
Intervento del Presidente Mattarella in occasione della Giornata Mondiale della consapevolezza dell'autismo

Palazzo del Quirinale, 02/04/2015

Grazie Nicole, grazie Marco, grazie Fabio. Mi sento davvero come un nonno che riceve regali dai suoi nipoti. Grazie davvero.

Cari ragazzi, cari genitori benvenuti qui. Sarei per dire "siete ospiti graditissimi" ma non siete ospiti in realtà, questa è casa vostra, il Quirinale. Sono contento che siate qui in tanti, in questa giornata speciale. L'occasione è questa: la Giornata indetta ormai da otto anni dalle Nazioni Unite per la Consapevolezza dell'Autismo che è stata istituita perché ci si rende conto che la mancanza di consapevolezza, l'ignoranza, il pregiudizio e il rifiuto di conoscere un altro, di confrontarsi con le diversità di altri, di accettarle, di farle proprie provoca discriminazioni. Questa Giornata allora è un'occasione importante per contrastare questa mentalità e per rendere tutti quanti, perlomeno il più ampio numero di persone possibile, consapevoli della realtà dell'autismo per quello che essa davvero è e rappresenta.

È proprio la mancanza di questa conoscenza che provoca l'ignoranza e la discriminazione. Questo è il senso della Giornata perché all'ONU ci si è resi conto che è necessario realizzare un'azione ampia, insistita, diffusa per diffondere la consapevolezza dell'autismo. È questo appunto il senso della Giornata, è questo quello che da qui, dal Quirinale, oggi intendiamo far presente all'intero Paese, è questo il messaggio che tutti quanti insieme qui oggi, da questo Palazzo, intendiamo lanciare.

Gli interventi che abbiamo ascoltato hanno messo bene in luce le problematiche e anche

le ricchezze delle persone caratterizzate da autismo, le loro potenzialità purché vengano accompagnate e sostenute nei percorsi di crescita, di integrazione sociale, come tutti gli altri cittadini.

Ogni persona - abbiamo ascoltato poc'anzi - caratterizzata da autismo è diversa da ogni altra, ognuno ha il suo percorso, la sua condizione come tutte le altre persone, e come tutte le altre persone deve essere aiutata a trovare il proprio percorso, il proprio ruolo nella nostra società.

Questa Giornata è vista quest'anno dalle Nazioni Unite come una giornata che ponga l'accento sulle competenze cognitive peculiari delle persone caratterizzate da autismo. Sono competenze, che abbiamo ascoltato anche dall'insegnante poc'anzi, che esistono, che sono presenti ma che hanno bisogno per esprimersi di condizioni adeguate, hanno bisogno di una formazione adeguata, non soltanto di sostegno - lei ha ragione professoressa, la parola "sostegno" va sostituita - ma hanno bisogno di aiuto, di un impegno sociale per la ricerca di un'occupazione. Questo vale ancora di più nel nostro Paese.

La nostra Costituzione, come tutti sappiamo, recita come principio fondamentale quello del diritto al lavoro e quindi questo obiettivo posto dalla Costituzione comporta impegni che non sono eludibili ma vanno assolti, vanno rispettati e osservati. Quindi il nostro Paese, la Repubblica, deve fare, in tutte le sue varie espressioni istituzionali e sociali, di tutto, tutto quanto può e può molto di più di quanto oggi venga fatto, perché vengano garantiti ai cittadini con



autismo, come a tutti gli altri cittadini, una vita dignitosa e un lavoro commisurato, corrispondente alle loro peculiarità, alle loro tendenze e alle loro capacità.

Questo impegno naturalmente inizia dalla scuola. L'Italia ha un'eccellente legislazione in tema di integrazione scolastica. Naturalmente non basta avere un'ottima normativa, occorre che questa venga messa in pratica con rigore e con attenzione alle condizioni specifiche degli alunni e delle loro famiglie che ne sopportano l'impegno principale. L'insegnante poc'anzi ci ha ricordato come l'integrazione scolastica sia realmente possibile in presenza di abnegazione, di impegno, di capacità di organizzare l'incontro con i ragazzi che studiano, caratterizzati da autismo, e in presenza di professionalità e passione che devono accompagnare il lavoro degli insegnanti. L'alunno con autismo, dove questa integrazione è praticata con accortezza, con intelligenza, con passione, diventa una

risorsa, diventa per tutti i suoi compagni un elemento di crescita, di arricchimento, di conoscenza responsabile del mondo e delle relazioni fra le persone. Imparare per tutti quanti a conoscere chi è diverso, a scoprire la ricchezza che si manifesta in quella che talvolta appare fragilità, costituisce elemento di maturazione per tutti nella scuola, prezioso per tutti coloro che vi operano, vi praticano, vi studiano e vi si impegnano, per gli studenti, per gli scolari, per insegnanti.

Dagli interventi che sono stati svolti è emerso quel che tutti ben conoscete : l'esigenza di un approccio tempestivo, elemento di fondamentale importanza e di un intervento globale nei confronti di persone con autismo e delle loro famiglie. Questa impostazione viene raccolta nella proposta di legge che pende in Parlamento, che è stata già approvata dal Senato, ed è all'esame della Camera dei Deputati, e che mi auguro venga approvata in tempi brevi. Questa

proposta prevede che le Regioni individuino dei centri di riferimento e che vengano coordinati i servizi, vengano definiti i percorsi diagnostici e i percorsi terapeutici, i percorsi assistenziali in maniera da prendere in carico e assistere le persone con autismo per tutto l'arco della vita. Questo è un fatto importante, è uno dei banchi di prova su cui si commisura la civiltà del nostro Paese.

Vorrei esprimere, dovete permettermelo, l'apprezzamento per il vostro impegno nelle Associazioni e nelle famiglie, per quel che fate con entusiasmo, sperando di farvi sentire il consenso del Paese intorno a voi.

Nella nostra Costituzione i nostri Costituenti, con grande lungimiranza, hanno scritto che la Repubblica riconosce i diritti inviolabili dell'uomo, sia come singolo, sia nelle formazioni sociali, e noi stiamo affermando questo, per i singoli e per le Associazioni che voi qui rappresentate, che esprimono questa capacità di organizzazione spontanea, di intervento nel corpo sociale. Queste formazioni sociali che si realizzano associandosi appunto con il mettersi insieme dei cittadini per svolgere delle attività, fanno acquistare così ai cittadini una piena consapevolezza dei loro diritti e del loro ruolo. Questo voi fate : è non soltanto un modo di attuare la nostra Costituzione ma è un modo di arricchire il tessuto sociale del nostro Paese, e io ve ne ringrazio.

Naturalmente occorre che accanto all'impegno delle famiglie e delle associazioni vi sia quello delle istituzioni, l'ho già detto, l'ho già ricordato. Ma queste sono tenute ad ogni livello anche a riconoscere il ruolo delle associazioni, a interagire con esse, a operare insieme alle associazioni, e questo vale particolarmente per un mondo complesso quale è quello dell'autismo che in realtà le istituzioni possono affrontare con efficacia soltanto se accompagnate dalle associazioni che possono dare alle istituzioni



L'On. Biondelli e la Presidente della Camera Laura Boldrini davanti a Montecitorio - 2 aprile 2015

quella capacità di comprendere, di conoscere, di individuare i percorsi da seguire e gli interventi da svolgere. Per questo è indispensabile il collegamento tra le istituzioni a tutti i livelli territoriali e le associazioni.

Io vi ringrazio molto, ringrazio tutti voi, i ragazzi anzitutto, i genitori, le Associazioni, quelli che sono intervenuti e quelli che hanno ascoltato - e i ragazzi con pazienza hanno ascoltato - per essere venuti qui. Venendo avete testimoniato il vostro coraggio, la vostra determinazione, la vostra capacità di affrontare e risolvere ciò che la vita presenta come problemi, sapendo che così si dà un contributo all'intero nostro Paese. Io vi ringrazio di questo e di averlo testimoniato oggi qui. La sobrietà che vi unisce, l'amore per i vostri figli, l'impegno che con determinazione conducete avanti e che sviluppate è una cosa di cui il Paese deve esservi grato e che deve conoscere in maniera piena. È un impegno che qui oggi assumiamo perché questo sia conosciuto davvero, perché il Paese possa esservi vicino e ringraziarvi. Grazie di essere venuti.



Prof. Liana Baroni
Presidente ANGSA Nazionale

Editoriale

2 Aprile: Giornata Mondiale della consapevolezza dell'autismo

Il due Aprile, giornata mondiale della consapevolezza dell'autismo, ha segnato una molteplicità di iniziative fra cui spicca l'udienza che su richiesta di Angsa, il Presidente della Repubblica Sergio Mattarella ha concesso ricevendo una folta delegazione di bambini e adulti con autismo e i loro famigliari.

Alcune foto sono qui presentate, come un bel ricordo della Giornata della sensibilizzazione sull'autismo.

Il Presidente ha fatto onore alle persone con autismo facendo vestire in alta uniforme i suoi Corazzieri, e proprio i Corazzieri si sono presi cura dei bambini, mentre i genitori erano occu-

pati nelle pratiche di accreditamento per entrare nel palazzo, facendo loro visitare le scuderie del Quirinale e acconsentendo a farsi fotografare in selfie tanto di moda.

Una volta entrati alla sua presenza il Presidente si è lasciato abbracciare da parte dei figli ed anche da parte dei genitori.

Ho iniziato a leggere il discorso che trovate qui in calce.

Il giovane Matteo, figlio di un socio di Angsa Puglia, e la graziosa Nicole, figlia della Presidente dell'Angsa Lazio, gli hanno consegnato una piccola icona sacra ed un portagioie costruiti nei centri di Bari e di Roma, oggetti che, pur non avendo un valore venale, hanno invece un forte significato, in quanto rappresentative delle ottime capacità delle persone con autismo che li hanno "forgiati".

Il giovane Alessandro, figlio della Presidente Angsa Emilia Romagna, ha ricordato al Presidente il suo prossimo compleanno e il Presidente è rimasto stupito ed ha sorriso compiaciuto.

Donata Vivanti ha ricordato al Presidente le caratteristiche dell'autismo e la Presidente di Angsa Lazio Stefania Stellino ha parlato delle difficoltà delle famiglie e della necessità di valorizzare la persona con autismo

L'On. Faraone, ha fatto un saluto non in quanto



All'IRCCS Bambino Gesù di Roma, Sen. V. Padua, relatrice del disegno di legge sull'autismo al Senato e G. Marino, 2 Aprile 2015

FIA FONDAZIONE ITALIANA PER L'AUTISMO

ANGSA ASSOCIAZIONE NAZIONALE CENTRI SOGGETTI AUTISTI

VIII Giornata Mondiale della Consapevolezza dell'Autismo

Ci Siamo!

serata di gala per la raccolta fondi
a sostegno delle attività

condotta da
Eleonora Daniele
con la partecipazione di
Giovanni Caccamo Duo

Sala Sinopoli
giovedì 2 aprile 2015 - ore 20.30

spettacolo ad invito
con donazione liberale facoltativa

PER LE DONAZIONI LIBERALI
numero verde 800 03 18 19 o www.angsa.it

ROMA CAPITALE ANIGMA FONDAZIONE TELECOM

Cartellone della serata di gala per la raccolta fondi

Sottosegretario all'Istruzione, ma in qualità di padre di una ragazzina con autismo.

Altro avvenimento di grande importanza è stato la nascita della Fondazione FIA, fondazione italiana per l'autismo. Si tratta di una fondazione di partecipazione, dove Angsa è socio fondatore, assieme ad altre associazioni e fondazioni.

Gli scopi sono il sostegno e il potenziamento delle attività di ricerca, istruzione, formazione, riabilitazione e cura nell'ambito dello spettro autistico. In particolare la fondazio-

ne sosterrà la ricerca sia in campo biomedico che psicopedagogico e svilupperà "progetti di ricerca applicata, clinica e organizzativa che prevedano ricadute su una o più di queste aree: qualità di vita delle persone con autismo e con disabilità, qualità dei servizi dedicati alle persone con autismo e con disabilità, in particolare per quello sanitario, crescita culturale della società nel suo complesso, inclusione sociale con particolare riferimento all'inclusione lavorativa. Presidente della Fondazione è Davide Faraone, Vice Presidente è Raffaele Ciambrone e il testimonial è Eleonora Daniele, che ha detto: "Pensare che da oggi esiste una Fondazione Italiana mi rincuora, finalmente un referente unico che sieda ai tavoli istituzionali dove si decide il futuro di tante famiglie. Da 14 anni lavoro in Rai, il pensiero che da domani per tutto il giorno sulle sue reti si parli di autismo mi rende orgogliosa di lavorare in una grande azienda pubblica".

Tutto ciò ci fa ben sperare per un deciso miglioramento della ricerca e della formazione degli operatori e dei famigliari, essenziali coterapeuti per ottenere i migliori risultati.



Conferenza stampa al MIUR intervento di Eleonora Daniele, a destra on. D. Faraone

Intervento di Liana Baroni

che ha dato inizio alla celebrazione della Giornata della consapevolezza dell'autismo al Quirinale, su invito del Presidente della Repubblica

«Signor Presidente,

sono presidente di Angsa onlus, un'associazione che ha compiuto i 30 anni il 16 febbraio 2015: Siamo un'associazione di genitori, parenti e volontari che riunisce una cinquantina di associazioni operanti in tutte le Regioni d'Italia. Qui sono presenti, in rappresentanza di tutte, il Lazio, la Liguria, il Veneto, l'Emilia Romagna, l'Umbria, la Calabria, l'Abruzzo e la Puglia. Tutte le associazioni sono ora impegnate a organizzare moltissimi eventi nelle proprie città, con l'illuminazione di blu di tantissimi monumenti della nostra bella Italia, così come accadrà in tutto il mondo.

Le istituzioni centrali e quelle locali hanno permesso che questa pennellata di blu unisse in maniera simbolica l'Italia a tutti gli altri Paesi del mondo, per aumentare la sensibilizzazione della gente che non conosce l'entità del

problema dell'autismo, sia come gravità che come quantità di persone che ne sono affette e di famiglie che si prendono cura di questi loro famigliari. L'autismo si nasconde perché molto spesso non mostra segni esteriori e questo è fonte di aspettative che non possono essere soddisfatte perché gravi deficit neurologici provocano disturbi generalizzati dello sviluppo psicologico del bambino, fin dalla più tenera età. Il giudizio delle persone comuni diventa perciò un atto di accusa all'educazione che è stata impartita dai genitori. Persino molti operatori hanno creduto per decenni che si trattasse di un disturbo originato da un cattivo rapporto con la madre. Questi errori hanno provocato un arresto della ricerca biomedica sull'autismo, che da noi è particolarmente marcata, e non hanno permesso che i risultati della ricerca psicopedagogica fossero introdotti anche in Italia. Infatti, nonostante le risorse



Giovanni Marino e Liana Baroni in prima fila alla "Serata di gala" per la raccolta fondi, condotta da Eleonora Daniele con la partecipazione di Giovanni Caccamo duo. Sala Sinopoli, 2 Aprile 2015

impiegate dall'Italia siano più rilevanti rispetto agli altri Paesi, i risultati conseguiti per questi casi gravi sono inferiori.

Non si tratta di spendere di più, ma di spendere meglio, ottenendo maggiori risultati come qualità della vita delle persone con autismo e dei loro famigliari e quindi riducendo in prospettiva i costi dell'assistenza pubblica, particolarmente elevati quando la famiglia non riesce più a reggere la situazione a domicilio. Il bambino, trattato secondo le regole che l'Istituto Superiore di Sanità ha codificato nella Linea guida n.21 del 2013, riprese per una concreta applicazione dalla Conferenza Unificata del 22 novembre 2012, diventerà un ragazzo ed un adulto meno autistico, che perciò costerà molto meno all'assistenza pubblica.

L'ignoranza sulle sindromi autistiche è tale per cui c'è chi crede che un figlio con autismo sia un genio ed altri che credono sia incapace di

affetto e tendenzialmente violento. La consapevolezza sull'autismo, che è lo scopo della giornata mondiale, è quello di confutare questa false teorie, che impediscono di riconoscere le vere potenzialità di queste persone. Dopo il periodo scolastico la stragrande maggioranza di persone con autismo finiscono nei centri diurni e poi nelle istituzioni chiuse, insieme ad altre persone con disabilità mentali gravi, perdendo la specificità del bisogno di abilitazione adatta alla loro condizione. Noi genitori vogliamo fornire tutto il nostro aiuto perché i nostri figli e i figli di tutti abbiano diritto ad una vita in cui sia valorizzata ogni loro possibilità.

Presidente, le chiedo di essere il nonno di questi bimbi, di questi giovani, e di permettere di farle conoscere le loro difficoltà, i loro successi, chiedendole il suo incoraggiamento a migliorare sempre più quello che può rendere la loro vita una vita piena e felice».

Si ringraziano:

Eleonora Daniele, che ha voluto fare dono della sua abilità di presentatrice della serata di gala alla sala Sinopoli e la sua presenza di Madrina della Fondazione Italiana Autismo (FIA) nella conferenza stampa del primo aprile presso il MIUR.

Giovanni Caccamo Duo, che ha cantato e suonato i suoi successi di canzoni impegnate e bellissime.

Gabriele Naretto, pianista di eccezione, che ha suonato con grande sentimento e con altrettanta tecnica.

Il **Comune di Roma** che ha sostenuto l'iniziativa della serata del due aprile, alla sala Sinopoli, dalla quale è stata trasmessa la prima parte della serata sull'autismo di RAI 3, e l'**ACEA** che ha illuminato la Barcaccia di blu, con un effetto molto bello. La **fondazione TELECOM**, Anima per il sociale nei valori d'impresa. La **RAI**, per la grande diffusione data su tutte le reti televisive e radiofoniche. I **Lions** di Roma.



*Alcuni momenti
della serata!*









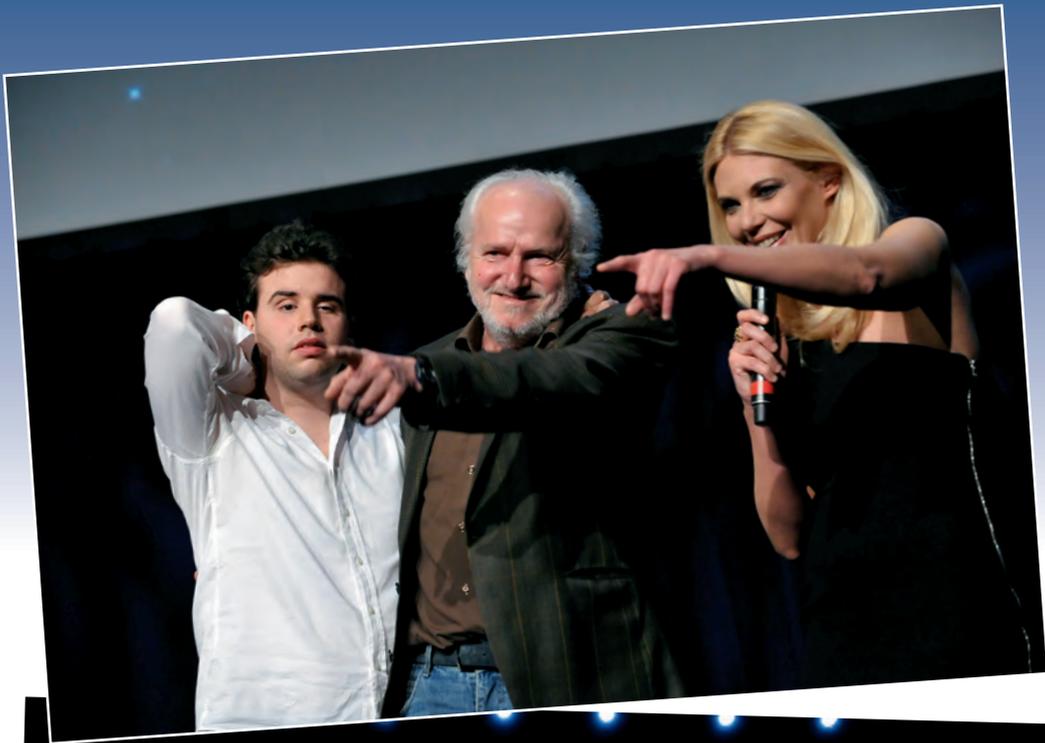


Foto: Moreno Maggi

Commenti dei genitori da autismo33 lista

Il 2 aprile si è celebrata l'ottava Giornata Mondiale della Consapevolezza sull'autismo, sancita dalle Nazioni Unite con la risoluzione 62/139 del 18 dicembre 2007. Sono stati organizzati in tutto il mondo iniziative, convegni, mostre per sensibilizzare sull'autismo. Quest'anno, oltre all'illuminazione di blu dei principali edifici delle nostre città, grazie all'impegno di ANGSA la Rai ha affrontato il tema in prima serata trasmettendo il film Pulce non c'è. Non avrebbe potuto esserci mezzo più efficace per fare conoscere la situazione di sacrificio e di sofferenza in cui versano migliaia di famiglie nella solitudine e nel silenzio. Rompere il muro della solitudine e del silenzio è il primo passo. Dalla conoscenza possono nascere solidarietà e aiuto.

Di seguito riportiamo alcuni commenti sulla giornata dalla lista autismo-scuola.

3 Aprile 2015

Dopo aver sentito tanto parlare di questo film ieri sera finalmente ho potuto vederlo in tv!!!

Sono rimasta amaramente delusa... Non tanto per il film in sé che può essere anche carino e pieno di contenuti, ma perché mi aspettavo fosse più esplicativo rispetto alla sfera dell'autismo, che potesse far capire alle persone chi sono questi bambini, cosa fanno, come si può intergare con loro.

La protagonista del film in questo caso è la famiglia di Pulce e non lei stessa che compare in pochissime scene, non è affetta da autismo primario ma esso fa parte da tutta una serie di gravi condizioni; in casa si vedono i PECS e le strisce di immagini ma non viene mai mostrato il loro utilizzo (persone esterne a questo mondo non si sono neanche accorte della loro presenza).....

Forse per la giornata che è stata ieri e per ciò che rappresentava, per una maggior diffusione della conoscenza.... lo avrei scelto un altro film!

Sara

Io credo che il film in questione non parli di autismo nel senso che debba spiegare chi sono questi bambini etc.. Il film racconta appunto la situazione terribile di una famiglia schiacciata

tra burocrazia, dolore e falsi miti (Comunicazione facilitata).

Alessandro

Il film è coraggioso e fortemente istruttivo. Spiega quanto sia difficile far coincidere la tutela istituzionale di un minore con le sue specifiche difficoltà e poco importa come il sospetto si formi e la qualità di quella informazione. In questo caso una "truffa", la CF, inventa un sospetto che avvia una catena di rischi e contraddizioni tra vissuto, spesso anche meno fortunato, e istituzioni. I ciarlatani stanno nel mezzo di accuse indicibili. Il film non poteva essere didattico, nè spiegarci l'autismo o altro ancora. Fa pensare e aiuta a una più severa valutazione di quanto ci viene proposto o si va a proporre.

Tiziano

Ho letto il libro, non ho visto il film.

Nelle note della scheda si parla di ottusità delle istituzioni, "che volendo proteggere la famiglia la sventrano".

Ora, è pur vero che le istituzioni, anche nella vicenda di Pulce, giocano un loro ruolo kafkiano, come un meccanismo che una volta innescato non si riesca a fermare, ma il punto attorno a cui tutta la vicenda ruota e su cui spero il film

riesca a portare nei diversi contesti una maggiore consapevolezza, è la promessa falsa della comunicazione facilitata, questa tecnica di cui tutte le verifiche sperimentali condotte hanno mostrato l'inattendibilità. Questa tecnica che, anche quando non arriva a fare i danni che Gaia Rayneri narra nel suo splendido libro, provoca comunque una mancanza di rispetto per la persona con disabilità, che diventa oggetto, a cui il facilitatore, il più delle volte inconsapevolmente, fa dire ciò che invece è dentro di sé. Nella vicenda di Pulce fa dire qualcosa di torbido, che esce da una delle maestre, ma in ciascuno di noi potrebbe pescare, in ciascuno di noi esiste quella possibilità di male. Insieme a sentimenti di empatia, di amore, di gentilezza.

Una mancanza di rispetto proprio sul piano della comunicazione che la tecnica avrebbe la pretesa di liberare.

Leggiamo di libri scritti da ragazzi che improvvisamente si mettono a produrre testi su ciò che vivono, digitando sulla tastiera, mentre fino al giorno precedente anche la semplice espressione di un bisogno primario sembrava difficile o addirittura preclusa.

A me sembra che la comunicazione facilitata, ora spesso riferita con l'acronimo WOCE, written output communication enhancement, quasi a sfuggire l'etichetta consumata da vicende tragiche come quella di Pulce, quasi a voler guadagnare un alone di scientificità, debba guadagnare il posto che merita. Il cassetto degli appunti sbagliati. Delle facili e fallaci illusioni. E che a nessuno venga la tentazione di riaprirlo e presentarlo nuovamente come metodo miracoloso. Purtroppo quel tempo non sembra ancora arrivato. Tuttora la tecnica viene divulgata come efficace. Anche se, forse, con un numero sempre minore di persone disposte a crederci. Le istituzioni, poi, certo ci sono anche loro.

Le istituzioni, quando sono ottuse, sono fatte di persone. Pronte ad aprire un ospedale pubblico

per sperimentare il metodo stamina.

Le istituzioni, quando sono virtuose, sono fatte di persone. Pronte a fare la fatica di confrontarsi con la quotidianità, con la necessità di validare ciò che intuiscono.

Le istituzioni sono il nostro specchio, collettivamente.

Antonio Bianchi

Il film di ieri sera è pura arte.

Io l'ho vissuto. Ovviamente la storia di mia figlia non è la stessa di Pulce, ma ha molti tratti in comune.

Anche Elisa ha un autismo sindromico da delezione del SOX2 (un gene sul cromosoma 3), ma le stereotipie per es. Sono simili a quelle degli altri ragazzi con disturbo dello spettro autistico. Io ho rivissuto il mio dramma quando il papà dice allo psicologo: "la segue da 8 anni e non sa che sale le scale?".

Ancora, ho rivisto la mia lunga peregrinazione tra specialisti e sempre nuovi approcci terapeutici...

Per quanto riguarda la serata ed in generale tutta la giornata, io la considero un grande successo.

Sarà stato per un giorno, ma si è parlato correttamente di autismo.

Sarà stato per un giorno, ma molti si sono fermati al banchetto sotto il Nettuno ed hanno chiesto spiegazioni.

Sarà stato per un giorno, ma il Presidente della Repubblica ha ricevuto una delegazione di persone con autismo ed i loro genitori.

Sarà stato per un giorno, ma illustri e capaci specialisti hanno fatto capire all'Italia che i ciarlatani esistono e dobbiamo guardarci...

Sarà stato solo per un giorno... Ma è stato un grande grande successo...

Antonella

4 Aprile 2015

Credo sia importante scambiarsi questi pareri "tra noi", vedere difetti e possibilità di miglioramento di quanto si è fatto. Partendo da due considerazioni, come molti hanno già fatto:

1. Mi sembra che l'intera giornata sia stata *un gran successo*: l'incontro con Mattarella e Boldrini, la serata Rai, la copertura dei media (tutti i tg Rai hanno dedicato almeno un servizio e qualche volta un titolo in "copertina").

2. Un *ringraziamento* per tutte le persone che ci hanno lavorato, sia quelle che sono andate in video sia quelle che, che non sono meno e da meno, hanno lavorato nell'ombra.

Naturalmente con i limiti di una cosa così complessa, che sono degli sproni per lavorare meglio.

IL FILM: sono d'accordo completamente con Hanau e Luca Egidio, *non possiamo pretendere* da un film di "presentare" tutti gli aspetti di un problema o tema. Quello che possiamo e dobbiamo aspettarci è di raccontare una storia, restituire un vissuto, delle emozioni. In questi aspetti "Pulce non c'è" mi pare funzioni bene. O almeno a mia nipote è piaciuto molto...

CI SIAMO. Stessa cosa per la trasmissione. *Cosa vogliamo di più* (per ora) di un'occasione di parlare di autismo in prima serata? Certo è televisione, non un trattato scientifico. Qualche sbavatura, ma mi sembra che l'intento sia riuscito, presentare diversi aspetti della questione mettendo insieme tante voci (il formato era il "contenitore"). Nel futuro spero avremo più trasmissioni (magari anche su La7 o altre) che ci consentano di dare meno informazioni ma più mirate. Per quel modello in 1h30 siamo riusciti a dire tantissimo (era importante che se ne parlasse, no?).

Dovremmo piuttosto domandarci quali sono stati *i risultati*, *qualcuna/o ha idea dei numeri Auditel del programma e del film? Quante telefonate ha ricevuto il numero verde? Un'analisi

di questi dati ci consente di capire davvero il successo della serata e, dal loro punto di vista, quanto possiamo chiedere in più alla dirigenza Rai il prossimo anno.

In generale la copertura del 2 aprile mi è sembrata ben restituire la *complessità e pluralità* della situazione.

Marco

5 Aprile 2015

Posso dire che il lavoro di Divulgazione ed informazione che è stato fatto quest'anno sia stato davvero Efficace. Questo grazie all'impegno di tutti a tutti i livelli. Il 2 aprile l'Italia era immersa nel blu, tutte le associazioni coinvolte a livello locale hanno organizzato banchetti informativi, convegni, seminari, feste, mostre importantissime per arrivare alla gente... Ci siamo messi in gioco tutti, ognuno per le capacità, disponibilità di cui disponeva, ci siamo messi in gioco per poter uscire dalle nostre mura e darci la possibilità di farsi conoscere. Siamo arrivati anche a chi non è uscito di casa grazie alle trasmissioni televisive che si sono susseguite fino a tarda notte, e anche loro hanno potuto essere contaminati dai nostri successi, dalle nostre preoccupazioni, dai nostri drammi, dalla nostra dignità, dalle nostre speranze, dai nostri progetti.

Continuiamo come abbiamo fatto finora e meglio, a produrre cultura sull'autismo, cultura che andrà a beneficio di tutti. Ogni tassello è importante, ogni singolo mattone è fondamentale per costruire un futuro possibile per i nostri ragazzi. Quest'anno si festeggiano i 30 anni di ANGSA, proposte? Facciamo in modo che sia il due aprile tutti i giorni!

Katia

Il 2 aprile 2015 potrebbe essere ricordato come il nostro D-DAY

- MAI era successo una cosa simile

-
- MAI una serie simile di eventi si erano susseguiti uno all'altro
 - MAI si era visto per l'Autismo una trasmissione che in diretta univa l'Italia Intera dal Nord al Sud !
 - MAI 2 aprile o altro giorno aveva avuto simile risonanza in ogni angolo della Penisola
 - MAI ...

Domande

Quanti di coloro che hanno assistito a tutto questo hanno compreso, sapevano, intuivano da dove si è partiti per arrivare qui, quale sia stato il lunghissimo e travagliato percorso che ci ha portato a tutto questo????

Quanti hanno partecipato alla preparazione di tutto ciò?

Quanti comprendono il "tremendo percorso" che ancora ci aspetta?

Quanti hanno idea del cammino che dobbiamo ancora percorrere?

Quanti ...

Non fornirò risposte, per il semplice motivo che ognuno di Noi, nel suo modo di vedere le cose, conosce le risposte

Alberto Brunetti
Presidente ANGSA La Spezia

7 Aprile 2015

Le nostre famiglie in questa giornata del 2 aprile hanno avuto un ruolo da Protagoniste. Mi auguro che il lavoro svolto con mille difficoltà per far Cambiare una mentalità nell'approccio all'autismo sia condiviso da molte Famiglie che vivono silenziosamente e in disparte le difficoltà di una Convivenza piuttosto impegnativa.

Spero si capisca che nell'unione delle nostre energie potremmo disegnare un presente e un futuro diverso.

Sonia Zen
Presidente Angsa Veneto

Autismo è bello?

Noemi Cornacchia
Presidente Angsa Emilia Romagna

Noi di angsa, coloro che seguono le linee Guida, anzi, coloro che le linee Guida le hanno suggerite.....

Noi di angsa, gli intransigenti che si affannano a perseguire percorsi abilitativi dettati dai più aggiornati studi pedagogici ...

Noi di angsa, che, con il supporto del nostro Comitato Scientifico, abbiamo avuto il coraggio di divulgare notizie su ciò che poteva essere dannoso o inutile ai nostri figli (chelazione, eccessi di terapie farmacologiche etc., CF)...

Noi di angsa, che per tutto ciò siamo stati accusati da qualcuno di essere poco accoglienti verso le famiglie e contrapposti a chi, vantando la sua lontananza dal mondo scientifico come valore aggiunto, ha fatto del populismo ipocrita la sua attrattiva, evitando di esporsi...

Noi, che oggi siamo sul punto di portare a casa una Legge sull'autismo... ed ecco le voci dissonanti trovare appigli a cui ancora una volta aggrapparsi per minimizzare o denigrare il lavoro di coloro che per l'autismo hanno investito

energie, tempo, sottraendoli alla propria vita. Penso che tutto ciò stia nell'ordine delle cose: contrapposizioni, invidie che portano a sparlarre, ad insinuare, salvo poi vedere che proprio i nostri denigratori cercano di ritagliarsi uno spazio, **loro sì**, assolutamente personale. Tutto ciò sta nel prevedibile campionario del comportamento umano e non è un caso che ultimamente almeno un paio di personaggi abbiano percorso questa strada.

Una cosa, in particolare, mi lascia sconcertata e mi pone interrogativi sulle motivazioni che possono aver mosso al suo nascere: l'affermazione che da qualche anno alcuni genitori vanno facendo circa la bellezza della condizione autistica.

Quando ad affermare **“autismo è bello”** è un genitore che non rappresenta altri che se stesso, **non posso e non voglio** muovere alcuna critica, poiché ritengo sia diritto di ognuno fare considerazioni secondo la sua visione personale delle cose.

La nostra capacità di resilienza può passare anche attraverso la negazione della gravità dell'autismo, così come alcune forme leggere di autismo possono giustificare la mancanza di stress nella coppia genitoriale. Meglio per loro. Quando invece ad affermare che **“autismo è bello, l'esperienza più bella accaduta nella vita”** è una persona che dice di rappresentare migliaia di genitori, allora comincio ad indignarmi.

Mi indigno perché nessuno di noi, rappresentando tante famiglie (anche se non fossero proprio le migliaia vantate) ha il diritto di generalizzare una simile posizione.

Tuteliamo famiglie che, per la maggior parte, versano in situazioni di notevole gravità e non possiamo ignorare il loro grido di aiuto, un grido troppe volte senza parole, fatto di rassegnazione e di una capacità di sacrificio della propria persona che va là di là di ogni immaginazione,

soprattutto perché non v'è limite temporale.

Quando sento **“autismo è bello”** penso a X, che da anni, dopo un improvviso quanto inspiegabile peggioramento in adolescenza, necessita di un sostegno educativo strettissimo. Per lui un Esperto ci ha consigliato manicotti rigidi in cuoio, che possano evitargli il piegamento dei gomiti, a scongiurare gli atti di autolesionismo con cui si è ferito le orecchie ed il volto, al punto da deformatlo. Dopo qualche tempo lui stesso, arrivando il mattino al Centro in cui passa mezza giornata, chiedeva i manicotti, consapevole di non poter evitare il gesto compulsivo.

Oggi inizia a star meglio, dopo anni di lavoro paziente e la presenza contemporanea di due educatori. Oppure penso alla piccola J., 5 anni, alle cui crisi improvvise di comportamento non si riesce a dare spiegazione ed a trovare rimedio, nonostante i molti interventi.

E ancora la piccola M., autistica grave, di etnia lontana, la cui mamma è sradicata da ogni rete parentale, non ha la patente di guida ed abita in un luogo isolato. Una deprivazione ambientale che non potrà che incidere su un quadro già grave.

Penso con solidarietà fraterna e grande compassione alle loro madri, ai loro padri ed ai loro fratelli.

Potrei citare qualche ragazzo dal funzionamento così complesso ed eterogeneo che non so se definirlo ad HF. Buonissime competenze di lavoro, grande capacità di applicarsi alle attività a lui congeniali, una buona dote musicale, contrapposti ad una rigidità autistica e ad una incompetenza sociale accentuate, il tutto abbinato ad una campionatura varia di comorbidità psichiatriche che rendono la vita familiare difficilissima e rendono impossibile avere relazioni sociali.

Anche questo è autismo.

Per non parlare dei tanti adulti mai trattati opportunamente, reclusi in famiglia o in residen-

ziali inadeguati.

Mi guardo intorno e vedo troppi genitori provati da quotidianità pesantissime, madri agli arresti domiciliari, coppie distrutte, fratelli che non hanno avuto scelta, se non quella di crescere anzitempo.

Andiamo a dirlo a loro, che l'autismo è bello.

Non dimentico coloro che si trovano in una situazione migliore, e, anche grazie alle lotte fatte in questi anni, hanno trovato risposte più adeguate ed hanno potuto iniziare un trattamento efficace per i propri figli, migliorandone nettamente la condizione.

Purtroppo questa è una percentuale inferiore a quella dei gravi e credo che in ogni comunità etica, l'attenzione vada particolarmente indirizzata verso gli "ultimi".

Solo riconoscendo la gravità dell'autismo lo si può combattere, ma tale considerazione non è mai stata posta in antitesi all'instaurarsi di un rapporto amorevole verso i figli o alla comprensione di noi tutti per le difficoltà delle famiglie, non fosse altro perchè anche noi siamo genitori.

E allora non possiamo affermare "autismo è bello" solo per reclutare le famiglie, per raccontare loro la favola bella che li attrarrà verso di noi e poter vantare il "numero", che pare ormai l'unico requisito, in tempi di social network, per essere considerati autorevoli.

Quando poi si pubblicizza tale posizione e la si "vende" anche ad Operatori non informati, allora la beffa diviene danno. Quando si afferma che bastano pochi accorgimenti per trattare l'autismo, **giusto tre o quattro regolette che**

renderanno le cose facili, allora v'è da chiedersi perchè continuiamo a chiedere interventi altamente specialistici e Operatori in formazione continua!

Il tempo ci sta dando ragione, tante famiglie si stanno riscuotendo dall'abbaglio effimero ed hanno compreso, allontanandosi da simili atteggiamenti qualunquistici.

Mentre ciò accadeva, ansa ha continuato il suo cammino, a testa bassa, incurante degli attacchi e delle manovre sotterranee che alcuni hanno mosso, riportando risultati per il lavoro di tutti questi anni. Eppure qualche danno ci è stato fatto.

È vero, diamo fastidio a qualcuno e quindi non piacciamo a tutti, ma lavoriamo per tutti e coloro che "siedono alla nostra mensa", per così dire, poi debbono riconoscerci impegno, buona fede e competenza.

Checchè se ne dica, la Legge sull'autismo, l'ultimo prodotto delle fatiche di qualche Esponente di ansa e di qualche Politico di buona volontà, **non serve alle grandi associazioni**, come qualcuno ha scritto, ma è nata per le persone con autismo e, come tutto ciò che ansa ha fatto in questi 30 anni, è per le famiglie con autismo.

L'autismo NON è bello, per trattare l'autismo NON servono tre o quattro regolette.

Sono i nostri figli a sembrarci belli, per la loro limpidezza. Per difenderli sacrifichiamo la nostra vita a beneficio di tutti, anche dei figli di chi, pur non essendo mai stato al nostro fianco nelle lotte, ha, da sempre, usufruito dei nostri risultati.

Questo, forse, può essere definito BELLO.

Nuove disposizioni legislative

Un quadro della normativa sull'autismo e la disabilità mentale grave

Carlo Hanau

In questa parte de Il Bollettino si da conto dei cambiamenti, a nostro parere decisamente migliorativi, della normativa sui diritti delle persone con autismo.

