Editoriale

Prof. Liana Baroni
Presidente ANGSA Nazionale

In arrivo una nuova legge nazionale sull'autismo: ecco perché ne abbiamo bisogno!

Da anni in Parlamento, nelle precedenti legislature, sono state presentate molte proposte di legge sull'assistenza alle persone con autismo, più o meno coerenti con la linea dell'ANGSA e con le linee guida internazionali, ultima quella presentata dalla (allora) Senatrice Franca Biondelli. In questa legislatura altre proposte di legge sono state avanzate da vari Senatori (Padua, Ranucci, De Poli, Zanoni, Serra) e sono state unificate in un testo dalla Senatrice Padua, "Disposizioni in materia di prevenzione, cura, riabilitazione delle persone affette da autismo e di assistenza alle famiglie" che ne è relatrice alla Commissione Igiene, in sede referente.

Il 16 gennaio Angsa è stata convocata ad una audizione in Commissione e l'Ing.Giovanni Marino, Presidente di Fantasia, ha presentato un testo di proposta di legge elaborato in accordo con Anffas e FISH. La Presidente Angsa, Liana Baroni, ha illustrato la condizione delle famiglie con un figlio con autismo ed ha sostenuto questa proposta. Sono state date esaurienti risposte alle domande dei Senatori presenti, che sembravano assentire alle nostre argomentazioni ed alle nostre richieste.

La fase degli emendamenti si è conclusa il 15 giugno e presto si avrà un testo unificato definitivo da portare all'approvazione della Commissione Igiene del Senato, che ci si augura sia rapidissima, per colmare i notevoli ritardi che il nostro Paese presenta rispetto al resto del mondo, dove le false ipotesi sulle origini psicologiche dell'autismo e sulla madre frigorifero sono state abbandonate da decenni e dove si è provveduto ad una conseguente riorganizzazione degli interventi sulla base della valutazione scientifica dell'efficacia dell'educazione speciale precoce, intensiva e strutturata e dell'analisi applicata del comportamento, ben poco conosciuta in Italia.

Da varie parti sono giunte perplessità sull'utilità e necessità di fare una legge per una patologia, che si sovrapporrebbe alle norme già esistenti sulla disabilità in generale. Si dimentica tuttavia che l'autismo non è una patologia, ma un insieme di comportamenti che consegue più o meno frequentemente a tante patologie diverse, soltanto alcune delle quali sono già note, come sindrome di Down, x fragile, sclerosi tuberosa, MEC P2 (Rett), CDKL5, FOXG1 etc etc. La Linea guida n.21 dell'ISS e le Linee di indirizzo della Conferenza Unificata interessano

sia coloro di cui è nota la causa sia coloro che hanno la ulteriore sfortuna di avere il comportamento autistico senza conoscerne la causa. A tutti costoro non si può pensare di riservare un intervento eguale a quello degli altri che non hanno il comportamento autistico. Ecco perché Angsa insiste sul fatto che occorre un intervento specifico, adatto, altrimenti i costi in termini di dolore e di risorse impiegate nel corso della vita saranno enormi (si stima circa 3 milioni di euro). Vedasi al proposito la ricerca promossa dalla Fondazione Serono ed Angsa ed eseguita dal CENSIS, reperibile anche sul nostro sito: http://www.angsaonlus.org/censis_dimensione_nascista_disabilit.pdf

Se ne ricava che si tratta della disabilità più grave anche in termini di costi per l'erario pubblico, per i grandi bisogni di assistenza che la vita di una persona con autismo presenta.

L'ONU stessa, nonostante avesse approvato la Convenzione sulla disabilità nel 2008, recepita in tanti Stati fra cui l'Italia nel febbraio 2009, ha sentito il bisogno di approvare il 12 dicembre 2012 la risoluzione ONU n. A/RES/67/82 "Addressing the socioeconomic needs of individuals, families and societies affected by autism spectrum disorders (ASD) developmental disorders (DD) and associated disabilities" sui bisogni delle persone con autismo, che stabilisce interventi finalizzati a garantire la tutela della salute, il miglioramento delle condizioni di vita e l'inserimento nella vita sociale delle persone di ogni età con diagnosi di disturbo dello spettro autistico. Se anche la UE ha sentito il bisogno di emanare una disposizione specifica per l'autismo, ci sarà una ragione! Una legge apposita è ampiamente giustificata dalla gravità della condizione e dalla scarsa organizzazione della sua presa in carico in molte Regioni italiane, nelle quali non si sono ancora applicate le Linee di indirizzo che la Conferenza Unificata aveva emanato il 22 novembre 2012.

Occorre una legge nazionale che stabilisca i Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) per l'autismo, imponendo uniformità su tutto il territorio nazionale.

Occorre che siano riconosciuti a livello di commissioni di disabilità ed invalidità anche coloro che presentano la sindrome di Asperger, la forma meno pesante dentro lo spettro autistico, attualmente privi di ogni riconoscimento e privi degli aiuti di cui hanno bisogno per essere inclusi nel mondo del lavoro, dove potrebbero esprimere le loro abilità.

Nella maggior parte dei Paesi esistono centri specializzati che seguono le persone con autismo di tutte le età, in quanto la specializzazione prevale sulle differenze di età dei malati.

Nelle nostre realtà regionali più avanzate, come ad esempio nelle Marche e in Sardegna, esiste da più di dieci anni un centro regionale di riferimento, posto in ospedale (ospedale civile di Fano e Brotzu di Cagliari) che assicura la diagnosi e il seguito dell'intervento sui bambini durante la crescita, interfacciandosi direttamente con la scuola, che rappresenta il vero agente dell'abilitazione, perché mette a disposizione la quasi totalità delle risorse necessarie in età scolare. Altri buoni esempi si ritrovano negli IRCCS, come Oasi di Troina e Bambino Gesù di Roma, ma anche alcuni centri di Aziende sanitarie territoriali provinciali sono da citare, come ad esempio Napoli 2, Mondovì, Reggio Emilia e Rimini. Non dimentichiamo che Enrico Micheli aveva il suo famoso centro presso l'ospedale di Milano.

La scuola e non i servizi NPI del territorio, deve essere direttamente in rete con il centro specializzato, uno per ogni ASL che corrisponde in genere a tanti centri, uno per ogni provincia, coordinati dal centro specialistico regionale, come la proposta di legge n. 1487 indica, sulla base dell'esperienza della Sardegna. Si ricorda che è la scuola che mette le risorse per l'educa-

zione speciale. Bisogna evitare la duplicazione della presa in carico da parte di un centro e da parte del servizio del territorio: questo comporterebbe sprechi e inefficienze, e non consente che si formi una vera esperienza su questa condizione.

Al centro specializzato regionale i bambini con sospetto di autismo vengono inviati e poi seguiti in modo multidisciplinare; in particolare gli ospedali e gli IRCCS dimostrano di potere svolgere questa funzione multidisciplinare perché garantiscono nello stesso luogo il massimo di collaborazione fra Unità operative cliniche e laboratoristiche, differenti da quelle neuropsichiatriche. I Centri specializzati provinciali, diretti dal centro regionale, dovrebbero avere l'esclusiva per la prescrizione e il monitoraggio degli psicofarmaci all'interno della Provincia, così come già avviene per l'ADHD, inviando all'Istituto Superiore di Sanità i loro rapporti individuali. A chi obietta che rivolgersi a un centro specializzato è troppo faticoso in termini di spostamenti per gli utenti, si ribatte che si deve lasciare agli utenti questa valutazione: molte famiglie sono disposte a fare migliaia di chilometri pur di arrivare a operatori esperti.

Il testo unificato prende in considerazione anche la creazione di banche dati nazionali e il coordinamento delle biobanche. Inoltre il testo unificato tende a migliorare la qualità della residenzialità, esigendo operatori specializzati. Si ribadisce la grande necessità di queste residenze, poiché le strutture esistenti spesso rifiutano questi casi, in particolare quelli gravi, e i genitori non trovando a chi rivolgersi, sono disperati perché con l'avanzare dell'età non riescono più a gestire le problematiche dei figli adulti. Le associazioni conoscono moltissimi casi drammatici di auto ed eteroaggressività e di altri comportamenti problema, che di solito vengono nascosti all'interno della famiglia, ben oltre i limiti dell'umana sopportazione. Molti giovani e adulti che non sono più in famiglia sono ricoverati presso residenze per malati psichiatrici, ove la mancanza di specializzazione sull'autismo comporta la perdita delle abilità faticosamente conquistate in precedenza e dove spesso l'uso dei farmaci si traduce nella trasformazione delle persone in larve umane. Questo tipo di assistenza è comunque molto costoso per l'erario, con un risultato drammaticamente scadente.

Il titolo del testo unificato contiene la parola prevenzione, che sembrerebbe priva di senso quando si parla di autismo. Si ricorda che invece esiste la prevenzione genetica, che si ottiene informando i genitori di un bambino con autismo delle maggiori probabilità di avere altri figli col problema. Vi sono già evidenze scientifiche che l'uso dell'acido folico prima e durante la gravidanza riduce anche il rischio dell'autismo, insieme ad altre malattie neurologiche. In prospettiva ci potranno essere altre acquisizioni scientifiche in grado di orientare la prevenzione agendo sui fattori scatenanti che l'epigenetica ci indicherà in futuro. La ricerca scientifica rimane sempre la grande speranza di prevenire e sconfiggere le malattie che provocano l'autismo: la legge nazionale deve prevedere adeguate competenze e risorse per l'Istituto Superiore di Sanità, affinché possa inserire i nostri validi ricercatori nel contesto europeo ed internazionale, dove i Paesi anglosassoni si sono particolarmente impegnati.

La formazione e l'aggiornamento professionale degli operatori merita un investimento in un programma particolare, date le arretratezze esistenti nel nostro Paese su questo tema: l'applicazione della Linea guida dell'ISS e delle Linee di indirizzo della Conferenza Unificata, per essere applicate, hanno bisogno di questa nuova cultura, che deve giungere agli operatori ed anche ai genitori, perché l'educazione speciale concertata insieme abbia i suoi effetti positivi.

Pubblichiamo di seguito il Comunicato stampa per la Manifestazione del 2 Aprile

2 Aprile
Giornata Mondiale della Consapevolezza dell'Autismo
Comunicato stampa • 1 aprile 2014

Domani dalle ore 9.30 alle 18 il convegno evento a Roma promosso da Fantasia e dall'Ospedale Bambino Gesù
Le associazioni dei genitori sollecitano il Parlamento: «Autismo non è isolamento. Varate subito la legge»

DI NOTTE L'OBELISCO DI PIAZZA DEL POPOLO ILLUMINATO DI BLU

Scrittori, registi, attori e sportivi all'Auditorium di San Paolo: da Stefano Benni a Gianni Amelio, da Pierfrancesco Favino a Neri Marcorè dal presidente del Coni Malagò alle campionesse Bianchedi e Marasi

SERATA DI BENEFICENZA "OTTO PASSI AVANTI" organizzata dalle sorelle Colombo all'Auditorium del Massimo con Danilo Rea, Tosca e altri artisti

Nella notte l'obelisco di piazza del Popolo illuminato di blu: sarà lo spettacolare suggello della settima Giornata mondiale della consapevolezza dell'autismo voluta dall'Onu. Come in mille altre città e capitali Autism Speaks chiamerà alla promozione della ricerca scientifica e alla solidarietà: «Autismo e lavoro, insieme si può», è il messaggio scelto per il 2014 da Federazione Autismo Europa. A Roma evento clou è il convegno nazionale della rete di volontari che aiuta il mezzo milione di famiglie con un bambino o un adulto affetto da un così grave disturbo: appuntamento all'auditorium di San Paolo (via Ferdinando Baldelli 38) dalle ore 9.30. È la lotta contro il loro isolamento il filo conduttore del confronto promosso da Fantasia (federazione che riunisce le principali associazioni di genitori) in collaborazione con Anffas onlus e l'unità operativa di neuropsichiatria infantile dell'ospedale Bambino Gesù, e la partecipazione dell'Osservatorio epidemiologico sull'autismo della Asl Roma F. Obiettivo delle associazioni, il varo in Parlamento di nuove norme che recepiscano la proposta di legge depositata due mesi fa al Senato.

Il convegno — diretta streaming su https://www.youtube.com/user/OPBGCHANNEL — ha ricevuto l'adesione del Presidente della Repubblica e il patrocinio della Camera dei Deputati e di Roma Capitale.

Terapie, leggi e pregiudizi il cuore dei lavori al mattino con Giovanni Marino e Liana Baroni (presidenti di Fantasia e di Angsa), Giuseppe Profiti (presidente del Bambino Gesù), Carlo Hanau (docente di programmazione e organizzazione dei servizi sociali e sanitari), il primario di neuropsichiatria infantile Stefano Vicari,

lo storico della medicina Gilberto Corbellini e l'etologo Enrico Alleva.

Poi tre sessioni tematiche. Alla prima, dedicata alla letteratura, intervengono il neuropsichiata Giovanni Valeri, Stefano Benni, Gianluca Nicoletti e Mauro Paissan e Gaia Rayneri, il cui romanzo *Pulce non c'è* ha ispirato il film omonimo, diretto da Giuseppe Bonito. Premiato in Italia e all'estero, in programmazione nelle sale in tutta Italia, verrà proiettato a fine convegno, alle 16. Beniamini del pubblico nella sessione autismo e cinema, sono sceneggiatori, registi, interpreti tra i più amati del grande schermo e della tv: Gianni Amelio, Pierfrancesco Favino, Neri Marcorè, Sabrina Paravicini, Stefano Rulli, Vito Zagarrio, Francesco Bruni, Raffaella Lebboroni e Stefano Conte. Terzo focus sullo sport. Famigliari e operatori incontrano il presidente del Coni Giovanni Malagò, il presidente della federazionen hockey Luca Di Mauro, Diana Bianchedi, medico e campionessa olimpionica nella scherma, la pallavolista Anna Maria Marasi e il neuropsichiatra Luigi Mazzone.

Alle 21 all'Auditorium del Massimo appuntamento per la serata di beneficenza "sette note per otto passi avanti" voluta dalle sorelle Colombo ed incentrata sulla proiezione del documentario "*Ocho pasos adelante*" sulla diagnosi precoce che la regista italiana Selene Colombo ha girato in Argentina, unico film ad essere proiettato il 2 aprile all'ONU a New York. Sul palco si alternano le voci e le musiche di Danilo Rea, Tosca, Francesco Taskayali, Pier Cortese, Pilar, Giovanni Baglioni, Ilaria Graziano & Francesco Forni, presenta la serata Gianluca Nicoletti.

VII GIORNATA MONDIALE
PER LA CONSAPEVOLEZZA SULL'AUTISMO
2 APRILE 2014
CONVEGNO NAZIONALE – SALA SAN PAOLO
OSPEDALE PEDIATRICO BAMBINO GESÙ,
viale Baldelli 38, Roma

I disturbi dello spettro autistico hanno una frequenza dell'1 per cento della popolazione mondiale. In Italia ne sono affette circa mezzo milione di persone, ma la frequenza delle diagnosi di autismo crolla dopo il compimento dei diciotto anni, nel passaggio delle competenze dalla neuropsichiatria infantile agli psichiatri degli adulti, che non riconoscono queste diagnosi.

Fino a pochi anni fa l'autismo tendeva a essere nascosto all'interno della famiglia, che di conseguenza diventava essa stessa "autistica", isolata dal contesto dei parenti e degli amici. Gli psicanalisti psicodinamici e lacaniani, credevano (e ancora molti credono) che la carenza di affetto fosse la causa dell'autismo. Le ricerche epidemiologiche, genetiche e biochimiche condotte negli ultimi trent'anni hanno dimostrato inconfutabilmente che si tratta invece di un disturbo neurologico. Le associazioni promotrici del convegno sono impegnate perché vengano abbandonate le false ipotesi sull'origine psicogenetica dell'autismo, devastanti per il bambino e per la sua famiglia, e perché vengano abbandonati gli interventi psicoterapeutici che si sono dimostrati non efficaci.

Sul fronte opposto si trovano coloro che affermano di poter guarire l'autismo con interventi farmacologici, partendo dal presupposto che già se ne conosca la causa organica: costoro, speculando sulla sofferenza, propongono rimedi illusori a caro prezzo, sfruttando l'effetto placebo. «In Italia si sono indegnamente sparse – ha rilevato in un'intervista Carlo Hanau, docente di statistica medica e di programmazione e organizzazione dei servizi sociali e sanitari all'Università di Modena e Reggio Emilia, componente del comitato scientifico dell'Angsa – parecchie false credenze: chi dice che è tutta colpa dei vaccini, chi delle intossicazioni da metalli, chi dell'intolleranza ad alcuni elementi nutritivi, chi degli antibiotici, chi della Candida. I rimedi sarebbero la chelazione dei metalli, la

Da sinistra: l'On Franca Biondelli, l'Ing. Giovanni Marino Presidente di Fantasia e la Senatrice Emilia De Biasi

camera iperbarica ad ossigeno, la dieta, l'omotossicologia e chi più ne ha più ne metta. Sono tutte teorie non convalidate scientificamente o addirittura già sbugiardate da ricerche mediche serie, ma che nonostante tutto continuano a essere riproposte da circa trent'anni. A tutt'oggi gli unici interventi riconosciuti e validati come efficaci nel migliorare la condizione autistica sono quelli di tipo educativo, cognitivo e comportamentale, basati sull'Aba, Applied behaviour analysis, e cioè l'analisi del comportamento applicata». Soltanto se vi saranno ricerche scientifiche biologiche serie si potrà sperare di trovare e compensare le cause delle sindromi autistiche.

L'autismo è un grave handicap che può essere ridotto con un'educazione speciale precoce, intensiva e strutturata, ma, per ora, non può essere sconfitto. La conoscenza di questa disabilità da parte dell'opinione pubblica può fare moltissimo per facilitare l'inclusione delle persone con questa disabilità nella scuola e nella società, abbassando le aspettative nei loro confronti.

In questi anni le associazioni dei genitori hanno agito con continuità per sensibilizzare il Ministero della Salute, l'Istituto superiore di sanità, il Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca e tutte le Regioni sugli acuti problemi che i disturbi autistici comportano per i bambini, per gli adulti e per le loro famiglie. Disturbi evidenziati in una ricerca promossa dalla Fondazione Serono e dall'Angsa sotto la guida del Censis, consultabili in:
http://www.angsaonlus.org/censis_dimensione_nascista_disabilit.pdf

Il convegno nazionale del 2 aprile, realizzato in collaborazione con l'unità operativa di neuropsichiatria infantile dell'ospedale pediatrico Bambino Gesù, ha l'obiettivo di ridurre lo stato di isolamento dalla società delle persone affette da questi disturbi e sarà imperniato attorno a tre temi: letteratura, cinema, sport.

Al centro dell'attenzione delle famiglie, degli operatori e delle autorità civili e religiose è in primo luogo l'approvazione di una legge sull'autismo che parta dalla proposta di legge presentata dalle associazioni alla commissione sanità del Senato, nello scorso gennaio. Proposta in cui si prevede l'accoglimento della risoluzione Onu n. A/RES/67/82 sui bisogni delle persone con autismo approvata il 12 dicembre 2012 e il recepimento come «livelli essenziali di assistenza» in una legge dello Stato dei seguenti documenti:

- «Linea guida» dell'Istituto superiore di sanità n.21 (*Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti*), di cui è stata pubblicata nel gennaio 2012 una brevissima sintesi per il pubblico in www.snlg-iss.it/cms/files/scheda_autismo_14-03.pdf
- «Linee di indirizzo» approvate il 22 novem-

bre 2012 dalla Conferenza Unificata di Stato, Regioni ed enti locali, diventate così vincolanti per tutte le Regioni e per tutti i servizi sociali, sanitari e scolastici, che devono lavorare in modo integrato e continuativo

Ad oggi solo alcune Regioni hanno però emanato nuovi atti normativi o amministrativi specifici. Di qui la necessità di una legge nazionale che rafforzi in tutto il Paese la certezza del diritto per una "presa in carico" di qualità delle persone con disturbi autistici, evitando così il rischio di una conflittualità a livello giudiziario simile a quella che si è manifestata attorno alla quantità di ore di sostegno degli alunni nelle scuole.

Attualmente agli alunni autistici non fa difetto la quantità delle ore di sostegno (insegnanti, educatori e assistenti alla comunicazione), in genere concessa nella misura di uno-a-uno per tutto l'orario scolastico, ma la qualità delle stesse sconta un'arretratezza culturale dovuta a tragici errori del recente passato, quando si credeva che la carenza affettiva della madre (definita "frigorifero") fosse responsabile della sindrome del figlio.

