerebbe, come genitori, essere trattati con correttezza e serietà, e non illusi da chi ha a cuore ben altri interessi rispetto a quelli dei nostri figli, per i quali auspichiamo semplicemente un percorso che li porti ad un minimo di autonomia che consenta loro di partecipare ad una vita sociale e relazionale il più “normale” possibile in base alla gravità della loro sindrome.

Pur nel rispetto di tutte le opinioni, auspichiamo che per il futuro si tengano in considerazione quelle, anche pur diverse dalle nostre, ma basate su argomenti provati e non su argomenti pseudo scientifici e su interessi di parte.

Nel ringraziarla per l'attenzione e complimentandoci ancora per il complesso del convegno (nel quale non siamo intervenuti per non arrivare allo scontro diretto e dare risalto ad una figura che era certamente “fuori dal coro”) confidiamo che per il futuro si presti considerazione soltanto ai relatori che si attengono ai canoni scientifici.

## **“Affettività emotività e sessualità nella persona con autismo”**

**La Fondazione Brunello-ONLUS di Vicenza ricorda così il 15° della sua costituzione**

In occasione del 15° della sua costituzione, la Fondazione Brunello-ONLUS di Vicenza ha organizzato, presso il Liceo Quadri di Vicenza, il 20 settembre 2014, un convegno – a titolo gratuito - per rispondere alla necessità, per tutti coloro che si occupano di persone con autismo, di conoscere il bambino – ragazzo – adolescente e adulto con ASD non solo per le sue difficoltà cognitive, comunicative, di relazione o per i suoi comportamenti problematici o bizzarri, ma per aspetti della sua vita nella sfera delle emozioni, degli affetti, della sessualità, essendo una persona che dev'essere aiutata a crescere anche in questi momenti importanti di vita.

La tematica è stata scelta per fornire conoscenze e competenze agli specialisti ed operatori che partecipano ad iniziative di formazione continua in autismo: NPI, psicologi, educatori professionali e OSS, insegnanti, genitori e si è optato per un unico relatore, di fama internazionale, la dott.ssa Isabelle Henault, psicologo e sessuologo di Montreal (Canada), il cui intervento è stato tradotto in simultanea.

L'iniziativa ha suscitato vivo interesse e i molti presenti hanno apprezzato l'intervento del relatore, per i contenuti clinici e le esperienze concrete riportate.

Presenti educatori professionali e OSS (120 professionisti), insegnanti, psicologi, medici, genitori, studenti, per un complessivo numero di 300 partecipanti.

Altri, o per impossibilità a partecipare o per lontananza, hanno potuto seguire il convegno collegandosi al sito internet del Liceo Quadri assistendo in diretta via streaming; la scuola ha anche fornito alla Fondazione un DVD con la registrazione audio-video. Il DVD, in unica co-

pia, è presente presso la biblioteca specialistica sull'autismo in Via U.Foscolo 52 – Vicenza e può quindi essere utilizzato durante l'orario di apertura della stessa.

Le slides fornite dalla dott.ssa Isabelle Henault, in lingua italiana e in lingua inglese, sono state inserite nel sito internet della Fondazione Brunello ([www.fondazionebrunello.org](http://www.fondazionebrunello.org)). Così pure è stata indicata la bibliografia utile per approfondimenti.

## **Comunicato Stampa: Maltrattamenti a scuola per un bambino con autismo a Mogliano**

Fabio Brotto, Presidente Autismo Treviso onlus  
Sonia Zen, Presidente di Angsa Veneto onlus

Di fronte all'ennesimo episodio di trattamento inadeguato di un bambino autistico nella scuola, questa volta verificatosi in un istituto comprensivo di Mogliano Veneto e riportato dalla stampa locale (<http://tribunatreviso.gelocal.it/treviso/cronaca/2014/12/30/news/mogliano-la-protesta-di-una-mamma-1.10581705>), le associazioni ANGSA Veneto onlus e Autismo Treviso onlus ribadiscono quelli che dovrebbero essere dei punti ormai solidamente acquisiti, ma risultano invece ancora alquanto precari.

1. Per una buona inclusione dei bambini e ragazzi con autismo nella scuola è necessaria una convinta, attiva e aperta collaborazione delle famiglie. Una impostazione a compartimenti stagni è del tutto disfunzionale e improduttiva.

**Le famiglie sono portatrici di un sapere sul proprio figlio** che deve essere per quanto possibile condiviso con la scuola, e il lavoro svolto a scuola deve essere fatto cono-

scere alla famiglia, ma ancor prima le sue linee devono essere costruite insieme nel PEI. **“Sinergia” è un concetto fondamentale**, che spesso però non trova attuazione, e da questa non attuazione discendono a catena molti problemi.

2. **Gli insegnanti curricolari devono essere coinvolti, ai compagni di classe e al personale non docente devono essere fornite le conoscenze e le competenze sull'autismo che servono per una buona inclusione.** Se necessario, anche l'ambiente deve essere modificato secondo le particolari esigenze del soggetto autistico. Fondamentale è anche l'apporto professionale della neuropsichiatria infantile.
3. **L'insegnante di sostegno ed eventualmente anche l'assistente assegnati all'allievo con autismo devono essere specificamente formati.** Non è possibile lavorare su una disabilità così impegnativa se si è privi di ogni conoscenza in materia di autismo. Invece spesso questo ancora avviene: a soggetti autistici vengono assegnati insegnanti di sostegno digiuni di ogni nozione specifica e privi di esperienza, con conseguenze che possono essere disastrose, sia per il bambino o ragazzo sia anche per chi lavora con lui, come dimostrano i casi di burn-out e i casi più gravi di trattamento inadeguato, maltrattamento e violenza

Auspichiamo che il bambino possa riprendere la frequenza della scuola materna con le condizioni descritte.

Ci conforta che l'insegnante sia stata sospesa dall'incarico.

Ringraziamo le persone che sono state solidali con la famiglia segnalando i comportamenti inadeguati dell'insegnante. Esprimiamo la nostra vicinanza alla famiglia.

## **Comunicato Stampa: Niente catechismo per il bambino con autismo**

Sonia Zen, Presidente di Angsa Veneto onlus

**Angsa** (Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici) ha appreso con profondo rincrescimento la notizia, riportata su molti organi di stampa, del bambino di Feltre, affetto da autismo, allontanato dalle lezioni di catechismo.

Le parole riportate a giustificazione di tale deprecabile esclusione sono state: *«Tenetelo a casa e fategli fare qualche lavoretto da solo, vedremo cosa fare quando si avvicinerà l'ora dei sacramenti»*.

Tale esclusione è avvenuta proprio dopo che il 22 novembre papa Francesco ha lanciato un accorato appello all'accoglienza, alla comprensione, alla vicinanza delle persone con autismo e alle loro famiglie:

**“... Nell'assistenza alle persone affette dai disturbi dello spettro autistico è auspicabile quindi creare, sul territorio, una rete di sostegno e di servizi, completa ed accessibile, che coinvolga, oltre ai genitori, anche i nonni, gli amici, i terapeuti, gli educatori e gli operatori pastorali ...”**

Angsa Veneto desidera esprimere **vicinanza** ai genitori del bambino; **gratitudine** alle famiglie dei compagni, che in segno di protesta hanno astenuto i propri figli dalle lezioni, dimostrando comprensione e vicinanza; **disapprovazione** per il parroco che non ha accolto con spirito evangelico il bambino con difficoltà, dimostrandosi sordo persino all'accorato appello del Santo Padre.

Auspichiamo che presto il bambino possa ricominciare le lezioni di catechismo, magari con la collaborazione di un catechista volontario che lo aiuti concretamente durante la catechesi, dando così alla famiglia la possibilità di sentirsi sostenuta in questo cammino verso i sacramenti.

## LIGURIA

### **Autistici, e non solo, in cammino**

Dr. Alberto Brunetti,  
Presidente di Angsa La Spezia

Avete mai pensato ai benefici che una passeggiata in mezzo alla natura possa apportare sia sul piano fisico che mentale? La risposta dovrebbe essere per tutti la medesima.

Per ognuno di noi abituato a cogliere qualsiasi tipo di messaggio positivo anche non verbale e che nasce dalle piccole cose, è infatti indubbio, che una passeggiata a contatto con la natura, rigeneri la nostra mente e il nostro spirito ed inoltre, l'esercizio fisico che ne consegue, aiuti a prendere la giusta consapevolezza del nostro corpo perché possiamo mantenere il giusto equilibrio psico-fisico ...

Ma se noi cambiassimo un tantino la domanda e vi chiedessimo:

Avete mai pensato ai benefici che una passeggiata in mezzo alla natura può apportare sia sul piano fisico che mentale *a ragazzi con problemi cognitivo – comportamentali talvolta aggravati da disfunzioni motorie?*

Sono certo che non sareste più sicuri della vostra precedente risposta, risulterebbe inadeguata, soprattutto di fronte alla consapevolezza che nessuno possa comprendere appieno quali siano ad esempio i pensieri, le emozioni, le sensazioni di un soggetto Autistico, e tantomeno possa vivere le difficoltà e il disordine interiore che prova un soggetto con problemi motori, nell'affrontare un cammino che, anche se intrapreso attraverso scenari sublimi, potrebbe, nel suo caso, non rappresentare un beneficio e non essere vissuto nel suo più ampio significato ...

A questo punto vi aiutiamo Noi a fare chiarezza...

**Noi ...**

**Noi** genitori di soggetti Autistici,

**Noi** genitori di ragazzi con disturbi cognitivo – comportamentali,

**Noi** genitori di ragazzi con problemi motori,

**Noi** volontari che abbiamo la fortuna di intraprendere passeggiate con questi ragazzi Speciali,

**Noi** persone per così dire “del settore” che guidiamo questi ragazzi sì attraverso sentieri in luoghi armoniosi e incontaminati, ma che soprattutto con orgoglio tentiamo di “guidarli” attraverso un percorso che va ben oltre la meta da raggiungere ad ogni nostra uscita ...

La **META**, quella **VERA**, per loro ha un unico punto di arrivo: **l'AUTONOMIA**

Il Progetto “In Cammino sugli Antichi Sentieri” organizzato da Angsa La Spezia alla quale si è affiancata, in corso d'opera anche la Fondazione “Il Domani dell'Autismo”, ha avuto inizio lo scorso anno e ha coinvolto ragazzi Autistici, ragazzi con problemi cognitivo – comportamentale in genere e ragazzi con disabilità motoria.

Durante tutto questo periodo nel quale Noi genitori abbiamo accompagnato i nostri ragazzi in varie uscite su diversi itinerari di lieve e media difficoltà, affiancati anche da guide specializzate e da diversi volontari che hanno voluto assieme a Noi intraprendere questa sfida, abbiamo avuto modo di studiare i mutamenti, i progressi che hanno interessato sia il loro lato fisico che quello mentale.

A poco a poco si sono lasciati coinvolgere dai nuovi scenari e dal nuovo modo di affrontare le avversità e quello che ci ha colpito, è che talvolta, qualcuno di loro, è riuscito anche a prendere in considerazione i vari problemi con

una sorta di soluzione, determinando così un notevole passo avanti verso una qualsivoglia forma di emancipazione, almeno dal punto di vista dell'analisi anche se, al momento, non si può ancora parlare di un approccio funzionale al problema ...

Durante queste camminate, i ragazzi hanno saputo adattarsi, a tutte le varie condizioni climatiche, ambientali e personali: salite, discese, terreno scosceso, caldo, freddo, fame, sete ...

E cosa più importante hanno imparato a rialzarsi e a riprendere il cammino dopo ogni cedimento, dopo ogni caduta ... e hanno saputo risollevarsi non solo da terra, ma anche e soprattutto nello spirito ...

All'inizio ci siamo soffermati sulla nostra incapacità di comprendere quali siano i pensieri, le emozioni, le sensazioni, di un soggetto con disabilità psichica o motoria allorquando si trova di fronte alle bellezze della natura ...

A questo proposito, abbiamo serbato per voi una dolce sorpresa ...

Si tratta della testimonianza di uno dei ragazzi Autistici che è stato più volte protagonista delle nostre camminate attraverso la Natura ...

Le sue parole sono un "Inno di speranza", un fluttuare di emozioni all'interno di una dimensione che viaggia parallela alla nostra, ma di una genuinità che fa quasi tenerezza ... È una melodia delicata che trasforma ogni nota, ogni parola in puro spirito ...

Ettore scrive da solo, **senza alcun sostegno**, con la mamma seduta vicino

• Questa camminata è stata più dura della volta scorsa?

No

• Ti hanno fatto molto male i piedi?

Ultimissimo km

• Ti sei spaventato quando sei scivolato?

Bo no

• È stato come dalla dottoressa?

*No lì io potevo farmi male*

• Mi vuoi dire che giornata è stata?

*Provo molte poesie non lo so ma ne scrivo una*

.....  
*un movimento vi inoltra ma niente onora lo sguardo.*

*Più dei panorami ancora lussureggianti.*

*Con i colori di foglie assolate dai caldi colori autunnali risparmiati da un inverno che non vuole soddisfare la natura.*

*A dormire il suo riposo.*

*Per poi farsi bella.*

.....

• Tu credi che queste camminate oltre al fine per cui sono fatte possono avere altri obiettivi per voi?

*Onestamente posso dire uno come me molto restio e povero forse di altruismo le trovo davvero molto benefiche.*

*Unire puntualmente tanti contrasti in un giorno solo per noi*

*che siamo inquadriati in un modo studiato da altri*

*penso dove non c'è la monotonia a obbligarci a ripeterci logoranti riti modi nuovi di migliorarsi inoltrandosi nella natura sono molto terapeutici*

• Perché dici questo?

*Il filo invisibile e mente libera finalmente.*

*Tipologie diverse tra di noi.*

• Hai mai incontrato difficoltà?

Sì.

*Probabilmente lì ho voluto impormi.*

• Per paura?

*No però fiducia in me stesso non ho avuta.*

• E come è finita?

*Ok molto bomba Alberto vince modo giusto e stato*

• Perché dici questo?

*Posso solo fidarmi di lui.*

## L'Alta Via dei Monti Liguri: Un viaggio inaspettato o forse desiderato...

Dottor Alberto Brunetti

Presidente di Angsa La Spezia

*"Il vero viaggio di scoperta non consiste nel cercare nuove terre ma nell'aver occhi nuovi ..."*  
- Marcel Proust

Pellegrini, paladini, genitori, figli, volontari, autonomia, coraggio, disponibilità, passione, volontà, determinazione, sensibilità, apertura, interesse, entusiasmo, integrazione, virtù, debolezza, consapevolezza dei propri limiti e delle proprie responsabilità...

Quale iniziativa della durata di soli 11 giorni, ha avuto al suo attivo così tanti spunti, che, uniti tra loro, hanno fatto in modo che l'esito dell'iniziativa stessa sia stato di molto superiore alle aspettative?

Già dal Primo giorno, l'11 Settembre, è apparso chiaro che tutto quanto avevamo seminato nei mesi precedenti, stava germogliando e non avremmo dovuto attendere molto per riconoscere ed assaporare i frutti del nostro lavoro. Sul palcoscenico naturale del Passo della Scofera, ci siamo ritrovati, ci siamo riconosciuti, abbiamo dimostrato la stessa volontà, lo stesso entusiasmo, la stessa determinazione di altri momenti a Noi noti. Guardavamo i nostri ragazzi con le loro magliette, i loro berretti, i loro zaini, tutti uguali, le loro facce sorridenti, erano increduli e stupiti di tutte quelle persone attorno a loro, ma iniziavano a rendersi conto del nuovo "clima" che si andava creando attorno a loro. Questa nostra avventura sull'Alta Via, oltre a condurci in paesaggi unici ed incontaminati, ha segnato l'inizio di un nuovo cammino per Noi e per i nostri figli (hanno partecipato 12 persone con Autismo, tre con altre disabilità) è diventato la culla dei nostri pensieri, di nuove idee, di un diverso modo di percepire le cose,

del silenzioso modo di comunicare, del particolare modo di vedere, di giudicare, di VIVERE... Alla fine del nostro viaggio, abbiamo scoperto sì cose nuove, conquistato un nuovo spirito di appartenenza verso la Natura e verso il genere umano tutto, ma, soprattutto, abbiamo riscoperto noi stessi, i nostri limiti e le nostre capacità... Alla fine del nostro viaggio ci siamo ritrovati più ricchi, più veri, più responsabili, anche noi abbiamo avuto il privilegio di avere a disposizione "occhi nuovi" per una più ampia visione dell'essenziale che ci ha illuminato le menti e indicato la via...

Per questo nostro Viaggio ci siamo preparati, nel corpo e nello spirito, abbiamo lavorato sulle nostre priorità che hanno dato nuova organizzazione ai nostri pensieri, alle nostre paure e alle nostre aspettative...

Così, oltre alla cura che ogni giorno abbiamo messo nell'approntare lo zaino, scegliendo adeguate vettovaglie e beni di prima necessità, abbiamo riservato un particolare riguardo nella preparazione di un bagaglio, ben più greve, indispensabile ed importante perché contiene le nostre scelte, le nostre aspettative, la ricerca di ciò che sia meglio per i nostri figli, contiene il FUTURO stesso dei nostri figli... Alla fine del nostro cammino, come tutti i Pellegrini che con devozione si rimettono ad una giusta causa, anche noi siamo entrati in possesso della nostra "Credenziale" a conferma di questo nostro viaggio interiore verso una nuova speranza che regalerà forza ai nostri figli che si ritroveranno al nostro fianco a combattere per i loro diritti e per la conquista di una maggiore Autonomia...  
*«Ciò che abbiamo fatto solo per noi stessi muore con noi. Ciò che abbiamo fatto per gli altri e per il mondo resta ed è immortale ...»*

- Dan Brown da "Il simbolo perduto"

Questa citazione sembra essere perfetta per rappresentare il pensiero e l'agire di Noi genitori ...

Noi non facciamo nulla per noi stessi, ma tutti i nostri pensieri, le nostre azioni, le nostre tribolazioni, contengono una universalità di intenti che indubbiamente non cambieranno il destino dell'intera umanità, ma di sicuro miglioreranno il **FUTURO** dei nostri figli dopo di **NOI**.

L'atteggiamento dei nostri figli di fronte a tutte queste giornate di cammino così nuove per loro, è stato esemplare...

