



Prof. Liana Baroni
Presidente ANGSA Nazionale

Editoriale

I livelli essenziali di assistenza (LEA), la Legge sul dopo di noi e quella sulla buona scuola

I LEA

Angsa onlus ha lavorato moltissimo per ottenere la Linea Guida dell'Istituto Superiore di Sanità (2011), le Linee di indirizzo della Conferenza Unificata (2012), la legge sull'autismo, n.134 del 2015. Il problema che restava da risolvere era quello del finanziamento, che avrebbe potuto essere affrontato con un finanziamento finalizzato apposito oppure con l'inclusione nei LEA. I LEA finanziano il Fondo sanitario nazionale, che copre tutte le prestazioni sanitarie e sociosanitarie di tutte le patologie e di tutte le condizioni che le Regioni sono obbligate a garantire ai residenti. Nel Fondo Sanitario Nazionale non sono compresi i finanziamenti che il MIUR dedica agli allievi con autismo e neppure quelli che i Comuni erogano per fare fronte ai servizi sociali (educatori, assistenti alla comunicazione, operatori sociosanitari e assegni erogati dai Comuni) e le indennità erogate dall'INPS. Se si facesse la somma di tutte queste spese pubbliche già oggi si arriverebbe a importi di qualche miliardo di Euro, prima dell'attuazione dei nuovi LEA. La scelta di finanziare l'autismo separatamente dalle altre patologie obbliga le Regioni ad attuare

quanto prescritto dalle norme contenute nelle tre disposizioni appena citate, che vengono riassunte nell'art.3 della Legge 134 del 2015, pubblicato testualmente nel Bollettino n.1-3 del 2015, e che devono essere ben conosciute da tutti coloro che hanno interesse all'autismo.

Alcune Regioni si erano già mosse per l'applicazione della Legge 134, sia con Leggi regionali che mediante determine o delibere specifiche, ma l'attuazione dell'art.3 della Legge 134 è ancora molto lontana per moltissime famiglie, che possono lamentarsi a buona ragione della carenza quantitativa e qualitativa dell'assistenza. Inoltre manca la sinergia fra i vari Enti Pubblici che si occupano di questo problema e la conseguenza è uno spreco di risorse che potrebbe essere ridotto soltanto instaurando un'autorità in grado di dirigere l'orchestra dell'assistenza. Anche questo è stato promesso a nome del Governo dalla Ministra Lorenzin il 30 marzo, davanti al Presidente della Repubblica.

Durante l'estate 2016 siamo stati impegnati per fare includere l'autismo nel Capo VI dei LEA, fra le "categorie particolari" dovendo vincere molte resistenze da parte di tanti che pensavano fosse inutile oppure che fosse un tentativo

di impadronirsi della parte di risorse destinata ad altre categorie. Abbiamo dovuto fare capire che l'autismo in gran parte del Paese era stato trattato con pratiche inefficaci, già da decenni abbandonate negli altri Paesi, mentre erano state trascurate le strategie validate scientificamente, che la Linea Guida n.21 dell'ISS ha stabilito nel 2011.

Capo VI

Assistenza specifica a particolari categorie

Art. 50

Assistenza specifica a particolari categorie

1. Nell'ambito dei livelli essenziali di assistenza di cui al presente provvedimento, il Servizio sanitario nazionale garantisce alle persone appartenenti alle categorie di cui ai seguenti articoli le specifiche tutele previste dalla normativa vigente indicate nei medesimi articoli.

...omissis...

Art. 60

Persone con disturbi dello spettro autistico

1. Ai sensi della legge 18 agosto 2015, n. 134, il Servizio sanitario nazionale garantisce alle persone con disturbi dello spettro autistico, le prestazioni della diagnosi precoce, della cura e del trattamento individualizzato, mediante l'impiego di metodi e strumenti basati sulle più avanzate evidenze scientifiche.

2. Ai sensi dell'articolo 4 della legge 18 agosto 2015, n. 134, entro centoventi giorni dall'adozione del presente decreto, il Ministero della salute, previa intesa in sede di Conferenza unificata, 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 distur-

bi 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.

La Legge sul Dopo di noi

Nel giugno 2016 il Parlamento ha approvato la Legge n.112, "Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare".

Questa legge stanziava 90 milioni nel 2016 ed altri negli anni a venire per interventi a favore di persone con disabilità gravi ai quali viene a mancare l'aiuto dei genitori. Dei 90 milioni una piccola parte va ad incentivare il risparmio delle famiglie a favore delle persone con disabilità (come le polizze vita e i trust). Gli altri milioni favoriscono la costruzione, il riattamento e la gestione di posti residenziali (compreso il proprio domicilio) adatti per fornire accoglienza a chi resta senza l'appoggio di una valida famiglia. Le Regioni dovranno indicare le precise finalità di utilizzo di questo fondo a loro assegnato dal Governo entro sei mesi (fine 2016). Ricordiamo che la Legge n.134/2015 sull'autismo obbliga ad istituire residenze specifiche per l'autismo e/o con operatori specializzati per l'autismo. È compito delle associazioni regionali vigilare sulle modalità di applicazione della Legge n.134 nelle propria Regione e, nel caso, di sollecitarne la realizzazione, anche utilizzando questi nuovi fondi. L'entità della somma di c.a 80 milioni sarebbe sufficiente a costruire soltanto un migliaio di nuovi posti, al costo di 80.000 euro l'uno, una minima parte del fabbisogno che le famiglie con figli adulti rappresentano all'Angsa. La gestione di queste residenze è molto costosa ed il loro costo annuo è vicino al costo di costruzione. Tuttavia l'opinione pubblica e i suoi rappresentanti in Parlamento sono d'accordo che la società debba farsi carico del "dopo di noi", nei limiti che i

LEA del 2001 e quelli ora approvati dalla Conferenza Stato Regioni determinano. Si tratta quindi di dare attuazione a queste norme, per evitare che i genitori anziani cadano nella disperazione facendo gesti inconsulti.

La Legge sulla Buona scuola

La Legge n.107 del 2015 sulla Buona scuola non ha ancora prodotto gli effetti desiderati poiché mancano i decreti delegati, per i quali il Governo può disporre di un anno e mezzo, che ora viene a scadenza. I primi effetti che ci interessano in particolare sono quelli che riguardano il tirocinio scolastico, che viene reso obbligatorio per 200 ore nei licei e che deve durare 400 ore negli altri Istituti. Consideriamo molto importante l'applicazione della norma ai fini dell'inclusione nella società, che la scuola dovrebbe preparare. Ricordiamo che questa norma estende a tutti l'esperienza pilota condotta dall'USR dell'ER, insieme all'Angsa ER, col patrocinio della Fondazione Agnelli (cfr. I 300 giorni, pubblicato da Erickson nel 2015).

I ritardi nell'assegnazione dei posti di sostegno, lamentati da molte famiglie particolarmente in questo inizio di anno scolastico, sono l'inevitabile conseguenza della situazione di fatto che si era creata in decenni di cattiva gestione delle assunzioni. Per cercare di rimettere a posto una situazione che vedeva un eccesso d'insegnanti al sud e una carenza al nord era indispensabile obbligare il trasferimento dei docenti, dato che non si possono trasferire i bambini! Purtroppo molti insegnanti residenti al sud hanno accettato la cattedra ma poi han-

no usato tutti i cavilli legali e tutti i mezzi più o meno leciti per non doversi trasferire, provocando uno sconquasso nelle graduatorie.

La legge n.107/2015 recepisce in toto le richieste di FISH e FAND contenute nel Disegno di legge n.2444 e quindi si chiede al Governo di darne attuazione, senza fare concessioni alle istanze corporative del personale: le esigenze degli allievi devono prevalere sui desideri degli insegnanti, che pure hanno validissime ragioni personali e famigliari per evitare i trasferimenti, ma l'ingresso nel ruolo statale che viene loro concesso è l'unico grande premio oggi concedibile, che nei prossimi anni dovrebbe ridurre drasticamente il ricambio, la girandola di insegnanti alla quale purtroppo siamo stati abituati.

Il panorama delle leggi per l'autismo va radicalmente cambiando in questi ultimi anni e dovrebbe consentire il miglioramento della qualità della vita attraverso una maggiore partecipazione delle associazioni di famigliari e delle persone con autismo alle decisioni collettive, come è stato presentato il 30 marzo al Presidente della Repubblica per tutta la disabilità mentale, intellettiva e comportamentale. Questi mutamenti esigono un maggior impegno di proposte e di attenzioni da parte di tutti, affinché i diritti delle persone con autismo siano rispettati ed attuati in tutto il Paese. Queste norme hanno come base comune la Convenzione sulla disabilità delle Nazioni Unite, recepita nel 2009 dall'ordinamento italiano, che rappresenta una grande conquista per le persone con disabilità del mondo.

Comunicato Stampa ANGSA del 31 marzo 2016

Prof. Liana Baroni, Presidente di ANGSA onlus

Si è svolta a Roma al Quirinale la manifestazione ripresa da RAI 1.

Il Presidente della Repubblica ha fatto un bellissimo discorso che si può ritrovare nel sito di [Superando.it](http://www.superando.it)

<http://www.superando.it/2016/03/31/autode-terminazione-punto-di-partenza-e-traguardo/>

In proposito Anga onlus ha diffuso il seguente comunicato stampa

Nella manifestazione svoltasi al Quirinale il 30 marzo siamo stati ospiti del Presidente della Repubblica Sergio Mattarella, che ci ha dato l'onore di invitarci come ANGSA insieme alle altre organizzazioni nazionali che si occupano della disabilità mentale. Abbiamo potuto apprezzare la grande attenzione con la quale il Presidente segue i problemi delle persone con disabilità, soprattutto mentali.

In nostro favore anche il Ministro della Salute Beatrice Lorenzin, a nome del Governo, ha fatto un intervento molto significativo, che ha toccato temi di grande importanza per le persone con autismo.

Il Ministro, che aveva ricevuto un documento unitario di tutte le organizzazioni presenti, ha ripreso nel suo discorso i contenuti sui quali ANGSA da molti anni è impegnata: la mancanza di integrazione fra gli interventi delle principali Agenzie governative. Questa mancanza di integrazione nella presa in carico delle persone con disabilità grave come quella autistica, riduce l'efficienza delle risorse impegnate, a scapito dei risultati sulla qualità di vita. La Lorenzin si è impegnata ad abbattere le barriere burocrati-

che che impediscono l'integrazione dei diversi servizi, in particolare sanitari e sociali, competenti sul welfare, che nonostante siano retti da due Ministri diversi, devono assieme prendersi carico della persona nella sua unicità.

La legge n.134 del 2015 voleva fossero già approvati i Livelli Essenziali di Assistenza per l'autismo, poiché già esisteva l'accordo della Conferenza Unificata Stato. Regioni e Comuni del 22 novembre 2012. La Lorenzin ha assicurato che i LEA dell'autismo sono già stati inseriti nei LEA generali, per i quali sono stati accantonati 800 milioni, e che vedranno la luce prestissimo.

Si è impegnata inoltre ad accelerare la diagnosi e l'intervento conseguente, poiché la precocità favorisce la valorizzazione di quanto di buono è in ciascuno di noi, come nel caso del pianista Gabriele Naretto, che ha concluso con un'ottima interpretazione pianistica la manifestazione. La Presidente di ANGSA Veneto, Sonia Zen, ha ricordato le problematiche degli adulti con autismo con gravi difficoltà di comunicazione ed ha mostrato in pratica come le immagini possano essere di grande aiuto per favorire la comunicazione.

ANGSA ricorda la necessità di fare ricerca in ambito psicopedagogico e sanitario, per superare i ritardi nella conoscenza delle cause e degli interventi efficaci contro l'autismo. È in atto fino al 6 Aprile una raccolta di fondi mediante i messaggi al numero 45507, per il valore di 2 o 5 euro, in favore della Fondazione Italiana per l'Autismo (FIA: fondazione-autismo.it) che si sta impegnando per la ricerca e per la diffusione delle buone pratiche sull'autismo.



Presentazione e adesione all'Appello della SINPIA

Angsa è d'accordo con il manifesto della Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza (SINPIA): è necessario un intervento precoce in tutti i disturbi del neurosviluppo, che nell'autismo è essenziale per avere risultati migliori con minori sforzi.

I bisogni aumentano sempre più: se in USA i casi di autismo sono raddoppiati negli ultimi dieci anni, in Italia si attua la politica dello struzzo, facendo mancare un sistema di rilevazione dei dati. I posti letto della NPIA sono del tutto insufficienti, in particolare quelli specializzati per l'autismo, per i quali è necessaria una formazione permanente degli operatori,

oggi carente sulle pratiche consigliate dalla Linea guida dell'ISS e sulle modalità di garantire la continuità delle cure anche dopo i 18 anni di età, quando molte persone con autismo perdono persino la classificazione della loro condizione e l'assistenza degli specialisti sanitari. Le carenze di personale specificamente formato impediscono l'attuazione delle Linee di indirizzo della Conferenza Unificata del 29 novembre 2012 e saranno un grave ostacolo per applicare i nuovi Livelli Essenziali di Assistenza, che all'art.60 prevedono l'applicazione della Legge 134/2015 in favore dell'autismo. Manca l'integrazione all'interno dei servizi sa-

nitari ed anche quella con i servizi scolastici e sociali, per cui si spreca parte delle poche risorse disponibili per la NPIA senza ottenere buoni risultati. La sinergia fra tutti gli operatori ed i famigliari sotto la guida di un esperto potrebbe consentire di migliorare l'efficienza del sistema. Questo non significa generalismo ma complementarità fra i vari ruoli, nel rispetto delle singole competenze: sanità, scuola, servizi sociali e famiglia. Purtroppo capita che alla NPIA, già estremamente carente di risorse umane e materiali, vengano affidati compiti degli altri settori, come quelli su minori con disturbi diversi da quelli del neurosviluppo e quelli dell'educazione speciale, distogliendo dal difficilissimo compito della diagnosi, della terapia e della verifica dei risultati.

Angsa invita all'adesione all'appello della SINPIA, che si trova su:

<http://surveys.biomedica.net/sinpia/index>
dove si ritrova un'argomentazione più estesa del seguente Appello.

Appello sullo stato dei servizi di NPIA

La SINPIA denuncia lo stato di sempre maggiore criticità delle risposte per gli utenti con disturbi neuropsichici dell'infanzia e dell'adolescenza e per le loro famiglie.

Infanzia e adolescenza sono momenti cruciali per la costruzione di una buona salute del corpo e della mente, che caratterizzerà poi tutta la vita dell'individuo, oggi sempre più lunga. Molte sono le patologie neuropsichiche che, in **1 bambino/ragazzo su 5**, possono compromettere questo processo: disabilità intellettive, paralisi cerebrali, disturbi della coordinazione motoria, disturbi specifici del linguaggio e dell'apprendimento, disturbi dello spettro autistico, epilessia, sindromi genetiche rare, malattie neuromuscolari e neurodegenerative, encefalopatie acquisite, tumori cerebrali, disabilità comples-

se, disturbo da deficit di attenzione con iperattività, disturbi della condotta, psicosi, disturbi bipolari, depressione e molti altri.

Le patologie psichiatriche, neurologiche e l'abuso di sostanze rappresentano infatti il **13% del *global burden of disease* dell'intera popolazione**, una percentuale maggiore persino rispetto alle malattie cardiovascolari, e **più del 50% dei disturbi neuropsichici dell'adulto ha un esordio in età evolutiva** o è comunque dovuto a eventi morbosi insorti anche molti anni prima della manifestazione del disturbo conclamato.

Interventi tempestivi e appropriati possono cambiare la storia naturale della malattia, prevenire le sequele, evitare la cronicizzazione e diminuire in modo rilevante i costi emotivi, sociali ed economici.

Oggi invece:

- solo 1 utente su 2 riesce ad accedere ai servizi territoriali di neuropsichiatria per l'infanzia e l'adolescenza (NPIA) per il percorso diagnostico
- solo 1 utente su 3 riesce a ricevere un intervento terapeutico-riabilitativo
- solo 1 utente su 3 che ha necessità di ricovero ordinario riesce ad accedere ad un reparto di NPIA
- solo 1 utente su 10 riesce ad effettuare il passaggio ad un servizio per l'età adulta
- solo una parte degli interventi erogati riescono ad essere in linea con le evidenze scientifiche

a fronte di:

- un aumento medio degli utenti seguiti dai servizi di NPIA del 7% l'anno
- un aumento complessivo degli utenti seguiti negli ultimi 5 anni del 45%
- un aumento degli accessi di adolescenti con

acuzie psichiatrica in Pronto Soccorso del 21% nell'ultimo anno

- un aumento dei ricoveri di adolescenti con diagnosi psichiatrica del 28% nell'ultimo anno
- un'elevata disomogeneità nell'organizzazione dei servizi di NPIA nelle diverse regioni italiane
- l'assenza di un sistema informativo e di monitoraggio
- un costante calo del personale

Per questo
CHIEDIAMO

1.1. Al **Ministero della Salute** e alle **Regioni**, di garantire, attraverso adeguati investimenti di risorse e la condivisione di modelli organizzativi, la presenza omogenea in tutto il territorio nazionale di un sistema integrato di servizi di Neuropsichiatria Infantile, sia in termini di professionalità che di strutture, territoriali ed ospedaliere, in grado di operare in coerente sinergia con pediatri, pedagogisti clinici, psicologi consultoriali e altre figure

professionali riconosciute, così da garantire i necessari interventi non farmacologici e/o farmacologici ed un approccio il più possibile multidisciplinare ai disturbi neuropsichici dell'infanzia e dell'adolescenza, riferendo annualmente l'esito dell'azione alla Commissione Parlamentare per l'Infanzia e l'Adolescenza, alla Commissione Igiene e Sanità del Senato e alla Commissione Salute della Conferenza delle Regioni;

2.2. Al **Ministero della Salute**, alla **Commissione Salute della Conferenza delle Regioni**, all'**Istituto Superiore di Sanità**, ai Servizi di Neuropsichiatria di strutturare un adeguato sistema di monitoraggio della salute neuropsichica dei bambini e degli adolescenti, dello stato dei servizi ad essa dedicati e dei percorsi diagnostici e assistenziali dei disturbi neuropsichici nell'età evolutiva, riferendo annualmente l'esito dell'azione alla Commissione Parlamentare per l'Infanzia e l'Adolescenza, alla Commissione Igiene e Sanità del Senato e alla Commissione Salute della Conferenza della Regioni.

La **Senatrice Leana Pignedoli** ha presentato nel 2016 un disegno di legge,
Atto del Senato n.2.306:

Disposizioni in materia di inserimento lavorativo in agricoltura di soggetti con disturbi dello spettro autistico mediante l'affiancamento di tutor aziendali.

Il testo è visibile al seguente link:

http://www.senato.it/leg/17/BGT/Schede/Ddliter/testi/46668_testi.htm

Verrà messo all'OdG delle Commissioni e speriamo che diventi Legge.

Genetica e neurobiologia di sindromi precoci del neuro-sviluppo (ESSENCE*)

Thomas Bourgeron

Traduzione e adattamento di Giorgio Lenaz

Thomas Bourgeron è dedito allo studio della genetica dell'autismo dal 2003 e lavora nel prestigioso Istituto Pasteur di Parigi.

Quando ha iniziato il suo gruppo, al pari degli altri gruppi di ricerca, puntava a trovare il o i geni dell'autismo partendo da caratteristiche cliniche molto pure e tipiche.

Ora, alla luce dei dati emersi dalle ricerche internazionali, ritiene che la ricerca genetica (e non solo) debba partire da un'ampia gamma di sindromi, oggi tenute distinte nelle classificazioni attuali. Questo dopo la constatazione che non c'è corrispondenza biunivoca tra alterazioni genetiche e sindromi cliniche, ma al contrario che ad ogni alterazione genetica corrispondono diversi quadri clinici e viceversa.

Prendendo da Chirstopher Gillberg l'acronimo ESSENCE (Early Symptomatic Syndromes Eliciting Neurodevelopmental Clinical Examinations) Bourgeron ha fatto il punto della situazione di questo nuovo orientamento della ricerca nell'articolo: "The genetics and neurobiology of ESSENCE: The third Birgit Olsson lecture Nord J Psychiatry 2015;Early Online:1 – 9"

ESSENCE (*Early Symptomatic Syndromes Eliciting Neurodevelopmental Clinical Examinations*) è un termine che si riferisce alla condizione di bambini di età inferiore a 3-5 anni che presentano una sintomatologia clinica debilitante nei campi seguenti: 1) sviluppo globale; 2) comunicazione e linguaggio; 3) interazioni sociali; 4) coordinazione motoria; 5) attenzione; 6) motricità; 7) comportamento; 8) umore; 9) sonno. I sintomi dei disordini del neuro-sviluppo sovente evolvono col tempo e possono migliorare come il paziente cresce, ma molte disabilità sono permanenti. La diagnosi e il trattamen-

to di questi disordini possono essere difficili; il trattamento spesso include farmaci e programmi educativi domiciliari e scolastici. Col progredire delle conoscenze di genetica e neurobiologia oggi si conoscono meglio le cause di ESSENCE. Questo articolo esamina in dettaglio le conoscenze attuali sulle cause genetiche e suggerisce come migliorare la ricerca in questo campo.

Definizione e incidenza

I disturbi precoci dello sviluppo nervoso colpiscono più del 10% dei bambini, spesso con con-

sequenze permanenti e con effetti significativi sulle famiglie. Questo gruppo è eterogeneo per gravità e patofisiologia, comprendendo: sindrome alcolica fetale, deficit di attenzione e iperattività, disabilità intellettiva, disordini del movimento (tic), deficit di coordinazione dello sviluppo, dislessia, deficit specifici del linguaggio e infine disordini dello spettro autistico (ASD). Anche alcune malattie neuromuscolari come le distrofie muscolari di Becker e Duchenne potrebbero essere incluse tra questi disordini poiché in alcuni pazienti influenzano la sfera cognitiva, ma vengono considerate separatamente a causa della sintomatologia predominante. I maschi sono più soggetti delle femmine ai disordini del neuro-sviluppo, il che suggerisce che ci sia una specificità di genere per i fattori di rischio oppure di protezione.

La quantità di fondi e di ricerca dedicati ad una determinata malattia dipendono dalla sua incidenza e gravità: è pertanto da sottolineare che la quantità di ricerca sulle disabilità intellettive è al di sotto del livello prevedibile. Le cause di ESSENCE vanno da gravi privazioni sociali a fattori di rischio genetici, a malattie metaboliche, a disordini immunologici, a malattie infettive, a fattori nutrizionali, a traumi fisici, a fattori tossici e ambientali. Tra tutti questi abbiamo oggi migliori conoscenze dei fattori genetici, il che stimola nuove ricerche in ambito neurobiologico.

La genetica di ESSENCE

Vi sono centinaia di geni che contribuiscono a determinare ESSENCE, ma la complessità viene ulteriormente aumentata dal fatto che ogni paziente ha combinazioni diverse di mutazioni nuove o ereditate dei geni interessati.

Mutazioni de novo (cioè non ereditate)

Queste includono mutazioni di basi singole, amplificazioni di triplette ripetute, variazioni del numero di copie di geni, riarrangiamenti

cromosomici [*cioè lo spostamento di regioni del genoma*] ed aneuploidia [*cioè variazione del numero dei cromosomi*]. L'aneuploidia si verifica in alcune sindromi di alterato neuro-sviluppo come le sindromi di Down, di Klinefelter e di Turner. Riarrangiamenti e variazioni del numero di copie si verificano in alcune regioni preferenziali del genoma (es. nella sindrome velo-cardio-facciale, nelle sindromi di Angelmann e di Prader-Willi, oppure nella sindrome di Smith-Magenis). Di solito le variazioni di copie sono specifiche per ogni singolo paziente e comprendono da uno a centinaia di geni. Un'espansione del trinucleotide ripetuto CGG si osserva nella sindrome del cromosoma X fragile nel gene MRF1 che codifica per una proteina che regola l'espressione genica legandosi all'RNA. Mutazioni singole infine possono colpire geni nel cromosoma X (es. sindrome di Rett) o geni autosomici come SHANK3 causando ASD (Autism Spectrum Disorder).

Nuove mutazioni ad alta penetranza probabilmente rendono conto di una grande quota (15-50%) di disturbi del neuro-sviluppo, come chiaramente dimostrato per le disabilità intellettive e i disordini dello spettro autistico. Si conoscono abbastanza i fattori di rischio che aumentano la probabilità di tali mutazioni. In alcuni casi questi fattori di rischio sono insiti nella struttura dei cromosomi, in altri sono esterni, come l'elevata età paterna che favorisce sostituzioni di basi singole. Riarrangiamenti cromosomici e mutazioni singole si osservano anche nei soggetti sani, ma i riarrangiamenti sono più frequenti nei pazienti, mentre le mutazioni sono paritarie, tuttavia nei pazienti prevalgono mutazioni che portano a perdita della funzione [N.B. *in altre parole i riarrangiamenti cromosomici portano in genere a stati patologici, mentre molte mutazioni in singoli geni possono essere silenti se non cambiano la funzione della proteina prodotta*].

La maggior parte delle mutazioni osservate in ASD sono state rilevate nel sangue [N.B. e pertanto si ritengono comuni a tutte le cellule del corpo, quindi originate precocemente nell'embrione], e pertanto possibili mutazioni somatiche originate durante lo sviluppo delle linee cellulari cerebrali non vengono rilevate: solo studi su prelievi autoptici *post-mortem* possono fornire dati su mutazioni somatiche specifiche per il cervello.

Mutazioni ereditarie monogeniche e poligeniche in ESSENCE

Le forme ereditarie monogeniche dei disturbi precoci dello sviluppo nervoso sono abbastanza frequenti (>10%). In ASD è stato stimato che il 3-6% dei pazienti sono portatori omozigoti di due mutazioni patologiche con perdita di funzione nello stesso gene. In paesi con alta consanguineità il tasso di mutazioni recessive è ancora maggiore.

Mutazioni multiple in regioni differenti del genoma possono pure contribuire ai disturbi precoci del neuro-sviluppo. Parecchi studi hanno dimostrato in tali pazienti la frequente presenza di più di una mutazione dannosa. Per esempio, su 42 pazienti con una specifica micro-delezione nel cromosoma 16, 10 pazienti presentavano una mutazione aggiuntiva, proporzione ritenuta abbastanza significativa. In genere il quadro clinico dei pazienti con due mutazioni era più grave di quello di pazienti con la sola mutazione secondaria. In un altro studio tre pazienti con ASD aventi una mutazione sul gene SHANK2 presentavano una seconda mutazione su geni ben specificati.

Una delle sfide attuali dei genetisti è quella di identificare nel genoma la miriade di frequenti alleli che in maniera additiva aumentano il rischio di sviluppare una patologia. Varianti comuni possono contribuire alla ereditabilità di ASD per un 17-60% , e della sindrome da de-

ficit di attenzione e iperattività per un 25-30%. Allo stesso modo è stato stimato il contributo di polimorfismi di nucleotidi singoli (SNP) nella ereditabilità del quoziente di intelligenza o di aspetti anatomici del cervello. Queste varianti comuni hanno un effetto additivo molto debole, e pertanto studi associativi sull'intero genoma hanno finora rivelato pochissime varianti di sequenza che contribuiscono al rischio di disturbi precoci del neuro-sviluppo. Tuttavia, se pure l'informazione genetica è difficile da trasferire in diagnosi clinica, l'identificazione di alleli a basso rischio rappresenta un traguardo importante per comprendere l'architettura genetica di questi disordini. Inoltre quegli alleli che contribuiscono al rischio di disordini del neuro-sviluppo ci indicano geni e vie che sono in qualche modo implicati nella patogenesi, e su cui quindi fissare l'attenzione della ricerca.

Database dei geni implicati in ESSENCE

Esistono vari database genetici che forniscono informazioni sui geni implicati in ESSENCE. In particolare per quanto riguarda ASD vi sono due database che vengono aggiornati regolarmente: AutismKB e SFARI Gene. Un totale di 197 geni sono in comune ai due database, mentre altri 255 sono propri solo di AutismKB e 226 solo di SFARI. La differenza è dovuta alle modalità con cui i geni vengono selezionati.

Vie biologiche implicate in ESSENCE

Negli ultimi anni hanno dato un contributo fondamentale alla comprensione dei disturbi dello sviluppo nervoso tutta una serie di modelli animali nonché l'induzione di cellule staminali pluripotenti. Tuttavia la comprensione dei sintomi e del decorso individuale e l'aspetto biologico dai fattori genetici a quelli ambientali di rischio per i circuiti nervosi implicati restano una sfida sostanziale per genetisti e neurobiologi. Per identificare le vie neuronali implicate nella

patogenesi di ASD sono stati compiuti parecchi studi genetici o trascrittomici [cioè esaminando gli RNA messaggeri trascritti dai geni implicati]. Per esempio alcuni studi hanno dimostrato in soggetti ASD una minor trascrizione di geni implicati nella funzione sinaptica, mentre aumentava la trascrizione di geni implicati nell'attivazione infiammatoria e microgliale.

Al momento sono cinque i percorsi che risultano implicati nei disturbi del neuro-sviluppo: il rimodellamento della cromatina, la dinamica del citoscheletro, la traduzione del mRNA in proteine implicate nell'azione sinaptica, alcune vie metaboliche e infine la formazione e funzione delle sinapsi stesse. Si tratta di aspetti eterogenei di varia natura, ma che possono avere un punto terminale comune nella omeostasi neuronale. Alcune di queste vie possono suggerire potenziali bersagli terapeutici.

Tre proposte per una migliore ricerca su ESSENCE

- *Meno categorie, maggiori dimensioni*

I più recenti progressi della genomica hanno rivelato che una identica variante genetica può aumentare il rischio di un largo spettro di disturbi in precedenza diagnosticati come malattie distinte. Queste scoperte stanno contribuendo a una rielaborazione concettuale dell'attuale nosologia psichiatrica. L'attuale DSM-5 (*Diagnostic and Statistic Manual for Mental Disaeases*) rende più semplice riconoscere sovrapposizioni fra diverse categorie diagnostiche, tuttavia le categorie ristrette e rigide ora esistenti tendono ancora a distaccare i ricercatori dai fenotipi reali. Di recente molte iniziative, tra cui appunto la definizione di ESSENCE, sono volte a migliorare la caratterizzazione fenotipica usando metodi più quantitativi. Questo sforzo tenta di definire le basilari dimensioni della funzione cerebrale in relazione ai circuiti neuronali

noti usando molteplici metodi di indagine, andando oltre la definizione tradizionale. Un primo passo per andare oltre la classificazione attuale sarebbe di raccogliere le informazioni attualmente separate di DSM-5 e disperse in laboratori diversi che spesso non comunicano fra di loro. Per far ciò occorre un maggior grado di condivisione dei dati.

- *Più ricerca sulla diversità genetica e cerebrale nelle popolazioni umane e maggior condivisione dei dati.*

Un problema di tutti gli studi che vengono compiuti paragonando gruppi di individui "affetti" con "non affetti" è la tendenza dei ricercatori a conoscere meglio i genotipi e i fenotipi dei pazienti che dei controlli, senza tener conto della diversità genetica e fenotipica di entrambe le categorie. Lo stesso si verifica per gli studi in animali transgenici: praticamente tutte le conoscenze che abbiamo oggi derivano da studi compiuti sull'effetto di varie mutazioni in un unico ceppo di topi, senza considerare che le mutazioni potrebbero produrre effetti differenti in altri ceppi murini. Questa diversa risposta è stata effettivamente dimostrata in studi sull'effetto di una determinata mutazione in ceppi diversi del moscerino *Drosophila melanogaster*.

Finora sono stati sequenziati migliaia di genomi per comprendere la genetica dei disordini del neuro-sviluppo; è pure impressionante il numero di studi sull'espressione genica a livello cerebrale. Nonostante tutto ciò, se vogliamo comprendere i legami tra variabilità genetica e sviluppo cerebrale, dovremo studiare molte migliaia di cervelli a livello dell'espressione genica e della funzione, impresa molto costosa e difficile.

In un campionario di piccole dimensioni è molto difficile stabilire un nesso tra genotipo e fenotipo, poiché i fattori genetici di rischio

o sono rari con effetti forti oppure frequenti ma con effetti deboli: in entrambi i casi occorre avere a disposizione una casistica di grandissime dimensioni. Un'opportunità per aumentare la casistica è la condivisione dei dati fra laboratori diversi. Finora ciò è stato assai difficile per vari motivi. Oggi sono però sorte alcune iniziative informatiche: per esempio la NIF (Neuroscience Information Framework) è un inventario dinamico aggiornato di risorse neuroscientifiche accessibile sul web a tutti i ricercatori interessati.

- *Partecipazione dei pazienti e dei loro parenti alla ricerca.*

Ci si sta rendendo conto oggi che i ricercatori non tengono in sufficiente considerazione molti aspetti della qualità di vita dei pazienti e dei loro parenti. Sono sorti movimenti che richiedono maggior coinvolgimento dei pazienti e dei loro familiari nei progetti di ricerca, per esempio controllando la propria

salute e il progredire di una malattia cronica. I dati riportati dai pazienti su Internet possono essere utili per accelerare i risultati delle ricerche e per testare l'efficacia di farmaci.

Prospettive future

Lo sviluppo della ricerca porterà senz'altro un miglioramento delle condizioni di vita dei pazienti con disturbi del neuro-sviluppo e permetterà una loro miglior integrazione nella società. Tuttavia esistono altre iniziative per favorire una tale integrazione: ci sono enti senza fine di lucro che aiutano soggetti autistici a trovare lavoro. Come i governi spendono denaro pubblico per aiutare minoranze e portatori di handicap visivi e uditivi, così dovrebbero fare anche per i soggetti autistici. Un punto importante dovrebbe essere quello di considerare i disturbi dello spettro autistico come un continuum di una vasta gamma eterogenea: ciò permetterebbe un miglioramento della diagnosi, della terapia e dell'integrazione degli individui autistici.

Nuove opzioni terapeutiche per i disordini dello spettro autistico

Olga Penagarikano

Dipartimento di Farmacologia, Università dei Paesi Baschi, Leioa, Spagna

Traduzione e adattamento di Giorgio Lenaz

Articolo originale Exp Neurobiol. 2015 Dec;24(4):301-11. doi: 10.5607/en.2015.24.4.301. Epub 2015 Dec 16.

New Therapeutic Options for Autism Spectrum Disorder: Experimental Evidences.

Introduzione

Oltre alla sintomatologia centrale di alterata comunicazione sociale, presenza di atteggiamenti stereotipati e diminuita attenzione, i disordi-

ni dello spettro autistico (ASD: Autism Spectrum Disorders) hanno sovente una ulteriore gamma di sintomi i più vari; pertanto, anche a causa della mancanza di marcatori biologici, la diagnosi clinica di ASD si basa su una immensa varietà di fenotipi clinici comportamentali.

Oggi sappiamo che gli ASD hanno in gran parte un'origine genetica, tuttavia non sono ancora stati identificati importanti geni *causali*, mentre si conoscono centinaia di geni *predispo-*

nenti al rischio di ASD, con varianti rare ad alta penetranza e varianti più comuni con scarsi effetti. L'ipotesi dell'esistenza di "vie comuni a molti geni" suggerisce che attraverso meccanismi diversi i molti geni associati a ASD convergono i loro effetti sullo sviluppo e la funzione di circuiti neuronali implicati nei sintomi centrali dell'autismo, cioè quelli riguardanti la cognizione sociale ed il linguaggio. La comprensione di queste vie sarebbe d'aiuto per lo sviluppo di terapie mirate tuttora assenti.

Nonostante la mancanza di terapie mirate, si ritiene che almeno il 75% dei pazienti ASD riceva un qualche trattamento farmacologico, spesso diretto a curare sintomi non centrali di ASD, come iperattività, irritabilità, aggressività e auto-aggressività. Le prescrizioni terapeutiche sono state spesso limitate a farmaci già in uso per altri disturbi, senza necessariamente comprenderne a fondo gli effetti neurobiologici. Ora tuttavia, poiché si comincia a conoscere la neurobiologia di ASD, è possibile alzare il tiro con una terapia farmacologica più mirata.

Questa rassegna prende in esame i progressi fatti nel tradurre in terapie più efficaci e specifiche le conoscenze emergenti sulla neurobiologia di ASD.

Trattamenti non mirati

In ASD l'aspetto più preoccupante per i genitori è spesso la frequente presenza di stati morbosi concomitanti, poiché menoma fortemente la qualità della vita e rende difficile il trattamento dei sintomi comportamentali più caratteristici della sindrome. Tra i sintomi associati i più frequenti sono l'aggressività e l'iperattività/disattenzione, e sono questi a ricevere la maggior attenzione farmacologica. Tra questi vi sono antipsicotici, stimolanti, antiipertensivi, antidepressivi e sedativi. A volte si è osservato come effetto secondario di questi trattamenti un miglioramento anche dello stato comporta-

mentale e sociale; tuttavia, non essendovi biomarcatori attendibili, questi dati si sono per lo più basati sull'osservazione clinica soggettiva. Allo stato attuale gli unici farmaci approvati per l'autismo dalla FDA americana sono risperidone e aripirazolo, entrambi antipsicotici atipici usati contro aggressività e iperattività. Gli antipsicotici convenzionali come l'aliperidolo si sono dimostrati inadatti per terapie a lungo termine a causa dei gravi effetti collaterali; tuttavia sono utilizzati a breve termine in casi di accessi acuti di aggressività. La maggior parte degli antipsicotici atipici agiscono sui sistemi serotoninergico e dopaminergico, ma hanno un vasto spettro di attività anche su altri recettori. Questo vasto raggio d'azione è la causa della variabilità dei loro effetti terapeutici e collaterali.

Farmaci stimolanti come il metilfenidato sono stati ampiamente usati contro la disattenzione e l'iperattività, non solo in pazienti con la sindrome ADHD (deficit di attenzione e iperattività), ma anche per ASD che appare strettamente correlata. Tra gli antidepressivi sono stati usati con qualche successo gli inibitori della ricaptazione della serotonina [1], come la fluoxetina; tuttavia studi più recenti su gravi effetti collaterali sconsigliano il loro uso. Infine, essendo in ASD spesso presenti disturbi del sonno, è stata utilizzata con successo la melatonina.

Neurobiologia di ASD come base per trattamenti mirati

Tramite studi genetici nell'uomo e ricerche di trascrittomica e neuropatologia di cervelli umani post-mortem si è raggiunto un notevole progresso sulla fisiopatologia di ASD. Contemporaneamente, i modelli animali basati sugli studi genetici umani hanno permesso di migliorare le conoscenze sulla funzione dei geni implicati e di valutare possibili terapie. Il concetto tradizionale che le anomalie durante lo sviluppo

del sistema nervoso sono irreversibili è stato superato di recente da studi su modelli animali di sindromi correlate all'autismo (sindrome di Rett, cromosoma X fragile, neurofibromatosi di tipo 1, sindrome di Down, sclerosi tuberosa) che hanno dimostrato che l'attività cerebrale e le associate funzioni cognitive e comportamentali possono venire ripristinate nel cervello maturo. Pertanto, se si identifica una disfunzione in un percorso di segnalazione neurochimica, si presume che si possano trovare terapie specifiche per compensare questi sbilanci. I risultati sperimentali su modelli murini indicano come vie bersaglio in ASD la trasmissione sinaptica e le segnalazioni di ossitocina e serotonina. I bersagli favoriti sono: recettore per IGF1, recettore NMDA per il glutammato, recettore GABA B, recettore per l'ossitocina.

Trasmissione sinaptica

Molti geni identificati come associati a ASD codificano per proteine implicate nella trasmissione sinaptica. Le spine dendritiche sono i siti della maggior parte delle sinapsi eccitatorie a glutammato: pertanto lo sviluppo, la maturazione e la plasticità di queste strutture sono critiche per la corretta funzione sinaptica. In effetti alterazioni di densità, morfologia e dinamica sono state osservate in pazienti ASD post-mortem o in modelli animali. Perciò farmaci che migliorano la maturazione delle spine rappresentano un'opzione terapeutica.

Uno di questi è IGF-1 (*Fattore di crescita simile all'insulina*), che è stato dimostrato indurre la formazione di sinapsi eccitatorie mature da neuroni formati da cellule staminali totipotenti derivate da pazienti con sindrome di Phelan-McDermid (PMS), complesso disordine associato a ASD, così come ripristinare alcuni fenotipi di modelli animali della stessa sindrome per deficienza del fattore Shank-3. Uno studio pilota con IGF1 in bambini con PMS ha riporta-

to miglioramenti del comportamento asociale senza importanti effetti collaterali [Kolevzon et al (2014) *Mol. Autism* 5:54].

Le possibili implicazioni della trasmissione sinaptica nella patogenesi di ASD ha indotto a testare con qualche successo agenti glutamatergici o GABAergici in modelli preclinici.

La causa genetica più comune di autismo (1% dei casi) è la sindrome del cromosoma X fragile (FXS), causata dall'assenza di una proteina (FMRP) che lega l'RNA messaggero causando repressione della traduzione in proteina. Il modello murino di FXS mostra aumentata densità ed alterata morfologia delle spine dendritiche oltre a incrementata attività del recettore metabotropo di tipo 5 per il glutammato (mGluR5) [2]. Se l'attività del recettore viene diminuita incrociando questi topi con topi mutati nel gene per questo recettore, si ripristina l'assetto normale delle spine e una normale attività comportamentale. Poiché mGluR5 e il recettore ionotropo NMDA mostrano reciproco potenziamento delle loro attività, i modulatori dei due tipi di recettori rappresentano un promettente strumento terapeutico. La memantina è un antagonista del recettore NMDA, utilizzata più comunemente per l'Alzheimer; tuttavia la sua aggiunta a granuli del cervelletto di topi KO per il gene per mGluR5 ha normalizzato la morfologia delle spine dendritiche riportando l'attività eccitatoria a livelli normali. Alcuni studi con memantina in pazienti autistici hanno mostrato miglioramenti significativi nel linguaggio e nel comportamento sociale [Chez et al (2007) *J Child Neurol* 22:574; Erickson et al (2007) *Psychopharmacol* 19:141; Ghaleiha et al (2013) *Neuropsychopharmacologicum* 16:783]. È stato recentemente dimostrato che il trattamento sia con l'antagonista NMDA memantina sia con l'antagonista mGluR5 MPEP ripristina il comportamento sociale in topi KO per il gene IRSp53 associato all'autismo. Per contro

topi KO per un altro gene associato all'autismo, Shank2, mostrano *diminuita* attività del recettore NMDA, per cui il trattamento con l'*agonista* NMDA cicloserina ripristina l'attività NMDA e il comportamento sociale. Infatti alcuni studi con cicloserina hanno dimostrato miglioramenti nel comportamento sociale di soggetti autistici [p.es. Urbano et al (2015) *J Neuropsych Clin Neurosci* 27:133].