Le proposte avanzate dalle associazioni non comportano grande aggiunta di risorse umane, salvo che per fornire formazione e supervisione agli operatori e ai genitori, che in tal modo possono diventare coterapeuti.

Oggi i costi per l'erario e le famiglie sono elevati, ma non portano ai risultati dovuti e necessari. Modeste spese aggiuntive per la riorganizzazione della rete dei servizi e per la formazione degli operatori e dei genitori possono essere molto fruttifere in termini di salute, in base al principio del «chi più spende oggi, meno spende domani».

Il costo degli interventi abilitativi di educazione speciale dei bambini con autismo è oggi molto elevato, pari a 30-40.000 euro all'anno (quando si concede il rapporto uno-a-uno per tutto il tempo di frequenza dell'asilo o della scuola). Per gli adulti con gravi disturbi la cifra è più del doppio.

Da sinistra: l'On Davide Faraone, il Prof. Stefano Vicari
e la Presidente di ANGSA Prof. Liana Baroni

Se gli operatori acquisissero strategie più efficaci e usufruissero una volta al mese della supervisione di un esperto coordinatore psicopedagogico, si otterrebbe senza dubbio di migliorare l'autonomia e il comportamento del soggetto, così da incidere positivamente sulla qualità di vita degli autistici e delle famiglie e sui costi che l'erario dovrà sostenere nella fase adulta, in particolare riguardo al periodo del cosiddetto "dopo di noi", vero assillo dei genitori.

In proposito si può guardare alla strategia di rete di cura tendenzialmente seguita, sia pure con tutte le limitazioni che il bilancio e la situazione locale ha imposto, dalla Regione Marche nell'ospedale di Fano, dall'Ospedale Brotzu di Cagliari, dal centro presso il S.Paolo di Milano, dall'ASL di Mondovì, dall'ASL Napoli 2, dall'AUSL di Rimini e di Reggio Emilia e dal Comune di

Reggio Emilia, dall'IRCCS Oasi di Troina (EN) e da qualche altro centro di più recente costituzione. In tali realtà si è puntato sulla creazione di un centro specialistico presso l'ospedale o presso un centro territoriale, che opera all'interno di una rete, e sulla formazione integrata rivolta al personale della sanità, della scuola e dei servizi sociali, oltre che dei genitori, con il risultato di poter registrare sempre meno casi gravi rispetto a un tempo.

Partendo da processi diagnostici precoci, occorre quindi un ripensamento delle politiche dei servizi in generale, non più solo sanitari e educativi, finalizzato alla promozione della persona con autismo, dei suoi progetti di vita e di quelli della sua famiglia.

Lettere alla Redazione

Spettabile Redazione

ho letto con disappunto la proposta di legge ora in discussione, anche se la mia lettura non è da esperto mi pare di vedere l'ennesimo sbilanciamento verso gli interventi in età precoce, la scuola, insegnanti di sostegno etc..

Vedo trascurati i nostri ragazzi post-diploma, anch'essi hanno bisogno di continue terapie riabilitative-educazionali per consolidare, mantenere gli skills acquisiti.

Le famiglie sono ancora più disastrate di quelle con bimbi piccoli, perchè i ragazzi diventano degli omoni e noi sempre più vecchi.

Bisogna pensare ad istituire dei diurni e dei residenziali di qualità di cui Melito è straordinario esempio.

Non si può liquidare tutto con un sommario "presa in carico".

È come innaffiare una pianta finchè è germoglio e poi lasciarla seccare nella solitudine e nell'abbandono.

Scusate lo sfogo...

Paola Scano

Dipartimento di Scienze chimiche e geologiche

Monserrato (CA)

17 gennaio 2014

Risposta:

Non ci dimentichiamo degli adulti: in altra parte de Il Bollettino (cfr. pag 28 e seguenti) si parla proprio di loro, la cui presa in carico è sempre difficile anche perché le Regioni stentano ad applicare nella realtà quanto scritto sulla carta.

La Redazione

Otto passi avanti
Storie vere di autismo infantile

Selene e Sabina Colombo

L'autismo è raccontato attraverso gli occhi, i gesti e la vita di cinque bambini dai 2 ai 18 anni, residenti a Buenos Aires e diversamente affetti da disturbi dello spettro autistico.
La telecamera in presa diretta "spia" anche gli interventi quotidiani dei professionisti di un'organizzazione argentina di esperti in neuropsichiatria infantile ed altre aree.
Che cos'è l'autismo? Come si fa a riconoscerlo nei primissimi mesi di vita? Che cosa implica una diagnosi di autismo per le famiglie? Come entrare in comunicazione con un bambino con autismo e massimizzare il suo potenziale?
Il film ha contribuito all'introduzione in Argentina di una legge che rende obbligatorio lo strumento di "screening" sin dai primi 18 mesi di vita.

"Otto passi avanti" è un progetto che ha come obiettivo la **formazione di pediatri e operatori di asili nido affinché riescano a riconoscere i primi sintomi dell'autismo** per ridurre l'età media della diagnosi sotto i primi due anni di vita. Attraverso il film e la collaborazione dell'ACP (Associaizone Culturale Pediatri) è possibile informare, formare e sensibilizzare l'intera società sui i cd "campanelli di allarme".

In Italia è possibile acquistare il DVD del docu-film "Ocho Pasos Adelante – OTTO PASSI AVANTI" sul portale IBS (www.ibs.it), sezione Documentari cliccando sul seguente link:
http://www.ibs.it/dvd-film/ocho-pasos-adelante/selene-colombo/8057680971528_.html

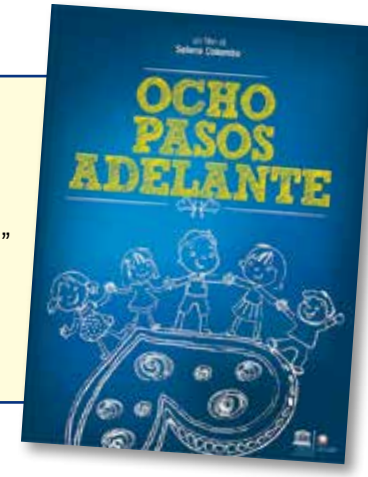
Selene (nella foto) e Sabina Colombo hanno appena completato il giro di proiezioni dove il loro lavoro ha ricevuto un'ottima risposta da parte sia del pubblico che delle Autorità in primis dall'ONU.
Il docu-film è - finalmente - uscito anche in Italia (cosa che non era ovvia date le difficoltà che incontrano le piccole produzioni indipendenti). Ocho pasos adelante o otto passi avanti è infatti reperibile sul seguente sito a Euro 13,99: http://www.ibs.it/dvd-film/ocho-pasos-adelante/selene-colombo/8057680971528_.html

1 euro su ogni DVD venduto sarà devoluto in beneficenza per sostenere il progetto "OTTO PASSI AVANTI" sulla formazione degli operatori degli asili nido per la diagnosi precoce.

Contiamo anche sul Vostro aiuto - Il team di "OTTO PASSI AVANTI"

http://www.retedeldono.it/progetti/associazione-culturale-pediatri/otto-passi-avanti

www.facebook.com/8pasosadelante



Ricerca Biomedica

Dal DSM IV al DSM V

da http://www.md-fm.com/Vreport-vid-61-comefromback.html (Brian King, Seattle)
tradotto a cura di ANGSA Nazionale

L'articolo seguente riguarda la pubblicazione avvenuta nel 2013 del DSM V, che è il manuale diagnostico delle malattie mentali approvato dalla società scientifica privata che riunisce gli psichiatri degli USA. Con questa nuova edizione si cambia notevolmente la definizione dei disturbi autistici, che vengono raggruppati nella definizione "Disturbo dello spettro autistico". Il DSM viene spesso utilizzato anche fuori degli USA e dagli altri Paesi anglofoni, nell'ambito della ricerca medica, dove questa lingua detiene il primato.

L'Italia adotta ufficialmente la classificazione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, ICD (International Classification of Diseases) che riguarda tutte le malattie, compreso quelle psichiatriche. Quella in vigore è la decima versione, risalente al 1990, tradotta ufficialmente in italiano dal Ministero della salute e pubblicata dall'ISTAT, alla quale vengono apportate modifiche soltanto se concordate a livello internazionale. Pertanto il DSM V non ha rilevanza giuridico-amministrativa nel nostro Paese.

Le diagnosi dell'ICD 10 che qui interessano sono quelle comprese all'interno del gruppo F 84, "Disturbi evolutivi globali dello sviluppo psicologico", dove si distingue autismo da Asperger e dove è compresa ancora la sindrome di Rett. Non è detto che l'ICD accolga i cambiamenti fatti dal DSM V e in ogni caso dovrà passare ancora molto tempo prima che ciò avvenga.

Vi è stato un certo numero di cambiamenti dei criteri diagnostici dal DSM4 al DSM5. In primo luogo, abbiamo eliminato tutte le diagnosi categoriali all'interno dello spettro dei disturbi pervasivi dello sviluppo. Entro questa più ampia categoria c'erano: il disturbo di Asperger, l'autismo, il disturbo pervasivo dello sviluppo non altrimenti specificato, il disturbo disintegrativo dell'infanzia ed il disturbo di Rett. Tutti questi sono stati tolti. Quello che abbiamo invece ora, il chè significa che abbraccia l'intero spettro, è la diagnosi di disturbo dello spettro autistico.
Un altro cambiamento è stato quello di passare da tre criteri primari relativi alla comunicazione sociale, al linguaggio ed a comportamenti limitati ripetitivi, a due soli criteri, riconoscendo che il disturbo del linguaggio non è specifico dell'autismo.
Infine abbiamo inserito delle specificazioni ulteriori per indicare che qualcuno ha una forma più leggera del disturbo. Ora possiamo dire che un individuo ha disturbi dello spettro autistico

con o senza menomazione del linguaggio, con o senza disabilità intellettiva, con o senza andamento regressivo, con o senza una condizione associata di tipo genetico o una condizione medica nota.
E con questi livelli di specificazioni, possiamo davvero arrivare ad una descrizione molto più precisa del quadro clinico individuale.
Un ultimo grande cambiamento dei criteri è un allontanamento da specifiche anormalità che dovrebbero essere elencate come una checklist, dove ogni problema era al livello peggiore possibile, verso qualcosa che appare di più come un continuo di valori di menomazione.

Interazione fra geni nell'autismo

Giorgio Lenaz
Professore emerito di biochimica, Università di Bologna

L'eziologia genetica dell'autismo è oltremodo eterogenea e può essere attribuita a centinaia di geni predisponenti, solo alcuni dei quali hanno però una vera evidenza causale. Tra questi vi sono geni implicati in rare forme genetiche di autismo, geni deputati a strutture sinaptiche e alcuni geni, di recente identificati, con nuove mutazioni. L'ipotesi più accreditata è che la predisposizione genetica all'autismo sia dovuta alla convergenza di molte vie molecolari con mutazioni e polimorfismi genetici. Questa ipotesi è stata molto indagata soprattutto a livello della interazione tra proteine (p.es. enzimi, fattori di trascrizione ecc) implicate in queste vie; gli studi sono stati però finora incompleti e si sono limitati alla elencazione dei geni candidati, indicando solo alcune delle interazioni fra questi geni. Inoltre, nonostante che si sappia che la maggior parte dei geni subiscono uno "splicing" alternativo con numerose proteine derivanti dallo stesso gene, solo alcune di queste forme sono state finora studiate.

N.B. *Lo splicing (che significa "taglia e cuci") è un processo che avviene dopo la trascrizione di un gene in un RNA immaturo (trascritto primario) che poi viene tagliato in frammenti (esoni), che rappresentano solo una parte del trascritto primario, e che sono ricuciti insieme dando un RNA messaggero maturo che verrà tradotto in proteina, mentre i restanti frammenti di RNA che non sono codificanti vengono eliminati. Per la maggior parte dei trascritti esiste uno "splicing alternativo", per cui esistono molte varianti dei frammenti che vengono riconosciuti come esoni, dando così origine a parecchie proteine diverse dallo stesso gene.*

Questo studio è innovativo perché prende in esame le forme derivanti dallo splicing alternativo di oltre 200 geni che sono stati implicati nella predisposizione all'autismo e lo fa in campioni di RNA derivanti dal cervello umano, in modo da considerare le varianti specifiche cerebrali e non quelle che potrebbero prevalere in altri organi. I cervelli esaminati sono cervelli normali, ma i geni indagati (o meglio gli RNA maturi derivanti da splicing alternativo) sono

quelli che si ritengono responsabili dell'autismo, in modo da vedere quali associazioni tra le varianti di ogni gene prevalgono in ciascun individuo. In altre parole si può vedere come una variante di un certo gene prevale sulle altre e associare questa prevalenza alla variante di un altro gene. La comprensione di queste associazioni permetterà in futuro di comprendere meglio come mutazioni di uno o più geni e delle loro varianti di splicing possono portare a disturbi nella interazione fra vie metaboliche e di trasmissione di segnali implicate nello sviluppo cerebrale.

Fonte: Nature communications, 2014, n. 5 – Protein interaction network of alternatively spliced isoforms from brain links genetic risk factors for autism.

Epidemiologia: nuova ricerca svedese

Daniela Mariani Cerati
Comitato Scientifico ANGSA

È stato pubblicato di recente l'articolo "The Familial Risk of Autism"
Sven Sandin, MSc[1,2]; Paul Lichtenstein, PhD[1]; Ralf Kuja-Halkola, MSc[1]; Henrik Larsson, PhD[1]; Christina M. Hultman, PhD[1]; Abraham Reichenberg, PhD[3,4,5]
JAMA. 2014;311(17):1770-1777. doi:10.1001/jama.2014.4144.

https://jama.jamanetwork.com/article.aspx?articleid=1866100

Esso è il resoconto di una ricerca compiuta con la finalità di provvedere stime sull'aggregazione familiare e sulla ereditabilità dei disturbi dello spettro autistico (*ASD: Autistic Spectrum Disorders*). A questo scopo sono stati presi in esame tutti i bambini nati in Svezia dal 1982 al 2006 che hanno dei fratelli o dei cugini. Per ogni bambino con diagnosi si sono presi in esame i fratelli, distinti nelle sottocategorie di: gemelli monozigoti (MZ) e dizigoti (DZ), fratelli di padre e di madre, fratelli solo materni, fratelli solo paterni, cugini.
In questo campione di 2 049 973 nati sono stati identificati 14 516 soggetti con diagnosi di spettro autistico.
I dati rilevati confermano quanto già era emerso da precedenti ricerche con in più una estensione ai fratellastri e ai cugini. I punti di forza di questa ricerca sono due: il campione è molto vasto e onnicomprensivo, in quanto riguarda tutti i nati nel periodo considerato e presumibilmente tutte (o quasi) le diagnosi di ASD; prende in esame non solo i gemelli e i fratelli, ma anche i cugini.
Come misura della ereditabilità gli autori utilizzano il parametro RRR (Relative Recurrence Risk) ovvero il rischio relativo di autismo in un partecipante con un fratello o un cugino che ha la diagnosi (esposto) rispetto al rischio di un partecipante che non ha nessun membro della famiglia con la diagnosi (non esposto). Esso è decrescente dai gemelli monozigoti (153.0) ai gemelli eterozigoti e fratelli completi (8.2 e

10.3) ai fratelli per parte solo materna o solo paterna (3.3 e 2.9) ai cugini (2.0) .
Detto in altro modo: la probabilità di avere una diagnosi di spettro autistico a 20 anni per un individuo senza fratelli o cugini con tale diagnosi è risultata 1,2%; per un fratello di padre e di madre 12,9; per un gemello MZ 59.2 %; per un fratello solo di madre 8.6%; per un fratello solo di padre 6.8%; per un cugino 2.6%
Anche in questa, come in precedenti ricerche, si conferma una concordanza per autismo statisticamente più alta nel gemelli MZ rispetto a quelli DZ, che però non arriva al 100 per 100.
Che l'autismo o lo spettro autistico sia una condizione complessa in quanto eterogenea e in quanto verosimilmente nella maggior parte dei casi la componente genetica interferisce con fattori di rischio non genetici è quello che emerge da tutte le ricerche compiute nel recente passato. In tutti gli studi la concordanza nei gemelli monozigoti non è mai del 100 per cento, come è nelle condizioni interamente genetiche. Gli autori e i commentatori interpretano la non completa concordanza di malattia nei gemelli MZ come dovuta interamente all'ambiente, in alternativa alla genetica, come se "genetico" fosse sinonimo di "ereditario".
In realtà una parte di discordanza puo' essere spiegata nell'ambito della stessa genetica in quanto i i gemelli MZ possono differire geneticamente tra loro in diversi modi tra cui mutazioni *de novo* insorte dopo la separazione degli embrioni durante lo sviluppo. Le nuove tecniche di indagine, in particolare il microarray, stanno evidenziando la grande importanza di *Copie Number Variationes (CNVs)* non presenti nei genitori.
Bruder C e colleghi[1], dopo avere compiuto esami genetici approfonditi in 19 coppie di gemelli MZ affetti da malattie con alta famigliarità (morbo di Parkinson e demenza da corpi di Lewy), sono giunti alle seguenti conclusioni
"Noi presentiamo dati che documentano la presenza importante di CNVs tra i gemelli MZ e ipotizziamo che queste variazioni siano comuni, soprattutto nello sviluppo somatico.
I nostri risultati mettono in discussione il principio, che sembrava ben saldo, che i gemelli MZ sono geneticamente identici e apre nuove possibilità di ricerca nello studio dei gemelli MZ per identificare tratti di DNA in cui sono presenti loci capaci di indurre malattie o predisposizione alle stesse"
I gemelli MZ discordanti per qualche caratteristica normale o patologica stanno diventando un modello per la ricerca genetica di caratteristiche acquisite de novo durante lo sviluppo, in particolare di CNVs.
Tornando alla ricerca svedese, una parte della discordanza puo' essere dovuta alle alterazioni genetiche di cui sopra, ma la percentuale di gemelli MZ discordanti per malattia è troppo grande per essere spiegata solo da fattori genetici. È verosimile che fattori non genetici, ovvero ambientali in senso lato, abbiano essi pure una grande importanza.
Lo studio dei fattori ambientali è iniziato da poco. Pochi sono i fattori che hanno delle evidenze solide e molti i fattori la cui patogenicità è plausibile, ma non documentata.
Kristen LK e colleghi hanno fatto recentemente una rassegna della letteratura sui fattori di rischio ambientali nell'articolo "Maternal lifestyle and environmental risk factors for autism spectrum disorders"

http://ije.oxfordjournals.org/content/early/2014/02/11/ije.dyt282.abstract

Di questo articolo riporto la traduzione dell'abstract fatta da Emanuela Pipitone, esperta di statistica medica e coautrice dell'articolo ""Oxidative Stress and Erythrocyte Membrane Alterations in Children with Autism: Correlation with Clinical Features"

BACKGROUND: Negli ultimi 10 anni è cresciuta enormemente la ricerca su possibili associazioni tra autismo e fattori di rischio ambientale. Questa ricerca ha evidenziato che esiste una serie di fattori non genetici, che agiscono durante il periodo prenatale, che possono influenzare lo sviluppo neurologico.

METODI: In questo articolo viene fatta la revisione di diversi studi che hanno evidenziato l'esistenza di una associazione tra ASD (Autism Spectrum Disorders) e l'esposizione prenatale e pre-concepimento a particolari fattori quali: tipo di alimentazione, uso di sostanze ed esposizione ad inquinanti presenti nell'ambiente. La revisione ha preso in considerazione solo quegli studi che si riferivano ad almeno 50 casi di ASD, che utilizzavano un valido gruppo di controllo, che erano stati condotti nei 10 anni precedenti e che erano focalizzati o sui rischi connessi agli stili di vita delle madri o all'esposizione ad inquinanti ambientali.
Un apporto elevato di certi nutrienti ed integratori nella dieta delle madri in periodo preconcepimento risulta essere associato alla riduzione del rischio di ASD, con maggiore evidenza per l'acido folico. Anche se molte ricerche sembrerebbero dimostrare che fumo ed alcool non abbiano influenza sull'ASD, occorrerebbe realizzare studi più rigorosi per valutare l'esposizione a questi rischi. Molti studi, invece, hanno dimostrato un aumento significativo del rischio di ADS dovuto all'esposizione (stimata) all'inquinamento atmosferico nel periodo prenatale, in particolare all'esposizione ai metalli pesanti ed al particolato (polveri). Mentre pochi studi hanno valutato l'associazione tra ADS ed altri inquinanti organici persistenti (POP) o non persistenti (ad esempio: ftalati).