La fatica, lo sbalordimento, il frastuono che le immagini, i suoni, i colori hanno suscitato nelle loro menti durante la prima giornata così diversa, così frenetica, così particolare, non hanno reso meno intense tutte le giornate seguenti... Sostenuti nella marcia dagli inseparabili quanto indispensabili bastoncini da trekking, incitati e rincuorati dall'esperienza, dall'autorità, dalla saggezza di noi genitori, dai Vigili del Fuoco e degli altri componenti del gruppo che ci hanno accompagnato durante tutto il Cammino, i nostri figli Autistici hanno ancora una volta dimostrato uno spirito di adattamento unico, diffondendo tra tutti i partecipanti una nuova "consapevolezza dell'Autismo e della disabilità" che alimenta le nostre speranze, sostiene le nostre idee, ci dà nuovi stimoli e conferma le nostre certezze...

**L'AUTONOMIA** che pian piano stanno acquisendo, sarà di aiuto loro durante tutta la loro esistenza futura negli ambiti più disparati.

Qualche mese fa, prima di iniziare tutte le nostre attività improntate appunto su una mirata ricerca di nuove forme di autonomia, mai avrei pensato di poter usare, ma solo sperato come in un sogno, parlando dei nostri figli, i termini seguenti:

- coinvolgimento
- emancipazione
- interesse
- entusiasmo

oggi, anche se, con significato riadattato alle

particolari caratteristiche dei nostri, mi sento pienamente nella condizione di poter dire che: in questi giorni trascorsi con i nostri ragazzi sull'Alta Via, abbiamo scoperto in loro un **coinvolgimento** particolare verso tutte quelle attività legate sia alla preparazione che allo sviluppo del cammino durante tutto l'arco della giornata. Hanno manifestato un grado apprezzabile di **emancipazione** (legata alla acquisizione di maggior autonomia) che ha permesso loro di autogestirsi sia a livello personale che di gruppo, adeguandosi alle esigenze comuni senza "inciampare" in preoccupanti comportamenti problema che avrebbero limitato, senza dubbio, i vari processi di adattabilità e integrazione.

Abbiamo notato nella maggior parte di loro, un **entusiasmo** nel camminare, nel mantenere un'andatura costante che garantisce ordine e serenità, condizioni che hanno contribuito a sollecitare la loro curiosità ed **interesse**.

L'avventura, che ha coinvolto tutti noi è stata scritta, a più mani, da tutti i nostri figli: i piccoli, Giacomo, Riccardo e Gabriele e i loro fratelli Lorenzo e Davide, la nostra mascotte Eric, a Viviana e Nicolò le nostre due Grandi Donne, proseguendo con Francesco, Michael, Lorenzo, Claudio, Riccardo, Luca, Davide, Ettore, Lorenzo, tutti loro hanno compiuto l'**IMPRESA!**

I passi che i nostri ragazzi hanno compiuto lungo queste colline, valli, montagne, crinali, boschi, rocce, mulattiere... lasceranno un'impronta indelebile nella memoria di tutti i presenti ma anche in coloro che nei prossimi anni percorreranno questi sentieri.

L'Alta Via sarà ricordata anche per questo: per questi **"Ragazzi Autistici che fecero l'impresa"...**

Nessuna conquista, nessuna vittoria che modificherà i confini geografici, ma piccoli grandi successi strappati con la forza ad un avverso destino, che rimarranno scolpiti nel marmo dell'ignoranza scalfendone pian piano le radici

più buie e parleranno a chi non pensa sia possibile che ragazzi come i nostri figli possano trovarsi a proprio agio in ambienti sconosciuti, inospitali ed impervi come quelli dell'Alta Via...

Si sono saputi adattare, hanno collaborato ed infine hanno saputo trarre anche soddisfazione in ciò che hanno fatto ...

Uno per tutti: **Lorenzo...**

Lorenzo è un ragazzo di 22 anni, alto, educato, dal fisico possente, atletico e ben equilibrato...

Lorenzo, come gli altri suoi compagni di avventura, è Autistico ...

Silenzioso, solitario, dolce e assorto...

Se qualcuno si preoccupa per lui e gli chiede:

- Come stai?

- Sei stanco?

- Hai fame?

- Hai sete?

- Hai caldo?

- Hai freddo?

- Vuoi fermarti?

- .....?

stai pur sicuro che in giornate come quelle passate, riceverai sempre la medesima risposta, ferma, energica, definitiva che ti rincuora perché sai che questo è veramente ciò che pensa, senza sfumature, senza se, senza forse:

**"Sto bene!!!" dice, sto bene...**

E questo ha un valenza profonda perché sta a significare che abbiamo fatto la scelta corretta, che la Natura è l'ambiente in cui poter trovare la giusta dimensione, pace e tranquillità...

Protetti da noi genitori, riscaldati dal sole, accarezzati dal vento, tenuti attivi dal ritmo del passo costante, dotati della giusta concentrazione per non inciampare, scivolare, vacillare, i nostri figli si sono fatti ogni giorno più forti, più responsabili, più consapevoli...

E come quindi non essere orgogliosi di loro???

«*La nebbia a gl'irti colli*

*piovigginando sale,*

*e sotto il maestrale*

*urla e biancheggia il mar...»*

- da "San Martino" di Giosuè Carducci

Quando da piccino, alle elementari nello studiare a memoria questa poesia ripetevo tra me la famosa strofa, mai avrei immaginato un giorno di veder prendere vita, davanti ai miei occhi, la stessa naturale visione...

Nebbia che al calore del sole mattutino, si dirada pian piano davanti al nostro gruppo che avanza e pare voglia mostrarci la Via, facendoci un inchino... Alla nostra destra, invisibile agli occhi, ma aperto sull'orizzonte, il mare...

Questo spettacolo è quanto la Natura ci ha offerto molte mattine mentre ci accingevamo a muovere i primi passi su una nuova tappa dell'Alta Via...

Nuovi scenari, nuovi paesaggi, nuovi orizzonti, ma anche nuove conoscenze, nuove esperienze, nuove speranze...

Camminare con passo deciso, rallentare, soffermarsi un poco... E poi salite, discese, dolci pianure o terreni scoscesi sui quali è difficile avanzare...

Se ci pensiamo un attimo, il nostro camminare è stato simile alla vita che ci attende e attende soprattutto i nostri figli un poco sprovveduti, che non sempre sapranno regolare il loro passo adeguandolo al terreno.

Così come oggi insegniamo loro a controllare la marcia facendo attenzione a rimanere sempre concentrati ed in perfetto equilibrio, così dovremmo riuscire ad applicare queste teorie alla loro vita di tutti i giorni...

Trovare il modo per affrontare gli alti e i bassi che la vita ci riserva senza mai inciampare o tirarsi indietro o peggio ancora senza sbagliare il passo, è quanto noi genitori vorremmo riuscire a far comprendere ai nostri figli...

***Vorremmo che le loro paure fossero svanite lì, sull'Alta Via,*** così come la nebbia che una volta lontana, lascia ampi spazi da esplorare ed una vista meravigliosa...

Il paesaggio mutevole così come mutevole è la vita dei nostri ragazzi, se guardato dalla giusta prospettiva, offre luoghi nascosti da valorizzare...

Allo stesso modo, studiando i nostri figli in questi giorni, abbiamo potuto scorgere in loro nuove caratteristiche su cui lavorare perché si fortifichino e crescano in autonomia e autostima, a dispetto della loro disabilità e a difesa dei loro diritti...

Vorremmo ora spendere due parole anche per coloro che in queste giornate di viaggio attraverso bellissimi percorsi della nostra terra, così poco conosciuta, ci hanno aiutato, sostenuto, incoraggiato.

Al nostro fianco ogni giorno avevamo i nostri Amici Vigili del Fuoco, uomini e donne che ci hanno accompagnato per ogni metro del percorso, che ci hanno aiutato in ogni frangente, che ci hanno sostenuto lungo i Km che scorrevano sotto i nostri piedi, ecco credo che in questo nostro "viaggio" abbiamo incontrato tanti nuovi amici, fornendo loro una nuova chiave di lettura della disabilità, abbiamo assistito ad una straordinaria dimostrazione di affetto e di partecipazione.

Ogni giorno il sapere che tre o quattro di loro ci avrebbe accompagnato faceva sentire tutti i partecipanti più tranquilli e sicuri e soprattutto sentivamo più protetti i nostri figli, assieme agli uomini delle squadre SAF che ci accompagnavano a piedi, erano presenti i "ragazzi" in pensione dell'Associazione Nazionale Vigili del Fuoco sezione della Spezia come autisti, con in prima linea il Loro Presidente Luciano, che ha camminato con Noi; l'apporto fornito nel guidare il pulmino lungo gli itinerari delle varie tappe è stato fondamentale; ogni volta che raggiungevamo una nuova meta, il nostro pulmino (ringraziamo la Contship Italia e il nostro Amico Mauro per quanto fatto) ci imbarcava e ci portava al posto di sosta.

In occasione dell'ultima sosta, la Locanda Il Cacciatore non aveva abbastanza camere per ospitare tutti i camminatori, ci siamo allora rivolti al Presidente della Caritas della Spezia, don Luca, il quale ci ha gentilmente messo a disposizione la struttura di Veppo che ci ha accolto benissimo, con una merenda a base di pane e Nutella! L'ospitalità di don Luca e delle cuoche presenti è uno dei ricordi più belli del nostro viaggio.

Il nostro cammino si è rivelato molto confortevole grazie al materiale – Montura - fornito dal Negozio Alpstation di Sarzana, ringraziamo pertanto Davide e tutti i suoi collaboratori (Simona per averci ascoltato) non solo per la pazienza avuta con Noi, ma anche per la lezione fornita un sabato presso Monte Marcello sul come ci si imbraca e sul come si scende e si sale da una parete di roccia dopo un eventuale "scivolamento". Devo sottolineare una cosa, la grande partecipazione delle MAMME, credetemi ho sempre pensato che la forza dei nostri siano le MAMME ma dopo questa esperienza ho l'assoluta certezza che è così!

Mamme che spingono, sostengono, aiutano, parlano, chiamano i propri figli come hanno fatto le "nostre mamme" è stata la sorpresa/conferma più grande.

Prenderò ad esempio (mi è stato segnalato anche da altre mamme lungo il cammino) lo straordinario lavoro fatto da Claudia con suo figlio Giacomo, lungo 32 Km di strada in due giorni, lo ha spinto, sostenuto, trainato, corsa dietro a riprenderlo, e tanto altro con un'abnegazione tale che solo una mamma possiede! "Cuore di mamma"!

Ci terrei a terminare con alcune delle testimonianze di coloro che hanno partecipato a questa Avventura:

"Grande impresa... oltre all'importante attività fisica, il clima che si è creato tra i genitori è bellissimo".

“Personalmente ho un solo rammarico: quello di non essere riuscito a partecipare a tutte le tappe. Per quelle in cui sono stato presente posso testimoniare non solo gli evidenti benefici per i nostri figli ma anche la nascita di nuove amicizie ed il consolidamento di altre magari più datate. Tutto questo è accaduto semplicemente, inconsapevolmente: in maniera del tutto naturale abbiamo assistito alla nascita di una vera e propria comunità in cammino. Per una volta l'autismo ci ha dato e non ci ha tolto”. “Indimenticabile, straordinaria sotto tutti i punti di vista”.

“Questa esperienza ha dimostrato che i nostri ragazzi, anche in presenza di difficoltà insormontabili, hanno la capacità di imparare, di cambiare, e ci riservano un'infinità di sorprese”. “... grande ringraziamento a chi, dimostrando di crederci e trasmettendo questa fiducia a tutti i partecipanti, ha reso possibile questo evento che non si cancellerà dalla nostra memoria tantomeno da quella dei nostri ragazzi! Inoltre non posso che ringraziare tutti per la collaborazione ma un plauso particolare va senza dubbio ai VIGILI DEL FUOCO che hanno dimostrato non solo tutta la loro dedizione al loro compito ma una sensibilità verso i nostri ragazzi degna di nota è stata per tutti noi penso una felice scoperta! Grazie ancora e speriamo di poter ripetere ancora esperienze come questa che ci accomunano è proprio il caso di dirlo sullo stesso cammino!!!”.

### **Progetto: L' Autismo in Pasta ... (Formare le nuove generazioni)**

Dr. Alberto Brunetti

1) Premessa: il percorso per arrivare al Progetto...

Grazie al costante lavoro portato avanti negli anni, Noi Genitori unitamente ad Educatori, Enti

ed Istituzioni che ci hanno sostenuto offrendoci la propria collaborazione, siamo riusciti ad ottenere dai nostri ragazzi con Autismo un grado di autonomia, di attenzione, di responsabilità tale, che ha permesso di dare origine ad un progetto innovativo che per le sue caratteristiche può essere senza alcun dubbio equiparato ad una attività “imprenditoriale” rivolta ad offrire adeguate occasioni di inserimento occupazionale. La scelta delle attività sviluppate all'interno del Progetto non è stata casuale ma dettata dalle reali capacità e caratteristiche dei soggetti Autistici coinvolti.

Nel tempo infatti, noi genitori della Associazione e della Fondazione, osservando i ragazzi durante lo svolgimento di varie attività proposte loro, abbiamo maturato la convinzione che i ragazzi Autistici siano “più portati” a svolgere lavori manuali ripetitivi e di precisione.

Svolgere attività che non richiedano una molteplicità di funzioni diverse e di costante scambio di informazioni o messaggi da elaborare in un breve periodo, fa sì che loro rimangano concentrati su quanto stanno facendo e sono quindi in grado di controllare i loro comportamenti problema che di fatto ne limitano la socializzazione e l'adattabilità in contesti più complessi. Dal 2012 con il “Progetto Puzzle” che, tra l'altro, ha permesso ai nostri ragazzi di sviluppare le proprie competenze basiche e di convogliare mezzi e risorse per lavorare in ambienti che si occupano di ristorazione, abbiamo voluto che le attività sviluppate avessero come filo conduttore la ricerca e il mantenimento di un livello di apprezzabile AUTONOMIA sia in ambito di gestione della vita in casa, sia in ambito delle attività occupazionali svolte in diverse realtà. L'avviamento dei laboratori di abilità domestiche ha permesso ai nostri ragazzi di acquisire, sviluppare e conservare nel tempo tutte le capacità necessarie a mantener pulita una stanza. Inoltre le attività di preparazione dei cibi hanno

permesso a molti dei nostri di prendere notevole confidenza con l'impiego di utensili di vario genere della cucina, di preparare le porzioni e di servirle ai commensali.

La facilità che alcuni dei ragazzi hanno dimostrato nell'apprendere le varie istruzioni e la dedizione costante e crescente verso queste mansioni, ci hanno spinto a dar vita a Progetti a sé stanti che prevedessero veri e propri inserimenti dei nostri ragazzi in realtà legate alla Ristorazione.

Per garantire un costante mantenimento delle capacità acquisite dai ragazzi e impararne di nuove, ci si è avvalsi della collaborazione di aziende private quale ad esempio il Ristorante Trattoria "All'Inferno" che ha visto impegnate presso la loro attività di ristorazione, quindici persone con disabilità intellettiva che hanno iniziato un nuovo percorso assimilabile ad un vero e proprio inserimento occupazionale.

Contestualmente, per fare in modo che la crescita dei nostri ragazzi toccasse anche aspetti legati alla specificità e alla specializzazione rivolti all'acquisizione di capacità personali, la Fondazione "Il Domani dell'Autismo", ha deciso di ampliare ulteriormente le conoscenze dei ragazzi.

Ci siamo rivolti, con uno Speciale progetto scolastico, all'Istituto Alberghiero G. Casini di La Spezia che prevedeva la possibilità di iscrivere 4 dei nostri ragazzi ai corsi serali di Cucina, Sala e Bar.

La Scuola, dopo gli ottimi risultati conseguiti dai 4 ragazzi nel corso del primo anno, ha già dato la propria disponibilità per continuare questo percorso didattico anche per i prossimi due anni, cosicché 5 ragazzi con Autismo (dal prossimo anno si aggiungerà un nuovo ragazzo), potranno dopo la fine del quinto anno (un intero ciclo scolastico!), essere in possesso dei requisiti essenziali per poter svolgere a pieno titolo le varie attività legate alla ristorazione.

Inoltre, dallo scorso mese di maggio, un ragazzo sta svolgendo presso il Bar Distrò il proprio percorso di inserimento occupazionale, tutto questo grazie a quanto appreso presso l'Istituto Alberghiero durante il corso serale.

2) Descrizione del Progetto - modalità di realizzazione ed i risultati attesi

Il Progetto si compone delle seguenti fasi distinte:

- Produzione vari tipi di pasta fresca;
- Essiccazione della pasta e impacchettamento della stessa;
- Distribuzione dei prodotti finiti

I ragazzi dovranno, quotidianamente, produrre una quantità di pasta nei vari formati richiesti. Questa fase dovrà prevedere tutti gli step necessari, includendo l'approvvigionamento dei vari prodotti che, assemblati, concorreranno alla preparazione dell'impasto, fino ad arrivare alla sua lavorazione per ottenere i vari tipi di pasta nei formati desiderati. Si potranno produrre sia formati di pasta della cucina tradizionale, sia tipici locali, sia formati di manifattura speciale. L'impasto e la successiva lavorazione dovrà avvenire attraverso macchine ed utensili propri dei laboratori artigianali. Successivamente si procederà alla essiccazione, pesatura confezionamento della pasta prodotta.

Innanzitutto, come da nostro obiettivo prioritario, questo Progetto consentirà ai ragazzi con Autismo, una volta finito il normale ciclo scolastico, di trovare un adeguato modello di adattabilità che possa essere assimilato ad un inserimento occupazionale a tutti gli effetti visto quanto previsto dalla natura del Progetto stesso.

I ragazzi con Autismo coinvolti potranno svolgere le loro attività in un ambiente protetto che non limiterà comunque la loro possibilità di imparare e di progredire; tutto questo anche in ottica di fare in modo che raggiungano un grado di autonomia tale che tornerà utile nel corso di tutta la loro vita futura.