Contrariamente al modello murino di FXS, in un altro modello sindromico di ASD, la sclerosi tuberosa (TSC), si osserva paradossalmente una inibizione della segnalazione mGluR5; di conseguenza le alterazioni sinaptiche e cognitive di questa sindrome vengono corrette da trattamenti che innalzano l'attività di questo recettore. Per questo motivo l'uso di agonisti del recettore potrebbe essere utile in alcune forme di ASD.

I geni responsabili della TSC (TSC1 e TSC2) si trovano a monte della via di segnalazione mTOR (letteralmente *bersaglio della rapamicina*), essenziale per la sintesi proteica, che a sua volta è richiesta per la corretta formazione delle spine dendritiche e delle sinapsi. Diversi geni a monte della via mTOR sono stati associati a ASD, come TSC1, TSC2, PTEN e NF1, le cui mutazioni provocano iperattività della via mTOR. Per questo motivo inibitori di mTOR come la rapamicina sono stati utilizzati con successo in modelli murini di ASD; al presente la FDA americana approva due di questi farmaci inibitori di mTOR, everolimus e vigabatrina. Sebbene non si conoscano ancora possibili effetti avversi, l'inibizione di mTOR pare un approccio molto promettente e sono in corso trials clinici all'uopo.

Oltre al sistema glutammatergico, una disfunzione del sistema GABAergico (3) sta emergendo come firma caratteristica di ASD. Infatti è stato proposto che la patogenesi della sindrome autistica sia da ricercare in uno sbilancio

fra neurotrasmissione eccitatoria ed inibitoria (E/I). Nei topi si è visto che un aumento di E/I nella corteccia prefrontale porta ad alterazioni del comportamento sociale, mentre una diminuzione del rapporto ripristina in parte il comportamento normale. Molti modelli murini di ASD mostrano una *diminuita* attività neuroinibitoria GABAergica, per cui si ammette una supremazia della trasmissione eccitatoria glutammatergica. Come per il glutammato, anche i recettori GABA, sia ionotropi che metabotropi, sembrano promettenti bersagli terapeutici. L'agonista del recettore metabotropo GABA(B) arbaclofen ha dato buoni risultati in uno studio preclinico di FXS, e trials clinici con questo farmaco hanno dato miglioramenti del comportamento sociale in pazienti FXS [Berry-Kravis et al (2012) *Sci Transl Med* 4:152ra127; Erickson et al (2014) *J. Autism Dev Disord* 44:958]. Anche modulatori positivi del recettore ionotropo GABA(A) come clonazepam migliorano i sintomi autistici in studi preclinici sul topo. Per valutare l'efficacia e la sicurezza di tali farmaci nell'uomo occorrono studi ulteriori.

Sistema serotoninergico

Fino al 45% dei pazienti con ASD mostrano disturbi del sistema serotoninergico, con livelli plasmatici di serotonina aumentati e *diminuita* attività di legame del recettore 5HT2A. È stato proposto che in ASD esistano varianti di geni implicati nel sistema serotoninergico, come il trasportatore della serotonina o la monoammino ossidasi A [che distrugge il neurotrasmettitore]. In accordo con questa ipotesi, topi mutati in questi due geni mostrano alterata trasmissione serotoninergica e alterazioni comportamentali. Poiché questo sistema è importante per lo sviluppo del sistema nervoso, è plausibile che alterazioni di esso possano influire su circuiti importanti per ASD. I più comuni farmaci pertinenti alla serotonina usati in ASD sono gli

inibitori della sua ricaptazione sinaptica (SSRI), tuttavia i risultati sono assai variabili.

Ossitocina

Forse la molecola che ha ricevuto più attenzione contro i disturbi sociali di ASD è l'ossitocina (OXT), neuropeptide prodotto dall'ipotalamo e implicato nei mammiferi in una vasta gamma di comportamenti sociali tra cui l'istinto materno e la memoria sociale.

Gli animali da esperimento con alterazioni dei geni per OXT o per il suo recettore o dei geni implicati nel suo rilascio hanno tutti deficit sociali.

Nell'uomo è stato dimostrato che i livelli ematici di OXT e i polimorfismi del recettore sono alla base delle differenze individuali nel comportamento sociale sia in soggetti normali che ASD [Parker et al (2014) *PNAS* 111:12258].

Poiché variazioni genetiche del sistema OXT conducono a differenze individuali del comportamento sociale, non sorprende che siano stati intrapresi trials clinici con OXT in soggetti autistici con risultati molto promettenti recensiti fino al 2013 in una rassegna [Preti et al (2014) *J Child Adolesc Psychopharmacol* 24:54]. Alcuni di questi studi hanno permesso di evidenziare in determinate aree cerebrali la base neurobiologica del miglioramento del comportamento sociale. Aoki et al [*Brain* 137:3073 (2014)] hanno mostrato che una singola dose intranasale di OXT mitigava i deficit comportamentali di soggetti autistici tramite riattivazione della corteccia prefrontale ventromediale come mostrato da risonanza magnetica. Watanabe et al [*JAMA Psychiatry* 71:166 (2014)] hanno riscontrato in soggetti autistici che la somministrazione di OXT intranasale per 6 settimane migliorava i disturbi sociali ristabilendo la connessione funzionale nell'ambito della corteccia prefrontale. Vi è dunque un grande interesse nella OXT come bersaglio potenziale nel trat-

tamento di ASD, tenendo conto degli eventuali rischi dovuti a iper-stimolazione di questa via di segnalazione.

Ci sono evidenze che alcune forme di ASD potrebbero avere origine in una disfunzione di origine genetica del sistema OXT. I livelli ematici di OXT sono stati riscontrati bassi in alcuni studi, ma alti in altre ricerche. In uno studio sono stati trovati livelli bassi di OXT ma elevati del suo precursore, il che suggerisce una disfunzione nel processo di maturazione del peptide. Questa eterogeneità indica che la disfunzione del sistema OXT può avvenire a livelli diversi (sintesi, maturazione, deposito e rilascio). Inoltre sono state osservate anomalie del sistema OXT in forme genetiche di ASD non correlate a questo sistema, come nella sindrome del cromosoma X fragile e in alcuni modelli animali. La OXT interferisce con altre vie neuronali come quella del GABA, e OXT potrebbe compensare il deficit GABAergico in alcuni modelli animali. L'interazione del sistema OXT con altre vie di neurotrasmissione è un campo tutto da esplorare.

Si può concludere che l'eterogeneità delle vie neuronali alterate nei soggetti autistici indica l'esistenza di meccanismi convergenti che possono essere alterati a diversi livelli, la cui conoscenza potrà permettere terapie sempre più mirate e specifiche.

Note

- 1) La ricaptazione del neurotrasmettitore nella terminazione presinaptica è il meccanismo più comune di recupero dopo che la molecola è stata rilasciata nello spazio sinaptico interagendo col suo recettore nella membrana post-sinaptica. In questo modo il neurotrasmettitore non permane a lungo a stimolare il suo recettore, ma viene recuperato e potrà agire nuovamente quando necessario.
- 2) Le sinapsi che usano glutammato come neurotrasmettitore sono sinapsi eccitatorie, cioè esaltano i potenziali d'azione nel neurone post-sinaptico. Nella membrana post-sinaptica il glutammato può reagire con diversi tipi di recettori. Tra questi due sono *ionotropi* (cioè legati direttamente a un canale ionico che permette la depo-

larizzazione della membrana e la trasmissione dello stimolo]; uno di questi recettori è detto NMDA (dal N-metil-D-aspartato che funziona come specifico agonista del glutammato) e permette, quando stimolato, l'entrata di ione Sodio, che depolarizza la membrana, e di Calcio che agisce da segnale intracellulare per determinare una amplificazione dell'azione del neurotrasmettitore. Questo effetto è alla base del *potenziamento a lungo termine*, da cui dipendono memoria e apprendimento.

Gli altri recettori del glutammato, di cui esistono diversi tipi, sono detti *metabotropi*, in quanto non determinano direttamente l'apertura di canali ionici ma agiscono attraverso vie metaboliche di segnalazione intracellulare.

3) Il GABA (ac. γ -aminobutirrico) è un neurotrasmettitore inibitorio, deprime cioè la trasmissione dell'impulso nel neurone post-sinaptico. Ha due tipi di recettori, GABA-A. ionotropo, che permette il passaggio dello ione Cloro, che è iperpolarizzante, e GABA-B. metabotropo.

Neurobehavioral Unit (NBU)

Daniela Mariani Cerati

Comitato scientifico ANGSA

Neurobehavioral Unit (NBU). Dalla lista di discussione Internet autismo-biologia, accessibile attraverso <http://autismo33.it/documenti/listediposta.html>

I gravi comportamenti dirompenti, e in particolare l'auto ed etero aggressività, non dovrebbero essere eventi che sorprendono e che trovano impreparati i servizi sanitari. Allo stato attuale delle conoscenze questi comportamenti, ingestibili in ambienti comuni, dovrebbero essere previsti, così come è previsto che chi ha una cardiopatia ischemica possa avere dolore al torace e per questo trova in Italia tante Unità coronariche di buon livello.

Esemplare a questo proposito è la **Neurobehavioral Unit (NBU)** del Kennedy Krieger Institute di Baltimora, che è stata copiata a Parigi all'ospedale Pitié-Salpêtrière e che sarebbe opportuno importare anche in Italia. Nel nostro paese tante famiglie vengono alla prese con crisi comportamentali gravissime e non trovano l'aiuto di cui hanno bisogno, soprattutto in età adulta, quando le persone con autismo non sono più di nessuno.

Per conoscere la NBU di Baltimora basta andare al loro sito: <http://www.kennedykrieger.org/patient-care/patient-care-programs/inpatient-programs/neurobehavioral-unit-nbu>

Mi è parsa tanto importante questa iniziativa che ne ho tradotto qualche stralcio, sperando che al più presto si faccia qualcosa di simile anche in Italia.

A quanto descritto nel sito farei però alcune modifiche: toglierei il limite dei 21 anni, dal momento che la problematica delle crisi comportamentali è la stessa anche nelle età successive, e inserirei tra le attività di questa Unità Operativa anche la ricerca biologica.

I diabetici si scompensano, presentando talvolta agitazione e stranezze del comportamento, quando hanno la glicemia troppo alta o troppo bassa. I cirrotici si scompensano quando hanno l'ammoniemia alta. Perché non dovrebbe essere la stessa cosa per l'autismo? Individuare scompensi biochimici correggibili potrebbe essere un buon campo di ricerca, favorito da un ambiente in cui si concentra una casistica omogenea. Ed ecco alcuni stralci del sito nella mia traduzione: Neurobehavioral Unit (NBU) ffl Kennedy Krieger Institute

PROGRAMMA: Fondata nel 1980, l'Unità Neuro-comportamentale è una divisione ospedaliera di 16 letti dedicata alla valutazione e al trattamento di bambini e giovani adulti con disabilità dello sviluppo e disabilità intellettiva che hanno severi problemi comportamentali.

Dalla sua fondazione ad oggi la NBU ha gestito pazienti provenienti da ogni parte dell'America e del mondo.

La NBU è riconosciuta a livello nazionale come programma di eccellenza nell'offerta di trattamento comportamentale intensivo a individui con disturbi del comportamento severi e altamente resistenti al trattamento, associati a disabilità del neurosviluppo.

Il trattamento è integrato, comportamentale e farmacologico, con un approccio rigorosamente evidence based.

NBU è conosciuta anche per la ricerca e per la grande esperienza nel campo della analisi applicata del comportamento.

Tipologia degli utenti

I primi destinatari del servizio sono bambini, adolescenti e giovani adulti fino all'età di 21 anni, ma vengono ammessi anche soggetti di età maggiore di 21 anni.

Problemi comportamentali più frequentemente trattati: autoaggressività; aggressività; distruttività; fughe; pica; comportamenti ripetitivi e ristretti.

La NBU serve pazienti con una grande varietà di diagnosi, tra cui: disturbi dello spettro autistico, ritardi dello sviluppo, disabilità intellettiva, disturbi del sonno, disturbi alimentari, disordini del movimento con comportamenti autolesivi, nonché diverse malattie genetiche, metaboliche e cromosomiche.

Approccio terapeutico

L'approccio terapeutico è interdisciplinare.

I pazienti vengono trattati da professionisti specializzati nelle seguenti discipline: psicologia comportamentale, psichiatria, pediatria, neurologia, nursing, assistenza sociale e logopedia.

Poiché il progresso del bambino o adulto dipende dal coinvolgimento e dalla partecipazione al programma dei genitori o chi per loro, la fami-

glia è considerata un membro vitale del team. Ogni paziente riceve una valutazione intensiva, che include un assessment comportamentale funzionale, che aiuta a comprendere i fattori che favoriscono il comportamento problematico e una valutazione di ciò che al bambino piace e che pertanto può avere come rinforzo.

Si cerca di trattare l'individuo in modo onnicomprensivo usando l'approccio ABA, considerato la migliore pratica per questo tipo di pazienti, e i farmaci, quando appropriati.

Il rapporto operatore paziente è di uno a uno o a anche più alto nelle ore di veglia.

Sotto la supervisione di un analista del comportamento certificato, ogni paziente riceve sessioni di valutazione e trattamento da parte di un team di 2 – 3 terapisti.

I trattamenti comportamentali vengono programmati e applicati sulla base delle valutazioni, e i risultati vengono monitorati rigorosamente.

Anche le valutazioni di carattere psichiatrico e il monitoraggio dei farmaci esaminano molti fattori, tra cui i problemi comportamentali, l'umore e il livello di attività (ipo o, più spesso, iperattività)

I piani di trattamento vengono formulati sulla base dei bisogni individuali e hanno come primo obiettivo la diminuzione dei più severi problemi di comportamento e l'aumento di comportamenti appropriati che rimpiazzino quelli indesiderati.

Per tutti i pazienti gli obiettivi che fin dal momento dell'ammissione vengono perseguiti comprendono: identificare e valutare i comportamenti che devono essere oggetto di trattamento; sviluppare un piano di trattamento finalizzato a diminuire tali comportamenti; programmare un piano per aumentare i comportamenti desiderabili; diagnosticare e trattare ogni disordine psichiatrico che sia distinto dal

disturbo comportamentale; Identificare quei comportamenti problematici che potrebbero rispondere ai farmaci; fare un intenso training a genitori, insegnanti e altre persone che stanno vicino al paziente in modo tale che possano realizzare loro stessi il programma di trattamento; assistere i genitori e le altre persone che stanno vicino al paziente nell'accedere ai servizi di supporto che il loro territorio offre.

Risultati

La durata della degenza varia da tre a sei mesi.

I risultati supportano l'efficacia dell'approccio descritto.

Durante gli ultimi 5 anni:

- l'84% dei pazienti dimessi hanno ridotto i problemi di comportamento almeno dell'80%
- l'86% dei pazienti ha mantenuto i miglioramenti seguiti al trattamento nel follow up
- Il 95% delle famiglie hanno dichiarato di essere soddisfatte dei servizi
- il 100% dei pazienti veniva dimesso con almeno un genitore o altra persona vicina al paziente preparato a seguire e mantenere i piani di trattamento

Il siero di bambini autistici induce caratteristiche di autismo che possono essere contrastate da un piccolo peptide simile a CNTF (ciliary neurotrophic factor)

Kazim SF e colleghi

Traduzione e adattamento di Giorgio Lenaz

*Kazim SF, Cardenas-Aguayo Mdel C, Arif M, Blanchard J, Fayyaz F, Grundke-Iqbal I, Iqbal K. Inge Grundke-Iqbal Research Floor, Department of Neurochemistry, New York State Institute for Basic Research in Developmental Disabilities (NYSIBR), Staten Island, New York, United States of America
PLoS One 13 marzo 2016*

L'articolo "Sera from Children with Autism Induce Autistic Features Which Can Be Rescued with a CNTF Small Peptide Mimetic in Rats" <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4359103/> è di estremo interesse. Il lavoro apre nuove prospettive nell'interpretazione della patogenesi dell'autismo chiamando in causa una disregolazione dei fattori neurotrofici. Pone inoltre le premesse per terapie

innovative, dal momento che un peptide di 11 aminoacidi (denominato Peptide 6) è stato in grado di prevenire gli effetti patogeni dei sieri di bambini con autismo sul neurosviluppo dei ratti.

INTRODUZIONE

L'incidenza dei disordini dello spettro autistico (ASD) è recentemente aumentata in modo drammatico; il Center for Disease Control and Prevention negli USA comunica che gli ASD colpiscono negli USA 1 su 88 nati, con prevalenza di 5 volte sui maschi. Anche se l'eziopatogenesi non è chiarita, la letteratura scientifica sembra indicare un'eziopatogenesi multifattoriale comprendente fattori genetici, ambientali e immunologici, abbinata a disregolazione neurotrofica e aumentata sensibilità agli stress ossidativi.

Un fenomeno consistentemente osservato nell'autismo è una accelerata crescita del cervello nelle prime fasi dello sviluppo, seguita poi da crescita diminuita associata a minor numero e dimensione dei neuroni e delle ramificazioni dendritiche in alcune aree cerebrali come l'ippocampo, il cervelletto e l'amigdala. Questi risultati suggeriscono un alterato controllo dei meccanismi dello sviluppo e del differenziamento del sistema nervoso centrale, con sbilancio della formazione e rimozione dei neuroni e delle sinapsi.

Uno dei fattori preminenti nel bilanciamento della normale neurogenesi è rappresentato dal microambiente fornito da vari fattori neurotrofici. La disregolazione dei fattori neurotrofici può senz'altro essere la causa delle anomalie osservate nell'autismo nella neurogenesi, nella migrazione e nel differenziamento neuronale, nella maturazione e connessione delle sinapsi, nonché nella rimozione di neuroni e sinapsi, che portano a deficit del comportamento sociale e dei processi cognitivi.

Vi sono molteplici osservazioni in letteratura di alterazioni dei livelli di fattori neurotrofici nel cervello, nel liquor e nel siero di soggetti autistici. Tali alterazioni potrebbero dipendere in gran parte dallo stress ossidativo nel periodo prenatale e durante le prime fasi dello sviluppo, considerato da vari autori come fattore primario nella patogenesi dell'autismo. Per esempio è stato osservato che uno stress ossidativo blocca nei neuroni l'attività del Fattore Neurotrofico Ciliare (CNTF) che è essenziale per la sopravvivenza ed il mantenimento dei neuroni. Parimenti i livelli serici di Fattore Neurotrofico derivato dal cervello (BDNF), diminuiti nei bambini autistici, sono stati collegati a un aumentato stress ossidativo.

Viene pertanto ipotizzato che colpire le anomalie neurotrofiche nell'autismo possa rappresentare un utile approccio terapeutico. A

riprova di ciò era stato in precedenza osservato che una preparazione neurotrofica peptidica denominata Cerebrolisina è in grado di proteggere i neuroni corticali dalla neurodegenerazione indotta da ferro mediante stress ossidativo, di esaltare la neurogenesi nel giro dentato e la memoria ad esso collegata, ed infine di migliorare il comportamento sociale di 17 su 19 bambini autistici.

L'utilizzo terapeutico di questi peptidi, cioè BDNF e CNTF, è limitato dalla lunghezza di queste molecole che pertanto iniettate nel sangue non riescono a raggiungere il cervello e inoltre hanno nel plasma emivite molto brevi. Inoltre era stato anche osservato che CNTF produce gravi effetti collaterali. Per questo motivo gli Autori di questa pubblicazione hanno sintetizzato un peptide di 11 aminoacidi (denominato Peptide 6) che corrisponde alla regione attiva del fattore trofico stesso e che è in grado di superare la barriera ematoencefalica oltre ad avere nel sangue un'emivita ragionevole di circa 6 ore e a non indurre effetti collaterali. Questo peptide CNTF- mimetico nei ratti esercita effetti benefici su neurogenesi, plasticità sinaptica e proprietà cognitive agendo tramite inibizione della via di segnale del fattore LIF (Leukemia Inhibitory Factor) e attivazione del BDNF attraverso una aumentata trascrizione del gene.

In questo lavoro gli Autori hanno dimostrato i seguenti punti:

- I sieri di bambini autistici provocano neurodegenerazione e aumentato stress ossidativo in colture primarie di neuroni murini embrionali al 18° giorno;
- L'iniezione intra-cerebro-ventricolare di sieri autistici nel ratto subito dopo la nascita induce il caratteristico fenotipo autistico;
- Nei due modelli precedenti, e cioè sia in vitro sia in vivo, il Peptide 6 esercita un effetto protettivo.

RISULTATI

Sieri da bambini autistici inducono morte cellulare e stress ossidativo, corretti da pretrattamento col peptide P6, in colture primarie di neuroni corticali di topo.

Era stato osservato in precedenza che il siero di soggetti autistici impedisce lo sviluppo e la proliferazione di cellule umane progenitrici dei neuroni corticali e di possedere autoanticorpi contro queste cellule. In questo studio sono stati impiegati 22 paia di sieri (autistici e controlli) in tre diversi gruppi di colture cellulari e si è visto che il siero di bambini autistici incubato per 72 ore provoca alterazioni morfologiche nei neuroni corticali di topo in coltura, in particolare diminuzione della densità cellulare e della lunghezza dei neuriti, mentre non si osservano alterazioni incubando le cellule con sieri di soggetti normali.

Pretrattando le colture per tre ore col peptide P6 le alterazioni indotte dai sieri autistici non si verificavano. Tutti i dati erano statisticamente significativi.

I sieri autistici, ma non quelli normali, inoltre inducevano un grado significativo di morte cellulare, prevenuta dal peptide P6. Infine i sieri autistici inducevano un aumento di produzione di specie reattive dell'ossigeno e di danni cellulari ossidativi come la perossidazione lipidica, sempre contrastati dal peptide P6.

I livelli di fattori neurotrofici sono alterati nei sieri di bambini autistici.

I livelli di alcuni fattori neurotrofici sono stati misurati con un metodo immuno-elettroforetico (Western blotting) in tre sieri autistici che avevano provocato le alterazioni sopradette e tre controlli; i livelli di CNTF e BDNF erano fortemente diminuiti, mentre i livelli di pro-BDNF, FGF-2 e LIF erano aumentati e quelli di NGF non subivano alterazioni.

I sieri di bambini autistici inducono in ratti neonati un ritardo dello sviluppo impedito dal co-trattamento col peptide P6.

Gli stessi gruppi di 3 sieri autistici e 3 sieri controllo usati per l'esperimento precedente sono stati utilizzati in assenza o in presenza del peptide P6 mediante iniezione intra-cerebro-ventricolare in ratti entro 12 ore dalla nascita. Sono stati impiegati 5 gruppi di animali comprendenti ognuno 5-6 individui: (1) ratti controllo iniettati con soluzione fisiologica; (2) ratti iniettati con sieri autistici (5-6 per ogni siero); (3) ratti iniettati con sieri controllo (5-6 per ogni siero); (4) ratti iniettati con sieri autistici più P6; (5) ratti iniettati con sieri controllo più P6.

È stata innanzi tutto presa in esame la comparsa del riflesso di raddrizzamento passando da una posizione supina fino ad appoggiare le zampe sulla superficie: questo riflesso esprime il grado di sviluppo dei processi di equilibrio e coordinazione motoria. Nei controlli iniettati con soluzione fisiologica e nei ratti trattati con sieri normali il riflesso compare dopo circa 4 giorni di vita, mentre nei ratti trattati con sieri autistici la comparsa è significativamente più tardiva. Il peptide P6 tende a migliorare la comparsa del riflesso in questi ultimi animali. Simili risultati erano ottenuti valutando la capacità dell'animale di raddrizzarsi durante una caduta da 12 cm. Un riflesso avente simile scopo è quello della geotassi negativa, in cui il ratto è messo a testa in giù su un piano inclinato e si misura la capacità di ruotare di 180° per mettersi a testa in su. Anche in questo caso nei ratti iniettati con sieri autistici il riflesso compariva in modo significativamente più tardivo; l'effetto positivo del P6 era visibile ma non in modo statisticamente significativo. Dei numerosi test applicati alcuni però non hanno dato variazioni significative fra i vari gruppi. *Gli autori osservano tuttavia che i test più idonei a misurare coordinazione e apprendimento di*

particolari abilità erano positivi, mentre quelli atti a valutare più che altro riflessi inconsci erano negativi.

Per valutare la capacità di comunicazione sociale nei ratti neonati è stato usato un test che misura come forma di linguaggio gli ultrasuoni emessi come richiamo quando i neonati vengono allontanati dalla madre e dagli altri piccoli. Usando questo test è stato visto che il numero di richiami dei ratti posti in isolamento nei giorni 5, 7, e 9 dalla nascita era molto minore nel gruppo iniettato con sieri di bambini autistici che nei controlli non iniettati o iniettati con sieri normali. Il trattamento con P6 non produceva tuttavia alcun effetto significativo.

Il trattamento col peptide P6 migliora il comportamento sociale di ratti giovani trattati con sieri di soggetti autistici.

Il test consiste nel porre giovani ratti (21-23 giorni di vita) in una scatola divisa in 3 camere comunicanti in cui l'animale viene messo in contatto con un suo simile in confronto ad un oggetto inanimato, e in un altro tipo di prova con un altro ratto già noto rispetto ad uno completamente sconosciuto. In entrambi i tipi di prova i ratti iniettati con sieri autistici manifestavano un comportamento anormale con interazione sociale diminuita e scarsa propensione per le novità di interazione in confronto con i controlli. Questi comportamenti nel ratto sono considerati corrispondenti al comportamento sociale autistico nell'uomo. Il trattamento col peptide P6 ristabiliva in gran parte il comportamento normale.

I sieri di bambini autistici inducono in cervelli di ratti giovani neurodegenerazione e aumentano lo stress ossidativo e lo stato infiammatorio, contrastati dal peptide P6 tramite aumentata espressione di BDNF.

Parallelamente agli studi dell'effetto dei sieri di

bambini autistici su cellule nervose coltivate in vitro è stato condotto uno studio in vivo per valutare l'effetto di tali sieri sul cervello di giovani ratti, valutando la neuro-degenerazione e lo stress ossidativo. Con una metodica istochimica si è dimostrato che i sieri autistici inducevano un marcato grado di neuro-degenerazione in confronto coi controlli non iniettati o iniettati con sieri normali. L'effetto degenerativo veniva impedito dalla somministrazione del peptide P6. Similmente i sieri autistici inducevano un danno ossidativo al DNA, evidenziato dall'aumentata presenza di neuroni positivi alla marcatura di 8-idrossi-deossiguanosina, un prodotto della ossidazione del DNA; anche in questo caso P6 impediva l'insorgere del danno. Un bio-marcatore di neuro-infiammazione era pure sensibilmente aumentato nei cervelli dei ratti in seguito alla iniezione di sieri autistici ma non di sieri controllo. Anche in questo caso la neuro-infiammazione era inibita dal peptide P6.

Gli autori hanno poi esaminato l'effetto dei sieri autistici sull'espressione dei fattori di crescita BDNF e CNTF nella corteccia cerebrale di ratti giovani, valutando sia i livelli delle rispettive proteine che quelli dei corrispondenti RNA messaggeri (mRNA). Per quanto riguarda BDNF i sieri autistici determinavano una marcata diminuzione dei livelli proteici e di mRNA, indicando una diminuita trascrizione del gene come causa dei diminuiti livelli proteici. Ancora una volta il peptide P6 ristabiliva i livelli normali. Per quanto riguarda invece CNTF non si sono osservate variazioni importanti. Presumibilmente il peptide P6 agisce tramite stimolazione dell'espressione genica di BDNF.

DISCUSSIONE

Tra le varie ipotesi formulate per l'eziologia dei disordini dello spettro autistico, una delle più importanti suggerisce uno sbilancio precoce

dei fattori neurotrofici tale da fornire un inappropriato milieu per lo sviluppo del sistema nervoso. Questo studio dimostra che alterazioni nei livelli di alcuni fattori neurotrofici nel siero di individui autistici possono indurre caratteristiche neuro-comportamentali di tipo autistico nei ratti. La somministrazione del peptide P6 che mima la parte attiva di un fattore proteico neurotrofico, il CNTF, è in grado di impedire i deficit di tipo autistico probabilmente tramite elevazione dei livelli di un altro fattore neurotrofico, il BDNF. *Questi risultati provvedono un razionale per uno screening diagnostico sui sieri autistici nonché di una possibile terapia basata su regolazione dello sbilancio neurotrofico. Inoltre questo studio permette di creare un modello animale dell'autismo tramite iniezione di siero di soggetti autistici.*

Tra i fattori neurotrofici, il BDNF sembra avere un ruolo essenziale nello sviluppo del sistema nervoso centrale, in particolare la formazione di nuovi neuroni, di sinapsi, e nella plasticità sinaptica, cioè la capacità delle sinapsi di svi-

lupparsi sulla base degli stimoli ricevuti, tutte capacità che sono diminuite in bambini, adolescenti ed adulti con autismo. Lo sbilancio in fattori neurotrofici insieme all'aumentato stress ossidativo possono contribuire in modo determinante alla patogenesi dell'autismo. Lo stress ossidativo, portando ad alterazioni strutturali delle proteine, dei lipidi e del DNA dei neuroni, può ben contribuire alle alterazioni funzionali proprie dell'autismo stesso. Non è chiaro come l'aumentata produzione di specie reattive dell'ossigeno sia collegata allo sbilancio neurotrofico, ma è comunque evidente che i sieri di soggetti autistici, che hanno alterati livelli di fattori neurotrofici, inducono stress ossidativo e uno stato neuro-infiammatorio; pertanto il disturbato ambiente neuromorale può creare a sua volta un ambiente ossidante e pro-infiammatorio, che porta a danni strutturali e funzionali ai neuroni. L'ipotesi è suffragata dal fatto che la sola aggiunta del peptide P6, ristabilendo i livelli di BDNF, risolve tutte le altre anomalie riscontrate.

Alterazioni del microbiota intestinale nella sindrome di Rett

Antonino Calabrò

Director of the School of Gastroenterology Dept of Experimental and Clinical Biomedical Sciences
University of Florence – Florence – Italy

È stato pubblicato il 30 luglio scorso l'articolo
Altered gut microbiota in Rett syndrome
Francesco Strati, Duccio Cavalieri, Davide Albanese, Claudio De Felice, Claudio Donati, Joussef Hayek, Olivier Jousson, Silvia Leoncini, Massimo Pindo, Daniela Renzi, Lisa Rizzetto, Irene Stefanini, Antonio Calabrò e Carlotta De Filippo
Microbiome 2016 4:41

DOI: 10.1186/s40168-016-0185-y

Published: 30 July 2016

Il lavoro affronta uno dei temi caldi della ricerca biologica: le modificazioni del microbiota nell'ambito di possibili alterazioni della funzione cerebrale a partenza dalle complesse relazioni entero – cerebrali.

“A strict relationship between the gut microbiota and the central nervous system (CNS) has been observed, and numerous studies have shown alterations of the gut microbiota in the heterogeneous group of neurological disorders

belonging to the autism spectrum disorders (ASDs). In addition, the gut microbiota may modulate CNS activities through neural, endocrine, metabolic and immune pathways affecting complex physiological and behavioural states of the host".

Partire da una condizione monogenica ben caratterizzata come la sindrome di Rett è una strada meno problematica per passare dalle ipotesi teoriche all'evidenza dei dati, ma un ostacolo non piccolo è dato dalla rarità di tali condizioni e dalla conseguente difficoltà ad avere campioni numericamente significativi.

Questo ed altri ostacoli sono stati superati da un gruppo multidisciplinare e multicentrico di ricercatori italiani, a dimostrazione delle grandi risorse della ricerca biologica italiana e delle grandi capacità organizzative che uno studio di questo tipo richiede.

Ed ecco il comunicato stampa relativo a tale lavoro:

COMUNICATO STAMPA

Alterazioni del microbiota intestinale nella sindrome di Rett

Numerosi studi, condotti nell'ultimo decennio, dimostrano con chiarezza che l'essere umano è a tutti gli effetti da considerare una specie di "superorganismo" in cui una moltitudine di specie batteriche - il cosiddetto microbiota intestinale - quantizzabili in circa 10^{14} , coesiste con le cellule umane che lo compongono, superandole in termini numerici di 10-100 volte. Una alterazione di questo complesso ecosistema è stata chiamata in causa nel determinismo di molteplici patologie, non solo di ordine gastroenterologico ma interessanti anche numerosi altri organi ed apparati. In uno studio appena pubblicato sulla prestigiosa rivista *Microbiome*, un gruppo di ricercatori dell'Università di Firenze, dell'Istituto di Biometeorologia (IBIMET) del CNR e dell'Università di Trento, in collaborazione

con la neuropsichiatria infantile dell'Ospedale Le Scotte di Siena e di uno staff di biologi computazionali della Fondazione Edmund Mach di San Michele all'Adige (TN), ha per la prima volta documentato importanti alterazioni nel microbiota intestinale delle pazienti con s. di Rett, un disordine neurologico progressivo generalmente legato a mutazioni del gene methyl-CpG binding protein 2 (*MeCP2*). Le bambine affette da questa complessa patologia presentano disturbi gastrointestinali con elevata frequenza, fino al 70-85% dei casi. L'aumento nell'abbondanza relativa di alcune specie batteriche (bifidobatteri, clostridi) e fungine (*candida*) documentato nello studio, permette di spiegare lo stato di cronica infiammazione e la genesi dei disturbi intestinali, in particolare della stipsi a volte veramente ostinata, che affligge queste bambine. Lo studio, promosso dalla Gastroenterologia Clinica dell'Università di Firenze (Prof. Antonio Calabrò) e brillantemente coordinato dalla Dr.ssa Carlotta de Filippo del CNR apre importanti prospettive terapeutiche per i soggetti affetti da questa grave malattia.

Link lavoro: Strati et al, *Microbiome* 2016

<https://microbiomejournal.biomedcentral.com/articles/10.1186/s40168-016-0185-y>

Commenti all'articolo comparsi nella lista di discussione autismo-biologia, alla quale chiunque si può iscrivere dalla pagina: <http://www.autismo33.it/documenti/listediposta.html>

- È veramente un articolo di grande qualità e molto interessante. Complimenti agli autori! Nei Disordini dello Spettro Autistico non associati a mutazioni monogeniche, la grande disomogeneità eziologica e clinica potrebbe scoraggiare studi di questo genere, ma il nostro gruppo ha elaborato una proposta che pensiamo possa essere vincente: associare allo studio osservazionale uno studio interventistico con

un prodotto nutraceutico che potenzialmente potrebbe sia migliorare alcuni aspetti clinici sia alterare in senso positivo il microbioma e/o le alterazioni epigenetiche e fenotipiche (stress ossidativo e infiammazione). Abbiamo solo bisogno che lo studio sia finanziato!!!

Marina Marini Associate Professor of Applied Biology Department of Experimental, Diagnostic and Specialty Medicine- University of Bologna, Italy voice (+39)0512094-116/094/100; fax (+39)0512094110; cellulare (+39)3454316414; e-mailmarina.marini@unibo.it

- Rispetto allo studio in oggetto estremamente interessante si sa qualcosa in merito al trattamento del dismicrobismo batterico e fungino del microbiota nei pazienti affetti da sindrome di Rett studiati: dietoterapia, somministrazione di probiotici, terapia farmacologica a seguito di coprocoltura o altro? Ancora grazie.

M. Antonietta Gemignani

- Anch'io ringrazio per l'aggiornamento sull'importanza del microbiota e del microbioma. Sto leggendo da tempo articoli a riguardo e rimango sempre più interessato. Tuttavia mi rimane un dubbio sul rapporto di primarietà-secondarietà fra le alterazioni del microbiota e quelle del sistema nervoso centrale, neurosviluppo incluso. Ancora grazie.

Marco Bertelli

Medico-Chirurgo Psichiatra - Psicoterapeuta Direttore Scientifico CREA (Centro di Ricerca E Ambulatori) della Fondazione San Sebastiano, Firenze Via del Sansovino, 176 - 50142 Firenze - Tel. 0557392880 Direttore M.A.PPsi (Medici Associati per la Psichiatria e la Psicoterapia), Firenze Via Pisana, 82 - 50018 Casellina (Scandicci) - Tel. 055663769

- Segnalo cosa ben risaputa: i disturbi intestinali (presunti) sono uno dei cavalli di battaglia dei ciarlatani che propinano cure e diete, spesso non innocue; gli ambienti istituzionali, però, non sono totalmente impermeabili a questo sottobosco, come a tanti altri dell'autismo.

Benvenute quindi le ricerche serie con augurio di buon e utile esito per gli autistici e per le loro famiglie

Armando Mazzoni

- È per questo motivo che l'argomento mi trova sempre scettica. In questo caso non mi convince il tentativo di generalizzazione da una condizione monogenica al resto dello spettro. Ci sono secondo me anche ipotesi molto più semplici da indagare. Problemi come la difficoltà a masticare o la selettività alimentare possono influenzare la composizione della flora intestinale, senza andare tanto lontano? Esistono studi su persone nello spettro che hanno/non hanno problemi nell'alimentazione?

Claudia Celenza

- Il fatto che ci sia chi specula su questi temi senza aver fatto studi specifici non deve distogliere dallo studiare al meglio, con metodiche serie, il fenomeno, soprattutto se si considera che comunque ci sono sempre più prove che la composizione del microbioma intestinale ha grandi influenze su tanti aspetti legati al benessere in generale, e in particolare alla salute e alla performance psichica e mentale. Giusto perché è recentissimo, vi segnalo un interessante studio che lega la flessibilità cognitiva alla composizione del microbioma intestinale e alle influenze che su di esso può avere la dieta. Neuroscience. 2015 Aug 6;300:128-40. doi: 10.1016/j.neuroscience.2015.05.016. Epub 2015 May 14. Relationships between diet-related changes in the gut microbiome and cognitive flexibility. Magnusson KR1, Hauck L2, Jeffrey BM3, Elias V4, Humphrey A5, Nath R6, Perrone A7, Bermudez LE8.

In quanto alla complessità dei Disturbi dello Spettro Autistico non monogenici, sono io la prima a sottolineare l'ostacolo che tale complessità comporta; per superare questi aspetti è necessario un approccio "intelligente", come

quello che pensiamo di aver identificato (ma ce ne saranno sicuramente anche altri!). Lungi da noi l'idea di generalizzare dei risultati ottenuti in campi affini ma non del tutto sovrapponibili. A tal fine, vorrei portare due contributi metodologici derivanti dalla nostra esperienza diretta, che portano a due conclusioni apparentemente discordi: - Lo studio di un numero relativamente piccolo di casi di bambini affetti da Disturbi dello Spettro Autistico non monogenici ha mostrato, con nostra sorpresa, dei fenotipi comuni inattesi, riconducibili a una situazione, sicuramente generalizzata, di stress ossidativo e/o di stato infiammatorio: questo apre la strada a possibili trattamenti, deontologicamente giustificabili e aventi come finalità un miglioramento dei sintomi. - Le alterazioni morfologiche degli eritrociti descritte nella sindrome di Rett non hanno una rispondenza PUNTUALE nei Disturbi dello Spettro Autistico non monogenici, anche se sono presenti, come se ogni sindrome desse luogo a morfologie anomale ma diverse (nostro dato ancora non pubblicato). L'esperienza da noi accumulata ci spinge certamente a non generalizzare in maniera automatica, ma allo stesso tempo ci suggerisce di approfondire gli studi per conoscere le basi eziopatologiche comuni all'ASD e cercare di individuare approcci terapeutici che abbiano una base scientifica. Grazie per l'attenzione
Marina Marini

- In qualità di coautore, sento il dovere di rispondere alle numerose mail giunte in questi giorni a commento del nostro lavoro. Voglio innanzitutto ringraziare la Prof.ssa Marini, anche a nome di tutti i colleghi che con fatica hanno contribuito alla realizzazione del progetto, perchè credo abbia colto il senso più profondo dello studio, concernente le alterazioni del micro/microbiota intestinale nella s. di Rett. Come sottolineato da Daniela a commento del comu-

nicato, il tema è di grande interesse scientifico ed esistono ampie evidenze a sostegno del fatto che alterazioni del microbiota intestinale possono esercitare profonde influenze sul SNC. Ricordo a questo proposito che alla fine degli anni '80 - ero da poco stato assunto all'Università - fu organizzato a Firenze un enorme Congresso Internazionale intitolato "Brain-Gut Axis". Bene, pur non disconoscendo l'enorme importanza del cervello nel controllo delle varie funzioni digestive (secrezione, motilità...), è ormai evidente che oltre al "Brain-Gut Axis" esiste un "Gut-Brain axis" e che metaboliti prodotti nell'intestino possono influenzare specifiche funzioni cerebrali contribuendo, almeno in parte, allo sviluppo di ansia, depressione... Giusto per fare un esempio, il triptofano presente in alcuni alimenti viene normalmente metabolizzato dalla 5OH-triptofano decarbossilasi a 5OH-triptamina o serotonina: questo è almeno in parte la ragione dell'attività anti-depressiva attribuita al cioccolato, ricco in triptofano. In alcuni individui, tuttavia, per effetto di alterazioni del microbiota, può verificarsi l'attivazione di un enzima, l'indolamina 2-3 diossigenasi, che attraverso una diversa via metabolica porta allo sviluppo di ac. chinurenico e chinolinico. Quest'ultimo, accumulandosi nel cervello può esercitare un'importante azione neurotossica. Venendo nello specifico al nostro studio, mi sembra opportuno precisare che nessuno pretendeva di trovare una causa della s. di Rett, come peraltro ci è stato obiettato in maniera piuttosto semplicistica da uno dei Referee: la causa della Rett è a tutti nota e risiede in specifiche mutazioni di MECP2 o, molto più raramente, di altri geni (CDKL5, FOXP1). Scopo dello studio era semplicemente quello di verificare se le profonde alterazioni esercitate dalle suddette mutazioni, in particolare di MECP2 a livello digestivo, potessero essere associate ad una disbiosi e, in caso affermativo, se una

modificazione nell'equilibrio tra le varie specie batteriche e fungine potesse contribuire allo stato di cronica infiammazione intestinale che caratterizza la s. di Rett. Faccio peraltro presente che nelle conclusioni viene ribadita la necessità di ulteriori studi, volti ad analizzare più in dettaglio le modificazioni dinamiche del microbiota durante le varie fasi di progressione della malattia in un modello animale di Rett (MeCP2-null mouse) ampiamente validato e riconosciuto. Mi sembra inoltre doveroso precisare che nello studio in questione non è stata estrapolata alcuna conclusione sui disturbi dello spettro autistico, data la natura monogenica della s. di Rett che giustifica la sua recente enucleazione da questi ultimi.