La legge quadro sull'autismo

Il **Disegno di legge sull'autismo**, prima approvato dal Senato all'unanimità in sede legiferante (fatto di per sé eccezionale) della Commissione Igiene e Sanità (Presidente Senatrice De Biasi; Relatrice Senatrice Padua) e dalla Commissione Affari Sociali della Camera (Presidente On.Vargiu e Relatrice On.Binetti) è stato approvato dalla assemblea della Camera dei Deputati il 7 luglio, con l'aggiunta di due articoli, che hanno resa necessaria una nuova approvazione da parte del Senato, che si dovrebbe avvenire prima della pausa estiva dei lavori; è una legge quadro, perché la legge nazionale non può invadere una competenza regionale. Tuttavia, se la sua approvazione sarà veloce, darà modo al Ministero della salute di definire i **Livelli essenziali di assistenza specifici sull'autismo entro sei mesi** (LEA sanitari e sociosanitari ad elevata integrazione) previsti entro la fine del 2015, obbligando le Regioni a garantire come minimo i LEA e lasciandole libere di aggiungere miglioramenti al di sopra di quanto ivi stabilito e finanziato con la quota capitaria dal Fondo Nazionale Sanitario. Si ricorda che molte Regioni hanno istituito e finanziato

con risorse proprie un Fondo per la non autosufficienza, al quale anche le persone con autismo di ogni età devono potere attingere, se non si vuole infrangere i diritti sanciti dalla Convenzione ONU, che vietano ogni discriminazione fra le persone con disabilità basata sull'età.

Il DDL sull'autismo è stato discusso ed approvato dalla Commissione Igiene e sanità del Senato e poi dalla Camera mentre era in corso l'approvazione della legge su "La buona scuola", che aveva inglobato il DDL n.2444 della Camera sull'inclusione scolastica degli alunni con disabilità, concordato da FISH, FAND e MIUR, ed anche quello sull'istruzione per gli anni 0-6, relatrice la Sen. Puglisi. Nello stesso tempo è in corso la lenta e faticosa preparazione del nuovo Decreto sui Livelli essenziali di assistenza (LEA), che deve aggiornare il DPCM 29 novembre 2001. Il DDL sull'autismo deve integrarsi con questi provvedimenti e non sovrapporsi a questi. Dato che i LEA generali sono in gestazione da molti anni, ed i Governi che si sono succeduti nel decennio ne hanno rinviato l'approvazione di semestre in semestre fino ad arrivare alla fine del 2015, il DDL prescrive che si debba fare, entro centoventi giorni dalla data di entra-

ta in vigore della Legge, in applicazione dei Livelli Essenziali di Assistenza, l'aggiornamento delle Linee di Indirizzo del 22 novembre 2012. Da qui l'urgenza di approvare il DDL, che è la condizione per la quale, a nome del Governo, il Sottosegretario alla Salute On. De Filippo, intervenendo alla fine della discussione del DDL in Parlamento, si è impegnato ad approvare questi LEA specifici, per venire incontro all'emergenza autismo.

Il DDL sull'autismo è una legge quadro, e non può essere differente, dato che la materia sanità e servizi sociosanitari è stata delegata alle Regioni con la riforma del titolo V della Costituzione. E' sufficiente leggere il parere della Commissione affari costituzionali che è premesso al DDL (cfr. allegato) per capire i limiti e nello stesso tempo l'importanza del DDL, finalizzato ad innescare un processo che porterà a definire i LEA della condizione autistica e di conseguenza i relativi finanziamenti. Anno per anno il Governo centrale in accordo con il Parlamento e con le Regioni stabilisce il Fondo Sanitario Nazionale, che deve essere costruito sulla base dei costi standard di ognuna delle prestazioni previste nei LEA. Per fare un esempio, la retta giornaliera standard di una RSA per le persone con una disabilità mentale sono di poco superiori ai 150 euro, ma le poche buone residenze per le persone con autismo sappiamo costare 220, a causa della maggiore quantità e della qualificazione del personale previste. I nuovi LEA dovranno tenerne conto. Le Regioni riceveranno il Fondo sanitario nazionale attraverso la quota capitaria e se non erogheranno le prestazioni previste nei LEA non potranno accampare come scusa la mancanza di finanziamenti. Il DDL, con l'articolo 4, comma 2, aggiunto dalla Camera, prevede che entro 180 giorni il Ministero della salute, d'intesa con la Conferenza Unificata, "provvede, in applicazione dei livelli essenziali di assistenza, all'aggiornamento

delle linee di indirizzo" sull'autismo. Il Comitato nazionale di vigilanza sull'applicazione dei LEA deve verificare l'applicazione dei LEA sull'autismo e da questa verifica dipende una parte dei finanziamenti alle singole Regioni, che saranno penalizzate se inadempienti. Se crediamo ancora nel valore delle leggi e nelle istituzioni, queste ci appaiono come il massimo possibile della garanzia.

Al di là dei LEA, in materia di sanità e servizi sociali, una legge nazionale non può imporre alle Regioni le modalità di fare assistenza sanitaria e sociosanitaria. Molte critiche al DDL vorrebbero invece che il testo contenesse l'obbligo di istituire centri specialistici e addirittura le modalità di accreditamento, come ad esempio le qualifiche del personale addetto (ad es. BCBA, Dottorato di ricerca, diploma di esperienza quinquennale dell'ESDM) e le ore di assistenza. Questi contenuti sono delegati alla potestà legislativa delle Regioni e pertanto a livello nazionale si possono dare soltanto delle indicazioni e non delle imposizioni. Le prime indicazioni per l'autismo sono già state approvate dalla Conferenza Unificata con le Linee di indirizzo del 22 novembre 2012, preparate dal Ministero della Salute con la collaborazione del MIUR e dei rappresentanti delle Regioni e degli Enti locali. Su questa base le Regioni avrebbero dovuto fare leggi apposite, come ha fatto la Regione Marche, oppure delibere di giunta, ma la stragrande maggioranza delle Regioni non ha messo in atto le Linee di indirizzo sottoscritte e soltanto la forza di una legge e le penalità nei finanziamenti previsti nel DDL potranno smuoverle dall'inerzia.

Si invita comunque a leggere attentamente l'art.3 del DDL allegato, che contiene anche in forma prescrittiva, ottime indicazioni per migliorare la presa in carico delle persone con autismo di tutte le età.

Si rimprovera al DDL una serie di carenze, dimenticando che da molto tempo vi è la tendenza a delegiferare la materia sanitaria, affidando ad atti parlamentari e atti amministrativi come i decreti ministeriali e le delibere di giunta, e infine al c.d. Patto per la salute provvedimenti importanti come la pianificazione sanitaria nazionale e regionale.

Le critiche più frequenti al DDL riguardano i punti seguenti.

Non fissa un grado di invalidità minimo per chi ricade nella classificazione F84 dell'ICD 10, così come già avviene per una disposizione di legge riferita alle persone con sindrome di Down, che di diritto vengono classificate con almeno il 70% di invalidità.

Si deve tuttavia ammettere che la Commissione Superiore dell'INPS, a cui compete in via principale l'indicazione su come applicare gli accertamenti dell'invalidità, da più di un anno ha dato disposizioni favorevoli per le persone con autismo, particolarmente importanti: i) per i bambini, ai quali si invita a concedere l'indennità di accompagnamento invece dell'indennità di frequenza, per tenere conto dell'impegno richiesto ai genitori che devono comunque diventare genitori specializzati a fronte delle esigenze dei loro bambini speciali e che sono chiamati a fungere da coterapeuti dei figli, che hanno bisogno di educazione speciale per almeno 25 ore la settimana e della massima coerenza educativa fra operatori e famigliari; ii) per i casi di Asperger, per i quali si deve tenere nel massimo conto la scarsa capacità adattiva, che, se non viene rimediata, impedisce la vita sociale e lavorativa; perciò occorre superare il 45% di invalidità, in modo da ottenere un'inclusione lavorativa protetta col Job Coach.

Non si è fatto riferimento alla normativa generale sulla disabilità, in particolare alla legge n.104 del 1992, alla legge n.162* del 1998,

all'art.14 della legge 328 del 2000, alla Convenzione ONU sulla disabilità.

L'approvazione del DDL non comporta che le norme esistenti per la disabilità in generale vengano abrogate, anche se sarebbe stato più elegante premettere al DDL la lunga serie di richiami alle leggi che regolano la disabilità in generale. Ricordo comunque che la ripetizione delle grida di manzoniana memoria non ha mai rafforzato la loro applicazione reale.

La legge n.162* del 1998 sulla "Vita indipendente" è stata applicata quasi esclusivamente alla disabilità motoria grave, ancor prima del 1998 sotto il nome di Sussidio in luogo di ricovero. Donata Vivanti, valendosi del recepimento della Convenzione ONU sulla disabilità, che dichiara illegittime le norme che discriminano in base alla tipologia di disabilità, ha ottenuto che la Regione Toscana concedesse tale forma di assistenza (indiretta) anche nei casi di autismo e di disabilità mentale grave. Non si deve dimenticare tuttavia che alcune Regioni sono avverse all'assistenza indiretta e che non avrebbero tollerato una legge nazionale sull'argomento.

Il richiamo alla Convenzione ONU del 2006 è implicito, in quanto l'art.1 del DDL riprende la più recente e specifica Risoluzione dell'Assemblea generale delle Nazioni Unite n. A/RES/67/82 del 12 dicembre 2012, sui bisogni delle persone con autismo, che può interpretarsi come l'applicazione specifica all'autismo della Convenzione del 2006.

Non viene ricordato il progetto di vita di cui all'art.14 della legge 328 del 2000.

L'art.3 del DDL scrive invece il termine PDTA: "Percorsi diagnostici, terapeutici e assistenziali per la presa in carico" ed ancora "c) la definizione di *équipe* territoriali dedicate, nell'ambito

[*] Legge 21 maggio 1998, n. 162, "Modifiche alla legge 5 febbraio 1992, n. 104, concernenti misure di sostegno in favore di persone con handicap grave".

dei servizi di neuropsichiatria dell'età evolutiva e dei servizi per l'età adulta, che partecipino alla definizione del piano di assistenza, ne valutino l'andamento e svolgano attività di consulenza anche in sinergia con le altre attività dei servizi stessi". Da qui si desume che la dizione PDTA riguarda la vita intera e che il "piano di assistenza" viene compilato secondo quanto indicato dalla stessa legge 328 del 2000.

Al proposito si deve ricordare che la legge 328 è la legge quadro sull'assistenza sociale, ove non si ritrovano diritti soggettivi perfetti ma

soltanto interessi legittimi, la cui applicazione è condizionata alle scelte di bilancio delle autonomie locali. Nel DDL si richiamano invece soltanto i LEA, che valgono per il sanitario ed il sociosanitario ad elevata integrazione e che conferiscono all'interessato la possibilità di tutelarsi in sede giudiziaria, con il rito abbreviato del lavoro, che nessun Patto per la salute o nessuna norma che prevede l'invarianza della spesa a bilancio può togliere alle persone che presentano malattie o sequele di malattie invalidanti.

XVII LEGISLATURA CAMERA DEI DEPUTATI

Testo senza riferimenti normativi

N. 2985143

116722882819 A

PROPOSTA DI LEGGE n. 2985

**APPROVATA, IN UN TESTO UNIFICATO, DALLA 12^a COMMISSIONE PERMANENTE (IGIENE E SANITÀ)
DEL SENATO DELLA REPUBBLICA**

il 18 marzo 2015 (v. stampati Senato nn. 344, 359, 1009 e 1073)

d'iniziativa dei senatori

De Poli, Ranucci, Padua, Orrù, Giacobbe, Silvestro, Puppato, Cociancich, D'adda, Fabbri, Valentini, Pezzopane, Granaiola, Vaccari, Gianluca Rossi, Spilabotte, Vattuone, Cuomo, Scalia, Lumia, Bertuzzi, Di Giorgi, Puglisi, Favero, Sonogo, Lo Giudice, Pagliari, Gotor, Pegorer, Capacchione, Amati, Borioli, Mattesini, Cantini, Del Barba, Russo, Verducci, Collina, Maturani, Cardinali, Migliavacca, Caleo, Ricchiuti, Zanoni Disposizioni in materia di diagnosi, cura e abilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico e di assistenza alle famiglie
Trasmessa dal Presidente del Senato della Repubblica il 24 marzo 2015

NOTA: La XII Commissione permanente (Affari sociali), il 2 luglio 2015, ha deliberato di riferire favorevolmente sul testo della proposta di legge n. 2985. In pari data, la Commissione ha chiesto di essere autorizzata a riferire oralmente. Per i testi delle proposte di legge nn. 143, 1167, 2288 e 2819 si vedano i relativi stampati.

E PROPOSTE DI LEGGE

n. 143, d'iniziativa dei deputati

Biondelli, Amato, Antezza, Bini, Boccia, Carra, Coccia, Cova, D'incecco, Fedi, Fiano, Cinzia Maria Fontana, Grassi, Martella, Oliverio, Rosato, Sani, Scanu, Tullo

Norme per la prevenzione, la cura e la riabilitazione delle persone affette da autismo e per l'assistenza alle loro famiglie

Presentata il 15 marzo 2013

n. 1167, d'iniziativa dei deputati

Faraone, Carbone, Ermini, Lotti, Piccoli Nardelli, Scalfarotto, Rughetti, De Menech, Gelli, Fanucci, Borghi, Raciti, Magorno, Fiano, Boschi, Mongiello, Donati, Parrini, Senaldi, Bazoli, Incerti, Biffoni, Vazio, Coppola, Famiglietti, Dallai, Capone, Carra, Capelli, Ribaudo, Richetti, Iori, Fregolent, Zanin, Palazzotto, Marzano, Culotta, Simoni, Capodicasa, Rotta, Cinzia Maria Fontana, Gasparini, Ginoble, Gigli, Gullo, Zoggia, Fabbri, Marcon, Calabrò, Carrescia, Coccia, Crimì, Marco Di Maio, Giulietti, Gozi, Giuseppe Guerini, Marchi, Pastorelli, Realacci, Taricco, Valeria Valente, Vargiu

Diritti delle persone autistiche. Norme per la prevenzione, la cura e la riabilitazione delle persone affette da autismo e per l'assistenza alle loro famiglie

Presentata il 6 giugno 2013

n. 2288, d'iniziativa dei deputati

Argentin, Albanella, Amoddio, Antezza, Baruffi, Basso, Binetti, Cani, Capone, Capozzolo, Capua, Carra, Casati, Casellato, Cirielli, Coccia, Coscia, Crivellari, Cuperlo, D'agostino, D'incecco, Famiglietti, Fanucci, Fedi, Fitzgerald Nissoli, Gregorio Fontana, Fontanelli, Ginato, Gullo, Iacono, Iori, La Marca, Labriola, Locatelli, Marantelli, Marchi, Mariani, Martelli, Marzano, Melilli, Mongiello, Mura, Oliverio, Pastorelli, Petrenga, Rampi, Realacci, Sberna, Tidei, Valeria Valente, Valiante, Zardini

Norme per la prevenzione, la cura e la riabilitazione delle persone affette da autismo e per l'assistenza alle loro famiglie

Presentata l'8 aprile 2014

n. 2819, d'iniziativa dei deputati

Calabrò, Roccella, Minardo, Vignali, Alli, Garofalo, Binetti, Scopelliti

Disposizioni per la prevenzione dei disturbi dello spettro autistico, la cura e l'assistenza delle persone che ne sono affette

Presentata il 14 gennaio 2015

(Relatrice: **Binetti**)

PARERE DELLA I COMMISSIONE PERMANENTE

(Affari costituzionali, della Presidenza del Consiglio e interni)

Il Comitato permanente per i pareri della I Commissione, esaminato il nuovo testo della proposta di legge n. 2985, approvata, in un testo unificato, dalla 12a Commissione permanente del Senato, recante «Disposizioni in materia di diagnosi, cura e abilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico e di assistenza alle famiglie»; considerato che le disposizioni contenute nel provvedimento sono riconducibili sia alla competenza legislativa esclusiva, per quanto attiene all'aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, ai sensi dell'articolo 117, secondo comma, lettera *m*), della Costituzione, sia alla competenza legislativa concorrente, per quanto inerisce alla tutela della salute, ex articolo 117, terzo comma, della Costituzione;

preso atto favorevolmente del rispetto delle competenze legislative costituzionalmente definite, che emerge, ad esempio, dall'articolo 3, comma 1, che, disponendo l'aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, con l'inserimento, per quanto attiene ai disturbi dello spettro autistico, delle prestazioni della diagnosi precoce, della cura e del trattamento individualizzato, rinvia alla procedura richiamata dall'articolo 5, comma 1, del decretollegge n. 158 del 2012, che prevede l'intesa con la Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome

di Trento e di Bolzano, e dall'articolo 3 *bis*, in tema di aggiornamento delle linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei disturbi dello spettro autistico, che spetta al Ministero della salute, previa intesa in sede di Conferenza unificata,

esprime

PARERE FAVOREVOLE

PARERE DELLA II COMMISSIONE PERMANENTE
(Giustizia)
NULLA OSTA

PARERE DELLA V COMMISSIONE PERMANENTE
(Bilancio, tesoro e programmazione)

La V Commissione,

esaminato il nuovo testo del progetto di legge n. 2985, approvato, in un testo unificato, dalla 12^a Commissione permanente del Senato, e abb., recante Disposizioni in materia di diagnosi, cura e abilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico e di assistenza alle famiglie;

preso atto dei chiarimenti forniti dal Governo, da cui si evince che:

le prestazioni sanitarie previste dal provvedimento in esame sono già incluse nei livelli essenziali di assistenza di cui al decreto del Presidente del Consiglio dei ministri del 2001 e nella proposta di modifica allo stesso decreto, attualmente all'esame del Ministero dell'economia e delle finanze;

l'aggiornamento delle prestazioni, previsto dal comma 1 dell'articolo 3, nel rispecchiare le procedure già individuate dal sopra citato decreto del Presidente del Consiglio dei ministri, non prevede pertanto nuove prestazioni rispetto a quelle inserite nei livelli essenziali di assistenza vigenti dal 2001;

il comma 2 dell'articolo 3 è volto a garantire, nell'ambito dei piani sanitari regionali e delle province autonome, una serie di misure dirette alla prevenzione, alla cura e alla riabilitazione dei soggetti affetti da disturbo dello spettro autistico, che costituiscono attuazione di quanto convenuto con l'Accordo del 22 novembre 2012, approvato in sede di Conferenza Statoregioni;

la promozione e lo sviluppo di progetti di ricerca riguardanti la conoscenza del disturbo dello spettro autistico e le buone pratiche terapeutiche ed educative da parte del Ministero della salute, di cui all'articolo 3-*ter*, risultano garantiti nell'ambito delle iniziative che il predetto Ministero adotta in materia di ricerca sanitaria, nel rispetto delle risorse disponibili a legislazione vigente,

esprime

PARERE FAVOREVOLE

PARERE DELLA VII COMMISSIONE PERMANENTE
(Cultura, scienza e istruzione)

NULLA OSTA

PARERE DELLA XI COMMISSIONE PERMANENTE
(Lavoro pubblico e privato)
PARERE FAVOREVOLE

PARERE DELLA XIV COMMISSIONE PERMANENTE
(Politiche dell'Unione europea)
NULLA OSTA

PARERE DELLA COMMISSIONE PARLAMENTARE
PER LE QUESTIONI REGIONALI

La Commissione parlamentare per le questioni regionali,

esaminato il nuovo testo della proposta di legge n. 2985 –

approvata in un testo unificato dalla 12a Commissione del Senato – recante «Disposizioni in materia di diagnosi, cura e abilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico e di assistenza alle famiglie», come risultante dall'approvazione di emendamenti in sede referente;

rilevato che:

l'articolo 117, secondo comma, lettera *m*), della Costituzione riserva alla competenza legislativa esclusiva dello Stato la «determinazione dei livelli essenziali delle prestazioni concernenti i diritti civili e sociali che devono essere garantiti su tutto il territorio nazionale» e che il terzo comma del medesimo articolo attribuisce alla competenza legislativa concorrente di Stato e regioni la materia della «tutela della salute», cui la giurisprudenza costituzionale ha ricondotto anche l'organizzazione del servizio sanitario;

l'articolo 3, comma 1, del provvedimento in esame prevede che le prestazioni riconducibili ai livelli essenziali di assistenza erogabili a carico del Servizio sanitario nazionale nei confronti dei soggetti affetti da disturbi dello spettro autistico siano individuate con la procedura di cui all'articolo 5, comma 1, del decretolegge 13 settembre 2012, n. 158, convertito, con modificazioni, dalla legge 8 novembre 2012, n. 189, che dispone che l'aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza garantiti dal Servizio sanitario nazionale, con prioritario riferimento alla riformulazione dell'elenco – oltre che delle malattie rare – delle malattie croniche di cui al decreto del ministro della sanità 28 maggio 1999, sia definito con decreto del Presidente del Consiglio dei ministri, di intesa con la Conferenza Statoregioni e con il parere delle Commissioni parlamentari competenti;

considerato infine che:

l'articolo 3 chiama le regioni e le province autonome a predisporre progetti, azioni programmatiche e altre idonee iniziative dirette alla prevenzione, alla cura e alla riabilitazione dei soggetti affetti da disturbo dello spettro autistico, disponendo altresì che, a tal fine, le stesse regioni e province autonome istituiscano centri di riferimento con compiti di coordinamento dei presidi della loro rete sanitaria e adottino misure per il conseguimento degli obiettivi ivi specificati,

esprime

PARERE FAVOREVOLE

con la seguente condizione:

si preveda di attribuire alle regioni e alle province autonome risorse adeguate per lo svolgimento delle nuove funzioni cui le regioni e province autonome stesse sono chiamate ai sensi dell'articolo 3.

**Testo della proposta di legge n. 2985 approvata dal Senato della Repubblica
e modificata dalla Commissione della Camera**

Art. 1. (Finalità)

1. La presente legge, in conformità a quanto previsto dalla risoluzione dell'Assemblea generale delle Nazioni Unite n. A/RES/67/82 del 12 dicembre 2012, sui bisogni delle persone con autismo, prevede interventi finalizzati a garantire la tutela della salute, il miglioramento delle condizioni di vita e l'inserimento nella vita sociale delle persone con disturbi dello spettro autistico.

Art. 2. (Linee guida)

1. L'Istituto superiore di sanità aggiorna le Linee guida sul trattamento dei disturbi dello spettro autistico in tutte le età della vita sulla base dell'evoluzione delle conoscenze fisiopatologiche e terapeutiche derivanti dalla letteratura scientifica e dalle buone pratiche nazionali ed internazionali.

Art. 3. (Politiche regionali in materia di disturbi dello spettro autistico)

1. Nel rispetto degli equilibri programmati di finanza pubblica e tenuto conto del nuovo Patto per la salute 2014-2016, con la procedura di cui all'articolo 5, comma 1, del decreto-legge 13 settembre 2012, n. 158, convertito, con modificazioni, dalla legge 8 novembre 2012, n. 189, si provvede all'aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, con l'inserimento, per quanto attiene ai disturbi dello spettro autistico, delle prestazioni della diagnosi precoce, della cura e del trattamento individualizzato, mediante l'impiego di metodi e strumenti basati sulle più avanzate evidenze scientifiche disponibili.

2. Ai fini di cui al comma 1, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano garantiscono il funzionamento dei servizi di assistenza sanitaria alle persone con disturbi dello spettro autistico, possono individuare centri di riferimento con compiti di coordinamento dei servizi stessi nell'ambito della rete sanitaria regionale e delle province autonome, stabiliscono percorsi diagnostici, terapeutici e assistenziali per la presa in carico di minori, adolescenti e adulti con disturbi dello spettro autistico, verificandone l'evoluzione, e adottano misure idonee al conseguimento dei seguenti obiettivi:

- a) la qualificazione dei servizi di cui al presente comma costituiti da unità funzionali multidisciplinari per la cura e l'abilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico;
- b) la formazione degli operatori sanitari di neuropsichiatria infantile, di abilitazione funzionale e di psichiatria sugli strumenti di valutazione e sui percorsi diagnostici, terapeutici e assistenziali basati sulle migliori evidenze scientifiche disponibili;
- c) la definizione di *équipe* territoriali dedicate, nell'ambito dei servizi di neuropsichiatria dell'età evolutiva e dei servizi per l'età adulta, che partecipino alla definizione del piano di assistenza,

ne valutino l'andamento e svolgano attività di consulenza anche in sinergia con le altre attività dei servizi stessi;

- d) la promozione dell'informazione e l'introduzione di un coordinatore degli interventi multidisciplinari;
- e) la promozione del coordinamento degli interventi e dei servizi di cui al presente comma per assicurare la continuità dei percorsi diagnostici, terapeutici e assistenziali nel corso della vita della persona;
- f) l'incentivazione di progetti dedicati alla formazione e al sostegno delle famiglie che hanno in carico persone con disturbi dello spettro autistico;
- g) la disponibilità sul territorio di strutture semiresidenziali e residenziali accreditate, pubbliche e private, con competenze specifiche sui disturbi dello spettro autistico in grado di effettuare la presa in carico di soggetti minori, adolescenti e adulti;
- h) la promozione di progetti finalizzati all'inserimento lavorativo di soggetti adulti con disturbi dello spettro autistico, che ne valorizzino le capacità.

Art. 4. (Aggiornamento delle linee di indirizzo del Ministero della salute)

1. Entro centoventi giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, il Ministero della salute, previa intesa in sede di Conferenza unificata di cui all'articolo 8 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, e successive modificazioni, provvede, in applicazione dei livelli essenziali di assistenza, all'aggiornamento delle linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei disturbi pervasivi dello sviluppo (DPS), con particolare riferimento ai disturbi dello spettro autistico, di cui all'accordo sancito in sede di Conferenza unificata il 22 novembre 2012. Le linee di indirizzo sono aggiornate con cadenza almeno triennale.

2. L'attuazione delle linee di indirizzo aggiornate ai sensi del comma 1 costituisce adempimento ai fini della verifica del Comitato permanente per la verifica dell'erogazione dei livelli essenziali di assistenza.

Art. 5. (Attività di ricerca)

1. Il Ministero della salute promuove lo sviluppo di progetti di ricerca riguardanti la conoscenza del disturbo dello spettro autistico e le buone pratiche terapeutiche ed educative.

Art. 6. (Clausola di invarianza finanziaria)

1. Dall'attuazione della presente legge non devono derivare nuovi o maggiori oneri per la finanza pubblica. Le amministrazioni interessate alla relativa attuazione vi provvedono con le risorse umane, finanziarie e strumentali disponibili a legislazione vigente.

La legge su “La buona scuola”

Sulla Legge definita “**La buona scuola**” si trova in questo stesso numero della rivista una discussione avvenuta sul forum AUTISMO E SCUOLA prima della sua approvazione, creato all’interno del portale www.autismo33.it al quale invitiamo i lettori ad iscriversi per ottenere notizie aggiornate sull’evoluzione della normativa con i decreti di attuazione.

Per sbloccare la situazione di stallo dovuta alla tattica della presentazione di centinaia di emendamenti da parte dell’opposizione, il Governo ha presentato un maxi emendamento che è stato approvato diventando la Legge n.107 del 13 luglio 2015, *“Riforma del sistema nazionale di istruzione e formazione e delega per il riordino delle disposizioni legislative vigenti”*, pubblicata nella G.U. n.162 del 15 luglio, entrata in vigore il 16 luglio.

Nella proposta “La buona scuola” erano stati inclusi i contenuti della proposta di legge elaborata da FISH, FAND e MIUR sull’inclusione scolastica, così come la proposta di legge sull’istruzione 0-6 di cui era relatrice la Sen. Francesca Puglisi. Parte di questi contenuti sono entrati nella legge n.107 con l’approvazione finale da parte della Camera, altri vengono delegati al Governo che dovrà emanare molti decreti attuativi nei prossimi due anni (cfr.comma 181).

L’Avv.Nocera ha pubblicato su Superando.it un articolo che riassume i contenuti della legge e i nostri auspici per il decreto legislativo che riguarda il campo della disabilità:

Rafforzamento dell’autonomia scolastica, piano triennale dell’offerta formativa formulato dal collegio docenti su indicazioni del dirigente scolastico e approvato dal consiglio di istituto, nuovi poteri al dirigente scolastico, immissione in ruolo di oltre 100 mila docenti in 2 anni, obbligo di formazio-

ne in servizio, aumento e obbligatorietà delle ore di alternanza scuola-lavoro negli ultimi 3 anni delle superiori. Sono alcune delle novità previste dalla legge di riforma della scuola voluta dal Presidente del Consiglio Matteo Renzi.

E gli alunni con disabilità?

Per loro è prevista una delega al governo per l’emanazione di un successivo decreto legislativo il cui obiettivo sarà il miglioramento dell’inclusione scolastica. Nella legge di riforma sono indicati i principi a cui dovrà attenersi il governo nell’emanazione di questo decreto.

La promozione dell’inclusione scolastica degli studenti con disabilità deve passare attraverso la ridefinizione del ruolo del docente di sostegno con appositi percorsi di formazione universitaria, la revisione dei criteri di inserimento nei ruoli per il sostegno didattico per garantire la continuità del diritto allo studio in modo che lo studente con disabilità possa avere lo stesso insegnante di sostegno per l’intero ordine o grado di istruzione, l’individuazione dei livelli essenziali delle prestazioni scolastiche, sanitarie e sociali, la previsione di indicatori per l’autovalutazione e la valutazione dell’inclusione scolastica, la revisione delle modalità e dei criteri per la certificazione delle abilità residue, la revisione e razionalizzazione degli organismi territoriali per il supporto all’inclusione, la previsione dell’obbligo di formazione iniziale e in servizio per i dirigenti scolastici e per i docenti sugli aspetti pedagogici e organizzativi dell’integrazione scolastica e per il personale amministrativo, tecnico e ausiliario sulle specifiche competenze, assistenza di base e aspetti organizzativi ed educativo-relazionali sull’integrazione scolastica, la previsione della garanzia dell’istruzione do-

miciliare per gli alunni che si trovano nelle condizioni previste dall'articolo 12, comma 9, della legge 104/1992.

L'augurio è che l'applicazione pratica di tali principi verrà in buona parte ricavata dai contenuti della Proposta di legge Fish* e Fand Atto Camera n. 2444 sottoscritta anche dal sottosegretario Davide Faraone. Per questo seguiremo con attenzione la formulazione del decreto delegato, augurandoci che le contestazioni che hanno seguito l'iter della legge e che sono annunciate per l'inizio del nuovo anno scolastico non incidano negativamente sui suoi contenuti.

Salvatore Nocera, AIPD



La Senatrice Francesca Puglisi

Le parti che riguardano più specificamente la condizione di disabilità che qui interessa sono le seguenti, da me evidenziate col carattere neretto, che ho tratte da: <http://www.senato.it/service/PDF/PDFServer/BGT/00928792.pdf>

Pag.4 e 5

<<Art. 3. - (Piano triennale dell'offerta formativa). – 1. Ogni istituzione scolastica predispone, con la partecipazione di tutte le sue componenti, il piano triennale dell'offerta formativa, rivedibile annualmente. Il piano è il documento fondamentale costitutivo dell'identità culturale e progettuale delle istituzioni scolastiche ed esplicita la progettazione curricolare, extra-curricolare, educativa e organizzativa che le singole scuole adottano nell'ambito della loro autonomia.

Il piano è coerente con gli obiettivi generali ed educativi dei diversi tipi e indirizzi di studi, determinati a livello nazionale a norma dell'articolo 8, e riflette le esigenze del contesto culturale, sociale ed economico della realtà locale, tenendo conto della programmazione territoriale dell'offerta formativa. Esso comprende e riconosce le diverse opzioni metodologiche,

anche di gruppi minoritari, valorizza le corrispondenti professionalità e indica gli insegnamenti e le discipline tali da coprire: a) il fabbisogno dei posti comuni e di sostegno dell'organico dell'autonomia, sulla base del monte orario degli insegnamenti, con riferimento anche alla quota di autonomia dei curricula e agli spazi di flessibilità, nonché del numero di alunni con disabilità, ferma restando la possibilità di istituire posti di sostegno in deroga nei limiti delle risorse previste a legislazione vigente;

pag.6 comma 24.

L'insegnamento delle materie scolastiche agli studenti con disabilità è assicurato anche attraverso il riconoscimento delle differenti modalità di comunicazione, senza nuovi o maggiori oneri a carico della finanza pubblica.

Pag.13 comma 63. Le istituzioni scolastiche perseguono le finalità di cui ai commi da 1 a 4 e l'attuazione di funzioni organizzative e di coordinamento attraverso l'organico dell'autonomia costituito dai posti comuni, per il sostegno e per il potenziamento dell'offerta formativa.

Pag. 14 comma 65. Il riparto della dotazione organica tra le regioni è effettuato sulla base del numero delle classi, per i posti comuni, e

sulla base del numero degli alunni, per i posti del potenziamento, senza ulteriori oneri rispetto alla dotazione organica assegnata. Il riparto della dotazione organica per il potenziamento dei posti di sostegno è effettuato in base al numero degli alunni disabili.

Pag.15 comma 71. Gli accordi di rete individuano: a) i criteri e le modalità per l'utilizzo dei docenti nella rete, nel rispetto delle disposizioni legislative vigenti in materia di non discriminazione sul luogo di lavoro, nonché di assistenza e di integrazione sociale delle persone con disabilità, anche per insegnamenti opzionali, specialistici, di coordinamento e di progettazione funzionali ai piani triennali dell'offerta formativa di più istituzioni scolastiche inserite nella rete; b) i piani di formazione del personale scolastico; c) le risorse da destinare alla rete per il perseguimento delle proprie finalità; d) le forme e le modalità per la trasparenza e la pubblicità delle decisioni e dei rendiconti delle attività svolte.

Pag.16 comma 75. L'organico dei posti di sostegno è determinato nel limite previsto dall'articolo 2, comma 414, secondo periodo, della legge 24 dicembre 2007, n. 244, e successive modificazioni, e dall'articolo 15, comma 2-bis, del decreto-legge 12 settembre 2013, n. 104, convertito, con modificazioni, dalla legge 8 novembre 2013, n. 128, ferma restando la possibilità di istituire posti in deroga ai sensi dell'articolo 35, comma 7, della legge 27 dicembre 2002, n. 289, e dell'articolo 1, comma 605, lettera b), della legge 27 dicembre 2006, n. 296.

Pag. 17 comma 84. Il dirigente scolastico, nell'ambito dell'organico dell'autonomia assegnato e delle risorse, anche logistiche, disponibili, riduce il numero di alunni e di studenti per classe rispetto a quanto previsto dal regolamento di cui al decreto del Presidente della

Repubblica 20 marzo 2009, n. 81, allo scopo di migliorare la qualità didattica anche in rapporto alle esigenze formative degli alunni con disabilità.

Pag.19 comma 95. Per l'anno scolastico 2015/2016, il Ministero dell'istruzione, dell'università e della ricerca è autorizzato ad attuare un **piano straordinario di assunzioni a tempo indeterminato** di personale docente per le istituzioni scolastiche statali di ogni ordine e grado, per la copertura di tutti i posti comuni e di **sostegno dell'organico di diritto**, rimasti vacanti e disponibili all'esito delle operazioni di immissione in ruolo effettuate per il medesimo anno scolastico ai sensi dell'articolo 399 del testo unico di cui al decreto legislativo 16 aprile 1994, n. 297, al termine delle quali sono soppresse le graduatorie dei concorsi per titoli ed esami banditi anteriormente al 2012. Per l'anno scolastico 2015/2016, il Ministero dell'istruzione, dell'università e della ricerca è altresì autorizzato a coprire gli **ulteriori posti di cui alla Tabella 1** allegata alla presente legge, ripartiti tra i gradi di istruzione della scuola primaria e secondaria e le tipologie di posto come indicato nella medesima Tabella, E (nella Tabella 1 allegata si prevedono **6.446 posti per il potenziamento del sostegno**)

Pag.21 comma 100. I soggetti interessati dalle fasi di cui al comma 98, lettere b) e c), se in possesso della relativa specializzazione, esprimono l'ordine di **preferenza tra posti di sostegno e posti comuni**. ...omissis

Pag.22 e 23 Comma 109 b) i concorsi di cui alla lettera a) sono banditi anche per i posti di sostegno; a tal fine, in conformità con quanto previsto dall'articolo 400 del testo unico di cui al decreto legislativo 16 aprile 1994, n. 297, come modificato dal comma 113 del presente articolo, **i bandi di concorso prevedono lo svol-**

gimento di distinte prove concorsuali per titoli ed esami, suddivise per i posti di sostegno della scuola dell'infanzia, per i posti di sostegno della scuola primaria, per i posti di sostegno della scuola secondaria di primo grado e per quelli della scuola secondaria di secondo grado; il superamento delle rispettive prove e la valutazione dei relativi titoli dà luogo ad una distinta graduatoria di merito compilata per ciascun grado di istruzione. ...omissis... A decorrere dal concorso pubblico di cui al comma 114, per ciascuna classe di concorso o tipologia di posto possono accedere alle procedure concorsuali per titoli ed esami, di cui all'articolo 400 del testo unico di cui al decreto legislativo 16 aprile 1994, n. 297, come modificato dal comma 113 del presente articolo, esclusivamente i candidati in possesso del relativo titolo di abilitazione all'insegnamento e, per i posti di sostegno per la scuola dell'infanzia, per la scuola primaria e per la scuola secondaria di primo e di secondo grado, i candidati in possesso del relativo titolo di specializzazione per le attività di sostegno didattico agli alunni con disabilità. Per il personale educativo continuano ad applicarsi le specifiche disposizioni vigenti per l'accesso alle relative procedure concorsuali.

Pag.36 e seguenti

Comma 181. I decreti legislativi di cui al comma 180 sono adottati nel rispetto dei principi e criteri direttivi di cui all'articolo 20 della legge 15 marzo 1997, n. 59, e successive modificazioni, nonché dei seguenti: a) riordino delle disposizioni normative in materia di sistema nazionale di istruzione e formazione attraverso: 1) la redazione di un testo unico delle disposizioni in materia di istruzione già contenute nel testo unico di cui al decreto legislativo 16 aprile 1994, n. 297, nonché nelle altre fonti normative; ...omissis...

c) promozione dell'inclusione scolastica degli studenti con disabilità e riconoscimento delle differenti modalità di comunicazione attraverso: 1) la ridefinizione del ruolo del personale docente di sostegno al fine di favorire l'inclusione scolastica degli studenti con disabilità, anche attraverso l'istituzione di appositi percorsi di formazione universitaria; 2) la revisione dei criteri di inserimento nei ruoli per il sostegno didattico, al fine di garantire la continuità del diritto allo studio degli alunni con disabilità, in modo da rendere possibile allo studente di fruire dello stesso insegnante di sostegno per l'intero ordine o grado di istruzione; 3) l'individuazione dei livelli essenziali delle prestazioni scolastiche, sanitarie e sociali, tenuto conto dei diversi livelli di competenza istituzionale; 4) la previsione di indicatori per l'autovalutazione e la valutazione dell'inclusione scolastica; 5) la revisione delle modalità e dei criteri relativi alla certificazione, che deve essere volta a individuare le abilità residue al fine di poterle sviluppare attraverso percorsi individuati di concerto con tutti gli specialisti di strutture pubbliche, private o convenzionate che seguono gli alunni riconosciuti disabili ai sensi degli articoli 3 e 4 della legge 5 febbraio 1992, n. 104, e della legge 8 ottobre 2010, n. 170, che partecipano ai gruppi di lavoro per l'integrazione e l'inclusione o agli incontri informali; 6) la revisione e la razionalizzazione degli organismi operanti a livello territoriale per il supporto all'inclusione; 7) la previsione dell'obbligo di formazione iniziale e in servizio per i dirigenti scolastici e per i docenti sugli aspetti pedagogico-didattici e organizzativi dell'integrazione scolastica; 8) la previsione dell'obbligo di formazione in servizio per il personale amministrativo, tecnico e ausiliario, rispetto alle specifiche competenze, sull'assistenza di base e sugli aspetti organizzativi ed educativo-relazionali relativi al processo di integrazione

ne scolastica; 9) la previsione della garanzia dell'istruzione domiciliare per gli alunni che si trovano nelle condizioni di cui all'articolo 12, comma 9, della legge 5 febbraio 1992, n. 104; d) revisione dei percorsi dell'istruzione professionale, nel rispetto dell'articolo 117 della Costituzione, nonché raccordo con i percorsi dell'istruzione e formazione professionale, attraverso: 1) la ridefinizione degli indirizzi, delle articolazioni e delle opzioni dell'istruzione professionale; 2) il potenziamento delle attività didattiche laboratoriali anche attraverso una rimodulazione, a parità di tempo scolastico, dei quadri orari degli indirizzi, con particolare riferimento al primo biennio; e) istituzione del sistema integrato di educazione e di istruzione dalla nascita fino a sei anni, costituito dai servizi educativi per l'infanzia e dalle scuole dell'infanzia, al fine di garantire ai bambini e alle bambine pari opportunità di educazione, istruzione, cura, relazione e gioco, superando disuguaglianze e barriere territoriali, economiche, etniche e culturali, nonché ai fini della conciliazione tra tempi di vita, di cura e di lavoro dei genitori, della promozione della qualità dell'offerta educativa e della continuità tra i vari servizi educativi

segue a pag.39

e scolastici e la partecipazione delle famiglie, attraverso: 1) la definizione dei livelli essenziali delle prestazioni della scuola dell'infanzia e dei servizi educativi per l'infanzia previsti dal Nomenclatore interregionale degli interventi e dei servizi sociali, sentita la Conferenza unificata di cui all'articolo 8 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, e successive modificazioni, prevedendo: 1.1) la generalizzazione della scuola dell'infanzia; EomissisE prevedendo EomissisEtempi di compresenza del personale dei servizi educativi per l'infanzia e dei docenti di scuola dell'infanzia, nonché il coordinamento pedagogico ... omissis...