I ragazzi con Autismo, seguiti da educatori e/o volontari, si troveranno quindi a gestire appieno le loro giornate che saranno assimilabili a normali giornate lavorative. Questo avrà come diretta conseguenza: • evitare l'internamento sia nelle proprie case sia in strutture pubbliche o private a carattere assistenziale; • renderanno meno pesante la vita dei famigliari che troveranno ampi spazi propri; • l'autogestione delle attività che determinerà il quasi totale autofinanziamento delle stesse e ridurrà notevolmente i costi a carico di enti pubblici che diversamente dovranno prendersi carico dei singoli soggetti.

Non dimentichiamoci anche di tutti i benefici che ricadranno sui singoli soggetti coinvolti; di seguito citeremo solo alcuni dei molteplici miglioramenti che si risconteranno: • miglioramento autostima; • miglioramento capacità adattive; • miglioramento capacità sensoriali e imitative; • miglioramento capacità di manualità fine; • miglioramento capacità organizzative; • miglioramento capacità di interagire con il gruppo e sottostare alle regole; • miglioramento capacità verbali; • miglioramento capacità di autocontrollo; • miglioramento capacità del senso dell'orientamento.

Inoltre, la varia clientela e soprattutto il consumatore finale, potrà contare su un nostro prodotto di qualità e una rapida consegna a domicilio.

## Special Olympics

Alberto Brunetti, Presidente di Angsa La Spezia

Dal 2 al 7 Febbraio 2014, si è tenuta al Sestriere e Pragelato la XXVesima edizione dei Giochi Nazionali Invernali Special Olympics.

Noi di Angsa la Spezia eravamo lì, pronti a raccogliere la sfida ... Perché di una sfida si è trattato, specialmente nei confronti delle condizioni me-

teorologiche, in questi giorni a noi così avverse ... Ma chi l'ha detto che la neve così bianca, soffice e pura restituisca sempre, e a chiunque, un senso di pace e di tranquillità?

Non so se sia così, di certo non lo è stato il primo giorno per i nostri ragazzi ...Il lunedì infatti nessuno di loro era intenzionato ad indossare le ciaspole e a scendere in pista...

Una strana inquietudine permeava l'aria già così fredda di suo...

E... come potevamo dar loro torto???

Pareva di essere ai confini del mondo, la neve che scendeva fitta ci offuscava la visuale e, nel contempo, la mente...

Le condizioni erano al limite del proibitivo e temevano che i nostri ragazzi non ce l'avrebbero fatta, questa volta, a sentirsi parte di questo ambiente a tratti ostile...

Ma avevamo dimenticato che, una delle caratteristiche dei nostri figli è quella di adattarsi ad ogni circostanza, anche sfavorevole...

Di lì a poco, infatti, tutti loro avevano le ciaspole ai piedi per iniziare a correre sulla neve, pronti ad accettare l'ennesima sfida...

È come se i nostri figli, di fronte alle difficoltà, ad un certo punto, cambiassero le modalità di pensiero e si sintonizzassero su una diversa frequenza d'onda in grado di dare loro la giusta carica per rimettersi in gioco e cercare di vincere anche la gara forse per loro la più complessa: *quella contro il destino...*

Per la maggior parte del tempo, il clima non ci è stato di aiuto...

Solo nella giornata di giovedì, il sole ha squarciato le nubi e si è manifestato in tutto il suo splendore, regalandoci, al fine, splendidi orizzonti quasi volesse inviarci un messaggio di speranza...

A prescindere comunque dal tempo, i nostri sei grandi atleti ancora una volta hanno dato il meglio di sé e i risultati parlano da soli: 6 ori; 2 argenti; 3 bronzi.

## MARCHE

### Sintesi delle attività di Angsa Marche e dei risultati ottenuti in questo 2014 particolarmente impegnativo

- Il 9 ottobre è stata approvata la **Legge regionale n. 25** "Disposizioni in materia di Disturbi dello spettro autistico", prima in Italia. L'iter è stato lungo e faticoso, caratterizzato da un gran numero di incontri in Regione, in cui siamo sempre stati presenti con contributi, relazioni originali e materiale scientifico distribuito ai vari componenti del tavolo regionale. Con questa legge la Regione si impegna a formare a vari livelli: personale delle Unità Multidisciplinari (serv. Sanitari Territoriali), educatori, insegnanti, medici e personale sanitario ospedaliero e ambulatoriale, naturalmente anche i genitori. Verranno istituiti un Servizio di riferimento regionale per gli Adulti, comunità residenziali e semiresidenziali dedicate, banca dati, un Coordinamento regionale di cui faranno parte i genitori, e verrà fornito un sostegno anche economico alle famiglie per gli interventi ri/abilitativi. Nonostante la bontà di questa legge, ci viene richiesto un costante e attento monitoraggio delle delibere attuative, affinché non sia vanificata la positività dell'impianto della legge stessa.

- In occasione della giornata del **2 Aprile** abbiamo organizzato una serie di incontri, convegni, conferenze stampa e proiezione di film nelle scuole. Inoltre abbiamo realizzato l'illuminazione di diversi monumenti in varie città della regione, con l'aiuto dei soci residenti e delle amministrazioni comunali interessate.

- Abbiamo partecipato a conferenze stampa, convegni, scritto articoli e fornito materiale legale agli avvocati che si occupano della triste vicenda della "Casa di Alice" di Grottammare, che ha avuto una risonanza nazionale. Siamo tutt'ora impegnati nel caso, e abbiamo deciso di costituirci parte civile al processo, in sostegno dei genitori dei poveri ragazzi che erano ospitati nel centro.

- Abbiamo duramente contestato a mezzo stampa (e altro) gli incontri sull'autismo organizzati dal Rotary di San Benedetto a titolo "Il silenzio del piccolo eremita", di chiara impronta psicoanalitica-lacaniana. Gli incontri sono stati sospesi all'ultimo minuto a seguito di un'attività febbrile che ha portato al spontaneo dei relatori...

- Abbiamo regolarmente sollecitato Regione e comune di Jesi per l'apertura della **Comunità Azzeruolo per gli adulti** autistici (centro diurno e residenziale temporaneo e permanente), finendo poi per avviare una pressante campagna di stampa, corredata da foto della struttura in stato di abbandono, che ha avuto risonanza a livello nazionale. Questo ha fatto sì che il comune di Jesi ne abbia finalmente deliberato il completamento, aprendo il bando per l'assegnazione dei lavori. Naturalmente continueremo a seguire passo dopo passo l'operato del Comune, della cui parola ovviamente non ci fidiamo più.

- Abbiamo organizzato, come sempre, la **Vacanza/Parent Training** al mare, quest'anno supportati (su nostro progetto) dal contributo della Regione per poter dare il giusto compenso agli educatori. Dal prossimo anno contiamo di ampliare sempre più l'iniziativa, cambiando anche meta del soggiorno.

- Abbiamo partecipato attivamente alla "**Campagna Trasparenza e Diritti**", <http://leamarche.blogspot.it/> osservatorio per la tutela delle persone disabili a livello regionale, e attualmente stiamo fortemente contestando l'operato della Regione che, con i recenti accordi, sta di fatto cancellando le piccole comunità di disabili, e aumentando gli oneri a carico degli utenti.

- Stiamo elaborando un progetto di **laboratorio per bambini e adolescenti/adulti**, che potrà essere un modello riproducibile a livello locale.

[www.angsamarche.it](http://www.angsamarche.it); [angsamarche@libero.it](mailto:angsamarche@libero.it)

<https://www.facebook.com/>

[groups/183091615098586/?fref=ts](https://www.facebook.com/groups/183091615098586/?fref=ts)

## LEGGE REGIONALE 09 ottobre 2014, n. 25

### Disposizioni in materia di disturbi dello spettro autistico

#### Testo vigente

#### **LEGGE REGIONALE 09 ottobre 2014, n. 25**

Disposizioni in materia di disturbi dello spettro autistico  
(*B.U. 09 ottobre 2014, n. 95 - E' stata pubblicata con l'indice*)

La pubblicazione del testo non ha carattere di ufficialita'

#### Sommario

- Art. 1 (Finalità)
- Art. 2 (Coordinamento regionale per i disturbi dello spettro autistico)
- Art. 3 (Comitato tecnico-scientifico regionale)
- Art. 4 (Centri regionali di riferimento per l'autismo)
- Art. 5 (Rete regionale dei servizi per i disturbi dello spettro autistico)
- Art. 6 (Compiti dei soggetti della rete regionale dei servizi per i disturbi dello spettro autistico)
- Art. 7 (Strutture a ciclo residenziale e semiresidenziale)
- Art. 8 (Integrazione sociale, scolastica e lavorativa)
- Art. 9 (Formazione e aggiornamento)
- Art. 10 (Banca dati e flussi informativi)
- Art. 11 (Contributi regionali alle famiglie)
- Art. 12 (Criteri di erogazione dei finanziamenti)
- Art. 13 (Disposizioni finanziarie)
- Art. 14 (Disposizioni transitorie)
- Art. 15 (Clausola valutativa)

#### **Art. 1** (Finalità)

1. La Regione, in attuazione degli articoli 3 e 32 della Costituzione e dell'articolo 5 dello Statuto regionale, nel rispetto della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità e della Carta dei diritti delle persone con autismo, delle leggi comunitarie, nazionali e regionali che garantiscono la tutela della salute dei cittadini, riconoscendo i disturbi dello spettro autistico quale patologia altamente invalidante che determina un'alterazione precoce e globale di tutte le funzioni essenziali del processo evolutivo, promuove la piena integrazione sociale, scolastica e lavorativa delle persone con disturbi dello spettro autistico, nel rispetto della normativa statale vigente in materia.

2. Per le finalità indicate al comma 1, in particolare, la Regione:

- a) promuove programmi di screening, con campagne di sensibilizzazione a livello regionale;
- b) adotta i metodi e gli interventi diagnostici, terapeutici, educativi, abilitativi e riabilitativi validati dall'Istituto superiore della sanità;
- c) accoglie le evidenze scientifiche validate a livello nazionale ed internazionale comunque ricollegabili ai disturbi dello spettro autistico;
- d) riconosce il ruolo determinante della famiglia quale parte attiva nella elaborazione ed attuazione del progetto di vita della persona con disturbi dello spettro autistico;
- e) promuove iniziative di sostegno e di consulenza alla famiglia durante il complesso percorso diagnostico, terapeutico-riabilitativo e abilitativo delle persone con disturbi dello spettro autistico;
- f) promuove iniziative volte alla comunicazione e alla collaborazione tra scuola, servizi sanitari, servizi sociali e famiglia;
- g) promuove intese con le Università marchigiane e, in particolare, con la Facoltà di Medicina e Chirurgia dell'Università Politecnica delle Marche, per la formazione specifica degli operatori sanitari e sociali indicati alle lettere a) e b) del comma 1 dell'articolo 9.

**Art. 2**

*(Coordinamento regionale per i disturbi dello spettro autistico)*

1. E' istituito il coordinamento regionale per i disturbi dello spettro autistico.
2. Il coordinamento è composto da:
  - a) il dirigente, o suo delegato, della struttura regionale competente in materia di sanità;
  - b) il dirigente, o suo delegato, della struttura regionale competente in materia di politiche sociali;
  - c) il dirigente, o suo delegato, della struttura regionale competente in materia di istruzione;
  - d) il dirigente, o suo delegato, della struttura regionale competente in materia di formazione professionale e lavoro;
  - e) il direttore dell'Ufficio scolastico regionale per le Marche, o suo delegato, indicato dall'ufficio medesimo;
  - f) tre coordinatori degli Ambiti territoriali sociali indicati dal coordinamento dei coordinatori di ambito;
  - g) un rappresentante del Forum del terzo settore dallo stesso indicato;
  - h) un rappresentante indicato da ciascun soggetto legalmente costituito tra i familiari di persone con disturbi dello spettro autistico, operante sul territorio regionale;
  - i) il responsabile del Centro regionale autismo per l'età evolutiva o suo delegato;
  - j) il responsabile del Centro regionale autismo per l'età adulta o suo delegato;
  - k) un neuropsichiatra infantile dell'Unità multidisciplinare dell'età evolutiva – UMEE, indicato dall'ASUR;
  - l) uno psicologo dell'Unità multidisciplinare dell'età evolutiva – UMEE, indicato dall'ASUR;
  - m) un assistente sociale dell'Unità multidisciplinare dell'età evolutiva – UMEE, indicato dall'ASUR;
  - n) un pediatra di libera scelta indicato d'intesa dagli ordini professionali;
  - o) un neurologo dell'Unità multidisciplinare dell'età adulta – UMEA, indicato dall'ASUR;
  - p) uno psicologo dell'Unità multidisciplinare dell'età adulta – UMEA, indicato dall'ASUR;
  - q) un assistente sociale dell'Unità multidisciplinare dell'età adulta – UMEA, indicato dall'ASUR;
  - r) il coordinatore dei direttori dei Dipartimenti di salute mentale dell'ASUR;
  - s) un medico di medicina generale indicato d'intesa dagli ordini professionali;
  - t) un gastroenterologo indicato d'intesa dagli ordini professionali;
  - u) un immunologo indicato d'intesa dagli ordini professionali.
3. Il coordinamento regionale è costituito secondo criteri e modalità determinati dalla Giunta regionale.
4. Il coordinamento regionale, quale organo propositivo e consultivo della Regione in materia di disturbi dello spettro autistico, esprime parere sugli atti previsti agli articoli 5 e 12 e sulle attività del comitato tecnico-scientifico. Il coordinamento svolge, inoltre, attività di monitoraggio e valutazione delle azioni previste da questa legge.
5. I pareri previsti al comma 4 sono espressi entro trenta giorni dalla richiesta; decorso inutilmente tale termine il parere si intende favorevole.
6. Il coordinamento dura in carica tre anni; i componenti possono essere confermati.
7. La partecipazione al coordinamento regionale è gratuita.

**Art. 3**

*(Comitato tecnico-scientifico regionale)*

1. E' istituito un comitato tecnico-scientifico regionale.
2. Il comitato è costituito da:
  - a) il responsabile del Centro regionale autismo per l'età evolutiva o suo delegato;

- b) i direttori delle strutture di neuropsichiatria infantile delle aziende sanitarie o loro delegati;
- c) i responsabili delle Unità multidisciplinari dell'età evolutiva – UMEE operanti in ciascuna Area vasta o loro delegati;
- d) il responsabile del Centro regionale autismo per l'età adulta o suo delegato;
- e) i direttori dei Dipartimenti di salute mentale dell'ASUR o loro delegati;
- f) i responsabili delle Unità multidisciplinari dell'età adulta - UMEA operanti in ciascuna Area vasta o loro delegati;
- g) un rappresentante dei Centri ambulatoriali di riabilitazione privati accreditati operanti nel trattamento dei disturbi dello spettro autistico in età evolutiva e uno operante nel trattamento dei disturbi dello spettro autistico in età adulta;
- h) un gastroenterologo individuato d'intesa dagli ordini professionali;
- i) un immunologo individuato d'intesa dagli ordini professionali;
- j) un medico di medicina generale indicato d'intesa dagli ordini professionali;
- k) un pediatra di libera scelta indicato d'intesa dagli ordini professionali;
- l) un medico genetista indicato d'intesa dagli ordini professionali esperto in materia di disturbi dello spettro autistico;
- m) un rappresentante dell'Università Politecnica delle Marche esperto in materia di disturbi dello spettro autistico.

3. Il comitato tecnico-scientifico regionale è costituito secondo criteri e modalità determinati dalla Giunta regionale.

4. Il comitato tecnico-scientifico predispone linee di indirizzo per la diagnosi, il trattamento e la presa in carico delle persone con disturbi dello spettro autistico, al fine di rendere omogenei ed operativi sul territorio regionale gli interventi socio-sanitari, nel rispetto dei suggerimenti delle Linee guida nazionali per l'autismo.

5. Il comitato tecnico-scientifico regionale dura in carica tre anni; i componenti possono essere confermati.

6. La partecipazione al comitato tecnico-scientifico regionale è gratuita.

#### **Art. 4**

*(Centri regionali di riferimento per l'autismo)*

1. E' istituito, per le funzioni previste all'articolo 6, il Centro regionale autismo per l'età evolutiva presso l'Azienda ospedaliera "Ospedali Riuniti Marche Nord".

2. E' istituito, per le funzioni previste all'articolo 6, il Centro regionale autismo per l'età adulta presso l'ASUR.

3. La Giunta regionale definisce, previo parere della competente Commissione assembleare, i criteri, le modalità e i termini per la costituzione dei Centri indicati ai commi 1 e 2.

#### **Art. 5**

*(Rete regionale dei servizi per i disturbi dello spettro autistico)*

1. La Giunta regionale, attraverso una rete integrata, organizza i servizi diretti alla diagnosi precoce, alla cura e alla abilitazione e riabilitazione dei disturbi dello spettro autistico nell'età evolutiva e nell'età adulta, sentito il coordinamento regionale previsto all'articolo 2.

2. La rete integrata di servizi prevista al comma 1 garantisce un'adeguata ed omogenea copertura di tutti i

territori della regione in modo da assicurare un intervento funzionale, unitario e coordinato.

**3.** La rete integrata di servizi di cui al comma 1 garantisce, inoltre, la continuità assistenziale nel passaggio dall'età evolutiva all'età adulta al fine di favorire l'integrazione degli interventi e le prestazioni sociali e sanitarie necessarie per assicurare la presa in carico globale del soggetto e della sua famiglia.

**4.** La rete integrata di servizi per l'età evolutiva indicata al comma 1 include:

- a) pediatri di libera scelta;
- b) Unità multidisciplinari dell'età evolutiva - UMEE operanti in ciascuna Area vasta e centri ambulatoriali di riabilitazione pubblici e privati facenti funzioni UMEE;
- c) centri ambulatoriali di riabilitazione pubblici e privati accreditati ai sensi della legge regionale 16 marzo 2000, n. 20 (Disciplina in materia di autorizzazione alla realizzazione e all'esercizio, accreditamento istituzionale e accordi contrattuali delle strutture sanitarie e socio-sanitarie pubbliche e private);
- d) strutture di neuropsichiatria infantile delle aziende sanitarie;
- e) Centro regionale autismo per l'età evolutiva;
- f) servizi sociali dei Comuni e Ambiti territoriali sociali.