CONCLUSIONI: Molta ricerca deve ancora essere fatta per raggiungere l'evidenza scientifica, unita alla plausibilità biologica, dell'esistenza di un'associazione tra i nutrienti derivati dalla madre (grassi, vitamine ed altri), tra gli agenti chimici distruttori-endocrini e tra i pesticidi ed i deficit dello sviluppo neurologico. A tal fine occorrerebbero studi epidemiologici su larga scala, con particolare attenzione alla criticità data dalle "finestre eziologiche" ed a come queste varino al variare del tipo d'esposizione. Occorrerebbe anche fare uso di bio-marcatori e di altri mezzi per capire i meccanismi che sono alla base di queste associazioni.

POP

Gli inquinanti organici persistenti, o POP (acronimo inglese di Persistent Organic Pollutants) sono sostanze chimiche molto resistenti alla decomposizione (alcune rimangono presenti nel terreno fino a vent'anni prima di dimezzarsi) e che possiedono alcune proprietà tossiche. Per le loro caratteristiche di persistenza e tossicità sono particolarmente nocive per la salute umana (si configurano alcuni come veleni, altri come agenti cancerogeni) e per l'ambiente (anche mortali per la fauna). A causa della loro elevata lipoaffinità, si è riscontrato il loro accumulo negli organismi e ne sono stati rilevati residui in pesci, animali selvatici, e nei tessuti, nel latte e nel sangue umani, oltre che in campioni alimentari. Sono presenti nell'atmosfera, nell'aria e nell'acqua e la loro propagazione è dovuta anche alle specie migratrici. Il pericolo consiste nella crescente concentrazione negli ecosistemi terrestri e acquatici.
I dodici POP prioritari sono: Aldrin, Clordano, Diclorodifeniltricloroetano (DDT), Dieldrin, Endrin, Eptacloro, Mirex, Toxafene, Policlorobifenili (PCB), Esaclorobenzene, Diossine e Furano.

[1] Bruder, C.E. et al. Phenotypically concordant and discordant monozygotic twins display different DNA copy-number-variation profiles. Am J Hum Genet 82, 763-71 (2008).
[2] Kristen Lyall K et al, International Journal of Epidemiology, Vol. 0, No. 0 (2014)
[3] Ghezzo A. et al, Plos one, Volume 8, Issue 6, e66418 (2013)

Farmaci e Autismo Presente e Futuribile

Daniela Mariani Cerati
Comitato Scientifico ANGSA

Relazione al convegno "**A**utismo: esperti e famiglie per la costruzione di Buone Prassi" Ravenna 17 e 18 gennaio 2014, organizzato da ANGSA Ravenna
www.angsaonlus.org www.autismo33.it

Michael Rutter, il padre della Neuropsiciatria Infantile, ora ottantenne, in molte occasioni ebbe a dire "Drug therapy of autism is disappointing" Nel 2003 Jan Buitelaar, ad un simposio organizzato dalla Fondazione Novartis, intitola la sua relazione "Why have drug treatments been so disappointing?"[1]
Ancora oggi, nel 2014, non possiamo che concordare con il giudizio dato dai due neuropsichiatri: la terapia farmacologica per l'autismo è deludente, aiuta poco e troppo spesso peggiora la già grave situazione.
Nell'agosto 2013 la linea guida del Regno Unito "**Autism: The management and support of children and young people on the autism spectrum**"[2] ha fatto il punto della situazione sullo spazio, molto limitato, che i farmaci dovrebbero occupare oggi nel trattamento dell'autismo.

Le raccomandazioni della linea guida, riportate sinteticamente dal British Medical Journal[3], sono le seguenti:

Interventi per i sintomi nucleari dell'autismo
Non usare antipsicotici, antidepressivi, anticonvulsivanti e diete di esclusione (come le diete senza glutine e caseina) per curare i sintomi nucleari dell'autismo perché il rapporto tra rischi (specialmente con gli anticonvulsivanti e le diete di esclusione) e benefici non è favorevole.

Interventi per i gravi comportamenti problema
Prendere in considerazione la terapia con antipsicotici per trattare gravi comportamenti problema quando gli interventi psicoeducativi o altri interventi sono insufficienti o non potrebbero essere praticati a causa della severità dei comportamenti.
I farmaci antipsicotici dovrebbero essere prescritti inizialmente e monitorati durante il trattamento da un pediatra o da uno psichiatra con esperienza specifica, che dovrebbe:

- Identificare il comportamento bersaglio
- Decidere una misura appropriata per monitorarne l'efficacia, includendo la frequenza e la severità del comportamento e la misura dell'impatto globale dello stesso
- Rivedere l'efficacia e ogni effetto collaterale del farmaco dopo tre o quattro settimane
- Sospendere il trattamento se non ci sono segni di una risposta clinicamente importante dopo sei settimane.

Lo spazio per i farmaci nel trattamento dell'autismo è dunque molto ridotto. Nessun farmaco viene consigliato per i sintomi propri dell'autismo. Solo per i comportamenti dirompenti che non rispondono al trattamento abilitativo viene consigliato un periodo di prova con antipsicotici, da sospendere nel caso, che sappiamo essere molto frequente, in cui essi non migliorino o addirittura peggiorino la già grave situazio-

ne. In tal caso la scelta della sospensione è la scelta del male minore, non essendo possibile raggiungere il bene. Gravissimi problemi che rimangono, ma senza gli effetti collaterali dei farmaci, in alternativa alla sommazione degli effetti indesiderati dei farmaci ai gravissimi sintomi della patologia.

Uso di psicofarmaci nelle persone con autismo negli USA

A fronte della raccomandazioni delle linee guida, com'è l'uso di psicofarmaci nell'autismo?

A questa domanda ha risposto, per quanto riguarda gli Stati Uniti, uno studio pubblicato nell'ottobre 2013 su Pediatrics "*Psychotropic Medication Use and Polypharmacy in Children With Autism Spectrum Disorders*"[4]

Utilizzando le richieste di rimborso alle assicurazioni di malattia nel periodo tra gennaio 2001 e dicembre 2009, gli autori hanno identificato 33 565 bambini e ragazzi da 0 a 20 anni con diagnosi di disturbo dello spettro autistico.

Di questi 33 565:

- 64% hanno avuto la prescrizione di almeno uno psicofarmaco
- 35% hanno avuto la prescrizione di 2 o più classi di psicofarmaci
- 15% hanno avuto la prescrizione di 3 o più classi di psicofarmaci

Per quanto riguarda l'intervallo di età 0 – 10 anni risulta che siano stati in terapia con più di uno psicofarmaco:

- dai 2 ai 10 anni: il 33%
- da 0 a 1 anno: il 10%

Tra coloro che erano in terapia con più di uno psicofarmaco la media di giorni di polifarmacoterapia è stata di 525 giorni e la mediana di 346 giorni.

I farmaci prescritti sono stati i seguenti:

- (1) anticonvulsivanti/antiepilettici
- (2) antidepressivi
- (3) antipsicotici
- (4) ansiolitici
- (5) farmaci per l'ADHD (stimolanti e non stimolanti)
- (6) litio
- (7) anticolinergici/antiparkinsoniani

Gli autori commentano "In contrasto con una evidenza minima di efficacia e appropriatezza di un trattamento multifarmacologico dell'autismo, gli psicofarmaci sono usati comunemente, singolarmente e in combinazione, per l'autismo e per le condizioni morbose concomitanti. I nostri risultati indicano che vi è bisogno di sviluppare dei protocolli sulla prescrizione di farmaci ai bambini con autismo"

Nell'era della Evidence Based Medicine (EBM) proprio ai bambini, per i quali l'attinenza alla EBM dovrebbe essere strettissima, si prescrivono farmaci sulla base di una "Desperation Based Medicine"

In Italia

In Italia è stata fatta una indagine da parte di Censis, ANGSA e Fondazione Cesare Serono nel 2011 , pubblicata nel febbraio 2012, [5]dalla quale risulta che, su 302 persone con autismo di età dai 3 ai 42 anni, il 31% assume psicofarmaci. Tale percentuale aumenta progressivamente con l'età. Essa passa infatti dallo 0,7% al di sotto dei 7 anni, al 15 % dagli 8 ai 13 anni, al 39% dai 14 ai 20, al 58% oltre i 20 anni.

I farmaci maggiormente rappresentati sono gli antipsicotici (neurolettici) seguiti dagli antiepilettici. Per questi non è stato indagato se essi venissero assunti per l'epilessia o per altre indicazioni.

L'aumento del consumo di psicofarmaci con l'età rispecchia la comparsa di gravi sintomi dirompenti (aggressività e distruttività) nell'adolescenza e nell'età adulta. Di questo dovrebbero tenere conto i Servizi Sanitari, con l'istitu-

zione di registri sul monitoraggio dell'efficacia e tossicità dei farmaci e con la concentrazione della prescrizione su un numero limitato di medici che, con la pratica continuativa, si facessero una esperienza specifica nella prescrizione di psicofarmaci alle persone con disturbi dello spettro autistico di ogni età. e di ogni livello cognitivo.

Anche in Italia, come in USA, c'è una urgente necessità di istituire un servizio di farmacovigilanza per fare emergere l'uso di psicofarmaci, l'efficacia nel breve e nel lungo periodo, gli effetti collaterali, gli effetti paradossi e i sintomi per i quali i farmaci vengono usati nello spettro autistico.

Futuribile

Nessuno puo' prevedere il futuro. Quello che si puo' dire è che, pur con grande ritardo, ora c'è un discreto interesse alla biologia dell'autismo, in particolare a ciò che puo' essere il punto di partenza per la ricerca e la sperimentazione di terapie farmacologiche o, comunque, biologiche, anche da parte della grande industria.

A prova di ciò sta l'articolo *"Drug discovery for autism spectrum disorder: challenges and opportunities"* [6]"Scoperta di farmaci per i disturbi dello spettro autistico: sfide e opportunità" scritto da Anirvan Ghosh *e coll*, ricercatori *della* della Hoffmann-La Roche, pubblicato su *Nature Reviews Drug Discovery, 12, 777–790 (2013) doi:10.1038/nrd4102* il primo ottobre scorso, di cui riporto la mia recensione:

Recensione

Gli autori partono dalla constatazione che i disturbi dello spettro autistico sono frequenti e che c'è una mancanza assoluta di farmaci per i sintomi "core", da cui una crescente percezione del bisogno di disporre di farmaci efficaci.

Le tante difficoltà puntualmente elencate ci dicono che la strada è tutta in salita, ma nelle conclusioni ci sono anche solidi motivi di speranza.

"La possibilità di nuovi approcci, come la caratterizzazione delle Patient-derived iPSCs (cellule staminali pluripotenti indotte di derivazione dal paziente) sono promettenti. Ci sono buone premesse perché, con l'applicazione di strumenti traslazionali come la neuroimmagine, con un adattamento della metodologia esistente alle sperimentazioni cliniche e con una migliore selezione dei pazienti e dei sintomi bersaglio, incluse le sperimentazioni in pazienti pediatrici, sia possibile cambiare radicalmente il quadro terapeutico dei disordini dello sviluppo, creando nuovi farmaci che, si auspica, miglioreranno la vita dei pazienti e delle loro famiglie"

Nel lungo articolo gli autori prendono in considerazione in modo analitico e approfondito diversi punti, sottolineando per ognuno di essi le criticità e le opportunità.

Cosa ci insegnano gli studi genetici dei disturbi dello spettro autistico (ASD)

Un ostacolo all'individuazione di target per nuovi farmaci è l'eterogeneità dell'ASD (Autism Spectrum Disorder). Un primo passo potrebbe essere una suddivisione in sottogruppi caratterizzati da alterazioni in un meccanismo fisiopatologico comune.

Un contributo ad una migliore caratterizzazione fisiopatologica potrebbe venire dagli studi genetici.

La suddivisione in gruppi non dovrebbe essere fatta in base ai singoli geni mutati, deleti o duplicati, ma bensì in base alla rete di cui essi fanno parte: un sottogruppo i cui geni sono coinvolti nella struttura e funzione delle sinapsi; un sottogruppo i cui geni sono coinvolti nella sintesi proteica e un sottogruppo i cui geni sono coinvolti nella regolazione dell'espressione genica.

Lo studio approfondito delle forme sindromiche di ASD

Una seconda linea di ricerca di farmaci specifici per l'ASD parte dallo studio delle forme sindromiche, in particolare da quelle monogeniche. Tra queste le più frequenti sono la sindrome da X fragile e la sclerosi tuberosa. In entrambe le sindromi dal gene mutato è possibile risalire alle vie metaboliche nelle quali il gene è inserito. In queste vie è possibile cercare target sui quali i farmaci possono agire. La speranza è che eventuali farmaci efficaci nelle rare forme sindromiche siano efficaci anche nelle frequenti forme idiopatiche. Anche qui emerge con forza l'esigenza di una caratterizzazione di sottogruppi nel mare magnum dell' ASD idiopatico.

Una sfida non piccola è data dal fatto che alla base di quadri clinici simili si trovano alterazioni biologiche di segno opposto, come nel caso della sindrome da X fragile e della sclerosi tuberosa. Il modello animale di sclerosi tuberosa mostra dei fenotipi molecolari e fisiologici che sono l'opposto di quelli osservati nel modello animale di X fragile.

In accordo con quanto sopra riferito nel topo con sclerosi tuberosa il fenotipo viene corretto aumentando l'attività di mGluR5 (metabotropic glutamate receptor 5), mentre nel topo X fragile il fenotipo viene corretto diminuendo l'attività di mGluR5. Questo ci fa pensare che pazienti con forme di ASD diverse possano richiedere trattamenti diversi, addirittura antitetici.

Selezione di target e sviluppo di farmaci per l'ASD

I geni alterati nell'ASD sono tanti, ma molti di essi sono coinvolti nel regolare la funzione eccitatoria delle sinapsi.

Da qui gli autori postulano che la ricerca di farmaci debba vertere non tanto sulla correzione di singoli geni, ma debba focalizzarsi sulla definizione di cluster accomunati da una fisiopatologia convergente e quindi puntare a ripristinare una funzione sinaptica o neurale piuttosto che correggere le disfunzioni dei geni o puntare su fenotipi comportamentali.

Gli autori sono scettici sulla possibilità di trovare dei farmaci puramente sintomatici

Selezione di target aggredibili da farmaci per l'ASD

La selezione di bersagli sui quali i farmaci possano agire consiste nell'identificare processi molecolari che possono essere stimolati o inibiti al fine di ripristinare l'omeostasi.

Si dà spesso il caso che i farmaci non agiscano direttamente sul prodotto del gene mutato, ma che compensino il difetto agendo su processi prossimali o distali.

Un problema peculiare nasce per i farmaci da somministrare ai bambini in quanto la traslazione dai test in vitro alle previsioni farmacodinamiche e farmacocinetiche è molto meno conosciuta nei bambini che negli adulti.

Induzione di Cellule staminali pluripotenti da cellule del paziente per selezionare e testare i farmaci

Una condizione necessaria per sviluppare strategie vincenti nella scelta dei farmaci da sperimentare è la disponibilità di prove predittive in vitro.

La possibilità di usare modelli cellulari ottenuti da Cellule Staminali Pluripotenti indotte a partire da cellule del paziente ha come limite la difficoltà di identificare un tipo cellulare bersaglio. Recentemente sono state ottenute a tal scopo colture di *interneuroni*, ma non è chiaro quale sia stata la logica che ha guidato tale scelta.

Le sostanze che fanno regredire i fenotipi cellulari associati all'ASD potrebbero essere testate successivamente in modelli animali di ASD, e potrebbero portare all'identificazione di farmaci candidati allo sviluppo clinico.

Cimentare i target aggredibili da farmaci in modelli animali per gli studi preliminari di possibile efficacia sull'uomo

Benché la comprensione dei meccanismi fisiopatologici in tali modelli sia limitata, essi offrono tuttavia la possibilità di verificare se gli approcci terapeutici sviluppati per una specifica mutazione potrebbero essere utili anche per una più larga frazione della popolazione di pazienti.

Sarà interessante vedere se gli effetti su comportamenti congruenti osservati in modelli animali saranno confermati nelle sperimentazioni cliniche.

Sfide per lo sviluppo clinico nell'ASD

Un primo paradosso è dato dal fatto che, mentre l'efficacia ottimale per il trattamento dei disturbi del neurosviluppo probabilmente viene dall'intervento sui bambini (che offrirebbe la prospettiva di una modificazione o correzione di una traiettoria di sviluppo), la regolazione tradizionale dello sviluppo dei farmaci richiede una prima dimostrazione di sicurezza e di potenziale beneficio in popolazioni di adulti prima che possano essere condotti studi su popolazione pediatriche.

Mentre è comprensibile che dimostrazioni di tollerabilità e di non nocività di un nuovo farmaco siano richieste prima che popolazioni pediatriche siano esposte ad una terapia sperimentale, c'è motivo di credere che l'efficacia in popolazioni adulte potrebbe non essere ottenibile in alcuni casi, o potrebbe essere non del tutto predittiva della potenziale efficacia terapeutica in fasce di età minore. In altre parole: molti farmaci si rivelano utili all'inizio della malattia e perdono efficacia nel tempo. Per definizione l'autismo inizia prima dei tre anni d'età per cui sperimentare un farmaco in età adulta significa sperimentarlo ad un livello molto avanzato di malattia. L'eventuale non efficacia in questa fase potrebbe fermare la sperimentazione di farmaci che invece potrebbero essere utili all'esordio della malattia, e l'esordio della malattia per l'autismo è sempre in età pediatrica.

Conclusioni dei ricercatori della Roche

La corrente situazione non permette di individuare quali pazienti o quali sintomi bersaglio potrebbero beneficiare di un certo tipo di farmaci. Questo sottolinea ancora di più l'urgente bisogno di sviluppare biomarcatori che potrebbero servire sia per una caratterizzazione diagnostica che per la conseguente predizione della risposta a nuove terapie.

Da qui l'impegno della Roche a programmare studi non immediatamente finalizzati alla sperimentazione di farmaci, ma alla ricerca di biomarcatori. Questi studi sarebbero esplorativi e osservazionali, non interventistici , almeno nella prima fase, che sarebbe un necessario prerequisito per la seconda, quella di individuare nuovi farmaci che abbiano una solida base di evidenze.

Una proposta dalla Francia: i diuretici

Lemonnier e colleghi hanno individuato come possibile farmaco per l'autismo la bumetanide, un diuretico dell'ansa.

La premessa per la sperimentazione di detto farmaco è la seguente: Il neurotrasmettitore GABA ad attività inibitoria pare giocare un ruolo importante nell'autismo. Alcune osservazioni fanno ipotizzare che l'azione paradossa del GABA, che da inibitoria diventa eccitatoria in alcuni disordini neurologici, dipenda da un persistente aumento del Cloro intraneuronale.

Nei neuroni dei bambini con autismo, come in altri disordini neurologici, vi sarebbe cioè un eccesso di cloruri che interferirebbero con il GABA la cui azione, a causa di questo eccesso, da sostanza inibitoria diventerebbe eccitatoria. Anche il frequente effetto paradosso delle ben-

zodiazepine sarebbe dovuto a questo mutamento d'azione del GABA.
Partendo da queste premesse sono state compiute sperimentazioni cliniche con il diuretico bumetanide, che sposterebbe il Cloro dal comparto intraneuronale a quello extraneuronale. Una sperimentazione sull'uso della bumetanide nell'autismo è stata pubblicata nel dicembre 2012 con risultati incoraggianti (Lemonnier 2012). Una sperimentazione multicentrica su un maggior numero di casi è in corso.
La storia dell'autismo è piena di fuochi di paglia: piccole sperimentazioni positive seguite da grandi sperimentazioni negative, per cui per ora si stratta di attendere i risultati delle sperimentazioni in atto.