Le disposizioni precedenti, unite alle norme che richiedono a tutto il personale sia la formazione iniziale che permanente, ed a quelle che aggiungono un notevole numero di ore di tirocinio, 200 nei licei e 400 negli istituti tecnici e professionali, vengono a soddisfare le nostre richieste e dovrebbero ridurre tutti quei fenomeni che impediscono la vera inclusione nella scuola di tutti, che sono stati descritti da ultimo in un articolo di Luciano Paschetta apparso su www.superando.it: **Scuola: coraggio, non temerarietà**.

<http://www.superando.it/2015/07/02/scuola-coraggio-non-temerarieta/>

Nel prossimo biennio confidiamo insieme all'Avv. Nocera che i decreti delegati di cui al comma 181 verranno scritti dal MIUR con la collaborazione delle associazioni FISH e FAND, per realizzare pienamente le mete che la legge ha indicato, fra cui quella di avere personale qualificato e lo **“stesso insegnante di sostegno per l'intero ordine o grado di istruzione”**.

La meta è quella di ottenere la formazione iniziale e quella permanente degli insegnanti, che non potranno più transitare semplicemente a domanda nei ruoli curricolari dopo cinque anni di sostegno, ma restando in questo ruolo potranno acquisire l'esperienza necessaria per diventare efficaci risorse per l'inclusione degli alunni con disabilità, evitando la frustrazione che troppo spesso accompagna gli attuali insegnanti di sostegno degli alunni più difficili, come appunto quelli con autismo.

Normativa che riguarda l'inclusione lavorativa dopo la scuola

Sul tema **dell'inclusione lavorativa e sociale** (alla maggiore età, finita la scuola) vi sono già da tempo iniziative per migliorare drasticamente il quadro giuridico e la situazione reale. La

necessità di un intervento forte è dimostrata dalla resistenza di molte famiglie ad abbandonare la scuola anche quando il ciclo scolastico è finito. D'altra parte non si può accettare che questi ragazzi vengano estromessi dalla scuola al termine dell'obbligo scolastico (come una recente disposizione prevede) senza dare loro un'alternativa valida.

In rappresentanza di FISH Emilia Romagna, in seno alla commissione regionale comprendente datori di lavoro privati, cooperative, sindacati ed esperti ho dato un contributo e una sollecitazione perché le norme sul tirocinio lavorativo prevedessero la possibilità di un rapporto di lavoro speciale, come quello che Enrico Montobbio aveva attuato negli anni '70, adatto a sostituire le c.d. "borse lavoro" che in Emilia Romagna ed altrove venivano e vengono usate per includere nel mondo del lavoro "normale" persone che hanno bassa produttività ed hanno talvolta bisogno di un tutoraggio continuo. L'Assessore Prof. Patrizio Bianchi e il suo apparato hanno accolto questa nostra esigenza ed hanno provveduto celermente a fornire il quadro legislativo adatto: nell'autunno 2013 il nuovo regolamento di attuazione della nuova legge regionale sul tirocinio lavorativo prevedeva già il tirocinio di terzo tipo, nel quale la durata del tirocinio è praticamente illimitata, le ore lavorate possono essere anche inferiori alle 10 settimanali e la retribuzione può anche non essere presente.

Si riporta di seguito le informazioni presenti sul sito della Regione ER:

<http://formazione lavoro.regione.emilia-romagna.it/tirocini/approfondimenti/tipologie-tirocinio/deroghe-ai-tirocini-in-favore-di-persone-con-diasbilita-e-in-condizione-di-svantaggio>

Deroghe ai tirocini per persone con disabilità e in condizioni di svantaggio

La Regione ha individuato alcune deroghe per i

tirocini in favore di persone con disabilità e in condizioni di svantaggio, al fine di facilitarne l'inclusione sociale, come previsto dalla legge regionale n. 7/2013.

Per garantirne una gestione uniforme, sono stati istituiti sul territorio regionale degli **Organismi tecnici di valutazione**, composti da esperti del lavoro e delle politiche sociali e socio-sanitarie, incaricati di **valutare caso per caso l'applicazione delle deroghe**.

Le deroghe (stabilite dalla DGR n. 1472/2013, modificata e integrata dalla DGR n. 2024/2013) riguardano diversi aspetti del tirocinio.

Ripetibilità

La **durata massima** dei tirocini di questa tipologia **può essere aumentata** e uno stesso tirocinante può svolgere **più tirocini presso lo stesso datore di lavoro**, anche con lo stesso progetto formativo individuale.

In particolare:

- il tirocinio può essere **rinnovato una volta** in caso di:
 - persone con handicap intellettuale e psichico, indipendentemente dalle percentuali di invalidità;
 - disabili con riduzione della capacità lavorativa superiore al 79%;
 - persone con minorazioni dalla 1° alla 3° categoria secondo il testo unico delle norme in materia di pensioni di guerra [DPR 23 dicembre 1978, n. 915 e successive modificazioni].

Su richiesta del tirocinante stesso o del soggetto promotore, il tirocinio può essere **rinnovato ulteriormente, dopo una verifica da parte dell'Organismo tecnico di valutazione** sulle capacità lavorative del soggetto e sul suo inserimento nell'organizzazione del datore di lavoro.

- il tirocinio può essere **rinnovato una volta**, su richiesta del tirocinante o del soggetto

promotore, a **seguito di valutazione positiva dell'Organismo tecnico**, in caso di:

- disabili con riduzione della capacità lavorativa tra il 45% e il 79%;
- persone con minorazioni dalla 4° all'8° categoria secondo il testo unico delle norme in materia di pensioni di guerra [DPR 23 dicembre 1978, n. 915 e successive modificazioni];
- persone svantaggiate (art. 4, comma 1, primo periodo, legge n. 381 dell'8 novembre 1991);
- persone richiedenti asilo politico e titolari di protezione internazionale (art. 25, commi 1, lett. c), della legge regionale 1° agosto 2005, n. 17).

Conteggio dei tirocinanti

I tirocini di questa tipologia **non sono conteggiati** nel numero di tirocinanti che un datore di lavoro può ospitare contemporaneamente.

Indennità di partecipazione

L'indennità può:

- essere erogata da un soggetto diverso dal soggetto ospitante (in caso di persone con disabilità e in condizione di svantaggio e delle persone indicate nella DGR 379/2014);
- non essere erogata se il tirocinante presta servizio per meno di 10 ore a settimana;
- essere ridotta a 200 euro se il tirocinante presta servizio per 11-20 ore a settimana;
- non essere corrisposta se il tirocinante percepisce altri redditi in conseguenza della sua condizione (handicap, invalidità, ecc..) di importo pari o superiore a 450 euro;
- essere corrisposta in misura ridotta se il tirocinante percepisce altri redditi di importo inferiore a 450 euro. In tal caso, la somma erogata corrisponderà alla differenza tra l'indennità minima di tirocinio (450 euro) e il reddito percepito.

In questi casi ai tirocinanti spetta un **rimborso spese** per il trasporto pubblico e i pasti.

Pubblicato il 17/03/2014 — ultima modifica 16/03/2015

Le spese del tirocinio vengono poste a carico del fondo costituito dalle somme pagate dalle imprese che non assumono lavoratori con il collocamento obbligatorio, aumentando di molto (e non sostituendo) le disponibilità rispetto alla condizione precedente, dove Aziende sanitarie e Comuni già erogano somme notevoli per le borse lavoro.

Rimini si è mossa subito e già alla fine del 2014 aveva realizzato oltre mille di questi tirocinii, mentre il resto della Regione batteva il passo, accusando la legge regionale di avere imposto troppo lavoro agli uffici proposti: infatti per istituire questi tirocinii è necessario preparare un piano di lavoro personalizzato, dare vita a una posizione lavorativa e ripetere l'operazione ogni due anni. Personalmente ricordo che il progetto individuale di vita di cui all'art.14 della Legge 328 del 2000, raramente attuato, richiederebbe comunque una revisione almeno biennale, ma tant'è la situazione attuale.

Dall'Emilia Romagna e da altre Regioni è venuta una proposta alla Conferenza Stato-Regioni di istituire il tirocinio lavorativo di quarto tipo (o tipo D), e la Conferenza ha approvato una direttiva il 22 gennaio del 2015, che oltre ad accogliere le facilitazioni previste dalla normativa del terzo tipo della Regione Emilia Romagna stabilisce che i compensi eventualmente dati a questi particolari lavoratori non siano considerati reddito a fini fiscali e previdenziali. Si evita così di innescare le procedure fiscali e contributive che si accompagnano al lavoro dipendente, si riduce pertanto il carico burocratico dell'amministrazione e la persona con disabilità, anche nel caso in cui percepisca un contributo, non perde il beneficio della pensio-

ne di invalidità civile, che è condizionata a un basso reddito annuo.

Le Regioni, sovrane in materia, devono accogliere e realizzare mediante propria legge l'indirizzo della Conferenza Stato Regioni nella loro legislazione **entro il 22 luglio del 2015**, sei mesi dopo l'approvazione della direttiva della Conferenza Unificata. Non vedo grande movimento che possa preludere all'attuazione dell'accordo in tutte le regioni italiane entro la data fissata. Perciò occorre che le associazioni regionali si diano da fare per applicare questa normativa favorevole alle persone con autismo e ad altri casi altrettanto gravi. La Regione Emilia Romagna ha approvato la legge il 28 luglio 2015.

Sia pure senza avere favori dalle nuove norme, esistono già buone esperienze di inclusione lavorativa, che incomincia già nel percorso scolastico, come quella promossa dalla Fondazione Agnelli e condotta dall'USR dell'Emilia Romagna, in collaborazione con ANGSA, descritta in **Il Progetto dei 300 giorni. Autismo in adolescenza tra ricerca e sperimentazione** (Edizioni Erickson, 2015). Gli ultimi 300 giorni di scuola sono stati impiegati per creare i presupposti all'inclusione lavorativa e sociale di alcune decine di allievi con autismo (cfr recensione in questa stessa rivista nel capitolo RECENSIONI)

Normativa che riguarda il "durante e dopo di noi"

Gli Onorevoli Grassi, Biondelli, Carnevali, Carrescia, Rampi hanno presentato il 9 aprile 2013 questo disegno di legge:

Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone affette da disabilità grave prive del sostegno familiare, di cui è relatrice l'On. ELENA CARNEVALI, in discussione alla Camera, sul **Dopo di noi** per tutte le persone con grave disabilità, come anche quelle con autismo. Si dovrà dare una risposta a questa enorme esi-

genza, che va aumentando di continuo, a fronte di risorse sempre limitate, a causa della crisi fiscale del comparto pubblico. Il Disegno di legge prevede molti interventi a carico dello Stato (un centinaio di milioni per anno per le costruzioni) e sgravi fiscali per chi effettua donazioni a questo scopo. Si favorisce il trust e l'intervento delle famiglie e dei privati donatori per aumentare la disponibilità dell'Ente pubblico.

Non mi sembra si risolva il problema dei genitori che, potendo lasciare in eredità un certo patrimonio, intendono lasciare al figlio quella disponibilità che gli consenta di mantenere il livello di vita più elevato anteriore alla loro morte. La compartecipazione alla retta rischia di assorbire in poco tempo tutta l'eredità, a meno che vi sia una consistenza del patrimonio molto elevata.

Altri disegni di legge riguardano questo argomento, ma la loro realizzazione è sempre vincolata dalla mancanza delle risorse pubbliche che devono essere messe a disposizione anno dopo anno. Si potrebbe superare questo ostacolo facendo riferimento a investimenti privati, già offerti dalle associazioni di categoria come ANASTE, ma anche questi sono condizionati dalla disponibilità di un successivo convenzionamento del pubblico per le spese correnti delle rette. Purtroppo assistiamo ad una chiusura drastica della disponibilità di ASL e Comuni a convenzionare strutture già esistenti, nuove e già attrezzate, nonostante i genitori che assistono figli gravi siano già in situazione di emergenza. Si pensi che a Bologna la metà dei genitori (denominati care givers) dei maggiorenni con disabilità grave che vivono in famiglia hanno più di ottanta anni e una residenza nuova Anffas sarebbe già disponibile, ma non si ottiene il convenzionamento; oppure ancora alla nuova residenza a Fiumicino, dove vi sono posti liberi ma soltanto a pagamento diretto e totale delle famiglie (circa 4.500 euro al mese).

INPS ed accertamento dell'invalidità per l'autismo

Carlo Hanau

Già in occasione della conferenza stampa convocata il 9 marzo nella sede della Camera dall'On. Paola Binetti con la partecipazione del Ministro della Salute, il Prof. Massimo Piccioni, coordinatore generale medico legale dell'INPS, ha presentato la circolare che l'INPS ha diramato a tutti i medici legali INPS: "Comunicazione tecnico scientifica autismo".

Particolarmente importante l'ultima parte, che riguarda la non rivedibilità dei bambini con autismo e la concessione dell'indennità di accompagnamento al posto di quella di frequenza, che vale la metà di quella di accompagnamento.

In sintesi si rinvia la rivedibilità al compimento dei 18 anni e si concede l'accompagnamento a tutti tranne in quei casi dove "le strutture di riferimento attestino un disturbo di tipo lieve o border line con ritardo mentale assente o lieve."

Per la concessione dell'accompagnamento si fa riferimento al "carico assistenziale eccezionale rispetto al coetaneo" ed alla sentenza della Corte di Cassazione n.11239 del 7/6/1991, che fece giustizia del tentativo dell'INPS di negare l'accompagnamento ai bambini, con la motivazione che comunque tutti i piccoli devono essere sorvegliati di continuo dai familiari.

Questa circolare dovrebbe spegnere il ritorno di fiamma che l'INPS ha avuto negli ultimi due anni, nonostante altre sentenze di Cassazione abbiano ribadito quella citata dalla circolare: l'Avv. Muccio ci segnala la sentenza Cassazione civile sez.lavoro n.1377 del 29/1/03 e quella n.11525 del 17/5/06, ed eravamo pronti a fare causa all'INPS per i casi in cui viene concessa soltanto l'indennità di frequenza.

Per provare la necessità di un impegno eccezionale dei genitori è sufficiente ricordare che la Linea guida n.21 dell'ISS, 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).

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, reso necessario dalla tipica difficoltà di generalizzare i buoni comportamenti appresi in un luogo a tutti gli altri ambienti di vita.

L'aspetto più importante della conferenza stampa è stata la disponibilità del Prof. Piccioni a autoriformare in sede della Commissione Superiore INPS di Roma gli atti amministrativi delle commissioni periferiche senza costringere i genitori ad andare in giudizio, se un rappresentante dell'Angsa presenterà il caso e fornirà l'esito di esami come la Vineland, dalla quale emerge la capacità adattiva del soggetto, mancando la quale è necessario sempre stargli vicino.

La prima parte della circolare INPS stranamente non riporta i criteri e le denominazioni della Classificazione internazionale ICD 10, che è

quella dell'OMS, ufficialmente in vigore in Italia nella sua traduzione del Ministero della salute (F 84, Disturbi evolutivi globali), ma accoglie quelli del DSM 5, soffermandosi sulle differenze rispetto al DSM IV TR precedente. Ora il DSM è il prodotto di una rispettabilissima associazio-

ne di psichiatri americani, che non può essere presa a riferimento al posto della classificazione internazionale analitica ICD 10, in vigore in Italia e nel Mondo. Ci vorrà almeno un lustro prima che esca la nuova ICD 11, e non è detto che seguirà pedissequamente il DSM 5.

INPS
Istituto Nazionale Previdenza Sociale

Commissione Medica Superiore

LINEE GUIDA VALUTAZIONE SU ATTI DEL DISTURBO AUTISTICO

Ad integrazione delle precedenti comunicazioni in materia di autismo (messaggio INPS 5544 del 23.6.2014 e comunicazione tecnico scientifica del 02.03.2015) si emanano le seguenti disposizioni:

A) In considerazione della peculiarità del disturbo autistico, che è una sindrome comportamentale con deficit sociale che deve essere valutato da strutture specializzate e accreditate del Servizio Sanitario Nazionale, si dispone che, in presenza di documentazione sanitaria probante proveniente da centri di riferimento, si debba procedere ad accertamento su atti. E' necessario, infatti, evitare inutili disagi ai minori e alle famiglie per un accertamento diretto medico legale le cui evidenze clinico-obiettive sarebbero comunque insufficienti in assenza di documentazione sanitaria attestante ripetute osservazioni nel tempo.

B) Di seguito si precisa la documentazione sanitaria necessaria per esprimere giudizio su atti:

- La diagnosi della patologia deve essere formulata secondo i criteri diagnostici del DSM-IV-TR o del DSM-5 o dell'ICD-10 (si rimanda alla comunicazione tecnico scientifica del 02.03.2015)
- Il percorso diagnostico deve dare atto di una osservazione ripetuta nel tempo
- Nella stratificazione della gravità del disturbo si dovrà attendere particolare importanza agli strumenti che consentono una valutazione della disabilità intellettiva (Q.I. verbale e non verbale); assume, inoltre, particolare rilievo la valutazione delle capacità adattive che possono essere stimate con vari strumenti diagnostici il più usato dei quali è la Vineland Adaptive Behaviour Scale (VABS)
- deve essere acquisita, inoltre, la documentazione sanitaria comprovante eventuali comorbidità (ad es. epilessia)

Roma, 02/04/2015

Il Coordinatore Generale Medico Legale INPS
Prof. Massimo Picciochi



00142 Roma
Via Josemaria Escrivà de Balaguer, 11
tel 06 5905 7382
tel 06 5905 7368
fax 06 5964 7013

Autismo e accertamenti: buone le intenzioni, cattivo il contesto

In un approfondimento di HandyLex.org sulle recenti iniziative dell'INPS, in ambito di accertamento dell'invalidità civile e dell'handicap per le persone con autismo, si sottolinea che «le indicazioni dell'Istituto sono destinate a scontrarsi, alla prova dei fatti, con la farraginosità e la frammentazione del sistema, con il debole intervento su questi temi del Ministero della Salute, con un frastagliato e ondivago atteggiamento delle Regioni e con diffuse disfunzioni presso molte ASL».

«In poco meno di un anno l'INPS, e in particolare il Coordinamento Generale Medico Legale dell'Istituto, è intervenuto tre volte sul tema dell'accertamento dell'invalidità civile e dell'handicap [Legge 104/92] per le persone con autismo»: lo scrive Carlo Giacobini nel sito HandyLex.org, di cui è direttore responsabile, introducendo un ampio e interessante approfondimento, dedicato appunto al tema degli accertamenti sulle persone con autismo e agli interventi dell'INPS in questo ambito. «La produzione di altrettante indicazioni – prosegue Giacobini – nasce da un lato dall'effettiva difficoltà e dall'attuale inadeguatezza valutativa di una condizione patologica molto diversificata e dall'altro dall'azione propositiva di alcune Associazioni di famiglie di persone con autismo. L'insieme delle tre elaborazioni citate è certamente interessante sotto il profilo della valutazione medico-legale, ma conserva alcuni non indifferenti con i d'ombra applicativi».

Vengono quindi presi via via in esame «il primo sintetico intervento dell'INPS, mirato sostanzialmente a contenere le inutili visite di revisione, in particolare nei minori», alcune «minime indicazioni diagnostiche», l'ipotetico impatto

sui futuri accertamenti e la valutazione degli atti, per sottolineare che, «letti nel loro insieme, quei tre recenti atti dell'INPS sono apprezzabili, soprattutto per lo sforzo di imprimere omogeneità valutativa e correttezza scientifica alle procedure di valutazione almeno dei disturbi dello spettro autistico, ma tale sforzo di elaborazione si innesta in un ridondante sistema di accertamento dell'invalidità e dell'handicap, con sovrapposizioni di competenze, ritardi e disconomie, a tutto svantaggio del cittadino e a partire da un primo clamoroso paradosso: per le Commissioni ASL tutte quelle indicazioni «non sono cogenti, ovvero verranno legittimamente ignorate». In altre parole – conclude Giacobini – le indicazioni dell'INPS hanno sì raccolto un diffuso plauso, ma sono destinate a scontrarsi, alla prova dei fatti, con la farraginosità e la frammentazione del sistema [di cui anche l'Istituto è parte], con il debole intervento su questi temi del Ministero della Salute, con un frastagliato e ondivago atteggiamento delle Regioni e con diffuse disfunzioni presso molte ASL».

Un approfondimento, quindi, certamente degno di nota, di cui suggeriamo caldamente la consultazione ai Lettori, anche per capire come sin troppo spesso accada che documenti di buona sostanza e dalle ottime intenzioni, rischino di restare “lettera morta” in un contesto carente o confuso. Una “specialità” di cui il nostro Paese è un vero campione! (S.B.)

Ricordiamo ancora la disponibilità dell'approfondimento pubblicato in HandyLex.org, di cui si parla nella presente nota, e del quale torniamo a suggerire la consultazione ai Lettori.

Da: <http://www.superando.it/>

Ricerca Biomedica

Dal gene alla funzione Un passo avanti nella comprensione del complicato funzionamento del cervello

Nicoletta Landsberger

Professore associato in Biologia molecolare all'Università dell'Insubria

*Quando diciamo che lo studio delle malattie monogeniche è relativamente semplice rispetto allo studio delle malattie complesse, dobbiamo sottolineare con molta enfasi l'avverbio RELATIVAMENTE. La malattia monogenica ci fa capire che allo stato attuale della ricerca noi conosciamo poco non solo la patologia, ma anche la fisiologia, in particolare i meccanismi molecolari che vanno dal gene alla funzione. Un esempio di malattia monogenica che causa gravi alterazioni del neurosviluppo è la mutazione del gene CDKL5. Ma quale è la funzione di detto gene? Solo quando ne sapremo di più, potremo cercare dei target su cui agire per arrivare a terapie mirate. A questa domanda sta cercando di rispondere, con ricerche di avanguardia, un gruppo italiano che ha pubblicato on line il 2 gennaio scorso l'articolo "Synaptic synthesis, dephosphorylation and degradation: a novel paradigm for an activity-dependent neuronal control of CDKL5". La Montanara P, Rusconi L., Locarno A., Forti L., Barbiero I., Tramarin M., Chandola C., Kilstrup-Nielsen C., Landsberger N., J Biol Chem. 2015 Jan 2. pii: jbc.M114.589762. [Epub ahead of print]. L'articolo lo si può leggere liberamente in rete: <https://it-mg42.mail.yahoo.com/neo/launch?.rand=3jd2uu414rq92#943913097>
Per farne comprendere il significato ad un pubblico più vasto ci aiuta una delle coautrici.*

Il gene CDKL5 è un gene legato al cromosoma X che negli ultimi anni sta acquisendo sempre più importanza nel mondo delle patologie appartenenti allo spettro autistico. Collegato nel 2004 a una variante della sindrome di Rett caratterizzata da precoci, gravi e spesso intrattabili forme di epilessia, è poi stato trovato in pazienti generalmente affetti, oltre che da encefalopatia epilettica a esordio precoce, da un severo ritardo nello sviluppo e ipotonia muscolare. Nonostante le bambine siano al momento il genere prevalentemente colpito, il numero

di bambini maschi risultati positivi allo screening per CDKL5 sta crescendo velocemente. Crediamo che nei prossimi anni aumenterà in maniera drammatica il numero ancora esiguo di pazienti di entrambi i sessi con la mutazione del gene. Giovane l'associazione del gene con la salute umana, ancora inevitabilmente ridotte le conoscenze sul ruolo della proteina corrispondente soprattutto nel cervello, l'organo maggiormente colpito dai suoi difetti. Prima del 2004 grazie a studi di bioinformatica si era ipotizzato che CDKL5 codificasse per

una chinasi, un enzima capace di attaccare un gruppo fosfato a specifiche proteine bersaglio, in questo modo regolandone la loro attività. Nel 2005 è stata la collaborazione tra due gruppi italiani, quello di Busto Arsizio e quello della prof.ssa Ranieri di Siena, a dimostrare che in effetti tale era l'attività della proteina e, cosa ancora più importante, che un bersaglio di CDKL5 era proprio la proteina maggiormente responsabile della sindrome di Rett, MeCP2, fornendo in questo modo una spiegazione molecolare del perché CDKL5 faccia venire sintomi parzialmente simili a quelli caratterizzanti la sindrome di Rett. Nei quasi 10 anni successivi alcuni laboratori di ricerca hanno iniziato a dedicarsi a CDKL5 e la ricerca italiana primeggia certamente tra questi. Sono aumentati gli studi molecolari nel tentativo di capire meglio quali processi regoli nel cervello CDKL5, cosa vada storto quando essa non funziona correttamente: una comprensione obbligata nella speranza di arrivare a delle così dette terapie razionali. Ed è proprio il frutto di una collaborazione tra alcuni gruppi italiani che lo scorso anno ha portato alla produzione di un topolino transgenico con la mutazione di CDKL5: un modello animale fondamentale per la comprensione della malattia e per valutare nella così detta fase pre-clinica possibili approcci terapeutici.

Questa settimana è uscita un'altra pubblicazione grazie alle attività di ricerca condotte principalmente nel laboratorio di Busto Arsizio. In questo lavoro gli autori sono partiti dall'ormai consolidata conoscenza che alla base dell'apprendimento vi sono dei cambiamenti molecolari che avvengono in zone ristrette del neurone deputate alla comunicazione (le sinapsi); tali cambiamenti sono indotti dall'eccitazione neuronale e il loro non corretto funzionamento è causa di fenomeni più o meno gravi di autismo e/o disabilità intellettiva. Quindi, avvalendosi di cervelli di topolini sani, di neuroni di topi in

coltura e sinapsi di topo ancora funzionanti ma separate dal restante cervello, gli autori sono riusciti a dimostrare che CDKL5 è una proteina capace di sentire e rispondere molto velocemente (parliamo di frazioni di secondo nel cervello adulto) all'eccitazione neuronale. Per potere rispondere in fretta la cellula ha "scelto" di accorciare il normale percorso dell'attivazione di un gene: l'mRNA di CDKL5 trascritto nel nucleo viene portato lontano, nelle sinapsi, e lì rimane inattivo fino a quando l'eccitazione del neurone non dice "accendete CDKL5": ecco allora che quell'mRNA viene subito tradotto in proteina funzionale.

A cosa serve? Non lo sappiamo ancora ed è quello che ora bisogna individuare. Quando nelle sinapsi, nei bottoni della comunicazione, CDKL5 viene sintetizzato, cosa va a segnalare attaccando il suo fosfato? Ma un altro dato importante è che i recenti studi dimostrano come anche questa attività sia finemente regolata: non appena CDKL5 è stata attivata deve anche essere spenta e quindi viene demolita. CDKL5 sembra quasi un interruttore: si accende, dà il via ma poi deve essere spenta. Chissà, forse se rimane troppo a lungo accesa diventa pericolosa? L'importanza di tutto ciò sembra confermato dagli stessi studi effettuati durante la maturazione del cervello: all'inizio, quando i neuroni sono giovani, CDKL5 viene attivato dallo stimolo ma non viene degradato, come se la sua presenza servisse più a lungo o per lo meno non fosse dannosa, poi nel cervello un poco più maturo la degradazione c'è ma è lenta, per arrivare all'adulto dove tutto è così veloce che quasi non si riesce a visualizzarlo.

Ora andiamo alla ricerca dei bersagli di CDKL5 nelle spine dendritiche: siamo convinti che la loro individuazione ci permetterà di meglio capire le malattie legate a CDKL5 e altre forme di autismo e ad iniziare a disegnare dei tentativi di approcci terapeutici razionali.

Effetto placebo

Adrian Sandler

Le sperimentazioni controllate col placebo hanno mostrato quanto il placebo sia efficace, soprattutto quando una sedicente terapia è stata preceduta e accompagnata dai clamori della pubblicità con le conseguenti attese miracolistiche da parte di utenti disperati. Si segnala, a questo proposito, un articolo di Adrian Sandler che, pur essendo del 2005, è ancora attuale.

Placebo effects in developmental disabilities: implications for research and practice

L'autore inizia le sue considerazioni paragonando la diversa percentuale di miglioramenti col placebo in due studi controllati: sul risperidone e sulla secretina.

I responders al placebo in una sperimentazione col risperidone sono stati il 12%, mentre nello studio sulla secretina sono stati il 30%.

L'autore ritiene che due fattori abbiano contribuito al successo del placebo nella sperimentazione sulla secretina: il grande clamore che c'era stato sui media con proclami di miracoli e con la conseguente induzione di aspettative miracolistiche, e la via di somministrazione endovenosa.

Dall'interessante articolo riportiamo alcuni stralci nella traduzione di Assunta Pelli.

- Il 30% dei pazienti sia del gruppo a cui è stato somministrata la secretina sia del gruppo a cui è stato somministrato il placebo mostrava un significativo miglioramento in seguito all'infusione, secondo il parere di genitori e insegnanti.
- Alcuni individui mostravano miglioramenti nei sintomi di base dell'autismo, come il contatto visivo, i comportamenti ripetitivi e la comunicazione, mentre altri mostravano miglio-

menti in sintomi associati come l'insonnia e la diarrea.

- In alcuni casi i miglioramenti erano quasi sensazionali e avvenivano presto, anche dopo 1 giorno dall'infusione.

L'attenzione dei media portava a una condivisa speranza che la secretina rappresentasse una cura per l'autismo e, a partire dall'inizio del 1999 circa 2500 bambini con autismo avevano ricevuto iniezioni di secretina.

Le speranze dei genitori vengono facilmente amplificate da resoconti sensazionali e aneddotici riportati su Internet o sui giornali.

All'inizio del 1999 abbiamo cominciato il nostro studio in un'atmosfera influenzata dai media con un'aspettativa insolitamente alta sull'efficacia della secretina. I titoli dei giornali proclamavano che la secretina era una potenziale cura dell'autismo.

Le importanti risposte placebo negli esperimenti con la secretina potevano essere il risultato delle aspettative eccessive.

Un altro fattore che può aver contribuito è che la secretina e il placebo venivano somministrati con infusioni intravenose. C'è qualcosa di enormemente suggestivo nell'esperienza delle iniezioni e questo può spiegare l'osservazione che le iniezioni sollecitano effetti placebo più forti delle medicine prese per via orale.

Non si può paragonare l'esperienza di deglutire una pillola con quella di una puntura di un ago in seguito alla quale si vede il sangue che entra in un tubicino e poi si vede un liquido misterioso scorrere nel tubicino.

Un'altra considerazione dell'autore è la seguente. I genitori sapevano che partecipavano ad una sperimentazione col placebo e quindi sapevano che l'iniezione poteva essere di placebo. Il miglioramento sarebbe stato verosimilmente maggiore se la sperimentazione fosse stata in aperto, se cioè i genitori avessero avuto la certezza che si trattava del farmaco di cui avevano sentito declamare meraviglie.

“Benchè l'effetto placebo nelle sperimentazioni controllate randomizzate della secretina sia notevole, è probabile che le dimensioni dell'effetto placebo sarebbero state ancora maggiori se questo esperimento fosse stato presentato non come tale ma come una vera terapia. Nella nostra sperimentazione i genitori sapevano che c'era una uguale probabilità che il loro figlio non ricevesse la secretina ma il placebo, e questa consapevolezza aveva probabilmente moderato la loro aspettativa di miglioramento. Il significato di questa osservazione è che ogni trattamento clinico è paragonabile a una sperimentazione aperta (open label), che crea quindi la possibilità di un effetto placebo maggiore di quello osservato con una sperimenta-

zione vera in doppio cieco”.

Queste considerazioni dovrebbero aiutare genitori e terapeuti a fare scelte razionali e in questo dovrebbero aiutare le linee guida stilate da organi privi di conflitto di interessi.

Dovrebbero anche aiutare, come dice l'autore, a sfruttare l'effetto placebo non tanto per dare medicine placebo, ma per recuperare il rapporto di fiducia medico-paziente, che è uno degli ingredienti del placebo e che presumibilmente è stata l'unica cosa realmente efficace della medicina per molti secoli.

Dovrebbero anche ricordare a chi propone nuove terapie di seguire la strada della sperimentazione fatta a regola d'arte, senza la quale si passa da illusione a illusione

Aggiungo l'importanza dell'effetto Pigmalione. Se tu ti aspetti che un bambino sia il primo della classe, quello lo sarà davvero.

Nel nostro caso, quando un bambino è sottoposto ad una terapia che i genitori ritengono molto efficace, gli danno un'attenzione particolare, gli danno fiducia e questa attenzione e questa fiducia migliorano le prestazioni del bambino. E dunque sono esse stesse terapeutiche, indipendentemente dalla sostanza chimica che gli viene somministrata

Ment Retard Dev Disabil Res Rev. 2005;11(2):164-70.
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15977316>

Sindrome di Phelan-McDermid

a cura di Giorgio Lenaz

Professore Emerito di Biochimica, Università di Bologna

L'interesse per le forme monogeniche di autismo è dato dall'esigenza di comprendere la patogenesi delle stesse in previsione di terapie mirate, ma anche dalla prospettiva di comprendere e di giungere a terapie biologiche per la grande massa di autismi da causa ignota, che verosimilmente condividono con le forme monogeniche dei meccanismi patogenetici comuni.

Un gene la cui delezione o mutazione è importante nel determinare disabilità intellettiva, autismo e/o disfasia è lo SHANK3, responsabile, con ogni verosimiglianza, della sindrome di Phelan-McDermid, alla quale recentemente la rivista Journal of Neurodevelopmental Disorders ha dedicato una review, che il professor Giorgio Lenaz ha letto e riassunto per noi.

Kolevzon A. et al, J. Neurodevelopmental Disorders 6:39, 2014

Esistono molti sottotipi genetici dei disordini dello spettro autistico (ASD); un esempio è il gene SHANK3 situato alla terminazione del cromosoma 22q. La perdita di una copia del gene per delezione o mutazione provoca una forma monogenica di ASD con una frequenza dello 0,5% di tutti i casi di ASD. D'altra parte la frequenza di perdita di SHANK3 in bambini con disabilità intellettiva raggiunge il 2%. La perdita di SHANK3 è sufficiente per causare la sindrome di Phelan-McDermid (PMS). SHANK3 codifica per una proteina strutturale nella zona densa postsinaptica delle sinapsi glutamatergiche e gioca un ruolo essenziale nella trasmissione sinaptica. Le mutazioni e delezioni di SHANK3 sono rare nei casi di ASD, tuttavia recenti evidenze hanno anche stabilito che molte delle altre cause genetiche di ASD e disabilità intellettive sono correlate alla via di SHANK3.

Al momento i casi di PMS accertati in tutto il mondo sono solo 1200, ma con lo sviluppo dei metodi diagnostici si prevede che ne sarà riscontrato un notevole aumento.

Il quadro clinico della PMS è abbastanza vario, ma sono quasi sempre presenti sintomi di autismo, oltre a mancato sviluppo del linguaggio, alcuni sintomi dismorfici e la presenza di infezioni renali e respiratorie. L'analisi con risonanza magnetica cerebrale ha mostrato molte frequenti anomalie morfologiche. Non si sono riscontrate significative correlazioni tra entità della delezione del gene e caratteristiche e gravità dei sintomi.

Per accertare la presenza di delezioni o mutazioni di SHANK3 è necessaria un'analisi genetica. Un primo screening può essere compiuto con un'analisi cromosomica con microarray, capace di accertare i casi di delezioni e riarrangiamenti cromosomici, ma non di polimorfismi patologici. In questi casi si richiede di sequenziare il gene. L'analisi genetica è essenziale per poter valutare dal tipo di lesione la possibilità di ricorrenza familiare.

Gli Autori prendono poi in esame la sintomatologia a carico dei vari organi e apparati (sviluppo cognitivo, sintomi neurologici, nefrologici, cardiaci, gastroenterologici) per una migliore valutazione medica e per stabilire linee guida di questa sindrome rara ma che con una mi-

gliore efficienza diagnostica potrebbe rivelarsi più comune del previsto ed essere incontrata nella pratica medica.

<http://www.jneurodevdisorders.com/content/6/1/39>

Nuovo studio sui gemelli

Elena Maestrini

Dipartimento di Farmacia e Biotecnologie, Università di Bologna
Comitato Scientifico ANGSA

Heritability of Autism Spectrum Disorder in a UK Population-Based Twin Sample.

Colvert E, Tick B, McEwen F, Stewart C, Curran SR, Woodhouse E, Gillan N, Hallett V, Lietz S, Garnett T, Ronald A, Plomin R, Rijdsdijk F, Happé F, Bolton P.

JAMA Psychiatry. 2015 Mar 4. doi: 10.1001/jamapsychiatry.2014.3028. [Epub ahead of print]

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25738232>

Gli autori hanno studiato il contributo dei fattori genetici e ambientali nello sviluppo dei disturbi dello spettro autistico (ASD) utilizzando i dati provenienti da uno studio precedente in cui sono stati inclusi tutti i gemelli monozigotici e dizigotici nati in Inghilterra e in Galles negli anni dal 1994 al 1996.

Le coppie di gemelli analizzate nello studio di Colvert et al. sono state sottoposte a due tipi di test differenti per i disturbi dello spettro autistico: test categoriali e test dimensionali. I test categoriali utilizzati per la diagnosi di ASD (DAWBA, ADI-R e ADOS, e diagnosi clinica usando tutte le informazioni disponibili) permettono di suddividere la popolazione in esame in tre categorie: soggetti non affetti, soggetti con tratti autistici e soggetti con ASD; mentre il test

dimensionale impiegato nello studio (CAST) non suddivide la popolazione in categorie ma fornisce un punteggio che permette di evidenziare tratti autistici più o meno gravi.

Gli autori hanno utilizzato i risultati ottenuti da questi due test per valutare se fossero concordi o meno nel determinare l'importanza dei fattori genetici e/o ambientali nell' ASD. La correlazione tra gemelli MZ è risultata elevata (0.77-0.99) mentre la correlazione tra gemelli DZ è sensibilmente più bassa (0.22-0.65). Questa sostanziale differenza indica la forte influenza della componente genetica, con stime dell'ereditabilità che vanno dal 95% (per la diagnosi clinica) al 56% (per l'ADI-R).

I risultati di questo studio hanno evidenziato che l'eziologia dell'autismo può essere attribuita ai fattori genetici mentre solo una piccola parte può essere spiegata dai fattori ambientali individuali (non condivisi tra coppie di gemelli). Conclusioni simili sono state raggiunte indipendentemente dalla metodologia diagnostica utilizzata, suggerendo che queste conclusioni siano generalizzabili.