**5.** La rete integrata di servizi per l'età adulta indicata al comma 1 include:

- a) medici di medicina generale;
- b) Unità multidisciplinari dell'età adulta - UMEA operanti in ciascuna Area vasta e centri ambulatoriali di riabilitazione pubblici e privati facenti funzioni UMEA;
- c) centri ambulatoriali di riabilitazione pubblici e privati accreditati ai sensi della l.r. 20/2000;
- d) dipartimenti di salute mentale dell'ASUR;
- e) Centro regionale autismo per l'età adulta;
- f) centri residenziali e semi-residenziali;
- g) servizi sociali dei Comuni e Ambiti territoriali sociali.

## **Art. 6**

*(Compiti dei soggetti della rete regionale dei servizi per i disturbi dello spettro autistico)*

**1.** La Regione, nel rispetto delle norme nazionali, attribuisce ai soggetti della rete regionale dei servizi per l'età evolutiva di cui all'articolo 5, comma 4, in particolare, i seguenti compiti:

- a) ai pediatri di libera scelta l'intercettazione precoce del disturbo dello spettro autistico sulla base di indicatori di rischio e in applicazione dei percorsi suggeriti dal comitato tecnico-scientifico indicato all'articolo 3;
- b) alle strutture di neuropsichiatria infantile delle aziende sanitarie, alle Unità multidisciplinari dell'età evolutiva - UMEE di ciascuna Area vasta e ai centri ambulatoriali di riabilitazione pubblici e privati con funzioni UMEE, la diagnosi clinica e funzionale;
- c) alle Unità multidisciplinari dell'età evolutiva - UMEE operanti in ciascuna Area vasta e ai centri ambulatoriali di riabilitazione pubblici e privati con funzioni UMEE, la presa in carico dei soggetti in età evolutiva e la redazione, il coordinamento e la realizzazione del progetto globale d'intervento in collaborazione con il Centro regionale autismo per l'età evolutiva;
- d) ai centri ambulatoriali di riabilitazione pubblici e privati accreditati, l'abilitazione e la riabilitazione di funzioni specifiche in collaborazione con le UMEE e con il Centro regionale autismo per l'età evolutiva, raccordando la specificità del loro progetto riabilitativo al progetto globale d'intervento;
- e) al Centro regionale autismo per l'età evolutiva funzioni di alta specializzazione per la diagnosi precoce e la cura dei disturbi dello spettro autistico. In costante rapporto di collaborazione con le UMEE partecipa alla redazione e alla supervisione del progetto globale d'intervento oltre ad offrire consulenza e supporto a tutti gli altri soggetti della rete e alle famiglie. In collaborazione con il Centro regionale autismo per l'età adulta e le università marchigiane svolge funzioni di ricerca e aggiornamento oltre ad essere centro regionale di riferimento;

f) ai servizi sociali dei Comuni e agli Ambiti territoriali sociali, l'individuazione e l'attivazione dei servizi socio-educativi territoriali previsti dalla normativa regionale vigente.

**2.** La Regione, nel rispetto delle norme nazionali, attribuisce ai soggetti della rete regionale dei servizi per l'età adulta di cui all'articolo 5, comma 5, i seguenti compiti:

a) ai medici di medicina generale, la collaborazione nella scelta del miglior percorso finalizzato a garantire un approccio funzionale integrato negli interventi di cura e di riabilitazione del loro assistito con disturbi dello spettro autistico;

b) alle Unità multidisciplinari dell'età adulta - UMEA di ciascuna Area vasta e ai centri ambulatoriali di riabilitazione pubblici e privati con funzioni UMEA, la rivalutazione clinico-diagnostica e la presa in carico dei soggetti in età adulta oltre alla redazione, al coordinamento e alla realizzazione del progetto globale d'intervento in continuità assistenziale con le UMEE;

c) ai centri ambulatoriali di riabilitazione pubblici e privati accreditati, l'abilitazione e la riabilitazione di funzioni specifiche in collaborazione con le UMEA e con il Centro regionale autismo per l'età adulta, raccordando la specificità del loro progetto riabilitativo al progetto globale d'intervento;

d) ai dipartimenti di salute mentale dell'ASUR compiti di collaborazione e consulenza con le UMEA e il Centro regionale autismo per l'età adulta;

e) al Centro regionale autismo per l'età adulta funzioni di alta specializzazione per il trattamento e la cura dei disturbi dello spettro autistico. In costante rapporto di collaborazione con le UMEA partecipa alla redazione e alla supervisione del progetto globale d'intervento oltre ad offrire consulenza a tutti gli altri soggetti della rete e alle famiglie. In particolar modo collabora alla progettazione e alla supervisione dell'attività dei centri residenziali e semiresidenziali che ospitano soggetti autistici già attivati e di futura realizzazione. In collaborazione con il Centro regionale autismo per l'età evolutiva e le università marchigiane svolge funzioni di ricerca e aggiornamento oltre ad essere centro regionale di riferimento;

f) ai servizi sociali dei Comuni e agli Ambiti territoriali sociali, l'individuazione e l'attivazione dei servizi socio-educativi territoriali.

#### **Art. 7**

##### *(Strutture a ciclo residenziale e semiresidenziale)*

**1.** La Regione promuove e sostiene sul territorio regionale, oltre alle strutture già esistenti, la realizzazione di centri dedicati a persone con disturbi dello spettro autistico che fungano da centro diurno, centro residenziale e di sollievo, secondo i bisogni espressi dai territori e tenendo conto dei livelli di intensità ed alta complessità di assistenza che questi bisogni comportano. I centri sono ubicati in modo da assicurare un servizio omogeneo su tutto il territorio regionale.

**2.** La Giunta regionale stabilisce i criteri e le modalità per la realizzazione dei centri indicati al comma 1, autorizzati ai sensi della legge regionale 6 novembre 2002, n. 20 (Disciplina in materia di autorizzazione e accreditamento delle strutture e dei servizi sociali a ciclo residenziale e semiresidenziale), i quali, in particolare, devono:

a) garantire sostegno alle famiglie attraverso lo svolgimento di attività psico-educative, di socializzazione ed integrazione con il territorio, oltre che attività ricreative e sportive;

b) prevedere una dotazione organica, idonea a garantire i livelli di assistenza, composta da figure professionali qualificate e con comprovata formazione nell'ambito dei disturbi dello spettro autistico;

c) avvalersi della collaborazione con le UMEE e UMEA per la definizione e monitoraggio dei bisogni di assistenza;

d) avvalersi della consulenza e supervisione del Centro regionale autismo per l'età evolutiva e del Centro regionale autismo per l'età adulta, in rapporto all'età della persona ospite dei centri medesimi.

**3.** L'atto indicato al comma 2 determina, inoltre, i criteri e le modalità per l'esercizio dell'attività di controllo sui

centri indicati al comma 1.

### **Art. 8**

*(Integrazione sociale, scolastica e lavorativa)*

1. La Regione favorisce percorsi di inclusione sociale volti allo sviluppo delle competenze, al potenziamento delle autonomie e al miglioramento della qualità della vita delle persone con disturbi dello spettro autistico. A tal fine sostiene le attività finalizzate all'integrazione sociale quali le attività educative, ricreative, sportive e ludiche anche con il sostegno di operatori esperti in autismo.
2. La Regione sostiene il diritto allo studio delle persone con disturbi dello spettro autistico promuovendo protocolli di intesa con l'Ufficio scolastico regionale; incentiva, inoltre, la collaborazione tra l'istituzione scolastica e il Centro regionale di riferimento per l'età evolutiva e le UMEE, e il Centro regionale di riferimento per l'età adulta e le UMEA all'interno degli istituti scolastici di ogni ordine e grado prevedendo a tal fine apposite intese.
3. La Regione incentiva lo sviluppo e l'utilizzo di appositi strumenti informatici riferiti ai bisogni educativi e di comunicazione delle persone con disturbi dello spettro autistico, mettendo a disposizione del personale docente e degli educatori anche il Centro regionale di ricerca e documentazione sulle disabilità di cui alla legge regionale 4 giugno 1996, n. 18 (Promozione e coordinamento delle politiche di intervento in favore delle persone in condizione di disabilità).
4. La Regione garantisce il diritto per le persone con disturbi dello spettro autistico a una formazione corrispondente alle proprie aspirazioni al fine di un possibile inserimento lavorativo senza discriminazione o pregiudizi. A tal fine sostiene l'avvio di percorsi formativi propedeutici all'inserimento lavorativo nel rispetto della normativa regionale e nazionale di riferimento, nonché favorisce l'avvio di sperimentazioni di attività lavorative in ambienti predisposti ove poter gestire le difficoltà proprie delle persone affette da disturbi dello spettro autistico.

### **Art. 9**

*(Formazione e aggiornamento)*

1. La Regione promuove la formazione continua dei seguenti soggetti:
  - a) operatori del settore sanitario sugli strumenti di valutazione e le metodologie di intervento basate sulle migliori evidenze scientifiche disponibili;
  - b) operatori del settore sociale sulle metodologie educative basate sulle migliori evidenze scientifiche disponibili;
  - c) genitori e familiari delle persone con disturbi dello spettro autistico da realizzarsi anche attraverso il parent training.
2. La Regione istituisce il registro regionale dei soggetti indicati alla lettera b) del comma 1; con deliberazione della Giunta regionale sono definiti i criteri e le modalità per la costituzione del registro, il quale ha esclusivamente finalità informativa.
3. La Regione, unitamente alle scuole autonome e ai centri territoriali per l'inclusione scolastica, promuove interventi di formazione sulle metodologie educative per gli insegnanti prevedendo a tal fine apposite intese.

### **Art. 10**

*(Banca dati e flussi informativi)*

1. La Regione provvede all'istituzione di una banca dati volta a rilevare i parametri di incidenza epidemiologica dei disturbi dello spettro autistico e valutazione del loro andamento nel tempo.
2. I dati e le elaborazioni di cui al comma 1 vengono messi a disposizione del coordinamento regionale per i disturbi dello spettro autistico, del comitato tecnico-scientifico regionale e di tutti i soggetti della rete regionale dei servizi.

**Art. 11**

*(Contributi regionali alle famiglie)*

1. La Regione provvede alla concessione di contributi alle famiglie che si avvalgono dei metodi riabilitativi riconosciuti dall'Istituto superiore della sanità.

**Art. 12**

*(Criteri di erogazione dei finanziamenti)*

1. La Giunta regionale definisce, annualmente, previo parere della competente Commissione assembleare, i criteri, le modalità e le priorità di finanziamento degli interventi previsti agli articoli 7, comma 1, 8, 9 e 11.

**Art. 13**

*(Disposizioni finanziarie)*

1. All'attuazione di questa legge concorrono risorse del Fondo sanitario e ulteriori risorse regionali proprie.
2. Per gli interventi indicati agli articoli 4 e 7 si provvede a decorrere dall'anno 2015 mediante impiego di quota parte del fondo per l'integrazione socio sanitaria individuato nell'ambito delle risorse assegnate annualmente alla Regione a titolo di ripartizione del Fondo sanitario iscritte nelle UPB 52822 e 52823 del bilancio pluriennale 2014/2016 per l'anno 2015; per gli anni successivi nelle UPB corrispondenti.
3. Per gli altri interventi previsti da questa legge è autorizzata per l'anno 2015 la spesa complessiva di euro 1.200.000,00 di cui euro 500.000,00 per le spese di parte corrente ed euro 700.000,00 per le spese di investimento, indicate all'articolo 7, comma 1; per gli anni successivi l'entità della spesa finanziata con la quota di risorse regionali proprie è autorizzata con le rispettive leggi finanziarie nel rispetto degli equilibri di bilancio.
4. Alla copertura delle spese autorizzate al comma 3, si provvede l'anno 2015 mediante impiego di quota parte delle somme iscritte nella proiezione per il detto anno dell'UPB 53007 del bilancio pluriennale 2014/2016; per gli anni successivi mediante impiego di quota parte delle risorse proprie della Regione.
5. La somme occorrenti al pagamento delle spese autorizzate al comma 3 sono iscritte a decorrere dall'anno 2015 in appositi capitoli che la Giunta regionale istituisce ai fini della gestione nel Programma operativo annuale (POA) a carico delle UPB 53007 e 53008.

**Art. 14**

*(Disposizioni transitorie)*

1. Gli atti indicati al comma 3 dell'articolo 2 e al comma 3 dell'articolo 3 sono adottati dalla Giunta regionale entro novanta giorni dalla data di entrata in vigore di questa legge.

2. Gli atti indicati agli articoli 4, 5, 7, comma 2, e 10 sono adottati dalla Giunta regionale entro centoventi giorni dalla data di entrata in vigore di questa legge.

3. Il registro regionale previsto al comma 2 dell'articolo 9 è costituito entro centoventi giorno dalla data di entrata in vigore di questa legge.

### **Art. 15**

*(Clausola valutativa)*

1. La Giunta regionale trasmette all'Assemblea legislativa regionale, con cadenza biennale, una relazione sullo stato di attuazione e sugli effetti di questa legge contenente, in forma sintetica, almeno le seguenti informazioni:

- a) le specifiche azioni condotte in attuazione di quanto disposto da questa legge;
- b) le risorse finanziarie a tal fine utilizzate;
- c) la valutazione dei risultati e dell'efficacia delle azioni indicate alla lettera a);
- d) le criticità emerse nell'attuazione di questa legge dal punto di vista organizzativo e funzionale;
- e) le proposte dirette ad ottimizzare l'azione amministrativa nel perseguimento delle finalità di questa legge.

2. L'Assemblea legislativa, sentita la competente commissione assembleare, cura la divulgazione dei risultati della valutazione effettuata.

## **Si sta cercando di far passare come normale nei confronti di una persona autistica una prassi che ha tutti i connotati del maltrattamento**

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

**voli della situazione**, poiché non lascerebbero agli operatori altra alternativa che la violenza, per cercare di fermare un loro eventuale comportamento problematico.

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

proprio disagio, e, pur potendo manifestare una certa aggressività nei momenti di crisi, rimane del tutto inerme di fronte ai maltrattamenti.

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

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

Purtroppo il Centro non è stato ancora attivato, ma finalmente le Istituzioni si sono rese conto che esso debba avere necessariamente priorità massima nell’attuazione della “Legge Regionale per i Disturbi dello Spettro Autistico”. In questa legge, inoltre, noi genitori abbiamo chiesto

che vengano istituiti **Comitati di controllo** con la possibilità di esserne parte integrante per garantire la tutela della salute e della serenità dei nostri figli in tutte le sue accezioni. Infatti semplici controlli istituzionali preannunciati, anche se fossero effettuati, non sono sicuramente sufficienti a darci rassicurazioni.

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

**La colpa è della stanza?.....**

Abbiamo letto e ascoltato fiumi di falsità sulla presunta responsabilità del Progetto Autismo stesso su quanto accaduto a Grottammare, perché in esso sarebbero previste obbligatoriamente “stanze di contenimento” nelle strutture, e a questo proposito, da Associazione che ha partecipato alla redazione del progetto stesso, riteniamo necessario fare un minimo di chiarezza.

I fatti sono questi:

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

Tra le più significative vogliamo menzionare:

- finanziamento ai Centri diurni e ai Residenziali di un monte ore settimanale di presenza di un educatore, formato con specifici corsi e in rapporto 1:1, a totale carico della Regione, dietro presentazione di un progetto ri-abilita-

tivo personalizzato;

- finanziamento della ristrutturazione di una stanza, in cui il ragazzo potesse lavorare al suo programma ri-abilitativo in qualche momento delle sue ore di rapporto 1:1, qualora l'ambiente circostante fosse troppo disturbante dal punto di vista sensoriale. La stanza stessa poteva essere utilizzata dall'educatore per meglio superare eventuali momenti di crisi, allontanando temporaneamente il ragazzo dal gruppo e permettendogli di rilassarsi e calmarsi, ovviamente sotto controllo costante.

Riportiamo per correttezza stralci dalle Delibere:

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

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

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

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

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

**Mai nelle delibere viene menzionata una stanza “di contenimento” completamente priva di arredi in cui rinchiudere il ragazzo autistico;** non solo: da quelle frasi si evince senza ombra

di dubbio come tale stanza sia concepita per finalità e modalità di utilizzo che nulla hanno a che vedere con quelle attuate nella giustamente famigerata “stanza azzurra” della Casa di Alice...

### **Comunicato stampa**

#### **A quando l'apertura della comunità per persone con autismo a Jesi?**

**Nella foto allegata la situazione della struttura in attesa da anni di essere aperta. Il Comune chiarisca in maniera inequivocabile.**

Agugliano 30.10.2014

Era l'anno 2002 e nelle Marche, su sollecitazione e con la collaborazione dell'Angsa (Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici) regionale, nasceva il Progetto Autismo, con cui si iniziava nella nostra regione a riempire un vuoto di informazione e di servizi per questa gravissima disabilità.

Già in quegli anni, e con i nostri figli ancora piccoli, la nostra Associazione aveva fatto presente la terribile situazione delle persone autistiche adulte, completamente prive di assistenza adeguata, invisibili, o ricoverate in strutture non idonee con spese del tutto esagerate gravanti sulla sanità regionale. A seguito di un'infinita serie di riunioni ufficiali, nel 2007 il Comune di Jesi destinava con delibera il Centro Azzaruolo a struttura regionale per gli adulti con autismo. Tale struttura dedicata doveva essere un modello sperimentale per tutte le altre che sarebbero sorte nella regione.

Successivamente, e sempre su pressione dei genitori, seguirono vari atti comunali e regionali finché nel 2010 (delibera comunale n. 62) fu approvato il progetto definitivo ed esecutivo dell'intervento di “Completamento del centro agricolo Azzaruolo da adibire a struttura per

l'Autismo", con contributi finanziari regionali. Le riunioni, i sopralluoghi e i propositi di impegno mai attuati sono continuati finché, nell'ottobre 2013, il Consiglio del Comune di Jesi delibera (n.155) di inserire il "Completamento del Centro Regionale per l'Autismo "Azzaruolo nell'elenco annuale dei lavori pubblici.

Siamo ormai alla fine del 2014, la Regione Marche nel frattempo ha approvato la Legge Regionale n. 25 del 9.10.2014 "Disposizioni in materia di disturbi dello spettro autistico", in cui "si promuove e sostiene sul territorio regionale, oltre alle strutture già esistenti, la realizzazione di centri dedicati a persone con disturbi dello spettro autistico che fungano da centro diurno, centro residenziale e di sollievo"; ma i genitori stanno ancora aspettando la mille volte annunciata apertura di questa "fantomatica Comunità/modello per le persone autistiche adulte".