Trattamenti antiossidanti

Lo *stress ossidativo*, ossia lo squilibrio tra produzione di specie radicaliche e loro eliminazione da parte di antiossidanti naturali, può essere il risultato di numerosissimi processi, tra cui l'infiammazione. A sua volta, lo stress ossidativo cronico può compromettere numerose funzioni cellulari, tra cui le funzioni delle membrane plasmatiche, che sono fondamentali nello scambio di segnali tra cellule (comprese le cellule nervose). Uno studio italiano recente[8] ha evidenziato un aumento di alcuni marcatori di stress ossidativo e la presenza di alterazioni nella membrana eritrocitaria in un gruppo di bambini con ASD; l'entità di alcune alterazioni risultava inoltre correlabile con specifici problemi, come l'iperattività. Non è il primo studio che evidenzia l'aumento di marcatori di stress ossidativo, ma sicuramente è il più completo e ha il merito di identificare nella membrana un bersaglio credibile del danno da stress ossidativo, la cui origine peraltro non viene indagata nello studio e resta ignota. Questo studio apre l'interessante prospettiva di un trattamento mirato alla riduzione degli scompensi evidenziati, nella speranza che il raggiungimento di un migliore equilibrio redox e di una membrana cellulare caratterizzata da normale fluidità e dal corretto funzionamento delle "pompe" ioniche possa portare a una riduzione dei sintomi più problematici dell'autismo. I bambini che sono stati oggetto dello studio erano stati caratterizzati molto bene, ma, pur non essendo portatori di mutazioni note (come l'X fragile), non erano stati esaminati per quanto riguarda mutazioni più rare che sono state associate all'autismo; di conseguenza, è probabile che rispecchino l'ampia eterogeneità genetica, epigenetica e ambientale dei pazienti autistici: colpisce ancora di più, quindi, la relativa omogeneità fenotipica riscontrata in tale campione, il che porta a pensare che le alterazioni evidenziate facciano effettivamente parte del quadro patogenetico dell'autismo.

Ossitocina (OT)

L'ossitocina è un peptide secreto dall'ipofisi posteriore. È noto il suo ruolo nell'induzione delle contrazioni uterine durante il parto e nella lattazione. Da qualche anno si sa che l'ossitocina ha un importante ruolo anche nello sviluppo del comportamento sociale.
È stata dimostrata inoltre una correlazione tra ossitocina e comportamenti ripetitivi.
Date queste premesse, si ipotizza che la sua somministrazione possa avere un ruolo nella terapia sintomatica dell'autismo.
Nel 2003 è stato pubblicato l'articolo "*Oxytocin Infusion Reduces Repetitive Behaviors in Adults with Autistic and Asperger's Disorders*"[9] nel quale un'infusione endovenosa di OT aveva dato risultati migliori del placebo nel diminuire i comportamenti ripetitivi in 15 adulti con disturbi dello spettro autistico.
Recentemente è stato pubblicato l'articolo "*Mitigation of Sociocommunicational Deficits of Autism Through Oxytocin-Induced Recovery*

of Medial Prefrontal Activity. A Randomized Trial"[10] nel quale una singola somministrazione di OT per via nasale ha migliorato le prestazioni ad un test di comprensione di indizi comunicativi in maschi adulti con autismo ad alto funzionamento.

A distanza di 10 anni i progressi compiuti sono stati:

- una via di somministrazione (nasale anziché endovenosa) che puo' essere utilizzata per una terapia cronica
- un diverso target: riduzione dei deficit socio comunicativi anziché dei comportamenti ripetitivi
- la documentazione di un miglioramento non solo dei sintomi, ma anche dei correlati neurali nell'ambito del "cervello sociale". Al test clinico è stata associata la Risonanza magnetica funzionale che ha documentato un aumento dell'attività nella corteccia mediale prefrontale in risposta al test.

Gli autori, a conclusione dell'articolo, sottolineano il fatto che si tratta di un singolo test e non di una sperimentazione terapeutica.

"However, we cannot assume therapeutic effects of oxytocin based on these results.

This study examined only some of the socio-communicational deficits in ASD and did not investigate whether these beneficial effects can be maintained after long-term administration. To validate the effects found in this study, future studies need to examine both the effects of oxytocin on other aspects of sociocommunicational deficits and its effects after long-term administration".

Sono in corso alcune sperimentazioni controllate per verificare se l'OT puo' avere un valore terapeutico con somministrazione cronica per via nasale.

Due sperimentazioni segnalate nel sito dell'NIH http://clinicaltrials.gov/ct2/results?term=autism+and+clinical+trials

hanno le seguenti denominazioni

"*A Study of Oxytocin in Children and Adolescents With Autistic Disorder*"

a cura di Linmarie Sikich, University of North Carolina, Chapel Hill

http://clinicaltrials.gov/ct2/show/NCT01308749?term=Oxytocin&rank=1

"*Intranasal Oxytocin for the Treatment of Children and Adolescents With ASD"* a cura di Evdokia Anagnostou, Holland Bloorview Kids Rehabilitation Hospital, Toronto, Ontario, Canada

http://clinicaltrials.gov/ct2/show/NCT01256060?term=Oxytocin&rank=12

Le sperimentazioni sono state completate. Si attende la pubblicazione dei risultati.

Considerazioni finali

Riuscirà qualche sperimentazione a superare le prove di efficacia? Se sì, l'efficacia sarà tale da migliorare la qualità della vita delle persone con autismo e delle loro famiglie?

---

[1] Novartis Found Symposium 251, 2003; Autism: Neural Basis and Treatment Possibilities: discussion 245-9, 281-97.

[2] Clinical guidelines, CG170, National Institute for Health and Care Eccellence NICE, august 2013, http://publications.nice.org.uk/autism-cg170

[3] Kendal Tim et al. Management of autism in children and young people: summary of NICE and SCIE guidance, BMJ 2013;347:f4865 doi: 10.1136/bmj.f4865 (Published 28 August 2013)

[4] Spencer D et al. Pediatrics; originally published online October 21, 2013, DOI: 10.1542/peds.2012-3774

[5] Censis, ANGSA e Fondazione Cesare Serono, LA DIMENSIONE NASCOSTA DELLE DISABILITÀ. Terzo rapporto di ricerca La domanda di cura e di assistenza delle persone affette da Sclerosi Multipla, da Disturbi dello spettro Autistico e delle loro famiglie, Roma, 8 febbraio 2012, http://www.fondazioneserono.org/disabilita/la-centralita-della-persona/lindagine-sulle-persone-con-autismo-disabilita/tipologia-di-trattamento/

[6] Anirvan Ghosh et al. Drug discovery for autism spectrum disorder: challenges and opportunities, Nature Reviews Drug Discovery, 12, 777–790 (2013) doi:10.1038/nrd4102

[7] Lemonnier E et al. A randomised controlled trial of bumetanide in the treatment of autism in children, Transl Psychiatry. 2012 Dec 11;2:e202. doi: 10.1038/tp.2012.124

[8] Ghezzo A et al. Oxidative Stress and Erythrocyte Membrane Alterations in Children with Autism: Correlation with Clinical Features. PLoS One. 2013 Jun 19;8(6):e66418. Print 2013.

[9] Hollander, E. et al., Oxytocin Infusion Reduces Repetitive Behaviors in Adults with Autistic and Asperger's Disorders, Neuropsychopharmacology 28, 193-198, (2003)

[10] Watanabe T, et al. JAMA Psychiatry. doi: 10.1001/jamapsychiatry.2013.3181, Published online December 18, 2013

Ricerca sui mitocondri

Daniela Mariani Cerati[1] e Cecilia Giulivi[2]

È uscito recentemente un importante articolo: E. Napoli, S. Wong, I. Hertz-Picciotto, C. Giulivi. **Deficits in Bioenergetics and Impaired Immune Response in Granulocytes From Children With Autism**., 2014; 133 (5): e1405 DOI: **10.1542/peds.2013-1545.**

Prima di passare all'esame del contenuto di detto articolo vorrei fare alcune considerazioni.

La scoperta di alterazioni biochimiche è la premessa indispensabile per arrivare, si spera in un futuro non lontano, a terapie biologiche che agiscano in profondità, colpendo il cuore della disfunzione che sta alla base dell'autismo.

L'articolo è stato pubblicato sulla più importante rivista di Pediatria e non su una rivista di nicchia, a significare che finalmente i pediatri hanno capito che l'autismo è una condizione di cui si devono occupare in prima persona.

Lo studio è frutto di ricerche così raffinate che non basta la laurea in medicina per comprenderle e pertanto ho chiesto aiuto a Cecilia Giulivi, docente al Dipartimento di Bioscienze Molecolari della Scuola di Medicina Veterinaria dell'Università di Davis e principale autrice dell'articolo.

Abstract

Nonostante il ruolo emergente dei mitocondri nell'ambito dell'immunità, il legame tra bioenergetica e risposta immunitaria nell'autismo non è stato ancora esplorato.

La funzione mitocondriale e la risposta ossidativa indotta dal forbolo 12-miristato 13-acetato (PMA) sono stati valutati in granulociti di bambini affetti da autismo con un indice di gravità uguale o superiore a 7 (n = 10), e in bambini a sviluppo tipico, della stessa età, sesso e razza (n = 10). La capacità di forforilazione ossidativa era 3 volte inferiore in granulociti di bambini affetti da autismo rispetto a quella di bambini a sviluppo tipico, con deficit multipli e interessanti uno o più complessi della catena respiratoria. Un aumentato stress ossidativo è stato evidenziato in cellule di bambini affetti da autismo, con una maggiore produzione di specie reattive dell'ossigeno mitocondriali (1.6 volte), e aumento del numero di copie (1.5 volte) e di delezioni del DNA mitocondriale. La disfunzione mitocondriale in bambini affetti da autismo era accompagnata da una diminuzione (26% rispetto a bambini a sviluppo tipico) della risposta ossidativa derivante da una diminuita attività dell'enzima NADPH ossidasi e da una diminuzione (45% rispetto a bambini a sviluppo tipico) dell'espressione genica di un fattore di trascrizione coinvolto nella risposta antiossidante, il fattore nucleare 2 eritroide 2-correlato. Poiché la maggioranza dei granulociti di bambini affetti da autismo ha dimostrato difetti nella fosforilazione ossidativa, nella risposta immunitaria e nelle difese antiossidanti, i nostri risultati supportano il concetto che l'immunità e la risposta allo stress ossidativo potrebbero essere entrambi regolati da funzioni mitocondriali basilari come parte di una rete metabolica integrata.

Comunicato stampa

I bambini affetti da autismo sono deficitari in un tipo di cellula appartenente al sistema immunitario, che protegge l'organismo dalle infezioni. Chiamati granulociti, queste cellu-

[1] Comitato scientifico ANGSA.

[2] MIND Institute (Medical Investigation of Neurodevelopmental Disorders) Davis, California (USA).

le hanno dimostrato un terzo della capacità a combattere le infezioni e a proteggere l'organismo da "invasioni" esterne in confronto all'attività elicitata dalle stesse cellule di bambini a sviluppo tipico.

Queste cellule, che circolano nel flusso sanguigno, sono meno efficaci nell'attuare la risposta ossidativa immunitaria a causa di una disfunzione dei propri mitocondri, microscopici organuli cellulari atti a produrre energia.

Questo studio è stato pubblicato sulla rivista.

"I granulociti combattono gli agenti patogeni, come i batteri e i virus, producendo ossidanti altamente reattivi, sostanze chimiche estremamente tossiche che eliminano i microorganismi. I nostri risultati mostrano che in bambini affetti da autismo grave la risposta immunitaria attuata dai granulociti si è dimostrata minore e più lenta", ha detto Eleonora Napoli, primo autore dello studio e ricercatrice al Dipartimento di Bioscienze Molecolari della Scuola di Medicina Veterinaria dell'Università di Davis. "In altre parole, i granulociti producevano una minore quantità di ossidanti e lo facevano in un tempo più lungo".

I ricercatori hanno anche dimostrato che i mitocondri di granulociti di bambini affetti da autismo consumano molto meno ossigeno di quelli di bambini a sviluppo tipico, un altro segno di diminuita funzione mitocondriale.

I mitocondri sono la principale fonte intracellulare di radicali liberi, specie dell'ossigeno molto reattive che possono danneggiare strutture cellulari e DNA. Normalmente, in condizioni fisiologiche, le cellule possono riparare il danno ossidativo. Al contrario, in bambini affetti da autismo le cellule producevano una quantità maggiore di radicali liberi e si sono dimostrate meno capaci di riparare i danni da stress ossidativo. Il livello di radicali liberi nel sangue di bambini affetti da autismo era 1 volta e mezzo maggiore di quello di bambini non affetti.

Lo studio è stato condotto utilizzando il sangue di bambini appartenenti allo studio "Childhood Risk of Autism and the Environment (CHARGE)" e ha interessato 10 bambini affetti da autismo grave di età compresa tra i 2 e i 5 anni, e 10 bambini a sviluppo tipico della stessa età, sesso e razza. In un precedente studio, lo stesso gruppo di ricercatori ha evidenziato una diminuita funzione mitocondriale in un altro tipo di cellula sanguigna, i linfociti.

"La risposta che abbiamo riscontrato nei granulociti mima i risultati da noi precedentemente ottenuti con linfociti di bambini affetti da autismo grave, sottolineando il legame tra metabolismo energetico e risposta allo stress ossidativo", ha detto Cecilia Giulivi, professoressa al Dipartimento di Bioscienze Molecolari della Scuola di Medicina Veterinaria dell'Università di Davis e principale autrice dell'articolo.

"I nostri risultati inoltre suggeriscono che la risposta immunitaria sembrerebbe essere modulata da un fattore nucleare chiamato NRF2, che controlla la risposta antiossidante a fattori ambientali, e potrebbe contenere degli indizi sul legame tra genetica e ambiente nell'autismo", sostiene la Giulivi. Altri autori dello studio sono Sarah Wong e Irva Hertz-Picciotto, sempre di UC Davis. Lo studio è stato sovvenzionato dalla Fondazione Simons per la Ricerca sull'Autismo (SFARI) e dall'Istituto Nazionale delle Scienze per la Salute Ambientale.

All'Istituto MIND di UC Davis, scienziati famosi nel mondo sono coinvolti nella ricerca collaborativa e interdisciplinare per trovare le cause e sviluppare trattamenti e cure per l'autismo, la sindrome da deficit di attenzione e iperattività (ADHD), la sindrome dell'X fragile, la sindrome da delezione 22q11.2, la sindrome di Down e altri disturbi dello sviluppo neurologico.

Per maggiori informazioni si prega di visitare: mindinstitute.ucdavis.edu.

(Traduzione a cura di Cecilia Giulivi)

I numeri dell'autismo

Carlo Hanau
Docente di Statistica sanitaria e di Programmazione dei servizi sociali e sanitari
Dipartimento di educazione e scienze umane, Università di Modena e Reggio Emilia

In USA un bambino su 68 ha un disturbo dello spettro autistico.

L' **Autism and Developmental Disabilities Monitoring (ADDM) Network** del CDC di Atlanta ha pubblicato i dati riferiti alla rilevazione effettuata nel 2010 sulla frequenza dei disturbi dello spettro autistico nei bambini di 8 anni residenti in undici comunità di altrettanti Stati: Alabama, Arizona, Arkansas, Colorado, Georgia, Maryland, Missouri, New Jersey, North Carolina, Utah e Wisconsin.

Si tratta di una rilevazione che viene effettuata ogni due anni dal 2000 e che si basa sulle informazioni sanitarie ed anche su quelle delle scuole, dove sono disponibili, che si è visto aumentare sensibilmente il numero dei casi. Non si tratta di una rilevazione specifica a tappeto sull'intera popolazione, i cui costi sarebbero troppo elevati per lo scopo pratico che ci si propone. Il campione non ha la pretesa di essere rappresentativo della realtà americana, ma è indirizzato a migliorare le conoscenze sul fenomeno, per programmare i servizi e rendere più efficaci e precoci gli interventi dimostratisi idonei a migliorare la qualità della vita delle persone con autismo.

A otto anni, l'età in cui si possono diagnosticare quasi tutti i disturbi dello spettro autistico, un bambino su 68 (pari a 1,47 per cento) ne risulta affetto. Questa stima risulta superiore del 30 per cento a quella analoga del 2008, pari a 1:88; superiore del 60 per cento a quella del 2006, pari a 1:110. Si ricorda che nel 2000 era pari a 1:150. L'incremento è enorme ed è costante nel tempo: questo è un'ulteriore prova del fatto già assodato che i disturbi non sono statisticamente connessi con le pratiche vaccinali, che restano costanti nel tempo. Non si conosce la motivazione di questo incremento, anche se si può sin d'ora affermare che una grande parte sia dovuta alla maggiore attenzione diagnostica e alla quantità di servizi disponibili. Anche nel 2010 continua ad emergere una grande variabilità da una comunità all'altra, poiché si passa da 1:175 in Alabama fino ad 1:45 nel New Jersey. Queste grandi differenze possono dipendere dalla carenza di dati della scuola e da una ridotta offerta di servizi specifici. Il 46 per cento dei casi presenta un QI superiore a 85 per cento, collocandosi quindi nella normalità dal punto di vista cognitivo: questo ci consente di supporre che in USA la diagnosi venga posta in molti casi che in altri Paesi, come il nostro vengono trascurati, perché si diagnostica soltanto un caso su 300, proprio perché il loro QI è normale.

In USA nel 2010 la frequenza sui maschi aumenta di più che nelle femmine: 5 bambini per una bambina, essendo pari a 1:42 e 1:189. Si sa che il rapporto fra maschi e femmine aumenta con l'aumentare del QI, giungendo a valori molto più elevati nella sindrome di Asperger.

La frequenza divisa per etnia risulta pari a 1:63 per i bianchi, 1:81 per i neri e 1:93 per gli ispanici. Per interpretare questi dati ricordo che le differenze fra etnie e razze non possono essere interpretate direttamente come differente vulnerabilità genetica connessa con il colore della pelle, ma piuttosto come un segno di maggiore

attenzione alla salute da parte dell'etnia bianca rispetto alle altre due. A riprova di ciò si deve aggiungere che i deficit cognitivi e le altre patologie che aggravano il quadro della sindrome sono più frequenti nelle altre due etnie.
Il 44 per cento del totale dei bambini identificati nello spettro autistico era stato portato ai servizi dai genitori per una valutazione entro l'età di tre anni, ma purtroppo molti erano stati diagnosticati dopo i 4 anni, anche se la diagnosi avrebbe potuto essere fatta a due anni.
L'80 per cento dei casi rilevati dall'indagine riceveva già un'educazione speciale e aveva avuto una diagnosi precisa da parte di un medico, mentre il restante 20 per cento, pur avendo già nella sua documentazione sintomi sufficienti per porre la diagnosi, non era stata classificata nello spettro autistico e non riceveva educazione speciale.
Questa indagine, che viene compiuta da una struttura che opera a livello federale degli USA, valendosi di documentazione esistente a livello periferico presso i servizi sanitari, le mutue, e i servizi educativi, è finalizzata alla programmazione dei servizi stessi, che è un compito delle autorità politiche a vari livelli. Si può auspicare che nel nostro Paese, dove la frammentazione delle competenze seguita alla modifica del titolo V della Costituzione e la mancata integrazione fra servizi sanitari, sociali e scolastici rende più difficile l'indagine epidemiologica, si imiti il modello americano, che affida a un organismo centrale (come quello che l'Istituto Superiore di Sanità rappresenta da noi) le risorse ed il compito di provvedere.
La proposta di legge che le Federazioni FANTASIA, ANGSA e ANFFAS hanno portato al Senato nel gennaio di quest'anno (www.angsaonlus.org) si prefigge, fra gli altri, anche questo scopo, oltre che di favorire la ricerca di base e quella applicata, che in USA viene coordinata da un unico centro che riunisce le ingenti risorse pubbliche e quelle private messe a disposizione dalla fine del secolo scorso.

Comunicazione Aumentativa Alternativa

Lista di discussione autismo-biologia
autismo-biologia@autismo33.it

Da: *autismo-biologia-bounces@autismo33.it [mailto:autismo-biologia-bounces@autismo33.it] 22 dicembre 2013*

La Comunicazione Aumentativa Alternativa dovrebbe essere un elemento presente nella scatola degli attrezzi (espressione cara al compianto Enrico Micheli) di tutti i Neuropsichiatri infantili e dei logopedisti che si dedicano ai disturbi dello spettro autistico.
Essa parte dall'insegnamento della richiesta dei bisogni più elementari "Ho fame" "Ho sete" "Mi scappa la pipì" ma, in attesa che il linguaggio venga e, anzi, favorendone la comparsa, si sviluppa in modo da raggiungere una comunicazione sempre più complessa.

In questo contesto si collocano i libri in immagini

www.angsaonlus.org/costruire_libri_storie_CAA.pdf

La costruzione manuale di tali libri è però lunga e faticosa.
Anche qui la tecnologia puo' aiutare per la messa in rete gratuita di un software che vuole facilitare la realizzazione di Inbook e di materiali per la comunicazione aumentativa.