Per quanto concerne le possibili prospettive terapeutiche, un eventuale intervento mirato a correggere la disbiosi potrebbe a mio avviso contribuire a migliorare lo stato di "mild inflammation" ed i conseguenti disturbi intestinali che caratterizzano queste bambine, non certo a determinare la regressione della malattia. Più complesso è certamente il problema delle alterazioni del microbiota nei disturbi dello spettro autistico, su cui stiamo peraltro lavorando. In uno studio recentemente pubblicato su Cell da S. Manzanian su un modello animale di autismo (topi nati da mamme **MIA**, cioè con **Maternal Immune Activation**) è stata documentata una importante disbiosi e dimostrata la reversibilità delle alterazioni metabolomiche e dei disturbi del comportamento (difetti di socializzazione, del linguaggio...) attraverso la som-

ministrazione di *Bacteroides fragilis*. Pur riconoscendo l'importanza dello studio, rimango dell'opinione che sia indispensabile acquisire informazioni più precise su bambini affetti da ASD, prima di pensare ad un intervento con probiotici, nutraceutici e quant'altro. L'insuccesso di molti interventi volti a correggere il dismicrobismo intestinale ed il conseguente comprensibile scetticismo, sono a mio avviso da imputare al fatto che sono stati utilizzati probiotici "a caso", probabilmente più sotto la pressione di questa o quella industria farmaceutica che sulla base di chiare evidenze scientifiche. Voglio infine replicare alle affermazioni di Armando Mazzoni che ha scritto "i disturbi intestinali (presunti) sono una dei cavalli di battaglia dei ciarlatani che propinano cure e diete, spesso non innocue". Per quanto mi riguarda non credo di essere un ciarlatano e francamente penso che la frase non fosse attribuita agli autori dello studio; sono invece ampiamente convinto, come peraltro documentato da numerosi lavori pubblicati su riviste autorevolissime, che i disturbi intestinali nella s. di Rett siano molto più frequenti di quanto fino a poco tempo fa si potesse immaginare e che si debba fare ogni sforzo per cercare di migliorare la qualità e le aspettative di vita delle bambine affette. Spero in ogni caso di poter incontrare in qualche occasione e quindi di conoscere di persona Armando, che ritengo essere una persona degnissima di rispetto. Scusandomi per essermi dilungato un pò troppo, Cordiali saluti

Prof. A. Calabrò

L'autismo nell'età adulta

Amministrazione di sostegno e “testamento pedagogico”

Questo articolo è stato preso da Superando per ricordare il Prof. Nicola Cuomo, venuto a mancare nel maggio 2016, che ha proposto il testamento pedagogico ed ha coordinato il convegno svoltosi il 19 dicembre dello scorso anno a Bologna.

Le potenzialità dell'amministrazione di sostegno, il “testamento pedagogico” – atto su cui si studia all'Università di Bologna, per garantire alle persone con disabilità supporti che continuino anche “dopo” la vita dei genitori, in modo tale che esse abbiano le stesse possibilità di inclusione sociale e di apprendimento che le famiglie avevano saputo garantir loro durante l'arco della vita – il tutto visto anche dall'ottica della Pedagogia Speciale: questi i temi di un incontro in programma per il 19 dicembre nel capoluogo emiliano.

«Questo evento ha la finalità di mettere in luce le **potenzialità che l'amministrazione di sostegno contiene** e propone in alternativa all'interdizione, chiamando in causa gli stessi attori responsabili della legge che ha introdotto tale istituto (il professor **Paolo Cendon** e il giudice **Sergio Trentanovi**). Si tratta infatti di potenzialità di grande apertura sia sul piano concettuale e civile che sul piano operativo. In particolare, l'estensione degli orizzonti concettuali e operativi che la legge sull'amministrazione di sostegno contiene, può trovare nel **“testamento pedagogico”** una tra le tante opportunità possibili, per orientare le famiglie e i professionisti che si interessano e che vengono in qualche modo implicati nel mettere in atto i principi contenuti nella legislazione e nello specifico nella legge sull'amministratore di sostegno». Così **Nicola Cuomo**, docente associato di Pedagogia Speciale al Dipartimento di Scienze dell'Educazione dell'Università di Bologna, presenta



Il disegno che accoglie i visitatori del sito dedicato al “testamento pedagogico”

l'incontro promosso per **sabato 19 dicembre** a **Bologna** (Aula Magna del Dipartimento di Scienze dell'Educazione dell'Università, Via Filippo Re, 6, ore 9-16.30), intitolato *Il testamento pedagogico: un percorso vita per orientare l'amministrazione di sostegno*.

Sempre grazie a Nicola Cuomo – impegnato da oltre trent'anni in attività di ricerca riguardanti

il superamento degli handicap che i deficit propongono, verso una vita autonoma e indipendente e un agire *con* e *per* lo sviluppo e il potenziamento dell'intenzionalità della coscienza – abbiamo già avuto occasione di soffermarci ampiamente, qualche tempo fa, sul “**testamento pedagogico**”, iniziativa che è al centro di un lavoro sperimentale proprio presso l'Ateneo bolognese, e il cui obiettivo è quello di garantire alle persone con disabilità supporti che continuo **anche “dopo” la vita dei genitori**, in modo tale che esse abbiano le stesse possibilità di inclusione sociale e di apprendimento che le famiglie avevano saputo garantir loro durante l'arco della vita. Un atto, in sostanza, che dia un senso nuovo alla stessa figura dell'amministratore di sostegno, introdotta nel nostro Paese dalla Legge 6/04, ormai quasi dodici anni fa. «L'area della Pedagogia Speciale – sottolinea ancora Cuomo, presentando l'incontro del 19 dicembre – entra quale ulteriore chiave concettuale complementare a quelle di riferimento solito della **giurisprudenza**, che prevalentemente, nella tradizione, si è confrontata **con l'area medico-psichiatrica**. In altre parole, la Pedagogia Speciale, collocandosi dalla parte delle Scienze Umane, aggiunge e propone altri punti di vista e buone pratiche, e nella sua specificità relativa al superamento degli handicap che i deficit propongono, offre percorsi e possibilità di intervento che vanno ad essere **complementari alla legge**». «In tal senso – conclude il docente dell'Ateneo bolognese – la dimensione che il “testamento

pedagogico” intende proporre alle famiglie e alle persone con deficit è quella della possibilità di un **permanente sviluppo e potenziamento** sia nella persona, offrendole gli strumenti finalizzati ad ampliare la coscienza intenzionale, sia nei **contesti sociali e culturali** che costituiscono l'ambiente in cui la persona con deficit vive e si relaziona, al fine di produrre quella **cultura dell'inclusione** atta a comprendere le necessità speciali della persona stessa, anche se da questa espresse in forma originale. Un percorso, dunque, della Pedagogia Speciale, che vuol coniugare le possibilità di potenzialità di sviluppo cognitivo e affettivo della persona con bisogni speciali, a quelle culturali e sociali, in modo che essa venga compresa e accolta con attenzione anche se si esprime in forme comunicative e modalità originali».

Rimandando i Lettori al **programma completo** dell'incontro di Bologna, ne segnaliamo i relatori, che oltre ai già citati **Paolo Cendon** dell'Università di Trieste, “padre” della Legge sull'amministrazione di sostegno, e **Sergio Trentanovi**, che da molti anni l'ha praticata da Giudice, saranno – insieme allo stesso **Nicola Cuomo** – **Luca Ramponi**, giudice tutelare del Tribunale di Reggio Emilia, **Laura Andrao**, avvocato, **Alice Imola**, dottore di ricerca in Pedagogia Speciale all'Università di Bologna, **Elisabetta Bacciaglia**, psicologa clinica e **Marinella Alberici**, componente del Direttivo dell'Associazione di Promozione Sociale De@Esi, oltreché membro della prima famiglia in Italia che ha usufruito del “testamento pedagogico”. (S.B.)

Educazione

Blind Verbal Behavior

metodologia per la valutazione e lo sviluppo delle competenze comunicative nei bambini con doppia diagnosi (deficit visivo/disturbi dello spettro autistico)

Maria Luisa Gargiulo¹ e Alba Arezzo²

Viene presentato per la prima volta il nuovo approccio metodologico denominato "Blind Verbal Behavior"® (BVB), maturato in anni di esperienza lavorativa, per valutare e sviluppare le competenze comunicative di bambini con doppia diagnosi: deficit visivo e disturbi dello spettro autistico o della comunicazione sociale.

Il BVB® si compone di tecniche cognitivo - comportamentali di provata efficacia, secondo i focus della linea guida 21/2011 dell'Istituto Superiore di Sanità, abbinata a metodologie tiflogiche appropriate e specifiche per persone con problemi di vista.

Il metodo rispetta le necessità percettive e le modalità di conoscenza delle persone con deficit visivo, integrandole con le specifiche esigenze di apprendimento della comunicazione da parte delle persone con disturbo dello spettro autistico.

Introduzione: cosa serve ai bambini in situazioni complesse?

È risaputo che gli interventi educativi e abilitativi delle persone con disabilità multiple devono essere diversificati e mirati in base al tipo di deficit oltre che alle caratteristiche per-

sonali. Un intervento generico, infatti, rischia di essere inefficace, vanificando sia le risorse a disposizione che le legittime speranze di familiari e operatori coinvolti. Al contrario, è più conveniente attuare interventi specifici e mirati, a seconda dei problemi e delle capacità della persona. Infatti gli approcci moderni tendono a privilegiare azioni su specifiche aree durante i periodi critici, ossia quelli nei quali una determinata funzione si sta sviluppando.

Riguardo ai bambini ipovedenti e a quelli ciechi, talvolta si sente dire che alcune gravissime alterazioni e ritardi del funzionamento derivano dalle conseguenze del deficit visivo. Ciò non sempre è vero. Più spesso la minorazione visiva complica la diagnosi di altri disturbi e rende necessaria una metodologia differente, nonché approcci specifici.

¹ Psicologa e psicoterapeuta, lavora nella abilitazione e nella diagnosi di bambini con deficit visivo e altre minorazioni da circa 25 anni. Ha pubblicato articoli e libri sull'argomento per i tipi della Franco Angeli. Formatrice di insegnanti, riabilitatori ed educatori, opera come consulente per impostare e realizzare programmi a lungo termine di aumento delle capacità comunicative e delle autonomie personali in persone con deficit visivo e situazioni complesse info@marialuisagargiulo.it

² Laureata in lettere e, successivamente, in Scienze dell'Educazione e della Formazione, lavora da oltre 10 anni in ambito educativo come assistente alla comunicazione tiflodidattica nelle scuole e come educatrice per persone con disabilità visiva associata ad altri deficit. Si è specializzata nel lavoro con persone in età evolutiva con deficit visivo e disturbo dello spettro dell'autismo con riguardo allo sviluppo e al potenziamento del comportamento verbale e delle competenze sociali, campo nel quale attualmente opera.

Possiamo determinare se un'anomalia dello sviluppo sia da ritenersi una semplice conseguenza secondaria al deficit visivo, oppure se si tratti di un disturbo a sé stante (parallelo al disturbo visivo), o addirittura siano ambedue derivanti da un'unica causa iniziale.

In molti casi infatti le situazioni di doppia diagnosi sono causate da una singola patologia fisica. Anche il deficit visivo e l'autismo possono risultare da un'unica condizione patologica.

Questa può trovare la sua ragione in una sindrome genetica, cioè un'alterazione del patrimonio ereditario che si manifesta attraverso una molteplicità di anomalie di strutture e funzioni; oppure può essere determinata da un danno neurologico, variamente causato (come, ad esempio, gli esiti derivanti da alta prematurità o da altri problemi alla nascita).

A prescindere dalla causa, comunque, i problemi che ne scaturiscono vanno affrontati sul piano funzionale e non eziologico; in altre parole, i problemi vanno affrontati indipendentemente dalla loro origine.

Metodi e strumenti appropriati per aiutare i bambini:

tre fattori da tener presente

Esistono diverse *metodologie operative* di tipo educativo e abilitativo, che sono valutate più efficaci in alcune situazioni, mentre sono meno indicate in altri casi.

Esistono "*periodi critici*", cioè fasce di età dello sviluppo di maggiore vulnerabilità del bambino, ed altre nelle quali maggiore è la possibilità di aiutarlo a svilupparsi al meglio, perché più ricettivo.

Esistono infine differenti *problemi di adattamento* della persona con doppia diagnosi.

In considerazione di questi tre fattori (metodologie- periodi critici- problemi di adattamento) è necessario effettuare l'intervento su alcune aree, piuttosto che su altre.

Efficacia e appropriatezza dell'approccio

Negli ultimi anni la comunità scientifica internazionale ha acquisito informazioni attendibili sull'efficacia di alcuni approcci rispetto a problemi caratteristici del disturbo autistico, come la qualità della comunicazione e i *comportamenti problema*. L'Istituto Superiore di Sanità ha condotto un'analisi sistematica delle ricerche sull'efficacia dei vari trattamenti e ha redatto un documento dettagliato ad uso dei tecnici, nonché una versione divulgativa per i genitori. Si tratta della Linea Guida numero 21 ("*Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti*"), emanata nell'ottobre 2011. La guida si propone di produrre informazioni utili a indirizzare le decisioni degli operatori, clinici e non, verso una maggiore efficacia e appropriatezza di intervento. Contiene, dunque, raccomandazioni che possono orientare nella scelta di adottare (o meno) una certa terapia o attività abilitativa.

La valutazione di efficacia acquisisce molta rilevanza personale, sociale ed economica quando interessa servizi educativi e abilitativi a lungo termine, rivolti a persone con disabilità, in quanto soggetti fragili che possono comunque migliorare la propria qualità di vita, di funzionamento, di attività e di partecipazione.

ASVI (Autism Spectrum and Visual Impairment): caratteristiche e peculiarità dei disturbi dello spettro dell'autismo e loro manifestazioni in bambini con deficit visivo (ipovisione e cecità).

È noto che problemi visivi alla nascita possano determinare un ritardo dello sviluppo psicomotorio, derivante da carenza di stimoli sociali e ambientali. Questa anomalia transitoria non conduce a deficit permanenti del funzionamento o a disturbi stabili dello sviluppo, specie quando la deprivazione sensoriale viene adeguatamente compensata sotto il profilo

percettivo, esperienziale ed educativo.

Esiste, invece, una storia di sviluppo specifica determinata dall'associazione tra importanti problemi visivi e un disturbo dello spettro autistico, condizione nella quale la persona presenta deficit strutturali a carico dell'interazione sociale, della comunicazione e del repertorio delle attività, soddisfacendo a pieno i criteri definiti dal manuale DSM V. Vi può essere o meno un deficit delle funzioni cognitive, oppure nessun ritardo mentale. Vi possono essere comportamenti ossessivi, difficoltà nella comprensione degli aspetti pragmatici della comunicazione, stereotipie motorie (soprattutto a carico delle mani) e deficit del pensiero immaginativo.

In letteratura, l'associazione tra questi due disturbi è detta **ASVI** (acronimo di Autism Spectrum and Visual Impairment).

Esempi di problemi tipici in bambini con ASVI.

Aree di particolare difficoltà che caratterizzano i bambini con ASVI e che non costituiscono la tipicità del bambino soltanto cieco o solo ipovedente sono:

- problemi di comunicazione ed interazione sociale (linguaggio verbale assente, povero o stereotipato; difficoltà nella comprensione di frasi complesse e nel prevedere il comportamento altrui quando non è parte di una routine);
- comportamenti e interessi ristretti e selettivi (bisogno di attuare precisi rituali quotidiani; movimenti, parole e preferenze per abitudini molto ripetitive; difficoltà ad accettare cibi, vestiti, odori ed esperienze nuovi; iperfocalizzazione dell'attenzione su temi e preoccupazioni ossessive);
- eventuale presenza di comportamenti problema.

I **comportamenti problema** sono strettamente connessi al disturbo autistico. Compaiono dal secondo al quarto anno di vita e, se non ben

identificati, si stabilizzano e si evolvono negativamente con il tempo. L'importanza dell'individuazione tempestiva di un problema comportamentale risiede nel fatto che esso deriva dall'interazione tra il deficit del bambino e il comportamento di coloro che si relazionano con lui. Quindi, modificando le condizioni ambientali ed interpersonali, si può aiutare la persona a ridurre frequenza, intensità o durata di un comportamento problematico.

I comportamenti problema sono tutti gli atti potenzialmente lesivi per se stesso o per l'ambiente, o che interferiscono pesantemente con l'apprendimento e la gestione della vita quotidiana e sociale.

Si tratta di azioni con funzione di richiesta, fuga od evitamento del compito, che si manifestano come scatti di collera di varia entità, autolesionismo, etero aggressività (buttarsi per terra, lanciare oggetti, distruggere, sbattere la testa, mordere, tirare calci, ecc.).

La letteratura scientifica ha chiarito la stretta correlazione tra l'insorgere di comportamenti problema e alcuni deficit di specifiche funzioni comunicative: in particolare, la presenza di *comportamenti problema* è maggiore laddove minore è la capacità di utilizzare il linguaggio con funzioni di richiesta. In termini tecnici essa è definita come "*Mand*", cioè richiesta spontanea sotto spinta di motivazione e bisogno, ossia capacità di chiedere, in modo autonomo e comprensibile agli altri, ciò di cui si ha necessità o che si desidera.

Un altro aspetto molto frequente in ASVI, concerne la tendenza del bambino a mantenere focalizzato l'interesse su un certo argomento, una stessa domanda o su particolari caratteristiche sensoriali o parti di oggetti, ecc.

A differenza delle reazioni causate da sola deprivazione visiva, dove la persona, in assenza di stimoli esterni, auto produce sensazioni attraverso movimenti stereotipati ("*blindismi*"),

in questo caso invece si possono osservare bambini che centrano la propria attenzione in modo molto selettivo su alcuni elementi, addirittura creando essi stessi una monotonia percettiva, perché escludono o limitano fortemente l'interesse verso nuove esperienze. Dunque la ripetitività di gesti e la tendenza a focalizzarsi su di un particolare stimolo si manifesta anche quando il bambino avrebbe a disposizione esperienze extravisive significative. Pertanto, in questi casi, il comportamento stereotipato *non* è conseguente al deficit visivo, ma ad una **iperfocalizzazione**. Questa caratteristica è uno dei marcatori che ci può indurre ad ipotizzare la presenza di un disturbo dello sviluppo concomitante rispetto al deficit visivo.

Peculiare anche ciò che accade relativamente ai disturbi della comunicazione e dell'interazione sociale: dal punto di vista dello **sviluppo del linguaggio**, quello che si osserva è molto diverso dal verbalismo descritto nella letteratura classica.

Con il termine "*verbalismo*" si indica il fenomeno per il quale i bambini ciechi tendono ad utilizzare parole senza conoscerne realmente il significato. Deriva dalla carenza di esperienze concrete, il più delle volte causata dall'assenza della vista. Quindi è direttamente riconducibile alla deprivazione sensoriale, perché scaturisce da una difficoltà, non compensata, ad avere esperienze personali significative, collegate alle parole che si ascoltano.

Il bambino disturbato dal *verbalismo* utilizza frasi con struttura corretta e pragmatica appropriata, ma compie errori semantici, nel senso che utilizza parole *con significato errato o mancante*. Il bimbo usa quelle parole così come le ha sentite dagli altri, cercando, come può, di intuirne il significato, deducendolo dal contesto.

I problemi riscontrati nei bambini con deficit dell'interazione sociale (sia normovedenti che

con deficit visivo) sono ben diversi dal *verbalismo*. Hanno a che fare, tradizionalmente, con gli aspetti pragmatici e morfologici del linguaggio espressivo, più che con quelli di tipo semantico.

Le frasi di richiesta, ad esempio, non sono utilizzate nella loro funzione corretta o sono riprodotte fuori contesto e spesso in modo non comprensibile agli altri. Il bambino imita le espressioni linguistiche, ricorrendo a stringhe di parole pronunciate sempre tutte assieme e nello stesso ordine, piuttosto che creare nuove frasi, secondo le regole grammaticali e morfologiche alla base della struttura linguistica. Così, sovente, per chiedere qualcosa ripeterà quello che gli adulti gli dicono per offrirgli questo qualcosa (ad esempio, se desidera essere preso in braccio, potrà dire "*ti prendo in braccio?*", "*non dirmi che sei già stanco ?*") o tenterà di ricreare la medesima situazione che lo aveva condotto a ciò che desidera. Nel nostro esempio, quindi, se quando si è gettato a terra piangente, è stato frequentemente preso in braccio, non avendo nel suo repertorio comunicativo la richiesta funzionale adeguata per "in braccio", potrà utilizzare quel comportamento per sollecitare l'azione desiderata.

In altri casi, questi bambini fanno fatica a ribaltare dal punto di vista grammaticale pronomi ("io" e "tu") e verbi che descrivono azioni e funzioni asimmetriche tra persone (prendere, dare, tirare, spingere, chiedere, rispondere). Ciò accade anche dal punto di vista spaziale. Dunque non riescono a immaginare una certa situazione modificandone il punto di osservazione o di narrazione.

Blind Verbal Behavior (BVB):

l'idea alla base del nostro approccio

L'idea del BVB nasce dalla comune esperienza di lavoro psico-educativo e tiflodidattico a contatto con bambini e adolescenti ASVI.

Ci si rese conto infatti che non esistevano risposte già pronte per lo sviluppo delle competenze comunicative e il controllo dei comportamenti problema di persone in età evolutiva con tale doppia diagnosi.

Il problema che ne derivava era in realtà assai complesso:

- l'educazione speciale classica per persone con solo deficit visivo non portava risultati soddisfacenti.
- i metodi per persone con solo disturbo dello spettro dell'autismo erano inutilizzabili

Le comuni tecniche tiflodidattiche si rivelavano spesso inadatte per i bimbi ASVI, in quanto inefficaci per i problemi derivanti dai disturbi della comunicazione sociale.

L'esposizione, percettivamente significativa e opportunamente guidata e decodificata alla conoscenza sensoriale e intermodale e all'ambiente esterno non produceva risultati in termini di accrescimento delle competenze verbali funzionali.

Un esempio per tutti può essere l'apprendimento della letto-scrittura. Gli strumenti ed ausili per l'insegnamento dei prerequisiti braille e del braille, non funzionavano anche laddove il cognitivo fosse più alto. Non era possibile usare nel modo classico il casellario Romagnoli, o le carte dell'alfabetiere, o le sei palline all'interno di un contenitore che simulasse il casellino. Ciò dipende dal fatto che la lettera creata con tali materiali didattici è percettivamente molto diversa da una vera lettera braille. Non è uguale ed è simile soltanto per le posizioni spaziali occupate. Perché avvenga il passaggio conoscitivo dall'una all'altra in modo quasi automatico, occorre capacità di astrazione e il poter riconoscere l'una come simbolo dell'altra. Ma la mente autistica funziona in modo differente: non riconosce il simile; il *simile* è del tutto *diverso*. Pertanto, insegnando con la consueta tecnica tiflodidattica, si espone il bambino ad una

doppia fatica, in quanto lo si sottopone non ad un insegnamento che procede poi automaticamente in un altro, ma ad un doppio insegnamento il primo del quale, ad un certo punto del percorso, dovrà essere cancellato e sostituito dal secondo: quello del vero braille.

Bambini, che, dal punto di vista tiflogico, non avrebbero dovuto aver difficoltà a comunicare i propri bisogni, si trovavano ingabbiati in comportamenti problema utilizzati come richiesta, nuocendo gravemente alla qualità della vita loro e delle famiglie e sottraendosi così alla possibilità di una migliore vita sociale.

Ragazzi con spiccata passività diventavano ancor meno attenti e più estranei al contesto perché incapaci di decodificare cosa avvenisse loro intorno. Essi permanevano, sempre più a lungo, in comportamenti stereotipati e auto-stimolatori (dondolii, emissione di suoni, rumori con mani o con giochini sonori, sfarfallii). Il più delle volte, infine, il linguaggio si riduceva a stringhe verbali mnemoniche e non funzionali anche per la richiesta più elementare.

Per converso nei casi di compresenza di autismo e cecità, tutte le metodiche tradizionali per bambini autistici non potevano essere utilizzate, in quanto formulate per persone normovedenti e impostate sulla priorità dello stimolo visivo per l'apprendimento.

Ciò era drammaticamente vero anche per i bimbi con **autismo ed ipovisione**, che non rispondevano efficacemente alle metodiche classiche per l'autismo. Questo accadeva perché i bambini ipovedenti non venivano rispettati nei propri bisogni e per le proprie personali caratteristiche visive. Una persona con ipovisione veniva approssimata erroneamente a chi a volte sembra vedere e altre pare fingere di non vedere. Spesso il comportamento dell'ipovedente in risposta a materiale visivo non opportunamente adattato è, infatti, incoerente e incomprensibile all'osservazione del riabilitatore: questi,

in relazione alle competenze visive dell'utente, può sia ricevere rassicurazione sia precipitare nel più totale sconforto. Come è possibile, infatti, che, ad es, il colore di un'immagine riconosciuto poco prima risulti non percepibile pochi minuti dopo?

Il deficit visivo si innestava sulle problematiche proprie del disturbo dello spettro dell'autismo e viceversa, creando una situazione oltremodo complessa che sembrava non avere soluzione. ***Ad aggravare la situazione, fino ad oggi non è esistita una sostanziosa letteratura specifica, né persone competenti al lavoro con ASVI specie con un buon cognitivo: venivano infatti considerati solamente i bambini non vedenti, oppure gli autistici, come se una condizione escludesse l'altra, ad eccezione della plurimiorazione con grave deficit intellettivo. I bambini con doppia diagnosi non erano contemplati. Quali risposte dare e cosa fare?***

Da queste necessità è nato il progetto BVB: creare metodologie e strumenti percettivamente fruibili per il deficit visivo ma con criteri pensati per gestire le problematiche di apprendimento del linguaggio e quelle comportamentali del funzionamento autistico.

Limiti dell'uso in ASVI del "VB MAPP" di Sundberg: differenze metodologiche alla base del Blind Verbal Behavior

Chi lavora in campo educativo con l'autismo ha a disposizione, tra gli altri, uno strumento basilare per un'accurata analisi del comportamento verbale e per la costruzione di opportuni curricula individualizzati: il VB MAPP di Mark Sundberg.

Esso costituisce un programma di valutazione del linguaggio e delle abilità sociali per bambini con autismo o altre disabilità dello sviluppo. Indirizza verso un assessment delle tappe evolutive fondamentali e una programmazione di interventi il più mirati possibile in relazione

all'ottenimento di competenze linguistiche simili a quelle dei coetanei a sviluppo tipico.

La sua diffusione è agevolata, inoltre, dal fatto che è un manuale completo poiché offre strumenti di lavoro in ordine

- agli operanti verbali
- all'analisi delle barriere all'apprendimento, come l'incidenza dei comportamenti problema o assenza di mand o iperattività ecc.
- alle transizioni cioè alla competenza del bambino nel gestire i passaggi da una condizione o da una situazione ad un'altra e che potrebbero ingenerare in lui difficoltà, resistenze e ostacolo.

Questo strumento di lavoro e di programmazione educativa non è utilizzabile adeguatamente per persone con ASVI, perché pensato per il lavoro con normovedenti.

Si riportano di seguito alcuni esempi di difficoltà per valutare e insegnare:

- **Mand** (richiesta spontanea su operazione motivazionale interna). Tutti i mand del livello 1 prevedono che la richiesta avvenga in presenza dell'oggetto desiderato (rinforzatore) e che il solo vederlo, unitamente a opportune strategie di sollecitazione della motivazione, crei nel bambino il bisogno e la richiesta, con la conseguente possibilità di insegnarla laddove essa manchi. Soltanto dal secondo livello si comincia a prevedere la valutazione del mand in assenza del rinforzatore.

Per una persona ASVI, però, tutto avviene *in assenza dell'oggetto*, perché ciò che non è toccato, o ascoltato, ancorché sia già decodificato, semplicemente non esiste.

Come sollecitare dunque un mand, avendo l'assoluta certezza che non costituisca invece un *tact*, cioè un'etichetta denominativa segno di attenzione condivisa, evocata nel bambino dal contatto con quell'oggetto già conosciuto o dal suono emesso?

Oltre all'operazione motivazionale, l'inse-

gnamento mand degli ASVI dovrebbe infatti prevedere in molte occasioni il passaggio attraverso un atto percettivo, e poi il tact (che cosa è questo?; cosa hai sentito?) e il ricettivo. Questi due operanti infatti stimolano nel bambino la consapevolezza di ciò che esiste e il vantaggio che potrebbe ricavare ad averlo. Quindi focalizzare l'attenzione su quel qualcosa, pone le basi per creare il bisogno e dunque la motivazione a chiedere. Si vede dunque come l'insegnamento di un operante verbale in situazione di cecità debba essere condotto parallelamente ad un'esposizione extravisiva, opportunamente guidata, della realtà.

- **Tact** (etichetta denominativa). La valutazione e l'insegnamento di questo operante verbale determina una problematica analoga alla precedente, se escludiamo tact di suoni o rumori o di sapori e attributi non attinenti alla sfera visiva.

La procedura del VB MAPP prevede, oltre ad oggetti visibili nell'ambiente circostante, l'uso di fotografie, disegni, figurine per sollecitare l'emissione di tact di oggetti, di persone familiari, di azioni e attività osservate nella vita di ogni giorno, in risposta alle domande: Che cos'è? Chi è? Che cosa fa?

In presenza di deficit della vista cosa usare e come fare, dunque? La conoscenza passa per l'esplorazione tattile degli oggetti, atto conoscitivo che ha modalità e tempi assolutamente diversi da quelli di elaborazione di uno stimolo visivo. Richiede la ricostruzione mentale della forma dell'oggetto nella sua interezza, perché il tatto conosce per successive approssimazioni.

La conoscenza di un'azione prevede il più delle volte l'averla esperita soggettivamente per potere poi dare ad essa un nome che non ricada nel "verbalismo". Del tutto differente è l'esposizione da parte di una persona normo-

vedente, ad azioni o circostanze cui assiste. Ad esempio quando il bambino normovedente vede la foto della mamma che cucina, anche se non sa dare il nome a quell'azione, è già stato esposto in modo automatico a quei gesti e alle sue conseguenze (alla fine si mangia) e può dare un'unica etichetta ("Che cosa fa? Cucina") ad una somma di singole azioni che compongono quel gesto e al suo "significato" (lo fa, perché dopo si mangia). Anche se tutto ciò non è presente a livello del linguaggio verbale, è presente a livello esperienziale.

Se il bambino ASVI sente il rumore di una pentola, che cosa deve immaginare, se non ha fatto esperienza personale di ciò che accade quando la mamma cucina? L'unica risposta sensata che, altrimenti, potrà dare o che potremo insegnare è: "Fa rumore con una pentola".

Infine, poi, è necessario sottolineare che in presenza di ASVI il tact delle azioni riveste un'importanza imprescindibile per la decodifica ambientale, per l'interazione proattiva nell'ambiente e per porre le basi dell'intraverbale e del linguaggio narrativo.

- **Imitazione.** Anche questa abilità, non potendo passare attraverso il canale visivo, necessita di essere insegnata con modalità peculiari e non serve da sprone all'ampliamento delle competenze gestuali e sociali come, invece, avviene per un normovedente.
- **Abilità visuo-percettive e corrispondenza con uno stimolo campione.** L'appaiamento e la nozione di uguale (che sono lo scopo di queste abilità) non è automatico e non procede come per i vedenti. La decodifica tattile di due oggetti uguali non vien da sé. Perché un bambino ASVI, per esempio, appai una forchetta con un'altra uguale e non con un cucchiaino, occorre che abbia particolari competenze esplorative e percettive e un

cognitivo che consenta di decodificare il tutto sulla base della differenza di una singola parte dell'oggetto rispetto al tutto. Toccherà infatti due oggetti verosimilmente dello stesso materiale, dimensione, consistenza, temperatura e che producono lo stesso suono se picchettati con le dita; entrambi avranno un manico; ma uno ha i denti e l'altro una parte concava.

Le capacità da insegnare al bambino ASVI per arrivare a questo apprendimento dovranno essere differenti rispetto a quelle necessarie ad un bimbo normovedente. Difatti per l'appaiamento visivo risulteranno intuitivamente caratterizzanti colore e forma e tutte le leggi visive della gestalt.

Il tatto da solo senza un'ulteriore decodifica (passaggio cognitivo) può non essere sufficiente a determinare la relazione di uguaglianza. Sulla percezione tattile agiscono altre caratteristiche percettive più pregnanti della percezione della forma; così due oggetti, apparentemente identici alla vista, potrebbero risultare diversi al tatto.

Talora il processo di appaiamento per un ASVI non può far a meno di un precedente tact dell'oggetto e, a volte, anche della conoscenza della sua funzione.

- **Risposte dell'ascoltatore.** Nel linguaggio ricettivo le risposte non verbali ad un'istruzione o domanda, a cominciare dalla semplice consegna di un oggetto fra due, prevedono modalità operative, trasformate sulla base della conoscenza tattile, a cominciare dal tempo occorrente.
- **Generalizzazione.** La competenza a generalizzare (cioè di estendere una caratteristica ad altri oggetti, persone, cose), per nulla scontata nel funzionamento autistico e fondamentale garanzia di reale apprendimento, richiede tempi più lunghi di lavoro, dovendo forzatamente riferirsi a cose e azioni che

accadono nell'ambiente circostante all'uopo costruite e percettivamente decodificabili e conoscibili al di fuori del canale visivo.

Possiamo aggiungere infine che nel lavoro con una persona con concomitante deficit visivo, tutto è molto più *contesto dipendente ed è un contesto totalmente diverso perché è extravisivo*.

In assenza della dominanza che la percezione visiva ha sugli altri sensi, l'ambiente e le persone in esso acquisiscono una pregnanza molto più significativa e influente per le rimanenti percezioni sensoriali. Ad esempio non basterà indossare lo stesso abito o lo stesso profumo o usare i medesimi materiali e la medesima stanza per mantenere identico il setting: la pioggia piuttosto che il sole, un'ambulanza piuttosto che i lavori stradali, una leggera raucedine o soltanto un tono di voce poco diverso e tutto sarà un altro ambiente.

BVB® : elementi, interventi e vantaggi

Il Blind Verbal Behavior si compone di:

- Metodi comportamentali per le autonomie di base.
- Analisi e gestione dei comportamenti-problema.
- Valutazione e progressione delle competenze comunicative nel linguaggio espressivo in tutti gli operanti verbali.
- Valutazione e progressione delle competenze del linguaggio ricettivo, in tutti gli operanti verbali.

Le metodologie ed i contenuti del BVB costituiscono interventi abilitativi per bambini e ragazzi con deficit visivo e disturbo dello spettro dell'autismo o della comunicazione sociale, in quanto opportunamente adattate e significativamente modificate in ragione della disabilità visiva della persona.

Vediamone alcuni aspetti.

- La **complessità degli apprendimenti** impartiti è determinata dal livello funzionale dell'interazione sociale, dal tipo e dall'uso dell'eventuale residuo visivo, dal livello cognitivo (poiché ad una severità del disturbo autistico non necessariamente corrisponde un deficit cognitivo importante), ed è modulata con gli accorgimenti necessari all'apprendimento extravisivo o intermodale.
 - Anche in ASVI si può avere **manca di linguaggio vocale**. Di per sé questo non è indice di ritardo mentale grave. Esistono opportuni sistemi alternativi alla parola, come la strumentalità della comunicazione aumentativa ed alternativa ed il linguaggio dei segni. Essi però sono stati creati per persone vedenti e dunque non utilizzabili nel nostro caso di concomitante deficit visivo. BVB ricorre ad **accorgimenti specifici** per utilizzare i linguaggi alternativi al vocale.
 - L'acquisizione delle competenze comunicative (sia nella persona vocale che non vocale) si basa su un **training mirante a sviluppare le differenti funzioni verbali** ricettive ed espressive. Si abilitano selettivamente le competenze, distinguendole in base alla loro funzione (richiesta, denominazione, ripetizione, selezione) e non alla forma. Ciò è opportuno giacché il disturbo autistico ostacola la capacità di trasferire autonomamente le competenze comunicative da una funzione all'altra (ad esempio la capacità nel denominare un oggetto non è automaticamente generalizzata a quella di richiedere lo stesso). I metodi comportamentali e cognitivi di seconda e terza generazione si sono dimostrati più efficaci rispetto ad una generica educazione speciale per l'incremento delle capacità comunicative. Le modificazioni del curriculum degli apprendimenti attuato nel Blind Verbal Behavior, si sono rese necessarie, come già accennato sopra, per l'insegnamento dei
- tact, delle risposte dell'ascoltatore, della funzione di selezione e appaiamento, come pure per l'insegnamento della richiesta (mand) ecc.
- Per ciò che concerne le **modalità di apprendimento**, la persona autistica cieca o ipovedente ha bisogno di specifiche condizioni per imparare. Nel BVB si coniuga il metodo più idoneo ad un insegnamento extravisivo con quelli che si sono scientificamente dimostrati più efficaci in relazione alla specificità della mente autistica. Si privilegia dunque l'apprendimento senza errori (errorless learning) rispetto a quello per prove ed errori (Trial and error) che è fuorviante, in quanto il bambino tende a memorizzare l'errore. È importante un apprendimento più immediato e sicuro possibile, perché il perseguimento di una buona qualità della vita dipende eminentemente dallo sviluppo delle attività emergenti che debbono essere, prima possibile, tradotte in autonomia.
 - Per quanto riguarda le **autonomie personali**, si sa che esse sono meglio apprese se insegnate con tecniche basate sulla diminuzione dell'aiuto (fading, shaping). Per la persona ASVI i modi in cui si attua e si sfuma l'aiuto (prompt) sono modificati rispetto ai classici metodi comportamentali perché la **pregnanza percettiva delle differenti modalità sensoriali determina una differente gerarchia di prompting e fading**.
 - Le **autonomie complesse** sono meglio apprese se vengono usate metodologie di concatenamento e non per successive approssimazioni. Il **concatenamento**, tuttavia, deve essere **insegnato in base alle specifiche necessità di esplorazione e conoscenza della persona non vedente ed ipovedente** e le differenti modalità con cui riconosce gli oggetti e vi interagisce rispetto alle persone vedenti. Ad esempio vi sono specifiche funzioni psico-

motorie che sostituiscono la coordinazione oculomanuale e che consentono ugualmente alla persona di agire e controllare l'ambiente.

- Il BVB consente di operare sui **comportamenti problema** seguendo la logica extravisiva del bambino e le sue necessità particolari.

Come sappiamo dalla letteratura scientifica, i comportamenti problema possono essere oggetto di analisi per determinarne la funzione precisa (analisi comportamentale). Questo può condurre ad un piano sistematico duraturo finalizzato alla loro diminuzione per frequenza, intensità e durata. In molti casi si può giungere fino all'estinzione completa di alcuni di essi, ancorché inizialmente molto disturbanti, attraverso la modificazione del contesto ambientale. In questo senso sono *determinanti l'analisi delle barriere percettive e la creazione di facilitatori ambientali e relazionali di tipo extravisivo*.

- Le ricerche, espone nella linea guida, dimostrano che il maggior incremento della qualità della vita è dato dagli interventi di **parent training**, cioè consulenze specifiche per insegnare ai genitori modi efficaci ed adeguati per comportarsi con i propri figli.

Non si tratta qui di iniziative di condivisione emotiva dei vissuti dei genitori, ma di veri e propri corsi, di gruppo o personalizzati, costituiti da sessioni periodiche (generalmente quindicinali), nelle quali i genitori affinano continuamente i loro atteggiamenti per attuare le metodologie più appropriate.

Il parent training rappresenta un *elemento essenziale per il BVB*. Durante questo momento, i genitori dei bimbi che seguono il Blind Verbal Behavior sono aiutati a comprendere la specificità dell'interazione extravisiva, cioè *apprendono la forma più efficace per utilizzare le parole in modo che siano comprensibili anche a chi non vede o vede male*, in mancanza di riferimenti visivi sufficienti;

apprendono *a descrivere, a connotare e a non avere una forma ambigua di comunicazione*, la quale deve essere implementata in ragione delle differenze non verbali. Inoltre essi *imparano a disseminare l'ambiente di opportuni facilitatori ambientali extra visivi e a utilizzare uno stile comunicativo comprensibile anche dal punto di vista pragmatico*.