I risultati di questo studio riaffermano quindi l'importanza dell'influenza genetica rispetto alla componente ambientale, in contrasto con altri studi su popolazioni di gemelli (vedi Hal-

lameyer et al, *Arch Gen Psychiatry*, 2011) che avevano rilevato una importanza maggiore dei fattori ambientali (in particolare quelli condivisi tra coppie di gemelli).

I punti di forza di questo studio rispetto a precedenti indagini riguardano un rigoroso e sistematico screening dei casi (basato su tutta

la popolazione), e l'inclusione di soggetti che presentano tratti autistici subclinici, evidenziando come i fattori genetici che predispongono all'autismo definito in senso stretto, predispongono anche ad un più ampio spettro di tratti subclinici definiti in modo dimensionale.

Nuovo studio genetico coordinato dall'italiano Tiziano Pramparo

a cura della Redazione

Prediction of Autism by Translation and Immune/ Inflammation Coexpressed Genes in Toddlers From Pediatric Community Practices

Tiziano Pramparo, PhD; Karen Pierce, PhD; Michael V. Lombardo, PhD; Cynthia Carter Barnes, PhD; Steven Marinero, BS;

Clelia Ahrens-Barbeau, BS; Sarah S. Murray, PhD; Linda Lopez, MA; Ronghui Xu, PhD; Eric Courchesne, PhD

JAMA Psychiatry. doi:10.1001/jamapsychiatry.2014.3008

Published online March 4, 2015.

Il lavoro evidenzia non un gene dell'autismo, ma un profilo genetico che distingue i bambini con autismo di sesso maschile di età da uno a quattro anni dai bambini a sviluppo regolare e dai bambini con disordini dello sviluppo diversi dall'autismo (ritardo mentale e disturbi del linguaggio)

L'imponente lavoro è stato fatto all'Università di San Diego in California, ma il primo autore, Tiziano Pramparo, proviene dal dipartimento di medicina molecolare dell'Università di Pavia,

dove ha lavorato con la Professoressa Orsetta Zuffardi, docente di Genetica Umana, a riprova dell'eccellenza di tanti centri di ricerca del nostro paese.

A lei abbiamo chiesto di spiegarci il significato di questa ricerca.

“Questa pubblicazione dimostra la presenza di una “signature” caratteristica rispetto all'espressione genica dei globuli bianchi di bambini di sesso maschile fra gli 1 e i 4 anni, identificati a rischio di autismo sulla base di specifici parametri comportamentali.

In pratica, nei bambini a rischio sono emerse delle alterazioni dell'espressione genica nel sangue, con alcuni geni espressi in misura maggiore ed altri in misura minore, rispetto ad una popolazione di controllo. I geni con espressione alterata riguardano fra gli altri i processi immunitari e dell'infiammazione. Questa “signature” non è presente in bambini con ritardo dello sviluppo globale o del linguaggio ma senza disturbi dello spettro autistico.

In conclusione, questa pubblicazione dimostra come attraverso un test su sangue sia possibile identificare precocemente bambini di ses-

so maschile a rischio di disordini dello spettro autistico, permettendo quindi di pianificare immediatamente interventi appropriati”

Oltre che un aiuto alla diagnosi precoce, i risultati del lavoro possono essere il punto di partenza per la ricerca di target per terapie biologiche, da affiancare a quelle abilitative.

“In conclusion, knowledge of these common pathways and changes in hub gene connectivity patterns will facilitate research into biolo-

gical targets for biotherapeutic intervention”.

L'articolo è subito rimbalzato su una delle più importanti emittenti televisive americane, la NBC.

Il servizio della NBC si può leggere e ascoltare al link:

<http://www.nbcsandiego.com/news/local/New-Study-May-Help-Diagnose-Autism-Earlier-295685321.html#>

Rapporti ANGSA – Telethon Incontro col Prof. Testa

Alessandro Ghezzi
Neuropsichiatra Infantile

Milano 26 febbraio 2015

La strada è molto lunga, ci vorranno molte risorse umane e finanziarie, ma la direzione è quella giusta. Questo, in estrema sintesi, il messaggio che il Prof. Giuseppe Testa, responsabile del Laboratorio di Epigenetica delle Cellule dell'IRCCS Istituto Europeo di Oncologia (IEO) e docente di Biologia molecolare al Dipartimento di Scienze della Salute dell'Università Statale di Milano, ha dato in occasione dell'incontro con i delegati di alcune Associazioni di famiglie (tra cui ANGSA ed ANFFAS) presso la sede milanese di Telethon, mercoledì 26 febbraio u.s.

Con competenza, chiarezza d'esposizione, entusiasmo e con la mente "visionaria" di chi tiene comunque i piedi ben piantati per terra, il Prof. Testa ha letteralmente incollato alle sedie il proprio uditorio per quasi due ore. Il clima informale dell'incontro ha aiutato poi lo scambio di idee e di esperienze.

Il professore ha spiegato cosa sono le cellule staminali indotte (iPSC) e di come il loro utilizzo stia aprendo nuovi orizzonti in una patologia così complessa come l'autismo. E' su questo tipo di cellule, le iPSC, che il Prof. Testa sta lavorando, utilizzandole come modello sperimentale che si sta rilevando molto promettente in base ai risultati del suo studio pubblicato in Dicembre su Nature Genetics. Da queste cellule, che vengono prodotte in laboratorio a partire da cellule somatiche (in genere da fibroblasti), è possibile derivare in vitro tutti i tipi di cellule del nostro corpo, studiare i meccanismi di una malattia e testare nuovi farmaci. Questo è l'aspetto innovativo delle iPSC: è possibile riprodurre in laboratorio tessuti umani, come ad esempio i neuroni della corteccia cerebrale, altrimenti inaccessibili alla sperimentazione in vitro. Come ha detto il professore Testa, fino ad oggi si è potuto lavorare solo su materiale biotico post mortem, quindi in una situazione

necessariamente diversa dalle condizioni fisiologiche. Con le iPSC è possibile creare delle cellule, da lui stesso definite AVATAR, che presentano lo stesso patrimonio genico delle cellule della persona da cui derivano. Non è necessario quindi passare attraverso embrioni umani, ma è sufficiente un piccolo prelievo di pelle da cui ricavare fibroblasti (recentemente è stato messo a punto un procedimento ancor meno invasivo, che permette di utilizzare le urine del paziente come fonte di cellule per produrre iPSC). Il Prof. Testa ha spiegato i risultati dello studio che ha visto coinvolti vari centri di ricerca italiani. Sono state studiate due malattie causate da alterazioni speculari nel dosaggio genico e che di speculare presentano anche alcune manifestazioni cliniche principali.

Da una parte la perdita di una copia di 26 geni del cromosoma 7 che causa la sindrome di Williams (caratterizzata da disabilità intellettiva, un linguaggio particolare “da cocktail party” e una forma di ipersocialità o socievolezza indifferenziata); dall'altra la duplicazione degli stessi geni che invece porta sintomi diametralmente opposti, di tipo autistico, quali una ridotta capacità sociale e gravi deficit nelle funzioni linguistiche.

È stato scoperto che uno questi 26 geni- il GTF2I, un gene che a sua volta modula la funzione di molti altri geni regolandone la trascrizione- non agisce da solo, ma in associazione con un enzima, LSD1, che è coinvolto anche in molti tipi di tumore. È stato dimostrato che la somministrazione di farmaci contro LSD1 (farmaci sviluppati proprio nello stesso Istituto -l'IEO- dove lavora il prof Testa) è in grado di ripristinare il corretto funzionamento di alcuni circuiti molecolari.

È stato inoltre evidenziato che le alterazioni del dosaggio genico provocano anomalie fin dai primissimi stadi dello sviluppo, cioè già nelle cellule staminali riprogrammate dai pazienti e che tali anomalie si mantengono, amplificandosi, man mano le cellule si differenziano: un'altra scoperta che rende le iPSC un importante modello di studio di molte malattie

Il lavoro pubblicato è il seguente:

7q11.23 dosage-dependent dysregulation in human pluripotent stem cells affects transcriptional programs in disease-relevant lineages.

Adamo A, Atashpaz S, Germain PL, Zanella M, D'Agostino G, Albertin V, Chenoweth J, Micale L, Fusco C, Unger C, Augello B, Palumbo O, Hamilton B, Carella M, Donti E, Pruneri G, Selicorni A, Biamino E, Prontera P, McKay R, Merla G, Testa G. *Nat Genet.* 2015 Feb;47(2):132-41. doi:

10.1038/ng.3169. Epub 2014 Dec 15

L'articolo è scaricabile gratuitamente da Google Scholar.

Ora comincia un'altra fase, che ha già una valenza di tipo pre-clinico, in cui verranno testati dei farmaci che possano agire sulle proteine o direttamente sui geni che sono coinvolti nell'autismo, utilizzando come substrato le cellule neuronali della corteccia cerebrale derivate appunto dalle cellule staminali indotte.

Il Prof. Testa è stato molto chiaro: ci vorranno anni per arrivare ad un risultato e non è detto che un farmaco vada bene per tutti, ma l'obiettivo è quello di agire su meccanismi biologici che rappresentano un punto di convergenza di situazioni patologiche ad eziologia diversa, mettendo a punto un panel di farmaci che agiscano su questi meccanismi.

Psicofarmaci: quando? Per quanto tempo?

Autism: The management and support of children and young people on the autism spectrum, NICE guidelines [CG170] Published date: August 2013

Le linee guida inglesi dell'agosto 2013^[1] prendono in considerazione l'eventualità, tutt'altro che remota, che tutti gli approcci terapeutici, farmacologici e abilitativi, non funzionino nell'estinguere i gravi comportamenti problema che spesso si presentano nelle persone con autismo di ogni età e invita ad un rimedio che non è una terapia, ma un aiuto assistenziale alla famiglia. Realisticamente ammette che l'insuccesso si può verificare anche dopo avere messo in atto le strategie più corroborate dalla scienza e dall'esperienza.

Findling RL e colleghi si pongono un altro problema. Quando il farmaco, in particolare l'aripiprazolo, ha funzionato nel diminuire in modo significativo i gravi comportamenti problema, come proseguire? Continuare il trattamento o sospenderlo?

Hanno quindi disegnato un trial atto a rispondere a questo quesito.

I risultati della sperimentazione sono descritti nell'articolo Findling RL1, Mankoski R, Timko K, Lears K, McCartney T, McQuade RD, Eudicone JM, Amatniek J, Marcus RN, Sheehan JJ, A randomized controlled trial investigating the safety and Efficacy of aripiprazole in the long-term maintenance treatment of Pediatric patients with irritability associated with autistic

disorder, J Clin Psychiatry. 2014 Jan;75(1):22-30. doi: 10.4088/JCP.13m8500.

“Sperimentazione randomizzata controllata sulla sicurezza ed efficacia dell'aripiprazolo nel trattamento di lunga durata su pazienti pediatrici con irritabilità associata a disordine autistico”.

Riportiamo dall'abstract alcuni stralci nella traduzione di Assunta Pelli.

“Questa sperimentazione multicentrica, condotta in modo che né il ricercatore né il paziente o il genitore conoscessero chi riceveva il trattamento, controllata con i placebo, finalizzata a verificare se la prosecuzione del farmaco dopo che questo era stato efficace prevenisse la ricaduta dei sintomi, includeva pazienti (tra i 6 e i 17 anni) che soddisfacevano i criteri (dell'attuale Manuale di Diagnostica e Statistica dei Disordini Mentali, 4° edizione, Text Revision DMS-IV-TR) pertinenti alla diagnosi di autismo e che avevano anche seri problemi di comportamento (p.e. eccessi d'ira, aggressività, comportamenti auto-lesivi o una combinazione di questi problemi comportamentali) nel periodo incluso tra marzo 2011 e giugno 2012.

Nella prima fase l'aripiprazolo veniva prescritto in singolo cieco ed era dosato in modo flessibile (2-5 mg/d) per 13-26 settimane.

Un gruppo di pazienti che mostrava una risposta positiva stabile (vale a dire la diminuzione del 25% nel punteggio della scala di irritabilità pertinente alla lista di controllo sul comportamento aberrante e una valutazione di " buon

[1] Autism: The management and support of children and young people on the autism spectrum, NICE guidelines [CG170] Published date: August 2013
<http://www.nice.org.uk/guidance/cg170/chapter/About-this-guideline>

miglioramento" o "miglioramento molto buono" riferito alla scala di miglioramento secondo le impressioni cliniche globali) per 12 settimane consecutive venivano randomizzati per la fase 2, cioè per continuare con l'aripirazolo o passare al placebo.

Il trattamento veniva continuato fino alla comparsa della recidiva oppure fino a 16 settimane. Il principale punto di arresto era calcolato sul tempo trascorso dall'inizio della randomizzazione alla recidiva.

85 pazienti venivano randomizzati per la fase 2. La differenza di tempo tra l'inizio della randomizzazione e la ricaduta tra il gruppo trattato con aripirazolo e il gruppo trattato col placebo non è risultata significativa ($P = .97$)

Tuttavia il HR e NNT suggeriscono che qualche paziente potrà beneficiare del trattamento di mantenimento. I pazienti che ricevono l'aripirazolo dovrebbero pertanto essere periodicamente monitorati e valutati per stabilire se necessitano di continuare il trattamento.

Il Number needed to treat [NNT] è risultato uguale a 6. Questo significa che bisogna trattare 6 pazienti per essere utili a un paziente.

Con un buon monitoraggio e con prove di sospensione si potrebbe e si dovrebbe continuare la terapia soltanto a quell'uno che ne beneficia e sospenderla ai cinque per i quali il farmaco produce solo effetti indesiderati

Questo studio risponde ad un quesito che da tempo era senza risposta: una volta ottenuto un risultato, sempre parziale ma utile, con i neurolettici, per quanto tempo continuarli? In 5 casi su 6 sarebbe bene sospenderli. In 1 caso su 6 sarebbe opportuno continuarli.

Ancora una volta si pone con forza la necessità di fare in modo che nei Servizi ci siano medici che diventino esperti nella prescrizione degli psicofarmaci alle persone con autismo di ogni età. Solo così si può evitare la pratica, oggi in uso, di una prosecuzione a tempo indeterminato, spesso a vita, di farmaci che, se non utili, sono solo dannosi.

Ringraziamenti

Angsa onlus ringrazia vivamente: La **Fondazione Augusta Pini** ed **Istituto del Buon Pastore onlus di Bologna**, che a livello nazionale provvede alla continuità dei due forum Autismo-scuola e Autismo-biologia sul sito www.autismo33.it, aggiungendo un forte impegno a livello regionale. A Bologna è il promotore principale dell'iniziativa **Sabati dell'Angsa Bologna** dall'inizio 2012, che viene sostenuta anche dalla **Fondazione CARISBO** e dal **Rotary Bologna Sud**.

Il **Lions Bologna San Lazzaro** è il capofila di altri Lions che ha sostenuto i convegni nazionali svoltisi al Teatro Duse ed ha presentato ai Lions italiani un progetto di studio sull'autismo nel 2015.

La **Fondazione Nando Peretti**, con sede in Roma, che ha finanziato generosamente la ricerca biomedica condotta dalla Prof. Marina Marina dell'Università degli Studi di Bologna, sullo stress ossidativo e i marcatori precoci in collaborazione con altre Università (già descritta in precedenti numeri de "Il Bollettino dell'Angsa").

La **Fondazione Cesare Serono** di Roma, che dopo avere promosso la ricerca condotta dal CENSIS, continua ad essere vicina all'Angsa nazionale. I **Lions Club** ed i **Rotary Club** che si sono impegnati in molte regioni d'Italia per promuovere diversi progetti.

Educazione

La buona scuola

dalla Lista autismo-scuola

Nella discussione sul progetto di legge "La buona scuola" è doveroso parlare anche dell'educazione e inclusione degli allievi con bisogni speciali e specialissimi.

Nella lista di discussione autismo-scuola in passato sono state segnalate tante criticità. Ci pareva una buona opportunità intervenire nella discussione sulla legge per migliorare la situazione. Per fare questo ci sembrano prioritarie una maggiore specializzazione degli insegnanti e la separazione del ruolo del sostegno da quello dell'insegnamento curricolare, affinché la formazione iniziale e quella permanente vengano valorizzate, insieme alla esperienza continuativa nel lavoro. Saltanto con questi strumenti e non col turn over attuale si può combattere la causa del fenomeno del burn out dell'insegnante di sostegno, che oggi viene demotivato proprio dalla sua incapacità di fare fronte alle esigenze degli allievi con disabilità più grave.

La pubblicazione della lettera di Donata Vivanti su questo tema, che esprime il punto di vista delle Federazioni nazionali FISH e FAND, ha dato luogo ad un vivace dibattito che ha fatto emergere opinioni contrastanti e soprattutto una diffusa opposizione fra gli insegnanti a quanto proposto.

Pur non condividendo molte delle idee espresse da coloro che sono intervenuti nel dibattito successivo, ci è sembrata interessante la discussione nata sulla lista e ne pubblichiamo ampi stralci.

25 Maggio 2015.

Cari amici, per anni le associazioni di genitori (ANGSA, Autismo Italia, Gruppo Asperger onlus e le loro affiliate) di alunni e studenti con autismo si sono battute per promuovere una legge sull'inclusione scolastica che migliorasse la situazione di alunni e studenti con autismo nella scuola.

Dopo anni di trattative, è stato raggiunto un accordo all'interno delle reti nazionali di FISH (Federazione Italiana Superamento Handicap) e FAND (Federazione Associazioni Nazionali Sulla Disabilità) su una proposta unitaria di legge, oggi agli atti della camera (pdl 2444), che pre-

vede, fra l'altro, l'istituzione di ruoli separati per il sostegno nei vari livelli di scuola, che implica un triennio di studi sulle strategie educative per la disabilità, l'impossibilità per i docenti di sostegno di spostarsi SENZA CONCORSO dalla cattedra di sostegno ad una cattedra curricolare e una chiara scelta da parte del docente di dedicarsi al sostegno.

Il governo attuale è disponibile ad accogliere integralmente la nostra proposta nella riforma della "BUONA scuola" in un decreto delegato sul sostegno, ma è necessario far sentire la nostra voce a sostegno della proposta di legge 2444 di FISH e FAND.

Infatti, come prevedibile, la nostra proposta ha incontrato l'opposizione di alcuni gruppi e sigle sindacali di insegnanti di sostegno, che non vogliono rinunciare al privilegio di poter passare dal sostegno all'insegnamento curricolare SENZA CONCORSO, e hanno lanciato una campagna, anche mediatica, contro la riforma del sostegno da noi auspicata. Ieri è apparso su la Repubblica un articolo in tal senso, "Riforma della scuola, percorso universitario ad hoc per prof di sostegno. E scoppia la polemica", a firma di Corrado Zunino. Se vogliamo che la scuola si adegui finalmente alle necessità dei nostri figli, prima che a quelle dei docenti, dobbiamo farci sentire e ascoltare. Vi prego quindi di aiutarci a sostenere le nostre proposte scrivendo alla redazione di [repubblica **larepubblica@repubblica.it**](mailto:larepubblica@repubblica.it), una risposta all'articolo a sostegno della nostra proposta di legge. Grazie in anticipo per il vostro aiuto.

Donata Pagetti Vivanti
Vice-presidente FISH, Federazione Italiana
Superamento Handicap
Vice-presidente EDF, European Disability Forum

25 Maggio 2015.

Sono un'insegnante di sostegno della scuola primaria, convinta e appassionata per il mio lavoro. In 30 anni di servizio ho vissuto esperienze diverse: sostegno, classe, ancora sostegno, ancora classe e ora nuovamente sostegno. Ho cambiato ruolo, diverse volte! Ma qualcosa non è mai cambiato: la mia voglia di sperimentare, trovare nuove strade, aggiornarmi e formarmi in tutti i ruoli che ho ricoperto. Mi spiace, ma ritengo la vostra posizione piuttosto miope. Non è in questo modo che verrà garantita la qualità dell'inclusione dei bambini con disabilità. Io credo che si debba piuttosto puntare sulla FORMAZIONE OBBLIGATORIA per TUTTI i docenti che devono prendersi carico di alunni con determinate disabilità. Non è SEPARANDO (in questo

caso le carriere come viene richiesto nella vostra proposta di legge) che si INCLUDE. Procedendo in questo modo, nel mondo della scuola, si avranno ancora maggiori motivazioni per delegare solo all'insegnante di sostegno la presa in carico degli alunni con disabilità. Ci vuole FORMAZIONE per tutti. Servono insegnanti di classe e di sostegno con ruoli intercambiabili che collaborino per realizzare percorsi inclusivi per tutti gli alunni della classe. Questo è, secondo me, un percorso che va nella direzione giusta.

Barbara C.

26 Maggio 2015.

Sono genitore di un ragazzo con disabilità. Sono interessato come penso tutti voi allo sviluppo di un'inclusione piena e di qualità dei bambini e ragazzi con disabilità nella scuola di tutti, consolidando le prassi positive e correggendo gli elementi problematici.

Personalmente questo passaggio della separazione delle carriere per il sostegno, presente nella legge delega prevista dalla cosiddetta riforma della buona scuola, mi preoccupa molto. Nell'Istituto comprensivo che a suo tempo è stato frequentato dai miei figli si è sperimentata anche una forma di docenza condivisa, di "doppia cattedra", in cui l'insegnante di sostegno si proponeva alla classe, per una parte del suo orario, anche come insegnante disciplinare, proprio per favorire il suo riconoscimento come insegnante della classe,

La separazione della formazione e dell'esercizio del ruolo di sostegno mi sembra prefigurare uno scenario completamente diverso, pur dentro un quadro che ha delle proposte interessanti, proprio riguardo la formazione degli insegnanti curricolari e sul numero massimo di studenti di una classe in cui sia presente un alunno con disabilità.

C'è nella proposta di legge in questione, alme-

no nella rappresentazione di alcuni sostenitori e dello stesso sottosegretario Faraone, la pretesa che l'insegnante di sostegno sia "esperto sulle patologie", piuttosto che spingere sulla necessità di partecipare con l'intero gruppo docente alla progettazione inclusiva dei contenuti e delle modalità con cui proporli. Lasciandosi sedurre dall'idea che ci si possa specializzare in patologie, come dire che esiste una didattica per la sindrome di Down, o una per gli autismi... Ho naturalmente rispetto per le posizioni diverse dalla mia...

Antonio B.

27 Maggio 2015.

Nel 2003 Autismo Europa ha emesso un documento di posizione che, a mio parere, conserva tutta la sua validità.

Riporto alcuni stralci:

AUTISME EUROPE AUTISM EUROPE
ANNO EUROPEO DELLE PERSONE CON DISABILITÀ
2003

Con il contributo della Commissione Europea, DG V
Autismo ed Educazione

DOCUMENTO DI POSIZIONE SULL'EDUCAZIONE PER
LE PERSONE CON AUTISMO

Per le persone con Autismo, l'educazione rappresenta molto più di un diritto fondamentale: l'Educazione è indispensabile per **compensare** le enormi difficoltà delle persone con autismo ad estrarre un significato dalle più semplici esperienze, cosa che la maggior parte delle persone è in grado di fare senza supporti educativi specifici, e per acquisire il maggior grado possibile di **autonomia**.

Se interpretato in senso stretto, il diritto all'educazione fornirebbe solo quel tipo e quel tanto di insegnamenti necessari ai bambini che non presentano autismo, e non soddisferebbe le **difficoltà specifiche di apprendimento** dei bambini e adulti con autismo.

Gran parte dei processi di apprendimento nel bambino "normodotato" non implicano l'insegnamento intenzionale.

L'educazione è il solo mezzo attraverso il quale i bambini con autismo possono apprendere quello che gli altri bambini apprendono facilmente da soli.

Per le persone con autismo, l'educazione ha quindi 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**.

L'inserimento dei bambini con autismo nelle classi "normali" può essere un'**opportunità**, **ma** non è di per sé sufficiente a promuovere l'acquisizione di competenze sociali e comunicative o a favorire lo sviluppo cognitivo ed emozionale, in ragione delle difficoltà di apprendi-

mento incidentale e di generalizzazione e del disturbo dell'interazione sociale.

Se il programma educativo individuale non prepara il bambino con autismo a trarre vantaggio dalla compresenza con gli altri bambini, l'inserimento nella classe normale può essere non solo inutile, ma addirittura controproducente. I bambini con autismo che presentano difficoltà più gravi ad acquisire le capacità di base possono aver bisogno di un **ambiente specificamente adattato** dove sviluppare capacità sufficienti a consentire un **successivo inserimento** nella classe normale.

Se condividiamo quanto sopra, come possiamo pensare che questo tipo di insegnamento possa essere impartito da un insegnante di lettere o di matematica, anche se bravissimo?

Questo tipo di insegnamento è possibile se c'è una preparazione specifica e peculiare.

La Redazione di Autismo Scuola

27 Maggio 2015.

Ciò che dovrebbe muoverci, TUTTI, è la consapevolezza che vi sono obiettivi di vita comuni ad ogni essere umano, tesi a soddisfare il concetto di salute e di benessere così bene espresso dall'OMS, **ma i percorsi per giungere alle medesime mete sono costituiti da strade e mezzi diversi**. Se l'insegnante non sposa questa semplice e scomoda verità... ripartiamo da capo. Negli anni in cui facevamo le rivoluzioni sessantottine, qualcuno negò la malattia mentale come substrato biologico. La società aveva il demerito di ogni cosa che andasse storta!

Per l'autismo, alle mamme andò questa colpa, dunque sarebbe bastato avere accoglienza, buona disposizione d'animo, tolleranza, affinché il guscio autistico si rompesse. Oggi possiamo ignorare che le nuove metodiche di neuroimmagine indicano cervelli "diversi" e perciò con un diverso funzionamento? Se un funzio-

namento è diverso, perchè non comprendere che l'approccio abilitativo DEVE essere diverso, pur tendendo a raggiungere le stesse mete di chi funziona altrimenti?

Noemi Cornacchia

27 Maggio 2015.

Anche io sono preoccupata per la separazione delle carriere, già ora è molto difficile, quasi una "mission impossible" convincere i colleghi curricolari a svolgere unità didattiche inclusive delle diverse realtà della classe (andiamo dal dsa allo straniero, al disabile ecc.), la separazione delle carriere non farebbe altro che sancire definitivamente l'affidamento in toto dell'alunno con bisogni speciali all'insegnante di sostegno con il conseguente ritorno delle classi differenziali.

Lucia

27 Maggio 2015.

Non intendo entrare nel dibattito se sia meglio un "insegnante di sostegno di carriera", ipoteticamente preparato su specifiche disabilità, oppure "il sostegno" come parte di una carriera docente.

Perché il tema generale rischia immediatamente di diventare individuale: la somma di tante esperienze individuali non genera automaticamente una conoscenza generale. Quindi ciascuno affronta il tema dal proprio punto di vista e sulla propria esperienza, come genitore e/o come docente.

Credo che il problema della continuità sull'alunno e dell'esperienza di lavoro con le diverse disabilità sia fondamentale. La questione non si risolverà, secondo me, fino a che non si risolverà quello della formazione. Chiaramente è più facile formare un numero limitato di persone che un numero potenzialmente immenso. Inoltre l'esperienza non si forma saltando di qua e di là come grilli. Sappiamo però che molti

di questi “saltabecchi” non sono voluti dai docenti ma determinati da una sconvolgente gestione delle cosiddette “graduatorie”.

Mi interessa molto la domanda didattica, se sia settorialmente diverso insegnare ad un alunno con autismo, con sindrome di Down o con ritardo mentale (usati come esempi, ovviamente).

La risposta è contemporaneamente sì e no.

Sì: perché le condizioni generali di una persona con autismo e quelle di una persona con la sindrome di Down sono diverse. Ad esempio la disabilità intellettiva è sempre presente nella sindrome di Down (anche se l'entità della disabilità può essere molto diversa, da lieve a profonda) mentre non è detto che sia presente nello spettro autistico. In una parte dello spettro sì, nell'altra no. Quindi in un caso noi avremo sicuramente a che fare con una persona intellettivamente disabile, mentre nell'altro potremmo avere di fronte anche un ragazzo intelligentissimo. La sindrome di Down non comporta automaticamente difficoltà di comunicazione; esse possono presentarsi se è presente un ritardo mentale importante. Mentre nel caso di un alunno con autismo noi avremo sempre problemi comunicativi, sia che il ragazzo sia parlante sia che non lo sia.

Possiamo inoltre dire, sempre molto generalmente, che mentre la maggior parte delle persone Down ha nella relazionalità e nell'affettività uno dei propri punti di forza, questo non accade per lo spettro autistico. Per cui impostare un insegnamento con un ragazzo Down significa sempre prevedere l'aspetto sociale come punto di forza, come elemento motivante. Coinvolgere un ragazzo Down nella preparazione di una festa a sorpresa per i compagni consente un lavoro didattico su tutte le discipline con fortissima motivazione dell'allievo e sua grande felicità, soprattutto nel momento della festa. Un approccio di questo tipo con un ragazzo autistico porterebbe soltanto disastri, sia che

il ragazzo abbia un buon livello intellettuale sia che non lo abbia.

Un ragazzo autistico deve essere preparato ad affrontare una festa a sorpresa, che per lui non potrà essere a sorpresa; e si dovrà procedere con cautela per la confusione, il sovraccarico sensoriale, ecc. (parlo ovviamente in modo genericissimo: non voglio che qualcuno salti su dicendo: mio figlio ama le sorprese: lo spettro è ampio e io sto facendo generalizzazioni massime).

Quindi conoscere le caratteristiche (generali) delle diverse disabilità è fondamentale per poter impostare una didattica basata su competenze specifiche e non improvvisata.

Ma c'è anche l'aspetto NO: perché esiste una funzione intellettuale ed emotiva che si chiama “competenza didattica” che non si forma sommando una per una tante diverse “didattiche settoriali” ma che determina la capacità cognitiva di “curvare” l'insegnamento sulle esigenze dell'allievo. La “competenza didattica” è una specie di “macchina mentale” che consente all'insegnante, conosciuto il suo allievo, di rappresentarsi mentalmente quali operazioni deve attuare per adattare l'insegnamento, operando poi concretamente per realizzarle, metterle alla prova, rimodificarle, ecc.

In questo senso la “macchina mentale” della competenza didattica si evolve con l'esperienza, anche con esperienze diverse. Non si produce insegnando sempre e soltanto in un solo modo ad un solo tipo di allievo.

Molti insegnanti non possiedono alcuna macchina mentale di questo tipo, non hanno sviluppato alcuna competenza didattica per quanti allievi abbiano avuto davanti perché non si sono mai posti il problema di insegnare come ciascuno di loro apprendeva. Hanno semplicemente diviso il mazzo tra chi apprendeva come loro insegnavano e chi non lo faceva. Questi ultimi risultavano gli inadattati (o i quasi adattati).

Questo problema riguarda sia gli insegnanti curricolari sia quelli di sostegno.

Quindi io credo che la legge della “separazione delle carriere” tra insegnanti di sostegno e insegnanti curricolari, se verrà approvata, potrà forse limitare una parte della continua variazione dei docenti di sostegno. Credo che occorreranno altri interventi legislativi (non so se quelli definiti “buona scuola” o altri) per eliminare la questione “graduatorie” cambiate a metà anno.

Ritengo infine che anche la separazione delle carriere, se approvata, non basterebbe comunque ad avere insegnanti di sostegno motivati e competenti e insegnanti curricolari inclusivi e competenti.

Rimane il problema della selezione del personale (davvero chiunque può fare l'insegnante? Bastano davvero una laurea e un esame abilitante?), di come ci si può liberare di coloro che non sanno insegnare e non hanno voglia di imparare (e ce ne sono: nessuno si senta offeso se è docente qualificato e preparato).

Come rimane il problema della formazione iniziale e continua. Che richiede profondi mutamenti nella formazione universitaria (troppo teorica) e nella formazione continua.

Se queste ipotesi di legge di cui oggi si parla avessero il merito di avviare un serio ripensamento globale di cosa significa insegnare nel terzo millennio, allora forse potrebbero dare inizio ad un cammino di cambiamento positivo. Se saranno soltanto delle “pezze” applicate su buchi ormai scandalosi, allora avremo perso, come paese, una occasione preziosissima.

Graziella Roda

02 Giugno 2015.

Penso di dovere rispondere a Barbara, insegnante di sostegno motivata, e ad Antonio, che è insegnante e padre di ragazzo con disabilità: La proposta delle Federazioni dei disabili vede

lontano.

In effetti da un lato si rischia di inchiodare nel ruolo di sostegno molti insegnanti che non hanno la motivazione e non amano il ruolo di sostegno, ma sono entrati nel sostegno allo scopo di transitare agevolmente nel ruolo curricolare. È proprio questo perverso meccanismo che deve essere interrotto una volta per tutte.

Antonio afferma che: «C'è nella proposta di legge in questione, almeno nella rappresentazione di alcuni sostenitori e dello stesso sottosegretario Faraone, la pretesa che l'insegnante di sostegno sia “esperto sulle patologie”, piuttosto che spingere sulla necessità di partecipare con l'intero gruppo docente alla progettazione inclusiva dei contenuti e delle modalità con cui proporli. Lasciandosi sedurre dall'idea che si possa specializzarsi in patologie, come dire che esiste una didattica per la sindrome di Down, o una per gli autismi».

Antonio afferma l'esatto contrario di quanto le Federazioni delle persone con disabilità chiedono. Intanto non si deve parlare di patologie ma di condizioni e disabilità mentali, che possono essere provocate da patologie molto diverse. Gli insegnanti e gli educatori non devono giocare al Piccolo medico, ma devono svolgere la loro funzione di educatori speciali.

Vogliamo riaffermare con chiarezza che esiste una didattica per la sindrome di Down, o una per gli autismi, a meno che l'alunno con sindrome di Down non sia anche affetto da disturbi autistici, così come capitato al figlio di Marina Viola che ha scritto un bel libro (Storia del mio bambino perfetto), consigliabile lettura a coloro che sono talmente presuntuosi da credersi specialisti in tutto, come spesso si trovano in Italia, patria di Leonardo e di Michelangelo.

La specializzazione è necessaria e gli alunni con difficoltà cognitive senza comportamenti autistici devono essere educati in modo diverso rispetto a quelli con autismo e rispetto

a quelli che presentano entrambe le disabilità sommate assieme.

Oggi chi soffre maggiormente di queste approssimazioni italiane sono gli alunni con disabilità maggiori, sia cognitive che comportamentali, mentre quelli con disabilità cognitiva lieve sono più favoriti dalla scuola all'italiana. Dobbiamo costruire una scuola per tutti, senza far perdere le posizioni avanzate di alcune disabilità e senza emarginare nessuno dei più gravi.

Carlo Hanau

02 Giugno 2015.

Leggendo la risposta del Prof. Carlo Hanau mi viene da chiedermi se mai si troverà qualcuno intimamente convinto di fare l'insegnante specializzato sulla singola disabilità. Io stessa che ricopro il doppio ruolo di mamma di autistico e di insegnante di altri bambini con disabilità varie mi rendo conto di quanto emotivamente, mentalmente e fisicamente stancante sia lavorare per i bambini che hanno bisogno di un'educazione e un intervento didattico individualizzato. Ma una cosa ho sempre chiesto per mio figlio, da tempi non sospetti, e l'ho chiesto con tutto l'amore e lo stupore che prova una mamma per un bambino speciale, che tutti i giorni ti regala un modo diverso di vivere: di vedere e mostrare mio figlio alla società prima di tutto come un bambino, perché pur nel suo autismo lui è unico. Ritengo come insegnante (e ciò è stata una rivelazione anche per il mio ruolo di mamma) di aver avuto un'ottima cultura e strumenti per l'inclusione. Buone basi sulle singole disabilità. E tanta voglia di aggiornarmi continuamente sulle pratiche educative e didattiche opportune tanto per la condizione di disabilità che deriva dai disturbi generalizzati dello sviluppo, quanto su quella che deriva dalle altre patologie (che come lei stesso sottolinea sono spesso in comorbilità). E credo che esse-

re anche un'insegnante abilitata per l'insegnamento curricolare mi dia solo una competenza in più per avere lo sguardo sulla disabilità come estrema variabilità interindividuale. Roberta P.

02 Giugno 2015.

Aggiungo solo poche parole.

Per dire che la competenza deve, credo io, essere sempre il primo requisito.

Ci sono rischi, nella specializzazione? Certo.

Ma nella mancanza, o carenza, di specializzazione ce ne sono di maggiori.

Propongo questo punto di vista.

Per alunni normodotati riterremmo normale che un insegnante insegnasse arte e italiano, oppure matematica e educazione motoria?

E nel campo delle disabilità invece va bene che una persona riesca a seguire questa o quella persona? Questa o quella disciplina? Questo o quell'ambito?

La competenza, la formazione, la conoscenza. Senza dimenticare altre competenze ancora, diciamo latamente antropologiche e psicologiche. Ma fatti salvi il carisma e l'empatia (qualità poco addestrabili) come possiamo fare a meno di sempre maggiori competenze?

A me paiono l'unica garanzia.

Luca E.

02 Giugno 2015.

Sono assolutamente d'accordo con il professor Hanau sulla necessità di formazione e specializzazione.

Io per prima, nonostante gli anni di esperienza nella scuola, mi sono resa conto che non avevo gli strumenti per lavorare con un bambino autistico (non ne avevo mai avuto esperienza né come sostegno né come insegnante curricolare) e ho immediatamente cercato la formazione opportuna che mi è stata offerta da Unimore.

Quello che mi lascia perplessa della proposta di legge è, oltre al pericolo di ingabbiare in un ruolo che non amano persone non motivate, il rischio di rinforzare un'ulteriore delega (già adesso abbastanza presente) all'insegnante di sostegno.

Nella mia mente c'è l'idea di un team docente che lavora nella scuola (mi riferisco al segmento scuola primaria e infanzia) adeguatamente formato e capace di scambiarsi i ruoli.

Sono d'accordo sulle sperimentazioni di forme di docenza condivisa o co-teaching dove la compresenza dei docenti viene utilizzata non solo per lavorare in aule separate, ma per lavorare insieme, o in piccolo gruppo o anche in rapporto uno a uno, senza perdere di vista le esigenze dei singoli e la visione d'insieme. In altre parole sarebbe utile potere PENSARE INSIEME a TUTTI GLI ALUNNI della classe.

Barbara C.

02 Giugno 2015.

Scrive Hanau: "Vogliamo riaffermare con chiarezza che esiste una didattica per la sindrome di Down, o una per gli autismi". Io decisamente dissento.

Questa richiesta del docente "super specializzato" è pericolosa anche per l'autismo: conferma l'idea (che qualche mia collega conserva nei propri pensieri non troppo reconditi) che i ragazzi con autismo, in fondo, "non sono scolarizzabili", hanno bisogno di un insegnante "molto speciale" (e allora perché non una scuola speciale?)

Tutta la mia opera professionale, è stata spesa nello scovare, e far vedere ai miei colleghi, i punti di incontro nella pedagogia per tutti. Ciò a dire che, ad esempio, la pedagogia montessoriana offre strumenti per la didattica con alunni con disabilità grave ma è valida per tutti. Ciò a dire che diffondere la formazione pedagogica sulle disabilità (anche sull'autismo) migliora la

scuola per tutti.

Concordo, in parte, sulla necessità di un educatore speciale, soprattutto nelle prime fasi di scolarità di un alunno con disabilità grave.

Comprendo la polemica sul ruolo del docente di sostegno: da ripensare, certamente, soprattutto in riferimento ai meccanismi perversi dell'immissione in ruolo e della precarietà che inficia la continuità didattica, ma "separare le carriere" non mi pare la soluzione.

Nella scuola che vorrei... vorrei uno staff dirigenziale che si preoccupa della qualità dell'integrazione, che deve rendere conto a qualcuno dei risultati, che però può contare sui supporti necessari e scegliere le risorse umane più adeguate, che può collocare, in modo flessibile e "pedagogicamente saggio" le persone al posto giusto. Parlo di "staff dirigenziale" perchè non credo in nessun "Superman"....