Da: mazzoni.armando@libero.it
22 Dicembre, 2013

Sempre Micheli mi sembra dicesse che gli attrezzi vengono spesso scagliati invece che usati.

Le professionalità eccellenti che siano in grado di ben miscelare gli attrezzi, rispondendo alle fondamentali domande "questi attrezzi servono adesso?" e "risultano efficaci?" sul singolo, sono ancora a mio avviso molto rare (aggiungerei la domanda "possono essere dannosi adesso?").

Percepisco all'esterno, nell'ambito della mia visuale di genitore, molto limitata, anche nei confronti della CAA un atteggiamento che conosciamo bene, quello delle mode terapeutiche che fanno ricorso al mito per affermarsi, più che ai giustificati (ma non definitivi) studi che le sostengono.

Tutti gli autistici preferiscono una canale visuale? E cosa vuol dire?

Dire di si per me significa affidarsi alla superstizione. Il simbolismo che a volte viene usato nella CAA non è per niente banale, mi chiedo invece se gli autistici imparino le routine da indizi visivi che nulla hanno a che fare con il significato dei simboli a loro proposti.

A quale età, o quale stadio di sviluppo equivalente, in termini di linguaggio è giusto iniziare con la CAA? Dopo che si provato senza successo con il linguaggio "normale" o con quello dei segni? O da subito?

Da: "Paola Visconti" <paola.visconti@ausl.bologna.it>
23 Dicembre 2013

Le riflessioni e le domande che vengono poste da Mazzoni Armando sono molto corrette. Velocemente e mi scuso per eventuali errori di battitura, provo a rispondere per quanto attiene alla mia esperienza.
1) generalmente e nella maggior parte dei casi i bambini affetti da Autismo preferiscono il canale visivo o come è più corretto dire trovano in questo canale una via più efficace e più fisiologica per mettersi in contatto con il mondo. La letteratura è ricca di studi di Rm funzionale che dimostra questo dato importante; È altrettanto vero che analogamente al versante della pedagogia speciale, abilitazione, ovvero che la cassetta attrezzi deve essere consistente, ben fornita e sperimentata, così anche ogni bambino necessita di un' attenta e dettagliata valutazione prima di poter affermare con certezza e fuori da schematismi che funziona meglio in un senso o nell'altro.
Concordo con tema mode che spesso è foriero di atteggiamenti aprioristici e schematici. Probabilmente è il caso dopo valutazione di saper scegliere per quel bambino la tipologia di CAA più utile per lui /lei. Vero che a volte alcuni simboli sono complessi (penso a PCS per es.), il tema è sempre quello bisogna avere una cassetta degli attrezzi ampia e stabilire con gli operatori e genitori che seguono quel caso il tipo di simbolo /strumento di più facile attuazione e che sia facilmente incorporabile nella routine quotidiana (vedi anche Schreibman, 2'000). poi si monitorerà risposta, pronti a cambiare se è il caso.

2) la via della CAA va SEMPRE proposta e fin da età molto precoci parallelamente alle strategie organizzate e al lavoro su intersoggettività. Come già ricordato dalla Dott.ssa Mariani

Cerati Il sistema CAA implementa e favorisce il linguaggio (Immagini per parlare, 2007) ma anche aiuta il bambino nella sua conoscenza ed interazione con il nostro mondo, tanto ricco di stimoli verbali, evitando così di perdere anni preziosi sul versante del neurosviluppo, e senza trascurare che linguaggio è potente organizzatore del pensiero e della evoluzione psicologica del bambino.

3) la presenza di linguaggio verbale (da valutare che tipo e di quale complessità) non impedisce l'utilizzo della CAA, anzi questa nella maggior parte casi ne favorisce lo sviluppo. e considerato che linguaggio fatica ad emergere (sempre DOPO una PRECISA valutazione neuropsicologica e comporta-mentale) è consigliabile sempre l'uso di CAA, non aspettando evoluzione linguistica Spontanea.

Auguri a tutti

Dott.ssa Paola Visconti
Ambulatorio Autismo e DdS
UOC. NPI, Ospedale Bellaria
IRCSS, Bologna
e-mail: paola.visconti@ausl.bologna.it

Mentre andiamo in stampa ci è giunta da Grottammare la seguente terribile notizia

Siamo alle solite: maltrattamenti e sequestro di persona. Con queste pesanti accuse sono stati arrestati dai carabinieri di San Benedetto del Tronto, cinque educatori in servizio nel Centro socio-riabilitativo per giovani disabili 'Casa di Alice' di Grottammare (AP). Il centro ospita **persone affette da autismo** di età compresa dagli 8 ai 20 anni ed è stata sequestrata una cosiddetta "stanza di contenimento" buia e stretta, dove i ragazzi venivano denudati e rinchiusi, e per rispetto della loro dignità tralascerò di ripetere quanto avveniva all'interno.

La notizia è agghiacciante, anche perché questa era una struttura modello: struttura del Comune, con gestione a una cooperativa, di piccole dimensioni (12 ospiti dagli 8 ai 20 anni) con carta dei servizi visibile su internet, nata con ottimi propositi e buone scelte educative-riabilitative.

Come si può, con queste buone premesse, arrivare a situazioni di tale gravità? Come è possibile evitare o prevenire queste aberrazioni? Una ricetta sicura non c'è, ma qualche osservazione la possiamo fare.

1) Formazione su tutto, secondo le raccomandazioni dalla Linea Guida 21 dell'ISS, anche sulle tecniche contenitive, richiesta per legge in alcuni Stati, dove il contenimento può essere fatto solo da personale formato appositamente.

2) Apertura verso il territorio, attraverso progetti in cui i giovani con disabilità diventano risorsa del territorio nel fare la spesa o portare medicinali a chi è impossibilitato a muoversi, etc. Analogamente le strutture possono invitare la cittadinanza al loro interno in varie occasioni.

3) La tecnologia mette a disposizione aiuti, come le telecamere, le cui password devono essere date anche a noi genitori, che abbiamo il diritto di avere informazioni a 360° sugli ambiti frequentati dai nostri figli, nella scuola, nelle strutture riabilitative, sportive o quant'altro.

4) Presenza attiva dei genitori che debbono esigere il rispetto dei diritti dei propri figli.

L'autismo nell'età adulta

Autismo: i progetti di preparazione all'inserimento lavorativo

clicMedicina - redazione@clicmedicina.it

Il problema della continuità della presa in carico nel passaggio all'età adulta delle persone con autismo rimane non risolto quasi ovunque in Italia. Nell'ASL 2 di Torino, l'ambulatorio territoriale che si occupa in modo specifico dei Disturbi dello spettro autistico in età adulta, di cui è responsabile il dott. Roberto Keller è un bel segnale e una bella realtà per risolvere questo problema che affligge, in tutta Italia, i percorsi diagnostici per l'autismo.

La redazione

Dal 2009 il Dipartimento di Salute Mentale della ASL Torino 2 si è dotato di un ambulatorio territoriale che si occupa in modo specifico dei Disturbi dello spettro autistico in età adulta. L'iniziativa dell'ASL TO 2 ha attuale valenza sovrazonale, infatti, con il contributo della ASL TO 1, copre dal giugno 2013 le esigenze dell'intera Città di Torino.

"Questo ambulatorio è un progetto innovativo che offre ai Centri di Salute Mentale di Torino, agli Utenti, alle Famiglie e ai Servizi Sociali dell'intera città un centro di riferimento e di consulenza specialistica per valutazione, diagnosi e orientamento al progetto di intervento – commenta il Direttore Generale ASL TO 2, Dott. Maurizio Dall'Acqua – *rappresentando anche una razionalizzazione di risorse altrimenti disperse".*

"L'attivazione definitiva dell'ambulatorio segue al periodo di attività pilota già iniziato sin dal 2009 nell'ASL TO 2 e recepisce le indicazioni del Tavolo Autismo del Ministero della Salute, delle Linee di indirizzo della Regione Piemonte del 2009 e della Conferenza Stato Regioni del 2012 – conclude il Dott. Dall'Acqua – *nonché le richieste di tutte le Associazioni dei Familiari".*

"I disturbi dello spettro autistico rappresentano infatti un insieme di disturbi neuroevolutivi complessi, a esordio precoce, che intervengono sulla qualità della comunicazione e relazione sociale, e che permangono per tutta la vita nella quasi totalità dei casi – spiega il Direttore del Dipartimento di Salute Mentale 'G. Maccacaro'ASL TO 2, Dott. Elvezio Pirfo – *ne esistono forme a funzionamento più compromesso, con disabilità intellettiva, e forme a funzionamento più alto, con livello intellettivo nella norma ma che comunque presentano un deficit nella cognizione sociale".*

La prevalenza in Italia è stimata intorno a 40-50 Pazienti su 10.000 abitanti, ben lontana dall'1:100 del mondo anglosassone, a indicare la necessità di una maggiore attenzione diagnostica.

"È importante che i processi abilitativi conti-

nuino in età adulta per non perdere le abilità acquisite in età evolutiva – precisa il Dott. Roberto Keller, specialista in Psichiatria e Neuropsichiatria Infantile, Responsabile dell'Ambulatorio – *così come bisogna prestare attenzione a diagnosticare anche in età adulta le forme cliniche che non sono state in precedenza individuate clinicamente, per poter alleviare la sofferenza individuale e delle Famiglie. Vengono pertanto proposti un percorso diagnostico accurato, con test validati e la definizione di un progetto individualizzato che tenga conto delle caratteristiche di ogni singola persona. All'interno di questo contesto è stato inoltre formulato un progetto specifico, volto all'inserimento delle persone autistiche ad alto funzionamento nel mondo lavorativo; grazie al contributo della Fondazione CRT viene pertanto portato avanti un percorso di sostegno psicologico con miglioramento degli aspetti relazionali ed affettivi, in stretta collaborazione con il percorso formativo realizzato presso l'ENGIM"* .

"I primi dati relativi ai pazienti autistici già inseriti in passato nei tirocini lavorativi ci mostrano che i pazienti che hanno seguito un percorso abilitativo specifico presso l'ambulatorio dello spettro autistico della ASL To2 hanno mostrato una migliore tenuta sul lungo termine, evidenziando l'importanza dei percorsi abilitativi specifici" - conclude il dr Giorgio d'Allio, Direttore Sanitario ASL TO 2. Continuità terapeutica e assistenziale sono le parole d'ordine del servizio della ASL TO 2, nell'ottica del pieno rispetto della persona, del suo valore e della sua Famiglia. Attivo da giugno 2013 su tutta la città di Torino, l'ambulatorio ASL TO 2, in cui operano Specialisti psichiatri e psicologi, ha sede presso il CSM ASL TO 2 di Corso Francia 73 a Torino (tel. 011-4336129) è aperto il martedì dalle ore 15 alle 17 e il mercoledì in orario 9-13/14-17 ed è accessibile su invio dei Centri di Salute Mentale competenti per residenza, ai quali verrà restituita una valutazione specialistica e garantito l'eventuale supporto consulenziale.

Disabili. Deduzione per le spese sanitarie. Per i veicoli sconto al 19 per cento

Salvina e Tonino Morina

Riportiamo da "Il Sole 24 Ore" del 16-04-2014 Press-IN anno VI / n. 927,
vi sono riassunte le facilitazioni fiscali per i disabili, valide per il 2014

Le spese sanitarie sostenute per le persone disabili possono essere oneri deducibili dal reddito complessivo o detraibili nella misura del 19% (di fatto riducono il reddito).
Sono oneri deducibili le spese mediche e di assistenza specifica sostenute dalle persone con disabilità, a prescindere dalla circostanza che beneficino o meno dell'assegno di accompagnamento.
Le spese di assistenza specifica sostenute dalle persone disabili sono quelle relative a:
- assistenza infermieristica; - personale in possesso della qualifica professionale di addetto all'assistenza di base o di operatore tecnico

assistenziale esclusivamente dedicato all'assistenza diretta della persona; - personale di coordinamento delle attività assistenziali di nucleo; - personale con la qualifica di educatore professionale; - personale qualificato addetto ad attività di animazione e/o di terapia occupazionale. Sono invece spese detraibili nella misura del 19% le spese sanitarie e le spese dei veicoli per persone disabili. Sono detraibili le spese per persone disabili: - per i mezzi necessari all'accompagamento, deambulazione, locomozione e integrazione; - per i sussidi tecnici e informatici che facilitano l'autosufficienza e l'integrazione. Per queste spese la detrazione del 19% spetta sull'intero importo, senza cioè togliere la cosiddetta franchigia di 129,11 euro. Sono considerate persone con disabilità coloro che hanno una minorazione fisica, psichica o sensoriale, stabilizzata o progressiva, con difficoltà di apprendimento, relazione o integrazione lavorativa, che determina un processo di svantaggio sociale o di emarginazione, e che per tali motivi hanno ottenuto il riconoscimento di persona disabile a norma della legge 104 del 1992.

Per le spese dei veicoli per persone disabili, si può fruire dello sconto del 19% sulle spese sostenute per l'acquisto: - di motoveicoli e autoveicoli, anche se prodotti in serie e adattati in funzione delle limitazioni permanenti alle capacità motorie delle persone con disabilità; - di autoveicoli, anche non adattati, per il trasporto dei non vedenti, sordi, persone con handicap psichico o mentale di gravità tale da avere determinato il riconoscimento dell'indennità di accompagnamento, invalidi con grave limitazione della capacità di deambulazione e persone affette da pluriamputazioni.

La detrazione, nel limite di spesa di 18.075,99 euro, spetta con riferimento a un solo veicolo (auto o moto), a patto che sia usato in via esclusiva o prevalente a beneficio della persona disabile. La detrazione può essere ripartita in quattro quote annuali di pari importo.

La detrazione spetta una sola volta in un periodo di quattro anni, a meno che il veicolo non sia stato cancellato dal pubblico registro automobilistico. La detrazione spetta anche per le spese di riparazione che non rientrano nell'ordinaria manutenzione, con esclusione, quindi, dei costi di esercizio, come, ad esempio, il premio assicurativo, il carburante e il lubrificante.

Se la persona con disabilità richiede due badanti, l'agevolazione corrispondente ai contributi pagati all'INPS si ferma al tetto di poco più di 1500 euro, che corrisponde a quanto si paga all'INPS per un badante che lavora 25 ore settimanali. In questo caso l'ingiustizia è evidente, perché non si agevola chi ha più bisogno.

Esiste però una possibilità: attribuire a ognuno dei genitori il rapporto di lavoro con un badante. Soltanto in questo caso ognuno dei due può usufruire dell'agevolazione fiscale.

Per le altre spese invece, anche se con fatture intestate a uno solo dei genitori, è possibile ripartirle fiscalmente fra i due genitori che hanno in carico la persona con disabilità.

C.H.

Sindrome Down e autismo: dopo la scuola destinati all'invisibilità

da Il Corriere della Sera del 19-05-2014

Aumentano di numero, ma sotto traccia, senza un'immagine e un'identità precisa. Il Censis stima, nel "Diario della transizione", una percentuale di persone con disabilità pari al 6,7% della popolazione totale, cioè complessivamente 4,1 milioni di persone. Nel 2020 arriveranno a 4,8 milioni (il 7,9% della popolazione) e raggiungeranno i 6,7 milioni nel 2040 (il 10,7%).
Eppure l'universo delle disabilità non riesce a uscire dal cono d'ombra in cui si trova, non solo nelle statistiche pubbliche (i dati ufficiali dell'Istat sono fermi al 2005), ma anche nell'immaginario collettivo e nel linguaggio comune.

La percezione dei "normodotati"

Un italiano su 4 afferma che non gli è mai capitato di avere a che fare con persone disabili. E la disabilità è percepita da 2 italiani su 3 essenzialmente come limitazione dei movimenti, mentre in realtà la disabilità intellettiva è più diffusa in età evolutiva e rappresenta l'aspetto più misconosciuto, al limite della rimozione. Quando poi avanzano nell'età, le persone con disabilità intellettiva sono ancora più invisibili.
Oggi in Italia le persone con sindrome di Down sono circa 48 mila, di cui solo il 21% ha fino a 14 anni. La fascia d'età più ampia è quella da 15 a 44 anni, pari al 66%, e il 13% ha più di 44 anni. L'aspettativa di vita alla nascita è di 61,6 anni per i maschi e di 57,8 anni per le femmine. Le persone affette da disturbi dello spettro autistico si stimano pari all'1% della popolazione, circa 500 mila.

Il nucleo familiare (soprattutto) e la scuola

Il modello di risposta alla disabilità del nostro welfare si basa in modo informale sulla famiglia, che non solo diventa il soggetto centrale della cura, ma spesso viene anche coinvolta nello stesso percorso di marginalità e isolamento che tende ad accentuarsi quando le persone disabili crescono. Fino alla minore età, le famiglie possono contare su uno dei pochi, se non l'unico, punto di forza della risposta istituzionale alla disabilità, cioè l'inclusione scolastica, che pur con tutti i suoi limiti e difficoltà rappresenta un'importante occasione di inclusione sociale. Il numero di alunni disabili nella scuola statale è cresciuto dai 202.314 dell'anno scolastico 2012/2013 ai 209.814 del 2013/2014 (+3,7%).
Contemporaneamente è aumentato il numero dei docenti di sostegno: dai 101.301 del 2012/2013 ai 110.216 del 2013/2014 (+8,8%). Secondo un'indagine del Censis, i bambini Down in età prescolare che frequentano il nido o la scuola dell'infanzia sono l'82,1%, tra i 7 e i 14 anni l'inclusione scolastica raggiunge il 97,4%, ma già tra i 15 e i 24 anni la percentuale scende a poco meno della metà, anche se l'11,2% prosegue il percorso formativo a livello professionale. Tra i ragazzi affetti da disturbi dello spettro autistico, fino a 19 anni è il 93,4% a frequentare la scuola, ma il dato scende al 67,1% tra i 14 e i 20 anni, e arriva al 6,7% tra chi ha più di 20 anni. Il destino dei ragazzi ormai grandi che escono dal sistema scolastico è sintetizzabile con una parola: dissolvenza.

Il mondo del lavoro

Oltre l'età scolastica, gli adulti Down e autistici scompaiono nelle loro case, con ridottissime

opportunità di inserimento sociale e di esercizio del loro diritto alle pari opportunità. Nel mondo del lavoro l'inclusione è pressoché inesistente. Ha un lavoro solo il 31,4% delle persone Down over 24 anni. E la maggioranza di quelli che lavorano (oltre il 60%) non è comunque inquadrata con contratti di lavoro standard. Nella maggior parte dei casi lavorano in cooperative sociali, spesso senza un vero e proprio contratto. In oltre il 70% dei casi non ricevono nessun compenso o ne percepiscono uno minimo, comunque inferiore alla normale retribuzione per il lavoro che svolgono.
Ancora più grave è la situazione per le persone autistiche: a lavorare è solo il 10% degli over 20. I disabili adulti rimangono in carico alla responsabilità delle loro famiglie, con sostegni istituzionali limitati, focalizzati quasi esclusivamente sul supporto economico. Anche in questo caso, però, dal confronto con gli altri Paesi europei emerge che la spesa per le prestazioni di protezione sociale per la disabilità, "cash" e in natura, è pari a 437 euro pro-capite all'anno, superiore solo al dato della Spagna (404 euro) e molto inferiore alla media europea di 535 euro (il 18,3% in meno).
Colpisce quanto poco sviluppata sia la spesa per i servizi in natura, che rappresenta solo il 5,8% del totale, cioè 25 euro pro-capite annui, meno di un quinto della media europea e inferiore anche al dato della Spagna.

L'accesso ai servizi

Le opportunità di accesso ai servizi si riducono per i disabili adulti.
Tra le persone Down di 25 anni e oltre, il 32,9% frequenta un centro diurno, ma il 24,3% non fa nulla, sta a casa.
Tra le persone con autismo dai 21 anni in su, il 50% frequenta un centro diurno, ma il 21,7% non svolge nessuna attività. Tra le ore dedicate all'assistenza diretta e quelle di semplice sorveglianza, i genitori delle persone autistiche e delle persone Down spendono complessivamente 17 ore al giorno. La valorizzazione economica di questo tempo (equiparando le ore di assistenza a quelle retribuite con il minimo tabellare di un assistente sanitario e quelle di sorveglianza al compenso di un collaboratore domestico) arriva a una cifra annua davvero consistente: circa 44 mila euro per famiglia nel caso delle persone Down e circa 51 mila euro per le persone affette da disturbi dello spettro autistico.
La portata dell'impegno familiare nella gestione assistenziale delle disabilità emerge con crudezza da questi dati, soprattutto se si pensa al valore contenuto del Fondo per la non autosufficienza da poco rifinanziato, che ammonta per il 2014 a soli 340 milioni di euro ripartititi tra le Regioni per sviluppare i servizi integrati socio-assistenziali e sanitari e quelli a domicilio.