L'obiettivo che si intende raggiungere con il BVB è che il bambino ASVI apprenda, nelle sessioni educative, il linguaggio funzionale secondo le corrette tappe di sviluppo e che eviti l'acquisizione di competenze comunicative disfunzionali che ne accrescerebbero le difficoltà relazionali e i comportamenti problema.

I genitori sono coinvolti attivamente nel percorso di sviluppo e sostenuti costantemente nella loro azione educativa e gli educatori ricevono un supporto per la generalizzazione delle competenze e lo sviluppo delle autonomie e degli apprendimenti durante il tempo scuola e le attività extrascolastiche, attraverso consulenze periodiche e contatto costante.

Bibliografia

- American Psychiatric Association, [2015], DSM V Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali quinta edizione, traduzione italiana, Raffaello Cortina
- Benedetti, F., [2011], Il cervello del paziente - le neuroscienze della relazione medico-paziente, Giovanni Fioriti Editore, Roma.
- Blundo C. e coll. [2015], Neuroscienze cliniche del comportamento. Basi neurobiologiche e neuropsicologiche
- Dale N., Sonksen P. [2002] "Developmental outcome, including setback, in young children with severe visual impairment", *Developmental Medicine & Child Neurology*, 44: pp. 613-622
- Ek U., Fernell E., Jacobson L., Gillberg C. [1998] "Relation between blindness due to retinopathy of prematurity and autistic spectrum disorders: a population-based study", *Developmental Medicine & Child Neurology*, 40: pp. 297-301
- Fazzi E., Rossi M., Signorini S., Rossi G., Bianchi P.E., Lanzi G. [2007] "Leber's congenital amaurosis: is there an autistic component?", *Developmental Medicine & Child Neurology*, 49: pp. 503-507
- Gargiulo M.L., [2011], "Psicologia e disabilità visiva", in *Tiflogia per l'integrazione*, Biblioteca Italiana per i Ciechi "Regi-

na Margherita" ONLUS 21(2) pp.84-97 <http://www.bibciechi.it/pubblicazioni/tiflogia/201102/201102.htm>

Gargiulo M.L., (2012), "la valutazione di efficacia nei trattamenti", in Il bollettino Angsa, ONLUS, XXIII(1), pp 17-21.

Gargiulo M.L., (2015), "Bambini con deficit visivo e disturbi dello spettro autistico", in Tiflogia per l'integrazione, Biblioteca Italiana per i Ciechi "Regina Margherita" ONLUS 25(2) pp. 79 – 87. <http://www.bibciechi.it/pubblicazioni/tiflogia/201502/201502.htm>

Gargiulo M.L., (2015), "NUOVI APPROCCI PER BAMBINI CON DEFICIT VISIVO E DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO", in "Persone con minorazioni aggiuntive. Testimonianze – azioni – prospettive", atti delle giornate seminariali 2014 – 2015, a cura dell'unione italiana dei ciechi e degli ipovedenti Onlus, p. 77-82

Gense M., Gense D.J. (2005), Autism Spectrum and visual Impairment, AFB Press

Istituto Superiore di Sanità "Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti " linea guida n 21, 2011.

Howlin P., Baron-Cohen S., Hadwin, J., (1999), Teoria della mente e autismo – insegnare a comprendere gli stati psichici dell'altro, Erickson

Parr J.R., Dale N.J., Shaffer L.M., Salt A.T. (2010) "Social communication difficulties and autism spectrum disorder in young children with optic nerve hypoplasia and/or septo-optic dysplasia", Developmental Medicine & Child Neurology, 52: pp. 917–921

Sundberg, M. L., (2012), VB Mapp Manuale, Edizione Italiana a cura di Moderato P, Copelli C., Vannini Editoria Scientifica.

Sundberg, M. L., (2012), VB Mapp Protocollo, Edizione Italiana a cura di Moderato P, Copelli C., Vannini Editoria Scientifica.

Apertura Centro per l'Autismo "S. Giovanni de Matha"

Il Centro dei Padri Trinitari del comune di Medea, provincia di Gorizia, è la prima risposta del Friuli Venezia Giulia alla indicazione sulla residenzialità e semiresidenzialità specifica per l'autismo contenuta nella legge 134 del 2015.

È stato aperto il centro sperimentale di riferimento regionale per persone con disturbi dello spettro autistico in condizioni di criticità, come da Delibera n. 1463, emanata dalla Giunta Regionale del Friuli Venezia Giulia il 28 luglio 2016.

La struttura si articola in un servizio semiresidenziale di accoglienza diurna ed in un servizio residenziale e di funzione respiro, riservati a persone dai 15 ai 55 anni.

Finalmente si può dare questa notizia che speriamo sia l'inizio di molte altre iniziative analoghe nel nostro Paese.

NEWS

Autismo In viaggio attraverso l'aeroporto

Il progetto ENAC “Autismo - In viaggio attraverso l'aeroporto”, ideato per facilitare il viaggio aereo alle persone autistiche, si inserisce nell'ambito delle molteplici attività dell'Ente legate, per mandato istituzionale, alla tutela dei diritti dei passeggeri e delle persone con disabilità.

A partire dal 23 novembre 2015, il progetto è stato avviato, attraverso una sperimentazione pilota, sull'aeroporto di Bari con il contributo della Società di Gestione Aeroporti di Puglia, con l'obiettivo di estendere poi l'iniziativa a tutte le principali realtà aeroportuali tramite ASSAEROPORTI (Associazione Italiana Gestori Aeroporti).

L'ENAC è tra le prime autorità per l'aviazione civile in Europa ad avviare un progetto specificamente a favore delle persone autistiche.

L'iniziativa è finalizzata a fornire alcune semplici raccomandazioni rivolte agli accompagnatori per aiutare bambini e adulti autistici ad accettare serenamente il loro viaggio, permettendo loro, attraverso un iter individuato dall'ENAC in coordinamento con le società di gestione, di poter visitare anticipatamente la realtà aeroportuale. Aeroporti che aderiscono all'iniziativa: BARI - Aeroporti di Puglia; MILANO BERGAMO - SACBO.

Per maggiori informazioni consultare:

https://www.enac.gov.it/I_Diritti_dei_Passeggeri/Passeggeri_con_disabilit-13-o_a_

[mobilit-13-ridotta/Autismo_-In_viaggio_attraverso_l'aeroporto/info-1441294455.html](https://www.enac.gov.it/I_Diritti_dei_Passeggeri/Passeggeri_con_disabilit-13-o_a_mobilit-13-ridotta/Autismo_-In_viaggio_attraverso_l'aeroporto/info-1441294455.html)

https://www.enac.gov.it/I_Diritti_dei_Passeggeri/Passeggeri_con_disabilit-13-o_a_mobilit-13-ridotta/Autismo_-In_viaggio_attraverso_l'aeroporto/info-1441294453.html

Durante la Conferenza Stampa per la presentazione del progetto presso la Direzione Generale dell'ENAC, Roma, 23 novembre 2015, il Presidente della Federazione Fantasia, Giovanni Marino, ha dichiarato: “A nome delle associazioni nazionali Angsa, Autismo Italia e Gruppo Asperger fondatori della federazione Fantasia, esprimo vivissimi ringraziamenti ad ENAC per questo importante progetto che ci auguriamo superi con successo la fase sperimentale che si sta per attuare presso l'aeroporto di Bari e venga esteso a tutti gli aeroporti italiani. Se ci verrà richiesto, saremo a fianco di Aeroporti di Puglia nelle verifiche ed eventuali revisioni del progetto. Soltanto con la collaborazione tra Enti ed Associazioni delle persone con disabilità o dei loro familiari è possibile realizzare progetti sostenibili ed efficaci, come in questo caso. È utile qui ricordare come la stessa collaborazione tra Associazioni ed Istituzioni abbia potuto produrre la prima legge nazionale a favore delle persone con autismo che istituisce i Livelli essenziali di assistenza per questa patologia. Le persone con Autismo hanno ancora bisogno di tante tutele per la loro emancipazione e questo bellissimo progetto è un tassello verso quel traguardo. Grazie ENAC”.

Indicatore della Situazione Economica Equivalente (ISEE) dopo quelle Sentenze del Consiglio di Stato

Ora nell'ISEE non viene più calcolata l'indennità di accompagnamento né la pensione di invalidità. Di converso resta negata la possibilità di avere l'ISEE ristretto ai soli redditi dei minori con disabilità, che perciò vengono penalizzati. La materia viene spiegata qui di seguito da S. Borgato su www.superando.it, con riadattamenti editoriali.

Il Consiglio di Stato ha confermato il 29 febbraio quanto stabilito un anno fa dal TAR del Lazio, che aveva sottolineato alcuni principi rilevanti rispetto alla Legge sul nuovo ISEE, l'Indicatore della Situazione Economica Equivalente richiesto per l'accesso a varie prestazioni sociali agevolate. Un ampio approfondimento elaborato dal Servizio HandyLex.org, di cui suggeriamo caldamente la consultazione, analizza la situazione attuale, dopo quei provvedimenti, e anche alcuni elementi che il Consiglio di Stato non ha toccato.

Come avevamo ampiamente riferito poco più di un anno fa, tre Sentenze del Tribunale Amministrativo Regionale (TAR) del Lazio (n. 2454/15, n. 2458/15 e n. 2459/15), si erano pronunciate su altrettanti ricorsi presentati contro il Decreto del Presidente del Consiglio (DPCM) 159/13 e cioè il *Regolamento concernente la revisione delle modalità di determinazione e i campi di applicazione dell'Indicatore della Situazione Economica Equivalente (ISEE)*. Quest'ultimo, com'è ben noto, riguarda milioni di cittadini italiani, in quanto l'ISEE viene richiesto ad esempio per l'accesso alle prestazioni sociali agevolate, ovvero a tutti i servizi o gli aiuti economici rivolti a situazioni di bisogno o necessità (prestazioni ai non autosufficienti; servizi per la prima infanzia; agevolazioni economiche sulle tasse universitarie; agevolazioni

per le rette di ricovero in strutture assistenziali; eventuali agevolazioni su tributi locali). Quelle Sentenze, lo ricordiamo, avevano respinto una serie di elementi sollevati dai ricorrenti, ma avevano invece **accolto due contestazioni centrali** nell'impianto di calcolo dell'*Indicatore della Situazione Reddittuale*, ovvero una delle due componenti dell'ISEE (l'altra è quella *Patrimoniale*).

In sostanza – come riassume un ampio approfondimento pubblicato dal Servizio HandyLex.org – i tre provvedimenti, letti in modo combinato, stabilivano «di escludere dal computo dell'Indicatore della Situazione Reddittuale i “trattamenti assistenziali, previdenziali e indennitari, incluse carte di debito, a qualunque titolo percepiti da amministrazioni pubbliche” (art. 4, comma 2 lettera f)», ovvero «tutte le pensioni, assegni, indennità per minorazioni civili, assegni sociali, indennità per invalidità sul lavoro, assegni di cura, contributi vita indipendente ecc.»; di annullare, inoltre, il DPCM 159/13 «nella parte in cui prevede un incremento delle franchigie per i soli minorenni (art. 4, lettera d, n. 1, 2, 3)».

Successivamente, la Presidenza del Consiglio, il Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali e quello dell'Economia e delle Finanze avevano proposto ricorso contro quelle tre Sentenze presso il **Consiglio di Stato** e la Sezione IV di quest'ultimo, il 29 febbraio scorso, ha **respinto i ricorsi** (Sentenze n. 838/16, n. 841/16 e n. 842/16), confermando le tesi del TAR del Lazio. Nel suggerire caldamente ai Lettori la consultazione del **citato approfondimento di HandyLex.org**, che analizza in modo ampio tutti i risvolti dei provvedimenti assunti dal Consiglio di Stato, ne riportiamo qui alcuni rilievi, a partire da quando viene sottolineato che quelle Sentenze, al momento, «generano una situazione di **ampia incertezza applicativa e operativa**».

Sempre secondo HandyLex.org, poi, la portata

delle Sentenze stesse «è nulla su molti altri delicati aspetti dai risvolti forse ancora più gravi che non il censurato computo delle provvidenze assistenziali», tra cui «la mancata possibilità di detrazione delle spese sanitarie nel caso degli incapienti (cioè redditi bassi); il trattamento di severo minor favore nel caso di ricovero in RSA [*Residenza Sanitaria Assistenziale, N.d.R.*], che colpisce in particolare i nuclei in cui siano presenti persone anziane non autosufficienti; l'impossibilità per i minori di ottenere l'ISEE ridotto (motivo per il quale erano state previste franchigie più elevate ora cassate dal Consiglio di Stato); la mancata considerazione, nelle scale di equivalenza, della presenza di un caregiver [*assistente di cura, N.d.R.*] nel nucleo familiare; la mancata considerazione che alcuni patrimoni mobiliari e immobiliari sono destinati al "dopo di noi"».

«In questo scenario – è la conclusione – vi è un **welfare territoriale sempre più fragile** e dipendente dalla fiscalità locale o da riparti di fondi progressivamente più esigui e che pertanto esercita la leva della maggiore compartecipazione alla spesa o, di converso, nella riduzione dei sostegni e dei servizi». (S.B.)

Malattie rare: multinazionale biotech acquisisce uno spin-off Unibo

Nata dalla ricerca Alma Mater per combattere una rara malattia degenerativa che colpisce un nuovo nato ogni 10 mila, l'azienda MiaMed è stata acquisita dalla americana Amicus Therapeutics. «Una concreta prospettiva di sviluppo per gli importanti risultati ottenuti nel corso di anni di ricerca»

La multinazionale biotech Amicus Therapeutics ha acquisito l'azienda MiaMed, spin-off dell'Alma Mater nato per dare un futuro ad una innovativa terapia proteica per la cura della sindrome CDKL5, una rara malattia degenerativa

che colpisce un nuovo nato ogni 10 mila, nei primi anni di vita, provocando gravissimi disturbi neurologici progressivi. L'Università di Bologna mette così a segno un importante risultato per il trasferimento tecnologico e per la valorizzazione dei propri risultati di ricerca verso il mondo industriale e la società.

«È davvero una grande soddisfazione poter intravedere una concreta prospettiva di sviluppo per gli importanti risultati ottenuti nel corso di anni di ricerca», commenta Elisabetta Ciani, professoressa del Dipartimento di Scienze Biomediche e Neuromotorie dell'Università di Bologna e ideatrice della terapia. «I primi stimoli e finanziamenti sono venuti dalle famiglie dei bambini malati, riunite in associazioni a livello italiano e internazionale. Tutto il mio giovane gruppo di ricerca (l'età media è di 35 anni) ha lavorato con passione e forte dedizione allo sviluppo dell'idea iniziale, con un contributo anche della Medical University of Vienna. Poi, grazie anche alla collaborazione del personale d'Ateneo esperto di brevetti e trasferimento tecnologico e all'ingente lavoro di Mike siamo riusciti a fare questo importante passo avanti». Michael "Mike" Jasulavic, padre di Mia, una bambina affetta dalla sindrome CDKL5, è infatti il fondatore di MiaMed, società costituita nel 2014 con capitali e sede legale negli Stati Uniti, che nello stesso anno ha acquisito in li-



Elisabetta Ciani e Michael Jasulavic

cenza il brevetto depositato dall'Università di Bologna per tutelare la proprietà intellettuale della terapia proteica inventata dalla professoressa Ciani. In questo modo, la giovane società americana ha potuto trovare i primi finanziatori interessati allo sviluppo del progetto ed arrivare oggi all'acquisizione da parte della Amicus Therapeutics. Senza il brevetto catturare l'interesse degli investitori per dare il necessario e fondamentale contributo allo sviluppo della tecnologia non sarebbe stato possibile. Per "seguire in diretta" i progressi dell'iniziativa, l'Università di Bologna, tramite il suo incubatore di impresa **AlmaCube srl** (a cui partecipa anche Unindustria Bologna), è entrata nel capitale sociale di MiaMed, che ha assunto quindi i connotati di azienda spin-off dell'Ateneo.

“Come genitore di una bambina affetta dalla sindrome CDKL5, sono fermamente convinto che il ripristino della proteina CDKL5 rappresenti la terapia più promettente”, commenta Michael Jasulavic. “È questa convinzione che mi ha spinto a fondare MiaMed, una società dedicata alla terapia di sostituzione proteica per CDKL5. Con questo annuncio, sono molto lieto che Amicus continuerà il lavoro iniziato tra i pazienti e la comunità accademica. Amicus è davvero una società focalizzata sui pazienti con una portata globale e le comprovate competenze in ricerca e sviluppo necessarie per lo sviluppo di trattamenti così importanti. Sono fiducioso che la prosecuzione di questo programma di ricerca da parte di Amicus accrescerà la sensibilità su CDKL5 e, cosa ancor più importante, aumenterà il potenziale di successo nello sviluppo di una terapia di sostituzione proteica per CDKL5.”

Con l'acquisizione di MiaMed, Amicus ha ottenuto i diritti e la proprietà intellettuale sui risultati di un programma preclinico su CDKL5. I termini dell'accordo di acquisizione di MiaMed

prevedono che, alla firma, Amicus paghi ai precedenti soci di MiaMed circa 1,8 milioni di dollari in cash e circa 4,7 milioni di dollari in azioni di Amicus. Inoltre, i precedenti soci di MiaMed avranno diritto di ricevere fino a 18 milioni di dollari al raggiungimento di obiettivi clinici e di approvazione e fino a 65 milioni di dollari in caso di raggiungimento di obiettivi commerciali. **“Questo programma CDKL5 rappresenta un importante investimento nell'ambito della nostra linea biologica integrando nuove ed innovative tecnologie per sviluppare per primi le terapie migliori in assoluto per pazienti che hanno un disperato bisogno di nuove cure”,** commenta John F. Crowley, presidente e amministratore delegato di Amicus. “CDKL5 è una malattia rara e devastante, senza alcuna cura approvata. La maggior parte dei pazienti con CDKL5 hanno frequenti crisi che iniziano subito dopo la nascita. Subiscono gravi ritardi nello sviluppo neurologico e molti non sono in grado di camminare, parlare e badare a se stessi. Siamo lieti di poter collaborare con i pazienti CDKL5 e con la comunità medica per accrescere la sensibilità sulla malattia e per progredire verso una terapia”.

La strada verso una possibile terapia efficace contro la sindrome CDKL5 è ancora impervia e piena di incertezze, ma l'accordo siglato ieri contribuisce ad alimentare una concreta speranza e rappresenta un bel caso di successo della ricerca italiana, i cui risultati di grande valore scientifico sono stati trasferiti e valorizzati attraverso una via che va dai laboratori universitari, alla brevettazione, alla creazione di un'azienda spin-off, fino ad arrivare al soggetto industriale che può completare il percorso verso il mercato e la società, nell'interesse primario dei bambini affetti in tutto il mondo da questa rara ma gravissima malattia.

tratto da: <http://www.magazine.unibo.it/archivio/2016/07/08/malattie-rare-multinazionale-biotech-acquisisce-uno-spin-off-unibo>

800 031819

Telefono Blu Autismo

Attivo tutti i giorni feriali
dalle ore 9.30 alle ore 13.00
e via email
telefonoblautismo@gmail.com

#SFIDAUTISMO

FIA
FONDAZIONE ITALIANA
PER L'AUTISMO onlus

ANGSA
Associazione Nazionale Genitori di Soggetti Autistici

Telefono Blu Autismo e novità 2017

Grande entusiasmo per gli esiti della raccolta fondi nazionale #sfidAutismo, in occasione del 2 aprile 2016, Giornata mondiale di Consapevolezza sull'autismo.

FIA insieme ai soci fondatori e con il caloroso sostegno di Rai e dei media ha saputo sensibilizzare un ampio pubblico al tema dell'autismo, portando consapevolezza e creando un grande movimento di solidarietà. La campagna quest'anno ha sortito **una raccolta di circa 293 mila euro**, denaro destinato al finanziamento dei progetti previsti per il 2016. Tutte le informazioni sul sito www.fondazione-autismo.it alla voce 6 progetti 2016. E per il 2017 vogliamo fare ancora di più: si è chiuso in Luglio il Bando 2017 che dava la possibilità a tutti i cittadini, gli enti, le scuole e le associazioni di presentare nuove candidature per le richieste di finanziamento di progetti legati al mondo dell'autismo. Le proposte giunte sono **277** in tutto, il **24% delle quali riguardano l'ambito della ricerca**, il **30,7% la scuola** e il **44,8% l'ambito del sociale**. Tali proposte sono state vagliate dai Comitati

Scientifici di FIA e saranno oggetto della prossima raccolta fondi del 2017.

Per quest'anno il primo progetto finanziato è il Telefono Blu Autismo, attivato per venire incontro alle problematiche che vivono le famiglie con soggetti autistici ma anche destinato ad insegnanti e operatori sociali, lo afferma Liana Baroni Presidente di ANGSA, le cui associazioni regionali e provinciali forniscono notizie sulle situazioni locali. Il servizio è gestito da un operatore esperto di comunicazione sull'autismo, in grado di dare indicazioni utili e scientificamente corrette e sostegno solidale prima e dopo le diagnosi di autismi comprese in F 84 dell'ICD 10.

Il Telefono Blu Autismo risponde al **numero 800031819 ed è attivo tutti i giorni feriali dalle 9.30 alle 13**. È una linea telefonica gratuita che è stata attivata da Angsa (Associazione Nazionale Genitori di Soggetti Autistici) per sostenere e orientare i famigliari di bambini e adulti con autismo. È disponibile anche il **consulto gratuito via email** scrivendo all'indirizzo: telefonoblautismo@gmail.com

Home Care Premium dell'INPS, che eroga contributi per l'assistenza a domicilio dei figli e altri parenti strettissimi di impiegati dello Stato ex INPDAP

Da metà novembre l'INPS fornisce tutte le indicazioni per la prosecuzione del servizio ed indica i tempi per la pubblicazione di un nuovo bando. www.inps.it

Attività associativa

Assemblea d'autunno

Liana Baroni, Presidente Angsa Nazionale

Il giorno 5/11/2016 presso il complesso Camplus living hotel in Bologna si è riunita l'assemblea d'autunno di ANGSA, primo incontro allargato ad associazioni amiche dopo 31 anni di attività.

L'incontro ha avuto un triplice scopo: conoscerci meglio tra realtà nazionali, regionali e locali, avere informazioni e formazione su come usare meglio il nuovo sito e su come applicare a livello locale la legge 134/2015 e i nuovi LEA, aprire una discussione sul futuro di Angsa e su quali risposte dare ai bisogni dei soci.

Marco Binotto ha illustrato il nuovo sito web **angsa.it** dedicato all'attività dell'angsa, specificando in particolare tre usi per ottimizzarne l'efficacia: l'apertura di una pagina per ogni associazione federata, l'uso della posta elettronica con indirizzo ...@angsa.it istituendo mail istituzionali avendo a disposizione archivio e possibilità di documenti condivisi per l'organizzazione interna e per diffondere documenti sulla rete, infine creare facilmente Liste e forum, mailing list, spazi per gestire domande e risposte (FAQ).

Giovanni Marino ha illustrato in modo particolare i lavori sulla legge 134 e la determinazione dei LEA e ha auspicato che l'Angsa possa avere "una sola voce", per cui sarebbe utile lavorare sulla formazione dei soci in modo da presentarsi uniti negli incontri istituzionali, formazione necessaria anche per capire la direzione verso cui l'associazione si muove. Il confronto deve riguardare i grandi temi e le scelte strategiche sulle questioni che sono di interesse dei nostri ragazzi, per poter presentarsi come associazione forte ed unitaria e dare forza a chi la rappresenta. Con un breve excursus storico, Marino, ha accennato al tavolo iniziato dal Ministro Turco nel 2006, proseguito col Convegno del 2007

a Roma, nel quale l'autismo ha parlato con una sola voce.

Quando all'interno della FISH, sui temi della disabilità, il punto di vista dell'Angsa non era stato valorizzato, l'Angsa si è fatta ascoltare in maniera diretta. Nel 2012 sono state prodotte le Linee di indirizzo della Conferenza Unificata che hanno permesso di estendere anche agli adulti l'attenzione che la Linea guida del 2011 dell'ISS limitava alla problematica dell'infanzia. Ora l'angsa, diventata interlocutore, è stata capace di rappresentare le necessità di tutte le persone con autismo e ha ottenuto la legge 134/2015 che impone specifici LEA. La prima critica alla Legge è che non ha soldi, ma in realtà se ci fosse una cifra questa sarebbe una limitazione a quello che si può spendere per l'autismo, mentre ora quello che si può spendere per l'autismo è modulato dai LEA. La legge impone che se una determinata patologia rientra nei LEA, per questa si debba attingere risorse dal fondo nazionale per la Sanità, fondo che non è rappresentato da una cifra fissa, ma si modula anno per anno sulle patologie previste dai LEA. È pur vero però che ancora sulle famiglie non c'è una ricaduta benefica della Legge, né ci sarà nel 2017, infatti ogni Azienda Sanitaria deve scrivere come impostare la propria rete dell'offerta territoriale determinata dal bisogno: se non definisce questa rete non possono attingere ai fondi dei LEA. Le Aziende sanitarie devono fare un mix di servizi tra pubblico e privato e in particolare di servizi accreditati per la disabilità. Come associazione Angsa dobbiamo essere i guardiani di questo processo: se prima non si parlava mai di autismo ora se ne parla tanto perché in questo campo si sente odore di euro. Una difficoltà è che nelle varie regioni ci sono associazioni e organizzazioni diverse, nomi diversi ecc., infine per i regolamenti di accreditamento si dovrà valutare le Regioni come la Puglia che già lo hanno ottenuto e studiare quali punti sono essenziali per un regolamento che sia valido in ciascuna Regione.

Altro argomento è stata la legge n.107/2015 sulla Buona Scuola e il fatto che i Decreti Delegati finora non hanno risolto il tema della qualificazione degli insegnanti di sostegno ed il tempo per poterlo fare sarebbe già scaduto. Soltanto in alcune Regioni sono stati attuati gli Sportelli autismo. Ora sembra che nelle proposte del MIUR per il sostegno ci sia un educatore e/o terapeuta piuttosto che un insegnante. Inoltre quest'anno, con la messa in ruolo di insegnanti in cattedre molto lontane dalla regione di residenza, la mancanza di fatto di insegnanti di sostegno è più drammatica degli altri anni.

Ciascuno è poi intervenuto portando problemi associativi del proprio territorio. Si è parlato della necessità di migliorare la comunicazione, del proliferare di piccole associazioni facilitate dal Regolamento sul Volontariato e dalla possibilità di ricevere il 5 per mille, che hanno fatto perdere ad Angsa la funzione di unica associazione di advocacy, del ruolo di Angsa obbligata a divenire gestore di servizi perché molti soci solo questo vogliono. Si è parlato della tendenza ad accomunare autismo e disabilità intellettiva, rischiando un appiattimento che toglie molto alle necessità degli autistici.

Riguardo il futuro, si è parlato di un cambio di mentalità da parte di tutti, per essere più propositivi e per poter raccogliere molti più soci. Si è parlato del 2 Aprile e della necessità di fare un progetto unico in tutte le regioni. Si è parlato anche dei 5 milioni di Euro destinati all'autismo dalla "spending Review" per i quali esiste una bozza di Decreto che assegna i 5 milioni all'ISS, ma su cui non c'è chiarezza né condivisione; Angsa, richiesta su come spenderli, osservando che questi soldi sono troppi per l'ISS per la revisione delle Linee Guida e troppo pochi per i bisogni di assistenza quotidiana di tutte le famiglie, ha proposto che per il 2017 siano gestiti da un unico ente nazionale. Si è parlato anche dei rapporti tra Associazione nazionale e regionali e tra Regionali e locali, e della necessità almeno di un regolamento, in mancanza di dettami più specifici della Statuto.

La Presidente Baroni ha concluso l'incontro, il cui scopo era ritrovare amicizie, fare formazione e pensare al futuro, riconoscendo l'esistenza di problemi

di comunicazione e augurandosi che i nuovi strumenti messi in campo da Binotto potranno aiutare a risparmiare tempo e a professionalizzare la comunicazione tra i presidenti che non sono specialisti ma devono specializzarsi sulle terapie ed essere preparati per parlare con i politici. Ha espresso la sua soddisfazione sulla grande partecipazione da tutte le Regioni, specificando che noi di Angsa con la nostra storia e il nostro impegno continuo siamo in grado di dare aiuto, perché chi lo chiede ha il nostro stesso problema. Questa comunanza crea legami di amicizia nonostante la distanza e rende possibile capirsi nonostante i chilometri. Sollecita pertanto tutti a valorizzare il lavoro di Angsa, a fare nuovi soci e a sostenere l'associazione nazionale che lavora per tutti e non ha altre fonti di entrate.

Angsa deve vigilare chi prende le decisioni, per tutelare i diritti delle persone con autismo, deve dare servizi per l'autismo sfruttando i benefici dei provvedimenti oppure cercando l'accreditamento; c'è il pericolo di essere sopraffatti da chi cerca l'affare perciò i presidenti devono sorvegliare ciò che verrà fatto. La legge nazionale e la Convenzione ONU impone che sia interpellato il fruitore del Servizio, dando modo ad Angsa di incidere sulle decisioni pubbliche. I servizi sull'autismo devono avere standard omogenei sul territorio nazionale e devono rispettare la legge 134 riconoscendo costi adeguati ai bisogni ed omogenei.

L'incontro è terminato con la raccomandazione di affiancare figure professionali per alleviare i compiti dei volontari, di pensare ad un progetto di crescita anche al fine di raccolta fondi con campagne di informazione, di istituire un ufficio Stampa e un gruppo sulla tutela legale, e di formare i seguenti gruppi tematici di lavoro: • Residenzialità dopo di noi. Studiare come le regioni applicano la legge; • Risposta ai LEA: modelli applicativi della legge e del decreto; • Regolamento per regolamentare i rapporti tra Regioni e Angsa, non previsti dallo statuto; • 2 aprile si dovrebbe prendere un'iniziativa alla quale dovrebbero partecipare tutte le Angsa; • Scuola e assistenza legale il problema è urgente ma richiede tempi importanti.

Resoconto Convegni

Una mamma dopo l'incontro sui farmaci

In data 6 novembre 2015 si è tenuta l'ultima giornata di approfondimento sul tema "Farmaci e comportamenti dirompenti in persone con autismo e/o disabilità intellettiva", organizzato nell'ambito del progetto PRISMA, in collaborazione con il DSM-DP dell'AUSL di Bologna da organizzazioni del volontariato bolognese. Relatrici Paola Visconti e Rita Di Sarro

Ce l'ho fatta, dopo aver portato i bimbi a scuola, dopo un'ora e mezza di traffico, questa mattina sono stata alla conferenza sull'uso dei farmaci nell'autismo e disabilità intellettiva. Dopo un ritardo tecnico e conseguente spostamento di location, la discussione è cominciata con l'intervento della Dott.ssa Visconti che come sempre sa "raccontare" anche gli aspetti più tecnici in modo semplice ed esaustivo. I comportamenti problema sono ciò che più mettono in difficoltà le famiglie e gli insegnanti che spesso non riescono a leggere l'intento comunicativo che si cela dietro. Troppo spesso per questo si sceglie la via farmacologica, che va bene quando è parte di un progetto finalizzato alla stabilità del bambino/ragazzo e non quando è mezzo di sedazione senza obiettivi altri. Mi è piaciuta molto la Dottoressa quando ha spiegato che anche il farmaco può essere parte del progetto riabilitativo quando è pensato su misura e per un periodo definito (non dato ad oltranza) e monitorando gli eventuali effetti collaterali. Spesso questi ragazzi hanno patologie che aggravano e rendono complesso il quadro è più crescono più il disagio cresce. Nel parlare degli adulti poi mi ha colpito apprendere che il 90/100 di questo tipo di pazienti assumono farmaci pro-

tratti nel tempo, senza verifiche di efficacia perchè mancano i mezzi per verificarlo, senza un controllo degli effetti collaterali o una rivalutazione posologica. Di certo i quadri clinici sono complessi e spesso i sintomi si equivalgono per cui lo psichiatra che si trova in carico un giovane adulto con problematiche adattive importanti e senza la capacità di poter raccontare come si sente, deve decidere come trattare e non ha idea di come farlo. Non ci sono fonti a cui attingere e comunque ogni caso ha una sua complessissima storia. Un rompicapo vero e proprio. Davanti al medico c'è però un ragazzo, un adulto con la sua famiglia che si trova sola, senza nemmeno più il contenitore sociale della scuola che pur con i propri limiti, forniva uno spazio socialmente utile al ragazzo e consentiva alla famiglia di reintegrare le forze. Riusciranno nell'intento di dare una continuità di intervento dall'adolescenza al mondo adulto? Ci proveranno. Il progetto presentato è bello anche se per ora testato solo nell'area metropolitana di Bologna Ovest. L'idea è quella di includere nella restituzione alla famiglia della valutazione al 18esimo anno anche la responsabile Psichiatria adulti e il referente degli educatori professionali che nei fatti lavoreranno con il ragazzo nei vari centri del territorio. Da mamma dico onestamente che solo il pensiero di quel momento mi terrorizza.... Ma mi rincuora vedere come tante professionalità alte come quelle che ho visto questa mattina, persino a come poter migliorare le cose e provino strade nuove. Già questo è un primo cambiamento. Nel tragitto di ritorno la mia mente non riusciva a soffermarsi su un unico pensiero tante sono state le cose che mi hanno colpito. Mi resta

sempre però la sensazione di non esserci dentro abbastanza...di essere caduta in un'enorme voragine senza sapere come nè perché. Ci metto tutta me stessa ma continuo a sentirmi disorientata come il primo giorno, il giorno della diagnosi quando la domanda che rimbalzava nella mente era: "ora che faccio? Saprò dare a Samuel il meglio?" La domanda successiva è: esiste un meglio certo e riconosciuto? Per ora si naviga a vista. La mia forza resta Samuel e il suo sorriso caldo e sincero che arriva dritto al cuore.

Convegno al teatro Duse di Bologna
"Autismo e educazione: mai troppo presto, mai troppo tardi, mai troppo gravi"
 23 aprile 2016

Come è ormai tradizione anche quest'anno alcuni Lions club di Bologna, insieme all'Ufficio Scolastico Regionale e ad ANGSA, hanno organizzato un convegno sull'autismo nella suggestiva cornice del teatro Duse.

Il titolo scelto è stato: **"Autismo e educazione: mai troppo presto, mai troppo tardi, mai troppo gravi"**.

Il titolo è un messaggio di speranza col quale gli organizzatori desiderano tenere alti la motivazione e l'entusiasmo negli insegnanti e negli educatori, che hanno risposto all'appello riempiendo la platea e la prima galleria di un teatro la cui capienza è di 1000 posti.

Il "mai troppo presto" è stato affidato a Paola Visconti, che ha elencato i segni premonitori dell'autismo nei primi anni di vita, in particolare nel primo e nel secondo anno, condizione indispensabile per iniziare un trattamento abilitativo nel periodo in cui maggiore è la plasticità cerebrale. Come attirare l'attenzione sulla propria persona, come interagire giocando, come fare diventare terapeutiche le normali routine giornaliere. Consigli pratici applicabili da geni-

tori e insegnanti sono stati dati a partire dalle più moderne acquisizioni delle neuroscienze.

Il "mai troppo tardi" è stato affidato a Noemi Cornacchia, che ha elencato le gravi criticità presenti, a partire dall'incongruenza tra le recenti buone leggi e la loro applicazione pratica in fatto di riabilitazione lungo l'arco della vita. Ha concluso auspicando un percorso di cura più globale e condiviso, con interventi di riabilitazione organizzati sui tre assi che costituiscono le basi del funzionamento sociale delle persone: la casa, il lavoro, la socialità.

Il "mai troppo gravi" è stato affidato a Federica Battaglia, Antonella Pignatari e Marialba Corona, che hanno presentato alcuni casi di disabilità complesse: autismo e cecità, autismo cecità e sordità, autismo e paralisi cerebrale.. Con il supporto di filmati girati a scuola e in palestra le relatrici hanno mostrato la metamorfosi che allievi con queste disabilità complesse hanno fatto quando è stato loro insegnato un modo per comunicare, in particolare il linguaggio dei segni tattile. Con l'acquisizione di una modalità efficace per comunicare al miglioramento della qualità della vita si è accompagnata la drastica riduzione dei comportamenti problematici.

Elena Clò ha poi esplicitato i principi che sottostanno alla abilitazione degli allievi con disabilità complesse. L'osservazione attenta del comportamento e la scomposizione di attività apparentemente semplici in sottounità ancora più elementari ci porta a vedere che anche gli alunni più deficitari qualcosa sanno fare. Da lì, cioè da ciò che l'alunno sa fare e non da ciò che non sa fare si parte con l'educazione personalizzata stabilendo gli obiettivi e i mezzi coi quali raggiungerli.

Al convegno, benché dedicato primariamente agli insegnanti, è stato dato spazio anche alla biologia dell'autismo con le seguenti relazioni: "Lo sviluppo del sistema nervoso: quando nasce l'autismo?" (Antonia Parmeggiani) e "Auti-

smo, dalla genetica alla biologia alla terapia?”
(Elena Maestrini)

I due temi sono piuttosto ostici in quanto le ricerche fatte negli ultimi anni sono sí numerose, ma presentano dati non univoci e talvolta addirittura contrastanti e poco si prestano ad una sintesi unitaria. Nonostante la difficoltà estrema, le relatrici hanno saputo dare un quadro aggiornato dello stato dell'arte, mettendo in evidenza le convergenze, ma anche i tanti punti interrogativi che ancora rimangono.

Graziella Roda ha portato al convegno delle diapositive che sono un vero trattato da studiare in quanto riportano i link al ricchissimo materiale didattico presente sul sito dell'Ufficio Scolastico Regionale dell'Emilia Romagna istruzioneer.it. Nella relazione orale ha fatto invece delle considerazioni generali sull'etica dell'insegnamento, che è poi l'etica del vivere civile, in quanto l'insegnamento si pratica ovunque: nella scuola ma anche nella bottega dell'artigiano che insegna il mestiere al giovane apprendista.

Rita Di Sarro ha parlato della transizione all'età adulta. Dal momento che la Di Sarro ricopre importanti incarichi nel SSN, l'auspicio è che il suo non sia solo un discorso teorico, ma la premessa per una nuova prassi nella gestione delle persone con autismo, che non si arresti alla fine dell'età evolutiva, ma che prosegua senza soluzione di continuità per tutto l'arco della vita.

Vittorio Biffi, presidente del Lions club Bologna San Lazzaro, che dal 2007 collabora attivamente con ANGSA e che ha fatto sua la causa dell'autismo, ha già prenotato il Duse per il 29 aprile 2017 per un altro convegno sull'autismo, che è atteso da insegnanti e genitori come un appuntamento annuale irrinunciabile.

Le diapositive del convegno sono al link http://www.autismo33.it/autismo_edu/duse_23_4_2016/index.html

I video delle relazioni sono al link: <https://www.youtube.com/user/angsaer1/videos>

“La didattica per allievi con disabilità intellettiva: lo sviluppo delle abilità fino-motorie e del coordinamento occhio-mano”

Cristina Luperini

Il 23 settembre scorso, si è tenuto a Bologna un seminario formativo sul tema “La didattica per allievi con disabilità intellettiva: lo sviluppo delle abilità fino-motorie e del coordinamento occhio-mano”, dalla lista autismo-scuola@autismo33.it ne leggiamo una breve sintesi

“23 Settembre 2016 ore 14.30 puntuale la dottoressa Roda inizia ad illustrare la prima lezione del seminario formativo “La didattica per allievi con disabilità intellettiva: lo sviluppo delle abilità fino-motorie e del coordinamento occhio-mano”.

Ribadisce il concetto che l'intervento su ogni alunno deve essere precoce ed intensivo e che le attività sia fine che grosso motorie sono alla base dello sviluppo linguistico.

Con forza sottolinea la responsabilità di ognuno nella presa in carico: il “non fare” peggiora la situazione, condanna alla perdita di parte della loro vita: coloro i quali “tirano il culo indietro non se lo possono permettere” (la mia mente va a 6 anni fa e sento un nodo alla gola ma mi riprendo e sorrido alle parole colorite della professoressa) Aspettare: parola pericolosa e non significa stare sull'uscio aspettando che venga sera. Lo sviluppo del linguaggio nasce da molteplici esperienze: corpo mano cervello ed esperienze sociali.

Alle parole seguono molte slides e fotografie di attività da inventare con i materiali più diversi: si sofferma sulla cucina che è multipotenziale. Ci preannuncia che una delle prossime lezioni

sarà incentrata sulle attività che si possono svolgere in cucina. Ci viene data un'anticipazione con una carrellata veloce ma interessantissima di oggetti per pelare varie verdura e tipi di frutta per togliere acini e noccioli e altri per fare delle decorazioni di precisioni.

Il tono si fa più intenso quando sottolinea che la motivazione nello studente è fondamentale e che comunque il docente e l'educatore devono insegnare e non sostituirsi. Lo spazio in cui vive e impara lo studente deve essere organizzato e le foto di ambienti e di idee per le attività scorrono veloci ... griglia per asciugare i disegni, i pennelli appesi in ordine e tantissime altre. La sala è al completo: per lo più ragazze giovani ma tanti insegnanti e genitori: quello che abbiamo sentito e visto va portato nelle scuole a chi non è potuto venire o a chi non è altrettanto motivato come chi è presente.

Slides e altro materiale si può trovare nel sito dell'Ufficio Scolastico Regionale alla sezione autismo e prossimamente sarà presente anche quello di cui ha parlato in questo pomeriggio. Quello che non si troverà sono le parole e l'entusiasmo che ogni volta la dottoressa Roda ci trasmette. Unica.

Sabato 25 giugno a Siracusa riflettori puntati sull'autismo

L'Unità Operativa Educazione alla Salute dell'ASP di Siracusa con ANGSA Siracusa / I Figli delle Fate hanno organizzato una tavola rotonda dal titolo: "Autismo:quali soluzioni, quali impegni per Siracusa".