Antonietta

3 Giugno 2015.

La Linea guida n.21 dell'ISS è didattica speciale che non può essere adatta per tutti gli alunni e non può essere praticata da tutti i maestri Antonietta stessa ammette che all'inizio del percorso (prima della primaria) si sente la necessità di lavorare singolarmente su questi casi. Soltanto se si riescono a vincere i comportamenti autistici si riuscirà poi a includere davvero il bambino nella primaria. Nessuno vuole isolare l'insegnante e neppure il bambino, ma anzi vogliamo che l'alunno con autismo venga incluso nella classe, e non come adesso, che si include il bambino come se fosse il termosifone. La figura del coordinatore didattico come esperto della presa in carico di questa sindrome comportamentale, che sia formatore, referente (SPORTELLO AUTISMO) e supervisore in situazione degli insegnanti di sostegno, degli educatori, degli assistenti alla comunicazione, dei genitori è necessaria. Nessun Preside

o superpreside può esercitare questo ruolo: a lui spetterà semmai quello di incentivare gli insegnanti che più degli altri si impegnano nella direzione giusta.

Se il personale debba essere dipendente dal MIUR o dall'ASL non interessa troppo al bambino, ma allora la pedagogia speciale si dovrebbe chiamare clinica pedagogica. La tradizione della pedagogia speciale andrebbe dispersa. Gli educatori per la disabilità dovrebbero essere tutti formati nel dipartimento di medicina.

Noi oggi abbiamo tantissimi operatori della scuola assunti allo scopo, più di ogni altro Paese al mondo: dove li mandiamo? Ritengo che invece una specializzazione iniziale e una ulteriore specializzazione che viene dall'esperienza continuativa, guidata e supervisionata, possa trasformare gli insegnanti di sostegno attuali in maestri efficaci anche per questi alunni difficili. A condizione che non si dia loro la possibilità di sentirsi precari in transizione, così come capita oggi.

Carlo Hanau

3 Giugno 2015.

Nel rispetto di tutte le specifiche competenze, le "equipe territoriali multidisciplinari per la cura e l'abilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico" del Servizio Sanitario - previste (anche) dalla recente legge in fase di approvazione definitiva - dovrebbero essere gli organismi che coordinano tutti gli interventi dei "piani abilitativi" che costruiscono proprio loro all'interno dei "progetti di vita".

Fra tutti gli interventi coordinati da queste equipe, con quelli della famiglia, quelli domiciliari e gli altri specialistici (come ad esempio la logopedia o la CAA), durante il periodo scolastico, vedrei anche quelli della pedagogia speciale.

Ferme restando tutte le singole competenze specialistiche.

Bruno Ghelardoni

3 Giugno 2015.

Non ci dovrebbe essere la superspecializzazione per l'autismo (oltretutto parlare di "autismi" sarebbe un moltiplicatore di specialità) o per la cecità, o per la sd di Rett, ecc. La tecnica pedagogica dovrebbe contemplare i diversi strumenti da utilizzare per giungere allo stesso scopo. Educare e insegnare le materie scolastiche. Purtroppo accade che poi nessuno possa recriminare un granché se l'obiettivo non viene raggiunto. La specializzazione per l'autismo si risolverà in un obbligo di formazione. ECM e così via. Albi professionali per laureati vari che diventeranno il fior fiore degli specialisti. Di patologie e sd che necessitano di formazione ne potremmo elencare molte; condizioni diverse, profondamente diverse tra loro che chiedono per le loro specificità approcci specializzati. Sembra che con questo si risolva il problema dei minimi risultati agli occhi di tutti per le problematiche cognitivo-comportamentali. Vedremo.

Questo idealizzato traguardo della specializzazione per ogni problematica su su sino alla individualizzazione più estrema dipende da più contraddizioni.

Il ruolo vicario che la medicina ha attribuito alla pedagogia per trattare il ritardo mentale e per altre problematiche intellettivo-comportamentali che non sa comprendere e risolvere. La riabilitazione intellettivo comportamentale è giocoforza pedagogica.

La più recente evoluzione della "pedagogia speciale" chiamata ad un intervento sempre più individualizzato (come se per ogni alunno tipico si richiedesse un iter formativo individualizzato - come se i metodi di insegnamento specialistici variassero tra loro nelle singole applicazioni). Non è così. Si individualizza in base a carenze e competenze ma l'intervento è lo stesso o quasi.

La convinzione popolare che quanto offerto se

non è specialistico non ha più valore. L'indisponibilità a comprendere che una tecnica abilitativa per essere "efficiente" visto l'indispensabilità di accompagnare la vita intera di quella persona, dovrebbe essere semplice, comprensibile, pronta, facilmente condivisibile, praticabile da chiunque e quindi non specialistica.

La assai frequente scarsa efficacia di quanto viene universalmente proposto.

Dove e chi farà la formazione? Come reperiremo e valuteremo competenti gli esperti qualificati in campo educativo? Come risolveremo la formazione e soprattutto lo scarso tempo disponibile (scolastico) per realizzare un intervento minimamente utile? Come contenere la politica di delega educativa fuori dall'ambito familiare, tanto da meritare un richiamo papale...? E potremmo continuare a lungo. Ma purtroppo non cambiano idea. Scuola speciale si ma ovunque, in ogni classe. Ergo, insegnanti speciali. Curricula specializzati. ECM obbligatori. Formatori. Genitori contenti che qualcun'altro trovi le "doverose" soluzioni. In realtà ci si avvale di specializzazione per rispondere alla mancanza di competenze educative e di risultati significativi. La disabilità intellettiva resta lì irrisolta ma la specialità vi aiuterà a non sentirvi in colpa, a non arretrare se deluderete le attese.

Patrizia e Tiziano

4 Giugno 2015.

La pedagogia speciale se non trova i punti di contatto con la didattica per tutti forse non è più didattica, forse è terapia, dunque medicalizzazione.

Ho il massimo rispetto per le critiche delle associazioni dei famigliari dei disabili al ruolo attuale del docente di sostegno, però invito ad ascoltare la voce della scuola, una volta tanto: forse non è solo miope, forse conosce solo molto bene i rischi...

E infine: concordo moltissimo con il richiamo

alle "equipe territoriali multidisciplinari". Molto corretto e puntuale il richiamo di Ghelardoni, e risponde alla mia richiesta di non lasciare da soli i docenti e la scuola.

Quindi? Ho idea che tutti siamo d'accordo con la necessità di una cura, per la situazione attuale dell'integrazione scolastica, ma ora stiamo discutendo sulla terapia, come è giusto. A scuola, la terapia si chiama didattica e DEVE entrare nel bagaglio formativo di tutti i docenti. Detto ciò, nulla da eccepire sulla figura del coordinatore didattico ecc.: coordinatore, appunto, che tenti l'armonizzazione di interventi "di un gruppo di docenti"; pieno accordo, infine, con tutte le forme di diffusione di una necessaria, indispensabile, fondata e "obbligatoria" formazione, anche sotto forma di consulenza o supervisione (io la chiamo "supervisione orizzontale", in quanto condivisione tra pari).

Antonietta

8 Giugno 2015.

Ho letto con molto interesse le diverse mail che sono arrivate sulla lista sulle tematiche della didattica speciale e le proposte relative al mondo della scuola. Pur concordando con una serie di indicazioni (es. formazione iniziale e in itinere ... ferma restando la necessità di definire "per chi", tutto il personale insegnante o solo il personale di sostegno, la richiesta di stabilizzazione del personale di sostegno ma anche qui, lista/graduatoria separata?, richiesta di stabilità per n. anni?, richiesta di stabilità per continuità didattica?) ho l'impressione che ci siano alcuni problemi difficilmente risolvibili. Nei 15 anni (ormai) di rapporto con il mondo della scuola mi sono fatto l'idea di una realtà a macchia di leopardo con esperienze splendide vicino a situazioni da dimenticare. La differenza è data solo in parte dalle organizzazioni ma è fortemente legata alle persone ... È legata al caso la possibilità di potersi relazionare con

persone motivate (e non penso solo al sostegno) e nel mondo della scuola ce ne sono tante ... ma non ci sono solo loro.

È legato al caso l'esito e l'applicazione pratica dell'eventuale formazione seguita.

E sono legati al caso, a volte, anche aspetti relativi alla rete in cui la scuola è (o dovrebbe) far parte (Enti locali spesso, di questi tempi, alle prese con problemi di bilancio, servizi sanitari su cui, al di là di aspetti legati a singoli professionisti, pesa anche il blocco del turn-over).

A queste casualità si aggiunge la rigidità di alcuni modelli organizzativi e, soprattutto, una almeno apparente difficoltà da parte delle singole scuole a fare memoria dei percorsi, a volte anche di alta qualità, portati avanti.

Il risultato è, spesso, la sensazione di dover ricominciare ogni anno tutto da capo.

Quando penso alla scuola penso ad insegnanti (non solo di sostegno) splendide che ho conosciuto e alle esperienze positive fatte ... ma penso anche all'insegnante che, dopo settimane di attesa, si è presentata quest'anno a scuola per comunicare che si metteva in aspettativa. Potranno interventi organizzativi e percorsi formativi, per quanto importanti e utili, risolvere tutto ciò?

Paolo Zampiceni

8 Giugno 2015.

La specializzazione pedagogica (è stato già detto ma lo ribadisco) dovrebbe far parte del bagaglio culturale e formativo di TUTTI i docenti. L'Autismo fa scuola per i problemi comportamentali, sensoriali, comunicativi, di interesse comune a tantissimi bambini che semplicemente, per loro fortuna, non hanno la triade.

Un paio di esempi "banali":

- Nelle schede di verifica finale della scuola di infanzia segnalavamo le competenze motorio-prassiche di tutti i bambini. Quanti di questi con occhio sx dominante (mancini o con

dominanza crociata) non hanno trovato la giusta collocazione alla primaria e vengono etichettati "distratti" - "irrequieti" - "provocatori" e sviluppano il disagio solo perchè, in classi pollaio, sono stati posti dal lato per loro più difficile per orientare e mantenere l'attenzione (in questo caso: Ins. o lavagna a dx)?

- Quanti docenti hanno coscienza delle competenze motorio-fini di una mano? Io non mi vergogno a dire di non averne saputo abbastanza dopo 25 anni solo perchè indubbiamente il tema era stato sviluppato da una terapista della mia provincia che è andata oltre il suo compito abilitativo istituzionale e con termini semplificati ma corretti ha trovato il modo di spiegare cosa non funziona dietro ad un insuccesso e una disprassia

Nella materna la elasticità organizzativa e strutturale consente di mascherare/contenere molte difficoltà ma negli ordini di scuola successivi dove gli apprendimenti fanno la differenza, non si può scherzare e, se da TUTTI non è possibile partire, iniziamo da chi, per i diversamente abili, queste cose le deve sapere o trovare il tempo di imparare per forza: insegnanti di sostegno appunto che vanno poi a orientare quelli curricolari.

Chiudo ribadendo la necessità di ridurre il numero di alunni per classe... troppi e troppo palesi i danni per TUTTI (Alunni e docenti) a parità di "competenze" o "incompetenze"

Elisabetta

8 Giugno 2015.

"La specializzazione pedagogica (è stato già detto ma lo ribadisco) dovrebbe far parte del bagaglio culturale e formativo di TUTTI i docenti." Nella mia testa la scuola ideale avrebbe tante caratteristiche meravigliose, non esisterebbero problemi che a volte si incontrano nella realtà. Quante volte l'insegnante di sostegno viene considerato dal personale docente (e non) del-

la scuola (compresi i suoi stessi colleghi) come una figura “a parte”, un’insegnante di “serie B”, come una sorta di collaboratore esterno, come se non fosse realmente un docente... quante volte una proposta in funzione dell’integrazione e dell’inclusione scolastica viene considerata una scocciatura, come un favore che l’insegnante di sostegno chiede per sé o come una richiesta eccentrica che serve solo a rendere il lavoro più faticoso?

Mi chiedo quanti, fra i docenti curricolari che ho incontrato nella mia vita, siano mai stati disposti ad essere “orientati” dall’insegnante di sostegno. Mah... direi pochissimi.

La realtà scolastica è talmente varia che esistono anche ambienti straordinariamente belli, in cui regnano competenze, rispetto e collaborazione, e i risultati si vedono. Io continuo a sperare.

Cristina

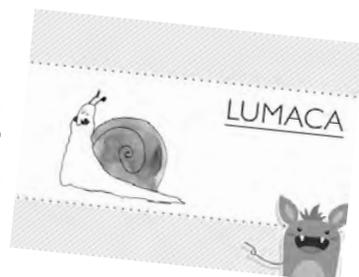
Scopri Chosè

dalla Lista autismo-scuola

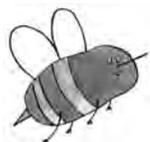


L’App “**Scopri Chosè**” è un’applicazione che ha lo scopo di favorire lo sviluppo del linguaggio verbale nei bambini in età prescolare; consiste in un gioco interattivo elaborato da un gruppo di esperti dell’Università di Bologna in collaborazione con la ditta DM Digital di Modena.

Un’altra finalità è quella di **raccolgere fondi per la ricerca sull’autismo e su altre patologie dell’età pediatrica** attraverso il contributo di ditte sponsor, cui verrà data visibilità nell’App stessa. “**Scopri Chosè**” sarà scaricabile gratuitamente; verranno messi a pagamento solo i pacchetti aggiuntivi e, anche in questo caso, il ricavato dell’iniziativa sarà destinato al **finanziamento della ricerca**.



A fine maggio 2015 sarà disponibile **solo** la versione per **iPhone e iPad**.



Dal 24 aprile è cominciata la raccolta di finanziamenti necessari per produrre **anche** la versione per **Android**, in modo che “**Scopri Chosè**” sia scaricabile dal **maggiore numero possibile di utenti**. La raccolta fondi finirà il **31 luglio 2015**.

È possibile fare una donazione, anche piccola, con carta di credito o con bonifico bancario collegandosi direttamente a https://www.ilmiodono.it/it/organizzazioni/?id_organizzazione=1313 e andando all’iniziativa App linguaggio “Scopri Chosè”.

Lo stesso sito è raggiungibile molto facilmente anche in un altro modo: 1) entrare nel sito [ilmiodono.it](https://www.ilmiodono.it) 2) nel menù “Ricerca Organizzazione” inserire Angsa Bologna, poi 3) cliccare su Vai ad Angsa Bologna Onlus e 4) cercare iniziativa App linguaggio “Scopri Chosè” e quindi 5) fare la donazione. *Sembra lungo, ma in realtà ci si mette 1 minuto.*

Vantaggi fiscali: le donazioni ad Angsa Bologna Onlus sono detraibili dall’Irpef oppure deducibili dal reddito complessivo nella dichiarazione dei redditi (bisogna scegliere se usufruire della detrazione d’imposta o della deduzione dal reddito).

L'autismo nell'età adulta

Un lavoro per rinascere

Lucio Salis

Spesso abbiamo sottolineato, sulle pagine di questo Bollettino, quanto sia fondamentale il lavoro per l'inclusione sociale delle persone con autismo. Di seguito riportiamo due esperienze d'eccellenza che arrivano dalla Sardegna.*

L'iniziativa nasce a Cagliari da "A 18 Onlus", associazione di famiglie che non vogliono vedere i propri figli emarginati e hanno elaborato un progetto per il bando "Sette petali di Loto".

Andranno a lavorare per vivere in pieno la vita e in frangere il muro che li separa dagli altri. Sette ragazzi autistici, oltre i 18 anni di età, nei prossimi giorni varcheranno la soglia dell'ospedale Brotzu: per 6 mesi "timbreranno il cartellino" e avranno uno stipendio. Con la guida di tutor, daranno una mano in cucina e negli uffici. L'iniziativa nasce da "A 18 onlus", associazione di famiglie che non vogliono vedere i propri figli emarginati e hanno elaborato un progetto per il bando "Sette petali di loto", dell'assessorato regionale alla Sanità e servizi sociali, dedicato alla formazione di soggetti svantaggiati. Il loto è un fiore bellissimo, che nasce sul fondo dei laghi e con forza emerge oltre la superficie dell'acqua, verso la luce.

«Terminate le scuole, i nostri giovani non sanno che fare per riempire la giornata», spiega Paola Sca no, una mamma: «Noi siamo convinti che dopo i 18 anni possano imparare sempre di più,



attraverso attività cognitive e di intrattenimento». Il sogno è che a questo stage ne seguano altri e magari un giorno i ragazzi possano trovare un'occupazione adeguata alle loro capacità e alle difficoltà di comunicazione. Perché è noto che gli autistici, spesso intelligentissimi, non sono tutti uguali: alcuni vanno all'università, altri hanno bisogno di assistenza 24 ore su 24. Il loro problema principale è comunicare. Il tirocinio di lavoro, approvato volentieri dall'amministrazione del Brotzu, li aiuterà a superare questa barriera, i tirocini sono supervisionati dal dott. Lucio Moderato.

Entusiasti dell'iniziativa anche i 6 tutor, che li guideranno con uno psicologo e un pedagogo, in questa prima esperienza per 4 ore al giorno: sono i responsabili delle cucine, della segreteria del Centro disturbi pervasivi del-

[*] Da "L'Unione Sarda"

lo sviluppo e di alcuni settori della Direzione sanitaria. Grazie a questi angeli custodi, dotati di una buona dose di pazienza, nelle cucine i ragazzi daranno una mano in varie attività, come lavare frutta e verdura, apparecchiare e sparecchiare i tavoli, rimettere le cose a posto, ripulire, riorganizzare.

Negli uffici invece, consegneranno i documenti da un reparto all'altro, porteranno i medicinali,

sposteranno carrelli. «Attività», precisa Campus, che assolveranno con scrupolo perché, per indole, sono molto precisi e ordinati. Forse non tutti ce la faranno, ma sarà un'occasione per mettersi alla prova e accrescere il livello di autostima, di cui hanno un gran bisogno. Ma soprattutto per apprendere le regole del vivere sociale, come il rispetto, le attese, il salutare».

San Lussorio

Il sostegno del Centro riabilitativo integrato

Diventerà un college per giovani con difficoltà a confrontarsi con gli altri

Si chiama Centro riabilitativo integrato. Dietro il nome in burocratese c'è la scommessa di genitori in ansia per il futuro di tanti ex bambini autistici che, dopo i 18 anni, non sanno che fare. Hanno ricevuto ottime cure durante l'infanzia, ma oggi hanno bisogno per entrare a pieno titolo nella società, infrangendo la barriera di incomunicabilità che costituisce l'essenza del loro disturbo.

Il Centro potrà aiutarli. È una costruzione realizzata dal Comune di Selargius nella splendida cornice del parco di San Lussorio, data in concessione (con gara pubblica) alla "A 18 onlus". Diventerà una sorta di college per ragazzi che hanno difficoltà a confrontarsi con gli altri, ma che con gli altri hanno un disperato bisogno di avere rapporti.

Vi si svolgeranno corsi di artigianato, attività agricole e di studio. Sarà arredato grazie a un intervento del Banco di Sardegna, ma per completarlo i soci di "A 18 onlus" contano soprattutto sulla generosità di donatori.

Attività Regionali

LOMBARDIA

Autismo e lavoro: L'inclusione possibile

Paola Molteni

giornalista collaboratrice di ANGSA Lombardia onlus

Non solo bisogni speciali ma anche risorse speciali, utili, per l'intera società.

Le persone con autismo possono non solo avere ruoli attivi nel mondo del lavoro ma rivelare abilità funzionali alle realtà aziendali. Ecco perché la sfida più urgente per chi ha a che fare con la sindrome autistica è l'inclusione lavorativa. Che poi significa anche inserimento sociale e raggiungimento dei diritti reali di cittadino. Proprio all'inclusione lavorativa è stato dedicato l'evento organizzato da **ANGSA Lombardia onlus**, il **2 aprile 2015**, in occasione della **VIII Giornata mondiale della consapevolezza dell'Autismo**.

L'associazione – che quest'anno celebra i trent'anni di attività – ha presentato presso **Barclays Teatro Nazionale** di Milano il "Percorso formativo al lavoro per persone affette da autismo **Continua ad imparare**", un progetto promosso da ANGSA Lombardia onlus con il contributo di Barclays Italia, in collaborazione con la Cooperativa Sociale Cascina Bianca e il Comune di Milano.

Diversi i momenti organizzati per condividere la riflessione della Giornata.

Dopo l'introduzione sulla situazione attuale della condizione autistica presentata dalla presidente di ANGSA Lombardia, **Anna Curtarelli Bovi**, i lavori sono entrati nel vivo con l'aggiorn-

amento della ricerca sull'autismo a cura del Prof. **Antonio Persico**, Associato di Neuropsichiatria Università Campus Bio Medico di Roma e Centro Mafalda Luce di Milano. E' seguito l'intervento della dott.ssa **Veronica Deyssi Colombo**, Pediatra, sui dati di correlazione tra diagnosi di autismo e programma d'immunizzazione pediatrica. La mattinata si è conclusa con la Tavola rotonda "**La legislazione sull'autismo**", condotta e moderata da **Francesco Bova**, giornalista e esperto di politiche sociali. Numerose le autorità politiche presenti, dal Presidente della Commissione Igiene e Sanità del Senato, **Emilia De Biasi** e l'onorevole **Elena Carnevali** della Commissione Affari Sociali della Camera dei Deputati a **Massimo Garavaglia**, Assessore all'Economia, Crescita e Semplificazione della Regione Lombardia, **Mario Barboni**, Consigliere della Regione Lombardia, **Pierfrancesco Majorino**, Assessore alle Politiche Sociali del Comune di Milano e **Brando Benifei**, Membro del Parlamento Europeo.

Tutti concordi nel sostenere l'urgenza e la necessità del provvedimento legislativo già approvato in Senato e in attesa di approvazione dalla Camera dei deputati, come strumento di tutela, sostegno e assistenza verso le persone con autismo e le loro famiglie.

La giornata è proseguita con la riflessione sull'importanza di un lavoro comune che punti alla realizzazione di progetti di vita per i soggetti che vivono l'autismo.

La carrellata di interventi è partita con la contestualizzazione teorica efficacemente presen-



Da sinistra: Brando Benifei, Membro del Parlamento Europeo, Emilia De Biasi, Presidente della Commissione Igiene e Sanità del Senato, Francesco Bova, giornalista e docente, esperto di politiche sociali, Elena Carnevali, Commissione Affari Sociali della Camera dei Deputati, Mario Barboni, Consigliere della Regione Lombardia, Pierfrancesco Majorino, Assessore alle Politiche Sociali del Comune di Milano e Isabella Lovino, Ufficio Scolastico Regionale per la Lombardia, Rappresentante dei Bisogni Educativi Speciali (BES)

tata dal Prof. **Luigi Croce**, docente di Neuropsichiatria infantile presso l'Università Cattolica di Brescia e presidente del Comitato scientifico nazionale Anffas che ha sottolineato come la promozione dei diritti realizza anche il sostegno agli autistici e alle loro famiglie.

Nella stessa direzione anche i contributi dei responsabili dei progetti all'interno delle scuole e delle diverse associazioni che hanno proposto le diverse esperienze di inclusione realizzate sul fronte abitativo, del tempo libero e professionale. Proprio sul tema dell'inserimento professionale ha avuto centralità la presentazione del progetto promosso da ANGSA Lombardia con il contributo di Barclays Italia. Un modello finora mai sperimentato che punta ad accompagnare i soggetti autistici nel mondo del lavoro, nel pieno rispetto delle loro reali attitudini e potenzialità. Attuali destinatari del progetto, avviato il 1° ottobre scorso presso il **Centro San Giusto di Milano**, sono 14 persone adulte con autismo seguite da uno psicologo, insegnanti, educatori e maestri d'arte.

Il programma parte dall'analisi delle abilità del soggetto e da quelle richieste dalla mansione lavorativa finalizzata all'inserimento professionale.

Le attività previste - cucina, giardinaggio e arte - sono organizzate in una "filiera" di produzione composta da vari ambiti collegati tra loro al fine di permettere ad ognuna delle 14 persone di trovare le "sequenze" più consone alle loro personali caratteristiche.

Il modello può diventare la chiave di volta per garantire un'inclusione reale degli autistici adulti, promuovere la loro autonomia e alleggerire il carico umano ed economico delle numerose famiglie che vivono questa condizione, un'esperienza da replicare e diffondere.

E' stato ricordato come nei Paesi anglosassoni la maggior parte degli adulti sa lavorare. Alcune aziende tedesche che operano nel campo dell'informatica e della tecnologia, per esempio, hanno saputo valorizzare a fini produttivi caratteristiche tipiche del pensiero autistico come la meticolosità, l'attenzione ai dettagli, l'approccio routinario.

In Italia invece un autistico adulto grava sulla famiglia.

Gli studi dimostrano che tra il 76 e il 90 per cento gli adulti con autismo sono attualmente disoccupati. Al compimento del 18° anno di età, gli autistici vengono abbandonati dai Servizi di Neuropsichiatria e di fatto perdono, oltre alla diagnosi, ogni diritto a una presa in carico a un'abilitazione specifica. E nella maggior parte dei casi trascorrono le loro giornate in centri diurni che li "occupano" con attività infantili senza poter contare su un progetto di vita individuale.

Se poi per caso trovano un'occupazione la svolgono esclusivamente in un ambiente protetto, perché nel nostro Paese mancano figure come quelle del tutor o del "job coach" che potrebbero invece favorire l'inserimento in un contesto lavorativo normale, situazione nella quale i limiti potrebbero diventare risorse preziose. Come testimonia l'esperienza di Temple Grandin, una delle più famose personalità affette da

autismo, oggi docente universitario.

Di grande rilievo anche la serata organizzata sempre presso il Barclays Teatro Nazionale che per l'occasione ha acceso le tre arcate di facciata di blu, colore simbolo della Giornata dell'Autismo.

Madrina dell'evento **Mara Maionchi** che ha dialogato sul tema dell'autismo auspicando una sempre maggiore sensibilizzazione in tema di diagnosi precoce e sostegno educativo.

Di grande impatto emotivo i contributi video dell'attrice **Lella Costa** e dei musicisti **Franco**

Mussida e Eugenio Finardi.

L'intera giornata si è conclusa con l'esibizione dell'**Orchestra Allegro Moderato** all'interno della quale suonano anche ragazzi con autismo.

Un bilancio più che soddisfacente per ANGSA Lombardia che con grande sforzo organizzativo è riuscita a catalizzare grande interesse da parte dei media locali e nazionali e a registrare numerose presenze all'evento.

(per video integrale della giornata:
www.angsalombardia.it/autismo_lavoro.htm)

PIEMONTE

Iniziative di Angsa Novara Vercelli per il 2 aprile

Benedetta Demartis

Presidente di Angsa Novara-Vercelli Onlus

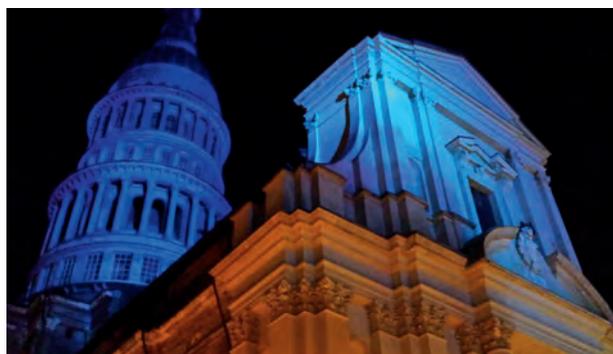
Quest'anno Angsa Novara-Vercelli ha commemorato il 2 Aprile con varie iniziative. Anche quest'anno è stata illuminata la **Cupola di San Gaudenzio**, emblema della città di Novara.

A Vercelli per la prima volta è stata illuminata la **Torre dell'Angelo** al centro della città e anche a Arona sul lago Maggiore abbiamo fatto illuminare alcune statue famose all'interno della **Piazza San Graziano**.

Oltre a questi eventi, in una sala cinematografica di Novara in serata è stato proiettato il film **"Adam"** storia molto bella che racconta le difficoltà relazionali di un Asperger.

Il 9 aprile a Arona presso la Scuola Alberghiera, in collaborazione con l'Ufficio Scolastico provinciale abbiamo realizzato il seminario dedicato agli insegnanti sul tema: **"Autismo e strumenti tecnologici"**.

Ma a mio parere il modo migliore per commemorare al meglio il 2 aprile è stata la nascita



Novara - San Gaudenzio

del **Coordinamento Autismo Piemonte**, a cui partecipano ben 13 tra le associazioni più rappresentative di tutta la Regione Piemonte, con l'obiettivo di dare più forza e autorevolezza al dialogo con le istituzioni.

Pur nella specificità e diversità di vedute che caratterizzano le singole associazioni, sono stati individuati **4 obiettivi comuni** su cui concentrare le nostre energie.

- 1) l'esigenza di diagnosi precoci in tutta la regione;
- 2) trattamenti precoci e intensivi di tipo comportamentale.

3) formazione a tutti i livelli per operatori di scuole, Asl, Comuni.

4) creazione e formazione di operatori per centri diurni e residenziali dedicati all'autismo.

Quando riusciremo a raggiungere questi obiettivi potremo davvero sentire di aver commemorato al meglio questa giornata mondiale per l'autismo.



Angsa Novara Vercelli il 2 aprile

VENETO

Resoconto attività 2 aprile iniziative in Veneto

Sonia Zen, Presidente Angsa Veneto

Luca Fiorin

Tra le varie iniziative celebrative di particolare interesse della **Giornata Mondiale della Consapevolezza dell'Autismo** c'è stato l'Evento **"Euritmie: Talenti speciali accedono alle arti"** a Venezia, dedicato a momenti di riflessione sul tema autismo: dibattiti convegni e laboratori. Con l'obiettivo di far conoscere le abilità settoriali e singolari delle persone con autismo, per favorire una migliore consapevolezza delle caratteristiche che contraddistinguono l'**autismo ad alto funzionamento**. Il progetto di **Euritmie** è stato ideato e sviluppato dal Dr Leonardo Zocante.

È stata scelta *l'Isola di San Servolo*, essendo stata per molti anni luogo di cura del disagio psichico, e il fatto di illuminarla di Blu ha assunto un significato simbolico ancora più elevato.



Venezia - San Servolo illuminata di blu

Il progetto **"Euritmie: Talenti Speciali accedono alle Arti"** si è composto di una rassegna di eventi artistici, culturali e scientifici rivolti al tema dell'Autismo e alle diverse forme che lo rappresentano. Una varietà di espressioni che fanno sì che si preferisca oggi parlare di Autismi o di Disturbi dello Spettro Autistico.

L'interesse per i Disturbi dello Spettro Autistico è sempre più crescente non solo da parte delle discipline che si interessano agli aspetti eziopatogenetici, neurofunzionali e psicologici, ma anche dal mondo della cultura. Tale interesse è motivato dalla presenza di abilità settoriali e speciali nelle persone con Autismo, soprattutto nelle forme ad alto funzionamento, nell'ambito dell'arte, della scienza, della musica e della letteratura.

L'evento ha visto la partecipazione di tutte le principali Associazioni del Veneto: ANGSA Veneto-Treviso-Verona-Vicenza-Venezia onlus, Autismo Triveneto onlus, Autismi Verona onlus, Autismo Treviso onlus, Vivi autismo onlus Padova, Fondazione Brunello onlus.

Tra gli eventi organizzati di carattere artistico e scientifico, ci sono stati momenti dedicati alla politica sociale e sanitaria con la partecipazione attiva delle Associazioni delle famiglie di persone con autismo.

Il 26 aprile all'isola di San Servolo Venezia, le Associazioni hanno presentato le loro richieste con un documento, alle forze politiche che con-

correvano alle elezioni regionali – con un incontro in cui si richiedeva la riattivazione del tavolo regionale per l'Autismo nel quale le istituzioni e gli specialisti si confrontano con le famiglie per individuare il modo con cui è possibile affrontare nella maniera migliore i problemi che hanno i soggetti con Autismo e le loro famiglie. L'individuazione di unità di riferimento sul territorio per arrivare ad avere quella rete efficiente che ora non c'è. La creazione di un centro di riferimento regionale che, in collegamento con l'università, coordini le attività di ricerca, aggiornamento e formazione con obiettivi comuni in tutto il Veneto. Prendendo spunto anche da quanto era già stato deciso dalla Regione Veneto, con la Delibera di Giunta numero 2959 del 28 dicembre 2012, che dettava le Linee di indirizzo regionali per i Disturbi dello spettro autistico, oltre a quanto già citato, il documento ribadisce, anche la necessità di realizzare uno studio epidemiologico su scala regionale e di arrivare ad imporre la formulazione di un progetto individuale di presa in carico dei soggetti con Autismo. Un'operazione che dovrebbe portare a interventi mirati nelle varie età, con attenzione particolare alla diagnosi precoce, alla formazione degli operatori relativa sia all'età scolare che a quella adulta, all'attuazione di una continuità di rapporti, ed alla creazione di posti letto specifici neuropsichiatrici. Tutto questo allo scopo sia di intensificare l'attività terapeutica in età infantile ed adolescenziale, attualmente spesso insufficiente, che di allungare la fascia di assistenza, superando quella barriera del diciottesimo anno di età, dopo il quale attualmente spariscono le diagnosi di Autismo facendo rientrare i giovani affetti da tale disturbo nell'area psichiatrica.

I dati epidemiologici più recenti dicono, per quanto riguarda l'Europa, che i Disturbi dello Spettro Autistico colpiscono un bambino ogni 150 nati. Negli Stati Uniti, invece, si par-

la addirittura di un caso ogni 100 nati. Questi dati riguardano le diverse forme del disturbo, che si presenta con una importante varietà di espressioni, tanto che oggi si preferisce parlare di Autismi, o di Disturbi dello Spettro Autistico. I Disturbi dello Spettro Autistico sono pertanto costituiti da entità eterogenee aventi in comune l'incapacità del soggetto a cogliere le dinamiche, i vissuti e le emozioni alla base delle relazioni interpersonali. Le persone con Autismo, infatti, presentano un deficit delle abilità di condivisione, di empatia e di reciprocità interattiva tali da compromettere le competenze di autonomia sociale in modo più o meno significativo.

All'incontro hanno partecipato centinaia di famiglie provenienti da tutte le province del Veneto, in rappresentanza delle decine di migliaia che hanno a che fare con i Disturbi dello Spettro Autistico. Il documento con le richieste è stato inviato per la sottoscrizione a tutti i candidati presidenti, che erano tutti stati invitati alla presentazione. All'invito hanno aderito: Jacopo Berti, candidato presidente del Movimento Cinque Stelle, Antonio Zamberlan, Partito Democratico, in rappresentanza di Alessandra Moretti, Ada Bedin, Indipendenza Veneta, in rappresentanza di Alessio Morosin. Era inoltre presente Monsignor Dino Pistolato, responsabile della Pastorale della Salute per il Triveneto, che porterà le richieste delle famiglie alla Pastorale del Triveneto ed a quella generale.

Dopo questa giornata dedicata al confronto con le forze politiche, **il documento è stato inviato anche alle Segreterie di tutti i candidati alla presidenza della regione, che verso metà maggio, hanno sottoscritto il documento di impegni proposto dalle associazioni dei familiari delle persone con autismo.**

Ai candidati alla presidenza, le associazioni dei familiari delle persone con Autismo hanno proposto nel documento di assumere impe-

gni riguardo l'attuale situazione delle risorse destinate a questa patologia a livello veneto ma vengono anche citate le priorità che vanno perseguite per garantire un servizio che sia realmente adeguato alle necessità dei soggetti affetti da Disturbi dello Spettro Autistico e delle loro famiglie.

Il documento presentato in precedenza ai candidati domenica 26 aprile nell'incontro, sull'isola di San Servolo, e poi stato sottoscritto, e quindi fatto proprio, da tutti i sei candidati alla Presidenza della Regione: **Luca Zaia, Alessandro Moretti, Jacopo Berti, Flavio Tosi, Alessio Morosin e Laura di Lucia Coletti.**

Auspichiamo che la rielezione Presidenza di Luca Zaia, si impegni ad assolvere il programma sottoscritto nel documento condiviso anche da tutte le Associazioni citate.

Ricordiamo che l'Evento **Euritmie è stato Patrocinato** da: Regione Veneto, Città di Venezia, Provincia di Venezia, Comune di Venezia, Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona, ULSS 12, Università di Venezia, Accademia di Belle Arti di Venezia, Miur Veneto, Patriarcato di Venezia, ULSS 12, International school of neurologic science, Gobelins l'école de l'image, Hopital Universitaire Robert Debré, Opere riunite Buon Pastore.

Altri eventi in Regione Veneto in cui Angsa è stata presente:

28 marzo Crespano Del Grappa (TV)
Progetto Ca' Leido: Guarda il mondo con occhi diversi

1-2 aprile: 3S Autismo Sanità Scuola Società autismo 1-2 aprile Padova

Sedi degli incontri: 1 aprile ore 9,00-13,30 Sala Convegni Confindustria, Via E.P. Masini 2, Padova. 2 aprile ore 9,00-18,00 Sala Convegni Cassa di Risparmio, Via VIII Febbraio 20 - Padova.



2 aprile 2015 - palloncini blu alla scuola materna di Rosà (Vicenza)

Molte scuole del Veneto a seguito dell'invito del Ministero dell'Istruzione di dare rilievo alla Giornata mondiale della consapevolezza autismo hanno richiesto materiali informativi, abbiamo distribuito palloncini blu e copie di "Obiettivo Autismo". Nel Trevigiano il 2 aprile i bambini hanno fatto uno spettacolare lancio dei palloncini gonfiati con elio a mezzogiorno.

Il volontario **Giancarlo Bizzotto** ha realizzato anche quest'anno un video che ci invita a partecipare alla giornata del 2 aprile Giornata Mondiale della consapevolezza autismo chiede a tutti a indossare qualcosa di blu, mettere una gassa blu realizzata con un semplice nastro, accendere alla finestra una luce blu, esporre qualcosa di blu, un punto luce blu alla finestra, una lampada in giardino... etc. con una divertente e coinvolgente gara del blu.

Due Argenti e un bronzo per il nostro campione Nicolò Trevi

La Thuile, Val d'Aosta, 18 - 23 gennaio 2015

Il nostro atleta, NICOLÒ TREVI anni 26 persona con autismo ed ipovedente (scia guidato e con interfono) si è guadagnato due medaglie d'argento in slalom speciale e nel gigante.



Argento e bronzo per Nicolò Trevi

Nicolò voleva l'oro per la discesa libera, come lo scorso anno, ma ha dovuto accontentarsi del bronzo avendo perso dei decimi di secondo alla partenza!!!

Per questa volta ci accontentiamo, anche se in precedenza ci aveva abituati alla medaglia d'Oro! Bravo il nostro atleta Angsa Treviso fa sempre il tifo per il suo campione.

Le persone con disabilità intellettiva restano, ancora oggi, emarginate e discriminate.

La Campagna "Play Unified" (gioco unificato), lanciata a livello mondiale da Special Olympics, mira, attraverso il coinvolgimento, ad abbattere le barriere esistenti ponendo fine all'ingiustizia. Lo sport unisce, divenendo uno strumento finalizzato a migliorare la loro vita, favorendone l'inserimento e l'integrazione.

Attraverso la condivisione di un linguaggio sportivo comune, si vuole costruire una generazione unita che elimini pregiudizi e stereotipi per un futuro teso al rispetto e all'inclusione.

Tutto quello che serve è uscire e giocare.

Special Olympics Italia XXVI Giochi Nazionali Invernali svoltisi a La Thuile in Val d'Aosta il 18 - 23 gennaio 2015 ha visto partecipare 400 atleti da tutta Italia, isole comprese, 250 istruttori, oltre 500 familiari ed più di 400 volontari

per vivere 5 giorni di condivisione e passione sportiva nelle discipline: Sci alpino (discesa), sci nordico (fondo), racchette da neve (ciaspole) e snowboard.

Special Olympics è un'associazione mondiale, più di 170 paesi, che ha 4.427.447 atleti con disabilità intellettive iscritti in tutte le discipline sportive: bocce, atletica, ciclismo, nuoto, sci, tennis, golf, pallacanestro, calcio, equitazione ecc., ogni nostro ragazzo/a e adulto/a può scegliere lo sport che più lo appassiona.