Questa è oggi la situazione (foto) della struttura: tutto sembra tranne che vicina all'apertura. Ci chiediamo come mai si possano verificare situazioni di questo genere quando esistono impegni ufficiali, delibere, finanziamenti, e di chi siano le responsabilità di questi enormi ritardi e dell'incuria che ha portato senza dubbio negli anni a danneggiamenti della struttura e spreco di denaro pubblico.

Noi genitori, che tante energie abbiamo speso per la realizzazione di questo progetto, non possiamo attendere ancora e chiediamo al Comune di Jesi i dovuti chiarimenti, nonché certezze rispetto ai tempi di apertura.

PS: L'Azzaruolo, o Azzeruolo, è un albero da frutto di quelli "dimenticati", sembra uno scherzo del destino...



## LAZIO

Questa delibera riprende i contenuti espressi dal tavolo delle associazioni che negli anni scorsi si è riunito a Roma. Angsa accoglie favorevolmente questo impegno della Regione e spera che l'attuazione della delibera sia quanto più sollecita e quanto più estesa possibile, in attesa della specifica legge che il Consiglio Regionale si appresta a varare.

## REGIONE LAZIO

GIUNTA REGIONALE

DELIBERAZIONE N.

PROPOSTA N.

22729

DEL

DEL 24/12/2014



<b>STRUTTURA</b>	<i>Direzione Regionale:</i> POLITICHE SOCIALI, AUTONOMIE, SICUREZZA E SPORT
<b>PROPONENTE</b>	<i>Area:</i> INTEGRAZIONE SOCIO-SANITARIA
Prot. n. _____ del _____	
<b>OGGETTO: Schema di deliberazione concernente:</b>	
Attuazione della deliberazione della Giunta regionale del 27 maggio 2014 n. 314. Recepimento dell'Accordo sancito in Conferenza Unificata del 22 novembre 2012. Linee guida programmatiche per gli interventi in favore dei soggetti con disturbi pervasivi dello sviluppo (DPS), con particolare riferimento ai disturbi dello spettro autistico nella Regione Lazio.	

...Omissis...

DELIBERA

per le motivazioni che, indicate in premessa, si richiamano integralmente:

- a) di attuare le linee di indirizzo adottate dalla Conferenza Unificata del 22 novembre 2012, che, in particolare, individuano una serie di azioni ed obiettivi prioritari a cui le regioni devono orientarsi:
- migliorare la conoscenza dei bisogni e dell'offerta;

- promuovere interventi mirati alla creazione di una rete assistenziale regionale integrata;
  - formare tutte le figure professionali coinvolte;
  - attuare, produrre ed aggiornare Linee guida e promuovere la ricerca;
  - sviluppare una Carta dei Servizi e dei Diritti dell'utente, promuovere informazione e sensibilizzazione sociale;
- b) di adottare le linee guida programmatiche per gli interventi, nello specifico, in favore dei soggetti con disturbi dello spettro autistico nella Regione Lazio finalizzate a:
- offrire indicazioni operative e vincolanti a tutti gli attori decisionali pubblici che operano sul territorio, alle strutture sanitarie e sociali impegnate per la diagnosi, la presa in carico e la cura dei soggetti affetti da disturbi dello spettro autistico, in un'ottica di massimo coordinamento;
  - offrire alle famiglie dei riferimenti puntuali sulle opportunità di accesso ai servizi e sulle prospettive di sviluppo di una rete integrata diffusa di servizi per l'assistenza;
  - promuovere e favorire, attraverso la previsione di strumenti e modelli ottimali, la diagnosi precoce del disturbo dello spettro autistico attraverso, in particolare, il coinvolgimento dei pediatri di libera scelta e l'utilizzo di sistemi di screening;
- c) di individuare alcune azioni cardine mirate, funzionali al raggiungimento delle suindicate finalità ed alla costruzione di un "sistema curante" che:
- coinvolga i servizi sanitari, sociali ed educativi - formativi, la famiglia e le associazioni presenti sul territorio che collaborano attivamente con i servizi territoriali;
  - favorisca l'approccio multi professionale, interdisciplinare e d'età specifico, quale strumento indispensabile per poter affrontare la complessità ed eterogeneità delle sindromi autistiche nel rispetto dei livelli essenziali di assistenza. In questa ottica, è auspicabile la costituzione di equipe dedicate ai DSA, con formazione specifica e costantemente aggiornata, diffuse in modo omogeneo su tutto il territorio che operino a stretto contatto con i pediatri di libera scelta, i medici di medicina generale, le Unità operative ospedaliere specializzate, i Centri di riferimento esistenti ed i servizi sociali comunali;
  - favorisca l'inclusione sociale e scolastica, il raggiungimento della migliore autonomia possibile negli ambienti di vita normali e, nell'età adulta, il mantenimento ed il potenziamento delle abilità acquisite;
  - supporti la famiglia, per rendere maggiormente sostenibile ed orientato l'impegno assistenziale, nella consapevolezza che la famiglia rappresenti una risorsa unica ed indispensabile il cui coinvolgimento, formazione e consenso contribuiscono all'efficacia ed appropriatezza dell'intervento stesso definito nel Piano diagnostico terapeutico assistenziale e riabilitativo (PDTAR). Il Piano valuta i comportamenti con significato diagnostico, il funzionamento cognitivo, le competenze comunicative e linguistiche, lo sviluppo socio – emotivo, il profilo di sviluppo adattivo e la presenza di disturbi associati;
  - garantisca la sostenibilità degli interventi specifici nell'ambito del sistema organizzativo complessivo dei servizi integrati per la prevenzione, cura, abilitazione e l'assistenza;
  - implementi la collaborazione ed il raccordo interistituzionale;
  - garantisca percorsi specifici di accoglienza per problemi sanitari urgenti, attraverso la definizione di protocolli specifici da adottare con le strutture sanitarie competenti (continuità assistenziale ospedale – territorio);
  - implementi le possibilità di offerta dei programmi non farmacologici, condotti in modo individuale o di gruppo, in apposite strutture di tipo ambulatoriale o semi

- residenziale, programmi tanto più efficaci se precoci, costituenti un fattore primario di prevenzione in grado di ridurre la complessità e problematicità della condizione di un soggetto adulto autistico;
- d) di procedere, con successivi atti, all'individuazione di centri di riferimento specializzati per l'integrazione socio sanitaria per i disturbi dello spettro autistico a cui riconoscere i seguenti compiti:
- supporto alle equipe territoriali specializzate nella conduzione e valutazione della diagnosi;
  - informazione ed aggiornamento, attraverso periodici incontri, per sostenere le situazioni particolarmente complesse;
  - promozione della crescita tecnico professionale e dell'integrazione delle competenze attraverso un confronto continuo;
  - coordinamento delle iniziative di formazione dei pediatri per il riconoscimento precoce dei bambini con DSA e per tutte le professionalità coinvolte, per superare le carenze che rendono ancora difficili i percorsi di diagnosi, di impostazione dei piani di intervento e di presa in carico;
  - raccordo delle evidenze scientifiche e delle buone prassi all'interno del modello regionale;
- e) di avvalersi, per la particolarità e rilevanza sociale e sanitaria dei disturbi dello spettro autistico, della collaborazione dell'Istituto superiore di sanità per il supporto tecnico ed organizzativo, di ricerca scientifica e di formazione finalizzato ad accrescere la qualità e l'appropriatezza degli interventi, anche nell'espletamento dei compiti affidati al menzionato Tavolo interassessorile;
- f) di fissare, per le azioni contemplate nelle presenti linee guida, una durata non inferiore ai due anni per consentire una compiuta sperimentazione delle stesse che, tra l'altro, devono essere funzionali:
- alla progettazione e validazione di strumenti per la valutazione della qualità dei servizi e della rete degli stessi, per le componenti sociale, sanitaria, organizzativa e di risultato. Per quanto riguarda le condizioni disabilitanti dell'autismo, il "golden standard" dell'indicazione di buon esito generale è la promozione o il mantenimento del più elevato standard possibile di qualità della vita della persona con disturbi dello spettro autistico e della sua famiglia;
  - alla progettazione di una base informativa e di un modulo informatico interoperabile con il più ampio sistema informativo territoriale integrato in corso di predisposizione presso la Direzione Regionale Politiche Sociali, Autonomie, Sicurezza e Sport. Tale configurazione è atta a monitorare le attività svolte, le caratteristiche degli utenti presi in carico, gli esiti degli interventi e le annesse valutazioni da parte degli interessati e/o dei loro familiari, riconducendo le informazioni ai territori nei quali gli utenti risiedono ed i servizi sono erogati (georeferenziazione);
  - all'informazione e comunicazione dei risultati anche sul sito web regionale;
- g) di finalizzare, ai sensi della deliberazione della Giunta Regionale del 27 maggio 2014, n. 314, la somma di 688.000,00 euro, a gravare sul capitolo di spesa H41903, esercizio finanziario 2014, afferente al Programma 02 denominato "Interventi per la disabilità" della Missione 12, per l'attuazione delle presenti linee guida programmatiche integrate per gli interventi in favore dei soggetti con disturbi dello spettro autistico;

- h) di individuare nella Azienda sanitaria locale RMA, il soggetto al quale trasferire la somma disponibile succitata, rinviando l'utilizzazione della stessa per la realizzazione degli interventi operativi con i relativi importi di dettaglio che, di volta in volta, saranno definiti dal costituendo Tavolo interassessorile, fino a concorrenza della finalizzazione complessiva.

Il Direttore della Direzione Regionale Politiche Sociali, Autonomie, Sicurezza e Sport, in conformità alle vigenti disposizioni di legge, provvederà a porre in essere gli adempimenti necessari all'attuazione del presente atto.

L'accantonamento di risorse a cui non seguirà un impegno proprio nel medesimo esercizio, darà luogo ad un'economia di bilancio.

La presente deliberazione viene pubblicata sul Bollettino Ufficiale della Regione Lazio e diffusa sui siti internet [www.regione.lazio.it](http://www.regione.lazio.it) e [www.socialelazio.it](http://www.socialelazio.it)

Il Presidente pone ai voti, a norma di legge, il sujesteso schema di deliberazione che risulta approvato all'unanimità.

# Resoconto Convegni

In occasione della conferenza internazionale “Strategic agenda for Autism Spectrum Disorders: a public health and policy perspective” svoltasi all’ I.S.S. Roma il 17/12/2014 della quale si può leggere al link. [http://www.salute.gov.it/portale/news/p3\\_2\\_1\\_1\\_1.jsp?menu=notizie&p=dalministero&id=1865](http://www.salute.gov.it/portale/news/p3_2_1_1_1.jsp?menu=notizie&p=dalministero&id=1865), Maria Luisa Scattoni, Steering Committee, PhD Neurotoxicology and Neuroendocrinology Section, Department of Cell Biology and Neuroscience, Istituto Superiore di Sanità, Roma, ha scritto:

in *Il Sole 24ore Sanità del 23 dic. 2014*

## ISS: “Quattro sfide urgenti per l’Europa”

L’ISS auspica l’avvio di una strategia comune dell’UE sul tema dei disturbi dello spettro autistico (Asd). Queste le priorità non più rinviabili a livello nazionale ed europeo.

**Stime di prevalenza Asd e conseguenze socio-economiche.** Creare un data-base con stime di prevalenza nazionali ed europee è vitale per la pianificazione di servizi efficaci e correlati all’età. Servono protocolli condivisi per la classificazione e valutazione età-specifici. Necessaria la valutazione dell’impatto economico-sociale dell’Asd per sostenere politiche sanitarie efficaci e sostenibili dal sistema a reale sostegno delle persone con Asd.

**Diagnosi precoce di autismo.** In molti Paesi UE manca il coordinamento tra pediatri, asili nido (3-36 mesi) e unità di neuropsichiatria infantile. Questo porta ritardi nella diagnosi e nelle cure. Sono necessari un protocollo multi-osservazionale e programmi di formazione specifici per: 1) controllare precocemente anomalie comportamentali in neonati ad alto rischio e popolazione generale, 2) diagnosi provvisoria a 18 mesi e diagnosi stabile a 24 mesi per predi-

sporre interventi precoci e modificare la storia naturale delle persone con Asd.

**Indagine sui servizi sanitari e sociali.** Estrema necessità di raccogliere informazioni dettagliate sull’organizzazione dei servizi, sulla diagnosi e il trattamento di Asd nel corso della vita. I dati, insieme a stime di prevalenza, permettono di valutare meglio gli impatti sanitari a livello nazionale, che tengano conto della gravità dell’Asd e delle caratteristiche dei sistemi socio-sanitari.

**Valutazione delle politiche.** Essenziale la valutazione dell’impatto delle politiche educative, sanitarie e sociali esistenti a sostegno delle persone affette da Asd e delle loro famiglie, al fine di individuare e promuovere strategie efficaci ed efficienti. 1) *Politiche sanitarie:* protocolli clinici per individuare e gestire le persone con Asd; protocolli per assicurare continuità e coordinamento delle cure dall’adolescenza all’età adulta. Dati per valutare l’aderenza alle linee guida esistenti e sviluppare e diffondere documenti di consenso. 2) *Politiche per i bisogni speciali in materia di istruzione.* E infine 3) *Politiche sociali e a supporto dell’inclusione lavorativa.*

## L’autismo si batte sul tempo

**In 4 Regioni check controllo e valutazione del rischio nei primi 18 mesi di vita**

*La sfida è di arrivare alla diagnosi precoce entro i 24 mesi dalla nascita*

**Pediatria/Il progetto Nida dell’ISS per riconoscere precocemente i segnali d’allarme**  
Maria Luisa Scattoni

*Coordinatrice Network ital. Riconoscimento precoce disturbi spettro autistico Nida, Iss*

I disturbi dello spettro autistico sono un insieme relativamente eterogeneo di patologie

dell'età evolutiva, caratterizzati da anomalie socio-comunicative associate alla presenza di comportamenti, attività e interessi ristretti e ripetitivi. Studi epidemiologici recenti riportano una prevalenza nella popolazione generale di 1 su 68 (dati recenti del Center for Disease Control americano), evidenziando come tali disturbi costituiscano un serio problema di salute pubblica. Dato che la disabilità a livello sociale persiste per tutta la vita e richiede interventi complessi, i disturbi dello spettro autistico comportano un costo per il Sistema sanitario nazionale e un carico per le famiglie assai elevati. Il costo medio stimato per prendersi cura di una persona con autismo durante tutto l'arco della sua vita è di circa 1,5 milioni di euro.

**Diagnosi e sintomi.** Nonostante i disturbi dello spettro autistico siano presenti sin dai primi mesi di vita, la diagnosi può essere effettuata in maniera attendibile solo a partire dai 24 mesi in quanto i test diagnostici attualmente utilizzati e considerati gold-standard sono basati sull'individuazione dei sintomi comportamentali maggiormente evidenti a partire da quest'età. Lo studio di quanto avviene nei primi 18 mesi di vita di questi bambini è di grande interesse, poiché vi è evidenza crescente che l'individuazione precoce del rischio di autismo e un tempestivo intervento, ancor prima che il disturbo si esprima nella sua pienezza, possano significativamente ridurre la sua interferenza sullo sviluppo e attenuare il quadro clinico finale. L'identificazione di precisi indici di rischio consentirebbe, quindi, il monitoraggio dello sviluppo e l'inserimento del bambino in un programma di sorveglianza e abilitativo specifico capace di prevenire o limitare l'instaurarsi e il consolidarsi delle anomalie socio-comunicative e comportamentali tipiche dei disturbi dello spettro autistico.

Diversi studi hanno individuato alcune anoma-

lie dello sviluppo già nei primi 18 mesi di vita con valore predittivo rispetto alla diagnosi di autismo successiva. Recentemente, in considerazione dell'origine genetica dell'autismo, la ricerca sugli indici predittivi si è indirizzata verso lo studio delle prime fasi dello sviluppo dei fratelli minori di bambini già diagnosticati con autismo. La popolazione dei fratelli è infatti ritenuta ad alto rischio in quanto hanno un rischio 10 volte maggiore rispetto alla popolazione generale di sviluppare un disturbo dello spettro autistico.

**Nida, il network autismo.** L'Istituto superiore di sanità, in linea con altri enti e americani, ha dal 2011 istituito un network italiano per la sorveglianza e la valutazione del neuro sviluppo di bambini ad alto rischio nei primi 18 mesi di vita nelle regioni Lombardia, Toscana, Lazio e Sicilia. L'obiettivo è individuare bambini a rischio prima dei due anni ed effettuare il tempestivo inserimento in un programma di intervento terapeutico personalizzato.

Il network italiano per il riconoscimento precoce dei disturbi dello spettro autistico (Nida), coinvolge alcuni dei più importanti centri clinici e di ricerca italiani che si occupano di diagnosi e trattamento autistico e mette in campo un'equipe multidisciplinare composta da neurobiologi, neuropsichiatri infantili, psicologi, terapisti della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva, biostatici e ingegneri biomedici.

**I segnali d'allerta.** I bambini vengono seguiti fin dai primi giorni di vita tramite il monitoraggio del pianto neonatale e della motricità spontanea, lo studio dell'interazione e della comunicazione sociale del bambino con un adulto nel suo ambiente naturale e la valutazione dello sviluppo cognitivo, linguistico, adattivo e socio-comunicativo. Inoltre, su tutti i bambini reclutati e le loro famiglie viene effettuato

lo screening genetico per l'identificazione di eventuali mutazioni e varianti rare correlate ai disturbi dello spettro autistico. Il network Nida nasce con le finalità di un progetto di ricerca ma si sta rivelando sempre più un progetto "sociale" in quanto le famiglie si sentono seguite e soprattutto supportate. I bambini finora reclutati da Nida sono un totale di 109, di cui 85 a sviluppo tipico e 24 ad alto rischio.