La tavola rotonda ha dato voce ai soggetti con autismo ed alle loro famiglie per esprimere i loro bisogni, aprendo un confronto con politici e tecnici su come realizzare a Siracusa, la rete assistenziale a sostegno dei soggetti con DSA, dando attuazione alla Legge 134/2015.



ANGSA Bologna

**AUTISMO ED EDUCAZIONE:
mai mettere la parola fine**

Sei giornate dal 4 settembre al 19 novembre 2016.

L'autismo è un disturbo pervasivo dello sviluppo che coinvolge la capacità di interazione sociale, la comunicazione verbale e non verbale e l'immaginazione.

Al mancato sviluppo delle abilità utili all'autonomia nella vita quotidiana si accompagnano, nella quasi totalità dei casi, gravi "comportamenti problema" come aggressività, distruttività e agitazione incontenibile.

L'unica terapia disponibile al momento presente è un'educazione personalizzata basata su una precisa valutazione individuale dei punti di forza e di debolezza da cui deve scaturire un programma personalizzato.

Tale programma deve essere formulato da specialisti, ma attuato nei naturali ambienti di vita del bambino: la famiglia e la scuola.

La letteratura scientifica internazionale ha fatto notevoli progressi nella comprensione delle peculiarità funzionali dei soggetti autistici, da cui derivano strategie educative che possono, se non guarire, dare ai soggetti autistici delle autonomie nella vita quotidiana e un inserimento lavorativo in età adulta che continui l'integrazione iniziata in età infantile.

Alla luce di quanto sopra è fondamentale fare della **formazione a tutti i naturali educatori dei bambini**, in particolare a genitori e insegnanti. In questo modo si potrà realizzare una **reale integrazione**, anche grazie a strategie di tutoring da parte dei normodotati, per i quali tale attività può diventare una importante opportunità formativa, se guidata da docenti competenti.

Da queste premesse nascono iniziative come i grossi convegni che ANGSA da anni organizza insieme all'Ufficio Scolastico Regionale e i corsi di ampio respiro rivolti a un pubblico meno numeroso e più selezionato, nei quali sia possibile dialogare con i docenti, scelti tra professionisti che da anni si dedicano all'educazione speciale dei bambini con autismo e alla formazione dei loro naturali educatori.

Dott.ssa Sonia Cavallin, Direttore del Corso

Relatori:

- **dott. Simone Antonioli** - Direttore tecnico della Fondazione bresciana Fobap Onlus a marchio Anffas, Responsabile del Centro per l'Autismo "Francesco Faroni". Pedagogista con anni di esperienza nel lavoro con persone disabili intellettive e relazionali, sia adulte che minori, nel 2012 ha conseguito il Master di 2° livello in ABA.
- **dott.ssa Giovanna Artale** - Musicoterapeuta, supervisore, didatta. È docente di musicoterapia presso il Conservatorio di Musica "G.

Frescobaldi" nel Biennio di Specializzazione in Musicoterapia e presso altre scuole private. Ha svolto attività di ricerca nel medesimo campo in collaborazione con l'ASL – U.O. di Neuropsichiatria infantile e l'Università degli Studi di Bologna, Dipartimento di Psicologia. Si occupa di interventi di musicoterapia rivolti ad adulti e minori e, dal 1993, è impegnata in interventi di musicoterapia rivolti a bambini e adolescenti in carico all'U.O.N.P.E.E. dell'ASL di Bologna.

- **dott.ssa Elena Clo'** - Analista del comportamento, BCBA presidente dell'associazione Pane e Cioccolata
- **Marialba Corona** – Presidente ANGSA Bologna
- **dott.ssa Rita Di Sarro** – Responsabile programma integrato disabilità e salute – USL Bologna
- **Manuela Fontana** – Educatrice e Ceramista
- **dott.ssa Jade Geng** - Logopedista
- **dott.ssa Carlotta Gentili** - Responsabile dell'UOSD Neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza di Casalecchio di Reno, Porretta Terme e San Lazzaro di Savena.
- **dott. Filippo Gitti**, - Neuropsichiatra infantile coordinatore del gruppo Autismo di 2° livello della Neuropsichiatria di Brescia, da tempo si occupa del tema AUTISMO e ha elaborato progetti di intervento per i minori, in particolare i piccoli (età 12-30 mesi).
- **Dott.ssa Manuela Manfredini** – Responsabile dell'UOSD Disturbi del Neurosviluppo del Dipartimento di Salute Mentale.
- **dott.ssa Monica Mercatelli** - Analista del comportamento, BCBA
- **dott.ssa Rossella Paura** - Educatrice professionale, formazione su intersoggettività e comunicazione presso laboratorio psicoeducativo "Agordo" ed Early Start Denver model di 1° livello, esperienza decennale nell'inter-

vento con i piccoli affetti da Disturbi dello Sviluppo e Comunicazione e le loro famiglie

- **dott.ssa Federica Polo** - Psicologa presso gli Ospedali Civili di Brescia, membro del gruppo Autismo di 2° livello della Neuropsichiatria di Brescia, da anni si occupa dei minori con autismo e dei loro famigliari. Responsabile di un Laboratorio per i fratelli di bambini con autismo.
- **dott.ssa Scila Toscana** - Educatrice professionale, Formazione su intersoggettività e comunicazione presso Ambulatorio Autismo, Ospedale Bellaria-Maggiore ed Early Start Denver Model di 1° livello, esperienza decennale nell'intervento con i piccoli affetti da Disturbi dello Sviluppo e Comunicazione e le loro famiglie
- **dott.ssa Paola Visconti** - Neuropsichiatra infantile, Responsabile Ambulatorio Disturbi Spettro Autistico, UOC Neuropsichiatria Infantile, ISNB, Bologna. Membro del Team Autismo Bologna e area vasta, IRCCS Ospedale Bellaria Bologna.

Autismo ed educazione: mai mettere la parola fine

Relazione della 1ª Giornata

Simona Cascetti, Istituto Comprensivo IX di Bologna, Scuola Media Statale "Il Guercino" 24 settembre 2016

Davvero un'importante iniziativa la serie di convegni organizzata da ANGSA Bologna per l'autunno 2016. "Autismo ed educazione. Mai mettere la parola fine": sei incontri con i più rinomati specialisti del settore in Emilia Romagna.

Sabato 24 settembre, presso la AUSL di Via Cimarosa a Casalecchio di Reno, si è svolta la prima giornata: relatori eccellenti e 130 partecipanti tra insegnanti, educatori e genitori di ragazzi con ASD. Un successo inatteso, ma effettivo. Dopo i saluti della presidente Marialba Corona, Carlotta Gentili, responsabile dell'UOS NPIA di Casalecchio, Porretta e San Lazzaro, ha presentato i conferenzieri e fornito indicazioni riguardo al numero di minori presi in carico nel



AUTISMO ED EDUCAZIONE: mai mettere la parola fine

Dott.ssa Sonia Cavallin – Direttore del Corso

<p>24/09/2016 – USL via Cimarosa, 5/2 Casalecchio di Reno (BO)</p> <ul style="list-style-type: none"> ❖ 9,00-9,20 Dott.ssa Carlotta Gentili – Saluto e introduzione ai lavori ❖ 9,20-10,00 Dott.ssa Paola Visconti - Cosa intendiamo oggi per AUTISMO ❖ 10,00-13,00 Dott.ssa Elena Clo' - Introduzione all'analisi del comportamento come scienza e alla sua applicazione in autismo. Caratteristiche dell'intervento in autismo. ❖ 13,00-13,15 ANGOLO ANGSA Bologna Marialba Corona – progetti per tutti ❖ 13,15-14,00 Dott.ssa Giovanna Artale – musicoterapia e autismo (nell'ambito dei progetti PRISMA) ❖ 14,00-14,30 Gruppo di lavoro per individuare le competenze apprese e la loro fattibilità <p>11-11,15 Coffee Break offerto da ANGSA Bologna</p>	<p>22/10/2016 – Casa della Solidarietà via del fanciullo, 6 Casalecchio di Reno (BO)</p> <ul style="list-style-type: none"> ❖ 9,00-13,00 Dott.ssa Monica Mercatelli - Introduzione allo sviluppo della programmazione educativa: aree e livelli curriculari. Curriculum preparatorio, i primi apprendimenti e autonomie. ❖ 13,00-13,30 Dott.ssa Rita Di Sarro – Costruzione percorso nell'età adulta. ❖ 13,30-14,00 ANGOLO Angsa Bologna – Manuela Fontana: Autism Sunday – ceramica e divertimento ❖ 14,00-14,30 Gruppo di lavoro per individuare le competenze apprese e la loro fattibilità <p>11-11,15 Coffee Break offerto dalla Pubblica Assistenza di Casalecchio di Reno</p>	<p>29/10/2016 – Casa della Solidarietà via del fanciullo, 6 Casalecchio di Reno (BO)</p> <ul style="list-style-type: none"> ❖ 9-9,30 Dott.ssa Paola Visconti - Il perché di un intervento precoce ❖ 9,30-14 Dott.ssa Scila Toscana, Dott.ssa Rossella Paura - Un intervento Precoce per il bambino e la sua famiglia: prime competenze sociali ed adattive ❖ 14,00-14,30 Gruppo di lavoro per individuare le competenze apprese e la loro fattibilità <p>11-11,15 Coffee Break offerto dalla Pubblica Assistenza di Casalecchio di Reno</p>	<p>05/11/2016 – Casa della Solidarietà via del fanciullo, 6 Casalecchio di Reno (BO)</p> <ul style="list-style-type: none"> ❖ 9-13 Dott.ssa Monica Mercatelli - Insegnamento della richie-sta (vocale, segni e acceno a PECS) come pista principale tra le strategie per la PREVENZIONE dei comportamenti problema. ❖ 13-13,30 Dott.ssa Manuela Manfredini – La casa del giardiniere ❖ 13,30-14 ANGOLO Angsa Bologna – Marialba Corona - Progetto Sport (nell'ambito dei progetti PRISMA) ❖ 14,00-14,30 Gruppo di lavoro per individuare le competenze apprese e la loro fattibilità <p>11-11,15 Coffee Break offerto dalla Pubblica Assistenza di Casalecchio di Reno</p>	<p>12/11/2016 – Casa della Solidarietà via del fanciullo, 6 Casalecchio di Reno (BO)</p> <ul style="list-style-type: none"> ❖ 9,00-14,00 Dott. Filippo Gitti, Dott.ssa Federica Polo, Dott. Simone Antonioli - Il progetto FOBAP. Un modello cognitivo-comportamentale con moduli a diversa intensità: il lavoro con i piccoli, con i medi e con gli adolescenti. ❖ 14,00-14,30 Gruppo di lavoro per individuare le competenze apprese e la loro fattibilità <p>11-11,15 Coffee Break offerto dalla Pubblica Assistenza di Casalecchio di Reno</p>	<p>19/11/2016 – Casa della Solidarietà via del fanciullo, 6 Casalecchio di Reno (BO)</p> <ul style="list-style-type: none"> ❖ 9,00-13,00 Dott.ssa Elena Clo' – Analisi del compito e primi apprendimenti in gruppo: costruzione di competenze di base di ascolto e primi obiettivi accademici. ❖ 13,00-14,00 Dott.ssa Jade Geng – Autismo e trattamento logopedico ❖ 14,00-14,30 - Gruppo di lavoro per individuare le competenze apprese e la loro fattibilità - Distribuzione questionario di valutazione sull'utilità delle competenze apprese e questionario sulla valutazione della capacità didattica dei docenti. <p>11-11,15 Coffee Break offerto dalla Pubblica Assistenza di Casalecchio di Reno</p>
--	---	---	---	---	---



Con il patrocinio e la collaborazione di:



Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca
Ufficio Scolastico Regionale per l'Emilia-Romagna



ANSA AUGUSTA PINI INDIRIZZO: SU. BON. PASTORE 30/2



ANSA AUGUSTA PINI INDIRIZZO: SU. BON. PASTORE 30/2



Insieme
Ambito Sanità per la Città di Bologna
Servizi Sociali, Centro Territoriale



FONTE CHIARA

capoluogo emiliano e alle iniziative previste dal progetto PRIA regionale per il triennio 2016-2019; è poi intervenuta Paola Visconti, neuropsichiatra infantile, dirigente dell'Ambulatorio per i Disturbi dello Spettro Autistico e membro del Team Autismo: con grande chiarezza ha illustrato i sintomi della sindrome, ribadendone l'origine genetico-ambientale e le ripercussioni sulle competenze sociali e sugli apprendimenti delle persone affette; ha fatto ricorso ai contributi della letteratura dal 1943 fino ad oggi. Non ha mancato di porre l'accento su un dato rilevante: L'Applied Behavioural Analysis (ABA), insieme di tecniche comportamentiste e metodo d'elezione nel trattamento dell'autismo, dà ottimi risultati: grazie alla costante applicazione, bambini che non parlavano hanno cominciato ad articolare suoni ed hanno diminuito l'occorrenza dei comportamenti problema.

In che modo? Lo ha spiegato nella sua relazione una straordinaria Elena Clo', analista del comportamento BCBA e presidente dell'associazione "Pane e Cioccolata": il minore con ASD che usufruisca di 40 ore settimanali d'insegnamento individualizzato ABA in un ambiente 'ad hoc' costruirà diverse competenze; addirittura potrà in futuro apprendere all'interno di situazioni meno strutturate: in classe, per esempio, con una mediazione sfumata da parte dell'adulto.

La programmazione delle attività è compito dell'analista, che se ne assume la responsabilità e ne affida l'implementazione a educatori specializzati e insegnanti formati. Se applicato correttamente, il Metodo permette di recuperare situazioni in apparenza disperate: di ciò chi scrive ha esperienza diretta, maturata negli ultimi sette anni di insegnamento, ogni giorno. Clo' si oppone a chi considera l'ABA un sistema per educare i bambini 'come i cani', consegnando loro caramelle per ogni risposta corretta: non è forse reale il fatto che ciascuno di noi cambia

il proprio comportamento in positivo o in negativo, o lo estingue, a seconda dei rinforzi e delle punizioni che gli sono legate? Quale individuo continuerebbe a lavorare se non gli venisse dato lo stipendio a fine mese? Come ci si impegna, al contrario, quando è garantita una soddisfazione, economica o sociale che sia! È questa evidenza scientifica, lontana dalle chiacchiere e dalle fazioni: lo dimostrano tre alunne con cui ho condiviso un tratto di strada, e Sara in particolare, che alla secondaria di primo grado ha compiuto progressi notevoli attraverso l'accesso mirato a un ricco ventaglio di rinforzatori di cui quelli alimentari erano solo una parte. Certo, Sara ha partecipato anche ad altri progetti annuali, in particolare promossi dall'ANGSA, fondamentali per la sua crescita e per quella dei suoi compagni d'avventura: uno di essi, "Stare bene mettendosi in gioco", è stato illustrato da Giovanna Artale, musicoterapeuta, nell'ultimo intervento. La musicoterapia facilita la percezione di sé, quella affettiva e sensomotoria; amplia la consapevolezza del proprio corpo e le capacità espressive e comunicative, consente di organizzare il tempo dell'interazione. Soprattutto placa l'ansia e quindi può introdurre gli alunni tranquilli all'ambiente preposto per imparare.

È un'opportunità della quale occorre approfittare, accanto a proposte diverse. Non stupisce l'attenzione dei presenti in sala: garanzie sono state la preparazione dei professionisti intervenuti, resa più incisiva dalla loro empatia, e l'organizzazione perfetta: anche il buffet offerto da ANGSA merita un riferimento per la ricchezza e la qualità dei cibi. La formazione in autismo è ormai indispensabile: lo si ripete dovunque, a scuola e tra i membri delle istituzioni.

È inaccettabile che i docenti non sappiano come operare. Ecco allora che approfittare di appuntamenti del genere è necessario e urgente. Grazie.

Annuncio Convegni, Corsi e Masters

“Autismo e disturbi dello sviluppo: basi teoriche e tecniche di insegnamento comportamentali”

Anche quest'anno accademico 2016-17, l'Università di Modena e Reggio Emilia offre il corso di perfezionamento e il Master "Autismo e disturbi dello sviluppo: basi teoriche e tecniche di insegnamento comportamentali" (strategie basate sull'ABA per bambini con autismo). Si tratta di corsi di formazione totalmente a distanza che potranno essere seguiti sul web. Sono diretti dal Prof. Giacomo Stella con la collaborazione di Angsa Onlus e USR Emilia Romagna.

I due bandi di ammissione (master e Corso) sono sul sito:

<http://www.unimore.it/didattica/master.html>

<http://www.unimore.it/didattica/perfezionamento.html>

I bandi si chiuderanno improrogabilmente il 6 Dicembre 2016.

I costi saranno 250,00 Euro per il corso e 300,00 per il master; c'è la possibilità di diventare uditori gratuitamente, semplicemente mandando le proprie generalità, la residenza e l'indirizzo web alla Dottoressa Federica Castellini, indirizzo: segreteria.autismo@liste.mail.unimo.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 oltre 3.000 iscritti e moltissimi uditori.

Il corso e il master sono totalmente in formazione a distanza (FAD) e le 354 ore accademiche di lezione (master) e 264 (corso) saranno visibili da qualunque postazione collegata ad internet a media velocità di trasmissione, quindi anche da casa propria, con le credenziali di accesso 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 successivamente 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 2017, 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 comporta-

mentali 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 sono fornite sul sito:

www.autismo.unimore.it

Master sull'Autismo all'Università di Bologna

Dopo un attento e impegnativo lavoro di costruzione di reti interistituzionali siamo lieti di informarvi che l'Alma Mater Studiorum - Università di Bologna ha previsto l'attivazione, nell'ambito della propria offerta formativa post-laurea per l'anno accademico 2016/2017, del Master Universitario di I livello in "Didattica e psicopedagogia per alunni con disturbo autistico".

Il Master, promosso in collaborazione con il Ministero della Pubblica Istruzione e con i servizi del territorio (Azienda Ausl, Ufficio Scolastico Regionale, Comune di Bologna), si pone l'obiettivo di offrire ad insegnanti ed educatori concrete strategie (metodologie, metodi, tecniche, strumenti) per migliorare la qualità dell'intervento di integrazione e inclusione degli studenti con disturbo dello spettro autistico in contesti eterogenei e promuovere innovazione didattica all'interno degli attuali sistemi scolastici, educativi e sociali.

Il Master prevede 216 ore di didattica frontale

e laboratoriale, 30 ore di attività in e-learning e 350 ore di tirocinio supervisionato. Maggiori informazioni possono essere trovate al seguente link: <http://www.unibo.it/it/didattica/master/2016-2017#>!

Parte a Torino il Master Universitario sull'autismo

Tratto da Superando.it del 27-10-2016

Rivolto prioritariamente a personale della scuola statale e paritaria (docenti di sostegno, curricolari e dirigenti scolastici), sta per prendere il via, presso l'Università di Torino, per l'anno accademico 2016-2017, il Master di Primo Livello in Didattica e Psicopedagogia degli alunni con disturbi dello spettro autistico, organizzato attraverso un'azione di partenariato che ha coinvolto le istituzioni scolastiche, i professionisti esperti dei servizi sanitari e le Associazioni di famiglie che si occupano di autismo sul territorio del Piemonte.

L'obiettivo è sostanzialmente quello di promuovere e diffondere una cultura specifica sui disturbi dello spettro autistico, per l'inclusione degli allievi interessati nei contesti scolastici.

Per venerdì 28 ottobre (Aula Magna del Rettorato dell'Università di Torino, Via Po, 17-Via Verdi, 8, ore 15-19), sempre nell'ambito delle attività del Master, il Comitato Tecnico Scientifico dello stesso ha organizzato un pomeriggio inaugurale, che sarà aperto dai saluti istituzionali di Renato Grimaldi, direttore del Dipartimento di Filosofia e Scienze dell'Educazione dell'Ateneo torinese.

Successivamente, dopo la presentazione del Master da parte di Marisa Pavone, delegata del Rettore per la Disabilità e i Disturbi Specifici dell'Apprendimento (DSA), interverranno Maurizio Arduino del Centro Autismo dell'ASL CN 1 di Mondovì, Franco Calcagno dell'Ufficio Scolastico Regionale del Piemonte, Sara Cocco

dell'Ufficio Scolastico di Torino e Benedetta Demartis del Coordinamento Autismo Piemonte (L'autismo oggi).

È prevista quindi la partecipazione di:

Mario Bellomo della Fondazione ASPHI (già Avviamento e Sviluppo di Progetti per ridurre l'Handicap mediante l'Informatica, oggi Information & Communication Technology per migliorare la qualità di vita delle Persone con disabilità) (Autismo e tecnologie);

don Andrea Bonsignori della Scuola Cottolengo di Torino (Tecnologia e tecnica per l'inclusione scolastica);

Roberto Keller dell'Ambulatorio sui Disturbi Pervasivi dello Sviluppo (DPS) in Età Adulta dell'ASL TO 2 (Evoluzione delle classificazioni diagnostiche di autismo);

Sara Boggio, referente per l'autismo in età adulta nell'ANGSA di Torino (Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici) (L'autismo attraverso le arti visive);

Marco Mastino di CinemAutismo Torino (Autismo e cinema).

Sono in programma, infine, anche intercalati tratti da autobiografie e interviste di persone con autismo (lettore Francesco Deiana). (S.B.)

Per ulteriori informazioni e approfondimenti: marisa.pavone@unito.it.

Autismo e Disturbi dello Sviluppo: conoscere per aiutare

26 Novembre 2016, h. 10:00-16:00

Parma, Sala riunioni, Consorzio Solidarietà Sociale, Strada Cavagnari 3

Iscrizione: convegni@autismo33.it (indicare nome, cognome, qualifica, città di provenienza)

Offerta d'ingresso: 39 euro

Marta Godio: la diagnosi secondo il DSM 5

Carlo Hanau: la legge 134 2015; i LEA del 7 sett 2016; La buona scuola; Dopo di noi

Fabiola Casarini: Conoscere ABA per scegliere l'intervento personalizzato

12:30-13:30 buffet

La dott.ssa Casarini insegnerà ad utilizzare a scuola in laboratorio o in studio due dei protocolli per lo sviluppo verbale evidence-based descritti nel libro Verbal Behavior Analysis (acquistabile presso la sede del convegno), invitando gli iscritti a far parte del network di ricerca Errepiù per ottenere supervisione.

Marta Godio, psicologa DAISMP dell'Ausl di Parma
Carlo Hanau, comitato scientifico Angsa

Fabiola Casarini, Università degli Studi di Modena e Reggio Emilia

Per informazioni: Angsa Parma onlus
via Tabiano 106, 43036 Fidenza (Pr)
an.volta@gmail.com 0524/82821

www.angsaparma.net www.angsa.it
www.autismo33.it

Attività Regionali

PIEMONTE

Nuova sede per Angsa Novara-Vercelli

Benedetta Demartis

La nostra associazione da circa 14 anni si è concentrata nello sforzo di offrire servizi dedicati all'autismo.

Questi servizi sono così suddivisi: trattamenti cognitivo-comportamentali intensivi e precoci per i bimbi dai 2 ai 6 anni. Trattamenti cognitivo-comportamentali per bambini in età scolare, con il coinvolgimento delle scuole e dei Servizi Sociali (dove possibile). Un laboratorio per adolescenti e giovani adulti che terminano le scuole dell'obbligo.

A questo scopo nel 2009 Angsa ha dato vita all'Associazione per l'autismo Enrico Micheli dove è confluito tutto il personale di Angsa. L'equipe multidisciplinare negli anni è molto cresciuta sia professionalmente che numericamente e oggi conta 20 operatori specializzati in autismo.

L'attuale sede che oggi ci ospita (grazie a un comodato gratuito offerto dal Comune di Novara) è diventata insufficiente ad ospitare i 118 bambini e ragazzi seguiti dal Centro per l'autismo.

E oggi si concretizza il nostro sogno!!!

La nuova sede (*vedi foto in copertina*) messa a nostra disposizione dall'ASL di Novara (sempre in comodato gratuito) ci permetterà un'offerta di servizi più ampia e adeguata alle diverse età e diversità presenti nell'autismo.

Infatti lo stabile di 1.800 metri quadri immerso nel verde e in centro città a Novara, è composto da tre palazzine di due piani, attigue ma sepa-

rate l'una dall'altra. Ben servita dai mezzi pubblici e con ampio parcheggio.

Nei nostri progetti ambiziosi (ma noi vogliamo alto..) diventeranno un ambulatorio, un Centro Diurno abilitativo per minori, un Centro Diurno abilitativo per adulti, e una Comunità Alloggio.

Tutta la struttura necessita di ristrutturazione per adeguarla alle nostre esigenze, ma confidiamo di riuscire a trovare le risorse unendo le nostre forze con chi in tutti questi anni ci ha sempre aiutati e sostenuti credendo in noi.

Volevo condividere con tutti i soci di Angsa questo nostro ultimo traguardo di cui siamo molto orgogliosi!



Iniziativa di Angsa Novara per il 2 aprile giornata della consapevolezza dell'Autismo.

Angsa Biella Giro d'Italia in Vespa

Dall'ANGSA Biella riceviamo un aggiornamento sul Giro d'Italia in Vespa, che si è appena concluso:

3ª Edizione del Giro d'Italia in Vespa - anno 2016 - (L'autismo sale in Vespa & In Vespa sulle orme di San Francesco) "3 Settembre 2016 partenza da Acquaviva delle Fonti (BA) - 2 Ottobre 2016 arrivo a Barletta (BT)".



Nelle foto l'arrivo a Biella e davanti alla Casa per l'Autismo a Biella.



I componenti del giro (1) Augusto Gaudino, (2) Domenico Gelmi, (3) Agostino Mastro-rocco e (4) Francesco Muroni, unitamente a Franco Di Braccio Presidente dell'Associazione Sanguis Francisci e ad Angsa Nazionale hanno collaborato alla organizzazione e ha coinvolto tutte le sedi Angsa che si sono rese disponibili, oltre che per l'accoglienza durante le soste, per organizzare eventi di sensibilizzazione.



A questo link la cronistoria del Giro e le foto
<https://www.facebook.com/groups/505661472949042/?fref=ts>

LOMBARDIA

Il Percorso formativo al lavoro per persone affette da autismo “Continua ad imparare”

Promosso da **ANGSA Lombardia onlus**
insieme a **Barclays** e alla **Coop. Soc.
Cascina Bianca**, vince i “**Barclays
Citizenship Awards 2016**”

Anna Curtarelli Bovi
presidente di ANGSA Lombardia onlus

ANGSA Lombardia onlus è lieta di comunicare la vittoria del Progetto “**Continua ad imparare**” presentato insieme a **Barclays Italia** e **Cooperativa Sociale Cascina Bianca** all'edizione 2016 dei **Barclays Citizenship Awards**, un'iniziativa del gruppo Barclays nata per celebrare i migliori progetti di *Corporate Social Responsibility* promossi sia all'interno del gruppo sia a livello internazionale.



Il Progetto, nato nel 2013, si rivolge a 14 giovani con autismo, con l'obiettivo di sviluppare le competenze professionali lavorative soprattutto nel settore della ristorazione, favorendo autonomia ed indipendenza.

Nostro sostenitore in prima linea è stato il Socio **Davide Spreafico**, *Head of Legal Barclays PCB Italy*, che si è classificato primo nella categoria “**Partnership**” per l'impegno profuso nella collaborazione tra Barclays Italia, ANGSA Lombardia onlus (www.angsalombardia.it) e Coop. Soc. Cascina Bianca (www.cascinabianca.org) in supporto al Percorso formativo «**Continua ad imparare**» ed anche alla **VIII Giornata mondiale della consapevolezza dell'autismo** del 2 Aprile 2015.

L'evento organizzato da ANGSA Lombardia onlus, ospitato e sostenuto da Barclays Italia presso il Barclays Teatro Nazionale di Milano, ha riunito esperti del settore per discutere e coinvolgere l'ente pubblico circa l'inclusione sociale, con particolare attenzione all'occupazione per le persone affette da autismo.

Siamo pertanto particolarmente grati a **Davide Spreafico**, **Barclays Italia** e **Coop. Soc. Cascina Bianca**.

Oltre l'autismo: nuovi orizzonti

Andare oltre. Puntare a nuovi orizzonti.
Paola Molteni, Giornalista collaboratrice
di ANGSA Lombardia onlus

È in nome di una rinnovata progettualità che si è svolto il 2 aprile 2016 presso l'**Auditorium Teatro Giorgio Gaber Pirellone della Regione Lombardia** l'evento "Oltre l'autismo: nuovi orizzonti", promosso da ANGSA Lombardia onlus in occasione della **IX Giornata mondiale della consapevolezza dell'autismo** [http://www.angsalombardia.it/oltre_autismo_nuovi_orizzonti.htm#video].

A otto mesi dall'approvazione della Legge 18 agosto 2015 n. 134 "Disposizioni in materia di diagnosi, cura e abilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico e di assistenza alle famiglie" l'associazione ha voluto confrontarsi con le istituzioni locali, organizzando un dibattito approfondito presso la Regione Lombardia, alla presenza del Presidente Roberto Maroni, di politici, amministratori e autorevoli rappresentanti del mondo scientifico. E proprio dal responsabile del governo regionale sono arrivati segnali importanti e concreti per le persone con autismo e le loro famiglie.

Il primo è quello economico: quattro sono i mi-

lioni di euro stanziati per la sindrome autistica. Poi la proposta di un progetto per l'autismo, già finanziato da due anni dalla Regione Lombardia in via sperimentale, destinato a diventare modello per l'intero territorio, coerente con la Linea Guida 21 e validato scientificamente, oltre che coordinato da operatori che da oltre 40 anni svolgono la loro esperienza nel campo. L'obiettivo è la nascita di un protocollo per la **diagnosi precoce, l'intervento intensivo ed il progetto di vita**, come da documento precedentemente consegnato al presidente Maroni, sottoscritto da 25 Organizzazioni per l'autismo coordinate da ANGSA Lombardia onlus.

La riflessione dell'intera giornata ha seguito la direzione indicata nello strumento legislativo: la necessità di occuparsi di autismo, dalla diagnosi precoce fino al dopo di noi, realizzando interventi finalizzati a garantire la tutela della salute, il miglioramento delle condizioni di vita e l'inserimento nella vita sociale delle persone con autismo, in conformità a quanto previsto anche dalla risoluzione dell'Assemblea generale delle Nazioni Unite del 12 dicembre 2012.

Che cosa serva oggi a chi soffre di autismo è stato efficacemente ricordato anche dagli autorevoli rappresentanti del mondo scientifico intervenuti all'evento: **Maria Teresa Bonati**, genetista responsabile Ambulatorio Genetica Clinica Istituto Auxologico - Milano, **Veronica Deysi Colombo**, medico pediatra, ASST Bergamo ovest - Romano di Lombardia, **Marilena Zacchini**, responsabile Laboratorio Minori - Fondazione Sospiro, **Luigi Croce**, prof. di Neuropsichiatria Infantile Università Cattolica di Brescia, presidente Comitato scientifico nazionale ANFFAS, responsabile Sanitario e psichiatra dell'ambulatorio polispecialistico Domino.

Formazione degli operatori sanitari, sociali e scolastici, costituzione di un osservatorio per la ricerca epidemiologica e di un comitato scientifico per la validazione degli strumenti, sono



Il Presidente Roberto Maroni

solo alcune tra le iniziative richieste. Insieme ad una presa in carico da parte dei servizi che parta dalla diagnosi precoce, prosegua con l'inserimento nella scuola, garantisca percorsi di inclusione sociale e attività di tempo libero e sport e garantisca l'avviamento al lavoro e alla vita indipendente. E non manchi di coinvolgere e sostenere la famiglia.

Sono stati ricordati i numeri che attualmente interessano la nostra Regione: sono oltre 150 mila le persone con autismo in Lombardia che insieme alle loro famiglie affrontano ogni giorno una condizione di vita resa ancora più difficile dalla mancanza di un adeguato modello di presa in carico.

Nessuna persona con autismo – è stato chiaramente sottolineato durante l'incontro - dovrebbe essere privata della libertà di sviluppare le capacità indispensabili a condurre una vita indipendente nei limiti delle proprie possibilità. Anche se non esiste ancora una cura definitiva, è dimostrato infatti che diagnosi precoce, percorsi educativi individualizzati e terapeutici validati dalla comunità scientifica, progettualità e servizi per la vita adulta, possono favorire un miglioramento sostanziale del comportamento, dell'autonomia e soprattutto una vita più piena e soddisfacente. Come è stato ben fatto emergere dai numerosi video presentati nel pomeriggio dai vari Centri che si occupano di autismo.

Occorre che la rete dei servizi offra un sistema coordinato e qualificato, perché il futuro delle persone con autismo dipende dal livello di consapevolezza e di responsabilità delle istituzioni. Ha dato un forte impulso alla sensibilizzazione la serata che si è svolta sempre presso l'Auditorium Gaber del Pirellone e ha visto il **Coro Incontrotempo** esibirsi in un intenso concerto di musica gospel e spiritual, preceduto da un brillante intervento dell'attrice **Lella Costa**, affezionata amica di ANGSA Lombardia onlus, te-



Il coro "Incontrotempo"

stimone sensibile ed appassionata al problema dell'autismo.

Nei giorni **1 e 3 aprile**, nell'**Auditorium di Milano** in Largo Gustav Mahler, la **Fondazione Orchestra Sinfonica Giuseppe Verdi** insieme ad ANGSA Lombardia onlus ha dedicato alla IX Giornata Mondiale della Consapevolezza dell'Autismo il programma dell'Orchestra Sinfonica, diretta dal M° **Zhang Xian**. È stata un'importante occasione per diffondere materiale informativo sull'autismo.

Parallelamente ANGSA Lombardia onlus ha partecipato al **Blue Day 2016** con la collaborazione della **Coop. Soc. Fabula onlus**, che da tempo si occupa anche dell'attività sportiva per le persone con autismo.



Lella Costa

VENETO

Creo il “Coordinamento Autismo Veneto”

Elisabetta Tonini

Racconto sempre che, quando ho scoperto che mio figlio Luca era autistico, ho avuto la fortuna di potere contare su due Associazioni vicentine di genitori (n.d.r. Angsa Veneto e Autismo Triveneto Onlus), che hanno reso sicuramente meno duro il percorso della mia famiglia in quegli anni, facendomi sentire meno sola e soprattutto orientandomi in un terreno a me completamente sconosciuto. Sono passati quindici anni; prima e dopo, negli anni, altre realtà associative sono state create in Veneto, permettendo così di rispondere in modo capillare a diverse e diversificate esigenze locali e sociali. Il proliferare di tanti piccoli soggetti giuridici ha sicuramente permesso il rispetto di identità specifiche e il perseguimento di obiettivi peculiari; negli ultimi tempi, però, si è sentita sempre più forte la necessità della costituzione di un organismo rappresentativo unitario (nel quale tutti possano e potranno in futuro confluire pur mantenendo la propria autonomia organizzativa ed operativa) che si assuma il compito di diventare interlocutore autorevole per rappresentare le istanze delle famiglie con familiari con autismo presso la Regione del Veneto, che ha recentemente riattivato il Tavolo di lavoro per l'autismo.

La stessa Regione aveva auspicato un alleggerimento al tavolo del numero dei componenti rappresentanti l'autismo, per snellirne e semplificarne i lavori, e la nascita concreta di un organismo unitario si è resa quindi ancora più necessaria.

Venerdì 20 Maggio 2016, presso la Work Crossing Coop di Via Forcellini, 172, a Padova, alcune Associazioni venete che si occupano di

autismo si sono incontrate per siglare per prime un protocollo di intesa e dare ufficialmente vita ad un vero e proprio “Coordinamento Autismo Veneto”, che permetterà di essere più efficaci e determinanti nel dialogo con Istituzioni pubbliche e private, regionali o nazionali. Qualcuno di noi già si conosceva da tempo, altri solo di vista, altri ancora solo a distanza o online.

“Molto piacere, sono Elisabetta, felice di conoscerla di persona...”

“Ciao, ti ricordi di me? Ci siamo conosciuti dieci, forse quindici anni fa...” “Mi ricordo! Come stai?”

“Ti presento...”

“Io metto sempre il like nella vostra pagina...”

“Ma certo! Ora collego...”

“Ciao, come sono andati questi ultimi mesi...?”

“Dammi un bacio, ti trovo in forma...”

Eravamo emozionati. Unirsi non è mai facile. È meno faticoso pensare a ciò che ci divide piuttosto che a ciò che ci unisce, ci avete mai pensato?

Emozionati perchè consapevoli di avere il privilegio di essere presenti ad un evento storico, di quelli che, tra dieci o vent'anni, verranno ricordati dai presenti con dei : “Ti ricordi? Noi c'eravamo, noi ci abbiamo creduto...”

Già in macchina avevamo parlato delle nostre aspettative per la serata. Ero con Chiara e con Antonella (n.d.r. Antonella Tofano, Presidente di Autismo Triveneto Onlus), che ha detto una frase che ha espresso perfettamente e sinteticamente un concetto banale ma essenziale: “Noi genitori siamo gli esperti dei bisogni dei nostri figli”. Esperti di bisogni. Bellissimo.

In economia conoscere i bisogni è tutto, perché permette di offrire beni e servizi che sicuramente avranno mercato. Il migliore imprenditore è colui che è anche utilizzatore del suo pro-

dotto e, perciò, lo conosce profondamente. Nel mondo della cura della persona con autismo spesso i servizi arrivano da chi non conosce realmente i bisogni da cui essi scaturiscono.

Durante la cena osservavo e parlavo con quelle persone sedute e vedevo genitori forti, solidi, sicuri, se non di se stessi, sicuramente delle battaglie compiute e da compiere.

Ognuno di loro rappresentava la fatica di una lotta: chi per una scuola inclusiva, chi per la crescita della terapia ABA, chi per l'inserimento lavorativo, chi per lo sviluppo di una qualità di vita nel tempo libero, chi per una garanzia in vista del "dopo di noi". Insieme eravamo completi; insieme avevamo sufficienti competenze per dialogare con cognizione di causa con qualsiasi Istituzione.

Insieme forti per chiedere a qualunque interlocutore: a) conoscenza dei bisogni; b) soluzioni per soddisfarli.

Quando Sonia (n.d.r. Sonia Zen, Presidente di Angsa Veneto) ha introdotto la parte tecnica della serata ed ha illustrato gli obiettivi del Coordinamento, c'è stato un breve momento di stordimento e di silenzio.

È stato come essere consapevoli della forza di un gruppo ma allo stesso tempo di nuove e sconosciute fatiche: quella di conoscersi, coordinarsi, tenersi aggiornati reciprocamente, dialogare superando diverse visioni, arrivare a scelte comuni. Ma è durato solo un attimo. Ha preso il sopravvento l'adrenalina per ciò che, insieme ed uniti, si potrà conquistare.

Siamo tutti consapevoli che il lavoro del gruppo comincia in realtà solo adesso. Ma faremo come tutti abbiamo sempre fatto separatamente finora: un passo alla volta, ciascuno per quello che saprà e potrà fare o dare.

Dal punto di vista della comunicazione per ora sono stati creati: 1) un gruppo chiuso su fb per conoscersi, tenersi in contatto, trasmettere idee, mettere in gioco le proprie potenziali-

tà, riflettere su difficoltà e loro superamento, informare su proprie iniziative e altro; a questo gruppo parteciperanno una o due persone per associazione, tra quelle aderenti al "Coordinamento". 2) Una mailing list di posta elettronica per le informazioni mirate al tavolo tecnico di lavoro, indirizzate ai Presidenti delle associazioni aderenti o loro delegati; 3) lo e Chiara abbiamo messo a disposizione del "Coordinamento" il nostro blog ed i nostri social, per contribuire a diffondere la conoscenza del gruppo e di ciò che verrà proposto e realizzato. Dal punto di vista sostanziale, che è quello più importante, saranno necessarie apertura mentale e tanta disponibilità nella ricerca e nella condivisione di strategie comuni. In un campo come questo non deve esistere concorrenza ma crescita. O si cresce tutti insieme o i piccoli traguardi di ogni singola associazione o fondazione saranno per pochi e avverranno con troppa fisiologica lentezza.

Altre Associazioni/Fondazioni, assenti alla serata per precedenti impegni o problemi subentrati, hanno già dichiarato intento di adesione al Coordinamento; l'auspicio è perciò che, nelle prossime settimane e mesi, il Coordinamento Autismo Veneto arrivi a comprendere la quasi totalità del panorama sull'autismo presente in Veneto. Eccoci, per il momento della firma.



Prima firmataria Sonia Zen, Presidente di Angsa Veneto, anima della serata e all'unanimità designata come Coordinatrice del gruppo. Al suo fianco: Fabio Brotto, Presidente di Autismo Treviso Onlus.



Da sinistra: Elisabetta Tonini (Presidente Aps "In viaggio con te" Vicenza – Wisteria Blue), alla firma Paolo Lorenzin (Presidente Aiutismo di Camposampiero, Padova), in piedi vicino a Sonia Zen: Flavio Beretta, Viviautismo Padova.



Da sinistra: Fabio Brotto, Presidente di Autismo Treviso Onlus, Chiara Cesaro (con delega di Dania Secco per Angsa Venezia), Manuela Roberto, Associazione ABAut Vicenza, Emanuela Gridelli, Presidente di ABAut Vicenza, Riccardo Rivani (Angsa Veneto) e, sullo sfondo, Ruggero Mason (Aiutismo Camposampiero, Padova).



lo, Flavio Beretta alla firma e, in piedi, Alessandra Visentin, Presidente di Angsa Treviso Onlus.



Associazione di promozione sociale "In viaggio con te" Vicenza – Wisteria Blue alla firma.