Sintesi del lavoro svolto per l'autismo nella provincia di Vicenza nel 2014

Il Gruppo provinciale per l'autismo ha continuato ad operare, attraverso incontri mensili dei responsabili dei Servizi di NPI e Disabilità delle Aziende ULSS e delle Agenzie private accreditate, rappresentanti delle Associazioni dei Genitori, coordinatore dello Sportello provinciale per l'autismo dell'U.S.P., rappresentanti di alcuni C.D. della provincia di Vicenza ed ha attuato:

- rilevazione epidemiologica 2013 0-18 anni (consegnata ai Direttore Servizi Sociali delle ULSS)
- censimento dei C.D. e Residenziali per disabili- rilevazione di persone con diagnosi di ASD in tutta la provincia di Vicenza, per poter iniziare una rilevazione epidemiologica anche delle persone adulte e definire interventi formativi;
- formazione sul test ADOS 2

Da parte sua, la Fondazione Brunello ha proseguito nei percorsi formativi rivolti a:

- Insegnanti e OSS delle Scuole della provincia di Vicenza, con due corsi "avanzato" e "approfondimento" 2013/2014 e corso di formazione "a tema" 2014/2015; programmazione corso di formazione di "base" 2015;

- Educatori professionali e OSS dei Centri diurni e residenziali per disabili, a prosecuzione del percorso iniziato nel 2010/2011;
- Programmazione formazione educatori professionali e psicologi dei Centri diurni e Comunità residenziali sui test criteriali EFI-VPI e sui test STA-DI per la valutazione e per gli interventi nei confronti di persone disabili che presentano tratti autistici (febbraio-aprile 2015);
- Collaborazione con l'Associazione Nuoto Pinato di Vicenza;
- Biblioteca: incremento volumi e tesi di laurea, consulenza tecnica agli utenti, divulgazione;
- Convegno "Affettività, emotività e sessualità nelle persone con autismo (sett. 2014) nel 15° della costituzione della Fondazione Brunello - Onlus.

LIGURIA

Resoconto delle iniziative del 2 Aprile

Angsa Liguria, in collaborazione con Gruppo Asperger Liguria, ha organizzato nella giornata del 2 aprile, un fitto calendario di iniziative culturali e di diffusione scientifica su tutto il territorio regionale:

Il **1°, 2 e 3 aprile** dalle 9 alle 19, i soci e i volontari delle due Associazioni sono stati presenti nel centro di Genova con uno **stand informativo in Piazza de Ferrari** dove è stata effettuata una raccolta fondi grazie alle offerte per le Uova di cioccolato solidali, le ceramiche e le magliette prodotte dai nostri ragazzi con autismo e sindrome di Asperger.

Nel **palazzo della Regione Liguria**, è stata allestita dal 1 al 3 aprile la **mostra fotografica "Stories about Autisme"*** un progetto, in collaborazione con Angsa Liguria, della fotografa Giulia Molinari, che ha scritto:

"La fotografia è arte ed è tecnica, ma fotografare qualcuno è innanzitutto relazione. Per il mio progetto personale "Stories about Autism" sto fotografando bambini, ragazzi e adulti con sindrome dello spettro autistico e ogni volta mi devo avvicinare a loro in modo diverso: ho dovuto far ascoltare il click della mia macchina



fotografica a Simone un po' di volte, perché lui si abituasse a quel rumore e mi sono dovuta arrampicare su un albero per raggiungere chi non voleva scendere. Ho dovuto prendere il ritmo di chi continuava a dondolarsi, e ho dovuto usare una mano sola, anche se questo significava rischiare di avere una foto mossa, perché qualcuno non voleva lasciarmi andare."

Nei locali di **Spazio Liguria** il **1 aprile dalle ore 15,30** si è tenuto un **evento dedicato alle famiglie** nel corso del quale è stata presentata la APP "Faccio il Bravo" per familiari e operatori per la gestione dei comportamenti-problema tramite l'utilizzo di Token-economy. La presentazione è stata curata dall'Università di Genova, dott.ssa Maria Pintaudi e Professoressa Edvige Veneselli, erano presenti gli sviluppatori della AP Ing. De Ieo (Georgia Regents University, USA)

* Alcune delle fotografie le potete vedere in queste pagine.



e Dott.ssa Radici (Tookty LLC- Centro Bendetta d'Intino). È intervenuto l'assessore al Bilancio e alla Formazione della Regione Liguria, Sergio Rossetti.

Il 2 aprile nei locali di Spazio Liguria, dalle 10,00 alle 17,30 si è tenuto uno Sportello informativo e di consulenza per le famiglie con: Dott.ssa Mara Lupi, Pediatra e volontaria di Angsa, Dott.sse dell'ASL 3: Eleonora Garbarino per l'Equipe Multidisciplinare Autismo, Maria Pintaudi del Polo Autismo.

Dalle ore 17,30 del 2 aprile al Centro Scuole e Nuove Culture del Comune di Genova, si è tenuta una Tavola Rotonda con esperti che si occupano di autismo (Mirella Zanobini, Silvano Solari, Carla Barzaghi, del DISFOR, Viviana Napoli, Servizio Consultoriale ASL3, Simonetta Lumachi e Paolo Fasce). Il tema era "I Diritti



delle persone con autismo e con Sindrome di Asperger" e si è parlato di diagnosi precoce, integrazione scolastica, con particolare riferimento della scuola secondaria di secondo grado, inserimento lavorativo e progetti di vita. Infine il 2 Aprile alle 21.15 al Cinema Nickelodeon a Genova, è stato proiettato il film a disegni animati "Un gatto a Parigi".

Come avviene ormai da diversi anni, molte Istituzioni locali hanno aderito al nostro invito ad illuminare di blu monumenti e palazzi significativi e colorare di blu l'acqua delle fontane.



EMILIA-ROMAGNA

Angsa Bologna il 2 aprile ha deciso di non organizzare convegni o proiezioni varie ma di portare le famiglie in piazza Maggiore a Bologna

Quindi il gazebo di ANGSA colorato rigorosamente di blu ha ospitato le nostre famiglie che sono state a disposizione di tutti per parlare del loro vivere quotidiano e di autismo a chi non lo ha mai incontrato. Assieme ad ANGSA Bologna c'erano le Associazioni DidiadAstra di Anzola dell'Emilia, Imola Autismo, anche noi ci siamo e Castello insieme per l'autismo di Castel San Pietro. L'Associazione D'arte FONTECHIARA ha colorato di blu la nostra giornata e al calar della sera anche il Nettuno si è illuminato di blu. È stato un bel momento di condivisione: famiglie, bambini, politici, sanitari, educatori e volontari. TUTTI INSIEME PER L'AUTISMO.



1



2



4



3



5



6

- 1 La Presidente di ANGSA Bologna Marialba Corona con il Sindaco di Bologna Virginio Merola e Vittorio Biffi - Lions Club Bologna San Lazzaro
- 2 La Presidente di ANGSA Bologna Marialba Corona con il Sindaco di Casalecchio di Reno [Bo] Massimo Bosso
- 3 Da sinistra La consigliera comunale di Bologna Cathy la Torre, la Consigliera Regionale Francesca Marchetti e Marialba Corona
- 4 Vittorio Biffi - Lions Club Bologna San Lazzaro ed il consigliere regionale Giuseppe Paruolo
- 5 La Dottoressa Paola Visconti Neuropsichiatria dell'Ospedale Bellaria assieme alla Consigliera Regionale francesca Marchetti
- 6 Il Sindaco Virginio Merola ha capito come fare amicizia

Alcune famiglie di Angsa



Gli educatori



Piero Nerieri un volontario

Angsa Bologna è molto grata per la cura di Autismo 33.



I bambini organizzano lo show!



Maggio ANGSA a Bologna

Il 15 e 16 maggio 2015 sono stati densi di iniziative a Bologna e provincia: la presentazione del secondo libro di Gianluca Nicoletti all'auditorium Enzo Biagi venerdì 15 e la manifestazione di informazione e sensibilizzazione sull'autismo a Monteveglio sabato 16.

Come è usanza di ANGSA ogni evento lascia delle tracce in rete. Dell'evento di venerdì abbiamo a disposizione: un'intervista flash fatta al giornalista da Piero Nerieri:

<https://www.youtube.com/watch?v=25JZlhiC8nY> e il servizio del TGR dell'Emilia Romagna:

<https://www.youtube.com/watch?v=yv3zoWDIFbU>

Manifestazione di informazione e sensibilizzazione all'autismo a Monteveglio

Il 16 maggio si è svolta la quarta manifestazione di informazione e sensibilizzazione all'autismo della Val Samoggia.

Come sempre l'associazione di volontariato di Monteveglio ha accolto festosamente i partecipanti preparando, fra l'altro, un'appetitosa merenda a metà mattina e una gustosa polenta con abbondante ragù a pranzo.

La Coop di Monteveglio ha offerto bevande di ogni tipo e per ogni gusto.

Degno di nota il fatto che l'assessore Dottor Paolo Messina è arrivato con largo anticipo per un saluto tutt'altro che formale. Puntualissimi anche i rappresentanti di ASL e ASC Insieme Dottoresse Carlotta Gentili e Michela Baruzzi.

Il Dottor Piero Nerieri era presente con la sua videocamera e ha già cominciato a riversare le relazioni su youtube.

Oltre a queste, al link:

http://www.autismo33.it/autismo_edu/monteveglio_16_5_2015/index.html

ci sono le diapositive di Giovanna Artale e Paola Nobile. Il video di Paola Nobile sul tema "Espe-

rienze italiane di educazione ed integrazione di bambini con autismo nella scuola di tutti" è in rete al link:

https://www.youtube.com/watch?v=QNQ5qFKA_Z0&feature=youtu.be

Dalla sua relazione traspare una solida preparazione teorica unita ad esperienze concrete di consulenza per la programmazione educativa di bambini con diagnosi di autismo nelle scuole materne ed elementari.

Ho molto apprezzato, tra le altre cose, la parte dedicata alla formazione dei compagni di classe. Nel caso da lei presentato il bambino non è vocale ma usa il linguaggio dei segni. Tutta la classe impara il linguaggio dei segni e capisce il compagno senza bisogno dell'interprete.

Tra i compiti dell'insegnante di sostegno viene data grande enfasi al compito di guidare e modellare interazioni con i compagni a livello adeguato al bambino.

Durante l'appello la maestra chiama i bimbi per nome. Il nostro bambino, con l'aiuto di un compagno e seguendo le indicazioni dell'insegnante, consegna la foto al bambino corrispondente. Il bambino aspetta con la mano alzata per tutto il tempo necessario, dopo di ch  attacca la sua foto al cartellone.

Il bambino deve imparare a fare richieste ai compagni e quelli aspettano per il tempo necessario e concedono il gioco o l'oggetto richiesto solo quando questo viene chiesto in modo corretto.

In una parola le insegnanti suscitano disponibilità e interesse nei compagni di classe e li rendono competenti (con insegnamento specifico) nell'aiutare e guidare il compagno disabile. E cosa ricevono come compenso? Il piacere e la gioia di aiutare un compagno in difficoltà.

Mi vengono in mente le parole della compianta Erica Biavati "L'integrazione è utile, forse, ai disabili, ma è utile certamente e tanto ai normodotati". Quale insegnamento migliore ci puo'

essere di quello di imparare fin da piccoli ad aiutare in modo gratuito e disinteressato chi è in difficoltà?

Ricordo che da anni ANGSA sponsorizza la filastrocca "L'amico speciale" che finisce così:

"Amore ci vuole e solidarietà
e qualche cosa si risolverà.

E se non proprio a tutto si può rimediare
c'è sempre qualcosa da guadagnare:

il sorriso sincero di un amico speciale
non c'è mai tesoro che lo possa eguagliare".

http://www.autismo33.it/documenti/L_AMICO_SPECIALE_2010.pdf

Marialba Corona, Presidente di ANGSA Bologna, al convegno di Monteveglio

Marialba Corona sta organizzando diverse iniziative per persone con autismo di ogni età. Con orgoglio dice che è riuscita a fare uscire di casa una persona con autismo sessantenne che, sotto gli occhi dei genitori ottantenni, prova grande piacere a fare attività ginniche e non solo. Nel tempo libero (ma ha senso chiamarlo libero?) dei nostri ragazzi e adulti ci deve esse-

re spazio anche per l'arte e in particolare per la musica.

Marialba li chiama percorsi musicali strutturati per persone con autismo, Giovanna la chiama musicoterapia. Quello che importa è che alcuni dei nostri bambini, ragazzi e adulti stanno sperimentando momenti belli di partecipazione al canto, alla produzione di ritmi e a movimenti di danza.

Ha parlato di musica in generale e di questa bella esperienza in particolare la Dottoressa Giovanna Artale a Monteveglio. Sentiamola su youtube:

https://www.youtube.com/watch?v=3o_yQgytkeg

e leggiamola al link:

http://www.autismo33.it/autismo_edu/monteveglio_16_5_2015/index.html

L'iniziativa pensata e realizzata da Marialba Corona "Genitore per un giorno", continua.

Il 18 aprile al teatro Duse ha meditato sulla sua giornata da genitore di Elisa Giuseppe Paruolo: <https://www.youtube.com/watch?v=Vm0Agk5NrDU> e il 16 maggio a Monteveglio ha fatto altrettanto sulla sua esperienza di genitrice di Leonardo Francesca Marchetti:

<https://www.youtube.com/watch?v=jaDBdJAJskw>

Anche la Marchetti è consigliera regionale dell'Emilia Romagna.

La sua professione, che ha ricordato con orgoglio, è quella dell'insegnante, per cui non era proprio digiuna dell'argomento, ma la giornata è stata per lei ugualmente utile e, in certa misura, shockante.

Ha toccato con mano una realtà ottimale, in cui la famiglia ha creato una rete complessa e armoniosa nella vita di Leonardo. La domanda che consegue da questa esperienza è "Come fare in modo che tutti coloro che si trovano nella situazione di Leonardo abbiano le stesse opportunità? Come fare in modo che Leonardo



Paola Nobile BCBA dell'associazione Pane e cioccolata

sia non l'eccezione ma la regola, con la sua vita piena di attività scolastiche, sportive, amicali e ricreative? E poi il nodo più cruciale: e dopo la fine della scuola?"

I partecipanti all'iniziativa "genitore per un giorno" sono stati tanti: consiglieri comunali e regionali di tutti i partiti, medici legali e giornalisti.

Grande empatia. Belle parole. Sappiamo che dopo il pensiero viene l'azione. Ci sono buone premesse.

Parma resoconto attività

Angsa Parma

A Parma e provincia è stata proposta l'iniziativa "Genitore per un giorno", ideata e già sperimentata con successo da Angsa Bologna. Hanno aderito anche altre realtà ed associazioni del territorio: Anffas, Anmic, Fondazione Bambini e Autismo, Genop, con la collaborazione dei Comuni e dell'Azienda Usl.

Il progetto prevede che il "genitore per un giorno" trascorra un'intera giornata in compagnia di una persona con autismo, sostituendosi, in tutto o in parte, a mamma e papà.

La giornata si svolge nelle routine di un giorno qualunque. Il "genitore per un giorno" accompagna la famiglia, dal mattino alla sera, nelle faccende quotidiane recandosi a far spesa, andando ai giardinetti, cucinando, pranzando e così via fino alla sera.

Scopo dell'iniziativa è aiutare coloro che rivestono ruoli cruciali nella realizzazione e gestione dei servizi riabilitativi, ricreativi, sportivi ecc. (sindaci, assessori, dirigenti AUSL ecc.), a progettare servizi più mirati e confacenti alle necessità delle persone con autismo e delle loro famiglie.

Diversi appuntamenti sono già in calendario. Ogni partecipante risponderà a un semplice



Parma: Casino Petiot.

questionario. Il materiale raccolto sarà utilizzato per un convegno finale di restituzione dell'esperienza proposta, utile per sensibilizzare la cittadinanza in generale. Inoltre servirà anche per realizzare iniziative specifiche sul tema dell'autismo da proporre alle scuole. Il Comune di Parma ha aderito anche alla campagna LIGHT IT UP BLUE facendo illuminare di blu il settecentesco Casino Petiot, che si trova in una zona di grande passaggio.

Quattro passi insieme!

Aula Magna dell'Istituto Nervi Severini, Ravenna
Noemi Cornacchia Presidente di Angsa Ravenna Onlus, Membro Fondatore della Federazione Angsa Emilia Romagna

Anche Ravenna ha aderito al progetto "accendilo di blu" grazie alla collaborazione con la Curia che ha acconsentito ad illuminare, nella notte fra l'1 ed il 2 aprile, la piazza della Basilica di S. Francesco, mentre il Comune ha apposto una scritta luminosa sui display segnalatori di accesso alla città.

Per Il giorno 1 Aprile, coincidente con l'ultimo

giorno di scuola prima delle vacanze pasquali, abbiamo organizzato il seminario dedicato agli studenti delle ultime classi delle scuole superiori di Ravenna e provincia. L'iniziativa intendeva dare informazioni sulla sindrome autistica, in chiave adeguata ai giovani partecipanti, e proponeva inoltre la possibilità di iscriversi come tutors in affiancamento al progetto "Abilitazione e Tempo Libero", dedicato a giovani adulti con autismo, sotto la guida di Educatori Professionali formati.

Finalmente un progetto per i giovani con la speranza di vederli fare quattro passi in "vasca" in centro, un aperitivo, una pizza, una breve gita, uscite di 3-4 ore. Piccole cose, di cui noi genitori di ragazzi disabili conosciamo l'enorme valore e la cui mancanza pesa e stigmatizza la vita dei nostri figli.

Per incentivare l'adesione dei tutors e per poter avere un riscontro dell'esperienza, angsa Ravenna ha così indetto fra i ragazzi aderenti il concorso "Un tutor con me", per il quale si chiede di produrre un elaborato, nella forma artistica loro più congeniale (video, scritti, report fotografici).

I lavori, che dovranno essere presentati alla fine del progetto (gennaio 2016) parteciperanno al concorso indetto da angsa Ravenna, che metterà in palio tre premi del valore di euro 250/cadauno.

Un modo di coinvolgere le giovani generazioni, e... chissà? Noi ci auguriamo di avere ulteriori sviluppi.

Il seminario, cui hanno partecipato molti ragazzi, è stato segnalato dalla locale Ravenna web tv e dalla stampa, ed ha visto la presenza dell'Assessore alla Sanità e Servizi sociali del Comune di Ravenna, d.ssa G. Piaia.

Terminato l'evento, di corsa verso casa per recuperare i bagagli e partire per Roma, tre adulti e due ragazzi, ansiosi di non perdere l'appuntamento con il Presidente Mattarella.

Qui, Alessandro, uno dei nostri figli con particolari doti per i numeri, ha puntato il dito verso il Presidente e gli ha detto, con fare ammiccante: "Sergio, tu stai per compiere 74 anni!".

Nessun imbarazzo del Presidente, che prontamente gli ha risposto in tono affabile: "Esatto Alessandro, sono proprio un nonno!".

Un bel 2 aprile, portatore di qualche speranza!

UMBRIA

Angsa Umbria tra presente e futuro

Paola Carnevali Valentini

Presidente di ANGSA Umbria ONLUS

La nostra realtà territoriale fin dal 2001 ha attiva l'Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici, che promuove momenti di sensibilizzazione, formazione per la comunità su questa problematica. Angsa Umbria Onlus ha sempre creduto che i soggetti autistici debbano poter godere degli stessi diritti e opportunità di tutti i cittadini. A tal fine ha promosso l'apprendimento di tecniche e metodiche specifiche, ponen-

dosi, come obiettivi strategici, l'agevolazione dell'inserimento sociale, il miglioramento della qualità della vita e la promozione della conoscenza della problematica.

Progetti in atto: «Centro Diurno/Fattoria Sociale "LA SEMENTE"».

La collaborazione continuativa fra l'Associazione e l'Assessorato alla Sanità della Regione dell'Umbria, ha portato all'ideazione dell'avanguardistico Centro Diurno per giovani adulti autistici: LA SEMENTE, risposta concreta alla necessità di presa in carico al termine del per-

corso riabilitativo svolto dai competenti servizi sanitari territoriali dell'Età evolutiva, per un mantenimento delle competenze e qualità di vita acquisite e, nel contempo, per il trasferimento di abilità atte all'inserimento lavorativo. Il centro diurno semiresidenziale, nello specifico, è una struttura terapeutico/riabilitativa della rete complessiva di risorse e servizi afferenti al Dipartimento di Salute Mentale delle Aziende sanitarie ASL1 e ASL2, come previsto dal D.P.R. 14 gennaio 1997.

Progetto realizzato con la Facoltà di Agraria dell'Università di Perugia

L'agricoltura si eleva al quadrato A² quando le campagne coltivano i valori. Sperimentazione agronomica e zootecnica con persone autistiche per definire modelli di imprese agricole sociali.

Il progetto intende portare avanti una sperimentazione agronomica e zootecnica volta a verificare nuovi metodi di lavoro all'interno delle aziende agrarie che includano persone autistiche (studio di fattibilità), attraverso le seguenti fasi:

1. individuazione delle attività e, nell'ambito delle attività, delle operazioni più adatte all'inclusione lavorativa di persone con diversi livelli di sindrome autistica;
2. progettazione di una struttura aziendale coerente con le attività/operazioni individuate;
3. esplorazione dei possibili spazi di mercato per i prodotti etici/solidali e modalità innovative di distribuzione dei prodotti etici/solidali
4. costruzione di un processo di nuovo welfare locale.

Gli obiettivi che si intendono raggiungere sono:

1. progettare la struttura, le produzioni, l'organizzazione di un'impresa agricola produttiva di inclusione lavorativa di persone autistiche mediante la loro partecipazione ai processi agricoli;

2. costruire un modello di fattoria sociale che sia economicamente sostenibile e integrata con la comunità circostante (relazione urbano- rurale);
3. individuare le modalità di offerta dei servizi sociali da parte delle imprese agricole del territorio e le sinergie economiche che ne possono scaturire con la fattoria sociale;
4. definire i possibili spazi di mercato per i prodotti etico/solidali;
5. avviare un processo di nuovo welfare locale basato sull'integrazione della comunità rurale in un sistema di relazione più ampio, un rapporto città campagna meno iniquo.



Spoleto (PG): San Porziano, 2 aprile 2015

L'innovazione consiste nel far uso di risorse agricole a fini inclusivi, nell'uscire da logiche assistenziali privilegiando percorsi basati sull'inclusione attiva nella società, nel costruire un nuovo dialogo tra settori e competenze, nell'adottare principi alternativi in campo economico e sociale, nel costruire rapporti diretti e fiduciosi con il territorio e la sua comunità, e con i consumatori. Il progetto si presenta come una iniziativa pilota, costruita valorizzando le esperienze maturate e in corso di maturazione in Italia e all'estero, utile per definire gli aspetti strutturali, produttivi e organizzativi di un mo-

dello di impresa agricola produttiva di inclusione terapeutica sociale e lavorativa mediante la partecipazione ai processi agricoli di persone autistiche.

Il progetto, inoltre, rappresenta una occasione per interrogarsi su come regolamentare questa nuova forma di diversificazione in agricoltura basata sull'organizzazione di reti ibride, rispetto alle quali il tema dell'integrazione delle politiche assume un rilievo centrale. L'agricoltura sociale, infatti, introduce accanto al tema della multifunzionalità, quello della co-produzione di valore sociale ed economico che investe tutti, operatori economici, sociali, cittadini/consumatori.

L'agricoltura sociale offre l'opportunità di utilizzare metodi atti all'evoluzione dei sistemi di welfare in ambito tecnico, relazionale, organizzativo e culturale. Il metodo di lavoro prevede: 1) dal punto di vista tecnico l'impiego di risorse e processi, di strutture e persone delle aziende agricole al fine di erogare servizi innovativi alle persone utili a stimolare con progressione e variabilità le loro capacità; 2) dal punto di vista relazionale l'individuazione di opportunità atte a rigenerare relazioni tra i diversi membri delle comunità locali; 3) dal punto di vista organizzativo-culturale la creazione di una diversa sovrapposizione tra area sociale ed economica nel disegno di una nuova economia attraverso la partecipazione di imprese agricole alla costituzione di beni pubblici e di comunità e la costruzione di un legame con i mercati etici di consumo.

Per raggiungere gli obiettivi il progetto adotta una metodologia coerente con i metodi della ricerca-azione (Elliot et al. 1993; Scurati et al. 1993; Barbier, 2007) secondo cui il ricercatore diventa agente di cambiamento e di emancipazione sociale, mediante l'avvio di un'azione recursiva tra teoria e pratica, promuovendo cambiamenti e azione sociale (Di Iacovo et al.,

2009). Fare un progetto di agricoltura sociale vuol dire applicare principi innovativi basati su un processo di retro-innovazione, secondo il quale gli agricoltori, gli operatori socio-educativi e sanitari, si riappropriano di competenze diffuse nel mondo agricolo per riadattarle ai bisogni contemporanei delle comunità attraverso processi di scambio reciproco di conoscenze. La possibilità di collaborare può facilitare innovazione nei comportamenti sia in campo agricolo sia in quello sociale.

Il progetto lega insieme più settori dell'agricoltura, del sociale, del mondo sanitario, della formazione basandosi su due presupposti fondamentali: a) l'esistenza di una struttura terapeutico/riabilitativa, il centro diurno La Semente finanziato dall'Azienda Unità Sanitaria Locale n. 3 della Regione Umbria, in cui viene utilizzato un modello pedagogico educativo tagliato "su misura" del singolo che è costantemente tutorato da un educatore-operatore specializzato che ne favorisce la capacità di generalizzazione delle situazioni esperite ed apprese dai 12 adulti autistici anche all'esterno del contesto rassicurante del centro diurno; b) la costituzione di un gruppo di lavoro (i partner) con competenze diverse e un'attitudine aperta al confronto che collabora per produrre nuove conoscenze ed opportunità, costruendo in modo collettivo risposte utili per i bisogni delle comunità locali e delle persone, creando in modo nuovo valore economico e sociale.

Progetti futuri:

"Centro Socio Educativo per minori con disturbo dello spettro autistico"

Il progetto prevede la realizzazione da parte di ANGSA Umbria ONLUS di un Centro socio educativo, in cui i bambini con disturbo dello spettro autistico possano proseguire nella realizzazione del proprio progetto personale terapeutico elaborato dal competente Servizio riabilitativo

dell'Azienda sanitaria, come già condiviso sia con il Responsabile della Rete Regionale per l'autismo, dott. A Pierini, sia con il Direttore del DSM di Foligno, Dott.sa A Tamantini; così da realizzare e qualificare i principi e i diritti espressi nella Convenzione Internazionale sui Diritti delle Persone con Disabilità dell'ONU e da altri diversi testi legislativi nazionali ed europei. Il Centro, quindi, non si pone come alternativa alla presa in carico da parte dei Servizi riabilitativi specialistici previsti ed operanti nella rete regionale per il trattamento del disturbo dello spettro autistico, anzi esso si colloca nella logica di supporto agli interventi erogati da tali servizi; che per garantire una capillare e ampia presa in carico della sempre maggior domanda sono costretti ad erogare un modesto numero di ore settimanali di trattamento.

Le attività previste riguardano *laboratori per l'apprendimento delle autonomie nella vita quotidiana*: cura del proprio sé, attività di vita sociale, cura del proprio spazio di vita. Verrà attuato, inoltre, un *laboratorio espressivo e di drammatizzazione*, col quale i bambini lavoreranno sulla loro capacità di riconoscere, gestire e esprimere le loro emozioni; trasversalmente a tutte le attività proposte verrà condotto un lavoro sistematico sulla *comunicazione aumentativa alternativa*, così da favorire la strutturazione di un linguaggio comunicativo verbale e/o non verbale.

Altre attività annesse al centro socio educativo saranno quelle di pet-therapy e motoria:

- L'attività di pet-therapy è una terapia che utilizza il rapporto fra l'uomo e l'animale; i disturbi dello spettro autistico hanno come peculiarità una grave difficoltà a instaurare coerenti relazioni sia con gli altri sia con l'ambiente circostante, i protocolli terapeutici della pet-therapy diventano, per tanto, programmi di educazione alla relazione sfruttando l'interazione con l'animale. Abilità relazionali

che una volta acquisite attraverso un transfer l'utente può generalizzare ad altre situazioni ed ad altri rapporti; questa attività verrà svolta presso maneggi del territorio, con cui l'Associazione già collabora.

- L'attività motoria ha come principale valenza quella di favorire l'acquisizione dell'identità del sé e della maggior autonomia possibile. Le persone affette da autismo percepiscono il proprio corpo non come l'elemento fondamentale attraverso il cui limite possiamo incontrare il mondo, come scrive Pankow, bensì è percepito come una "prigione", un qualcosa che non risponde ai nostri comandi limitando così le nostre esperienze. L'attività motoria favorendo l'acquisizione del proprio corpo permette quindi anche di realizzare un'integrazione in sé stessi e nel gruppo dei pari; questa attività sarà realizzata in palestre e piscine del territorio.

Lo spazio con la sua strutturazione diviene un elemento centrale di ogni intervento psico-educativo: ad ogni spazio deve essere attribuita in modo chiaro la sua funzione: ogni stanza deve rappresentare la sua funzione ed ad ogni attività deve corrispondere sempre lo stesso spazio, per questo motivo gli ambienti devono essere separati e ben individuati, ognuno per l'uso che se ne deve fare; per tanto si ritiene necessario individuare una struttura o appartamento di circa 150 mq.

La gestione del Centro sarà affidata ad un'Impresa Sociale, come definita dalla legge 155 del 2006, che nascerà direttamente da alcuni soci di ANGSA Umbria ONLUS e che avrà personale educativo specificamente formato tramite il master dell'Università di Reggio Emilia sull'intervento psico-educativo per minori con disturbo dello spettro autistico. La sostenibilità economica *non sarà a carico del Servizio Sanitario* ma prevede la compartecipazione dell'Associazione e delle famiglie medesime.

Tutto ciò nasce dalla consapevolezza che le persone con autismo debbano poter godere degli stessi diritti e delle stesse opportunità di tutte le altre persone, ma che senza un concreto aiuto dell'intera comunità ciò è esclusivamente un'enunciazione di bei principi difficilmente esigibili. Non a caso le associazioni dei familiari hanno scelto come simbolo della giornata mondiale per la consapevolezza dell'autismo il colore blu: il colore del cielo, dell'aria, dell'acqua essenziali per la vita un valore, anzi una certezza questa che lega ognuno di noi con l'altro e che per nessuna causa può essere misconosciuta.

Essi si plasmano, si adattano incontinentemente proprio come quotidianamente l'ANGSA Umbria in tutti i momenti ed in tutte le realtà comunitarie fa, così che le difficoltà vissute dai bambini, dai ragazzi, dai giovani e dagli adulti con autismo non restino una barriera insormontabile che impedisce il loro lungo viaggio

verso il maggior grado di autonomia e indipendenza.

I numeri sull'autismo sono importanti : Si è passati, nel mondo occidentale, da 1 caso su 10.000 negli anni '70 a 1 su 50 (circa) ai nostri giorni, con un rapporto tra uomini e donne di 4 a 1. L'Umbria vive, come il resto del Paese, un'incidenza pari ad un bambino che diventa autistico su cento.

La complessità del disturbo obbliga tutta la comunità a ricercare e creare risposte che vanno al di là della semplice cura, sono da ricercare invece risposte tese al prendersi cura della persona nella sua globalità; per questo anche quest'anno in collaborazione con le Istituzioni locali la sera del 2 aprile si illumineranno a Perugia la Balconata del Palazzo della Presidenza della Regione e la torre degli Sciri; ad Assisi la Rocca maggiore, a Bastia Umbra la Rocca Baglionesca, a Spoleto la Chiesa di San Ponziano e in altri comuni altri significativi monumenti



angsa
Com. Provinciale
Comune di Bastia Umbra
Comune di Spello

L'autismo al cinema

- Il cinema in Umbria si tinge di blu -

- **Lunedì 20 aprile**
Cinema Teatro Esperia di Bastia Umbra
ore 20:45 **"Temple Granding. Una donna straordinaria"**
di Mick Jackson
- **Venerdì 24 aprile**
Teatro Comunale Subasio di Spello
ore 20:45 **"The Special Need"**
di Carlo Zoratti

Ingresso **LIBERO** a tutte le proiezioni sino ad esaurimento posti disponibili in sala.
Per info: angsumbria@unilocali.libero.it - 320/3825423 - 338/6344821

Info e contatti
Cooperativo Sociale ACTL
Ufficio Formazione
Tel: 0744/420106
info@coopactl.it

USL Umbria 2
Servizio Formazione
Tel: 0744/204329
gilda.floretti@uslumbria2.it

Terni, Sabato 5 Aprile 2014
h. 9.00 - 14.00 Sala Convegni Hotel Garden

Meeting in sanità
Andromeda, una galassia vicina

Sede
Best Western Garden Hotel
Viale D. Bramante, 4/6 - Terni

Crediti formativi
E' in accreditamento per tutte le professioni sanitarie per max 50 persone.
Per ECM è obbligatoria iscrizione alla mail:
gilda.floretti@uslumbria2.it

Convegno
Disturbi dello spettro autistico
La Rete dei Servizi Età Evolutiva
e la Rete dei Servizi Età Adulta:
l'integrazione possibile



per quelle realtà territoriali. La Comunità francescana del Sacro Convento nella sera del 30 e 31 marzo ha illuminato la facciata della Basilica superiore di S. Francesco.

Sempre in quest'anno ANGSA Umbria ONLUS farà nascere grazie alla disponibilità di alcuni famiglie due importanti comitati locali: a Foligno e a Terni; tutto ciò per portare la voglia e il bisogno di lavorare alla costruzione di una società in cui modi di pensare e comportamenti cosiddetti "strani", come sono quelli messi in atto, talvolta, dai nostri figli, non siano più visti come "malattie da normalizzare", ma come **arricchimento culturale**: elemento identificativo essenziale di persone cui dev'essere riconosciuto e garantito il **pieno diritto ad apprendere, ad agire, partecipare, decidere...** In una sola parola a **"pensare e gioire" della vita.**

Il 2 aprile di quest'anno deve puntare a riconsegnare un cittadino a una società in grado di rispettarlo e valorizzarlo.

La mamma di Marco e il suo «bimbo» autistico che oggi va all'Università

di Valentina Santarpia
da: Il Corriere della Sera

La scoperta, la paura, le battaglie di ogni giorno e quella volta che ha sfidato il Provveditore per convincerlo che suo figlio aveva "bisogno" di quella supplente.

Marco ha 29 anni, frequenta il quarto anno di Scienze della formazione alla facoltà di Scienze dell'educazione a Perugia, dove ha sostenuto 14 esami, è un ottimo nuotatore, un discreto sciatore e un appassionato di calcio (tifa per l'Inter, come i suoi fratelli Andrea e Pietro e suo padre Piero). Ma non potrà mai prendere la patente, detesta i centri commerciali e rischia di perdersi anche solo per percorrere il breve tragitto dal centro storico di Bastia Umbra, dove



vive, a casa sua: perché Marco è un «ragazzo speciale», è autistico.

La diagnosi brutale

«Io l'ho saputo subito, che c'era qualcosa che non andava in quel bambino distratto, che a un anno sembrava non interessarsi a niente e a nessuno, a differenza del fratello più grande, che ci aveva sempre stupito per la sua vivacità. Ma quando ci hanno dato la diagnosi- Marco aveva due anni e mezzo- al Csm di Perugia mi è sembrato che il mondo ci cadesse addosso», racconta la madre, Paola Carnevali Valentini, che oggi ha 55 anni. «Di solito quando ricordo quel momento, penso ad una valanga, una valanga che ti cade addosso e tu non sai cosa fare per continuare a respirare. Mi sono addirittura detta: 'No, io non lo voglio un Marco così, non è questo mio figlio'. Eppure la brutalità di quelle parole, la severità di quel neurologo, ci hanno aiutato a reagire, a dirci che dovevamo fare qualcosa». A quell'epoca, 27 anni fa, l'autismo era una malattia poco conosciuta, anche a livello medico, e nel campo della terapia si era agli albori: «Ci dissero di spingerlo molto alla socializzazione, ma tutti gli approcci cognitivo comportamentali che ci sono adesso non esistevano. Quindi ci siamo dovuti rimboccare le maniche».

Gli sguardi spaventati degli altri

Paola e Piero non si sono mai arresi, neanche di fronte agli sguardi spaventati degli altri ge-

nitori, hanno assoldato e pagato un insegnante di sostegno per Marco fin dalla scuola materna privata, pur di assicurare al figlio l'interazione in una classe, fondamentale per permettergli di uscire dal «guscio». «Dalle scuole elementari abbiamo avuto un'enorme disponibilità da parte dei dirigenti, e degli insegnanti, nell'accettare anche figure esterne alla scuola, pur di non lasciare Marco indietro: lui non parlava, non giocava, e tutto intorno c'era molta diffidenza e impreparazione. Il vero salto di qualità però lo abbiamo fatto alle medie: abbiamo incontrato una professoressa, peraltro precaria e supplente, che ha iniziato con Marco la comunicazione aumentativa alternativa: un sistema che permette ai ragazzi di esprimere i propri bisogni con le immagini o con il computer. Marco finalmente riusciva a comunicare ai suoi compagni e ai professori quello che c'era dietro le apparenze, dietro lo sfarfallio delle mani, i saltelli improvvisi, il tapparsi le orecchie, l'incapacità di stare seduto al banco, lo sguardo difficile da incontrare. Ha iniziato a comunicare».

Le carte gettate nel cestino

Ma quasi mai la burocrazia va di pari passo con le esigenze delle persone: e così l'anno successivo Marco ha rischiato di perdere proprio quell'insegnante preziosa, che, in quanto supplente, sarebbe stata spostata altrove. «A quel punto ho fatto un atto di forza: sono andata al Provveditorato e, di fronte alla funzionaria che continuava a spiegarmi che non si potevano cambiare le regole, ho iniziato, con estrema calma, a gettare uno ad uno i fogli che aveva sulla scrivania nel cestino della spazzatura: lei mi guardava sconvolta, e io le ho semplicemente spiegato: questo è quello che faremmo a Marco se gli togliessimo quell'insegnante, butteremmo nel cestino tutto il lavoro fatto fino

ad ora. Ha capito. L'insegnante è rimasta al suo posto, e Marco ha ottenuto la licenza media e si è iscritto all'istituto tecnico commerciale». Ovviamente i compiti in classe e le interrogazioni per Marco erano semplificati, ma seguivano protocolli precisi per raggiungere gli obiettivi minimi. E lui ci riusciva, passo dopo passo, impegnandosi, lavorando fianco a fianco con insegnanti, compagni, operatori, i familiari.

Le porte chiuse

«Se penso che prima i ragazzi problematici erano rinchiusi in classi differenziali, se ripenso a quelle porte chiuse, mi sento male: per Marco la scuola inclusiva italiana è stata una salvezza, gli ha permesso di fare tantissimi progressi. Quando sento di riduzioni continue delle ore di sostegno, mi ribello: le ore di sostegno per i ragazzi che hanno bisogni speciali sono fondamentali». Per Marco studiare è una grande palestra, un grand'esercizio, gli riesce difficile, ma lo aiuta moltissimo: è per questo che, nonostante la diffidenza di molti docenti universitari, ha deciso di proseguire gli studi. Giovedì 2 aprile, per la giornata mondiale contro l'autismo, sua mamma sarà al Quirinale, come rappresentante dell'Associazione genitori di figli autistici, orgogliosa del suo Marco, combattiva più che mai: «Ma non combatto l'autismo, l'autismo è mio figlio, e non posso certo combatterlo, devo accettarlo per quello che è, aiutarlo a capire le sue difficoltà: l'autismo è solo un modo diverso di funzionare, diverso da quello convenzionale, a noi tocca solo capirlo. Del resto, che cos'è normale? Ho conosciuto luminari che non erano in grado di guidare, filosofi che non riuscivano ad accettare le donne, e potrei continuare a lungo...di persone normali non ne conosco così tante, forse così normale non sono neanche io. E lei?».

MARCHE

Iniziative Angsa Marche 2 Aprile 2015

Le Marche si illuminano di blu

ANCONA: Illuminazione del Teatro delle Muse, conferenza stampa con il Comune e tavolo con distribuzione di materiale informativo in Piazza Roma.