Il senso di abbandono

Nel tempo aumenta il senso di abbandono delle famiglie e cresce la quota di quelle che lamentano di non poter contare sull'aiuto di nessuno pensando alla prospettiva di vita futura dei propri figli disabili.
Mentre tra i genitori di bambini e ragazzi Down fino a 15 anni la quota di genitori che pensa a un "dopo di noi" in cui il proprio figlio avrà una vita autonoma o semi-autonoma varia tra il 30% e il 40%, tra i genitori degli adulti la percentuale si riduce al 12%.
La quota di genitori di bambini e adolescenti autistici che prospettano una situazione futura di autonomia anche parziale per i loro figli (23%) si riduce ancora più drasticamente (5%) tra le famiglie che hanno un figlio autistico di 21 anni e più.

Se vuoi leggere l'articolo originale clicca qui:
http://www.pressin.it/leggi.php?idarticolo=37288

Educazione

Il Programma d'Azione e la scuola

Salvatore Nocera
Vicepresidente nazionale della FISH (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap)

«Ritengo – scrive Salvatore Nocera – che in tema di inclusione scolastica il Programma d'Azione Biennale per la Promozione dei Diritti e l'Integrazione delle Persone con Disabilità non rimarrà un "libro dei sogni", come capiranno presto anche i responsabili dei diversi servizi, quando le famiglie e le associazioni, non venendo attuati spontaneamente quegli interventi, otterranno dalla Magistratura la realizzazione forzosa dei loro diritti».

In Superando.it del 10-01-2014

Leggo in «Superando.it» la nota intitolata Quali risorse per il Programma d'Azione? E sostanzialmente la condivido. Infatti, benché le sette linee di intervento previste dal Programma d'Azione Biennale per la Promozione dei Diritti e l'Integrazione delle Persone con Disabilità [1. Revisione del sistema di accesso, riconoscimento/certificazione della condizione di disabilità e modello di intervento del sistema socio-sanitario - 2. Lavoro e occupazione - 3. Politiche, servizi e modelli organizzativi per la vita indipendente e l'inclusione nella società - 4. Promozione e attuazione dei princìpi di accessibilità e mobilità - 5. Processi formativi ed inclusione scolastica - 6. Salute, diritto alla vita, abilitazione e riabilitazione - *7.* Cooperazione internazionale, N.d.R.] siano esplicitamente e prioritariamente orientate alla promozione e realizzazione dei «diritti delle persone con disabilità», il Decreto del Presidente della Repubblica (DPR) del 4 ottobre 2013, pubblicato il 28 dicembre in Gazzetta Ufficiale (Serie Generale n. 303), dichiara chiaramente non trattarsi di diritti, poiché sostanzialmente le azioni potranno realizzarsi solo sulla base delle risorse disponibili.

Qui un qualunque studente di giurisprudenza sa bene che la differenza esistente tra le situazioni giuridiche qualificabili come "diritti" e quelle qualificabili come "interessi legittimi" sta proprio nella circostanza non secondaria che i diritti devono realizzarsi direttamente anche contro la volontà del "debitore", poiché l'ordinamento giuridico fornisce al titolare del diritto stesso il potere di rivolgersi alla Magistratura per ottenerne l'attuazione in modo forzoso, mentre nelle altre situazioni giuridiche ciò non è direttamente consentito.

Quindi, anche se si parla di Convenzione ONU sui "Diritti Umani" delle Persone con Disabilità e di Programma d'Azione biennale per l'attuazione di tali "diritti", quel Programma, purtroppo, rischia di rimanere un pio desiderio, dati i crescenti tagli alla spesa pubblica, così come il monitoraggio che l'Osservatorio appositamente previsto dalla Convenzione medesima dovrà effettuare al termine del biennio, rischierà di doversi limitare a constatare che ben poco

sarà stato fatto per l'attuazione del Programma stesso.

Invero, credo che ad avere maggiori possibilità di attuazione sia la quinta linea di intervento, dedicata all'istruzione, all'interno della quale circa la metà delle quattro pagine e mezza è dedicata all'inclusione scolastica del mattino, per i minori con disabilità, mentre l'altra metà si occupa dell'inclusione degli adulti con disabilità nei corsi di istruzione permanente e in quelli di formazione professionale, nonché dell'alternanza scuola-lavoro.
Quest'ultima attenzione, tra l'altro, all'istruzione degli adulti con disabilità, costituisce certamente una piacevole novità, dal momento che sino ad oggi, su tali materie, era stata emanata solo l'Ordinanza Ministeriale 455/97, che aveva garantiva il sostegno e tutti gli altri diritti agli alunni con disabilità ultradiciottenni nei corsi per lavoratori, norma ripresa più recentemente dalla Circolare Ministeriale 96/12 sulle iscrizioni scolastiche (paragrafo 4) e ribadita nell'ancor più recente provvedimento che ha ristrutturato i Centri per l'Istruzione degli Adulti [Decreto del Presidente della Repubblica-DPR 263/12, N.d.R.].
Tornando comunque al diritto all'inclusione scolastica, qui va sottolineato con forza che proprio non si può parlare di "interessi legittimi" o "semplici", realizzabili cioè solo sulla base delle risorse disponibili. Infatti, è giurisprudenza costante della Corte Costituzionale – ribadita da ultimo dalla ben nota Sentenza 80/10 – che il diritto all'inclusione scolastica degli alunni con disabilità è costituzionalmente protetto e quindi non si può ridurne o escluderne l'attuazione con la motivazione che vi siano vincoli di bilancio.
Pertanto, sulla base di questi orientamenti costanti della Corte Costituzionale, se gli interessati si vedessero argomentare sia da parte dell'Amministrazione Scolastica che degli Enti locali o delle ASL che a causa dei tagli alla spesa pubblica, i loro diritti all'inclusione scolastica non possono essere soddisfatti, essi avrebbero facile gioco a rivolgersi ai Tribunali Amministrativi Regionali (TAR), per ottenere Sentenze volte a costringere tali Amministrazioni a fornire i servizi necessari alla realizzazione di quei diritti. E questi ultimi, poi, non si limiterebbero alle sole ore di sostegno – come sino ad oggi è prevalentemente accaduto -, ma riguarderebbero anche il numero massimo di venti alunni per classe, la formazione professionale specifica e la continuità nelle prestazioni dei docenti per il sostegno e degli assistenti per l'autonomia e la comunicazione, nonché il trasporto gratuito a scuola e l'eliminazione delle barriere architettoniche e sensopercettive, magari con mezzi temporanei e di fortuna, nel caso di alunni non autosufficienti per la mobilità.

Ritengo pertanto che il Programma d'Azione Biennale non rimarrà – almeno per quanto concerne l'inclusione scolastica – un "libro dei sogni" e di ciò si renderanno conto presto i responsabili dei diversi servizi, non appena le famiglie e le associazioni, risultato vano l'appello all'attuazione spontanea della quinta linea di intervento sulla scuola, otterranno dalla Magistratura la realizzazione forzosa dei loro diritti.
Nel frattempo, è bene segnalare anche che la FISH (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap), d'intesa con la FAND (Federazione tra le Associazioni Nazionali di Persone con Disabilità), sta predisponendo una Proposta di Legge con l'esplicitazione dei diritti per la qualità dell'inclusione scolastica, che potrà facilitare il compito sia degli amministratori che delle famiglie.

Sono tutti bravi ad insegnare agli alunni bravi

Simonetta Chiandetti

Sono tutti bravi insegnanti quando si tratta di insegnare a chi impara facilmente e non c'è limite alla spinta all'emarginazione.

Come ho già avuto modo di raccontare, Oscar, quasi 14, è un Asperger atipico e noi siamo genitori fortunati. Accortici del "problema" quando aveva 2 anni abbiamo agito subito, purtroppo anche contro l'ignoranza dei neuropsichiatri. A tre anni, e me lo porterò nella tomba, la logopedista mi disse che il ritardo era grave, forse non avrebbe mai parlato, sarei stata fortunata a fargli finire le scuole dell'obbligo. Ha parlato, l'8 dicembre 2003. Ha detto "Mamma". Il giorno dopo ha aggiunto "Papà".

Il terzo giorno "Ama" (acqua). Poi non si è più fermato. Non so perchè ma non certo grazie alla logopedia che avevamo già sospeso. Nell'ignoranza nostra l'abbiamo inizialmente seguito e stimolato come potevamo. Stereotipie da film holliwoodiano, zero interazione sociale, ostinazione 1000, accumulazione seriale, ossessività, tutti i classici insomma. La diagnosi, la scuola, insegnanti brave e maestre incompetenti, il sostegno, i pellegrinaggi, pedagogia speciale, teoria della mente, tanto gioco, pochi amici, nessun compagno, l'onta di essere quello diverso. Tutto da manuale. E il lavoro di ogni sacrosanto giorno. Magari solo un piccolo aggiustamento, una puntualizzazione. Piccoli e grandi progressi di anno in anno, l'intervento sulle stereotipie e i comportamenti problema, tanto dialogo. Ho sempre saputo il valore di mio figlio. Poi alle medie la svolta, scomparsa delle stereotipie, comportamenti sociali più che adeguati, le crisi di adolescenza. Val più l'autostima di un terapeuta. Eletto sindaco dei ragazzi, parla a braccio davanti a sconosciuti. Non lo riconosco più. Rendimento scolastico più che buono, altalenante. Pigro e svogliato. Alterna 10 a 5, perchè non apre un libro. Non l'ho mai visto col flauto in mano, la prof di musica lo vorrebbe al conservatorio. Non ci pensa nemmeno. Non voglio vantarmi. Tanto lavoro, certo. Ma il merito lo lascio tutto a lui.

La prospettiva negli anni era che, visto che l'intelligenza c'è, l'unica soluzione per dargli un futuro, data la sua diversità, era di farlo studiare bene e tanto.

Un lavoro manuale impensabile, vista la goffaggine, le disprassie e la totale mancanza di organizzazione e progettazione. Per 2 anni abbiamo visitato "Scuole aperte" per scegliere le superiori col terrore di mettere il piede in fallo, tante speranze. Ha scelto lui, all'ultimo. Liceo Classico. Bum. Ok. Ci sta. Parla e scrive come un professore, l'importante è che non ci sia da disegnare. Ambiente tranquillo, niente bulli, niente confusione, niente traffico. Mi piace. Ci cavilliamo settimane ma lo iscrivo. Me lo sento, andrà. E se poi non va, pazienza. Tenteremo altro.

Concordo un appuntamento col futuro Preside per presentare il caso e concordare l'inserimento, prevedendo di non richiedere il sostegno e garantire, memore di spiacevoli episodi passati, riservatezza. Incontro un uomo bolso e pieno di sè, vanesiamente intellettuale che trasecola letteralmente quando apprende che che Oscar ha una 104 art. 3 c.3 e per di più per autismo, mica perchè è su una sedia a rotelle, semmai. A momenti cade dalla poltrona. Apprendo che mai e poi mai al Liceo Classico si è parlato di sostegno. Che gli insegnanti non intendono discostarsi dal loro paludato sistema

di insegnamento. Cito ancora: qui anche i bravissimi stentano, anche chi è uscito dalle medie col 10 sputa pallini, che, sì, con loro grande sforzo e magnanimità hanno avuto una alunna dislessica che si diploma quest'anno; perchè il Liceo Classico è stato concepito per formare la classe dirigente di domani (!) e che non c'è posto per chi resta indietro, che potrebbe consigliarmi scuole dove gli insegnanti si sono specializzati per trattare con questi (!) casi. Lo guardo. Mi guarda. Soprassiedo su tutto ma chiedo se cerca di dissuadermi.
Intelligentemente capisce di aver a che fare con un osso e conveniamo che cercherà di metterlo in una sezione umana e lungimirante. Non ha nemmeno capito quando gli ho detto che non distinguerebbe mio figlio da un suo alunno tipo tanto è stato il cammino fatto. Fa fede la certificazione, e spaventa. E noi siamo solo tremendamente fortunati. Perchè ho potuto guardarlo dall'alto in basso consolandolo che allora mio figlio sarà il primo alunno con autismo che si diploma nel suo Liceo Classico. Ha dovuto abbozzare.
Per clemenza e signorilità ho evitato di dirgli, spocchiosa, che in realtà conto che gli ultimi due anni li faccia in un'altra scuola, questa sì, davvero prestigiosa. Ambizioso, certo. Si vedrà. Intanto mi sollazzo all'idea di far capire all'elite dirigenziale di domani che anche chi parte da uno svantaggio, non è perso, non è inutile e a Dio piacendo, può esser anche meglio.

Comportamenti problema e tecniche contenitive

Da convegni@autismo33.it
a autismo-scuola@autismo33.it

Dal sito www.paneecioccolata.com copio quanto segue:
"Alunni con necessità educative speciali e difficoltà di comunicazione, in particolare soggetti con autismo, possono presentare comportamenti problema gravi verso altri o se stessi. Un approccio funzionale derivato dall'Analisi del Comportamento offre la possibilità di impostare un intervento per la sostituzione del comportamento maladattivo. Durante l'insegnamento, gli adulti coinvolti possono comunque trovarsi in situazioni di emergenza. In questi casi, è di fondamentale importanza per la tutela dell'alunno, di se stessi, degli altri e dell'ambiente, la conoscenza di tecniche di guida protettiva che siano rispettose della dignità della persona ed efficaci nel posizionamento in sicurezza. Questo corso di formazione si propone di offrire, per la prima volta insieme e sul territorio italiano, strumenti sia pratici sia concettuali per la prevenzione del comportamento problema e per la gestione fisica e in sicurezza della crisi. L'insegnamento di tecniche di guida protettiva (TEAM TEACH) è radicato in un approccio olistico di de-escalation e riduzione del rischio che vuole promuovere e sostenere l'adattamento sociale".
Ed ecco il messaggio di un'educatrice che ha partecipato al corso TEAM TEACH che si è tenu-

to nei giorni 28/2, 1 e 2/3 scorsi:
"Ho partecipato all'evento formativo Team Teach. Anche se molto impegnativo a livello sia fisico che mentale l'ho trovato davvero utile e soprattutto concreto e spendibile nel lavoro quotidiano.
Si tratta di tecniche e modalità di lavoro ancora poco conosciute in Italia e soprattutto di cui non esiste legislazione nel nostro Paese, contrariamente a quanto avviene in Inghilterra, mentre invece davvero sarebbe un tipo di formazione fondamentale per chi si occupa di bambini (ma anche adulti) con difficoltà comportamentali" .
Credo che sia un servizio davvero utile quello di chiamare di nuovo in Italia nel prossimo giugno Alastair Reid per ripetere questo corso dolorosamente utile. Uso questo avverbio perché è triste pensare ai gravi comportamenti di aggressività e distruttività che talvolta i nostri ragazzi presentano. Ma la politica dello struzzo non è utile. Conoscere, fare simulazioni per cimentare gli educatori all'emergenza finta, prima che si trovino ad affrontare l'emergenza vera, è utile e doveroso.

Per i particolari del prossimo corso rimandiamo a:
http://www.paneecioccolata.com/home/iniziative/135-team-teach-giugno-2014.html

Per affrontare il tema dei comportamenti problema consigliamo di ascoltare l'articolata relazione che Marco De Caris ha tenuto il 21 settembre scorso per conto dell'Ufficio Scolastico Regionale nel quadro delle attività di supporto alle fasi attuative del "Progetto dei 300 giorni"

http://www.youtube.com/watch?v=Hk_1fB72sug

http://www.youtube.com/watch?v=w18Kt8tGoEA

http://www.youtube.com/watch?v=3MbEfzW6IrY

http://www.youtube.com/watch?v=I9ffcmiqboc

Da AngelaOttaviani@NigelBrooks.com
a autismo-scuola@autismo33.it

Sì, è vero. Le tecniche restrittive di contenimento sono una dolorosa necessità, ma rientrano in un approccio dove queste tecniche si usano solo come last *resort* (ultima possibilità), quando altre tecniche di de-escalation non hanno funzionato. Includono poi l'assistere l'alunno per aiutarlo a tornare in uno stato di calma e insistono molto sul praise (rinforzo sociale) ogni volta che il soggetto riprende a esibire comportamenti socialmente appropriati. La formazione è fondamentale e in UK (dove lavoro) è un *legal requirement* (è richiesta per legge). Nelle scuole solo chi è formato può fare contenimento fisico, per cui per es. personale nuovo (non ancora formato) o supplente non formato possono assistere solo nell'allontanare gli altri ragazzi, la cui incolumità potrebbe essere compromessa da chi esibisce *challenging behaviours*, oppure possono allontanare larghi oggetti, tipo sedie o altro, per "fare spazio", ma non intervenire direttamente. Documento fondamentale in TeamTeach è l'IMP o Individual Management Plan, un profilo del singolo, dove vengono delineati comportamenti, loro fattori scatenanti, notizie su eventuali condizioni mediche, problemi sensoriali, interessi e attività preferite dell'allievo (che possono essere utilizzati come fattori motivanti), strategie di contenimento fisico privilegiate e infine gli approcci e strategie. Questi sono delineati secondo un sistema da *traffic lights* (semaforo). Vi è un riquadro verde dove vengono delineati i comportamenti in stato di calma e strategie e approcci da utilizzare; un riquadro arancione, dove si individuano i primi segni di agitazione e approcci e strategie da utilizzare e infine un riquadro rosso, ove si descrivono i comportamenti in stato di agitazione e strategie e approcci da utilizzare. Coloro che sono coinvolti

con l'alunno contribuiscono a scrivere il documento, i genitori approvano/disapprovano, aggiungono suggerimenti/modifiche e firmano il documento, incluso le tecniche di contenimento fisico e, così facendo, autorizzano il loro uso. Tutti coloro che circondano il bambino/ragazzo/adulto devono essere a conoscenza dell'IMP, così da creare coerenza nell'ambiente circostante del soggetto: tutti devono reagire o intervenire allo stesso modo di fronte a ogni comportamento per non generare *consistency* (confusione). Ogni incidente dove si è dovuti arrivare al contenimento fisico o comunque a guidare fisicamente un allievo contro la sua volontà, viene documentato in un "libro"/quaderno dove vengono descritti fattori scatenanti, episodio e viene motivato l'utilizzo del *physical restraint*. Questo può essere solo motivato dalla *safety* (sicurezza e salvaguardia) dell'alunno o dei suoi compagni o degli adulti che si occupano di lui/lei o, infine, della proprietà.
Deve essere chiaro che l'allievo ne abbia giovato e che altre *de-escalation techniques* siano state tentate prima di tutto.
Auspico anche io, come l'insegnante che ha lasciato il suo commento, che queste tecniche si diffondano anche da noi in Italia e vengano regolamentate per legge.

RINGRAZIAMENTI

Angsa onlus ringrazia vivamente:

La **Fondazione Augusta Pini** ed **Istituto del Buon Pastore onlus** di Bologna, che a livello nazionale provvede alla continuità dei due forum Autismo-scuola e Autismo-biologia sul sito www.autismo33.it, aggiungendo un forte impegno a livello regionale.

La **Fondazione Augusto Serono** di Roma, che dopo avere promosso la ricerca condotta dal CENSIS, continua ad essere vicina all'Angsa nazionale.

I **Lions Club** che si sono impegnati in molte regioni d'Italia per promuovere diversi progetti.

La **Ditta G.F. Narcisi** di Castelnuovo Vomano (Teramo), per il sostegno dato all'associazione.

I **Rotary Club** che si sono impegnati in molte regioni d'Italia per promuovere diversi progetti.

Il **Sig. Augusto Gaudino** ed il suo **gruppo di Vespisti**, che hanno fatto il giro dell'Italia in Vespa nel settembre 2013, sensibilizzando molte città al problema e raccogliendo fondi per l'Associazione.

Attività associativa

II Maggio 2014
Festa della Mamma

Liana Baroni

Quest'anno Angsa Nazionale ha voluto sottolineare la festa della mamma in un modo speciale, proponendo un concorso finalizzato a valorizzare l'impegno delle mamme dell'associazione, che accanto al quotidiano lavoro nella propria famiglia, hanno portato il proprio contributo creativo all'obiettivo comune di un'integrazione sociale autentica e duratura delle persone con autismo.
Qui di seguito pubblichiamo la lettera/bando del concorso, della Presidente di Angsa Nazionale Liana Baroni.