Il gruppo intero: da sinistra, Chiara Bortolaso, Ruggero Mason, Elisabetta Tonini, Flavio Beretta, Alessandra Visentin, Manuela Roberto, Emanuela Gridelli, Andrea Rusticali, Riccardo Rivani, Sonia Zen, Fabio Brotto, Moreno Berto (Autismo Treviso Onlus), Antonella Tofano (Presidente di Autismo Triveneto Onlus) e Paolo Lorenzin. Come vedete nella foto era presente anche Andrea, figlio di Sonia e Roberto Rusticali (Presidente Angsa Vicenza, presente anche lui e ...nostro fotografo per la serata!) È stato paziente e bravissimo tutta la sera... Solo i suoi genitori sanno, però, quanta fatica c'è voluta, negli anni, per arrivare a questo risultato eccezionale! Un abbraccio infinito ad Andrea e a tutti noi !

VENETO IN BLU

Sonia Zen

Il Veneto si è tinto di blu in occasione del 2 aprile Giornata Mondiale della consapevolezza autismo. Ecco alcuni degli eventi più significativi che hanno caratterizzato il 2 aprile nel Veneto, non sono mancati gli incontri nelle scuole l'interesse ogni anno si incrementa sempre di più.

EVENTO VERONA

Gangemi, Moyano, Raise, Tutone, Zoccante

Con EURITMIE la Civica diventa, prima in Veneto, biblioteca per l'Autismo e la Gran Guardia diventa blu per ricordare la Giornata Mondiale dedicata alle malattie dello spettro autistico del 2 aprile.

La Civica di Verona dal 2 aprile 2016 è la prima biblioteca pubblica del Veneto ad avere una sezione dedicata ai disturbi dello spettro autistico. Giusto in occasione della Giornata mondiale per la consapevolezza dell'autismo, sabato 2 aprile è stata aperta alla consultazione una collezione di volumi dedicati a questo disturbo. Un'area tematica comprendente sia pubblicazioni specialistiche che di natura divulgativa che è destinata ad essere sempre più ampia e che costituisce una novità, per quanto riguarda le biblioteche pubbliche della nostra regione.

Sempre nella stessa mattinata all'interno della biblioteca, in sala Nervi, sono state inaugurate le mostre di dipinti di due artisti outsider che con l'autismo convivono. Si tratta di Lisa Binato, che presenta i ritratti di "Very Important People", e di Diego Salezze, che ha portato a Verona le opere astratte di "Snatch of colors". Opere, queste ultime, che sono in parte visibili anche dall'esterno. Ad inaugurare le esposizioni e la sezione autismo della biblioteca, assieme al neuropsichiatra dell'Azienda ospedaliera di Verona Leonardo Zoccante, sono stati due grandi campioni calcistici dell'Hellas Verona



Gran Guardia Verona

del passato, Nico Penzo e Pietro Fanna. I quali hanno voluto fare da testimonial dell'iniziativa, assicurando la loro disponibilità a collaborare anche ad iniziative future che coinvolgano in prima persona persone affette da sindromi autistiche.

Le iniziative in Biblioteca Civica - c'è stato anche un reading di poesie curato da Andrea Favari e martedì 5 aprile si è svolto un convegno dedicato al rapporto fra autismo e scuola - rientrano nel programma di Euritmie, Talenti speciali accedono alle arti. Manifestazione organizzata da Autismi Verona, il coordinamento di associazioni e realtà cooperative che operano nel Veronese per l'autismo, in collaborazione con le istituzioni, del mondo socio-sanitario ed amministrativo, del Veneto.



Verona in blu

Nell'ambito di Euritmie, grazie alla collaborazione con Comune di Verona ed Agsm, in questi giorni è illuminata di blu, il colore-simbolo dell'autismo, la Gran Guardia; uno dei palazzi simbolo di Verona. Verona che in questi giorni è diventata la capitale veneta dell'Autismo, visto che proprio in Gran Guardia, che resterà blu sino a metà mese grazie ad Euritmie, il primo aprile le associazioni delle famiglie di tutta la regione hanno dato vita ad un coordinamento e si sono confrontate con i rappresentanti della Giunta regionale sulle misure da attuare per migliorare l'assistenza.

ALTRI EVENTI

2 aprile a Padova

Autismo in Blu un arcobaleno di storie immagini e musica

- Il 2 aprile l'associazione Aiutismo centro commerciale Le Centurie di San Giorgio delle Pertiche (PD)

- 3 aprile a Mirano (VE)

Autismo in Blu un arcobaleno di storie immagini e musica

- 2 aprile a Roncade (TV)
Eventi in collaborazione con Angsa Treviso e Comitati genitori di Roncade



Maratona a Roncade

- 22 marzo "Sala Tintoretto" - Corro con te spettacolo Roncade

- 1 aprile Letture a tema in classe Scuole di infanzia Primaria e Secondaria 1° Grado Monastier dell'istituto Comprensivo di Roncade (per soli studenti)

- 2 aprile Letture a tema in classe Scuola Secondaria 1° Grado di Roncade Letture animate a cura degli "Amici di Elmer"

- 2 aprile "CAMMINATA IN BLU" ritrovo partecipanti ore 14, 30 invitata tutta la cittadinanza -

3 aprile a Treviso Concerto di Solidarietà **Soul-Singers Gospel Choir** a favore di Angsa Treviso onlus al Teatro Embassy.

VIDEO: Vi consigliamo la visione di un bel video preparato per il 2 aprile 2016 dal volontario Giancarlo Bizzotto ditelo con i fiori blu per vedere il video vai al link: <https://youtu.be/8Boku2Dp2WM> blu.

LIGURIA

Genova sabato 2 aprile 2016 **"Giornata Mondiale della** **Consapevolezza dell'Autismo"**

Iniziativa promossa da ANGSA LIGURIA ONLUS e GRUPPO ASPERGER LIGURIA con il patrocinio del Comune e della Regione Liguria.

In questo ultimo 2 aprile Angsa Liguria e gruppo Asperger Liguria hanno collaborato per organizzare tre diversi eventi a GENOVA per celebrare la Giornata Mondiale per la Consapevolezza dell'Autismo:

- **GRANDE FESTA IN PIAZZA DE FERRARI** (ore 15.30 - 24.00) intorno alla **FONTANA COLORATA DI BLU**, intrattenimenti musicali, balli (tra

cui un flash mob di zumba da parte di alcuni genitori) e **laser show**, in collaborazione con il Comune di Genova e il CELIVO.

Per tutta la giornata i volontari delle Associazioni hanno distribuito materiale informativo.



Genova fontana di Piazza De Ferrari



- **CONVEGNO "Autismi e Integrazione Scolastica: formazione, buone pratiche e prospettive verso un protocollo di intesa"** (ore 8.30 - 16.00) Aula 2 UNIGE - DISFOR Corso Andrea Podestà 2 - Genova. Convegno gratuito e aperto a insegnanti, famiglie e studenti del corso di laurea in Scienze e Tecniche Psicologiche.
- **MOSTRA FOTOGRAFICA "STORIES ABOUT AUTISME"** di Giulia Molinari che ha immortalato diversi bambini, ragazzi ed adulti con Autismo. La mostra si è tenuta dal 25 marzo al 3 aprile presso Spazio Aperto di Palazzo Ducale (tutti i giorni dalle 10 alle 18 – lunedì 28 marzo ore 15-19). Ingresso Libero.
- **CAMPAGNA "LIGURIA BLU"**. Con la quale ormai dal 2013 invitiamo le Istituzioni regionali e lo-

cali ad illuminare di blu monumenti o palazzi significativi, e di colorare di blu l'acqua delle fontane.

Per l'occasione, dal 2013 ci viene accordata ogni anno la colorazione dell'acqua della fontana di Piazza De Ferrari a Genova e, da allora, moltissimi Comuni liguri aderiscono con differenti modalità, sulla scia di iniziative realizzate in centinaia di altri luoghi in Italia e tutto il mondo.

In questo 2 aprile hanno aderito i seguenti comuni:

- **COMUNE DI GENOVA** colora di blu la fontana di piazza De Ferrari
- **ALBENGA** illuminazione blu facciata Palazzo Comunale Piazza San Michele
- **ARENZANO** drappo blu all'esterno del palazzo Comunale
- **CHIAVARI** colora di blu la fontana di piazza Matteotti
- **FINALE LIGURE** illuminazione blu fontana passeggiata a mare Finale Ligure Marina
- **IMPERIA** fontana Piazza Dante acqua blu
- **RAPALLO** illuminazione blu del "Chiosco della musica"
- **SESTRI LEVANTE** fontana Piazza Matteotti e Piazza Brigate Partigiane acqua blu, illuminazione blu Monumento Caduti di Piazza della Repubblica divulgazione dell'iniziativa tramite portale internet del Comune
- **VENTIMIGLIA** due fontane del centro acqua blu
- **SANREMO** illumina di BLU la Statua della Primavera in Corso Imperatrice

Nelle foto in basso:

Festa in piazza De Ferraris, Mostra fotografica, Convegno.



Dichiarazioni del Presidente

di ANGSA Liguria Onlus, Anna Milvio

“Per il 2 Aprile, giornata mondiale per la consapevolezza dell’Autismo, vogliamo regalare a Genova e alla Liguria tre eventi importanti: un convegno sull’integrazione scolastica dei bambini e ragazzi con autismo, una mostra fotografica a Palazzo Ducale e un momento di festa in piazza De Ferrari, a Genova, che durerà tutto il pomeriggio e la sera fino a mezzanotte.

Questo non è il primo anno che Angsa Liguria organizza iniziative di sensibilizzazione sull’autismo, la fontana di De Ferrari si è colorata di blu la prima volta nel 2013 e rappresenta ormai una tradizione lo slogan “Liguria in blu” che vede molti Comuni liguri aderire colorando le fontane o illuminando monumenti in blu.

Quest’anno però vogliamo lasciare un segno. Abbiamo riunito le forze insieme a Gruppo Asperger Liguria e collaborando, anche grazie alla co-organizzazione del Comune di Genova e al sostegno dell’Ufficio regionale Scolastico, abbiamo potuto realizzare delle iniziative speriamo di impatto.

Il messaggio che vogliamo portare è innanzitutto che esistiamo, che i nostri figli devono e desiderano stare in questa società come tutti gli altri: andando a scuola, stando con i coetanei, andando a lavorare, avendo una vita dignitosa e per quanto possibile autonoma. L’autismo è un disturbo dello sviluppo ma è anche una condizione dinamica: con i giusti interventi si possono raggiungere traguardi un tempo ritenuti impossibili.

Vogliamo esprimere positività non per edulcorare la realtà troppo spesso difficile delle famiglie che aderiscono alle nostre associazioni ma per raccogliere attorno a noi altre energie positive, anche attraverso il volontario, che possano costituire un sostegno e un impulso verso il miglioramento delle condizioni di vita delle

persone con autismo.

In particolare vogliamo ribadire con fermezza che le famiglie non intendono più accettare situazioni di segregazione, avvilitamento e incuria verso i soggetti deboli di cui purtroppo si occupa frequentemente la cronaca, e vogliamo insistere sui temi della autodeterminazione, partecipazione e dignità racchiusi nell’ormai famoso slogan “niente su di noi senza di noi”.

Chiara, l’autismo non è sott’acqua

Una sedicenne genovese è la prima a conseguire il brevetto sub.

“E ora, vado a cercare relitti...”

Donatella Alfonso in Repubblica del 2/06/2016

“Chiara dice a tutti che, oltre a poter conoscere da vicino gli animali marini, ad averla spinta a conseguire il brevetto da sub c’è il desiderio di andare a cercare dei relitti sommersi. Non so cosa inventerò, ma mi piacerebbe portarcela..”. Alberto Duchiron, istruttore sub con i disabili, quasi si commuove mentre parla di Chiara Folco, la sedicenne genovese, prima persona con autismo in Italia, a ottenere il brevetto sub.

Un progetto, quello verso il brevetto, che Chiara ha svolto con entusiasmo, tuffo dopo tuffo, insieme al padre Carlo: perché la norma che la famiglia di Chiara, l’Associazione Angsa Liguria che raggruppa le famiglie di autistici e Duchiron, insieme all’associazione Hsaitalia, hanno creato ad hoc per lei prevede che con la ragazza si immergano il familiare ed un istruttore. “Ma sono stati coinvolti anche i carabinieri subacquei e la Croce Rossa che organizzano con noi la manifestazione “Galleggiando Bolleggiando” con i disabili alla piscina La Crocera – chiarisce ancora Duchiron, funzionario doganale e istruttore sub per passione - ed è stata una gioia per tutti”

“Chiara ha sempre avuto una spiccata passione per l’acqua, ha iniziato a galleggiare a tre anni,

poi ha cominciato a nuotare, lunghi percorsi con un suo particolare stile a delfino, e tanto tempo a guardare l'orizzonte – racconta Carlo Folco – Non giocava con gli altri ma la vedevamo stare bene nell'acqua. Poi, ha scoperto la subacquea un po' di anni fa ad un Festival sullo sport: e si è subito entusiasmata. Non sapevamo se sarebbe stato facile per lei, ma qualche anno dopo ha avuto un'altra esperienza positiva che ci ha stupito. Ha dimostrato un'acquaticità eccezionale e l'istruttore ci ha proposto di provare a farle seguire il corso. Poi l'incontro con Alberto Duchiron, col quale la sintonia è emersa dal primo incontro e siamo andati avanti per due anni, fino a conseguire il brevetto". Un'esperienza che ha avuto anche effetti positivi sulla sua autonomia e sulla capacità di scoprirsi nuove abilità. "Peraltro il mare, dove non c'è rumore e la comunicazione con gli altri non è verbale, può essere un elemento positivo per tutti gli autistici" dice Carlo Folco. Mentre un paio di altri ragazzi dell'associazione Angsa, vista l'esperienza di Chiara, stanno pensando a seguire a loro volta il corso.

La neo subacquea (che compirà 17 anni ad agosto) ha deciso di "reinterpretare" anche i testi del manuale che ha dovuto studiare. Non è stato facile, confermano i familiari, "ma lei ha ripetuto tutti i 45 punti del manuale, li ha tradotti con il suo linguaggio personale, li ha riscritti su un modello powerpoint che lei utilizza già a scuola come sistema di apprendimento ed è arrivata in fondo anche a questa fase" racconta ancora Carlo. Il conseguimento del brevetto è stato quindi una grande festa per la giovane genovese, che ha portato orgogliosamente a scuola il diploma, mostrandolo a compagni e professori, e che non si è tirata indietro negli eventi pubblici della Hsa (Handicapped Scuba Association, l'associazione per i subacquei con disabilità) durante i quali ha raccontato a tutti che bella cosa sia andare sott'acqua. E stupen-

do non pochi sulle sue conoscenze dell'ambiente marino, ottenute grazie alle ricerche su internet perché, spiega il padre, "lei ha sempre avuto una grande passione per lo studio e la conoscenza di tutti gli animali, raggiungendo conoscenze superiori a quelle dei suoi coetanei e di molti adulti".

Dalla montagna al mare, passando per Santiago... Un viaggio verso l'Autonomia

Molti sono i progetti e le attività che hanno visto unite Angsa Liguria e Angsa La Spezia in questi ultimi anni, ma senza dubbio, quelli che hanno coinvolto piacevolmente tutti i partecipanti e hanno offerto molteplici spunti e motivi di crescita ai ragazzi con Autismo delle due provincie Liguri, sono stati quelli realizzati a contatto con la Natura: dai monti, al mare.

Nel 2011 Angsa La Spezia avviava un progetto di trekking "L'Autismo in cammino per gli Antichi sentieri d'Italia e d'Europa". Quando nel 2013 esce un bando del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, rivolto alle associazioni di volontariato, le due associazioni decidono di partecipare al bando con un progetto "L'Autismo in cammino" <http://www.superando.it/2014/09/10/lautismo-in-cammino-sui-monti-della-liguria/> e in particolare un cammino che ha come obiettivo finale una lunga "passeggiata" sull'Alta Via dei Monti Liguri. A Settembre del 2014, un gruppo di ragazzi con Autismo (circa 15) assieme ai loro genitori e ai volontari, per circa 11 giorni, ha percorso l'Alta Via da Genova a Bolano (SP). Un percorso impegnativo sia per il terreno impervio e selvaggio, sia per i luoghi solitari e disabitati lontani dai confort e dalle abitudini quotidiane. <http://www.superando.it/2014/10/01/i-ragazzi-con-autismo-che-fecero-limpresa/>

Questa esperienza ci ha convinto che la Natura fosse l'ambiente favorevole per proporre ai nostri figli percorsi di autonomia e di integra-



zione e così, lo scorso Settembre 2015, abbiamo deciso di portare i nostri ragazzi su un percorso più impegnativo: 850 KM a piedi lungo il Cammino Francese di Santiago de Compostela. <http://www.superando.it/2015/09/24/lautismo-verso-santiago/>

Una sfida importante, un'esperienza unica che ha offerto a tutti noi forti emozioni e l'opportunità di portare alla luce e valorizzare le capacità dei nostri figli.

Durante il Cammino abbiamo avuto modo di conoscere e di confrontarci con molte persone provenienti da ogni parte del mondo che ci hanno seguito, incitato, hanno invidiato la nostra determinazione e il nostro coraggio. L'Autismo è riuscito ad abbattere le barriere, a superare i confini; è riuscito ad unire diverse culture e a parlare una lingua universale, quella della solidarietà e dell'inclusione.

Man mano che procedevamo lungo il Cammino, la disabilità dei nostri figli veniva meno, lasciando il posto a sempre nuove autonomie legate sia alla persona che al rapportarsi al gruppo e al sapersi adattare a clima, luoghi,

cibo, individui, percorsi.

I problemi dei nostri figli e le loro fragilità parevano svanire, passo dopo passo; non sempre è stato semplice, abbiamo avuto momenti in cui abbiamo temuto di non farcela, ma alla fine, come sempre, i nostri ragazzi sono riusciti a controllarsi, ad avere la meglio sulle loro paure e non hanno deluso le nostre aspettative. Durante questi 35 giorni di Cammino, (anche se la maggior parte dei partecipanti ci ha accompagnato nell'ultima settimana percorrendo circa 100 KM), abbiamo assistito ad una crescita costante dei ragazzi; sono diventati più autonomi, più responsabili, più determinati. Hanno compreso quali fossero le priorità, hanno saputo riconoscere i bisogni e adottare le metodologie più semplici per soddisfarli senza dover per forza dipendere da altri. <http://www.superando.it/2015/12/16/la-nuova-santiago-che-ci-attende/>

Questa avventura ci ha profondamente segnato e, anche quest'anno, abbiamo pensato di riproporre un altro viaggio verso Santiago: stessa meta ma un diverso Cammino, quello



Portoghese. La Fede che alimenta le nostre speranze, ci concederà nuovi obiettivi, nuovi traguardi e ci darà la forza per raggiungerli ed andare oltre le aspettative.

Dopo la montagna anche il mare ci ha visto come protagonisti di una attività all'insegna della compartecipazione, di recente, le due associazioni hanno preso parte ad un Progetto che ci ha visto a bordo del brigantino della Fondazione Tender to Nave Italia.

Anche in questo caso la calma rassereneante della natura che si è manifestata attraverso la bellezza e la straordinarietà del Mar Ligure, ha accompagnato un gruppo di 10 ragazzi e delle loro famiglie in un nuovo viaggio verso l'autonomia. Un viaggio che ha raccontato anche del piacere di stare assieme, del condividere spazi ed attività, della gioia di imparare. Attraverso percorsi di sviluppo di abilità sociali e di crescita personale, abbiamo saputo conciliare divertimento e training educativo promuovendo così

il processo di maturazione di ogni ragazzo che si è trovato attivamente coinvolto e stimolato positivamente.

Tutte queste attività svolte a contatto con la natura, hanno risvegliato il nostro senso di appartenenza e allo stesso tempo ci hanno fatto sentire liberi; soprattutto hanno permesso che venisse mostrato un lato del tutto nuovo dell'Autismo.

Attraverso i Progetti che stiamo sviluppando, vorremmo far sentire la nostra voce e condividere, attraverso la sensibilizzazione, i frutti del nostro lavoro, dei nostri sacrifici per un futuro di integrazione e una vita la più serena possibile per i nostri figli.

“Continua a piantare i tuoi semi, perché non saprai mai quali cresceranno – forse lo faranno tutti.”

ALBERT EINSTEIN

Le gemme della solidarietà

Alberto Brunetti

Presidente Angsa La Spezia

“Trattate le persone come se fossero ciò che dovrebbero essere e aiutatele a diventare ciò che sono capaci di essere.” Goethe

Quali e quante gemme possono fiorire sull’albero della solidarietà?

Chi, di fronte a persone affette da disabilità intellettiva è disposto ad offrire loro un aiuto per far emergere il meglio di ognuno e garantire loro una vita appagante?

In questi anni Angsa La Spezia, ha avuto la grande fortuna di imbattersi in molte persone, società o enti che si sono messi a nostra disposizione per facilitare l’inclusione dei ragazzi con Autismo della Spezia e provincia.

Grazie a loro siamo cresciuti e siamo diventati un punto di riferimento importante per la provincia spezzina e per la vicina Lunigiana.

Ma chi siamo? Cosa facciamo? Da dove nasce la nostra forza?

Angsa La Spezia

L’associazione è impegnata a promuovere l’educazione specializzata, l’assistenza sanitaria e sociale, la ricerca scientifica, la formazione degli operatori e la tutela dei diritti civili a favore di persone con autismo e con disturbi generalizzati dello sviluppo, affinché sia loro garantito il diritto inalienabile ad una vita libera e tutelata, il più possibile indipendente, nel rispetto della loro dignità e del principio delle pari opportunità.

Da circa 6 mesi abbiamo dato vita a:

Centro per l’Autismo Crescere Insieme

In questi anni, la nostra associazione, tramite il proprio personale (educatori e psicologi), è riuscita a trovare sempre una adeguata collaborazione con i genitori, che ha permesso, a noi

tutti, di poter concretizzare piani di sviluppo pedagogici e funzionali che ci hanno arricchito sul piano delle esperienze e delle conoscenze, per cui quello che all’inizio era visto come un percorso sperimentale, nel tempo si è rivelato un format vincente. In altre parole la collaborazione tra Angsa, ASL, Comuni e altri Enti locali, ci ha dato una adeguata visibilità e ha permesso al personale interno di Angsa e della Fondazione, di raggiungere altissimi livelli di affidabilità per cui abbiamo ritenuto fosse opportuno creare un “nostro” Centro per l’Autismo, aperto a tutti, seguendo fedelmente quanto scritto nelle linee guida 21 dell’ISS (http://www.snlg-iss.it/cms/files/LG_autismo_def.pdf), affidandone la supervisione clinica alla IESCUUM (<http://www.iescum.org/doceboCms/>).

La struttura, sita a La Spezia, è nata per dare una risposta sempre più specifica e mirata alle problematiche dell’autismo e per offrire ai genitori il giusto supporto per la gestione delle varie fasi di vita dei loro figlioli che vanno dalla diagnosi, allo sviluppo delle autonomie, alla creazione di piani specifici di integrazione e di collocazione dei soggetti con autismo adulti in vista del “Dopo di Noi” (sia logistica; una casa dove possano abitare, che funzionale e di sostentamento economico: inserimenti occupazionali).

Quache anno dopo i genitori di Angsa La Spezia hanno dato vita a:

La Fondazione “Il Domani dell’Autismo”

La Fondazione “Il Domani dell’Autismo”, nasce a La Spezia nel 2013, dalla volontà di un gruppo di genitori di ragazzi autistici al fine di garantire loro un sereno domani a garanzia di un “Dopo di Noi” che li veda perfettamente integrati nell’ambiente che li circonda.

Il problema con il quale i genitori di ragazzi con autismo si devono spesso confrontare, è rappresentato dal senso dell’incerto legato al futuro dei propri figli. Per questo l’obiettivo del-

la Fondazione è quello di creare i presupposti perché ai soggetti autistici adulti possa essere garantita una vita sostenibile su più livelli:

- sostentamento fisico ed economico (attraverso inserimenti in attività di tipo occupazionale)
- ambiente protetto dove indirizzarsi
- personale qualificato al quale riferirsi
- casa propria o alloggio nel quale continuare a vivere

Infine lo scorso anno, sempre i genitori, all'interno di Angsa La Spezia hanno costituito:

La Cooperativa sociale "I Ragazzi della Luna"

L'Associazione Angsa La Spezia e la Fondazione Il Domani dell'Autismo, si avvalgono anche della collaborazione della Cooperativa "I Ragazzi della Luna" nata nel 2015 a La Spezia.

Si tratta di una Cooperativa mista di tipo A + B che si occupa:

- della gestione di servizi socio-pedagogici ed educativi (tipo A);
- dello svolgimento di molteplici attività, finalizzate all'inserimento lavorativo di persone svantaggiate (tipo B).

LE NOSTRE ATTIVITÀ

Tutti noi siamo impegnati a fronteggiare il rischio di isolamento sociale che avviene in tutte le fasi di crescita dei soggetti con autismo e a favorire, al contempo, la sperimentazione in un contesto naturale delle abilità acquisite.

Obiettivi di ogni famiglia per i propri figli diventano: l'inclusione, l'integrazione e interazione con e nella società, ovvero aiutare i propri figli ad inserirsi e quindi integrarsi nel contesto sociale che li circonda.

Per questo motivo, abbiamo pensato a tutta una serie di attività che, già a partire dai primi mesi di vita, possa offrire spunti di abilitazione sia fisica che cognitivo - comportamentale e allo stesso tempo favorisca l'integrazione e il naturale inserimento negli ambiti sociali propri



dell'età e delle attitudini di ognuno.

Le attività concordate e condivise da Associazione, Fondazione, Cooperativa e Centro per l'Autismo, sono molteplici e coinvolgono soggetti con autismo dai 30 mesi all'età adulta e riguardano diversi ambiti educativi, riabilitativi, sportivi e legati ad attività occupazionali:

- **palestra**: dai 3 anni attività sportiva in palestra con educatore e istruttore, psicomotricità al fine di migliorare le capacità motorie.
- **abilità domestiche**: dalla preadolescenza piccole attività domestiche.
- **attività occupazionali**: dai 14/15 anni (in concomitanza con le scuole superiori) primi approcci con attività occupazionali (bar-ristorante-albergo-ostello -supermercato), dai 18 anni laboratorio per la produzione della pasta presso istituto alberghiero IPSA G. Casini.
- **nuoto**: dai 30 mesi attività sportiva in piscina.
- **abilità sociali**: dai 6 anni cinema/bowling; dai 12/14 anni progetti ponte verso l'autonomia (con utilizzo del tablet per orientarsi e mezzi pubblici per raggiungere mete o luoghi); dai 14 anni apericena e uscite serali (in pizzeria o al ristorante).
- **special olympics**: dai 6 anni attività sportiva in palestra e in piscina finalizzata alla partecipazione agli Special Olympics.
- **trekking**: attività per tutti con uscite sul territorio per la preparazione ai progetti "Antichi sentieri d'Italia e d'Europa".

Inoltre, in questi anni, grazie all'aiuto di Enti Pubblici o privati e dei Centri per il Volontariato, attraverso bandi e finanziamenti, abbiamo potuto avviare progetti più o meno complessi tutti incentrati sul progetto di vita "*Vivere la Vita*" per garantire ai nostri figli tutte quelle autonomie che li rendessero pronti ad affrontare il loro domani con serenità e la maggior indipendenza possibile.

Il Progetto simbolo della nostra associazione e intorno al quale vengono tutt'oggi costruite attività e simulazioni di vita, è senza dubbio il "Crescere Insieme".

Nato nel 2008, dal desiderio dei genitori di ragazzi con Disturbi dello Spettro Autistico che, sin da subito si sono avvalsi della collaborazione di psicologi specializzati ed educatori, il Progetto, racchiude nel proprio nome i due nuclei fondamentali:

"Crescere" → apprendere, progredire

"Insieme" → integrazione nel contesto di vita

Crescere Insieme fa riferimento alle attività dei nostri ragazzi con i loro coetanei, con i propri amici e compagni autistici, ma è riferito anche al lungo percorso che i soggetti autistici devono affrontare insieme alle loro famiglie dal momento della diagnosi in poi.

Nel corso degli anni, molte cose sono state fatte grazie all'aiuto dei genitori, educatori, psicologi e volontari che non si sono mai arresi e che non hanno mai smesso di credere nelle potenzialità dei ragazzi. La loro fragilità racchiude al tempo stesso una forza inespressa che se riconosciuta, può dar seguito ad una determinazione, ad una pazienza, ad una instancabile energia che è propria di chi sa che talune difficoltà non devono per forza rappresentare un ostacolo alla volontà di riuscire, di emergere, di riscattarsi. Ce lo hanno dimostrato più di una volta... nello Sport, nel Trekking, nelle esperienze di Viaggio, nelle attività occupazionali, nella vita di tutti i giorni.

nello Sport...

Hanno partecipato a più edizioni degli Special Olympics e hanno saputo vincere, conquistare medaglie in più discipline: nuoto, bowling, gare con le ciaspole, atletica...

Partecipare agli Special ha rappresentato una vera e propria rivincita per i ragazzi che hanno avuto modo di conoscere la competizione, la solidarietà, l'integrazione, la vittoria e in qualche caso anche la sconfitta, ma anche quest'ultima, ha rappresentato un utile insegnamento, un'opportunità per crescere.

nel Trekking:

Il Progetto antichi sentieri ci ha portato a percorrere l'alta via dei Monti Liguri da Genova a Bolano, ma l'impresa vera, è stata quella che ci ha condotti a Santiago de Compostela.

nelle esperienze di Viaggio:

35 giorni di Cammino da Saint Jean Pied de Port a Santiago, 35 giorni lontano da casa, lontano dalle comodità, noi soltanto e il nostro Autismo, a volte ancor più greve dello zaino che portavamo sulle spalle. Nulla però ci ha impedito di godere appieno di tutto ciò che questa esperienza andava regalandoci giorno per giorno permettendo ai nostri figli di temprarsi nel corpo e nello spirito e diventare testimoni invincibili di un messaggio che descrive un volto del tutto nuovo dell'Autismo.

In questi 35 giorni l'Autismo ha avuto modo di parlare a tanti pellegrini che abbiamo incontrato sul nostro Cammino e che in noi hanno ritrovato la vera fede, la vera speranza, la forza di lottare, la vera passione, l'umanità e la semplicità.

Questa esperienza è stata per noi così piena di spunti, di emozioni, di nuove vedute che il prossimo Luglio siamo pronti a ripartire per un nuovo Cammino, quello Portoghese e ci spingeremo fino a Finisterre.

nelle attività occupazionali:

Dal 2013, grazie alla disponibilità dell'Istituto

Casini della Spezia, alcuni dei nostri ragazzi hanno iniziato a frequentare i corsi serali di Cucina e di Sala con ottimi risultati, al di sopra delle nostre aspettative.

Questa collaborazione ha portato a creare un nostro laboratorio per la produzione della Pasta fresca ed essiccata, avente come obiettivo finale la distribuzione e commercializzazione del prodotto.

nella vita di tutti i giorni:

Ogni giorno, grazie alle attività organizzate sia all'interno del nostro Centro per l'Autismo, che in altri ambienti esterni che hanno un collegamento con la casa, le uscite sul territorio, le attività ludico ricreative, gli inserimenti occupazionali, i ragazzi godono di una vita intensa ed impegnata, ricca di spunti che ricoprono un importante ruolo nella loro crescita e in quella di tutti coloro che, a seconda dell'ambito di intervento, vengono direttamente coinvolti nei vari progetti e chiamati ad interagire con i ragazzi. Ristoranti, bar, supermercati, sono solo alcune delle realtà in cui i ragazzi si recano abitualmente per poter dare e ricevere.

Danno infatti il loro apporto durante le attività di preparazione, pulizia, servizio alla clientela nei locali legati alla ristorazione, o nello svolgimento di mansioni di magazzino e di "compresso" addetto al riordino della merce nei supermercati.

Ricevono insegnamenti, abilità, gratificazioni, lezioni che rendono la loro vita migliore.

Il nostro fiore all'occhiello: il laboratorio della pasta

Da oramai due anni, ci stiamo impegnando perché il nostro laboratorio della Pasta diventi per i ragazzi con Autismo una forma di occupazione efficiente ed integrata con altre diverse realtà. L'Istituto Alberghiero "Casini" della Spezia, è stato al nostro fianco per la realizzazione di questo progetto; ci ha ospitato nei propri locali

e ha offerto ai nostri ragazzi Corsi serali di Formazione mettendo a nostra disposizione insegnanti qualificati che si sono prodigati anche oltre il normale orario scolastico; quindi non solo lavoro, ma un aiuto concreto per tutti noi. Nel pieno rispetto delle nostre aspettative, i ragazzi hanno saputo coordinarsi al meglio per assimilare tutti gli insegnamenti a loro rivolti e, ognuno per le proprie capacità, ricoprire un ruolo fondamentale all'interno della catena produttiva – distributiva.

Ogni ragazzo chiamato a dare il proprio contributo, ha ben presente le attività a lui assegnate e per le quali si sente direttamente responsabile.

- Selezionare la farina - pesarla - miscelarla con gli altri ingredienti



- Seguire l'impasto fino ad arrivare a dargli la forma finale desiderata: spaghetti, penne, tagliatelle, fusilli, maccheroni, caserecce rappresentano solo alcuni esempi della nostra variegata produzione
- Confezionarla per renderla commercializzabile
- Tenere sempre puliti ed ordinati le macchine per la produzione della pasta, i vari utensili e i locali della cucina

Tutto questo svolto con una meticolosità ed una pazienza davvero encomiabili. Per un ragazzo con autismo sappiamo infatti che la precisione, il ritmo, il susseguirsi di azioni facilmente ripetibili ed identificabili, sono caratteristiche inconfondibili che spesso attribuiscono un valore aggiunto a ciò che fanno.

Abbiamo lavorato molto per insegnare ai nostri ragazzi a muoversi all'interno del laboratorio, a seguire le regole, a coordinare le azioni, a rispettare i tempi, ad usare le macchine per la pasta e i vari utensili.

Spesso abbiamo dovuto scontrarci con la scarsa volontà di alcuni di loro, ma non ci siamo mai persi d'animo e così, giorno dopo giorno, con calma e pazienza, siamo riusciti a mettere tutti nella condizione di contribuire alla buona riuscita del progetto e anche coloro che in un primo tempo si rifiutavano di collaborare, ora, con un interesse inaspettato, si applicano per portare a termine i propri compiti.

Tutti hanno un ruolo, tutti cooperano e fanno sì che il clima che si è andato creando nel tempo all'interno del laboratorio, li veda uniti per costruire il proprio futuro.

Nel laboratorio della pasta, pare che i nostri figli si trasformino, una velata soddisfazione si impossessa di loro e guida le loro mani che si

prodigano nelle varie attività: c'è chi pesa gli ingredienti, chi impasta, chi si preoccupa di seguire la macchina che trasforma l'impasto nei formati di pasta da produrre, c'è chi si occupa di tenere in ordine i macchinari e gli utensili, c'è chi è addetto alle fasi di essiccazione della pasta e chi infine ha il compito di confezionarla e renderla quindi pronta per la distribuzione.

Seguiti da un insegnante dell'Istituto alberghiero e dagli educatori che sono al loro fianco durante tutte le fasi del processo produttivo, i nostri ragazzi si può dire che facciano ormai parte di una squadra ben consolidata dove non servono parole, ma sono le azioni ad essere il collante che li tiene uniti al fine di raggiungere un unico scopo da cui tutti trarranno benefici.

Anche i genitori hanno trovato in questo progetto un nuovo motivo per ben sperare in un futuro migliore per i propri figli.

Sapere che, attraverso questo progetto loro possano imparare un mestiere per il quale sono sicuramente portati e che li gratifica, aggiunge un nuovo elemento alle loro responsabilità: non più preoccuparsi solo di proteggere i propri figli Speciali dalle varie difficoltà, ma prepararli piuttosto ad affrontare queste difficoltà rendendoli il più autonomi ed indipendenti possibile.

Tutti noi sappiamo che l'autismo ha dei ritmi tutti particolari, ci vuole tempo per imparare, orientarsi, organizzarsi, agire, tradurre i messaggi in azioni, ma lavorando tutti assieme, siamo riusciti in un periodo relativamente breve ad ottenere un prodotto di qualità superiore, grazie anche a tutti gli ingredienti che lo compone e che lo rendono unico; non solo acqua e farina, ma soprattutto: solidarietà, volontà, forza, determinazione, pazienza.

*Non scoraggiate mai qualcuno che si sta impegnando per fare dei progressi.
Non importa quanto lentamente migliora...*

Platone

TOSCANA

Lucca tinta di blu per il 2 aprile 2016

Dott.ssa Ilaria Domenici Terapista della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva

Dott.ssa Michela Sevieri Insegnante di sostegno - Pedagogista clinico

Anche quest'anno, in occasione della giornata mondiale per la consapevolezza sull'autismo, Lucca si è tinta di blu con varie iniziative. La mattina del 2 aprile, è stata organizzata una manifestazione sportiva con una corsa sulle mura della città e una lezione di spinning in piazza Napoleone, tutto accompagnato da palloncini azzurri, magliette e cappellini con il logo "LIGHT IT UP BLUE" a tempo di musica. L'evento è stato realizzato grazie al contributo della palestra Olympia che ha messo a disposizione insegnante e biciclette.



Nella stessa giornata, presso la sede dell'ex cavallerrizza nel centro della città, si è tenuta una cena di beneficenza grazie al contributo di 25 sponsor che hanno offerto prodotti locali e realizzato stand attrezzati per la serata. All'evento hanno partecipato il sindaco, i genitori e i ragazzi dell'associazione Angsa Toscana Onlus, l'associazione Anffas, il centro diurno Peter Pan, il centro Allenamento di Firenze, la Neuropsichiatria Infantile di Lucca e la citta-

dinanza. Durante la serata sono intervenuti i rappresentanti della Neuropsichiatria infantile per illustrare ai presenti i servizi offerti sul territorio e la situazione attuale rispetto alla conoscenza della sindrome autistica. Grazie alla cena ogni associazione ha potuto ricevere una donazione con la quale finanziare le iniziative e i progetti rivolti a bambini, adolescenti e adulti con autismo.



La Presidente di Angsa Toscana

Nella mattina del 3 aprile presso il Caffè delle Mura, noto locale storico della città, è stato organizzato in collaborazione con ACI, CROCE VERDE e Freddy's team una prova pratica su auto da corsa per bambini e ragazzi con autismo. Le due giornate sono state realizzate grazie al contributo del comune di Lucca e a Paula Terra Antunes, una mamma speciale, senza la quale non sarebbe stato possibile tutto questo.



UMBRIA

Attività e iniziative 2016

Angsa Umbria

2 aprile 2016

Giornata Mondiale della Consapevolezza sull'Autismo

Per la IX GIORNATA MONDIALE DELLA CONSAPEVOLEZZA SULL'AUTISMO del 2 aprile 2016, ANGSA Umbria Onlus ha organizzato una campagna di sensibilizzazione che ha visto coinvolti molte associazioni, privati e strutture commerciali. Grazie ai gruppi umbri del Piedibus del Benessere, che hanno accolto entusiasti i palloncini blu di ANGSA Umbria Onlus nelle loro passeggiate per le città dell'Umbria, il 2 aprile è arrivato in anticipo. Numerosa la partecipazione dei volontari che hanno sfilato per le vie urbane diffondendo il messaggio di solidarietà.

Anche numerosi comuni umbri hanno fatto la loro parte, illuminando, in occasione della giornata mondiale della consapevolezza sull'autismo, molti monumenti di blu. Il più appariscente, per fama e riconoscibilità, oltre che per il senso profondo che suscita su tutti, è stata la basilica maggiore di Assisi.

Il percorso di sensibilizzazione si è infine concluso con uno splendido concerto pro ANGSA Umbria Onlus, al Teatro Excelsior di Passaggio

The Blue Band
in concerto

2 Aprile
GIORNATA MONDIALE
PER LA CONSAPEVOLEZZA
DELL'AUTISMO 2016

concerto spettacolo di solidarietà
TEATRO EXCELSIOR - PASSAGGIO di BETTONA

Teatro Excelsior
Passaggio di Bettona
sabato 2 Aprile h 21.00
Info: 338/6344821

UnipolSai Unipol
ANGSA UMBRIA ONLUS
BB
LIGHT IT UP BLUE

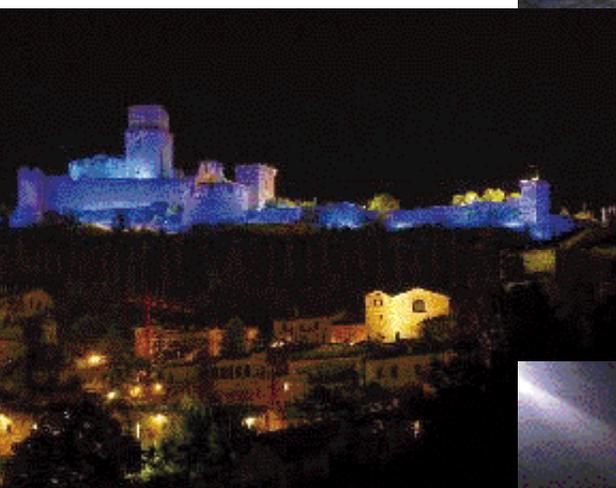
di Bettona. Sul palco della solidarietà si è esibita la The Blue Band in una serata davvero eccezionale.



Basilica di S. Francesco - Assisi



Palazzo Donini Regione Umbria



Rocca Maggiore - Assisi



Rocca Baglionesca Bastia Umbra



Gruppo piedibus
a Santa Maria
degli Angeli - Assisi

Campagna delle Rose

Una piantina di rosa per sostenere ANGSA Umbria Onlus e La Semente nei tanti progetti a favore di persone affette da autismo.

Anche nel 2016 la maratona di raccolta fondi a favore dell'autismo ha visto oltre 30 postazioni, più di 60 volontari impegnati e 1800 roselline, preparate anche dai ragazzi del Centro Diurno de La Semente, pronte per essere donate.