Dopo i primi tre anni di monitoraggio e valutazione una bambina è stata diagnosticata con un disturbo dello spettro autistico, in due sono stati evidenziati ritardi nello sviluppo del linguaggio e un bambino di 12 mesi ha mostrato anomalie nello sviluppo del sistema motorio. Tutti questi bambini sono stati immediatamente inseriti in interventi terapeutici individualizzati, riducendo di uno/due anni il tempo della diagnosi (stimata approssimativamente intorno ai 3-4 anni) e di altri due anni l'inserimento nel trattamento. La finalità del progetto Nida è infatti il riconoscimento precoce e la messa a punto di un modello operativo che possa essere esteso all'intero territorio nazionale e trasferito ad altri contesti di studio di popolazioni a rischio. L'Istituto superiore di sanità non solo coordina il progetto Nida, ma promuove la formazione di diverse figure professionali (pediatri di libera scelta, neuropsichiatri, terapisti ed educatori) attraverso l'organizzazione di corsi e convegni e la gestione di un sito web dedicato ([www.iss.it/auti](http://www.iss.it/auti)), allo scopo di ampliare le competenze nell'identificazione precoce dei bambini che stanno sviluppando un disturbo dello spettro autistico. In particolare i pediatri rappresentano un presidio strategico per il precoce riconoscimento di una atipicità nello sviluppo del bambino e per un adeguato sostegno alla famiglia nel percorso che eventualmente essa dovrà intraprendere. I pediatri devono essere messi in condizioni di poter esercitare questo importante ruolo, attraverso una formazione specifica

sugli strumenti per la sorveglianza e il follow-up del bambino, e per il counselling alla famiglia. I bilanci di salute eseguiti dai medici pediatri a età ben definite consentono, oltre al monitoraggio dello sviluppo neuro-motorio e del linguaggio, l'attenta verifica di uno sviluppo armonioso delle competenze relazionali del bambino, la cui compromissione è sintomatica di molti disturbi che, pur presentando talora un esordio precoce, si manifestano pienamente solo in una fase di crescita avanzata, se non addirittura in età adulta.

I primi ad accorgersi dei problemi di salute dei bambini sono i genitori, indipendentemente dalle visite effettuate. I pediatri rappresentano il primo terminale a cui i genitori comunicano le proprie preoccupazioni circa la salute dei bambini loro figli. I bilanci di salute rappresentano un'occasione ideale per ascoltare il punto di vista dei genitori, e per raccogliere eventuali segnali d'allarme (red flags) da verificare anche attraverso l'uso di test di screening più o meno specifici. Inoltre, i bilanci di salute sono l'occasione per il pediatra di instaurare con i genitori quel rapporto di fiducia fondamentale soprattutto quando, come per esempio nel caso dell'autismo, i sospetti esitano in problemi di salute effettivi (sostegno alla genitorialità). Un'altra figura importante nei primi anni di vita del bambino è l'operatore degli asili nido, a contatto quotidiano con i bambini in una fascia di età molto precoce. A essi è indirizzato il programma di formazione "Otto passi avanti", promosso dalle sorelle Sabina e Selene Colombo e da Claudia Scapicchio, e realizzato in collaborazione con l'associazione culturale pediatri, l'ospedale pediatrico Bambino Gesù di Roma e l'Istituto superiore di sanità, focalizzato sull'identificazione dei campanelli d'allarme dei disturbi dello spettro autistico nei primi anni di vita del bambino, per contribuire ad anticipare l'età della diagnosi. Come strumento formativo

viene utilizzato il documentario “Ochos pasos adelante” (di cui Sabina e Selene Colombo sono rispettivamente la produttrice e la regista), girato in Argentina, dove ha contribuito alla sensibilizzazione pubblica e politica nei confronti del disturbo, aiutando quindi a ottenere l'introduzione della legge sull'autismo e sulla diagnosi precoce. Il film è stato proiettato a Roma in Campidoglio, il 3 dicembre 2013, in occasione della giornata mondiale sulla disabilità, e poi successivamente a New York, nel Palazzo di Vetro dell'ONU il 2 aprile scorso, per il World Autism Awareness day. Nel docu-film, basato sulla testimonianza di 5 famiglie e dei loro bambini affetti da diversi gradi di autismo (da forme lievi a forme più severe), viene anche presentato lo screening effettuato da una pediatra su una bambina normotipica di 18 mesi.

Il documentario è quindi utile sia come testimonianza dell'importanza della diagnosi precoce per i bambini affetti e per le loro famiglie, sia come esemplificazione dell'uso di strumenti per il riconoscimento precoce dei campanelli di allarme, che l'operatore dovrà essere in grado di rilevare per poterli poi segnalare alle figure professionali competenti (pediatra, neuropsichiatra infantile), perché possa essere effettuata la diagnosi di autismo possibilmente prima dei 4 anni, e per poter intraprendere una riabilitazione precoce, che possa migliorare sensibilmente l'evoluzione della patologia.

L'Associazione Dalla terra alla luna, aderente ad Angsa Emilia Romagna, ha promosso un seminario molto partecipato sul tema:

## “Durante e dopo di noi Autismo e disabilità tra realtà e proposte”

Ferrara 4 ottobre 2014

da Il Resto del Carlino un primo resoconto di Margherita Goberti

*In Italia servono leggi subito per l'autismo: il*

*convegno sul futuro e gli interventi sulla disabilità. Le proposte normative per l'assistenza di malati e famiglie presto in Commissione sanità.*

Molte sono state in questi ultimi anni le proposte di legge sull'assistenza alle persone con autismo; l'ultima, quella della senatrice e sottosegretario di stato Franca Biondelli e quelle di altri senatori sono state poi unificate in un testo dalla senatrice Venerina Padua a cui è spettato il compito di aprire, al polo chimico biomedico dell'università di Ferrara, la tavola rotonda sul tema: “Durante e dopo di noi. Autismo e disabilità tra realtà e proposte”.

«La fase degli emendamenti si è già conclusa - ha esordito Venerina Padua - e tutti ci auguriamo che il testo venga portato al più presto all'approvazione della Commissione Igiene del Senato ma soprattutto auspichiamo che i tempi

angsa FEDERAZIONE ANSGAER

**Durante e dopo di noi**  
**Autismo e disabilità tra realtà e proposte**  
 sabato 4 ottobre 2014 - dalle 15,00 alle 18,00  
 Polo Chimico Biomedico (Mammuth) UNIFE - aula E3  
 Via Borsari, 46 - Ferrara

**verso quale futuro?**

**Eleonora Daniele**  
Modulatrice del dibattito, attrice e conduttrice televisiva, Presidente della Fondazione Life Inside series

**Paola Castagnotto**  
Referente Ufficio Comune Integrazione Socio Sanitaria, direttore centro terra Azienda USL

**Venerina Padua**  
Senatrice, ha scritto il testo unico: "Dispositivi in materia di diagnosi, cura, riabilitazione delle persone affette da autismo e assistenza alle famiglie"

**Giovanni Marino**  
Presidente della Federazione Fantasia e della Fondazione Marino per l'autismo onlus

**Franca Biondelli**  
Senatrice e sottosegretario di stato, promotrice della legge n. 170 del 2010

**Michele D'Ascanio**  
Psicologo, referente Scientifica Associazione Dalla Terra alla Luna onlus

strumenti e nuove proposte di legge riguardo al dopo di noi ed al testo unificato in materia di autismo

evento inserito nel programma comunale del festival di Internazionale  
 info alla pagina <http://www.ferrarainternazionale.it> o scrivere a [info@dallaterralaluna.org](mailto:info@dallaterralaluna.org)

siano rapidissimi per colmare i notevoli ritardi che il nostro paese presenta in questo settore». La senatrice ha poi toccato il delicato tasto di chi non ritiene questa legge necessaria, dimenticando che l'autismo non è una patologia bensì un insieme di comportamenti che derivano da tante patologie diverse. Ha affrontato invece il tema "Dopo di noi" la Sottosegretaria On. Franca Biondelli riferendosi a quella tragica situazione che si verrebbe a creare dopo la morte dei genitori che lasciano un figlio disabile; situazione identica per qualsiasi tipo di disabilità anche relativa a un'età avanzata.

La proposta è stata quella di creare piccole comunità dove i disabili possano vivere in un'atmosfera familiare mentre è determinante riconoscere l'importanza alle fondazioni, che dovrebbero essere sostenute sia da contributi privati, da agevolazioni fiscali e riconoscimenti pubblici mentre fondamentale forse risolutiva potrebbe essere la costituzione di un fondo nazionale. Ha fatto da moderatrice l'attrice e conduttrice televisiva Eleonora Daniele presidente della Fondazione Life inside onlus affiancata da Paola Castagnotto referente ufficio comune integrazione socio sanitaria, Giovanni Marino presidente della Federazione Fantasia e Michele D'Ascanio psicologo, referente dell'associazione Dalla Terra alla Luna promotrice dell'incontro.

#### **Ecco la testimonianza di una mamma:**

*"Anch'io sabato ero presente all'incontro che si è tenuto a Ferrara con le Senatrici Padua e Biondelli. Ho sentito da parte loro e in particolare dalla Senatrice Padua grande disponibilità nell'affrontare il discorso del «dopo di noi e ritengo che NON BISOGNA aspettare che qualcosa cada dal cielo ma, anzi, MAI COME ORA, unirci e continuare il percorso di chi prima di noi ha affrontato con grandissima fatica. ANCH'IO CI SONO". (Donata).*

## **Convegno Autism Europe, Torino**

ANGSA Piemonte sez. di Torino Onlus  
29 Novembre 2014

Si è tenuto il 29 novembre scorso, presso il Centro Congressi dell'Unione Industriale di Torino, il convegno internazionale "Promuovere l'uguaglianza dei diritti delle persone con autismo nei settori del lavoro e dell'educazione". Il convegno è stato organizzato congiuntamente da Angsa Torino, Autism Europe e L'Oréal Italia all'interno di un seminario residenziale di tre giorni che l'associazione belga, attiva in campo europeo per promuovere i diritti delle persone con autismo, ha tenuto nella nostra città per promuovere e favorire percorsi utili all'inserimento lavorativo dei suoi assistiti.

Il capoluogo subalpino è stato scelto tra l'altro per pubblicizzare nel modo più ampio possibile i risultati dell'esperienza che da quattro anni vede coinvolta la nostra associazione e lo stabilimento L'Oréal alle porte della città, precisamente a Settimo Torinese. Nello stabilimento L'Oréal più grande al mondo per dimensioni produttive da un paio di anni, grazie all'interessamento di un nostro socio e dipendente del gruppo, tra i 400 addetti alla produzione di shampoo e mascara trovano spazio alcuni ragazzi che con la supervisione del dottor Keller, responsabile dell'ambulatorio regionale per i disturbi dello spettro autistico, sono stati formati ed inseriti nei reparti con contratti di stage in part time attraverso il centro per l'impiego della Provincia torinese.

L'accompagnamento nei luoghi di lavoro è stato affidato agli educatori della cooperativa Interactive costituita in ATI con la Fondazione TEDA per l'autismo, mentre la loro formazione è stata affidata ai formatori professionali per soggetti disabili dell'ENGIM.

Il focus su cui sono impiegati ragazze e ragazzi con DPS è su attività semplici, ripetitive, proce-

durizzate, in cui siano chiari inizio e termine dei lavori e non vi siano possibilità di interpretazione, in modo che la persona sappia sempre con precisione ciò che deve fare (per esempio data entry, confezionamento o revisione della produzione). Molta attenzione è stata dedicata alle famiglie dei ragazzi, che sono state coinvolte nel progetto ed informate sulle caratteristiche operative dell'inserimento.

Particolare interesse ha suscitato l'intervento della vicepresidente di Autism Europe, la francese Evelyne Friedel, che ha presentato il lancio della campagna "Autism and work. Together we can".

Tutte le presentazioni sono disponibili al sito [www.autismeurope.org/espace-membre/presentations-from-the-2014-conference-on-employment-turin](http://www.autismeurope.org/espace-membre/presentations-from-the-2014-conference-on-employment-turin). Durante i tre giorni del seminario è stato inoltre possibile compiere una visita guidata allo stabilimento per vedere da vicino i luoghi di lavoro e le strategie messe in atto dagli educatori.

Ora la sfida che attende la nostra associazione, in collaborazione con L'Oréal che si è resa disponibile con grande convinzione, è quella di trovare altri luoghi di lavoro nella nostra provincia (e le necessarie risorse economiche) in cui poter replicare i risultati ottenuti con questo team. Per questo è stata creata al nostro interno una commissione apposita che prenderà contatto con le aziende interessate.

Chi fosse interessato può inviare una email a: [inserimentilavorativi@angsatorino.org](mailto:inserimentilavorativi@angsatorino.org).

## **Convegno sulla disabilità intellettiva organizzato dall'Ufficio Scolastico Regionale dell'Emilia Romagna**

Aula magna dell'Istituto Belluzzi,  
Via G. D. Cassini 3, Bologna

Integrazione di saperi e di esperienze: questo era ben evidente il 13 dicembre al convegno "Disabilità intellettiva e Scuola".

Ministero dell'Istruzione, Università di Medicina e di Pedagogia, Servizio Sanitario Nazionale e Famiglie: tutti insieme a porsi domande e a cercare risposte operative utili al folto pubblico che riempiva la capace aula magna della scuola Belluzzi di Bologna.

A differenza di altre Istituzioni che teorizzano che il setting formativo degli insegnanti deve essere ben separato da quello dei famigliari, gli organizzatori hanno aperto l'interessante simposio a tutti i cittadini, anche se i destinatari numero uno erano gli insegnanti di ogni ordine e grado.

Chi ha partecipato sarà ben lieto di avere a disposizione le diapositive per ripassare le tante nozioni, idee e ipotesi che sono state presentate il 13 dicembre.

E chi non ha potuto partecipare potrà usufruire delle informazioni e degli stimoli alla riflessione che sono stati dati al convegno cliccando su:

<http://ww2.istruzioneer.it/2015/01/02/seminario-la-disabilita-intellettiva-e-la-scuola-pubblicate-le-slide-dei-relatori/>

# Annuncio Convegni e Corsi

ANGSA (Associazione Nazionale Genitori  
Persone con Autismo) feder. Marche  
ANGSA Nazionale

Fondazione Chiaravalle Montessori  
con il patrocinio del Comune di Chiaravalle

## **“Autismo ed Educazione: attualità del pensiero di Maria Montessori”**

11 Aprile 2015 / Ore 14,30 – 19,30

Auditorium Croce Gialla Via XXV Aprile - Chiaravalle

15:00 Saluto dei promotori e delle autorità

15:15 **Bambini autistici: primi segnali, dia-  
gnosi precoce, presa in carico in rife-  
rimento alla nuova Legge Regionale e  
al nuovo DSM-Manuale Diagnostico e  
Statistico dei Disturbi Mentali.** (Dott.ssa  
Vera Stoppioni Centro Regionale Autismo  
Età Evolutiva Fano)

15:45 **La giovane Montessori: dalla Clinica Psi-  
chiatrica Infantile di Roma all'attualità  
del suo pensiero.** (Prof. Luciano Mazzet-  
ti Presidente Centro Internazionale Mon-  
tessori Perugia)

16:15 **“Il bambino è il padre dell'uomo”: inter-  
vento precoce e analisi del comporta-  
mento applicata ai disturbi dello spet-  
tro autistico.** (Dott.ssa Elena Clò Board  
Certified Behavior Analyst ABA-Analisi  
Comportamentale Applicata)

17:00-17:15 Coffee Break

17:15-17:45 **Interventi educativi per l'autismo:  
mai troppo presto, mai troppo tardi.**  
(Prof. Lucio Cottini Ordinario di “Didat-  
tica e Pedagogia speciale” e Presiden-  
te del Corso di Laurea in “Scienze della  
Formazione Primaria” dell'Università di  
Udine )

17:45-18,30 **“L'uso delle nuove tecnologie a  
supporto delle persone con autismo”**  
(Dott.ssa Francesca Brunero nuove tec-  
nologie per l'autismo Centro per l'Auti-  
simo e la Sindrome di Asperger (C.A.S.A.)  
di Mondovì.

Discussione (moderatore Dott. Lucio  
Lombardi Fondazione Chiaravalle Mon-  
tessori)

19:00 Conclusioni (Dott.ssa Liana Baroni, Pre-  
sidente ANGSA Nazionale)

ANGSA Bologna, Ufficio Scolastico Regionale  
ER e Lions club:  
Bologna, Bologna San Lazzaro, Bologna Irnerio,  
Bologna Galvani, organizzano il convegno:

## **Costruire il futuro L'educazione all'autonomia dal nido alla vita adulta per le persone con autismo**

Bologna - Teatro Duse  
18 Aprile 2015 - Ore 9 - 18

Il programma sarà pubblicato su:  
[www.angsaonlus.org](http://www.angsaonlus.org); [www.autismo33.it](http://www.autismo33.it);  
[www.istruzioneer.it](http://www.istruzioneer.it)

## **Approccio funzionale al comportamento problema**

27-28 febbraio e 1 marzo 2015  
San Lazzaro di Savena, Bologna

**Workshop di tre giornate sulla guida protetti-  
va e l'approccio funzionale al comportamento  
problema**

## Docenti

Alastair Reid, Team Teach Ltd: Principal Tutor  
Francesca degli Espinosa, BCBA-D & Elena Clò,  
BCBA: Analiste del Comportamento e Team  
Teach Intermediate Tutors

Questo corso di formazione si propone di offrire, per la prima volta insieme e sul territorio italiano, strumenti sia pratici sia concettuali per la prevenzione del comportamento problema e per la **gestione fisica e in sicurezza della crisi**. L'insegnamento di tecniche di guida protettiva (**TEAM TEACH**) è il modello d'intervento per la riduzione del rischio in contesti educativi maggiormente diffuso in Inghilterra.

---

**Anffas Brescia** organizza, nel mese di Febbraio 2015, interessanti corsi di formazione visibili al link:

<http://www.fobap.it/Dettaglio.asp?IdPagina=6&IdNews=137&Id=36>

per ricevere maggiori informazioni contattare la segreteria al n. 030 2319071

Mentre andiamo in stampa ci giunge notizia che Angsa Biella sta organizzando a Biella, per il 28/03/2015, il convegno: **"ORIENTARSI NELL'AUTISMO: COME DARE RISPOSTE A FAMIGLIA, SCUOLA E RETE DEI SERVIZI"**.