"*Carissimi,*
abbiamo pensato di celebrare la festa della mamma così:

Presupposto
Al di là dello specifico valore celebrativo attribuito a questa iniziativa assieme alla valorizzazione dell'opera e dell'impegno profuso dalle tante socie di genere femminile, si è pensato ad una operazione di valutazione e condivisione di Progetti Angsa, per dare inizio alla costruzione e ufficializzazione dei vari percorsi adattivi e abilitativi che:

- possano essere considerati come modelli
- possano essere replicati in diversi contesti e territori
- portino a rivedere concetti innovativi nelle nostre attività, pur rimanendo ancorati alle nostre tradizioni.

Questa iniziativa è riservata alle sole mamme che hanno redatto un progetto, che sia stato realizzato nell'ultimo anno nell'ambito della loro associazione Angsa.
Avremmo potuto estendere questa nostra iniziativa a tutti i Progetti, ma abbiamo voluto, in questa occasione, fare un omaggio alle mamme, alle donne ...
Non ce ne vogliano i "maschietti" e, soprattutto, i facenti parte di quelle Angsa che non avranno alcun progetto da presentare, non per negligenza, ma perché nessuno di essi risponde a questo prerequisito fondamentale ...
Vorremmo quindi che questa iniziativa fosse vissuta ed interpretata da tutti come un "Regalo" a tutte quelle mamme, che se pur oberate dalla gestione della quotidianità, riescono ugualmente a trovare il tempo per ideare e creare attività utili ai loro e ai nostri figli.
E lo fanno senza aspettarsi nulla, senza chiedere nulla ...

Requisiti
Si invitano tutte le **Angsa regionali e locali a presentare entro e non oltre l'8 maggio 2014** un proprio Progetto che dovrà però rispondere

ai requisiti seguenti:

- dovrà trattarsi di un Progetto ideato e scritto da una Mamma
- dovrà trattarsi di un progetto " innovativo"
- dovrà trattarsi di un Progetto che possa essere replicato in altri contesti e territori
- dovrà essere un Progetto attualmente in corso o in via di conclusione
- dovrà essere destinato e veder coinvolti bimbi o adulti con autismo
- dovrà avere una durata di almeno un anno

I progetti dovranno essere inviati entro l'8/5 tramite mail a: **angsa.segreteria@gmail.com** eventualmente corredati di qualche foto e devono comprendere il costo totale annuo del progetto.
Tutti i Progetti saranno esaminati da una apposita commissione formata dal Comitato Esecutivo Nazionale, che stabilirà una graduatoria dei vari Progetti e premierà, tramite un contributo quantificabile nel 15 % del costo annuo del progetto, con tetto massimo di 2000 euro, quello che ritiene più innovativo e di evidente utilità per i nostri ragazzi.
L'intera somma corrispondente al premio ricevuto, dovrà essere reinvestita dall'Angsa vincitrice dell'iniziativa, al solo scopo di prolungare o integrare attività inerenti il ***Progetto stesso***.

Scopo

Scopo di questa iniziativa è sensibilizzare tutte le Angsa affinché comprendano l'importanza della partecipazione attiva alla progettazione da parte delle donne.
Sport, cultura, tempo libero, laboratori, inserimenti lavorativi, attività parascolastiche, attività didattiche, sono tutte realtà inclusive, adattive e formative, cui dovranno essere ispirati i progetti presentati. Trovare sempre nuove attività, nuovi spunti, nuovi orizzonti che arricchiscano le conoscenze, la curiosità, la manualità, la reattività, l'inclusione, il senso di appartenenza dei bambini ed adulti con autismo vorrà dire costruire per loro un futuro che sia un po' meno incerto, che faccia un po' meno paura e che permetta loro di vivere in modo più autonomo ed integrato la quotidianità.
Il condividere i Progetti di ogni Angsa, valutarne gli scopi e prendere visione dei benefici, rappresenterà un passo avanti sulla strada che porterà alla creazione di modelli funzionali standard o personalizzabili e per questo motivo Angsa intende riproporre l'iniziativa anche per gli anni futuri.

Aspettative

Questa nostra iniziativa oltre, come detto in precedenza, a porre le basi per una condivisione comune di tutti i Progetti Angsa, potrà essere anche l'occasione per ricevere da ognuno di voi proposte e nuove valutazioni su come ci si debba organizzare al meglio per iniziare un dialogo proficuo e duraturo senza dispersione di informazioni e di tempo che come sappiamo è per tutti noi e soprattutto per i nostri figli estremamente prezioso. Si invitano, comunque, tutte le Angsa, anche quelle che al momento non hanno alcun progetto da presentare, a rispondere a questa nostra mail per valutare la loro condivisione e attenzione per questo tipo di iniziative nazionali.
Certi di fare a tutti cosa gradita, restiamo a disposizione per qualsiasi ulteriore informazione o chiarimento.
Un abbraccio a tutti

Il Comitato esecutivo:
Liana Baroni, presidente Angsa Onlus
Alberto Brunetti, Giovanni Marino, Stefania Stellino e Sonia Zen"

I progetti presentati sono stati sette,
ecco i titoli:

1) Università (Angsa Biella)
2) Da familiari di autistici a comunicatori (Angsa Biella)
3) Ceramica (Angsa Liguria)
4) Carta d'identità (Angsa Venezia)
5) Solo per amore (Angsa Puglia)
6) Il progetto di una mamma che vede crescere suo figlio: fattoria sociale (Angsa Umbria)
7) Percorso formativo al lavoro per persone affette da autismo (Angsa Lombardia)

Progetto vincitore concorso

FESTA DELLA MAMMA

L'esame dei sette progetti che hanno risposto al nostro concorso è stata oltremodo difficile. Non ci aspettavamo una partecipazione così articolata, e ancor meno ci aspettavamo tanta competenza e professionalità da parte di mamme che hanno un carico di lavoro familiare così importante e che non fanno progettazione come lavoro. Tutti i progetti avevano i requisiti per poter vincere: replicabili in diversi contesti, innovativi pur rimanendo ancorati alle nostre tradizioni.

Abbiamo deciso di premiare progetti che si inserissero nel filone del lavoro, perché pensiamo che questo sia un argomento troppo a lungo dimenticato dalle nostre istituzioni e che pertanto la possibilità di svolgere un lavoro debba essere data a tutti i nostri ragazzi e adulti, come ci ha ricordato Autismo Europa nel suo slogan del 2 Aprile, Autisme and work: together we can.

Tra i progetti che si riferivano a questo argomento, abbiamo pensato di premiare quello che ci è sembrato nascere dal "Core de mamma" e che ci è sembrato mostrasse in ogni passaggio l'amore di una mamma che mai avrebbe concepito questa iniziativa se non fosse stato per l'avere un figlio con autismo.L'ideatrice del progetto segue inoltre la preparazione e le "vendite" facendo in modo che l'attività si sostenti praticamente da sola.

Risulta così premiato il: **progetto Ceramica di Angsa Liguria: complimenti alla mamma ideatrice del progetto che si aggiudica il premio di 2.000 euro per continuare, ampliare e valorizzare il progetto stesso!**

Angsa dà appuntamento al prossimo anno!

Lunedì 30 Giugno 2014 si è svolta, a Barletta, la tavola rotonda dal titolo: ***"Dalle linee guida della Regione Puglia al disegno di legge nazionale, opinioni a confronto"***, con la presenza della senatrice Pd Giuseppina Maturani vicepresidente del gruppo Pd al Senato e della senatrice Pd Emilia Grazia De Biasi (nella foto) presidente della Commissione Sanità del Senato.

Attività Regionali

PIEMONTE

"IL MIO NOME È AUTISMO"

ANGSA Piemonte sezione di Torino

2 aprile, Giornata Mondiale della Consapevolezza dell'Autismo

Premessa sul progetto "Il mio nome è Autismo"

Grazie al contributo del fondo speciale per il Volontariato in Piemonte, Centro Servizi Idea Solidale, ad ottobre 2013 ha preso "il via" il progetto "Il mio nome è autismo", composto da 6 iniziative sinergiche con l'obiettivo generale di sensibilizzare, integrare, far conoscere l'autismo e prevenire il disagio sociale.

La nostra Associazione ed i Partner hanno voluto, con questo progetto, per far emergere in modo incisivo il tema dell'autismo verso l'opinione pubblica e portare la comunità, del territorio, a conoscere nella realtà il Disturbo Pervasivo dello Sviluppo.

Partner del progetto:

- Associazione socio culturale Archetipo
- Fondazione TEDA per l'autismo onlus
- Gruppo Asperger
- Associazione Museo Nazionale del Cinema– Amici della Fondazione Maria Adriana Prolo (AMNC)
- Primo Liceo Artistico di Torino

Da anni, ANGSA Piemonte sezione di Torino porta avanti l'attività culturale di sensibilizzazione nelle scuole dell'obbligo (ragazzi dai 6 ai 14 anni). Il percorso è costruito su una traccia che viene personalizzata, con una progettazione mirata e con la scelta di materiali adeguati a veicolare la complessa tematica dell'autismo.

Nel tempo, il progetto composto da 4 incontri si è evoluto ed oggi è in parte finanziato dal Comune di Torino.

In questi anni abbiamo osservato il costante aumento delle richieste da parte delle scuole e monitorato il perdurare dell'acquisita consapevolezza sull'autismo, in molti fruitori della sensibilizzazione.

Per ampliare questi buoni risultati, con questo progetto si vuole coinvolgere la scuola superiore per accedere a studenti più grandi e quindi capaci di rielaborare contenuti più complessi e profondi.

Da qui la necessità di trovare nuovi modi di presentazione e approccio all'autismo: nell'esperienza parallela svolta dagli organizzatori di Cinemautismo con le scuole, si è ravvisata la possibilità di unire le forze e le competenze, per progettare una sensibilizzazione adatta ai ragazzi attraverso il potere comunicativo della cinematografia. Infine la richiesta che facciamo agli studenti, di rappresentare l'autismo attraverso immagini, crediamo sia un buon modo di coniugare con allegria, la loro passione per l'arte con un tema difficile; gli elaborati prodotti sono un ottimo strumento per monitorare la loro sensibilizzazione e apprendimento verso il tema trattato.

Sintesi delle azioni del progetto "Il mio nome è Autismo"

1 azione: coinvolgimento dei ragazzi della scuola superiore d'arte" Primo Liceo Artistico" di Torino, attraverso incontri e proiezione di film e realizzazione di elaborati sul tema dell'autismo.

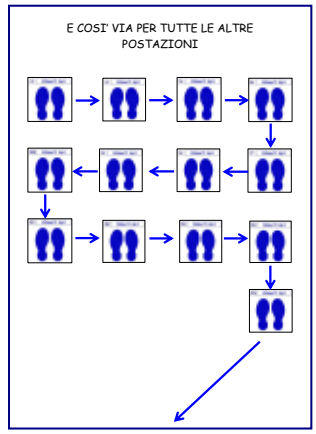
2 azione: le opere realizzate sono state esposte presso la Biblioteca Nazionale Universitaria di Torino, in p.za Carlo Alberto 3, in una mostra dal titolo "L'arte interpreta l'autismo" (svoltasi dal 31 marzo al 19 aprile), guidata con l'utilizzo di particolari strategie per favorire la comprensione e la fruibilità della mostra anche alle persone con autismo,.

3 azione: Il 2 aprile in piazza Carlo Alberto, la nostra Associazione, insieme ad alcuni partener del progetto (gruppo Asperger e Fondazione TEDA per l'autismo), era presente con un gazebo informativo per divulgare il **vademecum sull'autismo** "ho incontrato una persona con autismo".

4 azione: "Porte aperte sull'autismo": nelle giornate del 3 e del 5 aprile è stato possibile prenotare ed effettuare una visita guidata ai laboratori dei servizi dedicati all'autismo della Fondazione Teda. L'obiettivo è stato far conoscere l'autismo da vicino, nella quotidianità, spezzando le barriere culturali.

5 azione: "Il mio colore è il blu": dall'1 al 3 aprile, la sede esterna dell'ANGSA Piemonte sezione di Torino è stata illuminata con lampade blu, colore dell'autismo, per aderire all'iniziativa "Light up blue" nata dal movimento mondiale Autism Speaks; anche il Comune di Torino ha aderito all'iniziativa illuminando di blu la Mole Antonelliana.

6 azione: CINEMAUTISMO, dal 2 al 7 aprile, rassegna cinematografica organizzata dall' Associazione Museo Nazionale del Cinema per far conoscere l'autismo attraverso un mezzo di facile comprensione e di intrattenimento, quale il cinema.



Guida alla mostra per persone con autismo

Opere realizzate dai ragazzi delle Scuola Superiore d'Arte "Primo Liceo Artistico" di Torino esposte presso la Biblioteca Nazionale Universitaria dal 31 marzo al 19 aprile 2014

se tuo figlio volesse **giocare** con un bambino autistico, lascia che si avvicini: i bambini hanno un rapporto più naturale degli adulti con gli altri. Tranquillo! Troveranno il loro modo di interagire e non ti spaventare se vedi in lui un comportamento di gioco diverso dalla norma. Resta piuttosto accanto ai bambini e aiuta la loro interazione con discreti interventi di mediazione, quando è necessario

se **ripete** quello che tu dici a **pappagallo** o dice sempre la stessa parola, in modo ripetitivo, non ti sta prendendo in giro. E' il suo modo di rispondere al tuo approccio.

fine

2 aprile, Giornata Mondiale della Consapevolezza dell'Autismo

"ho incontrato una persona con autismo" - vademecum -

Per info e contatti:
A.N.G.S.A. Piemonte sezione di Torino onlus
via XX Settembre, 54 - Torino
tel. 011 5174014
www.angsapiemonte.it

Progetto realizzato con il contributo del Fondo Speciale per il Volontariato in Piemonte , Centro di Servizio Idea Solidale

Materiale divulgativo di Angsa Torino

Se incontri una persona con comportamenti che tu reputi strani e bizzarri, diversi dalla norma sociale, non è sicuro che sia una persona con autismo ma se lo fosse, sappi che:

L'autismo non è una malattia, è un disturbo dello sviluppo. La persona, non crescendo allo stesso modo degli altri, assumerà atteggiamenti che a te appariranno infantili o "senza senso" ma tieni conto della sensibilità, della vulnerabilità e degli sforzi che fa per vivere tra la gente così detta "normale". Mettiamoci nei panni dell'altro!

Per riuscire ad **interagire** in modo agevole con le persone con autismo ricorda che:

cerca di **entrare nel suo campo visivo,** anche solo per un attimo prima di salutarlo, altrimenti non puoi essere certo che abbia notato la tua presenza

se mostra **indifferenza quando gli parli** è soltanto "nel suo mondo" o ha difficoltà ad esprimersi con il linguaggio. Usa il buon senso e la tua sensibilità

in molti casi per **chiedere** si servirà della tua mano: non avere paura, è il suo modo di farsi aiutare

rispondi sempre alle sue domande, anche se talvolta sono imbarazzanti o vengono poste ad alta voce; ricorda che per comunicare con lui/lei devi parlare in modo chiaro e specifico, usando un linguaggio concreto e non astratto, in quanto gli autistici interpretano le parole in modo letterale

dopo avergli fatto una domanda **aspetta la sua risposta** con pazienza, senza incalzarlo o rinnovandogli la richiesta, perché il suo tempo di elaborazione è molto più lungo

possono **muoversi** nello spazio in modo goffo e invadente. Non ti sta mancando di rispetto, semplicemente non capisce! La tua comprensione può essere d'aiuto. Non permettergli di addossarsi ma poni con gentilezza un confine fisico: se vuole abbracciarti allontanalo con delicatezza e prendendogli la mano fai il gesto di "darsi la mano" (ciao, come stai?)

LOMBARDIA

"Espressioni d'arte"
Mostra di pittura e scultura

AngsaLombardia e Regione Lombardia

Il Presidente del Consiglio Regionale della Lombardia Raffaele Cattaneo e la Presidente di ANGSA Lombardia Anna Curtarelli Bovi

A sinistra: Taglio del nastro alla mostra Espressioni d'arte, sono visibili Anna Curtarelli Bovi, il Presidente del Consiglio Regionale della Lombardia e Giovanni Storti, del trio Aldo Giovanni e Giacomo, Testimonial dell'evento. A destra: visitatori della mostra "Espressioni d'arte"

Da **DIETRO LE QUARTE**
il blog di Franco Angeli Editore

Sono passati tre anni dalla prima pubblicazione del libro "Voci dal silenzio. Testimonianze e indicazioni a sostegno delle famiglie che vivono l'autismo" di Paola Molteni, ma per fortuna il rapporto con i nostri autori non si ferma con l'uscita del testo, soprattutto quando ci sono di mezzo temi così importanti e toccanti.
E così, grazie a lei, abbiamo saputo dell'iniziativa organizzata da Angsa (Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici) e Consiglio Regionale Lombardia il 2 aprile scorso, VII Giornata Mondiale della Consapevolezza dell'Autismo: "Espressioni d'Arte", mostra di pittura e scultura, con esibizione di ginnastica artistica dell'Associazione GxG i Giovani per i Giovani. L'incontro avveniva a Palazzo Pirelli, sede della Regione. Le opere riguardano tutte il tema dell'autismo e della difficoltà di comunicazione e la maggior parte di esse sono realizzate da soggetti affetti dalla sindrome. La nostra autrice, giornalista, ha partecipato in veste di esperta e divulgatrice delle problematiche riguardanti il rapporto tra persone affette da disturbi della relazione e società, e con lei abbiamo ascoltato Giovanni Storti (del Trio Aldo, Giovanni e Giacomo e presente quale partner di Finger Talks), il giornalista Francesco Bova, la logopedista Maria Montuschi e diversi rappresentanti delle Associazioni e dell'Istituzione regionale.
Seguendola in quell'occasione abbiamo approfittato per chiedere a Paola Molteni di aggiornarci sulle ultime riflessioni riguardo il tema di quest'anno: "Autismo e lavoro. Insieme si può".

Ecco quanto ci dice:

"*Il titolo della Giornata mondiale 2014 per la consapevolezza dell'autismo indica chiaramente quale sia la sfida più urgente per chi oggi ha a che fare con questa sindrome: l'integrazione lavorativa. Che poi significa anche inserimento sociale e nel mondo del lavoro, insomma raggiungimento dei diritti reali di cittadino. Che è quanto mai di più lontano ora sia dalle persone con sindrome autistica che al compimento del 18° anno di età vengono abbandonati dai servizi della Neuropsichiatria e di fatto perdono, oltre alla diagnosi, ogni diritto ad una presa in carico e ad un'abilitazione specifica. Nella maggior parte dei casi gli autistici adulti trascorrono le loro giornate in centri diurni che li "occupano" con attività infantili senza poter contare su un progetto di vita individuale. Gli studi dimostrano che tra il 76 e il 90 per cento gli adulti con autismo sono attualmente disoccupati. E invece in molti casi gli autistici potrebbero non solo avere ruoli attivi nel mondo del lavoro ma rivelare abilità e risorse utili alle realtà aziendali. Lo dimostra l'esperienza di alcune aziende tedesche che operano nel campo dell'informatica e della tecnologia e che hanno saputo valorizzare a fini produttivi caratteristiche tipiche del pensiero autistico come la meticolosità, l'attenzione ai dettagli, l'approccio routinario. Che dunque il messaggio dell'ultima Giornata di riflessione aiuti a cambiare la prospettiva sui soggetti con autismo (400 mila in Italia) e favorisca la realizzazione di progetti che promuovano le loro possibilità di integrazione sociale. Perché gli autistici non hanno solo bisogni speciali. Hanno anche risorse speciali, utili a tutti noi*".

Ecco un'occasione molto concreta che ci ricorda come un libro possa essere un punto di partenza per acquisire nuova consapevolezza, destare sensibilità, tenere vivo un pensiero, muovere. Un libro è sempre il primo passo di un viaggio. Così è per l'arte, e anche per lo sport, e questa esposizione ne è stata ottima testimonianza.

VENETO

Iniziative in occasione del 2 aprile "Giornata Mondiale di Consapevolezza dell'Autismo"

Sonia Zen

Lo spot** realizzato dal nostro creativo Volontario Giancarlo Bizzotto è visibile al link **LA GARA DEL BLU

Verona:

Mercoledì 2 Aprile ore 18.00 **"I colori dell'inclusione sociale"** e proiezione del video **"Autismi: Vivere il quotidiano"**.