Lo slogan, che ha accompagnato la *Campagna delle Rose*, è stato "Aiutaci a far fiorire il futuro". Grazie ai gruppi umbri del Piedibus del Benessere, ai tanti preziosi volontari e negozianti che hanno accolto entusiasti l'iniziativa, le roselline della solidarietà hanno visitato tante città umbre. Come per lo scorso anno, i risultati hanno superato le aspettative e l'affetto dei tanti che ci hanno sostenuto si è fatto sentire con tutto il calore e l'affetto dimostrato.



Ruralissima - Cross Country for Autism

Una giornata splendida e un clima magnifico quello di sabato 11 giugno, durante la II edizione della Ruralissima - Cross Country for Autism.

Corsa campestre, aria pura, paesaggi bucolici e natura incontaminata. Tutto questo è, ed è stato, l'evento, realizzato grazie ad Aspa Bastia nella splendida cornice del Centro Diurno de La Semente nelle campagne di Spello (PG).

L'evento di raccolta fondi, patrocinato da CONI e ENDAS, ha inoltre visto il supporto del servizio di primo soccorso de P.A. I Bambini di San Francesco, nella figura del presidente Orlando Corsaletti e dei medici volontari.



Un grande ringraziamento va al Comune Di Spello che ha visto la graditissima partecipazione del Sindaco Moreno Landrini; a tutti gli sponsor che hanno contribuito alla buona riuscita della giornata. Da Grafiche Diemme a Ecoservice; dal Caseificio Broccatelli al Caseificio Brufani Ubaldo, passando per l'Erboristeria Zenzero & Cannella, Siena Bevande, Cantina Di Filippo e all'Az. Agricola "Il Divin Pensatore".

Un sentito ringraziamento va a tutte le società sportive e ai partecipanti, grandi e piccoli, che nonostante le numerose gare messe in calen-

dario in Umbria, hanno scelto di correre a La Semente per supportare ANGSA Umbria Onlus!

Primavera Bio a La Semente

Primavera Bio a La Semente è un evento, giunto alla sua terza edizione, per festeggiare insieme l'arrivo della primavera, in una giornata all'insegna della convivialità e della solidarietà.

L'evento si inserisce all'interno dell'iniziativa Primavera Bio, promossa da AIAB Umbria, che nell'edizione 2016 ha promosso una campagna dal titolo: *Incontriamo il Bio che coltiva biodiversità!*. Immersi nel verde delle campagne di Spello i tanti sostenitori hanno potuto visitare La Semente, i laboratori ergo terapeutici del Centro Diurno, passeggiare tra i campi della Fattoria Sociale, dove vengono coltivati ortaggi biologici e frutta e dove vivono in piena natura galline e alpaca. La giornata ha visto numerose attività e laboratori, specie per i più piccoli. Dal piantare una piantina al costruire mini spaventapasseri, passando per i racconti dell'orto fino ad arrivare

alla cena di solidarietà. Una splendida giornata di solidarietà e un grande calore, dimostrato da tutti i numerosi presenti a cui il Centro Diurno di ANGSA Umbria Onlus è di certo rimasto nel cuore assieme a tutti i suoi ragazzi.

Centro Up - Crescere speciali

Il Centro Up, di prossima apertura, sarà una struttura socio educativa rivolta a tutti i minori con una diagnosi di disturbo dello spettro autistico. Situato nei locali vicinali alla facoltà di Economia del turismo di Assisi, nella frazione di S. Maria degli Angeli, messi a disposizione dall'Amministrazione comunale di Assisi, il Centro Socio Educativo sarà gestito da un'apposita Cooperativa sociale costituita per lo scopo da ANGSA Umbria.

Il personale, specificamente formato attraverso master universitari e/o corsi di formazione sulla patologia e sulla metodologia cognitivo comportamentale, consigliata anche dalla Linea Guida n 21 per il trattamento del disturbo dello spettro autistico redatta dal Ministero della Salute e dalla SINPIA, sarà impegnato in attività educative individuali e/o di piccolo gruppo. Tutte le attività saranno concordate con i Servizi riabilitativi territoriali, così da implementare e favorire il raggiungimento degli obiettivi previsti dai progetti individuali, elaborati dai Servizi. Il tutto, senza porsi come alternativa ma, anzi, supportando gli interventi erogati per entrare in sinergia con i Servizi, per garantire una più capillare ed ampia presa in carico della sempre maggior domanda. Il centro attualmente non beneficia di nessun contributo economico pubblico, pertanto è previsto un contributo a carico di ANGSA Umbria e una quota mensile a carico della famiglia: l'Associazione sta predisponendo un fondo di solidarietà al fine di poter permettere anche alle famiglie in difficoltà economica, la possibilità di far partecipare i propri figli alle attività del Centro.



Partecipazione della Semente alla Fiera del Consumo Sostenibile "Fa la cosa giusta" Umbria 2016



Staff Semente e Assessore alle Politiche Agricole
Regione Umbria Fernanda Cecchini



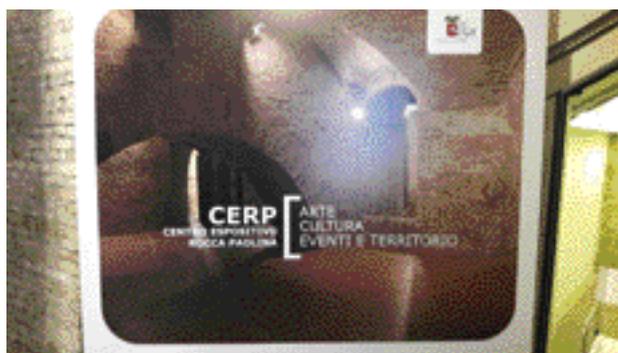
La presidente Angsa Umbria con il Sindaco
di Bastia Umbra Stefano Ansideri

Biennale d'Arte Città di Perugia

Sabato 1 ottobre alle ore 17.00 presso il Centro Espositivo Rocca Paolina di Perugia ha aperto i battenti la Biennale di Arte Contemporanea fortemente voluta dalla Fondazione Boccardini che ha ideato e curato l'intera esposizione artistica che raccoglie più di 100 artisti di fama internazionale.

Tra le sale, una sezione speciale dal titolo "Oltre la Biennale" ospita le opere dei ragazzi del Centro diurno La Semente.

La Biennale resterà visitabile dall'1 al 16 ottobre dalle 9.00 alle 19.00 - ingresso libero. Un grazie di cuore alla Fondazione Boccardini, al Maestro Luciano Boccardini, a Marinella Ambrogi e al resto del gruppo di lavoro che



ha avuto il cuore e la sensibilità di accogliere Angsa Umbria e le opere artistiche dei nostri ragazzi in un'esposizione artistica così importante e di pregio.



Nella foto a fianco da sinistra: Erica Borghese, referente della Provincia di Perugia che ha patrocinato la mostra, Paola Carnevali Valentini Presidente di Angsa Umbria, Marinella Ambrogi della Fondazione Boccardini curatrice della mostra.

L'autismo sale in vespa Edizione 2016

Angsa Umbria Onlus

La 3ª edizione del tour in vespa a favore dell'autismo "L'AUTISMO SALE IN VESPA" promosso da un gruppo di vespisti biellesi attivi e sensibili e amici vicini ad ANGSA, giovedì 22 settembre alle ore 15.00 ha fatto tappa in Umbria presso il Centro Diurno – Fattoria Sociale "La Semente" in località Limiti di Spello.

Nel pomeriggio di giovedì, all'accoglienza dei vespisti biellesi, nelle figure di Augusto Gaudino, Domenico Gelmi ed altri amici al loro seguito, erano presenti il presidente dell'associazione "Sanguis Francisci" Francesco Di Braccio, i ragazzi utenti del Centro Diurno La Semente insieme ai loro operatori, la presidente di Angsa Umbria Onlus Paola Carnevali Valentini, il presidente del Vespa club di Perugia Andrea Sonaglia insieme ad una delegazione del suo Vespa club e il sindaco del comune di Spello Moreno Landrini.



Perugia Andrea Sonaglia ha generosamente consegnato alla Presidente di Angsa Umbria, la quale ha ringraziato sentitamente tutti i presenti e ha consegnato un grazioso omaggio con i prodotti biologici della fattoria sociale La Semente ai convenuti, a conclusione di saluti e abbracci, prima della ripartenza del gruppo.

Angsa Umbria è presente anche a Terni



Il momento di festa e di accoglienza ha fortemente ed emotivamente coinvolto tutti i presenti, i ragazzi del nostro centro diurno hanno condiviso tra foto, saluti ed una merenda conviviale l'intero pomeriggio di festa con i nostri amici vespisti, tanto che alcuni di loro si sono lasciati coinvolgere anche in un giro sulla vespa.

L'occasione è stata anche coronata da una donazione che il presidente del Vespa club di

L'associazione Angsa Umbria nasce da genitori di Soggetti Autistici, con lo scopo di migliorare la qualità della vita dei propri figli e creare un punto di riferimento sul territorio per chi vive questa realtà.

Angsa Terni,
offre diversi servizi che permettono alle famiglie di non sentirsi sole. È possibile trovare:

- Un punto di **accoglienza**, dove poter reperire tutte le informazioni necessarie;
- Un luogo di **condivisione**, dove poter **monitorare i bisogni** dei propri figli al fine di trovare **soluzioni sul territorio**;
- Un punto di ascolto protetto, cui poter usufruire di un **supporto psicologico per familiari**;
- Un posto dove poter ricevere consulenza e sostegno per i propri figli;

Un **spazio di unione** dove poter condividere i propri vissuti e trovare **soluzioni concrete**.

Nuova sede operativa, Terni:
Viale Aleardo Aleardi, 4 - Terni

Orari: lunedì ore 9.30-11.30, disponibilità anche per altri orari su appuntamento

Tel: 329.7733208 (Cristiana Paolucci) - sedeterni@angsaumbria.org

ABRUZZO

IX Giornata internazionale dell'autismo. Iniziative in Abruzzo

Il 2 aprile si è tenuta la nona edizione della Giornata Mondiale della Consapevolezza dell'Autismo.

Una giornata di sensibilizzazione promossa dall'Onu che ha visto molte iniziative volte a promuovere la conoscenza di questa disabilità. Anche in Abruzzo manifestazioni sull'autismo. A Montesilvano "L'orizzonte è uguale per tutti", incontro sull'autismo.

A Fossacesia, Sabato 2 Aprile, Giornata Mondiale dedicata all'Autismo, l'Abbazia di San Giovanni in Venere si è illuminata di Blu. Il Comune di Fossacesia, infatti, su invito dell'Associazione Angsa Abruzzo Onlus di Lanciano, ha deciso di aderire all'iniziativa, indetta dalle Nazioni Unite con lo scopo di sensibilizzare le Istituzioni ed a cittadini sul tema dell'autismo, patrocinando l'evento ed illuminando di blu il monumento più rappresentativo della Città.

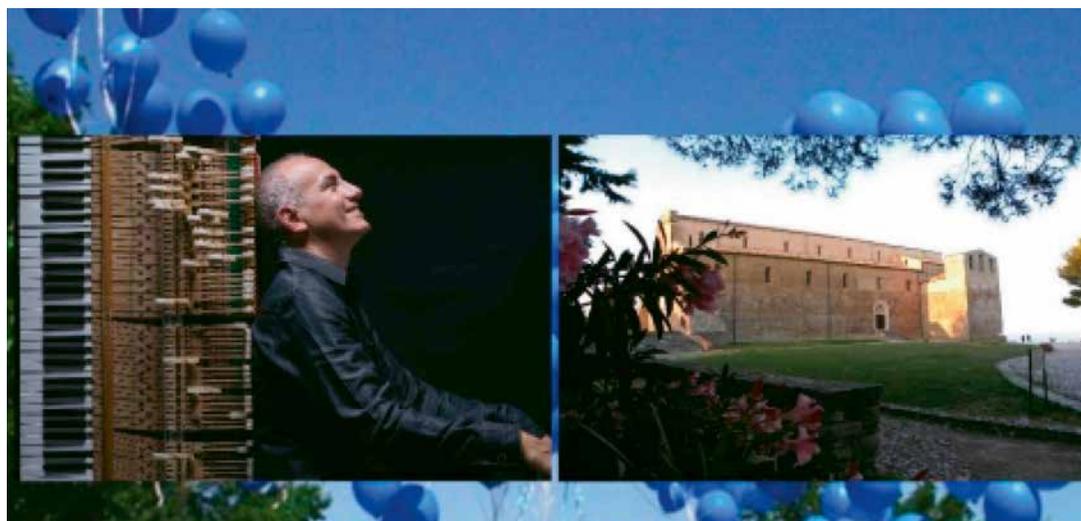
Preziosa al fine della realizzazione dell'iniziativa è stata, oltre che la consueta disponibilità

dei Padri Passionisti, la collaborazione delle Ditte Events Service ed Angel Touch for Event che hanno deciso di offrire il proprio contributo all'evento realizzando gratuitamente i lavori di illuminazione dello straordinario monumento di età benedettina.

Per l'occasione i rappresentanti dell'Associazione Angsa Abruzzo hanno allestito nello spazio antistante l'abbazia un gazebo con l'obiettivo di promuovere la ricerca ed il miglioramento dei servizi così da contrastare la discriminazione a cui spesso, purtroppo, le persone affette da autismo sono soggette.

"Illuminare di blu l'Abbazia di San Giovanni in Venere – ha detto l'Assessore alle Politiche Sociali del Comune di Fossacesia, Maria Angela Galante – è un semplice gesto simbolico che però vuole assumere un'importante significato: è necessario accendere i riflettori sull'autismo così da poter riuscire insieme a trovare forme di reale integrazione per le persone affette da questa speciale forma di disabilità".

"Ringraziamo l'Associazione Angsa Abruzzo Onlus di Lanciano per averci coinvolti in questa



iniziativa – conclude il Sindaco di Fossacesia, Enrico Di Giuseppantonio – e tutti coloro che hanno collaborato con sensibilità e partecipazione per la riuscita di questo evento”.

Sabato 2 aprile 2016 dalle ore 11:00, presso il Centro per l'autismo sito in Via San Rocco n° 210, le Istituzioni locali e regionali hanno incontrato i nostri ragazzi, le loro famiglie e gli operatori riuniti per l'occasione.

Alle ore 12:00, tutti in Piazza Rossetti per il lancio dei palloncini blu, colore che identifica la giornata mondiale dell'Autismo.

Sabato 9 aprile alle ore 21 al Teatro Massimo di Pescara, in prima nazionale, Danilo Rea in concerto per l'autismo, accompagnato dall'Orchestra Femminile del Mediterraneo e dall'Orchestra Dean Martin, dirette da Antonella De Angelis.

Il concerto si è aperto con la partecipazione de "I Violoncellieri", che hanno suonato musiche tratte dal repertorio classico. Un gruppo di giovani musicisti formati con un metodo didattico innovativo dal Maestro Gianluigi Fiordaliso. I Violoncellieri per talento e preparazione sono in questo momento sotto i riflettori di importanti musicisti quali Enrico Dindo e Giovanni Sollima, che li ha invitati a partecipare al "Ravenna Festival" di Riccardo Muti. Ad oggi l'ensemble conta un numero di circa trenta bambini e ragazzi provenienti da tutto l'Abruzzo, con un'età compresa tra i 5 e i 13 anni. Con Danilo Rea siamo entrati nel vivo della serata, verranno eseguite le sue musiche originali per quartetto jazz e orchestra arrangiate da Marcello Sirignano.

“Un evento eccezionale con uno dei jazzisti più importanti del panorama internazionale, molto sensibile al tema dell'autismo a cui è dedicata la serata – spiega la presidente della Fondazione Dean Martin, Alessandra Portinari.

Danilo Rea ha deciso di partecipare come protagonista dell'evento con due orchestre che hanno regalato grandi emozioni all'interno

della rassegna Musica e Società. La direzione è stata affidata ad Antonella De Angelis, reduce dal successo delle pièce di teatro musicale Rosamara. Lo scopo della serata è stato quello di sensibilizzare il pubblico sul tema dell'autismo, invitando le associazioni e i responsabili delle strutture più importanti del territorio insieme al Dott. Renato Cerbo, direttore di Neuropsichiatria infantile e Dipartimento di Salute Mentale dell'Azienda USL di Pescara a raccontare la propria esperienza.

La Consapevolezza sull'Autismo non deve spegnersi con le luci blu

L'Associazione Genitori nel dialogo con le istituzioni " affinché ciascuna persona con disabilità, con i giusti sostegni e supporti, venga messa in condizione di pari opportunità"

di Francesca Stefano

Dopo la **Giornata Mondiale della Consapevolezza sull'Autismo** promossa dall'Onu, per sconfiggere l'ignoranza e il pregiudizio nei confronti delle persone portatrici della sindrome, l'**Angsa Abruzzo Onlus**, oltre ad esprimere un grande ringraziamento per le Amministrazioni



Comunali di Lanciano, Fossacesia e Montesilvano che hanno illuminato di blu i monumenti più significativi del territorio, chiede di **tenere ancora alta l'attenzione** per non lasciare sole le famiglie e quanti ogni giorno assistono una persona autistica.

A seguito dell'approvazione della legge 134 del 2015 a tutela delle persone con disturbi dello spettro autistico e delle loro famiglie, L'Angsa continua nel dialogo con le istituzioni per trovare soluzioni che possano incidere all'interno della società.

Lo scorso 30 marzo, infatti, in occasione della Giornata della Disabilità Intellettiva, è stato



2 aprile 2016 - Lanciano

consegnato al **Presidente Mattarella** un documento con le priorità oltre che le proposte e i progetti di vita "dopo di noi", affinché ciascuna persona con disabilità, con i giusti sostegni e supporti, venga inclusa all'interno della società in condizione di pari opportunità.

"**Per noi genitori**, l'attenzione del 2 aprile dovrebbe ripetersi tutti i giorni dell'anno e lo stesso vale anche per i nostri figli perché vogliamo e dobbiamo vivere in società, con gli **stessi diritti di tutti**. L'autismo – continua l'Angsa Abruzzo – è una condizione, quindi gli autismi, o meglio, le persone con autismo sono come

tutte le altre persone, ma hanno un codice di comunicazione diverso. Ci impegniamo quotidianamente per imparare il loro modo di essere e per insegnare loro, il nostro modo di essere. Uno sorta di divulgazione di una nuova lingua, utile a migliorare la convivenza tra le Persone affinché, dall'integrazione si possa arrivare all'inclusione".

1^a Gita in barca a vela 2015

Giuseppe Crognale, presidente

Il 27 giugno 2015, in una splendida giornata estiva, alcuni ragazzi, insieme alle proprie famiglie, escono in mare, su alcune barche a vela, per fare un giro panoramico sulla nostra incantevole costa tra le località di Ortona e San Vito Marina.

Al rientro in porto, in un momento di convivialità, tutti hanno espresso la propria gioia per l'iniziativa.

Questa, potrebbe sembrare una situazione di ordinaria quotidianità, per gran parte delle persone.

Per noi, invece, è stato un giorno speciale. Si



perché quei ragazzi che si sono cimentati in quell'avventura, sono ragazzi autistici. Grazie alla magnifica collaborazione instaurata con il presidente, alla grande disponibilità ed alla perfetta organizzazione di tutti i componenti della Lega Navale di Ortona, i nostri ragazzi hanno potuto assaporare dei bei momenti di vita, al pari dei loro coetanei, con grande soddisfazione delle loro famiglie.

A nome di tutti i partecipanti, ai quali mi associo, desidero ringraziare il Presidente Eugenio Rapino e tutti i soci della Lega Navale per l'opportunità fornitaci e con la speranza di poter far ripetere ai nostri ragazzi, una simile avventura, saluto cordialmente.

Alcuni momenti della giornata:



LAZIO

Angsa Lazio il 2 Aprile è scesa in piazza!

Il 2 Aprile, in occasione della IX giornata mondiale della consapevolezza dell'Autismo, **ANGSA Lazio è scesa in piazza!**

Questa volta però non era per protestare contro qualcuno o manifestare per qualcosa (anche se di motivi per farlo ne abbiamo sempre molti) ma, **abbracciando lo slogan "Rispetto, Accettazione, Inclusione", abbiamo voluto spiegare** alle persone, che non conoscono l'autismo, per quale motivo riteniamo che questi tre "sostantivi" non trovano un normale (quanto dovrebbe essere ovvio) riscontro nella vita delle persone nello spettro autistico (e delle loro famiglie).

Il nostro obiettivo è stato quello di portare l'au-



tismo "fuori" dalle famiglie che lo vivono quotidianamente, "fuori" dai convegni e dai corsi di formazione che, pur se utilissimi, sono frequentati solo da chi è interessato al problema per motivi personali o professionali. Per ottenere "Rispetto, Accettazione, Inclusione" **abbiamo preferito far conoscere l'autismo a quella parte di società civile che, non motivata da una specifica ragione, legittimamente non ha seguito convegni, corsi o trasmissioni sull'argomento.**

Un gruppo di volontari **ANGSA Lazio** (genitori, famigliari e persone con disturbi dello spettro



tro autistico), armati di un sorriso, palloncini "blu", volantini e tanta voglia di parlare della nostra realtà ha cercato queste persone in strada, in una sorta di "autismo porta a porta", nella splendida cornice di Piazza di Spagna. È stata una giornata anche faticosa, **ma tanta partecipazione l'ha resa grande, piacevole ed emozionante.** Infatti le emozioni si sentono quando riesci a comunicare con il mondo intero: Italiani, Cinesi, Giapponesi, Spagnoli, Tedeschi e così via. Quasi a ricordarci che i problemi legati alla sindrome non conoscono confini di genere o di razza, ma anche che uniti è possibile fare molto per migliorare la condizione delle persone con autismo. Approfittiamo del Bollettino anche **ringraziare** tutti i nostri soci, i loro parenti e gli amici che hanno collaborato; **ringraziare tutti quelli che ci sono venuti a trovare** ma anche a quelli che non sono potuti venire ma hanno manifestato la loro vicinanza come hanno potuto.



Un grazie all'Associazione dei Vetturini Romani che, con **Augustarello** e gli altri, hanno fatto gioire i nostri ragazzi con passeggiate sulle botticelle senza voler nulla in cambio.

E **grazie alle Forze dell'ordine ed alle Autorità** che ci hanno permesso questa iniziativa.

Progetto di inclusione scolastica

Roberto Procaccini

componente Direttivo Angsa Lazio onlus

Nel precedente numero del Bollettino, avevamo dato notizia di un progetto di inclusione scolastica che ANGSA Lazio ha attivato nell'Istituto Comprensivo di Bracciano per l'as 2014/15, che ha coinvolto 5 studenti nello spettro (dalla materna alle medie). Il cuore del progetto ha previsto due fasi fondamentali:

- La valutazione degli studenti ad inizio e fine anno per capire l'efficacia del progetto;
- Training-on-the-job per gli insegnanti e operatori della scuola che hanno potuto lavorare affiancati dai nostri esperti in "autismo" (la dott.ssa Ciruzzi e il dott. Magoni supervisionati dalla dott.ssa Caretto) direttamente con gli studenti (110h di compresenza);

I risultati misurati al termine dell'anno scolastico, hanno evidenziato **un significativo miglioramento** delle capacità acquisite di ogni studente e hanno mostrato nuove capacità "emergenti" che è stato il punto di partenza per il lavoro di questo anno scolastico.

Le slide della presentazione dei risultati sono scaricabili a dal sito di ANGSA Lazio:

{<http://www.angsalazio.org/wordpress/wp-content/uploads/2015/06/presentazione-tecnica-Bracciano-9-giugno-2015.pdf>}: sono riportati, tra le altre cose, i grafici delle valutazioni (svolte all'inizio e alla fine dell'a.s.) a confronto per ciascun studente (ovviamente è stata mantenuta anonima l'identità dello studente stesso).

Vi avevamo anche anticipato che, grazie alla generosità dei donatori che hanno creduto al nostro progetto, siamo riusciti a raccogliere fondi a sufficienza per proseguire il lavoro anche per l'as 2015/16. Progetto che abbiamo continuato a finanziare con entusiasmo anche in considerazione dei positivi giudizi da parte del corpo insegnante, personale AEC e delle famiglie sui risultati ottenuti.

In virtù del fatto che insegnanti e operatori hanno acquisito una significativa esperienza teorica e pratica, il progetto di questo anno scolastico ha avuto uno svolgimento differente rispetto all'a.s. 2014/15.

Infatti se nel primo anno i nostri esperti hanno accompagnato passo dopo passo le attività degli insegnanti ed operatori della scuola, in questo anno gli esperti hanno avuto un ruolo di supervisione "indiretta": ovvero, con una frequenza di un incontro ogni mese e mezzo, si sono messi a disposizione dei professionisti della scuola per affrontare dubbi o criticità che si sono presentati durante lo svolgimento delle lezioni. Oltre alle supervisioni, il progetto ha previsto la presenza degli "esperti" durante i GLH-0 e si è concluso con una nuova valutazione funzionale (PEP-R, TTAP) dalla quale, anche se siamo in attesa dei risultati finali (si è svolta solo pochi giorni fa), le anticipazioni informali ci indicano ulteriori significativi miglioramenti (sul sito ANGSA Lazio saranno pubblicati i risultati definitivi. www.angsalazio.org).

Il costo di questo secondo anno di progetto è stato di 3980 €.

A questo punto riteniamo che l'IC si Bracciano potrà proseguire autonomamente, grazie alle competenze acquisite in questi due anni, il buon lavoro svolto non solo con gli studenti interessati dal nostro progetto ma anche con le nuove generazioni di studenti nello spettro autistico che inevitabilmente arriveranno nei prossimi anni.

EMILIA-ROMAGNA

Bologna 2 aprile Giornata della Consapevolezza dell'Autismo

Per il terzo anno consecutivo Angsa Bologna ha scelto di trascorrere il giorno del 2 Aprile in piazza del Nettuno, il salotto di Bologna, per incontrare gli amici e i cittadini e sensibilizzarli ed informarli sul tema dell'autismo.

Per noi il due Aprile è tutto l'anno: i nostri ragazzi partecipano sia a progetti sportivi facenti parte anche dei progetti Prisma (finanziati in parte dal dipartimento di salute mentale), che

ai sabati di sollievo alle famiglie ed in questo caso grazie alla fondazione Augusta Pini, a Fondazioni bancarie, Rotary e privati. Inoltre vengono organizzati convegni e giornate di formazione per addetti ai lavori. Ultimo nato è il progetto AUTISM SUNDAY: ceramica e divertimento. Continua la bella esperienza del "genitore per un giorno" che quest'anno ha visto protagonista una famiglia di Marzabotto.

- 1) LA FONTANA DEL NETTUNO IN BLU
- 2) Francesca Marchetti (Consigliere Regionale), Marialba Corona (Presidente ANGSA Bologna), Liana Baroni (Presidente Angsa Nazionale)
- 3) Marialba Corona, Mauro Borelli Consigliere AngsaBo, Paola Visconti (Responsabile Ambulatorio Disturbi Spettro Autistico IRCCS Ospedale Bellaria Bologna)
- 4) Vittorio Biffi (LIONS San Lazzaro - Bo) e Paola Visconti
- 5) Marco Lombardo Consigliere Comunale Bologna
- 6) Rita Di Sarro (Responsabile programma integrato disabilità e salute USL di Bologna) con Marialba Corona
- 7) Alessandra Ceccoli (Associazione Fontechiara), il Sindaco di Bologna Virginio Merola, Marialba Corona e Loretta Fini (Associazione Fontechiara)
- 8) Marialba Corona e Maria Caterina Manca (Responsabile Commissione minori disabili usl e Consigliere Comunale Bologna)
- 9) Marialba Corona e Raffaella Santi Casali (Consigliere Comunale Bo)
- 10) Marialba Corona e Cira Solimene (Direttore Generale ASC Insieme, Interventi Sociali valli del Reno, Lavino e Samoggia).





15ª Edizione del pranzo Angsa Bologna

Il 16 ottobre scorso si è svolta la quindicesima edizione del pranzo di ANGSA Bologna.

Un momento di convivialità, di riconoscenza per i benefattori, di sensibilizzazione per i politici e gli amministratori. Tutte queste categorie hanno risposto in misura superiore ad ogni aspettativa: dal sindaco di Casalecchio, Bosso al Presidente di ASC INSIEME, Tufariello alla consigliera e rappresentante del sindaco di Bologna, MANCA ai consiglieri regionali Zoffoli e Paruolo, per non parlare dei professionisti dell'Università e del Servizio Sanitario Nazionale: Parmeggiani, Maestrini, Lenaz, Visconti, Gentili e Di Sarro.

Efre Curti, affiancata da uno stuolo di volontari e dai bravissimi Amici dell'acquedotto, ha preparato un pranzo speciale, di quelli che conquistano e che sensibilizzano alla causa più del migliore dei discorsi.

Al successo della giornata hanno generosamente contribuito i commercianti di Imola, che hanno contribuito alla riuscita del pranzo donando prodotti di ogni tipo: alimenti, profumi,

cosmetici, creme, cancelleria, un invito a un pranzo per due nel ristorante San Domenico.

Da notare che i commercianti di Imola non avevano uno scopo promozionale, dal momento che pochissimi invitati venivano da Imola. Si è trattato di generosità pura, del gusto di donare per una buona causa. Il merito va a Clara Tocchi, che da anni è vicina alle famiglie con figli affetti da autismo e trasmette agli altri il suo desiderio di aiutarle.

Ed ecco l'elenco dei commercianti imolesi che hanno contribuito:

CARTOLERIA SNOOPY DENISE, del Centro Commerciale Cavour; SPORTIME Via Rivalta 97; ERBORISTERIA ZAMBRINI & C. Piazza Aldrovandi 20; VERDARTE Via Emilia 92; RISTORANTE SAN DOMENICO Via Sacchi 1; SILVER MODE Via Aldrovandi 5/A; LA VIA DEGLI AROMI, via Appia 34; LA PORCELLANA BIANCA Via XX Settembre 10; ERBORISTERIA AROMATICA, Piazza Gramsci 17; ERBORISTERIA Dott. CASSANI LA BOTTEGA DELLA SALUTE Vicolo Stagni 2; ERBORISTERIA DEL BORGO, Via Giovanni Amendola, 129; Gioielleria GALLI OTELLO & C. Via Emilia, 164; ARTISTICAMENTE, Via XX Settembre, 12. Infine, di Sasso Morelli, DIREZIONE C. L. A. I. Via Gambellara 62.

Angsa Ravenna per la Giornata Mondiale dell'Autismo 2016

Noemi Cornacchia, Presidente Angsa Ravenna

- Angsa Ravenna ha aderito all'iniziativa "illuminato di blu" e nella notte fra l'1 ed il 2 aprile 2016 ha ottenuto dal Comune l'illuminazione del Palazzo Comunale.
- Ravenna, 1 Aprile 2015. Istituto Tecnico Perdita – Ravenna – "Vi presento l'autismo!" Seminario con valenza informativa rivolto ad alcune scuole della Provincia di Ravenna che hanno mostrato interesse al tema. Il semi-



da sinistra Marialba Corona Presidente Angsa Bologna, Paolo Zoffoli Presidente Commissione Sanità Regione E.R., Liana Baroni Presidente Angsa Nazionale, il Consigliere regionale Giuseppe Paruolo, Noemi Cornacchia Presidente Angsa E.R.



nario, a cui era presente anche l'Assessore Comunale ai Servizi Sociali, Sanità e Volontariato, D.ssa G.Piaia, si è rivolto principalmente agli studenti, pur se aperto a tutti, si è svolto adottando un approccio interlocutorio ed un linguaggio adeguato ai ragazzi.

- 2 APRILE: Passeggiata per le vie del Centro, con il Sindaco Matteucci in testa al corteo di famiglie, ognuno con il proprio palloncino blu. I negozianti del centro ci hanno sostenuto facendo vetrine in blu ed esponendo palloncini con il logo angsa e copie de "Il Bollettino". La passeggiata si è conclusa nella stupenda cornice del contesto dantesco, sul piazzale antistante la Chiesa romanica di S. Francesco. Qui la Pasticceria Palumbo ha offerto un rinfresco e sono stati allestiti banchetti con materiali angsa.
- 9 APRILE: CONVEGNO al Teatro Alighieri "Conversazioni sull'autismo" con la D.ssa Lalli Howell che ha tenuto una relazione incentra-

ta sulle buone prassi inclusive ed abilitative, particolarmente gradita alle famiglie e ai numerosi operatori presenti. Inoltre sono stati presentati diversi progetti attuati sul territorio in collaborazione con ANGSA.

Progetti attivi nel corso del 2016 ANGSA Ravenna

Noemi Cornacchia, Presidente

Angsa Ravenna già dal 2010 ha attivato progetti di TRAINING PER L'INCREMENTO DI ABILITÀ SOCIALI E DI AUTONOMIE PERSONALI. Anche nel 2016 sono stati svolti e sono in corso di esecuzione i seguenti progetti:

1) Progetto "I SUPER YOUNG"

Il Progetto, attivato nell'estate 2015 e proseguito con alcuni periodi di intervallo, giunge ora alla sesta edizione. E' rivolto a 5 preadolescenti e adolescenti con Disturbo dello Spettro Auti-

stico a medio-alto funzionamento, prevede un percorso mirato all'acquisizione e consolidamento delle abilità sociali e relazionali, autostima e problem solving.

Le attività di training verranno svolte in un contesto ambulatoriale, mentre le abilità apprese verranno messe in pratica in contesti sociali (bar, parco, edicola...) e saranno fondate sui principi delle metodologie cognitivo-comportamentali.

Il percorso finalizzato al raggiungimento degli obiettivi prefissati verrà sviluppato tenendo in considerazione sia gli aspetti comuni al gruppo, sia quelli individuali.

Il Progetto è condotto sin dal 2015 dalle D.sse Valentina Lolli e Mariele Rossi, Psicologhe in Ravenna.

2) Progetto "I SUPER SENIOR"

Rivolto a 3 ragazzi di 16, 22, 28 anni, con buone competenze cognitive ma con difficoltà comunicative e/o comorbidità ossessivo-compulsiva. Condotto da 2 Psicologhe con competenza in autismo.

Essendo i ragazzi molto desiderosi di vivere esperienze di tempo libero, autonome dai genitori, le sessioni si sono svolte unicamente in situazioni naturali e con l'utilizzo di vari mezzi di trasporto (auto, treno, bus). Questa prima sessione è stata di n. 7 uscite, svoltesi per visitare una mostra di auto d'epoca, al Forlivo Comics and Games di Forlì, al Bowling, in Ludoteca e con un'escursione al Parco di Cervia. Una serata in pizzeria ha concluso l'esperienza.

Il progetto è condotto dalle D.sse Alessandra Annibaldi ed Elena Del Gaudio

3) Progetto di C.A.A.

Rivolto a 4 bambini fra i 5 e gli 8 anni, di cui 3 con maggiori problemi comunicativi. Il quarto bambino, con autismo HF, svolge il ruolo di tutor presso i compagni, trovando nel contesto motivazioni di autostima.

Il progetto si propone di favorire le competenze comunicative intenzionali nei bambini partecipanti, a partire dalle abilità presenti, verbali e non verbali.

Il progetto è condotto da 2 Educatrici della Coop. Il Cerchio di Ravenna, con formazione specifica in CAA presso il Centro "Reciprocamente".

4) "PUZZLE EMOZIONALE"

Rivolto a 3 bambini fra 9 e 11 anni, con autismo HF offre la possibilità di partecipare ad attività strutturate di apprendimento in gruppo e ad attività ludico-ricreative, migliorare la comunicazione funzionale efficace (pragmatica della comunicazione), migliorare la comprensione delle emozioni su di sé e sugli altri e la relativa risposta comportamentale. La metodologia di intervento si ispira ai principi Cognitivo-comportamentali.

Progetto condotto in un appartamento che offre situazioni di contesto familiare, dalla D.ssa E. Mocanu, Psicologa della Coop. S. Vitale di Ravenna e supervisionato dalla D.ssa Katia Tonnini, Pedagogista con lunga esperienza in autismo.

5) In ambito di attività motorie, continua il PROGETTO DI PSICOMOTRICITÀ IN ACQUA

Rivolto a 8 soggetti con autismo di vario livello e gravità, dai 5 ai 28 anni. Iniziato nel 2014, prosegue con successo ed alto gradimento delle famiglie. Condotto dalla D.ssa Elisa Tiene, laureata in Scienze e tecniche dell'attività motoria preventiva e adattata e successiva abilitazione TMA Caputo - Ippolito.

Attività di Angsa Parma

Anno 2016

Il 27 febbraio abbiamo organizzato un incontro pubblico e gratuito sul tema del "passaggio all'età adulta: aspetti clinici e di tutela sociale", con interventi della dott.ssa Emanuela Sani,

Neuropsichiatria Infantile, Responsabile UOS Integrazione Socio-Sanitaria Minori, Direzione Attività Socio Sanitarie, AUSL Parma, dott.ssa Giuseppina Caberti, Responsabile Servizio Sociale Area minori, Adulti, Disabili, ASP Distretto di Fidenza, dott. Andrea Cipriani, Responsabile dei Servizi al Cittadino di Comune di Sorbolo, Comune di Mezzani e Unione Bassa Est Parmense, Giuseppe Giuberti, Coordinatore Cooperative Area Socio-Assistenziale del Consorzio Solidarietà Sociale di Parma e Nella Capretti, Presidente Associazione Noi per Loro e Presidente Associazione VOB, Volontari Ospedale del Bambino.

In febbraio abbiamo partecipato a un concorso sul web indetto da Aviva per ottenere dei fondi tramite votazioni online del progetto. Hanno votato per noi oltre 9000 persone!!! Con quelle preferenze ci siamo aggiudicati il primo premio per la categoria nella quale avevamo partecipato, pari a 7000 euro. Il progetto presentato si chiama "prendi in mano il tuo futuro" ed è rivolto ai ragazzi più grandi che frequentano il centro Kirikù. Con questo contributo, i ragazzi potranno sperimentare attività di preparazione al lavoro e acquisire abilità utili per la loro autonomia. Il 2 aprile, in occasione della giornata mondiale della consapevolezza sull'autismo, insieme alla Fondazione Bambini e Autismo e al Genop, abbiamo preparato un evento di restituzione e racconto tramite la proiezione dei filmati effettuati durante le giornate che i "genitori per un giorno" hanno trascorso presso una famiglia con un figlio autistico. Erano presenti la maggior parte dei partecipanti all'esperienza: le famiglie e l'assessore Alessia Frangipane del Comune di Fidenza, il presidente del Consiglio Comunale di Fidenza Amedeo Tosi, l'ex direttrice del distretto di Fidenza Maria Rosa Salati, l'assessore Giorgio Pigazzani di Salsomaggiore Terme, il sindaco di Noceto Fabio Fecci col

pogruppo consiliare Marco Rivaldi. Genitori e amministratori hanno espresso grande soddisfazione per l'esperienza vissuta.

Il 23 aprile siamo andati in gita a La Spezia, per vedere personalmente come si è mossa Angsa La Spezia e cercare di prendere spunto per proporre servizi sempre più mirati per i ragazzi del nostro territorio. Abbiamo visitato la sede, l'ostello che l'associazione ha avuto in gestione a partire da questa estate, e il cantiere dove sorgerà il complesso comprendente un ristorante, una casa vacanze, un appartamento.

Il 29 aprile abbiamo partecipato a un incontro con Augusto Malerba, presidente del CSS, sul tema della legge in corso di discussione del "dopo di noi".

Il 7 maggio Angsa Parma ha partecipato all'inaugurazione del centro "Energia giovane" a Salsomaggiore Terme, la struttura detta "ex Bertanella" dove è ospitato il centro Kirikù.

Tutti i venerdì di maggio abbiamo organizzato degli incontri con due facilitatrici (una counselor e una coach) perché occuparsi di sé è fondamentale per aiutare gli altri. Questo concetto è ben evidenziato dalle istruzioni fornite durante i viaggi aerei: in caso di emergenza, quando scendono le maschere d'ossigeno bisogna prima indossare la propria e, solo in seguito, aiutare bambini o chi ne ha bisogno. Altrimenti, perderanno coscienza tutti! Se non si è sani e coscienti non si può essere utili agli altri. Il proprio ben-essere è indispensabile per una migliore relazione d'aiuto. Partendo da questo assunto l'associazione ha messo a disposizione dei propri associati quattro incontri serali in cui parlare solo di sé, e scegliendo di "lasciare a casa", per un paio d'ore, il problema della disabilità. L'idea di questi incontri, che si sono svolti in due sedi diverse per agevolare la partecipazione di tutti, è venuta proprio dai genitori dell'associazione.

Fidenza

Giornata Mondiale della consapevolezza sull'Autismo

La giornata mondiale della consapevolezza sull'autismo è stata celebrata anche a Fidenza (Pr) attraverso un seminario che si è svolto presso il centro giovanile (ex macello) sabato 2 aprile, organizzato dall'Angsa Parma in collaborazione con la Fondazione Bambini e Autismo di Fidenza e l'associazione Genop.

Sono stati presentati gli esiti del progetto "Genitore per un giorno" realizzato nell'intero Distretto.

Alcuni amministratori degli enti locali del territorio hanno infatti accettato di vivere una giornata con bambini e ragazzi con autismo e i loro familiari per capire, attraverso l'esperienza diretta, i problemi e le difficoltà che vivono le persone che soffrono di questo invalidante disturbo e le loro famiglie.

Ogni esperienza è stata videoripresa nei momenti più semplici e coinvolgenti della giornata. Inoltre è stata sottoposta un'intervista ad ogni amministratore partecipante, sia prima sia dopo aver vissuto questa esperienza, sulla conoscenza dei bisogni della persona, della famiglia e sulle azioni utili da intraprendere a livello locale per offrire il necessario sostegno



L'Assessore Alessia Frangipane "Genitore per un giorno"

ai soggetti interessati.