---

## **L'Associazione culturale Pane e Cioccolata organizza il workshop**

tenuto da Gregory P.Hanley Ph.D., BCBA-D Western  
New England University

## **Non collaborazione, problemi di comportamento e disturbi del sonno**

14-15 Marzo 2015

Bologna, Hotel NH De La Gare, Piazza XX  
Settembre, 2

Traduzione simultanea in lingua italiana in cuffia.

Per informazioni visitare il sito:

<http://www.paneecioccolata.com/home/component/content/article/34-categoria-iniziativa/143-bologna-marzo-2015-gregory-p-hanley-phd-bcba-d.html>

---

L'Ufficio Scolastico regionale  
dell'Emilia Romagna ed ANGSA Parma  
organizzano il seminario:

## **Autismi e scuola l'importanza della comunicazione**

20 febbraio 2015 e 17 marzo 2015

Parma

Il link diretto alla locandina è:  
[www.angsaonlus.org/parma2015.pdf](http://www.angsaonlus.org/parma2015.pdf)

# NEWS

## Un pomeriggio al cinema con la famiglia

Stefania Stellino

Presidente Angsa Lazio

*Una famiglia che, durante le feste natalizie, va al cinema per una giornata all'insegna della spensieratezza, non dovrebbe fare notizia. Molti sono i genitori che portano i loro figli a vedere l'ultimo capolavoro di animazione della Disney o il classico cinepanettone per qualche ora d'allegria. Ma questo non è sempre vero quando le condizioni ambientali o, più semplicemente, il timore che qualche comportamento inadeguato ci costringa a discussioni con il "vicino di posto" che vede maleducazione laddove c'è disabilità. Il 28 dicembre però, in un cinema di Roma, l'ambiente, gli stimoli sensoriali e il pubblico erano a "misura" di autismo. Ecco il resoconto della giornata di Stefania Stellino presidente dell'ANGSA Lazio ma soprattutto mamma di Nicole e Daniel.*

Buona Lettura

Roma.

Strane alchimie in un freddo pomeriggio di una domenica di festa e... di blocco del traffico.

San Pietro e Piazza Trilussa, sacro e profano, e nel mezzo un cinema d'autore: una di quelle sale che fanno di cultura "muffita" con le poltroncine rosse e i rivestimenti delle pareti di legno.

Un pubblico inconsueto per una proiezione fuori dagli schemi: luci soffuse, non buio da cinema; volume normale, non da cinema; libertà di movimento, non rigida etichetta da cinema. Eppure era cinema. Lo schermo enorme che incuriosiva i bambini. Bambini che saltavano



e svolazzavano con i loro versetti gioiosi e bizzarri, e bambini e ragazzi che piangevano e si lamentavano perché infastiditi da quegli urletti e da quelle corsette a finalistiche, e famiglie che finalmente non si sentono in obbligo di giustificarsi e giustificare.

Infastiditi, certo, perché anche un autistico può essere infastidito dal comportamento di un'altra persona... che ne sa che quella persona è nella sua stessa condizione ma l'esprime in modo diverso? Che ne sapeva che quello era un pomeriggio speciale dedicato a chi altrimenti quel film l'avrebbe visto forse un giorno in tv? Già il film! "Un gatto a Parigi". Per Nicole un film avventuroso di cui stranamente ha visto, anche se di sguincio, pure l'ultimo fotogramma,

cosa che non fa mai: appena prima della fine scappa via dalla stanza, trovando mille scuse per alzarsi, o spegne la tv o si copre impunemente il viso.

Unica nota stonata, eh sì... una ce n'è stata nel freddo pomeriggio della domenica di festa: un bambino, Daniel non è voluto entrare e non c'è stato verso, lui e il padre fuori in macchina nel freddo pomeriggio della domenica di festa, Daniel.

E poi Nicole: «papà, mi spiace proprio tanto che tu non abbia potuto vedere il film. Sai, è stato bellissimo».

Ah... l'autismo!

## Un gatto a Parigi primo film occasione di inclusione

Stefano Pierpaoli

*Malgrado il freddo polare e il blocco del traffico romano, la partecipazione al Filmstudio è stata numerosa e vivace. Le famiglie hanno così condiviso un'esperienza del tutto nuova per l'Italia e molti bambini hanno potuto seguire il cartone animato de "Il Gatto a Parigi".*

*C'era chi lanciava qualche urletto, chi gironzolava allegramente per la sala e chi è stato tranquillamente seduto, concentrato sulla visione del film.*

*Le luci non disturbavano le immagini sullo schermo e poter stare in quella sala così movimentata ha trasmesso l'idea precisa che il cinema può essere anche così, vissuto in modo non convenzionale ma al tempo stesso vivo e divertente.*

*Tutto è andato per il meglio e per essere una prima volta, si può senz'altro dire che si tratta di un appuntamento da ripetere spesso. I promotori dell'iniziativa, insieme ai responsabili dell'ANGSA, hanno già preso un impegno in questo senso e già a fine gennaio si svolgerà la seconda proiezione con il Friendly Autism Screening, sempre nella storica sala di Trastevere.*

*I genitori interpellati al termine si sono detti pronti a partecipare ancora più attivamente inviando idee e proposte utili ad arricchire sempre di più questi bei pomeriggi insieme al cinema.*

*Un ottimo viatico quindi per quello che sicuramente può diventare uno specifico modello di integrazione e di svago a disposizione di tutti.*

## Un Gatto a Parigi

Cartone adatto a un pubblico di tutte le età e Candidato all'Oscar 2012 come miglior film di animazione, verrà proiettato **domenica 28 dicembre alle 16,30** secondo i canoni del Friendly Autism Screening, uno specifico procedimento di ambiente che consente a chi presenta disturbi sensoriali di vivere senza problemi l'esperienza cinematografica in sala.

Grazie all'iniziativa di Armando Leone, direttore artistico del **Filmstudio**, e di Stefano Pierpaoli, curatore di alcune proposte dello storico cinema romano, è stato quindi realizzato un appuntamento che si preannuncia intenso e ricco di significato, ed è nella volontà dei promotori ripetere mensilmente questo tipo di offerta per tutte le persone nello spettro autistico.

La proiezione, organizzata in collaborazione con le associazioni ANGSA Lazio, *Habitat per l'Autismo* e *Gruppo Asperger Lazio*, fa parte delle iniziative culturali di Filmsocialclub, il nuovo percorso di inclusione e partecipazione attiva lanciato dal Filmstudio quest'anno.

Cos'è il Friendly Autism Screening:

- Le luci in sala non vengono del tutto spente;
- I suoni leggermente più bassi;
- Libertà di movimento in sala durante la proiezione;

Possibilità di portare cibo specifico da casa.

Genere: Animazione

Regia Jean-Loup Felicioli

Anno: 2010

Durata: 70 min.

Distribuzione: PFA Films

Sinossi: Il gatto Dino ha una doppia vita. Di giorno vive con la piccola Zoé, figlia unica di Jeanne, capitano di polizia. Di notte invece sale sui tetti di Parigi con Nico, un ladro abile e di buon cuore. Zoé ha smesso di parlare da quando suo padre, poliziotto come la moglie Jeanne, è stato ucciso da un noto criminale, Victor Costa. Jeanne è totalmente votata al lavoro e non dedica molto tempo alla figlia: è impegnata a organizzare la sorveglianza del Colosso di Nairobi, una preziosa statua presa di mira da Victor Costa. Dino, di ritorno dai suoi giri notturni, porta spesso a Zoé dei doni: un giorno le porta un braccialetto che l'assistente di Jeanne, Lucas, riconosce come parte del bottino di una rapina. Qualche sera dopo, Zoé decide di seguire di nascosto il suo gatto. Incappa così nella gang di Victor Costa, e scopre che Claudine, la sua fidata baby-sitter, fa parte della banda.

FILMSTUDIO: Via degli Orti d'Alibert 1/c - 00165 Roma Trastevere.

### ***FISH - Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap***

Comunicato stampa

#### **FNA: 400 milioni per il 2015**

4 novembre 2014

Nel pomeriggio il Ministro del Lavoro Poletti ha incontrato i rappresentanti di FISH e FAND per affrontare il tema del Fondo non autosufficienze 2015. Come noto, il FNA, nel disegno di legge di stabilità, subisce un taglio di 100 milioni,

scendendo alla dotazione di 250.

Durante l'incontro, il Ministro Poletti, sentita anche la Presidenza del Consiglio dei Ministri, ha rassicurato le federazioni che la dotazione 2015 arriverà a 400 milioni. Contestualmente il Comitato 16 novembre ha incontrato il Sottosegretario alla Presidenza del Consiglio Graziano Delrio ottenendo analoga rassicurazione.

L'incontro ha rappresentato per FISH anche l'occasione per attirare l'attenzione sul limitato finanziamento del Fondo nazionale politiche sociali e del Fondo per l'occupazione dei disabili. Quest'ultimo è azzerato per il 2015. Poletti su tali aspetti ha espresso la massima attenzione da parte del Governo, auspicando che nel corso della discussione della legge di stabilità quei fondi possano essere maggiormente finanziati. Poletti ha richiamato pure la centralità di momenti di programmazione delle politiche sociali per la disabilità anche avvalendosi dell'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità.

*“Oggi le interlocuzioni mantenute nel corso degli anni da parte della FISH hanno restituito un risultato positivo. Non possiamo comunque non ringraziare il Comitato 16 novembre per la sua iniziativa utile al raggiungimento di questo traguardo. Ora dovremo prestare attenzione alla redazione del decreto di riparto del FNA stesso che verosimilmente verrà già delineato nelle prossime settimane. Oltre a ciò prosegue il lavoro di FISH sui tanti aspetti che riguardano la qualità della vita delle persone con disabilità.”*, ha dichiarato Vincenzo Falabella, presidente della Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap.

# Recensioni

**“Alla fine qualcosa ci inventeremo”:  
a settembre il secondo libro di  
Gianluca Nicoletti sull'autismo**  
in Redattore Sociale del 14-08-2014

Il tempo passa, come le speranze dei genitori di autistici sul “dopo di noi”. E allora “bisogna muoversi per la costruzione d'Insettopia - dice Nicoletti - nessuno s'illuda che qualcuno penserà ai nostri autistici quando noi saremo troppo stanchi per farlo”.

Il 9 settembre uscirà il secondo libro sull'autismo di Gianluca Nicoletti, giornalista a padre di Tommy, ragazzo con autismo. Si intitola “Alla fine qualcosa ci inventeremo”, sottotitolo “Che ne sarà di mio figlio autistico quando non sarò più al suo fianco” e arriva dopo “Una notte ho sognato che parlavi”.

“Scrivere questo libro mi è costato tantissimo, rispetto al primo che mi è uscito di getto in poche settimane” riferisce Nicoletti. “C'era in me una grossa resistenza a riprendere l'argomento in maniera così impegnativa dopo solo un anno, non mi sembrava che fossero accadute cose così significative nella mia vita con Tommy da meritare un nuovo libro. Mi sbagliavo, è accaduto che mi sono accorto di non avere più molto tempo, anche se la mia perenne giornata con Tommy mi porterebbe ad illudermi d'essere immortale”. L'uscita del libro coincide con il sessantesimo compleanno dell'autore, e “dovrei essere entrato nella fatale fase “Low T” come secondo stampa informata accade alla maggior parte dei miei coetanei in drammatico calo testosteronico, ma confesso che è esattamente il contrario, mi pesa certamente la classificazione anagrafica, ma non mi leggo addos-

so i corrispondenti segnali di fisiologica decadenza. Penso che il maggior merito sia proprio di mio figlio Tommy, che m'induce a scapestata dissolutezza contro ogni ragionevole considerazione. Ho capito che un autistico non può permettersi che il genitore, che lui ha scelto per il suo sostentamento quotidiano, invecchi, sia infelice, si deprima. A lui poi chi penserebbe?”

Il tempo però passa comunque, e passa veloce per tutti. “Devo assolutamente pensare a una soluzione concreta per il felice futuro di mio figlio autistico, soprattutto dopo che io me ne sarò andato – scrive Gianluca Nicoletti sul suo blog -. Fatalmente accadrà quando lui ancora sarà nel pieno della sua vita, al momento attorno a me non vedo altra soluzione che l'internamento in un lager, che non si può più chiamare manicomio per convenzione ma continua ad esserlo a tutti gli effetti. Qualcuno può smentirmi? Magari, non chiederei di meglio ma dubito sia possibile... In questo anno ho letto, parlato, visto, ascoltato e non sono ottimista”.

Priorità è “muoversi per la costruzione d'Insettopia”, realtà a misura di persone con autismo che è il progetto di Nicoletti e della comunità di familiari accomunati dallo stesso sogno che poi è lo stesso bisogno, “occorre farlo fino a che avremo ancora voglia di vivere persino le nostre sventatezze ardite”. Perché il tempo passa, e “quando ci sentiremo “umarell” nell'anima non potremo più fare nulla per i nostri figli”. Per questo Nicoletti ha scritto ancora. “L'ho fatto perché nessuno più s'illuda che qualcuno penserà ai nostri autistici quando noi saremo troppo stanchi per farlo, perché i genitori come me escano dal loro circolo magico e comincino a costruire assieme per il domani dei figli, ma lo facciano presto, fino a che ne avranno le forze”.

Emerge anche un'altra motivazione legata al libro: "L'ho scritto – dice l'autore - anche per sputtanare un po' di chiacchieroni, di farabutti, d'ipocriti, di venditori di fumo. Continueranno sicuramente a vivere alla grande sulla nostra pelle, ma almeno sarà chiaro che qualcuno farà di tutto per rendere meno facile il loro fare affari e acquisire prestigio sulla nostra sofferenza. A noi piace giocare con le visioni, con sguardi laterali, con pregiudizi gloriosi e sventatezze ardite. Ci fanno un baffo!!!". (ep)

**Commento di Benedetta Demartis**, Presidente di ANGSA Novara - Vercelli Onlus

E bravo Nicoletti!! Hai colpito ancora!

Ho letto il secondo libro di Gianluca praticamente in 3 sere (mentre Giulia dormiva).

Me l'ha girato in anteprima, perché negli anni, da che ci siamo conosciuti, siamo diventati amici a distanza. Voleva un parere da genitore e io sono un genitore di una ventitreenne autistica bella tosta! Forse è per questo che l'ho apprezzato e condiviso in moltissime parti.

Come gli ho detto, (cosa che anche lui prevede) forse il libro non piacerà ai genitori giovani che hanno bimbi ancora in grande evoluzione, dove la speranza nel cambiamento del bimbo, insieme a quelle metodologie adeguate che per fortuna oggi è possibile applicare, (non sempre e non per tutte le tasche!) lascia spazio alla speranza di un futuro diverso per il bambino e di conseguenza per tutta la famiglia.

Nicoletti parla ancora di Tommy e del vivere con un figlio autistico che diventa adulto. Usa una scrittura asciutta, cruda, ironica, *spesso scomoda*, (come è nel suo stile) e non fa sconti a nessuno, tanto meno a stesso, come genitore e come uomo. È spietato e ironico nel raccontare quello che prova nella vita di tutti i giorni nel crescere e accudire il suo gigante ricciolone. Ma nel farlo mette in luce soprattutto i diritti calpestati dei ragazzi come Tommy.



Gianluca Nicoletti, con il figlio, sulla copertina del libro «Alla fine qualcosa ci inventeremo» (Mondadori)

Mette in evidenza l'assenza di servizi dedicati, l'assenza di professionalità e di formazione di chi dovrebbe aiutare noi genitori in questo gravoso compito quotidiano, a cominciare dagli insegnanti, agli educatori, ai servizi sociali, ai politici e a tutta la società così detta civile.

Nicoletti si è ritrovato senza volerlo a fare da portavoce a tutti noi, che non riusciamo a farci ascoltare, anche se siamo tanti, tantissimi!

Questo libro che a me è piaciuto farà discutere, forse più dell'altro.

Non deve essere stato facile scriverlo. Bisogna essere capaci di mettersi a nudo nel raccontare certe cose. Non tutti hanno questo coraggio, e anche se in certe pagine del libro ci sono parti dove ho riso di gusto (ritrovandomi in pieno!) traspare in tante frasi l'angoscia del domani, la paura di non fare in tempo a costruire una cultura sociale dove ci sia spazio e dignità anche per questi ragazzi speciali.

Ma come dice Gianluca in un barlume di speranza e ottimismo, "qualcosa ci inventeremo..."

## Il bambino che parlava con la luce

Maurizio Arduino, Einaudi 2014

**Recensione di Benedetta Demartis**, Presidente di Angsa Novara-Vercelli Onlus

Ho letto "il bambino che parlava con la luce" di Maurizio Arduino 3 giorni prima che lui venis-

se al convegno organizzato da Angsa Novara a fine ottobre.

Volevo finirlo prima del suo arrivo, per dirgli a voce in quell'occasione, le mie impressioni.

Ho pensato prima di iniziarlo "un altro libro sull'autismo. Cosa mai potrà dire di nuovo o di diverso, ormai l'argomento è quasi inflazionato!".

Mi sono avvicinata al libro senza troppe aspettative, lo confesso.

Poi, l'ho letto tutto d'un fiato, senza lasciarlo più (sempre di sera, mentre Giulia riposa e io mi riprendo i miei spazi)

Arduino è riuscito, raccontando 4 storie diverse, a raccontare le varie sfaccettature dell'autismo e i diversi gradi di gravità che lo attraversano, fino alla forma più lieve, quella definita ad alto funzionamento.

Lo ha fatto con grande semplicità, per raggiungere tutti i lettori, dall'insegnante, ai vari operatori che si occupano di autismo, fino ad arrivare al genitore che da poco si trova coinvolto in questa realtà.

Con tatto, attenzione, sensibilità e delicatezza ha descritto bambini e ragazzi "speciali" parlando contemporaneamente anche delle loro famiglie.

Nel libro, hai quasi la sensazione che lui abbia camminato accanto a loro, anno dopo anno, mettendosi al loro fianco, con tanta umiltà e rispetto, ponendosi continuamente, come fanno sempre i familiari, le mille domande che i comportamenti ripetitivi, le stereotipie e le ossessioni spesso attraversano con alti e bassi la vita di questi bambini e ragazzi. Per cercare con la sua competenza, esperienza e a volte con vere e illuminanti intuizioni, di comprendere cosa si nasconde dietro a tante stranezze e arrivare così (finalmente!) a spezzare quelle dinamiche che spesso rendono faticosa la vita di tutta la famiglia.