FABRIANO: illuminazione di Piazza del Comune e distribuzione di materiale informativo in collaborazione con Vespa club Fabriano.

OSIMO: Illuminazione di blu del Palazzo del Comune e distribuzione di materiale informativo all'ingresso.

FERMO: Illuminazione della chiesa di San Francesco e distribuzione di materiale informativo in Piazza Dante in collaborazione con Filippide del Fermano.



Osimo (AN) - Palazzo Comunale - 2 aprile 2015

Altre iniziative:

Convegno "Autismo ed Educazione. Attualità del pensiero di Maria Montessori" a Chiaravalle (An), sua città natale (con Angsa Nazionale e Fondazione Chiaravalle Montessori);
Proiezione del film "The Black Balloon" agli studenti del Liceo Pedagogico "Rinaldini" di Ancona, con la partecipazione del prof. Lucio Cottini.



Fabriano (AN) Fontana Sturinalto-2 aprile 2015



Liceo Pedagogico
Rinaldini
2 aprile 2015
Ancona

LAZIO

A Bracciano

A Bracciano, attraverso un socio Angsa Lazio che vive in zona, è stato attivato un progetto d'inclusione scolastica per studenti con autismo per l'anno scolastico 2014/15.

Il progetto si proponeva i seguenti obiettivi:

1. dare una realistica opportunità di inclusione scolastica a degli alunni con autismo;
2. insegnare le tecniche di educazione speciale, di tipo cognitivo comportamentale, ai professionisti (insegnanti ed educatori AEC) all'interno di un plesso scolastico;
3. misurare "scientificamente" i risultati facendo a inizio d'anno scolastico una valutazione funzionale (usando PEP-3 o TTAP in relazione all'età dello studente) da ripetere alla fine dell'anno stesso;
4. dare evidenza a livello locale, regionale e nazionale del lavoro e dei risultati ottenuti per incentivare l'uso sistematico dell'approccio indicato dal progetto;

Il progetto ha ricevuto il patrocinio (gratuito) dell'AUSL RMF, del comune di Bracciano e dell'Istituto comprensivo scolastico di Bracciano (dove il progetto si è sviluppato), ed è stato realizzato in collaborazione degli esperti in autismo di Culturautismo: la dott.ssa Emanuela Ciruzzi e il dott. Giovanni Magoni hanno lavorato in equipe con gli insegnanti/operatori della scuola sotto la supervisione della dott.ssa Flavia Caretto.

Sono stati individuati nell'Istituto Comprensivo di Bracciano 5 studenti nello spettro autistico: due che frequentano la materna, uno nella scuola primaria di primo grado e 2 nella scuola secondaria di primo grado.

Molto sinteticamente il progetto ha visto la rea-



lizzazione di quattro fasi (o moduli come chiamati nel progetto):

Modulo 1 - Startup:

- Identificazione degli studenti nello spettro autistico;
- Presentazione del progetto a istituzioni, insegnanti, educatori e famiglie;
- Formazione teorica essenziale a insegnanti, educatori e famiglie;



Modulo 2 - Valutazioni e Piani Individuali:

- Valutazione funzionale dello studente eseguita con gli strumenti codificati a livello internazionale (PEP-3 per i bambini, TTAP per gli adolescenti);
- Definizione del Piano Educativo Individualizzato (primo GLHO);
- Strutturazione dell'ambiente scolastico tipo;

Modulo 3 – Training on the Job e Supervisione:

- Esecuzione di attività pratiche svolte da psicologi “esperti” affiancati dagli operatori scolastici (insegnanti curricolari, insegnanti di sostegno, operatori AEC e personale ATA) in ambito scolastico (training on the job);
- Partecipazione al secondo GLHO (con verifica del PEI);

**Modulo 4 – Risultati e conclusioni:**

- Valutazione funzionale di fine anno dello studente eseguita con gli strumenti codificati a livello internazionale (PEP-3 per i bambini, TTAP per gli adolescenti);
- Presentazione pubblica delle prassi e dei risultati ottenuti;

Proprio in questi giorni (ndr. fine maggio 2015) sono in corso le valutazioni finali, di cui vi daremo un riscontro dei risultati in una prossima pubblicazione.

Il costo totale del progetto è stato di 9010 €.

Sarebbe improprio definire il lavoro, che è stato fatto, “innovativo”: in effetti ricalca esperienze già realizzate, anche da ANGSA Lazio, in altre scuole e in altre regioni in linea con le linee guida 21 dell’ISS.

La vera sfida è stata quella di portare in periferia, dove è più complesso arrivare con convegni/corsi/etc, un “pratico” progetto sull’autismo e soprattutto riuscire a reperire i fondi necessari contando principalmente (se non quasi unicamente) sul contributo di privati

cittadini o di aziende private (di carattere locale o nazionale) che hanno contribuito con cifre a volte significative.

Ci piace ricordare le aziende che ci hanno aiutato:

- Conad Superstore di Bracciano;
- Crazy Bull di Bracciano
- Macelleria la Moretta di Bracciano;
- BT Italia SpA;
- Monti&Ambrosini Casa Editrice di Pescara;
- Novatel Telecomunicazioni Srl di Roma;

Abbiamo anche ricevuto un grosso contributo dal Centro diurno per Anziani “Aurelio Appolloni” di Bracciano e da moltissimi cittadini che hanno aderito alle nostre campagne di sensibilizzazioni fatte con i salvadanai (ospitati in 7 negozi del paese di Bracciano) e l’evento denominato “L’Autismo ti fa leggere” dove, a fronte di una donazione, abbiamo regalato un libro (di seconda lettura, avuto da altre donazioni).

Molti comuni cittadini hanno mostrato interesse e hanno chiesto informazioni: è stata una



partecipazione attiva che non si è limitata all'erogazione, pur importante, della "donazione" ma ci ha consentito di fornire una corretta informazione sulla origini e sui corretti approcci terapeutici d'adottare con l'autismo.

Nell'arco di un anno solare abbiamo ricevuto donazioni per circa 9000 € alle quali ANGSA Lazio ha aggiunto ulteriori 3000 € circa per un totale di 11980 €!

Questo ci permetterà anche per il prossimo anno di continuare il progetto garantendo agli insegnanti, formati in questo primo anno di lavoro, "supervisioni indirette".

Maggiori informazioni e copia del progetto sono reperibili al sito dell'ANGSA LAZIO Onlus:

[<http://www.angsalazio.org/eventiprogetti/progettotoxbracciano/>]

SARDEGNA



ANGSA onlus SASSARI

in collaborazione con **SOCIETÀ UMANITARIA**
Centro Servizi Culturali Alghero

VENERDI' 27 MARZO 2015 ore 17.00
PALAZZO DELLA PROVINCIA SALA ANGIOY
Presentazione del libro **PULCE NON C'E'** edito da Einaudi
con l'autrice Gaia Rayneri e il giornalista Antonio Meloni

SABATO 28 MARZO 2015
TEATRO SMERALDO SASSARI
presentazione del film **PULCE NON C'E'** di Giuseppe Bonito
parteciperanno il regista e l'autrice del libro
Ore 10,00 spettacolo per le scuole
spettacoli alle ore 18.30 ed alle 20.30

l'ingresso è libero - durante le manifestazioni saranno raccolti fondi a sostegno di ANGSA Sassari Onlus e della nuova Fondazione Nazionale che si occuperà di ricerca sull'autismo

COMUNE DI SASSARI
CON PATROCINIO DEL COMUNE e della Provincia di Sassari e la collaborazione di Acp Sassari, Società Umanitaria Alghero e società Eonè

NEWS

I localizzatori fanno ritrovare chi si perde

Liana Baroni

Presidente di Angsa Nazionale onlus

In questi giorni ho vissuto il dramma di Daniele, giovane autistico che a metà giugno si è perso durante una gita a Roma per assistere all'udienza del Santo Padre. Non voglio e non posso entrare in questo terribile fatto di cronaca, non avendo altra informazione se non quella ricevuta dai media e spero con tutte le mie forze che venga ritrovato al più presto e che non gli sia stato fatto alcun male. Ma non posso esimersi dal fare due considerazioni.

La prima: leggo che la comitiva era composta da 14 giovani con disabilità e 3 educatori! Non dico altro, 3 educatori per 14 ragazzi a divicolarsi tra la folla dei pendolari e dei turisti del mattino nella metropolitana di Roma ai quali si aggiungevano i convenuti per l'udienza dal Santo Padre. Quando si decidono mete così importanti, la prima cosa cui pensare è la sicurezza: sappiamo bene come sia difficile trovare risorse, ma se queste non sono sufficienti, meglio cambiare i propri programmi.

La seconda: molto più generale. Queste situazioni sono originate da due sentimenti contrastanti: il desiderio di proteggere i nostri ragazzi più fragili fino a tarpar loro le ali, e la consapevolezza invece di doverli fare crescere, spingendoli a staccarsi da noi e ad acquistare autonomie per muoversi da soli, fare nuo-

ve esperienze, esprimere dei desideri o delle scelte. Sto parlando ovviamente di ragazzi con grandi difficoltà e problemi di comunicazione e assolutamente incapaci di usare un cellulare o di saper dire dove si trovano.

Allora cerchiamo di svegliarci e di guardarci intorno: la tecnologia ci può aiutare, ci sono i localizzatori satellitari che possono risolvere il nostro problema! Nella mia esperienza, ho fatto sì che mio figlio si conquistasse l'autonomia di raggiungere il suo Centro diurno da solo in un autobus di linea e di tornare da solo. Ma sono anni che all'ora faticosa del ritorno vivo l'incubo di non vederlo tornare: ad ogni minuto di ritardo rispetto l'ora prefissata vivo patemi d'animo da non augurare a nessuno. Da qualche mese tutto ciò è dimenticato: ho trovato un localizzatore che funziona e al computer seguo i suoi passi e controllo la sua posizione.

I nostri ragazzi non hanno disabilità motorie, ma pure necessitano di "protesi": **il localizzatore è l'ausilio tecnologico che dovrebbe essere compreso nei Lea (Livelli Essenziali di Assistenza) per persone che possono perdersi e non sono in grado di comunicare dove si trovano, né di chiedere aiuto**, anche se si trovano fra la gente. E se si fa un bilancio delle risorse impiegate, credo che provvedere il localizzatore per tutti coloro che ne hanno bisogno sarebbe più conveniente di mobilitare elicotteri e automobili, polizia, carabinieri e protezione civile nelle emergenze, senza contare i drammi umani di chi si trova in queste situazioni.

Resoconto Convegni

Convegno: Autismo ed Educazione.

Attualità del pensiero di Maria Montessori.

Chiaravalle 11 Aprile 2015

Nell'ambito delle manifestazioni organizzate per il 2 Aprile, giornata mondiale dell'Autismo, l'Angsa Marche, in collaborazione con Angsa Nazionale e Fondazione Chiaravalle Montessori, ha organizzato un evento formativo sull'autismo, e al contempo commemorativo di Maria Montessori nella sua città natale, Chiaravalle [AN].

Negli ultimi decenni si sono accumulate esperienze molto significative circa le strategie educative che possono dare a bambini ed adulti delle autonomie nella vita quotidiana e un inserimento lavorativo che continui l'integrazione iniziata in età infantile.

Negli interventi educativi specifici per l'autismo grande importanza hanno le intuizioni di Maria Montessori, che è una delle autrici più

citare nella corrente letteratura specialistica. Ci è parso quindi molto opportuno organizzare nella sua città natale un convegno sull'educazione delle persone con autismo che mettesse in risalto le basi montessoriane degli approcci educativi più accreditati, in particolare l'analisi applicata del comportamento ABA (Applied Behavior Analysis) e il TEACCH (Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children).

Gli obiettivi primari che ci siamo posti per questo convegno sono stati:

- accrescere negli operatori (insegnanti, psicologi, educatori), nei volontari e nei cittadini tutti conoscenza e consapevolezza nei confronti di una disabilità durissima da affrontare sia da parte delle famiglie che delle persone autistiche stesse,
- aiutare le famiglie a uscire dal loro isolamento favorendone l'inclusione nella società,
- informare sull'attualità delle strategie di insegnamento elaborate da Maria Montessori, che possono essere tutt'ora applicate con successo anche negli interventi rivolti agli alunni e alle persone autistiche di ogni età.

Il convegno ha registrato una grandissima partecipazione di pubblico; oltre ai relatori, sono intervenuti rappresentanti dell'Ufficio Scolastico Regionale (Prof. Soldini), del Comune di Chiaravalle (Assessore Favi), della Regione Marche (Consigliere Busilacchi)

Ecco un resoconto molto sintetico degli interventi, che anticipa la prossima pubblicazione dei vari video su un canale Youtube.

Bambini autistici: primi segnali, diagnosi precoce, presa in carico in riferimento alla nuo-



va Legge Regionale e al nuovo DSM-Manuale Diagnostico e Statistico dei Disturbi Mentali. (Dott.ssa Vera Stoppioni, Centro Regionale Autismo Età Evolutiva Fano)

La dottoressa Stoppioni ha analizzato approfonditamente le differenze tra il DSM IV e il nuovo DSM V nella redazione di una diagnosi, soffermandosi poi ad illustrare l'attività del Centro di riferimento regionale per l'autismo Età Evolutiva di Fano (Servizio sanitario pubblico di diagnosi e riabilitazione ABA). Ha inoltre puntualizzato alcuni punti cruciali della Legge regionale per l'autismo approvata dalla Giunta delle Marche nell'ottobre 2014, evidenziando la necessità di ottimizzare le risorse umane ed economiche utilizzando al meglio anche le potenzialità già esistenti sul nostro territorio.

La giovane Montessori: dalla Clinica Psichiatrica Infantile di Roma all'attualità del suo pensiero. (Prof. Luciano Mazzetti, Presidente Centro Internazionale Montessori Perugia)

Il professor Mazzetti ha appassionato il pubblico delineando un ritratto molto incisivo e realistico di Maria Montessori (1870-1952), una grande donna (con i suoi pregi e anche i suoi difetti), e soprattutto grande scienziata, conosciuta in tutto il mondo per le sue intuizioni geniali e attualissime sui bambini. Esistono gruppi montessoriani per l'autismo in tutto il mondo, ma come spesso accade, se ne parla poco in patria. Un suo grande merito è aver studiato i bambini con "metodo scientifico", come si evince anche da questa sua affermazione: "Riconosceteli (i bambini) scientificamente come costruttori degli uomini e dategli quello che gli spetta".

"Il bambino è il padre dell'uomo": intervento precoce e analisi del comportamento applicata ai disturbi dello spettro autistico. (Dott.ssa Elena Clò, Board Certified Behavior Analyst



Antonella Foglia, Presidente di ANGSA Marche e Liana Baroni, Presidente ANGSA Nazionale

ABA-Analisi Comportamentale Applicata)

La dottoressa Elena Clò, lei stessa studentessa montessoriana un tempo, e ora analista del comportamento, ha illustrato con passione le similitudini tra il "metodo Montessori" applicato nelle scuole, e l'ABA nella ri/abilitazione. Lo scopo di un modello educativo montessoriano non consiste nel travasare conoscenze nei bambini, ma far acquisire loro le conoscenze attraverso la sperimentazione di un ambiente appositamente preparato, e questo concetto è tanto più valido quando ci si trova a lavorare insieme a bambini svantaggiati.

Interventi educativi per l'autismo: mai troppo presto, mai troppo tardi. (Prof. Lucio Cottini, Ordinario di "Didattica e Pedagogia speciale" e Presidente del Corso di Laurea in "Scienze della Formazione Primaria" dell'Università di Udine). L'intervento del professor Cottini ha avuto come fulcro il benessere e la qualità della vita della persona autistica come obiettivo della programmazione di vari interventi educativo-riabilitativi. Il professore ha così puntualizzato l'estrema centralità di un concetto tanto caro a noi genitori: la possibilità di scelta, di autodeterminazione che va riservata, e insegnata, anche alle persone non autonome. Ha poi chiara-

mente definito la differenza tra integrazione ed inclusione, e ribadito la necessità di orientare in questo momento l'attenzione sulle persone adulte.

Antonella Foglia, presidente di Angsa Marche (www.angsamarche.it) nel suo breve intervento di presentazione del convegno, ha illustrato le attività salienti dell'associazione, evidenziandone anche l'impegno in difesa dei diritti dei più deboli e meno considerati in Italia come nel mondo: gli adulti dimenticati o i bambini non adeguatamente seguiti a casa e a scuola. Ha ricordato episodi drammatici quali la "Casa di Alice", sottolineando come non siano storie eccezionali, ma solo la punta di un iceberg. È per questo che i genitori dell'Angsa Marche si sono impegnati moltissimo nella redazione della Legge Regionale (n.25 del 9.10.2014), e partecipano a coordinamenti contro i tagli ai fondi regionali del Sociale (Campagna Trasparenza e Diritti: <http://leamarche.blogspot.it/>).

Liana Baroni, presidente di Angsa Nazionale, dopo un breve excursus sui vari interventi, ha illustrato i più significativi risultati ottenuti a livello nazionale, come l'approvazione in Senato del Disegno di Legge sull'autismo, la nascita della Fondazione italiana per l'autismo (costituita da Angsa, altre fondazioni e associazioni, con la collaborazione del Miur). La prima azione della Fondazione sarà l'avvio della linea blu per l'autismo, un numero verde dedicato alle famiglie dove esperti e psicologi risponderanno alle domande e indirizzeranno alle strutture più adeguate presenti sul territorio nazionale. La professoressa Baroni ha poi ribadito l'importanza dell'intervento educativo, della formazione degli operatori e sottolineato l'enorme gravità ed emergenza del problema delle persone autistiche adulte.

“Autismo oggi e domani: L'educazione all'autonomia dal nido alla vita adulta per le persone con autismo”.

Convegno del 18 aprile a Bologna

Il 18 aprile si è svolto, al teatro Duse di Bologna, il convegno “Autismo oggi e domani: L'educazione all'autonomia dal nido alla vita adulta per le persone con autismo”.

È stato un incontro corale e multidisciplinare con contributi della medicina, della pedagogia, delle nuove tecnologie e, novità di quest'anno, anche della biologia. La ricerca scientifica è finalmente decollata e dalla Scuola di Medicina dell'Università di Bologna è stato fatto il punto della situazione sullo stato della ricerca biologica e sulle prospettive di terapie innovative che potrebbero essere disponibili in tempi non troppo lontani.

Il convegno, durato una giornata intera, dalle 9 alle 18,30, è stato un successo al di là delle previsioni: 600 partecipanti, non una poltrona libera e presenze fino a tardi di un pubblico attento e motivato.



In prima fila: il Presidente della Fondazione Pini, Dr. Palmeri, insieme al Direttore del DSM Dr. Fioritti, al Dr. Marostica e alla Presidente di Angsa E.R.

La prima relazione, tenuta dalla Dottoressa **Paola Visconti**, si rivolgeva agli educatori dei nidi, ma anche a coloro che vengono prima del nido: genitori e pediatri.

Il terreno arduo nel quale la Visconti si è addentrata è stato quello dell' esordio dell' autismo, che non coincide con il momento della diagnosi, ma inizia prima. Quando?

Gli studi longitudinali sui fratelli minori ci hanno mostrato che, come spesso accade in natura, non ci sono regole precise. L' inizio avviene per alcuni bambini nei primi sei mesi, per altri nella seconda metà' del primo anno e via via l' inizio puo' essere datato anche nell' intervallo che va dai 18 ai 24 mesi di eta'. A questo dato della letteratura la Visconti ha affiancato il dato dei bambini diagnosticati nel suo servizio prima dei tre anni nel 2014: 27, un numero considerevole.

Il trattamento deve essere articolato e personalizzato ma alcuni principi generali sono stati enunciati:

Facile da apprendere

Piacevole/agevole da utilizzare

Percepito come efficace

Agilmente incorporabile nella routine quotidiana
Si parte da qui:

Stabilità motoria e attentiva

Comprendere come il bambino comunica e insegnare modalità adeguate (gesto, postura... parole, segni, peccs)

Impegno su un'attività motivante per il bambino

...E poi si può cominciare il lavoro sullo sguardo

Nei bambini non verbali impostare da subito una comunicazione aumentativa alternativa (segni o peccs):

il bambino acquisisce capacità interattive-comunicative;

maggiori probabilità che emerga il linguaggio verbale:

http://www.autismo33.it/autismo_edu/duse_18_4_2015/index.html



In prima fila: Il Presidente del Lions Bologna San Lazzaro Fabio di Paolo

<https://www.youtube.com/watch?v=FPVsaQRqu8c>

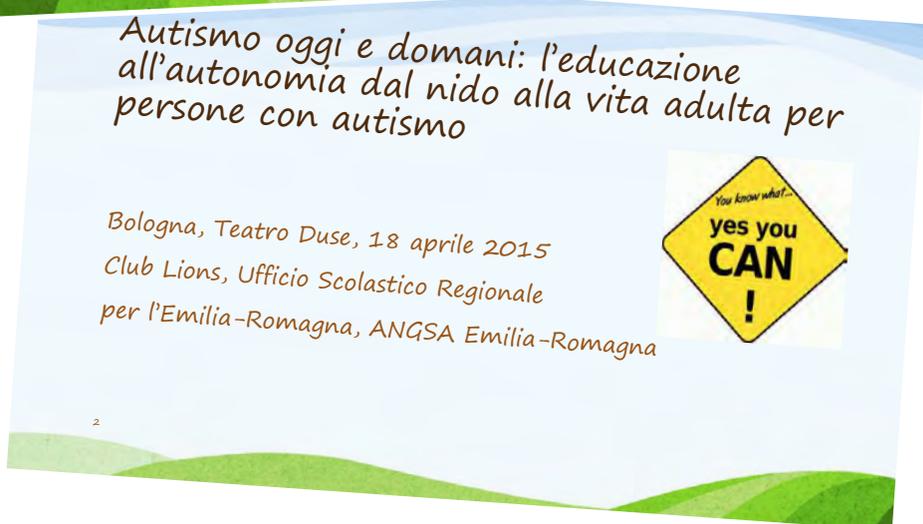
Alla professoressa **Antonia Parmeggiani** è stato affidato un tema tanto stimolante quanto difficile "La mente autistica". Le peculiarità della mente autistica si possono notare soprattutto negli Asperger, là dove vi sono abilità buone e talvolta ottime in alcuni settori e altamente deficitarie in altri. Più che le disquisizioni teoriche sono eloquenti le presentazioni di casi clinici, cosa che Antonia Parmeggiani ha fatto all'inizio della sua relazione con la descrizione, fatta da una sua giovane collaboratrice, del caso di un bambino di otto anni che i compagni chiamano "il genio" e il cui QI risulta di 150. Pochi di questi casi vengono diagnosticati. Proprio per questo è interessante e utile ascoltare la sua relazione. <https://www.youtube.com/watch?v=pBICLU9RJ4o&feature=youtu.be>

Graziella Roda ha fatto riferimento ad una ricerca pubblicata sul Journal of Autism and Developmental Disorders che ha dimostrato come l'impiego in attività interessanti per la persona con autismo, l'inserimento in contesti inclusivi e l'autonomia nella realizzazione delle attività consente una diminuzione dei problemi tipi-



La transizione all'età adulta

Graziella Roda, Ufficio Scolastico Regionale per l'Emilia-Romagna



Autismo oggi e domani: l'educazione all'autonomia dal nido alla vita adulta per persone con autismo

Bologna, Teatro Duse, 18 aprile 2015
Club Lions, Ufficio Scolastico Regionale per l'Emilia-Romagna, ANGSA Emilia-Romagna



camente collegati all'autismo: L'impegno della scuola dovrebbe essere quello di predisporre gli specifici percorsi per preparare la transizione alla vita adulta, valutando e programmando con attenzione, in primo luogo, le competenze sulle autonomie personali. <https://www.youtube.com/watch?v=6h1vNAxgYgE>

La Professoressa **Marina Marini**, che ha svolto la relazione dal titolo "Terapie biologiche: quando?", è riuscita a trasmettere entusiasmo e ottimismo senza dare illusioni. https://www.youtube.com/watch?v=TA3cu_2YvsU

L'insegnante **Manuela Cocchi** ha partecipato al progetto dei 300 giorni e con grande soddisfazione ha detto che i 300 giorni per lei continuano in quanto il suo studente, nato nel 1996, è ancora a scuola e continua a fare progressi nel percorso di autonomia e di preparazione ad un possibile futuro lavoro. Lo abbiamo visto nell'orto mentre selezionava i pomodori maturi da quelli acerbi, lavoro che è stato preceduto da un'attività a tavolino finalizzata al riconoscimento dei colori e che potrebbe diventare un lavoro "vero" e utile. https://www.youtube.com/watch?v=TA3cu_2YvsU

[com/watch?v=8Xl17bW-Hvk](https://www.youtube.com/watch?v=8Xl17bW-Hvk)

Si parla molto di nuove tecnologie in aiuto alla riabilitazione e all'educazione speciale. Esse sono utili se inserite in un piano educativo globale e se, oltre allo strumento tecnico, ci sono persone esperte che inseriscono la tecnologia in un progetto educativo ampio e multiassiale. La Scuola è l'ambiente in cui tutto ciò si può realizzare nel migliore dei modi. Qui le novità tecnologiche possono diventare strumenti preziosi per sviluppare autonomia e comunicazione. È ciò che si prefigge il Centro territoriale di supporto Nuove tecnologie e disabilità di Bologna che è stato presente al convegno del Duse con Grazia Mazzocchi e Francesco Valentini. Il tema loro affidato era "Autismo, le nuove tecnologie per la comunicazione e l'autonomia".

<https://www.youtube.com/watch?v=yJgxm0lz-s4>

Di autismo in età adulta hanno parlato: un medico, un'insegnante, un commercialista e un avvocato.

Il medico è il Dottor **Angelo Fioritti**, Direttore del Dipartimento di Salute Mentale dell'ASL di Bologna. In quanto Direttore di un Dipartimento che non è legato ad una fascia di età particolare, come sarebbe un Servizio di NPI, ha il compito di fare un programma terapeutico per l'arco della vita e non solo per i primi 18 anni per persone che hanno un'aspettativa di vita pari a quella della popolazione generale. Lo schema che ha presentato è molto articolato per l'età evolutiva, dove pure è ampiamente perfettibile. Per l'età adulta lodevolmente è stato messo il capitolo "adulti", che però è ancora vuoto. È un piccolo passo avanti che ha senso se presto tale capitolo verrà riempito di contenuti. <https://www.youtube.com/watch?v=QBQhb4hDmtM>

Per completare il ciclo dedicato agli adulti il commercialista Dottor **Giorgio Palmeri**, Presidente della benemerita Fondazione Augusta Pini, e l'avvocato **Salvatore Tramontano** hanno

discusso un tema molto sentito dai genitori: come far sì che il patrimonio familiare, poco o tanto che sia, vada a vantaggio del figlio debole sia durante che dopo di noi. L'avvocato Tramontano ha presentato una formula poco nota nel nostro paese, ma utilizzata da tempo e con successo in altri paesi: il trust. <https://www.youtube.com/watch?v=ZG0wqvhrB20>

Elena Clo', analista del comportamento certificata, ha esposto le strategie di insegnamento fondate sull'ABA (Applied Behavior Analysis). L'analisi del comportamento è la scienza che utilizza tecniche e procedure derivate dai principi del comportamento per incrementare repertori comportamentali socialmente significativi, cioè che incontrano le aspettative ambientali ed offrono maggiori opportunità di inserimento sociale, e per ridurre quelli problematici. L'esperta ha sottolineato l'importanza dell'inclusione sociale e del ruolo nella comunità quale aspetto definiente della qualità della vita. Qualità della vita che deve rappresentare la prospettiva di ogni intervento educativo e di sostegno rivolto alle persone disabili. Insegnare quindi le competenze che permettano la massima indipendenza e il miglior adattamento, nell'ambiente meno restrittivo, ma efficace per sostenere l'apprendimento lungo tutto il corso della vita.

<https://www.youtube.com/watch?v=Uzp7lQxcoSE>

Noemi Cornacchia ha affermato che la scuola ha il grande vantaggio di essere l'ambiente abilitativo naturale, nella scuola inoltre abbiamo la grande risorsa rappresentata dai compagni. Affrontando le problematiche dell'uscita dalla scuole e dell'ingresso nell'età adulta, ha sottolineato il fatto che l'inserimento in servizi generalisti fa perdere di vista la specificità dell'autismo, offrendo inserimenti in situazioni assistenziali, non abilitative. Secondo la Presidente di ANGSA Emilia Romagna il privato socia-

le può essere volano di un processo di cambiamento che contaminò le Istituzioni committenti <https://www.youtube.com/watch?v=pJum9mS5aP0>
<https://www.youtube.com/watch?v=FPV5aQRqu8c>

La dirigente scolastica **Maria Rita Guazzaloca** ha sviluppato il tema “VB- Map: uno strumento per ricamare su ogni bimbo il suo PEI (Piano Educativo Individualizzato) Il suo atteggiamento è stato ben diverso da quello descritto in “Pulce non c’è”. In quel caso una proposta venuta dalla famiglia, quella della comunicazione facilitata, è stata accettata acriticamente dalla scuola, con la indifferente accondiscendenza del Neuropsichiatra dell’ASL e con le conseguenze deleterie che tutti conosciamo. Maria Rita Guazzaloca, viceversa, ha ascoltato la proposta delle famiglie di introdurre nella scuola il test “Verbal Behaviour – Mapp”, che esamina l’allievo in tutte le aree dello sviluppo al fine di giungere ad un piano educativo veramente personalizzato, “ricamato” specificamente sul suo profilo funzionale. Ha ascoltato con attenzione ed empatia, ma si è riservata di consultarsi con le autorità scolastiche e sanitarie prima di accettare. Solo dopo avere avuto il parere positivo di Scuola e Sanità, ha dato il via ad una sperimentazione che si è rivelata utile e fruttuosa. Mi è sembrato saggio da parte della Guazzaloca presentare il complesso percorso che ha preceduto l’inizio della sperimentazione, perché le famiglie e le scuole sono assediata da mille proposte, talora allettanti come la comunicazione facilitata, molte delle quali sono illusorie e da scartare, mentre altre sono valide e portano a notevoli miglioramenti nelle abilità degli allievi e nella soddisfazione degli insegnanti. https://www.youtube.com/watch?v=-N_alc8YLnE

Dopo l’esperienza di “genitore per un giorno” **Giuseppe Paruolo** ha scritto, parafrasando Beethoven, un pezzo dal titolo “Per Elisa”. Descrivendo la sua esperienza di “genitore per un giorno” il Consigliere Paruolo ha sottolineato come stare vicino a questi ragazzi, a queste famiglie è un dovere, un segno di civiltà, il riconoscimento di una comune umanità. Dovrebbe essere la base di tutto, ma è anche ciò che più manca in una società che celebra i forti e spesso nasconde i deboli e gli indifesi.

Giuseppe Paruolo si chiede poi come mai il nostro sistema sanitario vada più in crisi proprio sulle patologie rare e su quelle in cui serve un approccio multidisciplinare; quelle in cui è necessario fare rete, cambiando un po’ l’abitudine a compartimentare le aree della sanità, cominciando a considerare ogni paziente come un caso particolare. Cominciando anche in medicina a comportarci come i matematici, i fisici, i chimici (gli scienziati in genere) che quando trovano un caso che è fuori dagli schemi, allargano la concezione teorica in modo che quel caso, che prima era fuori dagli schemi, diventi un caso, certo particolare, ma ricompreso nei nuovi schemi:

<http://giuseppeparuolo.it/2014/11/23/per-elisa/>
Dopo averlo letto lo abbiamo invitato al nostro convegno dando alla sua relazione lo stesso titolo:
<https://www.youtube.com/watch?v=Vm0Agk5NrDU>
<https://ssl.gstatic.com/ui/v1/icons/mail/images/clear.gif>

Le relazioni del convegno si trovano al link:
http://www.autismo33.it/autismo_edu/duse_18_4_2015/index.html

Annuncio Convegni e Corsi

Tra scienza e valori

X Convegno Nazionale sulla Qualità della Vita
per le disabilità
Università Cattolica di Milano
7-8 settembre 2015

Il convegno sulla qualità della vita per le disabilità promosso da Fondazione Sospiro giunge alla sua decima edizione. Mentre iniziative e risorse dedicate alle disabilità complessivamente si riducono nel nostro Paese, questo evento testimonia la necessità di continuare a dedicare spazi, tempi, energie e passioni, anche e soprattutto nella forma dell'incontro e del confronto di insegnamenti ed esperienze. Il tema che sintetizza questi dieci anni di lavori è rappresentato dal **metodo scientifico** e dai **valori personali**.

È noto che il modello di intervento basato sulle evidenze scientifiche (Evidence Based Practices) è considerato come lo standard verso cui tendere in tutti i sistemi di servizi alla persona. Tuttavia nel nostro paese c'è ancora molta confusione sulle tre grandi scuole di pensiero all'interno di questo approccio: empirica-sperimentale, fenomenologica-esperienziale, post-strutturalista (basata sull'aderenza a principi propri delle politiche sociali, come partecipazione ed empowerment).

Nel campo delle disabilità è probabilmente necessario integrare in modo accorto e sensato i diversi modelli, al fine di ottenere opportunità valide a tutti i livelli di intervento e, di conseguenza, un corpus di linee guida capaci di orientare le scelte cliniche e gestionali. In Italia questi processi sono forse solo agli albori. L'intento primario di Fondazione Sospiro nel proporre questo evento può essere riassunto



con un messaggio dedicato a tutti gli attori di questa grande scena, operatori e famigliari: mettiamo il nostro operato a disposizione del processo scientifico, solo in questo modo sarà possibile lavorare in funzione dei valori, partendo da quelli della persona con disabilità e passando attraverso quelli degli operatori, dei famigliari o di chi rappresenta le persone con disabilità.

Il convegno "Tra scienza e valori" è costruito con i contributi di oltre **50 clinici e ricercatori** riconosciuti come esperti a livello nazionale e internazionale. I lavori si aprono con **3 seminari** in parallelo nella mattinata di lunedì. Dal pomeriggio di lunedì alla sera di martedì sono previste **3 relazioni** magistrali seguite da **9 simposi paralleli** che permetteranno ai partecipanti di scegliere cosa approfondire.

Il convegno è corredato infine da un importante workshop, il 9 settembre, interamente dedicato ai gravi disturbi del comportamento.

Corsi e Master universitari

Il MIUR, con i residui dei corsi/master in presenza precedenti, ha voluto finanziare nuovi CORSI DI AGGIORNAMENTO E PERFEZIONAMENTO E MASTER IN PRESENZA PRESSO 15 UNIVERSITÀ ITALIANE che hanno per oggetto la pedagogia speciale dell'autismo. A costi molto bassi sarà possibile iscriversi a questi due corsi universitari a seconda del titolo di studio posseduto: scuola superiore per i corsi, laurea almeno triennale per i master, che saranno di primo livello.

Gli interessati potranno vedere le modalità di iscrizione sui siti delle Università che hanno un dipartimento di educazione, alle quali il MIUR si rivolge.

Il MIUR dimostra di avere compreso la primaria necessità di formazione degli insegnanti, ai quali l'offerta si rivolge principalmente, e degli educatori e degli altri interessati, che potranno pure iscriversi nel limite stabilito dai bandi. La formazione è la condizione necessaria per potere fare un intervento efficace a favore degli alunni con autismo ed insieme è l'antidoto al burn out, al logoramento dei professionisti, che non vedendo risultati positivi dei loro sforzi abbandonano la trincea e tendono a rifugiarsi nell'insegnamento curricolare.

Autismo e disturbi dello sviluppo: basi teoriche e tecniche di insegnamento comportamentali

Corso in formazione totalmente a distanza diretto dal Prof. Giacomo Stella presso l'Università di Modena e Reggio Emilia, in collaborazione con Angsa onlus e USR Emilia Romagna, anno accademico 2015-16.

Anche quest'anno accademico 2015-16, l'Università di Modena e Reggio Emilia offrirà il corso di perfezionamento e il Master, che potranno essere seguiti totalmente a distanza via web: **"Autismo e disturbi dello sviluppo: basi teoriche e tecniche di insegnamento comportamentali"**, [strategie basate sull'ABA per bambini con autismo].

Il bando di ammissione uscirà presumibilmente a fine luglio 2015 sul sito: <http://www.unimore.it/didattica/perfezionamento.html> e si chiuderà presumibilmente verso metà novembre.

I costi saranno 199 Euro per il corso e 249 per il master; ci sarà la possibilità di diventare uditori gratis, semplicemente mandando le proprie generalità, la residenza e l'indirizzo web alla Dot-

toressa Federica Castellini, indirizzo: federica.castellini@unimore.it che gestirà tutte le pratiche amministrative collegate alle iscrizioni.

Il Corso di perfezionamento e di aggiornamento, che concede 45 CFU (crediti formativi universitari) utili anche per l'esenzione dall'obbligo annuale di ECM per le professioni sanitarie, è aperto a coloro che hanno un diploma di scuola media superiore, o superiore di secondo grado. Il Master, che concede 60 CFU è aperto a coloro che possiedono una laurea di qualunque tipo, anche soltanto di primo livello (triennale).

Le precedenti edizioni hanno totalizzato circa 2.500 iscritti e moltissimi uditori.

Il corso e il master sono totalmente in formazione a distanza (FAD) e le 360 ore accademiche di lezione (master) e 290 (corso) saranno visibili da qualunque postazione collegata ad internet a media velocità di trasmissione, quindi anche da casa propria, con le credenziali valide per tre anni.

Le lezioni si terranno nel fine settimana e saranno fruibili in diretta, con la possibilità di intervenire facendo domande ai docenti.

Chi non potrà ascoltare e intervenire via chat in diretta, potrà sempre vedere la lezione succes-

sivamente sul sito, dove sarà messa a disposizione per tre anni. Eventuali domande aggiuntive potranno essere poste al docente sul suo forum e riceveranno risposta entro pochi giorni. Gli esami si faranno nella sessione estiva ed autunnale, senza possibilità di prolungamenti oltre ottobre 2016, su questionari con 60 domande a 4 risposte fisse.

Il superamento dell'esame attribuisce un punteggio per le graduatorie delle scuole.

Il corso è compatibile con l'iscrizione contemporanea agli altri corsi universitari, a differenza del master. Il corso e il master non possono assicurare il tirocinio, a causa della loro tipologia totalmente in FAD.

Questo corso, impartito da una ventina di docenti universitari e non, ambisce a dare la formazione di base sulle strategie comportamentali per l'autismo, che sono state molto trascurate nelle Università italiane.

Ci si avvale anche di filmati che danno un'idea delle modalità di intervento, ma che non possono sostituire l'indispensabile opera dei supervisori esperti che intervengono in situazione e danno consigli specifici sul bambino. per quel bambino, in quel momento e nell'ambito di quel progetto educativo individualizzato.

Sono incoraggiate le presenze degli uditori, meglio se insieme agli iscritti e nelle aule a distanza, la cui formazione viene favorita per utilizzare i principi dell'apprendimento cooperativo, che riduce i difetti della FAD.

Notizie ulteriori saranno fornite sul sito:

www.autismo.unimore.it

{C.H.}

MASTERABA 2015-16

Master Universitario di II Livello

Unità degli Studi di Parma

Dipartimento di Lettere, Arti, Storia e Società

On line al link <http://www.unipr.it/node/11483>

il bando per il master A.B.A.