Emozionante la visione dei video che hanno avuto come protagonisti: Fabio Fecci, sindaco di Noceto, Maria Rosa Salati, allora direttrice del Distretto, Giorgio Pigazzani, vice sindaco di Salsomaggiore Terme, Alessia Gruzza, allora vice sindaco di Fidenza, Alessia Frangipane, assessore la welfare del Comune di Fidenza, Roberto Berselli, assessore al welfare del Comune di Fontanellato, Daniela Rastelli, assessore al welfare del Comune di Roccabianca, Amedeo Tosi, presidente del Consiglio Comunale di Fidenza. Gran parte degli amministratori si sono alternati sul palco e hanno commentato le immagini, riprendendo i momenti salienti della loro esperienza.

Sono emersi come prioritari alcuni interventi, quali garantire il percorso di assistenza e formazione dei giovani anche dopo il compimento del diciottesimo anno di età, rafforzare la rete di assistenza alle famiglie, gestire al meglio i passaggi scolastici, supportare economicamente le famiglie e migliorare i luoghi preposti all'accoglienza, come l'ospedale.

Forte l'appello del sindaco Fecci sulla necessità di coesione tra tutti gli amministratori e l'azienda Usl sul tema dell'autismo.

Apprezzata anche la lucida analisi della dot.ssa Salati: "In questi anni è fortemente diminuita la cultura di accettazione della differenza. Dobbiamo tutti riprendere in mano il tema del convivere con la diversità che oggi è in caduta libera. Questo è preoccupante anche rispetto alla grande tradizione e sensibilità da sempre presente in questi territori".

L'iniziativa di sensibilizzazione prosegue in tutta la provincia.

Sono già fissati i primi appuntamenti per i nuovi "genitori per un giorno".

Diversi i monumenti illuminati di blu: il Municipio di Fidenza, la fontana di piazza Repubblica a Parma, il centro civico di Sorbolo.

A Ferrara

“In falegnameria crescono le abilità”

G. Meloncelli, E Turchetto

Svolgo il mio lavoro da educatore presso la cooperativa “Piccolo Principe” che da più di un anno collabora con l’Associazione federata ad Angsa Emilia Romagna “Dalla Terra alla Luna” Autismo Ferrara anche se molti educatori della mia cooperativa che operano c\o l’Associazione, sono parte integrante dell’Associazione stessa fin dalla sua nascita.

Da tempo avevo il desiderio di provare a concretizzare la messa in opera di un laboratorio di falegnameria per i giovani adulti (tra i 20 ed i 25 anni) che frequentano il centro, ma le problematiche burocratiche ed economiche spesso non facilitano l’attuazione anche delle più valide e buone idee. L’idea nasce da diverse esigenze: la prima era quella di trovare un’occupazione, un lavoro nel quale ognuno potesse mettere in pratica le proprie abilità ed acquisirne di nuove, la seconda del diritto di ogni giovane uomo o donna anche autistico, ad essere impegnato, a sentirsi ed essere socialmente utile, ad aumentare il suo senso di autorealizzazione riuscendo a colmare il baratro che si viene a creare dalla fine della scuola in poi.

I genitori dell’Associazione e la mia cooperativa hanno appoggiato e sostenuto la mia idea iniziale e siamo partiti tutti insieme, mettendo a disposizione le conoscenze, spandendo la voce, perché l’ulteriore problema da non sottovalutare era la totale mancanza di fondi per poter avviare questa attività occupazionale.

Non ci siamo arresi ed il primo passo per realizzare le nostre proposte è stato quello di recuperare il materiale necessario in modo assolutamente gratuito: il legno che necessitava lo abbiamo trovato in pianali che aziende del territorio avrebbero gettato via perché non più utilizzabili. A Ferrara, inoltre, ci sono un paio di grandi negozi di bricolage a cui abbiamo chiesto

di donarci il legname di scarto per poterlo riciclare. Molto importante è stata anche la rete che l’Associazione Dalla Terra alla Luna ha messo in piedi in questi anni, che ci ha permesso di recuperare una grande quantità di materiale: oltre al legno anche attrezzi e campionari di vernici. Una volta trovata la materia prima, il passaggio successivo è stato quello di creare da soli ciò che ci serviva: insieme ai ragazzi, abbiamo perciò costruito il nostro tavolo da lavoro con i relativi supporti (cavalletti). Anche se questa sembra un’attività di poco conto è stata in realtà il nostro primo, grande, traguardo. Tutto è partito da quel tavolo, intorno a cui a tutt’oggi lavoriamo.

Con il solo legname dei pianali siamo riusciti a costruire cestini per il pattume, bandiere decorative da vendere, panchine, Sono stati realizzati portafiori, cassette porta attrezzi, cassette della posta, lampade da giardino e molto altro..

Il laboratorio di falegnameria ha infatti come obiettivo quello di poter costruire, col materiale di riciclo, ciò che può essere utile a noi o che ci viene richiesto. Abbiamo deciso di realizzare oggetti che non prevedono una precisione millimetrica. Costruire una panchina con i pianali non implica prendere necessariamente delle misure e nemmeno essere precisi nell’incastro, questa flessibilità nella costruzione ha permesso ai ragazzi di essere parte attiva nella realizzazione dei prodotti e di vedere il risultato del loro sudore.

Il lavoro con il legno, inoltre, mette in campo varie potenzialità: il saper misurare prevede l’utilizzo e la conoscenza dell’uso del metro, il taglio impone un certo grado di precisione e concentrazione. Avvitare una vite, seppur con il trapano avvitatore, implica capacità di equilibrio e soprattutto di dosaggio della forza. Coniugare le varie strumentalità per usare gli attrezzi con la non perfetta precisione del taglio dell’incastro riflette molto bene le potenzialità dei nostri ragazzi: capaci di portare a termini compiti anche difficili, se adeguiamo strumenti e obiettivi!



Da parte nostra, niente è stato lasciato al caso, sono state fatte valutazioni su ogni ragazzo, riuscendo così a proporre, almeno inizialmente, attività che fossero in grado di portare a compimento (a volte con l'aiuto di facilitazioni) senza creare frustrazioni inutili e demotivanti.

Il nostro Davide, che preferisce togliere chiodi e tagliare il legno con il seghetto alternativo, trova perciò la sua mansione ben precisa. Alberto, che invece preferisce levigare il legno, lo può fare grazie all'utensile dedicato. Nicola mi aiuta a prendere le misure e disegna il logo dell'associazione sui prodotti finiti, mentre Gianluca preferisce tagliare con il seghetto alternativo e avvitare con il trapano avvitatore. Ognuno di loro ha così trovato, nell'arco dei mesi dall'attivazione del laboratorio, il proprio ruolo e la propria mansione che riflette le personali abilità e preferenze. Per molti di loro la novità assoluta è stata poter utilizzare attrezzature "vere", da professionisti. È stato bellissimo vederli vincere il fastidio provocato dai forti rumori degli attrezzi e dalla loro vibrazione ed attendere il loro turno quando gli attrezzi erano pochi e andavano condivisi. piano piano sono arrivati quasi ad organizzarsi il lavoro da soli.

Mettere in piedi una falegnameria è senza ombra di dubbio un'impresa azzardata: occorrono genitori e operatori capaci di assumersi anche dei rischi, come sa bene Alberto, che durante il

lavoro si è schiacciato un dito... e non è stato l'unico episodio!

Se però riusciamo a superare queste difficoltà e questi timori ci accorgiamo che i risultati superano di gran lunga quello che era il nostro obiettivo primario: siamo arrivati al punto che attraverso il laboratorio di falegnameria si sono sviluppate abilità che non avevamo nemmeno previsto, come ad esempio l'aumento di capacità di affrontare degli imprevisti: nel momento in cui i ragazzi si sono trovati davanti alla mancanza di un "pezzo" abbiamo potuto vedere come sono stati in grado di trovare la soluzione in autonomia. Un'abilità che ci ha meravigliato.

Le risposte da parte del nostro territorio non sono tardate ad arrivare. Quest'anno abbiamo partecipato attivamente ad un evento denominato MANGIAFEEXPO nel mese di luglio, fornendo materiale realizzato con il riciclo dei pallet utilizzato come arredo dell'evento.

Per i genitori e per noi operatori che crediamo in quello che facciamo, è stata una soddisfazione immensa poter dimostrare che i "nostri" ragazzi sono in grado di costruire e realizzare degli oggetti che possano avere un utilizzo anche per altre persone, aumentando così il loro senso di appartenenza ad una comunità che troppo spesso si dimentica di loro. I ragazzi stessi, accompagnati da volontari e dai loro genitori, hanno partecipato alle serate semplicemente con la loro presenza oppure raccontando il loro lavoro a chi si è dimostrato interessato.

Con orgoglio possiamo dire di avere ricevuto diverse richieste di oggetti. Siamo partiti da poco tempo e tante sono le cose che possono ancora migliorare ed altre nuove che si possono fare.

Da parte mia, sento che è la strada giusta, non la più facile e nemmeno la più comoda e sicura, ma ho scelto di fare questo lavoro in cui niente è facile e voglio farlo continuando a difendere il diritto dei miei bambini e ragazzi ad avere una buona qualità di vita, ricca di stimoli ed integrata nella società.

CAMPANIA

Un esempio di buone prassi dell'ASL di Benevento

Claudia Nicchiniello (Angsa Campania)

In tema di presa in carico, in una Regione dove vige il quasi totale monopolio della "riabilitazione" presso Centri privati convenzionati con le ASL Campane, una Famiglia Beneventana, dopo una diagnosi precoce presso un neuropsichiatra privato a soli 22 mesi della propria bambina, e dopo tre anni di logopedie e psicomotricità (6 ore settimanali) convenzionate dal SSN, e qualche ora di "sostegno psicologico" alla coppia genitoriale sempre convenzionata, sceglie di avvicinarsi alle terapie basate su ABA e segue alcuni eminenti professori Americani presso un Corso della Facoltà di Medicina di Salerno.

La Famiglia rinuncia alle terapie convenzionate, contatta una Analista Comportamentale e con due terapisti in formazione quali RBT iniziano nel dicembre 2015 una terapia intensiva di 30 ore settimanali ed una supervisione mensile.

La bambina migliora vistosamente, arriva in pochi giorni ad effettuare le prime richieste verbali, abbandona il pannolino, rimane seduta a lavorare. Dopo 6 mesi la bambina effettua oltre 200 richieste (mand), scrive sillabe, effettua riconoscimenti discriminanti di forme e colori. I genitori riescono ad uscire e a gestire in anticipo alcuni "capricci" quali non volersi asciugare i capelli, lavarsi i denti, ecc.

Possibile che il SSN non riconosca tali terapie? Si scopre che la Linea Guida 21 dell'Istituto Superiore di Sanità riconosce le terapie basate su ABA, ma tutte risultano "non convenzionate" nel nostro territorio.

Allora la famiglia invia all'ASL un'istanza suffragata da un'efficace consulenza legale, un'istanza che ha prodotto un'interessante determina

che fissa un significativo precedente per tutte le famiglie campane che convivono con la sindrome autistica.

Secondo la determina la presa in carico del Sistema Sanitario Regionale deve essere:

1) IMMEDIATA, improntata alle norme della Legge 134/2015 e alle evidenze scientifiche della Linea Guida 21 I.S.S., 2) QUALIFICATA (l'ABA deve essere di qualità certificata dal Board BACB), 3) INTENSIVA (nella determina si concedono 30 ore settimanali di terapia e 8 mensili di supervisione), deve garantire la CONTINUITÀ ASSISTENZIALE da parte degli operatori professionali che hanno già in carico il paziente (LIBERAMENTE SCELTI dalla famiglia) eventualmente assunti da parte della stessa ASL con contratti di lavoro autonomo ex art. 7 D.Lgs. 165/2001.

La famiglia ha incontrato in questo percorso l'appoggio della stessa ASL, poiché non ha chiesto, come spesso fanno alcune associazioni di genitori, un'alternativa su centri privati con forme di cooperative o Onlus, ma ha chiesto ed ottenuto che i servizi di Neuropsichiatria fossero i dirigenti dei percorsi di inclusione, autonomia ed autosufficienza dei bambini, degli adolescenti e degli adulti, senza imporre una serie preconstituita di percorsi terapeutici, che invece vanno ricercati di volta in volta sulle esigenze delle singole famiglie.

Inoltre si è sottolineato che il percorso deve seguire il Soggetto Autistico nei luoghi casa, scuola, spazi ricreativi, limitando le esigenze di "ambulatorio", che in ogni caso devono e possono essere effettuati nei luoghi di proprietà e di possesso della ASL.

I Centri di riabilitazione infatti concretizzano fin da subito (già a due tre anni) l'abitudine dei soggetti ad essere "rinchiusi" in luoghi "solo per loro", di fatto in contrasto con ogni scritto,

pensiero, pubblicazione degli ultimi 50 anni della neuropsichiatria infantile.

La Delibera inoltre dimostra che i contratti diretti con le terapisti meglio realizzano il concetto di “spesa pubblica” efficace ed efficiente, per due dimensioni:

1) riduzione delle spese di azienda a fronte del guadagno dei centri privati; 2) recupero con un percorso intensivo dei soggetti autistici, risparmiando sulla spesa che altrimenti negli anni futuri diventa rilevante, quando i soggetti non trattati efficacemente diventano “ospiti” nelle costosissime strutture residenziali.

Una Delibera che segna un passo avanti per il Servizio Sanitario Nazionale, una Delibera che di fatto attua già una tipologia di soluzione OPERATIVA che sono in linea con la definizione dei nuovi LEA “diagnosi precoce, cura e trattamento individualizzato, integrazione nella vita sociale e sostegno per le famiglie” con un esplicito riferimento alla legge n. 134/2015.

E in effetti le 30 ore settimanali nei tempi scuola, casa, gioco, sport, socialità, il supporto di una Analista comportamentale, rappresentano il vero sostegno al progetto di autonomia dell'autistico, oltre che di vera integrazione.

PUGLIA

In Puglia il primo regolamento regionale per i disturbi dello spettro autistico

Mario Chimenti presidente Angsa Puglia

L'ANGSA nel 2000 si è Federata costituendo in ogni Regione una Sede. Grazie all'ANGSA sono stati creati strumenti indispensabili come: 1) Nel 2008, la “RELAZIONE FINALE DEL TAVOLO NAZIONALE PER L'AUTISMO”, 2) nel 2011 la “LINEA GUIDA 21” dell'ISS (Istituto Superiore della Sanità), 3) nel 2012 “LINEE D'INDIRIZZO” del Ministero della Salute, 4) nel 2015 la Legge 134 sull'Autismo. Con questi strumenti ogni sede regionale sta operando per migliorare la condizione di vita delle persone autistiche.

*In Puglia l'ANGSA ha costruito un percorso nel pieno rispetto dello STATUTO Nazionale, sensibilizzando e informando le Istituzioni Scolastiche e Sanitarie sulle più avanzate conoscenze **basate sull'evidenza scientifica**, creando un riferimento per le Famiglie che sempre più negli ultimi anni sono state pervase da “FALSE ILLUSIONI” e ancora oggi soggette a informazioni fuorvianti e non raccomandate.*

Questo Regolamento Regionale non è certo un



Bollettino Ufficiale della Regione Puglia - n. 81 del 12-7-2016 34384

risultato finale ma è il frutto di un grande lavoro di squadra fatto di Genitori che hanno creduto nell'ANGSA. Oggi l'ANGSA Puglia è seduta al Tavolo Regionale per l'Autismo e grazie alla presenza sui Territori di Angsa BARI, BRINDISI, BAT, LECCE e MONOPOLI potrà continuare a co-

struire quella credibilità necessaria affinché le Istituzioni continuino a costruire percorsi adeguati e dare risposte ai "BISOGNI" delle persone autistiche, per una "PRESA IN CARICO GLOBALE" dall'età evolutiva all'età adulta, passando per i bisogni socio assistenziali per ogni età.

LA STRADA E' ANCORA LUNGA ma l'ANGSA c'è e ci sarà sempre a salvaguardare i Diritti delle Persone con Autismo.

REGOLAMENTO REGIONALE 8 luglio 2016, n. 9

"Rete assistenziale territoriale sanitaria e sociosanitaria per i Disturbi dello Spettro Autistico. Definizione del fabbisogno e dei requisiti organizzativi, tecnologici e strutturali".

IL PRESIDENTE DELLA GIUNTA REGIONALE
EMANA IL SEGUENTE REGOLAMENTO:

ART. 1

LIVELLI ASSISTENZIALI TERRITORIALI SPECIFICI PER I DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO

1. La Rete di assistenza dedicata ai Disturbi dello Spettro Autistico (ASD), tenuto conto delle raccomandazioni sulle modalità organizzative di cui all'Accordo C.U. 22-11-2012 "Linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore dei Disturbi pervasivi dello sviluppo (DPS), con particolare riferimento ai Disturbi dello spettro autistico" e della legge 18 agosto 2015, n.134 "Disposizioni in materia di diagnosi, cura e abilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico e di assistenza alle famiglie", nonché delle "Linee Guida regionali per l'Autismo", approvate con DGR n.1521 del 2 agosto 2013 "Attuazione dell'Accordo C.U. del 22 novembre 2012, approvazione Linee Guida regionali per l'Autismo", si articola come di seguito riportato:

- Centri Territoriali per l'Autismo delle ASL (CAT): questi si inseriscono nella organizzazione delle unità operative di NPIA, per i minori e del CSM per gli adulti;

- Moduli/Centri territoriali ambulatoriali/domiciliari dedicati terapeutico-ri/abilitativi intensivi ed estensivi, pubblici e/o privati accreditati, per gli ASD;
- Strutture educative e socio-ri/abilitative, diurne e residenziali, di mantenimento e promozione dell'inclusione sociale e lavorativa per gli ASD;
- Centri di Ricovero e cura per acuti;
- Centri di Riferimento ad Alta Specializzazione.
- OMISSIS

Brindisi 2 aprile

Lucia Elena De Lorenzis
Presidente Angsa Brindisi



Angsa Brindisi esiste sul territorio da poco. Ringraziamo il Presidente di Angsa Puglia nella persona di Mario Chimenti.

Ringraziamo l'Angsa Nazionale per gli obiettivi raggiunti in tutti questi anni.

Angsa Brindisi, per la prima volta è stata presente con un gazebo, nella giornata del 2 aprile, in Piazza della Vittoria a Brindisi.

Giornata emozionante, soprattutto la sera quando eravamo presenti tutti i soci con i nostri ragazzi.

Il nostro obiettivo era poter dire "CI SIAMO". È stato distribuito materiale informativo.

SARDEGNA

“Aspettando il 2 Aprile”

Giovanna Tuffu, presidente Angsa Sassari Onlus
L'associazione Angsa Sassari Onlus ha organizzato la 2ª edizione di **“Aspettando... il 2 aprile”**, la manifestazione legata alla giornata mondiale di consapevolezza sull'autismo proclamata dall'ONU.

Diverse le iniziative anche quest'anno:

- **“In piazza per un Amico speciale”**. Manifestazione in piazza d'Italia con la partecipazione delle scuole cittadine, venerdì 1 aprile dalle ore 10,30 alle 12,30.

- **“L'amico speciale - Scuola e autismo”**. Durante l'intero anno scolastico ci sono stati momenti di sensibilizzazione nelle scuole a cura dei soci Angsa Sassari.

- **“ATP per l'autismo”**. Il 2 aprile tutti gli autobus di Sassari hanno viaggiato con un fiocco blu, il colore dedicato all'autismo e con delle locandine informative dal titolo “Accendi una luce sull'autismo”.

L'evento principale è stato **“In piazza per un Amico Speciale”** e si è svolto a Sassari nella mattinata di venerdì 1 aprile 2016 in piazza d'Italia. All'iniziativa hanno partecipato gli studenti delle scuole primarie e secondarie di primo grado. Durante la manifestazione, i bambini e i ragazzi hanno letto pensieri, poesie o elaborati che raccontavano l'autismo. All'iniziativa erano presenti i volontari ANGSA che, attraverso la propria testimonianza e la distribuzione di materiale informativo, hanno illustrato agli studenti

la quotidianità di essere familiari di bambini e ragazzi “speciali”. La manifestazione era strettamente legata al progetto di sensibilizzazione nelle scuole **“L'amico speciale - Scuola e autismo”** portato avanti con determinazione da Angsa Sassari ormai da 2 anni. Lo spirito del progetto è in sintonia con la circolare del MIUR del 3/03/2016 in cui si afferma che *“per aumentare la sensibilizzazione di tutta la comunità educante, si propone alle Istituzioni Scolastiche di voler ospitare le associazioni delle persone con autismo e dei loro familiari (...) per interventi informativi e/o formativi sul tema, agevolando per quanto possibile forme di collaborazione”*.

“In piazza per un Amico speciale” è un'iniziativa che è stata organizzata in collaborazione con l'associazione HappyClown che opera nella città di Sassari presso il Reparto di Pediatria e di Neuropsichiatria infantile e presso la Casa di Riposo Divina Provvidenza per “provare a portare il sorriso laddove può esservene bisogno”. Tutte le iniziative hanno avuto il patrocinio del Comune di Sassari e dell'ATP di Sassari (Azienda Trasporti Pubblici).



Sassari - Piazza d'Italia 2 aprile 2016

Recensioni

“Tenerezza”

Anton Film



Il pezzo teatrale "Tenerezza" è stato presentato in alcune città italiane incentivando l'interesse per l'autismo e sensibilizzando sulle condizioni delle persone con autismo, la storia parla di Carmelo, cinquantenne professore universitario che vive con il fratello Peppuccio, quarantenne con autismo, malato di "Pensiero", in un vecchio e trascurato appartamento. Per comunicare con lui Carmelo asseconda le provocazioni, i giochi ed i rituali che Peppuccio crea ogni giorno. Scrive il regista:

«Sono affascinato e spaventato dai pensieri di una persona che ritengo stimolante e di-

versa, dotata di un singolare coraggio e di un immenso spirito di adattamento provocatorio; la sua emozione, la sua ansia, la sua paura, il suo disorientamento, la sua ossessione, la sua tranquillità, mi hanno fatto scoprire la forza dei sensi e le differenze nascoste, nell'intrigo che esalta le sensazioni, la parola che si veste di Buio per rappresentarsi, l'emozione che cavalca la Luce per ritornare al Buio, la mente che memorizza il Buio e poi la Luce e ancora il Buio e poi la Luce e infine la Mente.

Ho abbandonato il senso della vista "soverchiante", quasi invadente, rispetto agli altri sensi. In un mondo fondato sull'immagine e sull'apparenza, il Buio mi ha dato l'opportunità di confrontarmi sull'essenziale che, il più delle volte, è proprio invisibile. Le sfumature, provocatrici di sorrisi, di parole, di percezioni, mi hanno fatto scoprire altri modi di comunicare e forse al riparo dalla Luce una ritrovata autenticità e tenerezza».

Dentro l'autismo. L'esperienza di un clinico, la testimonianza di un Asperger

Autori e curatori Raffaella Faggioli, J.S. Lorenzo
Ed. Franco Angeli

Recensione di Graziella Roda

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 teorica, 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 intellettivo, 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 rispettarci 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.

La domenica è il futuro

Paola Valente

Raffaello Editrice Monte San Vito [AN]

<http://www.raffaellobookshop.it/insieme/4664448-la-domenica-e-il-futuro-9788847225909.html>

Recensione di Daniela Mariani Cerati

Paola Valente è insegnante di scuola primaria e scrittrice.

Il protagonista del suo ultimo romanzo "La domenica è il futuro" è un ragazzo del liceo, di buona famiglia, ricco, svogliato, che viene rimandato in tre materie. Per ripicca, insieme ad alcuni compagni di sventura, fa una bravata provocando danni alla scuola. Viene scoperto e si ritrova come imputato al tribunale minorile dove, in alternativa al carcere, gli viene ingiunto di frequentare un centro per disabili.

La condanna si tramuta a poco a poco in opportunità. Il giovane, che inizia di malavoglia l'esperienza, che non ha scelto ma che gli è imposta, diviene sempre più partecipe delle problematiche degli ospiti del centro.

Ad un certo punto dimentica che sta scontando una pena, ma empatizza con i suoi nuovi amici. Soffre quando erroneamente capisce che la ragazza con autismo di cui ha conquistato la simpatia verrà allontanata dalla famiglia. Gode quando impara che l'allontanamento è solo momentaneo e non definitivo.

Il romanzo è scorrevole e lo si legge tutto d'un fiato.

È consigliabile a ragazzi e adulti di ogni età.

Corro con te

di Giovanni Berti

Recensione di Daniele Menarini

pubblicata sul corriere della sera

Giovedì 15 ottobre, alle ore 18, nella sede della redazione di *Corriere*, in via Masaccio 12, a Milano, si terrà la presentazione del libro di **Giovanni Berti**, *Corro con te*, un testo in cui l'autore è anche il protagonista, assieme alla moglie, Manuela, e al figlio, Alessandro.

Ad Alessandro, nel periodo delle scuole elementari, viene diagnosticata la **Sindrome di Asperger**, una forma di autismo che gli procura difficoltà a interagire con gli altri. Giovanni cerca di stabilire un contatto con lui attraverso la corsa: ogni sera, nel freddo e nel vento di un inverno particolarmente rigido, escono a correre insieme, non prima però di aver fatto, sempre insieme, i compiti.

Presto, però, questo connubio evolve in modo paradossale: è Giovanni che riceve da Alessandro l'energia per affrontare le difficoltà dell'esistenza e per coronare il sogno di concludere una **maratona**, specialità che, al pari della vita, richiede energia, determinazione, resistenza, pazienza e tanto amore. Il tutto descritto tappa dopo tappa: nelle sue pagine si avvicendano gli allenamenti e le tappe, con gli inevitabili stop da infortunio, per conquistare l'agognata finish line della distanza regina e con la musica come fil rouge del racconto.

Come rendere comprensibile un testo

Guida per insegnanti ed educatori alle prese con persone con bisogni speciali

di Maria Luisa Gargiulo e Alba Arezzo

Editore Franco Angeli . Milano

Il libro uscirà a marzo 2017

Recensione di Carlo Hanau

Le insidie della comunicazione sono presenti

in tutte le interazioni sociali, ma aumentano in modo esponenziale quando il ricevente ha delle difficoltà particolari, come ipovisione, sordità, disabilità intellettiva o disturbo dello spettro autistico.

Lodevole è la scelta italiana di includere tutti nella stessa scuola, ma a patto che gli insegnanti, e, con il loro aiuto, anche i compagni, imparino a comunicare correttamente con gli allievi "speciali".

Mettersi nei panni di chi ascolta significa controllare il proprio linguaggio evitando concetti poco comprensibili per chi è stato privato di esperienze visive o uditive o per chi ha un funzionamento peculiare della mente.

Metafore, doppi sensi, ironia possono essere fonte di confusione in chi ha una comprensione letterale del linguaggio.

Allusioni alla prospettiva, alle varie gradazioni di luce e ombra possono essere poco comprensibili a chi non vede dalla nascita.

Maria Luisa Gargiulo e Alba Arezzo fanno meditare i comunicanti e in particolare coloro che hanno un rapporto educativo con persone "speciali" su come comunichiamo e su come dovremmo cambiare il nostro modo di comunicare mettendoci nei panni di chi ascolta.

La mediazione e la riflessione su strumenti adeguati di comunicazione aiuta a una partecipazione consapevole anche i compagni di scuola e non dá delega esclusiva agli insegnanti.

A questo fine è dedicato il libro.

Un ottimo libro, che può servire a comunicare in modo più semplice e con cognizione di causa per i destinatari degli apprendimenti.

Utile a tutti gli insegnanti ed educatori che possono analizzare le loro proposte comunicative attraverso dei filtri che permettano ampia comprensione ai discenti. Perfetto per chi ha svantaggi ad apprendere ma utile a tutti per la semplicità delle istruzioni con la finalità di ren-

dere accessibili tutti i testi e la comunicazione in generale.

“Questo libro presenta tecniche e indicazioni operative per migliorare la comprensibilità dei testi, attraverso l’analisi di elementi che costituiscono barriere alla comprensione per persone con difficoltà specifiche: disturbi autistici in soggetti ad alto funzionamento; deficit visivo accompagnato da scarsa esperienza concreta; deficit uditivo e difficoltà a decodificare il linguaggio e i suoi significati; difficoltà ad usare e comprendere gli aspetti formali e pragmatici della comunicazione; deficit cognitivo lieve.

Per l’argomento che ne è oggetto, può rivelarsi utile nei contesti educativi e di apprendimento di bambini e ragazzi con bisogni speciali e, particolarmente, in ambiente scolastico.

Il pubblico cui si rivolge il volume è eterogeneo: insegnanti di scuola primaria e secondaria, educatori, assistenti alla comunicazione, genitori di bambini con disabilità o bisogni speciali, persone che producono testi o che devono verificarne l’efficacia o personalizzarli per qualcuno in particolare o per una fascia di utenti specifica.

Avere indicazioni chiare sulle trappole del linguaggio, esercitarsi a vedere, leggere, scomporre, analizzare, ricomporre anche i testi apparentemente più semplici, più e più volte, sarà fondamentale a cambiare l’approccio mentale al testo e alle innumerevoli diverse possibilità di conoscenza che offre. È un lavoro, duro? Sì, certo! Rendiamolo un esercizio stuzzicante per il cervello e presto ci divertiremo”.

Verbal Behavior Analysis.

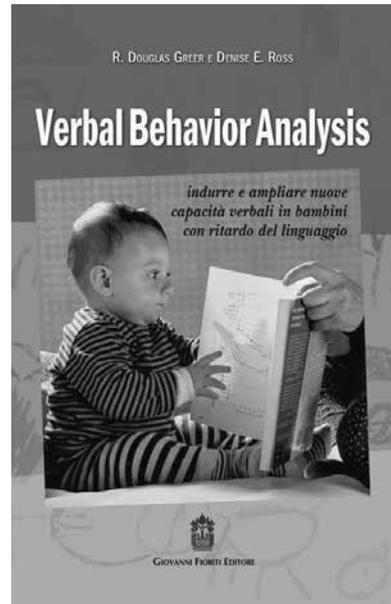
Indurre e ampliare nuove capacità verbali in bambini con ritardo del linguaggio

di R. Douglas Greer e Denise E. Ross

A cura di Fabiola Casarini

Tradotto da Vanessa Artoni

Giovani Fioriti Editore



Questo libro può essere letto come un viaggio attraverso le tappe di sviluppo verbale di tutti gli individui che crescono e imparano. La teoria e le tappe di sviluppo identificate da Verbal Behavior Analysis, derivano da 40 anni di ricerca applicata in centri specializzati e scuole d’Italia e del mondo.

L’individuazione delle capacità verbali che ne deriva, dai prerequisiti attentivi ai più alti risultati di lettura, scrittura e problem-solving, e la descrizione della sequenza con cui tali capacità possono essere indotte anche in chi ha Disturbi dello Sviluppo, rappresentano il superamento del principio di addestramento, nel campo della riabilitazione evidence-based, a favore di un approccio evolutivo, personalizza-

bile e capace di indurre capacità spontanee e socialmente appropriate.

Il libro propone un resoconto delle origini delle capabilities "listener" e "speaker" e della loro unione funzionale, verso apprendimenti più complessi e in continua espansione per bambini, ragazzi e adulti che il professionista o il genitore vuole aiutare a migliorare. Gli autori guidano il lettore verso la comprensione di come ABA (Applied Behavior Analysis) sia oggi in grado di fornire una branca sperimentale, l'Analisi del Comportamento Verbale (VBA), in grado di offrire strategie d'intervento che permettano a tutti di acquisire linguaggio, autonomia, nuovi interessi, abilità didattiche, relazioni sociali.

Il testo è anche utilizzabile come agenda d'implementazione e ricerca, per lo sviluppo di procedure sempre più moderne ed efficaci. Attraverso la proposta di nuovi Protocolli, descrive strategie innovative da utilizzare per un'espansione radicale del potenziale di ogni bambino o ragazzo, descrivendo quando, perché e come eseguirle per gli studenti (o i pazienti, o i figli) che ne hanno bisogno. Pensato per un pubblico competente e supervisionato, Verbal Behavior Analysis permette quello che, in Italia, può essere visto come un salto di qualità significativo verso l'accuratezza del rispetto dei criteri suggeriti da SINPIA e ISS (LG21) per il trattamento di autismo e disturbi evolutivi. In termini di Teoria dello Sviluppo, Verbal Behavior Analysis permette anche il superamento delle discordanze tra le scienze comportamentali e quelle neuropsicologiche e linguistiche: i risultati della ricerca applicata sullo sviluppo del comportamento verbale facilitano collaborazioni interdisciplinari che fanno sperare in un futuro di dialogo tra le scienze, così che sempre più individui possano usufruire di programmi abilitativi personalizzati, che per ognuno sostituiscano frustrazione e dipendenza con autonomie comunicative, intellettive e sociali.

R. Douglas Greer è Professore di Educazione e Psicologia e Coordinatore del Programma in Behavior Analysis presso il Teachers College della Columbia University e la Graduate School of Arts and Science. È Fellow dell'Association for Behavior Analysis e destinatario del Fred S. Keller Award for Distinguished Contributions to Education dell'American Psychological Association.

Denise E. Ross è Professore Associato di Psicologia ed Educazione per il Programma di Applied Behavior Analysis presso il Teachers College della Columbia University.

EDITORIALE

I livelli essenziali di assistenza (LEA), la Legge sul dopo di noi e quella sulla buona scuola
Liana Baroni 1

Comunicato Stampa ANGSA del 31 marzo 2016
Liana Baroni 4

Presentazione e adesione all'Appello della SINPIA 5

RICERCA BIOMEDICA

Genetica e neurobiologia di sindromi precoci del neuro-sviluppo (ESSENCE)
Thomas Bourgeron..... 8

Nuove opzioni terapeutiche per i disordini dello spettro autistico
Olga Penagarikano 12

Neurobehavioral Unit (NBU)
Daniela Mariani Cerati 17

Il siero di bambini autistici induce caratteristiche di autismo che possono essere contrastate da un piccolo peptide simile a CNTF
Kazim SF e colleghi 19

Alterazioni del microbiota intestinale nella sindrome di Rett
Antonio Calabrò 23

L'AUTISMO NELL'ETÀ ADULTA

Amministrazione di sostegno e "testamento pedagogico" 28

EDUCAZIONE

Blind Verbal Behavior
Maria Luisa Gargiulo, Alba Arezzo..... 30

NEWS

Autismo. In viaggio attraverso l'aeroporto 41

Indicatore della Situazione Economica Equivalente (ISEE) dopo quelle Sentenze del Consiglio di Stato.... 42

Malattie rare: multinazionale biotech acquisisce uno spin-off Unibo 43

Telefono Blu Autismo e novità 2017 45

ATTIVITÀ ASSOCIATIVA

Assemblea d'autunno
Liana Baroni 46

RESOCONTO CONVEGNI

Una mamma dopo l'incontro sui farmaci 48

Convegno al teatro Duse di Bologna "Autismo e educazione: mai troppo preso, mai troppo tardi, mai troppo gravi" 49

La didattica per allievi con disabilità intellettiva: lo sviluppo delle abilità fino-motorie e del coordinamento occhio-mano
Cristina Luperini 50

Sabato 25 giugno a Siracusa riflettori puntati sull'autismo 51

Angsa Bologna - Autismo ed educazione: mai mettere la parola fine 51

Autismo ed educazione: mai mettere la parola fine
Relazione della 1ª giornata
Simona Cascetti..... 53

ANNUNCIO CONVEGNI E CORSI

Autismo e disturbi dello sviluppo: basi teoriche e tecniche di insegnamento comportamentali..... 55

Master sull'Autismo all'Università di Bologna 56

Parte a Torino il Master Universitario sull'autismo 56

Autismo e Disturbi dello Sviluppo: conoscere per aiutare 57

ATTIVITÀ REGIONALI

PIEMONTE

Nuova sede per Angsa Novara-Vercelli
Benedetta Demartis 58

Angsa Biella - Giro d'Italia in Vespa 59

LOMBARDIA

Il Percorso formativo al lavoro per persone affette da autismo "Continua ad imparare"
Anna Curtarelli Bovi 60

Oltre l'autismo: nuovi orizzonti
Paola Molteni 61

VENETO

Creto il "Coordinamento Autismo Veneto"
Elisabetta Tonini 63

Veneto in blu
Sonia Zen 66

INDICE

LIGURIA

Genova sabato 2 aprile 2016 "Giornata Mondiale della Consapevolezza dell'Autismo"	67
Dichiarazioni del Presidente Anna Milvio	69
Chiara, l'autismo non è sott'acqua Donatella Alfonso	69
Dalla montagna al mare, passando per Santiago... Un viaggio verso l'autonomia	70
Le gemme della solidarietà Alberto Brunetti	73

TOSCANA

Lucca tinta di blu per il 2 aprile 2016	78
---	----

UMBRIA

Attività e iniziative 2016	79
Biennale d'Arte Città di Perugia	83
L'autismo sale in vespa Edizione 2016	85
Angsa Umbria è presente anche a Terni	85

ABRUZZO

IX Giornata internazionale dell'autismo. Iniziative in Abruzzo	86
La consapevolezza sull'Autismo non deve spegnersi con le luci blu	87
1ª Gita in barca a vela 2015	88

LAZIO

Angsa Lazio il 2 Aprile è scesa in piazza!	90
Progetto di inclusione scolastica	91

EMILIA-ROMAGNA

Bologna il 2 aprile giornata della consapevolezza dell'autismo	92
15ª Edizione del pranzo Angsa Bologna	94

Angsa Ravenna per la Giornata Mondiale dell'Autismo 2016 N. Cornacchia	94
---	----

Progetti attivi sul corso del 2016 - Angsa Ravenna N. Cornacchia	95
---	----

Attività di Angsa Parma Anno 2016	96
---	----

Fidenza Giornata Mondiale della Consapevolezza sull'Autismo"	98
--	----

A Ferrara "In falegnameria crescono le abilità" G. Meloncelli, E. Turchetto	99
--	----

CAMPANIA

Un esempio di buone prassi dell'ASL di Benevento C. Nicchiniello	101
---	-----

PUGLIA

il primo regolamento regionale per i disturbi dello spettro autistico M. Chimenti	102
Brindisi 2 aprile L.E. De Lorenzis	103

SARDEGNA

"Aspettando il 2 aprile" G. Tuffu	104
--	-----

RECENSIONI

"Tenerezza"	105
Dentro l'autismo. L'esperienza di un clinico, la testimonianza di un Asperger	105
La domenica è il futuro	106
Corro con te	107
Come rendere comprensibile un testo	107
Verbal Behavior Analysis	108

Sede	Indirizzo	Cap	Località	Telefono	Email
FEDERATE ad ANGSA EMILIA-ROMAGNA					
Abare	Via Carlo Marx, 30	42021	Bibbiano (RE)	3333049454	taniaricco@yahoo.it
Aut Aut Modena	Strada Contorno Cognento, 48	41126	Modena	0594733571	info.mo@autaut.org
Dalla terra alla luna	viale della Certosa, 27	44100	Ferrara	3294260239	info@dallaterraallaluna.org
Autismo Faenza	Via Zaccagnini, 7	48018	Faenza (RA)		info@autismofaenza.it
Imola Autismo Onlus	Via San Pier Grisologo, 16	40026	Imola (BO)		imolaautismo@gmail

ASSOCIATE ad ANGSA LOMBARDIA					
Associazione Autismo Pavia onlus	Via Dellagiovanna, 1	27049	Stradella (Pv)	0328499423	silvia-montanari@alice.it
Autismo Lecco Onlus	Via Cristoforo Colombo, 35	23807	Merate (Lc)	039 9277061	autismo.lecco@promo.it
Diversabilità Onlus	Via Mattei, 11	26013	Ripalta Cremasca (Cr)	3397300211	ggmarchesini@libero.it
Fondazione Ares	Via Zorzi, 2°	06512	Giubiasco – Ticino (Svizzera)		info@fondazioneares.com
Gruppo Asperger onlus	Casella postale 5	20072	Vizzolo Predabissi (Mi)	02 40042278	scrivi@asperger.it
Lo Scigno Magico – Coop. Soc.	Via Santa Maria, 8	27029	Vigevano (Pv)	0381 542068	natalia.teodoridou@gmail.com
TRIADÉ – S.O.S. Autismo	V.le V. Alfieri, 26	21052	Busto Arsizio (Va)	347 4357499	associazione.triade@gmail.com

AFFILIATA ad ANGSA MARCHE					
A.S.D. Born to Run	Via Elpidiense, 2771	63811	Sant' Elpidio a Mare	3395818384	bornstorunsv@gmail.com

AFFILIATA ad ANGSA VENETO					
Associazione Gruppo Autismo Belluno APS	Via Boscon, 369	32100	Belluno		info@gruppoautismobelluno.org

AGGIORNAMENTO DELL'ATTIVITÀ DI ANGSA LOMBARDIA SVOLTA CON LA REGIONE

Allego il link del testo della **Legge Regionale 29 giugno 2016, n. 15** in cui è inserito il cap. II **“Disturbi dello spettro autistico e della disabilità complessa”**, che recepisce quanto da noi indicato nei documenti da tempo inviati in Regione, frutto dell'enorme lavoro svolto anche insieme alle altre Organizzazioni che ora fanno parte della **Rete Lombardia autismo**.

Un risultato, quindi, molto importante mai ottenuto in passato, che costituisce la premessa di un'attività più adeguata e concreta a vantaggio dei nostri figli.

Si resta in attesa delle disposizioni delle “regole di sistema” che la Regione promulgherà alla fine di novembre, per conoscere i finanziamenti a disposizione.

Anna Curtarelli Bovi
presidente ANGSA Lombardia onlus

www.angsalombardia.it www.facebook.com/angsalombardia
www.facebook.com/groups/angsalombardia segreteria@angsalombardia.it

LINK la legge è in Home Page del sito <http://www.angsalombardia.it>