È stato capace Arduino di valorizzare le com-

petenze dei suoi bambini e dei suoi ragazzi. Soprattutto le ha rese visibili ai compagni di classe e agli insegnanti. È stato capace di ascoltare i racconti dei genitori e dei fratelli, facendoli sentire esperti insieme a lui e protagonisti nel progetto educativo dei loro figli.

Consiglio questo libro a tutti, ma soprattutto agli insegnanti e agli educatori, che troveranno in queste pagine tanti spunti utili, tante strategie vincenti e un grande esempio di professionalità unita a umiltà e passione, nel cercare di rendere migliore la vita dei bambini e ragazzi con autismo.

Grazie Dottore!

#### **Commento di Daniela Mariani Cerati**

Spesso si dice che l'ostacolo principale all'erogazione degli interventi ottimali è la scarsità di risorse economiche.

Io credo che il principale ostacolo sia la forza d'inerzia.

Si continua a offrire trattamenti inesistenti nelle linee guida solo perché lo si è sempre fatto.

Nella Sanità si fa ambulatorio.

Gli utenti devono raggiungere i terapeuti e i terapeuti li aspettano nel loro abitacolo.

Venendo all'autismo: una delle difficoltà più diffuse è quella di non sapere generalizzare, per cui c'è il rischio che un'abilità acquisita in un ambulatorio venga spesa solo in quell'ambulatorio. E allora bisogna invertire il senso di marcia. Non più l'utente che va al terapeuta ma viceversa. In questo modo il bambino acquisirà i comportamenti desiderati ed estinguerà quelli indesiderati nel luogo stesso in cui poi dovrà spendere queste abilità.

Il terapeuta dovrà fare una scala di priorità, calarsi negli ambienti di vita del bambino, ascoltare gli adulti di riferimento, stabilire degli obiettivi e delle strategie per realizzarli e poi insegnare ai naturali educatori (genitori e inse-

gnanti] tali strategie. Il tutto da riattualizzare con consulenze ravvicinate.

È quello che da decenni si fa a Mondovì al servizio dell'ASL in cui lavora Maurizio Arduino il quale, invece di raccogliere la sua esperienza in un noioso manuale per addetti ai lavori, l'ha raccontata in quattro storie vere o verosimili di bambini che, pur avendo la stessa diagnosi, rappresentano quattro facce diverse dello spettro.

Chi non sa cosa sia l'autismo leggendo il libro lo impara in modo realistico per quello che esso vuol dire nella vita quotidiana e nel passare degli anni dalla fanciullezza all'adolescenza all'età adulta.

Chi ha responsabilità nella Sanità ha un modello di come i terapeuti possono operare non solo in ambulatorio, ma soprattutto nelle case, nelle scuole, nelle palestre. E non solo con appuntamenti programmati, ma anche al bisogno, accorrendo agli SOS che insegnanti e genitori mandano in quei momenti di crisi che rappresentano delle vere e proprie emergenze.

Ecco due manualetti che possono essere di grande utilità per chi ha contatti con persone con sindrome di Asperger, nell'ambiente di vita e di lavoro

Presentazione di:

**ASPIE: Istruzioni per l'uso**

**NEUROTIPICI: Istruzioni per l'uso**

Chiara Tedoldi

Andrea Steffanoni, VicePresidente di ASA Italia

ASA Italia, Associazione Sindrome di Asperger, è nata dal desiderio di attivare iniziative concrete a favore dei portatori della sindrome. In una sintesi estrema e un po' riduttiva, ma efficace nel rendere l'idea, la sindrome è soprannominata "una condanna e un dono". Se la condanna risiede soprattutto in una grande difficoltà

nelle relazioni, il dono è spesso un'abilità non comune, una mente brillante e capace di ragionare fuori dagli schemi, occhi che guardano il mondo con uno sguardo nuovo, rivelatore.

Ma troppo spesso le doti non trovano applicazione solo perché un'estrema incapacità relazionale e una schiettezza che può apparire disorientante impediscono persino la gestione di un colloquio di lavoro, e allontanano queste persone, spesso intelligenti, fedeli, leali e sincere all'eccesso, dai luoghi di lavoro dove i talenti troverebbero invece proficua applicazione. Per questo ASA Italia ha curato la pubblicazione di questo semplice e divertente "manuale d'uso", per cercare di favorire l'integrazione lavorativa superando lo scoglio delle difficoltà relazionali. Certo, a voi persone normali questi individui appaiono bizzarri, stravaganti, anche incomprensibili: ma basta un piccolo sforzo per capire che dietro le loro piccole manie si cela un cuore limpido, e una mente vivace. Un cuore limpido e una mente vivace come quelli che hanno scritto questo manualetto. E per voi Asperger, che a vostra volta vedete le persone comuni come dei "marziani", un po' della loro leggerezza è un buon condimento per la vita. Approfittatene, fatevi circondare, seguiteli nei loro riti strani, per esempio la pausa del caffè, e ci potrete anche trovare delle atmosfere del tutto particolari, delle personalità piacevoli e divertenti, altre realtà che possono essere per voi gradevoli e stimolanti e istruttive. E come questo manuale ha due sensi di lettura, ricordatevi che l'avvicinamento e la reciproca comprensione devono avvenire dalle due parti. Che nella relazione mi auguro troveranno entrambi piacevoli sorprese, perché, citando il mio fumetto preferito, "c'è un tesoro in ogni dove". Buona lettura a tutti!

Sono molto lieto di presentare questo piccolo manualetto di reciproca comprensione pensa-

to per facilitare l'integrazione dei soggetti con sindrome di Asperger nell'ambiente di lavoro. Pensato per relazionare meglio, per stare meglio insieme, per arricchire tutti grazie all'interazione di questi due mondi, coi loro aspetti stimolanti e sorprendenti. Basta un piccolo sforzo da entrambi i lati: dagli Asperger, per comprendere le regole sociali, e cercare un'integrazione anche umana e non solo professionale; il che rappresenta per loro una grande occasione di crescita personale. E dai colleghi, per accettare le bizzarrie di queste persone così particolari, strane e a volte incomprensibili nelle loro piccole manie, ma anche spesso ricche di capacità sorprendenti, capaci di contributi inaspettati, e sincere e schiette fino alla soglia dell'indelicatezza, e anche oltre. Sono particolarmente contento che questo breve manuale sia stato realizzato interamente da persone con sindrome di Asperger, e tutte con un lavoro, a concreta testimonianza delle nostre possibilità. Un grazie innanzitutto a Chiara Tedoldi, dottoressa in tecniche di laboratorio, che con una grazia e una leggerezza fuori del comune ha scritto i testi. Un grazie a Maria Fiorella Coccolo, esperta di alimentazione e direttore di due riviste delle edizioni Riza, che con il suo gruppo di lavoro ha abbellito e impreziosito l'opera curandone l'aspetto grafico. E poi ci sono io, tecnico informatico divenuto imprenditore, che da bravo imprenditore non ha fatto altro che organizzare il lavoro altrui. Tutti e tre, con la nostra opera, siamo qui per essere di esempio e di stimolo ad altri giovani Asperger che si avvicinano, forse timorosi, al mondo del lavoro; se noi ci siamo ritagliati una nostra professione, potete benissimo farlo anche voi. E voi colleghi, capi, sottoposti, dateci una mano, e circondateci da un po' di affetto, da quell'affetto che non ci è sconosciuto ma che ci è difficile esternare. In un ambiente amichevole sappiamo dare il meglio di noi stessi,



e quel meglio sa a volte essere sorprendentemente ricco. Buona lettura a tutti!

La CBT (Cognitive behaviour Therapy) applicata all'adulto con Sindrome di Asperger e autismi ad alto funzionamento

di Valerie L. Gaus. FrancoAngeli editore, 2014  
Tratto da: Il Corriere della Sera del 27-12-2014

### **L'ombra silente dell'autismo, enigma dell'età adulta**

Non appartengono a un altro mondo, ma costituiscono una comunità della quale, pur continuando a farne parte in età adulta, lo Stato quasi si dimentica, negandole assistenza e riconoscibilità. È quanto denuncia Antonio D'Ambrosio, psichiatra, docente di terapia cognitivo-comportamentale alla Sun, che con Viviana Perfetto ha tradotto e pubblicato in italiano il testo guida per l'autismo ad alto funzionamento: La Cbt applicata all'adulto con sindrome di Asperger (FrancoAngeli editore) di Valerie L. Gaus. «Esiste – scrive D'Ambrosio nell'introduzione – una mancanza di sensibilità al problema da

buona parte della psichiatria che si occupa di adulti, questo purtroppo vale anche per il campo riguardante la ricerca clinica, che su questi temi è particolarmente trascurata, principalmente nelle regioni meridionali».

È così? D'Ambrosio lo ribadisce con maggiori dettagli in seguito, sostenendo che addirittura le diagnosi di autismo dopo i 18 anni di età è come se subissero una inspiegabile «scomparsa» e quel che più conta, precisa, è che «va via via dissolvendosi la presa in carico dei soggetti con autismo dopo i 18 anni da parte dei servizi psichiatrici». Sicché i costi e i sacrifici per la cura dei soggetti con disturbi di questo tipo si rovesciano interamente sulle famiglie, smarrendo per sempre la collaborazione e l'aiuto delle strutture cliniche territoriali. Ciò che lo psichiatra napoletano definisce, con un eufemismo, «delega», per non usare il più sincero ma doloroso «abbandono».

Una «delega alle famiglie nel vuoto di servizi, progettualità e di prospettazione del futuro che si trasforma in un carico insostenibile sulle stesse», fino a favorire «un clima intra-familiare altamente patogeno e potenzialmente implosivo». Insomma, la dimostrazione di come un problema che potrebbe essere adeguatamente gestito se solo fossero forniti gli strumenti giusti e predisposti i relativi presidi di assistenza, rischia, invece, di propagare i suoi effetti devastanti all'intero contesto familiare. Condannando gli autistici a vivere da «stranieri» nella nostra società e i loro familiari ad arrancare nel tentativo di porre riparo alle gravi inadempienze della rete assistenziale, bucata sia dalle assenze strutturali che dalla qualità dei servizi.

[A. A.]

## “Antonio allo specchio”

Maria Grazia Pinna

Editore: Carlo Delfino – 2014

### Recensione di Liana Baroni

La prima cosa a cui ho pensato quando ho letto questo libro è quanto esso sia vero: quella descritta è la vita reale, la vita vissuta da una famiglia in cui sia presente un ragazzo con autismo. Conosco bene questa realtà e credo che tanti genitori come me si siano immedesimati nelle molte esperienze, qui raccontate con lucidità e semplicità. Un'altra cosa da rimarcare è la naturalezza con cui vengono descritte certe situazioni, mostrando per i comportamenti di Antonio un rispetto che non ha mai niente di umiliante. Il libro infatti è commovente, ma mai lacrimevole e l'autrice non si pone in atteggiamento vittimistico, ma con giudizio sereno descrive le sue difficoltà col figlio speciale. È una mamma forte, come tante mamme di ragazzi con autismo, mamme speciali che affrontano ogni difficoltà spesso da sole o senza l'aiuto delle istituzioni come sarebbe loro diritto avere, mamme cui le associazioni di genitori, come Angsa, devono tanto per il loro impegno gratuito e allo stesso tempo estremamente qualificato, nonostante che ogni giorno (e ogni notte) si prendano incessantemente cura dei loro figli. Ringrazio l'amica Maria Grazia Pinna per essere stata capace di scrivere un libro adatto a tutti, un libro senza paroloni, ne' ricette miracolose, ma che fa riflettere sia chi nulla ha a che fare con l'autismo, sia genitori e operatori del settore, per promuovere una cultura vera della inclusione sociale e una sempre maggior sensibilità e adeguatezza nei confronti delle persone con autismo.

## INDICE

Comunicato della Santa Sede del 22 Novembre 2014.....	1	Antonio si è diplomato e andrà al lavoro Fondazione Marino per l'Autismo Onlus .....	41
<b>EDITORIALE</b>			
Liana Baroni .....	2	Locanda 3 chiavi Fondazione Marino per l'Autismo Onlus .....	42
Strategic Agenda for Autism Spectrum Disorders: a public health and policy perspective Il punto di vista delle famiglie Giovanni Marino .....	5	<b>ATTIVITÀ ASSOCIATIVA</b>	
		Quarta edizione del Calendario Angsa 2015 Liana Baroni .....	44
<b>RICERCA BIOMEDICA</b>		Il progetto CERAMICA dell'Angsa Liguria Mamma Ada .....	45
Autismo e funzioni visive Luciana Bressan .....	9	Progetto di formazione al lavoro per persone affette da autismo Angsa Lombardia .....	48
<b>RASSEGNA BIBLIOGRAFICA RAGIONATA</b>		Fattoria sociale "La Semente" inserimento lavorativo ragazzi autistici Angsa Umbria .....	52
"Austimo le sinapsi come bersaglio terapeutico" a cura di Giorgio Lenaz .....	13	Progetto Università Angsa Biella .....	54
"Loss of mTOR-Dependent Macroautophagy Causes Autistic-like Synaptic Pruning Deficits" a cura di Giorgio Lenaz .....	16	Da famigliari di autistici a comunicatori empatici Angsa Biella .....	56
"Common microRNAs target established ASD genes" a cura di Giorgio Lenaz .....	18	Lettera al Direttore Generale RAI Uno Dott. Giancarlo Leone Liana Baroni .....	60
Explaining the Increase in the Prevalence of Autism Spectrum Disorders The Proportion Attributable to Changes in Reporting Practices tradotto da Emanuela Pipitone .....	19	<b>ATTIVITÀ REGIONALI</b>	
<b>EDUCAZIONE</b>		<b>PIEMONTE</b>	
Educatori Carlo Hanau.....	24	Autismo: modelli, metodologie e trattamenti Benedetta Demartis .....	62
Comunicato stampa FISH-FAND Per una "Buona Scuola" inclusiva .....	29	<b>LOMBARDIA</b>	
Dalla lista Autismo-Scuola di Angsa .....	31	Iniziative di Angsa Lombardia Anna Curtarelli Bovi .....	63
Pratiche per la soluzione dei comportamenti problematici a scuola: Università e Scuola possibili alleanze per aiutare studenti con autismo e ritardo cognitivo Fabiola Casarini, Gianluca Amato, Elisa Galanti .....	32	Delibera n. X/392 Regione Lombardia .....	64
La biblioteca speciale e Centro di documentazione della Fondazione A.R.C.A. ....	37	Lettera Regione Lombardia Coordinamento Angsa Lombardia .....	67
<b>L'AUTISMO NELL'ETÀ ADULTA</b>		<b>EMILIA-ROMAGNA</b>	
Durante e dopo di noi: proposta di Legge Carlo Hanau.....	40	Dai genitori della Provincia di Bologna Una proposta Shock ai politici .....	69
		L'autismo visto da vicino: un bambino e la sua famiglia "adottati" per un giorno Laura Branca .....	69
		Genitore per un giorno .....	70

---

## INDICE

---

Autismo, un percorso di 300 giorni alla conquista dell'autonomia .....	73	<b>LAZIO</b>	
I sabati di gioco educativo .....	73	Delibera del 24/12/2014 .....	105
<b>TOSCANA</b>		<b>RESOCONTO CONVEGNI</b>	
Scoprire insieme l'agricoltura		ISS: "Quattro sfide urgenti per l'Europa" .....	109
Michela Sevieri.....	74	L'Autismo si batte sul tempo	
Delibera n. 724 della Regione Toscana.....	76	Luisa Scattoni .....	109
<b>UMBRIA</b>		Durante e dopo di noi Autismo e disabilità tra realtà e proposte	
Attività di Angsa Umbria .....	78	Margherita Goberti .....	112
<b>VENETO</b>		Convegno Autism Europe, Torino	
Lettera aperta a Dott. Sandro Caffi		Angsa Piemonte-Torino .....	113
Sonia Zen .....	81	Convegno sulla disabilità intellettiva .....	114
"Affettività emotività e sessualità nella persona con autismo"		<b>ANNUNCIO CONVEGNI E CORSI</b>	
Fondazione Brunello-Onlus.....	82	Autismo ed Educazione	
Comunicato stampa: Maltrattamenti a scuola per un bambino con autismo a Mogliano		Attualità di Maria Montessori Chiaravalle (Ancona) ...	115
Fabio Brotto e Sonia Zen .....	82	Costruire il futuro. L'educazione all'autonomia dal nido alla vita adulta per le persone con autismo .....	115
Comunicato stampa: Niente catechismo per il bambino con autismo		Approccio funzionale al comportamento problema....	115
Sonia Zen.....	83	Anffas Brescia: Corsi di formazione.....	116
<b>LIGURIA</b>		Non collaborazione, problemi di comportamento e disturbi del sonno .....	116
Autistici, e non solo, in cammino		Autismo e scuola l'importanza della comunicazione	116
Alberto Brunetti.....	84	<b>NEWS</b>	
L'Alta Via dei Monti Liguri: Un viaggio inaspettato o forse desiderato...		Un pomeriggio al cinema con la famiglia	
Alberto Brunetti.....	86	Stefania Stellino.....	117
Progetto: L'Autismo in Pasta ... (Formare le nuove Generazioni)		Un gatto a Parigi primo film occasione di inclusione	
Alberto Brunetti.....	90	Stefano Pierpaoli .....	118
Special Olympics		FNA: 400 milioni per il 2015	
Alberto Brunetti .....	92	FISH .....	119
<b>MARCHE</b>		<b>RECENSIONI</b>	
Sinesi attività di Angsa Marche .....	93	Alla fine qualcosa ci inventeremo.....	120
Legge Regionale 09 ottobre 2014, n. 25		Il bambino che parlava alla luce.....	121
Disposizioni in materia di disturbi dello spettro autistico .....	94	ASPIE e NEUROTIPICI: Istruzioni per l'uso .....	123
Si sta cercando di far passare come normale nei confronti di una persona autistica una prassi che ha tutti i connotati del maltrattamento .....	101	L'ombra silente dell'autismo, enigma dell'età adulta	124
Comunicato stampa: A quando l'apertura della comunità per persone con autismo a Jesi? .....	103	Antonio alla specchio .....	125

---