[Analisi del Comportamento Applicata] sviluppato dall'Università degli Studi di Parma in collaborazione con il centro di apprendimento e ricerca Tice. Il master di secondo livello, aperto a psicologi, pedagogisti e professionisti dell'educazione, propone una formazione teorica e pratica di alto livello in collaborazione con Enti di Ricerca e Atenei italiani e Americani. Il costo del Master è di euro 3.192. Il Master propone un percorso che offre formazione, teorica e pratica, nell'ambito della scienza del comportamento applicata (ABA), aderendo agli standard internazionali di efficacia dettati dagli enti scientifici di riferimento (ABAI, AARBA, BACB®). L'insegnamento frontale comprenderà tutte le tematiche relative all'apprendimento e all'insegnamento per migliorare comportamenti socialmente significativi di individui con e senza bisogni speciali. La didattica includerà inoltre le basi teoriche e procedurali per svolgere ricerca applicata in contesti sanitari, universitari, scolastici, lavorativi, di vita quotidiana, al fine di rendere i partecipanti indipendenti nell'individualizzazione dei curricula. L'aspetto di innovatività del corso consiste nelle opportunità pratiche supervisionate, come previsto dagli enti certificatori internazionali, garantite dalla convenzione con associazioni, cooperative sociali e centri di ricerca universitari. Un corpo docente di prim'ordine, con professionisti dei più prestigiosi learning centre, docenti dell'Università di Parma e Modena e Reggio professionisti ricercatori esperti di applicazioni sul campo, permette di offrire una completa integrazione fra teoria e pratica, come esemplificato nei migliori modelli di educazione post-laurea al mondo. Il percorso di master prevede lo svolgimento, entro 18 mesi dalla data di inizio, di 1000 ore di pratica, di cui 700 di project work con supervisione scientifica e 300 di didattica alternativa, attività laboratoriale, analisi di casi, scrittura di ricerche. Sviluppo di materiale,

riunione di equipe. Le 700 ore potranno essere svolte totalmente presso le sedi del centro Tice Cooperativa Sociale (via Garibaldi, 7. Castel san Giovanni (PC): Stradone Farnese 41/H, Piacenza. Via Matteotti 45, Rubiera) o in alternativa, fino a 500 ore, presso le sedi convenzionate con l'Ateneo Cooperativa Allenamento, Firenze; Cooperativa ABACO, San Giovanni Rotondo (FO); Cooperativa ABACADABRA (Kr); Centro EDUS, Sarajevo; Morningside Accademy, Seattle (WA). La frequenza alla parte teorica richiede un impegno settimanale, per di più il sabato, per l'intero anno, con la frequenza obbligatoria di corsi (in vivo o on line). Saranno inoltre organizzate due settimane di lavoro e studio intensive in cui è richiesta la presenza in vivo. La sede dei corsi è presso il Centro Tice. Una Commissione composta al massimo da 7 membri appartenenti alla Facoltà di Psicologia dell'Università di Parma e/o ricercatori appartenenti all'ente scientifico convenzionato (TICE) valuterà ogni studente al termine del percorso. Lo studente presenterà la migliore tra le ricerche di scienza applicata svolte durante le ore di praticum, che verrà valutata in base alle sue caratteristiche di pubblicabilità secondo le norme APA. La

valutazione comprenderà una media tra i risultati ottenuti nei test intermedi e il test finale, i voti delle ricerche e la performance professionale presso i centri di training. La valutazione avverrà in centodecimi: gli studenti otterranno il titolo di Master a partire da un punteggio pari a 66. La Commissione potrà decidere di premiare gli studenti più meritevoli (110 e lode). L'esame finale è pubblico.

Per informazioni scrivere a: masteraba@unipr.it

CinemAutismo Biella 2015, rassegna cinematografica dedicata all'autismo e alla sindrome di Asperger

Tre appuntamenti (21 settembre, 19 ottobre e 16 novembre) in cui saranno proiettati film e cortometraggi presso il Cinema Verdi di Candelo (BI), seguiti da un dibattito con approfondimenti dei temi trattati grazie ad interventi di professionisti ed esperti del settore.

L'obiettivo è di avvicinare il pubblico al mondo dell'autismo avvalendosi di un mezzo comunicativo emotivamente coinvolgente, quale il cinema.

Recensioni

“La poesia dei numeri”

Daniel Tammet
Zanichelli, 2014

Recensione di Piergiorgio Odifreddi
in La Repubblica del 09-02-2015

Daniel Tammet ha la sindrome di Asperger. Nel suo ultimo libro racconta come grazie ai numeri riesce a pensare il mondo e a vivere le emozioni.

Il 14 marzo 2004, giornata mondiale del pi greco, Daniel Tammet si esibì in pubblico al Museo di Storia della Scienza dell'Università di Oxford, recitando in cinque ore e nove minuti le prime 22.514 cifre decimali di pi greco, appunto, che iniziano con «uno quattro uno cinque nove due sei cinque tre cinque nove». Queste imprese, tipiche del Guinness dei Primati, in genere brillano solo per la loro futilità. Anche se, in fondo, neppure le lettere di un endecasillabo di Dante, come «enne e elle emme e zeta zeta o di e elle ci a emme emme i enne ...», suonano poi tanto meglio delle undici cifre precedenti, se recitate in maniera simile. Naturalmente, dietro alle cifre di pi greco c'è una struttura ancora più sofisticata e complessa di quella che sta dietro le sillabe della Divina Commedia.

E i matematici l'hanno studiata per millenni. A partire dagli Egizi, che notarono come 64 monete uguali si possono disporre in un cerchio di diametro 9, e ne dedussero per pi greco un'approssimazione pari a 3,16. Già i Babilonesi si erano accorti che la prima cifra dopo la virgola è corretta, ma si dovette aspettare il genio di Archimede per scoprire che la seconda è sbagliata, e che l'approssimazione corretta a due decimali è il famoso 3,14 che impariamo fin dalle elementari.

Per arrivare a questo risultato Archimede usò due poligoni regolari di 96 lati, uno inscritto e l'altro circoscritto al cerchio. Metodi sempre più complicati furono necessari per andare oltre, e trovare via via un numero sempre più grande di cifre significative dopo la virgola. Calcolando a mano, nel corso dei secoli si arrivò fino a qualche centinaio di cifre, ma per procedere oltre furono necessarie dapprima le calcolatrici, e poi i calcolatori. Le migliaia di cifre declamate da Tammet nella sua esibizione pubblica vennero determinate soltanto nel 1961, benché oggi se ne conoscano ormai migliaia di miliardi. Dietro l'apparente futilità dell'impresa mnemonica di Tammet si nasconde dunque la profondità delle ricerche matematiche, che lui presenta alla sua maniera nel gustoso libro *La poesia dei numeri* (Zanichelli, 2014), seguito del fortunato *Nato in giorno azzurro* (Rizzoli, 2008). Chi abbia letto quest'ultimo sa già che l'autore è affetto da sindrome di Asperger: una forma di autismo compatibile con l'abilità matematica, e portata a conoscenza del pubblico qualche anno fa dal grande successo di *Mark Haddon Lo strano caso del cane ucciso a mezzanotte* (Einaudi, 2003).

In precedenza già Oliver Sacks aveva attirato l'attenzione sul legame tra autismo e matematica: ad esempio, descrivendo in *L'uomo che scambiò sua moglie per un cappello* (Adelphi, 1986) il caso di due gemelli autistici che giocavano a scambiarsi grandi numeri primi. E i sintomi della sindrome di Asperger sono tipici della caricatura dei matematici: più interessati alle cose che alle persone, poco comunicativi, ossessivi, asociali, maniacali, osservatori, classificatori e iper razionalisti. Ma anche di informatici come Bill Gates, dotati di un'ecce-

zionale memoria infantile e usi a dondolarsi ipnoticamente sulla sedia.

Il primo libro di Tammet descriveva lo specifico della sua patologia. Ad esempio, la sinestesia alla quale allude appunto il titolo *Nato in un giorno azzurro*, che per la cronaca era un mercoledì. Per quanto riguarda i numeri, Tammet associa loro automaticamente colori, forme e altre qualità sensibili, che gli permettono di riconoscerne "a vista" proprietà astratte come l'essere primi o composti. E anche di vedere in quelle che per noi sono solo aride successioni di cifre delle vere e proprie storie, che egli può poi "raccontare" in esibizioni come quella dalla quale siamo partiti.

Come il protagonista del film *Rain Man* -- L'uomo della pioggia, un ruolo da Oscar interpretato nel 1988 da Dustin Hoffmann, Tammet è anche in grado di calcolare mentalmente e visivamente con numeri enormi. Queste sono cose da idiot savant, come nota egli stesso, ma lui va oltre. Considera i numeri la sua prima lingua, quella in cui pensa e sente. Li associa agli oggetti e alle persone. E, soprattutto, li usa come mezzo per interiorizzare le emozioni: cosa altrimenti difficile per un autistico propenso alla solitudine e all'introversione, e colpito da una serie di malattie come l'epilessia, le vertigini e l'ipersensibilità alla luce.

Mentre nella maggior parte del primo libro Tammet si era dedicato all'autobiografia, nel secondo si concentra sull'aritmetica e ci racconta i numeri dal proprio singolare punto di vista. Che è sicuramente più interessante per i non addetti ai lavori di quello di un matematico professionista, perché egli presenta le cose in maniera estremamente intuitiva.

Per trovare le soluzioni di un'equazione, ad esempio, Tammet la traduce in parole, e invece di operare algebricamente cerca di intuire il risultato. Così, se deve risolvere $x^2 + 10x = 39$, non applica pedestremente la formula per le

equazioni di secondo grado che si impara a scuola. Piuttosto, enumera dapprima i quadrati dei numeri: 1, 4, 9,... Poi enumera i multipli interi di dieci: 10, 20, 30,... Poi si accorge che 9 più 30 fa 39, come richiesto. E visto che 9 e 30 sono i terzi numeri delle due liste, ne deduce correttamente che la soluzione è 3.

Ma *La poesia dei numeri* riserva sorprese anche al matematico professionista, che dei numeri in genere non conosce il folklore umanistico: ad esempio, il fatto che Anna Bolena, seconda moglie di Enrico VIII, avesse undici dita. Il che dà lo spunto a Tammet per immaginare come gli uomini avrebbero contato se tutti ne avessero avute altrettante, invece che solo dieci: in particolare, poiché undici è un numero primo, sarebbe stato difficile sviluppare il concetto di "una metà". Con dodici dita, invece, come ne ha il cubano Hernandez Garrito, il computo delle ore risulterebbe semplificato.

Ma di numeri non ci sono solo gli interi, e Tammet ci allerta a una sorprendente apparizione degli infinitesimi in *Guerra e pace* di Lev Tolstoj. Nella concezione dello scrittore russo, infatti, la storia non è fatta individualmente da pochi grandi uomini, bensì collettivamente dalla moltitudine dei piccoli. E nel corso del suo sterminato capolavoro egli usa a più riprese metafore tratte dal calcolo infinitesimale, probabilmente arrivategli all'orecchio tramite l'amico matematico Sergej Urusov.

Il titolo originale del libro di Tammet era *Pensare con i numeri*, ma la traduzione italiana non è fuorviante. A parte il richiamo metaforico a *La poesia dei numeri*, egli dedica infatti alcune pagine anche al significato letterale, cioè letterario, dell'espressione.

Discute, ad esempio, il modo in cui i numeri intervengono nella struttura poetica: in particolare, nella sestina medievale e nell'haiku giapponese. E cita Wislawa Szymborska, premio Nobel per la letteratura nel 1996, autrice

di una poesia intitolata Pi greco che inizia così: «È degno di ammirazione il pi greco, tre virgola uno quattro uno».

Per i primi minuti della sua esibizione Tammet non aveva fatto altro che recitare questa poesia, purgata delle parole superflue inframezzate dalla poetessa fra le prime due dozzine di cifre di pi greco. E aveva continuato mille volte più a lungo di lei, cantando la poesia dei numeri in maniera ancora più pura e rarefatta della stessa poetessa.

Dentro l'autismo

L'esperienza di un clinico, la testimonianza di un Asperger

Raffaella Faggioli, Lorenzo J. S.

con la collaborazione di Cecilia Vallardi

Franco Angeli Editore, 2014

Recensione di Graziella Roda, Referente per l'integrazione degli alunni con handicap, Ufficio scolastico regionale dell'Emilia Romagna

Ho letto con grandissimo interesse il libro pubblicato da Raffaella Faggioli e Lorenzo J.S. *“Dentro l'autismo. L'esperienza di un clinico, la testimonianza di un Asperger”* Franco Angeli editore.

Desidero segnalarlo in modo particolare agli insegnanti e agli educatori che hanno a che fare con persone autistiche con un buon funzionamento intellettuale (che è la parte principale della trattazione del volume). Il mondo dell'autismo senza disabilità intellettiva (a volte con quozienti di intelligenza molto alti) è ancora poco conosciuto tra i docenti, che possono essere portati a sottovalutare le difficoltà esistenziali degli allievi constatando i loro buoni (talvolta ottimi) risultati scolastici.

Il libro di Raffaella e le parole delle persone con autismo riportate nel volume, forniscono elementi di conoscenza non accademica e non te-

orica, ma concreta, calata nella vita vera, carica di empatia, e quindi di più facile comprensione per chi ha a che fare con tanti tipi di problemi, di difficoltà e di handicap e non ha il tempo né il modo di leggere tanti tomi specialistici.

È importante che il mistero che ancora circonda l'autismo venga reso meno fitto per consentire una migliore comprensione della situazione delle persone che presentano questa condizione. Il percorso che Raffaella indica per l'approccio con le persone autistiche con un buon funzionamento intellettuale, se l'ho ben compreso, è quello di un incontro tra mondi che devono imparare a spiegarsi su tutto, senza dare per scontato niente e soprattutto senza pensare che le cose possano essere capite/intuite per una qualche forma di grazia, senza un costante impegno e fatica, a darsi strumenti per comunicare, a rispettarsi e ad accettarsi anche là dove effettivamente non è possibile capirsi davvero. Per ognuno di noi, il mondo è quello che il nostro cervello e la nostra mente ci costruiscono. Cervelli diversi, menti diverse costruiscono mondi molto diversi.

Ciò non significa che si debbano accettare le conseguenze dell'autismo così come si presentano senza lottare per dare (e darsi) una migliore qualità della vita. Ciò è tanto più vero quanto più le condizioni intellettive sono compromesse e la comunicazione, anche essenziale, diventa difficilissima.

Raffella, raccontando delle persone autistiche che ha incontrato e che incontra, ci presenta vicende, anche difficili, in cui la tensione verso una vita migliore è costante. Con l'invito a comprendere che “vita migliore” può anche avere significati diversi per noi che non siamo autistici rispetto a coloro che invece lo sono.

Saluti a tutti e grazie a Raffaella e a Lorenzo per la loro testimonianza.

Un intervento precoce per il tuo bambino con autismo. Come utilizzare l'Early Start Denver Model in famiglia

Sally J. Rogers, Geraldine Dawson,
Laurie A. Vismara
Hogrefe Editore, 2015

Recensione di Daniela Mariani Cerati,
Comitato scientifico ANGSA

Io penso che il libro dovrebbe essere letto e studiato da tutti coloro che fanno la diagnosi, in modo da consigliarlo ai genitori consensualmente alla comunicazione della diagnosi stessa, cosa che oggi dovrebbe avvenire prima dei tre anni di età.

I genitori troveranno consigli preziosi: pratici, puntuali e precisi su come comportarsi nelle normali attività della vita quotidiana: i pasti, il bagnetto, le passeggiate, il gioco.

Le indicazioni sembrano semplici e facili, ma i problemi sorgono quando i bambini non rispondono alle aspettative dei genitori. Questo deve essere messo in conto, dato che parliamo di bambini con disturbi dello spettro autistico. E allora ben venga questo manuale tanto pratico e tanto utile. Ma, dice Sally Rogers, le autrici lo hanno scritto per ampliare ciò che viene fatto dai professionisti, non per sostituirli. Questi devono sostenere i genitori ed essere sempre pronti ad ascoltarli quando questi, pur avendo letto diligentemente il manuale, trovano difficoltà a metterne in pratica le indicazioni o quando non hanno un riscontro soddisfacente da parte dei figli.

Leggendo il libro, mi sono venute in mente le parole del saggio Gilbert Lelord «Molti propagandano metodi con sigle diverse ma, se guardano in faccia la realtà, fanno cose simili e si ispirano a principi simili».

Evitare le distrazioni spegnendo il televisore e togliendo i quadri dalle pareti, favorire l'atten-

zione del bambino prima di iniziare qualunque interazione, sviluppare l'imitazione anche a livelli primordiali, insegnare a rispettare i turni, divertirsi e divertire in modo da creare un'atmosfera giocosa.

Queste non sono peculiarità del metodo ESDM, ma principi di base dell'insegnamento in generale e dell'insegnamento a bambini con disturbi dello spettro autistico in particolare.

Ritengo pertanto che il libro possa essere consigliato al momento della diagnosi a tutti i genitori, anche se poi il metodo che sceglieranno avrà nomi diversi, pur nell'ambito di ciò che è razionale e consigliato dalle linee guida.

Una cosa molto interessante l'ho trovata nella postfazione di Giacomo Vivanti.

In una ricerca che lui ha fatto insieme a Sally Rogers il metodo ESDM è stato praticato all'interno di asili nido normali e ha dato gli stessi buoni risultati di quando è stato applicato in centri altamente specializzati. Questo incoraggia le nostre abitudini italiane e ci conferma nella tesi che la priorità nel trattamento dell'autismo è avere dei professionisti molto competenti che facciano supervisione sui naturali educatori dei bambini: genitori e operatori della scuola e/o dei servizi per l'infanzia.

Nota redazionale

Early Start Denver Model non deve essere confuso con Denver Model (nome della città di residenza della Rogers). Infatti il Denver Model, di molto precedente, non è rivolto specificamente ai più piccoli, come invece ESDM, che rappresenta una significativa convergenza della scuola di Schopler con quella di Lovaas, nell'età dove Lovaas aveva operato di più ottenendo i suoi maggiori successi, utilizzando la strategia delle Prove discrete (DTT basata su ABA) iniziata a due/tre di età su bambini con autismo grave, quello che consente una diagnosi così precoce (C.H.)

Orchestra invisibile

Bandini Ellade, Politi Pierluigi, Sini Carlo
JacaBook, 2014

L'Orchestra Invisibile è nata nell'autunno del 2005 a Cascina Rossago, la prima fattoria sociale italiana, disegnata specificamente sulle esigenze delle persone con autismo, e in particolare per quelle con severe difficoltà psicosociali. L'idea di base di Cascina Rossago è quella di creare un contesto di vita tarato sulle esigenze dei giovani adulti con autismo. Il contesto agricolo a differenza di quello cittadino - fonte continua di iperstimolazione, stress, confusione, e ulteriore isolamento - è per sua natura più stabile, semplice, prevedibile ma comunque ricco di situazioni significative. Da subito, i primi musicisti si sono resi conto della natura paradossale del loro compito: stare insieme, in gruppo, divertendosi (non appena possibile), con persone che, per definizione, non potrebbero stare in gruppo, e tantomeno andare a tempo con gli altri. Contro ogni previsione, oggi l'Orchestra Invisibile è un grande gruppo jazz, a struttura variabile, composto grosso modo da venticinque musicisti, più di metà dei quali sono persone con autismo. L'aggettivo "invisibile" sottolinea una sua caratteristica peculiare: la presenza di un pubblico, anche conosciuto, turberebbe molti dei suoi componenti.

Ellade Bandini, nella sua lunga carriera di batterista, ha collaborato con i seguenti musicisti ed artisti: Francesco Guccini, Roberto Vecchioni, Paolo Conte, Fabio Concato, Vinicio Capossela, Fabrizio De André, Angelo Branduardi, Mina, Pino Presti, Victor Bach, Adriano Celentano, Bruno Lauzi, Dik Dik, Equipe 84, Antonello Venditti, Ron, Biagio Antonacci, Ornella Vanoni, Claudio Villa, Mario Del Monaco, Edoardo Bennato, Renato Rascel, Luigi Proietti, Little Tony, Bobby Solo, Fiordaliso, Betty Curtis, Ricky Gianco, Gian Pieretti, Milva, Zuccherro, Maurizio Geri, Loredana Bertè, Renato Zero, Fiorella Mannoia, Eros Ramazzotti, I Giganti, Luigi Maieron, Teresa De Sio, Enzo Jannacci, Umberto Bindi, Cristiano De Andrè, Fred Bongusto, Raffael-

la Carrà, Massimo Ranieri, Gino Paoli, Alessandro Docoli, Adriano Pappalardo, Sergio Endrigo, Mal, Michele Maisano, Michele Pecora, Nino D'Angelo, Franck Pourcel, Wallace Collection, The Renegades, Antonella Serà, Franco Simone, Peppino Gagliardi, Nicola Di Bari, Decibel, Enrico Ruggeri. E adesso con chi collabora? Con l'orchestra invisibile di cascina Rossago di cui dice "Nell'esercizio del mio mestiere incontro molte persone che talora purtroppo dimentico. Non è successo con i ragazzi di Cascina; non ricordo i nomi, ma nella mente e nel cuore ho scolpiti i loro visi, il loro modo di farsi conoscere e di conoscerti, per onorarti poi della propria fiducia" e ancora "Abbiamo suonato standard americani e ci siamo divertiti "tutti", anche se il risultato non era perfetto" Mi sembra che questo sia il coronamento ideale di una carriera di grande successo. Per saperne di più consiglio di leggere il libro "Orchestra invisibile".

Storia del mio bambino perfetto

Marina Viola
Rizzoli editore, 2015

Una mamma testarda e un figlio speciale. Lei e Luca, insieme, sono i più forti di tutti.

Marina Viola, figlia del giornalista Beppe Viola, è nata a Milano e vive a Boston con i suoi tre figli. Uno di questi ha la sindrome di Down e presenta il comportamento autistico, come purtroppo succede con maggior frequenza in chi presenta questa sindrome. Negli USA l'educazione speciale di tipo comportamentale è la regola utilizzata da decenni per affrontare il comportamento autistico, indipendentemente dalla causa. Marina Viola deve affrontare molti problemi, psicologici e sociali, ma può valersi degli esperti, che nel campo della sanità come in quello dell'educazione speciale sono presenti e disponibili. I genitori italiani che vivono simili circostanze provano una certa in-

vidia perché negli USA, dove non c'è il Servizio sanitario nazionale, le mutue assicurazioni e i programmi federali rendono accessibile a tutti anche quegli interventi che, nel campo dell'educazione speciale, sono spesso un sogno irraggiungibile da noi.

La recensione di Carmen ci conferma in questa analisi: *Per le famiglie italiane che hanno un parente come Luca, e devono combattere quotidianamente con società e istituzioni insensibili e indifferenti, sarà duro leggere di come una diagnosi precoce e terapie adeguate possono donare a una persona gravemente autistica una relativa autonomia nella vita quotidiana e la speranza di un futuro sereno.*

Questa l'introduzione al libro.

Luca ride mentre spegne le candeline sulla torta e all'applauso degli invitati balla scatenato per la stanza. Festeggia i diciott'anni ed è felice ogni volta che l'iPad suona le canzoni di James Taylor. Marina, la sua mamma, oggi è serena, ma ha passato anni a chiedersi come mai fosse toccato proprio a lei quel figlio "diverso", autistico e con la sindrome di Down. Quando gli altri genitori insegnavano ai loro bambini a camminare, lei stava ancora aspettando che il suo piccolo la guardasse negli occhi. E ci sono voluti mesi di terapie, di attese fuori dalle sale operatorie, di etichette affibbate dagli estranei, di momenti bui, per farle capire che Luca è Luca e non lo cambierebbe con nessuno al mondo. Strappandoci lacrime e sorrisi, Marina Viola ci racconta la storia di una vittoria a fianco del suo bambino nel mondo dell'autismo e il percorso, di donna e di madre, che l'ha portata giorno dopo giorno a vincere la sfida di loro due insieme contro tutti. Ed è stato proprio suo figlio a insegnarle la lezione più importante sull'amore: per Luca quelli strani, quelli diversi siamo noi, mentre lui, con la sua sovrabbondanza di cromosomi e la sua risata contagiosa, è perfetto così com'è.

La normativa inclusiva nella nuova legge di riforma sulla "buona scuola"

Salvatore Nocera e Nicola Tagliani

Instant book della casa editrice Key acquistabile on-line dallo store www.homebookshop.it e da tutti i principali web store di libri in formato al prezzo di € 5,99 e in formato cartaceo + e-book al prezzo di € 12

Gli Autori presentano il libro

Trattandosi di una legge appena pubblicata, la cui interpretazione non è ancora sorretta dal supporto di interpretazioni giurisprudenziali, abbiamo tentato di effettuarne una lettura a caldo, basandoci sull'esperienza quotidiana di consulenza a famiglie, dirigenti scolastici e docenti ed operatori di associazioni, enti ed istituzioni territoriali, realizzata presso la sezione legale (Nocera) e psicopedagogica (Tagliani) dell'Osservatorio Scolastico dell'AIPD (Associazione Italiana Persone Down).

Abbiamo voluto offrire nel primo capitolo una mappa di lettura dell'ampia materia ammassata informalmente nei 212 commi dell'unico articolo di cui si compone la legge; ciò al fine di avvicinare i lettori a prendere confidenza con una materia tanto vasta e varia.

Nel secondo capitolo abbiamo evidenziato le principali novità normative introdotte, cercando di accennare al clima culturale e politico in cui tali novità sono state imposte, anche se con qualche compromesso, dal Governo.

Nel terzo capitolo ci siamo concentrati sull'analisi dei possibili contenuti del decreto delegato che la legge prevede debba essere emanato sulla revisione della normativa inclusiva. In applicazione dei principi contenuti nella delega, sono state ipotizzate delle soluzioni, de jure condendo, applicative degli stessi che riteniamo possano migliorare la qualità inclusiva delle scuole italiane, sperando che esse trovino una qualche udienza negli estensori istituzion-

ali dei contenuti del decreto delegato.

Il nostro lavoro espositivo ed interpretativo mira a facilitare l'utilizzo della nuova legge di riforma da parte non solo degli operatori della scuola, ma anche delle famiglie e degli operatori delle organizzazioni del Terzo Settore, al quale la legge fa continuo riferimento, per ottenerne la collaborazione per le attività durante l'apertura pomeridiana delle scuole, durante le vacanze e per l'alternanza scuola-lavoro, fortemente volute dal legislatore.

Anche gli operatori del diritto potranno trovare spunti utili per l'applicazione delle norme contenute nella riforma e nei numerosi decreti applicativi e saremo grati a quanti vorranno fornirci interpretazioni diverse dalle nostre. Se così fosse, saremo lieti di aver positivamente contribuito, con le nostre piccole forze, al dibattito sulla riforma della "buona scuola".

INDICE

Capitolo Primo: Opportunità di una mappa della legge

Capitolo Secondo: le novità della legge

1. Rafforzamento dell'autonomia scolastica - 2. Piano triennale dell'offerta formativa - 3. L'organico dell'autonomia - 4. I nuovi poteri del dirigente scolastico - 5. La valutazione dei docenti - 6. Immissioni in ruolo - 7. Obbligo di formazione in servizio - 8. Nuove possibilità per gli studenti. - 9. Benefici economici per le iscrizioni alle scuole paritarie - 10. L'edilizia scolastica - 11. La copertura finanziaria

Capitolo Terzo: il decreto delegato sull'inclusione scolastica

1. Nuove specializzazioni per i docenti per il sostegno - 2. Appositi ruoli per il sostegno - 3. Livelli essenziali - 4. Indicatori per l'autovalutazione e la valutazione - 5. Profilo di funzionamento - 6. Revisione degli organismi territoriali - 7. aggiornamento obbligatorio per dirigenti e docenti - 8. aggiornamento obbligatorio per

collaboratori e collaboratrici scolastiche - 9. Istruzione domiciliare - 10. Altre rare norme sull'inclusione

L'amore è un difetto meraviglioso

di Graeme Simsion

Longanesi 2013

L'amore è un difetto meraviglioso (*The Rosie Project* il titolo originale) di Graeme Simsion, scrittore, sceneggiatore per la televisione, programmatore informatico, è un libro che ha riscosso un enorme successo, vincendo il Victorian Premier Literary Award 2012.

Don Tillman, il protagonista, professore universitario di genetica, salutista, con comportamenti ripetitivi e rigidi, con protocolli maniacali, ricorre nella vita alle metodiche utilizzate nel lavoro e nello studio, ogni cosa la studia e apprende sui manuali, dal sesso, alla preparazione dei cocktails, cercando di raggiungere gli obiettivi prefissati.

Il suo progetto è trovare la compagna della vita, per cui a tavolino elabora un questionario sul progetto moglie, dove in base alle risposte le candidate avranno un punteggio, per giungere a colei che sulla carta sarà la compagna perfetta, inesistente nella vita reale ed in questo approccio già si delinea la mentalità del protagonista.

Nella realtà si scontrerà però con Rosie una barista, fumatrice, bevitrice di alcolici, per nulla salutista, non vegetariana, che non rientra in nessun parametro del questionario sul programma moglie, questionario composto di ben 18 pagine, fronte-retro.

La trama della loro conoscenza, è divertente, il rapporto inizialmente li vede uniti nella ricerca del DNA del padre sconosciuto di Rosie, la ragazza nutre però qualche sospetto su alcuni compagni di università della madre, ai quali

verrà con mille stratagemmi fatto il test e l'aiuto di Don, come esperto genetista è fondamentale, ed il libro si rivela avvincente, originale, mai banale, pieno di sorprese.

Si può definire un romanzo d'amore e un testo sulla diversità, dove l'insegnamento che si coglie è che, spesso, le cose che ci danno piacere non sono risolvibili con regole matematiche, con un programma di calcolo, perchè il sentimento, gli affetti, ciò che ci dà piacere esulano da questi meccanismi, dagli schematismi pre-costituiti.

Quello che colpisce è l'immagine di NewYork, vista da entrambi come la città ideale dove abitare e lavorare, dove i "diversi" non vengono additati, nessuno fa caso a loro, perchè la diversità è la caratteristica della Grande Mela, diversità accettata in molteplici e svariate manifestazioni.

Sicuramente leggendo il libro il sentimento che suscita Don è empatia, tenerezza, non ci identifichiamo con lui, ma lo accettiamo con le sue diversità, non lo giudichiamo, ammiriamo alcune sue caratteristiche come l'uso della tecnologia nella programmazione, e la genialità e precisione maniacale come ad esempio nel "sistema standardizzato di nutrizione".

Lo stile del testo è veloce, si vede dietro a ciò l'opera dello sceneggiatore, una trama non scontata, coinvolgente, che non manca di colpi di scena, a volte esilaranti, che suscita sentimenti immediati che fanno di questo libro un testo originale.

Contribuisce la scelta del protagonista, un individuo con caratteristiche particolari, con un disagio sociale, con ossessioni, con schemi mentali rigidi e ripetitivi, sintomi riconducibili insieme alla grande abilità nella tecnologia, ad alcuni quadri della Sindrome di Asperger.

Il testo di lettura immediata descrive anche personaggi di secondo piano, di cui alcuni "diversi", strani rispetto all'accezione comune,

ben caratterizzati, definiti con alcune penellature ben riuscite.

Il libro è sostanzialmente un racconto sulla diversità.

Don vuole essere Don, e come si evince dal libro non cambia sostanzialmente, e neppure Rosie lo vorrebbe diverso: questa è la vera accettazione di una persona, egli dovrà sicuramente affrontare ostacoli, prove, ma il messaggio del libro è un messaggio sicuramente positivo.

Il Progetto dei 300 giorni

Per la diffusione di strumenti di valutazione e miglioramento dell'autonomia di studenti autistici delle scuole secondarie dell'Emilia Romagna

Alessandro Monteverdi (a cura di)

Centro Erickson editore, 2015

L'Ufficio Scolastico Regionale per l'Emilia-Romagna ha realizzato con la Fondazione Giovanni Agnelli il Progetto dei 300 giorni proponendo un percorso sperimentale e formativo, originale e nuovo, volto a verificare l'efficacia e l'applicabilità ad allievi di 17-18 anni con autismo di strumenti e modalità di intervento in ambito scolastico, nell'ultimo anno di corso. Il progetto ha inteso valutare e incrementare l'autonomia di decine di ragazzi con disturbi dello spettro dell'autismo frequentanti le scuole secondarie di secondo grado dell'Emilia-Romagna.

Angsa ha da subito apprezzato e collaborato a questo tentativo di utilizzare l'ultimo periodo della scuola per ottenere una migliore inclusione nella società dei ragazzi con autismo, che hanno più bisogno della socializzazione che della cultura dei libri. Maurizio Arduino, responsabile del Centro autismo e sindrome di Asperger della Asl Cn1 e direttore scientifico del "Progetto 300 giorni", in un'intervista resa a Scuola 24, afferma: "Ad esempio lavorare sulla lettura

su cui si è lavorato per i dieci anni precedenti a scuola con scarsi risultati potrebbe non essere un obiettivo prevalente, come per esempio che la persona sia in grado di stare seduti ad un tavolo, rispettare le regole del contesto, sa-persi vestire. Il programma è partito da una valutazione in base alla quale sono stati tarati gli obiettivi educativi personalizzati, da perseguire con metodologie precise che gli insegnanti hanno dovuto apprendere con un corso di formazione.”

La direzione scientifica del progetto ha elaborato un protocollo valutativo e un percorso formativo destinati agli insegnanti di sostegno e agli educatori partecipanti. Il metodo, gli strumenti e i processi della sperimentazione hanno

incontrato il favore di insegnanti e famiglie e gli obiettivi individuati, grazie all'utilizzo del TTAP (Teacch transition assessment profile), su cui si è lavorato per incrementare le capacità e le autonomie degli studenti, sono stati valutati come molto significativi.

Il Progetto quindi potrà servire da modello per essere replicato ed esteso ad altre situazioni e territori, permettendo così notevoli progressi nella valutazione e nel miglioramento dell'autonomia degli studenti con disturbi dello spettro autistico al termine del loro percorso formativo dell'obbligo e nella transizione all'età adulta, con una più proficua interazione fra insegnanti, educatori, servizi socio-sanitari locali e famiglie.

DUE ANGELI SONO SALITI IN CIELO

Angsa è vicina al dolore di Eleonora Daniele e della famiglia Callegaro e ricorda

Luigi Daniele e Daniele Callegaro,

accomunati dal triste destino di una morte prematura che troppo spesso colpisce le persone con autismo.

RICORDO DI EMANUELA PIPITONE

Emanuela è mancata, a 50 anni, domenica 29 marzo. Lei e il suo cavallo sono caduti in un sentiero sui colli che circondano Bologna. Emanuela era la statistica del nostro gruppo di ricerca. Per noi era un punto di riferimento importantissimo, anzi, di più: ha rappresentato, in questi anni di lavoro assieme, un punto di equilibrio, l'elemento del gruppo che sapeva sciogliere i nodi in cui spesso noi clinici e biologi aggrovigliavamo i nostri dati. Lo faceva con la sua grande ed insostituibile competenza, ma anche con la sua capacità di sdrammatizzare e di sorridere in ogni circostanza. Con infinita pazienza sistematizzava numeri e sigle, li elaborava nel modo più opportuno, e poi tornava a rielaborarli quando gliene inviavamo di nuovi, o di diversi, come qualche volta è capitato. Lei brontolava e bonariamente ci rimproverava, spiegandoci il perché e il percome.

Abbiamo imparato molto da Emanuela. Le dobbiamo molto.

Paola Visconti ed équipe Disturbi del Neurosviluppo, Ospedale Bellaria, IRCCS, Bologna
Carla Ferreri e colleghi dell'ISOF, CNR, Bologna

Il gruppo "Neuro-Oxy-Stress" del DIMES, Università di Bologna: Alessandro Ghezzi, Provvidenza M. Abruzzo, Alessandra Bolotta, Marina Marini

Emanuela è stata una mia laureata quando ero alla facoltà di Scienze Statistiche, insieme al Prof. Vincenzo Balestra, e fin da allora si è interessata ai temi dell'autismo. Con grande impegno e per suo merito si è fatta un curriculum scientifico nel campo della statistica sanitaria degno di un professore ordinario.

I nostri lettori la conoscono perché ha scritto su questo Bollettino vari articoli che spiegano



ai profani le ricerche epidemiologiche sull'autismo, sue e di altri Autori.

Per me e per la mia famiglia era anzitutto una grande amica, la cui scomparsa ci ha lasciato tragicamente esterrefatti.

Il Prof. Paolo Castaldi, suo marito, ha voluto che le offerte dei parenti e degli amici di Emanuela, raccolte in suo onore, venissero devolute all'Angsa, sicuro che Emanuela avrebbe voluto continuare ad aiutare la causa delle persone con autismo, se la sua vita terrena fosse continuata.

Abbiamo la certezza che la Pasqua di Cristo, festeggiata pochi giorni dopo la sua morte, Le ha consentito di unirsi alla sua Resurrezione.

Carlo Hanau

Intervento del Presidente Mattarella in occasione della Giornata Mondiale della consapevolezza dell'autismo 1

EDITORIALE

2 Aprile: Giornata Mondiale della consapevolezza dell'autismo

Liana Baroni 4

Alcuni momenti della Serata di gala 8

Commenti dei genitori da autismo33 lista 13

Autismo è bello?

Noemi Cornacchia 16

NUOVE DISPOSIZIONI LEGISLATIVE

Un quadro della normativa sull'autismo e la disabilità mentale grave

Carlo Hanau 19

INPS e accertamento dell'invalidità per autismo

Carlo Hanau 36

Autismo e accertamenti:
buone le intenzioni cattivo il contesto 38

RICERCA BIOMEDICA

Dal gene alla funzione. Un passo avanti nella comprensione del complicato funzionamento del cervello
Nicoletta Landsberger 39

Effetto placebo
Adrian Sandler 41

Sindrome di Phelan-McDermid
a cura di Giorgio Lenaz 43

Nuovo studio sui gemelli
Elena Maestrini 44

Nuovo studio genetico coordinato dall'italiano
Tiziano Pramparo
a cura della Redazione 45

Rapporti ANGSA - Telethon. Incontro con il prof. Testa
Alessandro Ghezzi 46

Psicofarmaci: quando? Per quanto tempo? 48

EDUCAZIONE

La buona scuola
dalla Lista autismo-scuola 50

Scopri Chosè
dalla Lista autismo-scuola 61

L'AUTISMO NELL'ETÀ ADULTA

Un lavoro per rinascere
Lucio Salis 62

San Lussorio.
Il sostegno del Centro riabilitativo integrato 63

ATTIVITÀ REGIONALI

LOMBARDIA

Autismo e lavoro: L'inclusione possibile
Paola Molteni 64

PIEMONTE

Iniziative di Angsa Novara Vercelli per il 2 aprile
Benedetta Demartis 66

VENETO

Resoconto attività 2 aprile iniziative in Veneto
Sonia Zen, Luca Fiorin 67

Due argenti e un bronzo per il nostro campione
Nicolò Trevi 69

Sintesi del lavoro svolto per l'autismo nella provincia di Vicenza nel 2014 70

LIGURIA

Resoconto delle iniziative del 2 Aprile 71

EMILIA-ROMAGNA

Angsa Bologna il 2 aprile ha deciso di non organizzare convegni o proiezioni varie ma di portare le famiglie in Piazza Maggiore a Bologna 73

Maggio Angsa a Bologna 75

Parma resoconto attività 77

Quattro passi insieme! 77

UMBRIA

Angsa Umbria tra presente e futuro 78

La mamma di Marco e il suo «bimbo» autistico che oggi va all'Università 83

MARCHE

Iniziative Angsa Marche 2 Aprile 2015 85

LAZIO

A Bracciano 86

SARDEGNA

Pulce non c'è 88

NEWS

I localizzatore fanno ritrovare che si perde
Liana Baroni 89

RESOCONTO CONVEGNI

Convegno: Autismo ed Educazione.
Attualità del pensiero di Maria Montessori..... 90

Autismo oggi e domani:
L'educazione all'autonomia dal nido alla vita
adulta per le persone con autismo..... 92

ANNUNCIO CONVEGNI E CORSI

Tra scienza e valori 97

Corsi e Master Universitari 98

CinemaAutismo Biella 2015 100

RECENSIONI

“La poesia dei numeri” 101

Dentro l'autismo 103

Un intervento precoce per il tuo bambino con
autismo. Come utilizzare l'Early Denver Model
in famiglia 104

Orchestra invisibile 105

Storia del mio bambino perfetto..... 105

La normativa inclusiva nella nuova legge di riforma
sulla “buona scuola” 106

L'amore è un difetto meraviglioso..... 107

Il Progetto dei 300 giorni 108