Sabato 5 aprile ore 10.00 **"Verona per l'Autismo"** con la partecipazione di: Prof. Bernardo Dalla Bernardina, Prof. Lorenzo Burti, Dr. Maurizio Brighenti, Dr. Leonardo Zoccante

Martedì 8 aprile ore 17,00 **"Euritmie nella poesia"** Reading di Thea Griminelli, Antonio Verlato e Carlo Biondaro.

Giovedì 10 aprile ore 17,00 **"Uno sguardo dietro le quinte del laboratorio espressivo"** con la partecipazione di: Prof. Nicola Cisternino, Dr. Leonardo Zoccante, Dr. Luca Santiago, Mora dell'Atelier dell'Errore, Dott.ssa Roberta Rossi della Cooperativa Il Cortile, Dott.ssa Annalisa Nicoletti della Cooperativa Piano Infinito

Arco dei Gavi a Castelvecchio Verona illuminato di Blu

Sabato 12 aprile ore 11,00 **"Se stessi tra visivo e immaginazione"** (evento promosso dall'Associazione Culturale M. Arte con il contributo di Fondazione Cattolica Assicurazioni) Modera la Prof.ssa Marina Bentivoglio intervenuti: Prof. Elio Grazioli e Prof. Riccardo Panattoni. *Visite e presentazioni guidate a cura del Dr. Leonardo Zoccante e della Dott.ssa Mireya Moyano.*

Link:
www.angsaonlus.org/veneto/euritmie_invito.pdf

Vicenza:

Piazza San Lorenzo Vicenza le fontana illuminata

La Biblioteca Bertoliana di Vicenza ha promosso dei **'Suggerimenti alla lettura'** consistenti in letture, film, siti riguardo la tematica dell'autismo *dal 2 aprile per due settimane*.

Il 5 aprile alle ore 17.00, l'associazione Nuoto Pinnato ha organizzato uno spettacolo al Teatro Astra di Vicenza, dal titolo **"Autismo in musica"**, con la partecipazione della Piccola Orchestra Suzuki del Conservatorio A. Pedrollo di Vicenza e di Riccardo Zorzetto (persona con A.S.D.) accompagnato da un trio di archi .

Dal 5 al 8 aprile partecipazione alla fiera 'Gitando' di Vicenza, ha promosso anche il progetto 'Autism Friendly Italy', a favore della mobilità

e del turismo delle famiglie con persone con A.S.D.

Il 2 aprile a Camisano l'associazione **ABAUT** ha invitato i simpatizzanti dalle ore 17 alle 21 'Aperitivo in Blu' presso bar Concordia via XX Settembre, con live music.

Link:
http://www.angsaonlus.org/vicenza2aprile2014.pdf

Treviso genitori Angsain Piazza Dei Signori illuminata di blu

Treviso:
Angsa Treviso e Fondazione Il Labirinto hanno organizzato degli eventi per celebrare la giornata mondiale dell'autismo:

dal 2 al 5 aprile nella **Piazza dei Signori** di Treviso è stato allestito un'**info point** in cui sono stati messi a disposizione materiali con persone disponibili per informazioni. Sono stati distribuiti palloncini blu ai bambini e piantine con fiori blu.

Il 2 aprile alle ore 17,30 presso la Multisala Corso, Corso del Popolo, 28 a Treviso è stato **proiettato il film "Temple Grandin - una donna straordinaria"**.

Venezia:
Il 2 aprile a Jesolo (VE) in Piazza 1° maggio dalle 9.00 alle 13.00 è stato allestito un gazebo in cui erano presenti volontari di Angsa Venezia disponibili per informazioni e distribuzione di materiali informativi; sono stati distribuiti in molte scuole braccialetti blu per sensibilizzare e accendere l'interesse sul tema dell'autismo.

martedì 1° aprile è stato proiettatoil Film **The Special Need** al Cinema Dante d'essai di Mestre e *mercoledì 2 aprile* alla Multisala Rossini di Venezia ; in collaborazione con **ANGSA di Venezia** (Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici) e associazione **AGSAV** (Associazione Genitori Soggetti Autistici Venezia), che sono intervenute alle proiezioni con i loro rappresentanti, con una presentazione dell'impegno delle famiglie nelle associazioni che difendono i diritti delle persone con autismo.

Rovigo:
L'Ufficio Scolastico Territoriale X di Rovigo – "Sportello Autismo" in sinergia con l'Amministrazione Provinciale hanno invitato le scuole a parlare di autismo con l'iniziativa "**Mille palloncini in volo per un futuro senza barriere**".
La provincia e il Comune di Rovigo, hanno informato la cittadinanza con segnaletica stradale e illuminando di blu il Palazzo della Provincia; tanti Comuni del rodigino hanno aderito all'iniziativa mondiale **Light in Blue.**

Palazzo della provincia di Rovigo illuminato di blu

Nicolò Trevi Atleta Special Olympics

Sonia Zen
Presidente Angsa Veneto onlus

Nicolò partecipa ad un Progetto di Sport di Angsa Treviso onlus che collabora con gli operatori di Special Olympics di Treviso.
Le esperienze sportive che i nostri ragazzi/e possono fare ci danno sempre grande soddisfazione.
Lo sport fa bene fisicamente e aiuta a raggiungere risultati importanti di carattere sociale, con attese da rispettare, turni... etc. aiuta nelle autonomie personali...etc. insegna a chiedere aiuto ed ad aiutare gli altri.
Lo spirito di grande Solidarietà che vi è negli Special Olympics aiuta all'inserimento qualsiasi persona voglia avvicinarsi allo sport sia esso nuoto, atletica , sci.. ecc
Mi raccontava con molto entusiasmo la mamma di Nicolò che i ragazzi/e inseriti negli sport si aiutano reciprocamente perché il più grande risultato è sempre quello di far partecipare anche i più maldestri. Una competizione virtuosa che aiuta anche noi genitori a fidarci e ad affidarci a chi opera con uno.

Oro nel nuoto per Nicolò Trevi

Si sono svolti a Venezia, dal 25 al 30 maggio, i XXX giochi nazionali estivi Special Olympics. La serata di apertura si è svolta in piazza S. Marco con l'arrivo, via mare, della fiaccola olimpionica che era partita, sempre da Venezia nel mese di aprile, e aveva percorso tutto il Veneto passando di mano in mano e toccando tutte le città e molti paesi.
Arrivata in piazzetta S. Marco con la barca portata da un drappello di atleti è stata consegnata ai 4 gondolieri più anziani fra i quali i mitici Crea e Strighetta e percorsa tutta la piazza è stata consegnata all'atleta Giulia Lo Schiavo della Polisportiva Terraglio che ha acceso il tripode.

Hanno partecipato 1303 atleti provenienti da tutta Italia, altrettanti fra istruttori, allenatori ed assistenti, 1500 ca. genitori e parenti e più di mille volontari! In questi 5 giorni si sono svolte le gare nazionali di: basket, bocce, canottaggio, equitazione, golf, nuoto e tennis.
Nel nuoto il nostro atleta NICOLÒ TREVI si è guadagnato la medaglia d'oro nello stile dorso.
Bravo il nostro atleta ma bravissimi gli istruttori che preparano questi sportivi speciali.

Oro nello sci per Nicolò Trevi

A Sestriere si sono svolti i XXV giochi nazionali invernali 2014 Special Olympics dal 2 al 7 febbraio. Il Sestriere è stato teatro di abilità sportiva sulla neve per 350 Atleti Special Olympics che si sono cimentati nelle discipline di sci alpino, sci nordico, snowboarding e corsa con le racchette da neve.
Oltre gli atleti vi hanno partecipato 250 coach, 400 volontari e più di 400 familiari.
Tutti gli atleti Special Olympics possono provare l'esperienza dello sport sulla neve, misurandosi secondo un percorso di abilità progressivo nel tempo: dalla corsa con le racchette, allo sci di fondo, all'alpino (discesa).
Dopo il giuramento dell'atleta: "che io possa vincere, ma se non riuscissi che io possa tentare con tutte le mie forze" il nostro atleta NICOLO'

TREVI nella pista da discesa G.A. Agnelli ha vinto la prima medaglia d'oro in discesa libera e il secondo oro nello slalom speciale.
Nicolò ha 25 anni è autistico ed ipovedente, scia guidato con l'interfono. La volontà di vincere, di salire sul gradino più alto del podio gli ha fatto superare tutte le disabilità.

Al Direttore del "Il Mattino di Padova"

Ha fatto molto scalpore la laurea di un giovane definito autistico che si è laureato all'Università di Padova in pedagogia.
È noto che molte persone affette da sindrome di Asperger, compresa nello Spettro autistico ma ben differente dall'autismo infantile, si possono laureare anche col massimo dei voti, senza utilizzare alcuno strumento speciale. In questo caso si attribuisce la scoperta delle potenzialità nascoste del giovane, con deficit nella comunicazione orale, alla Comunicazione Facilitata, che la Linea guida n. 21 dell'ISS sconsiglia per l'autismo. Purtroppo le persone con autismo hanno deficit non soltanto nella favella e nell'udito, ma soprattutto sono incapaci di comprendere ed elaborare il linguaggio a livello cerebrale. Di conseguenza pur complimentandosi con lui e tutta la sua famiglia per il risultato ottenuto, si vuole precisare che lo strumento utilizzato non è appropriato per gli autistici, ed è nostro dovere cercare di evitare che le famiglie con figli con autismo si illudano ed intraprendano strade inutili e costose, che inevitabilmente fanno trascurare gli altri interventi veramente efficaci ed appropriati per migliorare le autonomie e la qualità di vita di queste persone.

Liana Baroni

Gent.mo Direttore,
come presidente dell'ANGSA (Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici) del Veneto e consigliere nazionale, vorrei esprimere alcune considerazioni alla luce di alcuni articoli, in tema di Autismo, che sono stati pubblicati sul suo giornale. Apprezziamo lo spazio riservato a questa sindrome, così tanto chiacchierata quanto ancora poco conosciuta, o almeno poco conosciuta nell'aspetto scientifico, umano e sociale.
Troppo spesso dell'autismo viene evidenziato l'aspetto eclatante, le bizzarrie e tutto ciò che fa notizia.
Mi permetto di ricordare che dietro ogni autistico, quasi sempre c'è una famiglia lasciata sola dalle istituzioni pubbliche e in grave e disperata apprensione per il proprio congiunto soprattutto per la fase del cosiddetto "dopo di noi". In questa assenza di servizi, che pur in qualche caso funzionano grazie all'estrema dedizione e impegno di qualche operatore, tramano spesso squallidi personaggi che promettono guarigioni o miglioramenti eclatanti, approfittano della disperazione dei genitori e propinano, guarda caso sempre a pagamento, le cure più disparate senza alcun minimo riscontro scientifico. L'ANGSA è sorta an-

che per combattere queste situazioni e favorire la diffusione di trattamenti basati su evidenze scientifiche e sta lottando per rimuovere gli stereotipi, purtroppo ancora presenti, sull'ipotesi che all'origine di questa disabilità ci sia l'incapacità affettiva materna, introducendo, per prima in Italia, le tecniche comportamentali basate sull'Analisi applicata del comportamento (ABA) l'Early Start Denver Model, il Denver Model, il programma di Stato Teacch, impiegate nel mondo anglosassone, che rappresentano gli unici interventi che la comunità scientifica internazionale ritiene di una qualche provata efficacia. Sempre le associazioni di genitori si sono battute per ottenere le Linee di Indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali dei Disturbi Pervasivi dello Sviluppo, con particolare riferimento ai "Disturbi dello Spettro Autistico", approvate dalla Conferenza Stato-Regioni il 22 Novembre 2012. In questi giorni si sta impegnando a favore di un intervento legislativo nazionale che chiarisca le modalità di gestione dell'autismo, al fine di renderle omogenee sul territorio, dalla "presa in carico", alle metodiche operative validate a livello internazionale, alla formazione degli insegnanti, alla gestione dell'adulto, al sostegno alla "famiglia autistica", etc.

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

Quello che finora la Comunità Scientifica ha proposto come in grado di incidere positivamente per aumentare l'autonomia e agevolare l'inserimento sociale degli autistici sono le tecniche comportamentali che, se applicate con costanza, con rigore e nel rispetto delle difficoltà del paziente, consentono di acquisire quelle autonomie (come lavarsi, vestirsi, etc.) che agevolano una vita di relazione. Il faticoso e lungo lavoro dell'ANGSA va in questa direzione e pertanto abbiamo trovato poco oggettivi ed anche poco informativi gli articoli relativi al cambiamento delle politiche Sanitarie e Sociali indotto da un appassionato motociclista o il reiterare notizie sul presunto ragazzo autistico che si è laureato grazie alla "comunicazione facilitata". Nel primo caso è stato piuttosto il lavoro lungo e silenzioso di decine di famiglie che hanno pressato gli addetti ai lavori e la Regione e il viaggio del papà motociclista con il figlio Andrea è stato solo un richiamo alle tematiche autistiche e un contributo per mantenere alta l'attenzione su questa disabilità così invalidante. Nel secondo caso, pur riconoscendo e apprezzando l'impegno della famiglia e del ragazzo, nutriamo qualche perplessità, e senza pregiudizi, riteniamo che, o la diagnosi è poco attendibile, o, chi si è laureato è stato il cosiddetto "facilitatore", in quanto è ampliamente dimostrato che in queste specifiche situazioni la comunicazione facilitata è una pratica semplicemente ingannevole e priva di alcuna valenza scientifica. Dei banali esperimenti a questo proposito, sono facilmente ipotizzabili. Tra l'altro, nell'ambito delle Linee Guida dell'Istituto Superiore di Sanità, viene ritenuta una pratica priva di riscontri positivi e quindi non consigliata. Saremmo grati nell'essere coinvolti sull'argomento, ritenendo di poter avere dati, esperienza e conoscenze (naturalmente relative e provvisorie come vuole un approccio corretto al mondo delle scienze) per contribuire a fornire informazioni più vicine possibili alla realtà.

Cordialmente Sonia Zen

Alla pagina seguente riportiamo alcune pagine del depliant del Gruppo Provinciale per l'Autismo di Vicenza, promosso da Enti Pubblici e Privati che collaborano insieme in favore delle persone con autismo.

9 Per saperne di più

Per informazioni su leggi e normative:

Linee guida per l'autismo. Raccomandazioni tecniche - operative per i servizi di neuropsichiatria dell'età evolutiva- Linee guida Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e Adolescenza 2005
http://www.sinpia.eu/atom/allegato/148.pdf

Linee di intervento nazionali Istituto Superiore Sanità ottobre 2011
http://www.snlg-iss.it/lgn_disturbi_spettro_autistico

Linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei Disturbi pervasivi dello sviluppo (DPS), con particolare riferimento ai disturbi dello spettro autistico" approvato dalla Conferenza Stato-Regioni il 22 novembre 2012.
http://www.statoregioni.it/dettaglioDoc.asp?idprov=11320&iddoc=38443& tipodoc=2&CONF=UNI

Linee di indirizzo Regione Veneto, approvate dalla Giunta Regionale il 28.12.2012 con delibera 2959
http://bur.regione.veneto.it/BurvServices/Pubblica/DettaglioDgr.aspx?id=245207

Protocollo di Intesa per la definizione degli interventi a favore dell'integrazione scolastica degli alunni con disabilità nella provincia di Vicenza – 2009

Protocollo di Intesa per la definizione degli interventi a favore dell'integrazione scolastica degli alunni con disabilità nella provincia di Vicenza - Ulteriore definizione degli interventi a favore degli alunni con autismo e Disturbo Generalizzato dello Sviluppo - testo approvato dal Gruppo provinciale per l'autismo e dal Gruppo dell'U.S.T. in via di firma da parte delle ULSS ed altre istituzioni.

Altri link

www.fondazionebrunello.org
www.angsaonlus.org
www.autismo33.it
www.autismovicenza.it
www.autismotriveneto.it
www.autismotv.it

Gruppo Provinciale per l'Autismo
di Vicenza

L'AUTISMO

Come conoscerlo per intervenire precocemente

Fondazione Brunello ONLUS Vicenza

La presente brochure intende informare le famiglie, i pediatri e i medici di famiglia, gli insegnanti e educatori sulle caratteristiche dei Disturbi dello Spettro Autistico (ASD) per permettere una precoce segnalazione ai Servizi di Neuropsichiatria Infantile e dell'Età Evolutiva delle ULSS della provincia di Vicenza, organizzati in un gruppo di lavoro coordinato dalla Fondazione Brunello - Onlus, denominato Gruppo Provinciale per l'Autismo.

1 Organizzazione del Gruppo di Lavoro di Vicenza

Dal 2007 opera il Gruppo Provinciale per l'Autismo, composto da Responsabili delle Unità Operative di Neuropsichiatria Infantile, Età Evolutiva e Disabilità delle ULSS 3-4-5-6, Agenzie private accreditate (La Nostra Famiglia e Villa Maria di Vigardolo), un Dirigente medico del Servizio di Neuropsichiatria Infantile dell'Azienda Ospedaliera di Verona, Ufficio Scolastico Territoriale e Sportello Provinciale Autismo, Associazioni genitori quali Angsa Veneto onlus e Autismo Triveneto onlus, liberi professionisti specializzati in autismo.

Costituito dopo un'iniziativa di formazione, attuata nel 2006 per volontà della Fondazione Brunello Onlus, opera a livello provinciale e si connota come gruppo specialistico per l'autismo con interventi di studio, ricerca epidemiologica, formazione, progettazione di interventi e documentazione.

Voluto dalla Fondazione Brunello e riconosciuto formalmente dal Consiglio di Amministrazione della stessa con provvedimento del 16.6.2009, mantiene rapporti periodici con i Direttori delle Aziende ULSS e la sua validità di lavoro in rete è riconosciuta anche dalla Regione Veneto.

Il Gruppo si incontra mensilmente, anche per iniziative di formazione interna, e lavora anche in gruppi ristretti soprattutto per quanto riguarda i progetti formativi; ha elaborato un protocollo diagnostico e linee di intervento adottate da tutti i servizi che lo compongono.

Componenti del Gruppo Provinciale per l'Autismo di Vicenza Giugno 2013

Coordinamento: Ass. Sociale Luciana Brunello, presidente Fondaz. Brunello ONLUS
ULSS n° 3: dott.ssa Annalisa Menegolo - responsabile U.O.Disabilità
ULSS n° 4: dott.ssa Susanna Ambrosi - dott.ssa Maria Grazia Chilò - U.O.SNPI
dott.ssa Cinzia Barbieri - dott.ssa Orianna Zaltron - U.O. Disabilità
ULSS n° 5: dott.ssa Francesca Concato - responsabile U.O. Servizio Età evolutiva/disabilità; dott. Renato Ferraro - NPI
ULSS n° 6: dott. Roberto Tombolato - responsabile U.O. SNPI; dott.Mauro Burlina - responsabile U.O. Disabilità; dott.Marco Zebele - Educatore Professionale - responsabile del Progetto Autismo dell'Azienda ULSS 6 "Vicenza" - Centri Diurni Pubblici
Presidio Riabilitativo "La Nostra Famiglia" dott.ssa Maria Rosaria Martina - NPI
Presidio Riabilitativo "Villa Maria" di Vigardolo: dott. Alberto Permunian - NPI
suor Renata Gianesin - coordinatore
Ufficio Scolastico Territoriale di Vicenza:
prof.ssa Claudia Munaro, referente provinciale UST e coord. Sportello Prov. Autismo
A.N.G.S.A. Veneto: Sonia Zen, presidente
Associazione Autismo Triveneto: Antonella Tofano, presidente
Dott.ssa Sabrina Urbani: Cooperativa Primavera 85, Valmarana di Altavilla (VI)
Dott. Leonardo Zoccante: Università di Verona
Dott.ssa Alessandra Spanò: psicologo-psicoterapeuta cognitivo comportamentale
Supervisione: dott.ssa Anna Maria Dalla Vecchia, NPI, già primario dell'AUSL di Reggio E.

A chi rivolgersi

Servizi deputati alla diagnosi e al trattamento:

ULSS 3 Bassano Unità Operativa Complessa di Neuropsichiatria Infantile– Bassano del Grappa - Via Cereria 14/b - tel.0424/885180 - mattina
ULSS 4 Alto Vicentino Unità Operativa Complessa di Neuropsichiatria Infantile - ambulatorio specialistico DGS - Thiene - Via Boldrini 1 - tel. 0445-/389455
ULSS 5 Ovest Vicentino Unità Operativa Età Evolutiva-Disabilità - Arzignano- Via Kennedy, 2 - tel.0444/475620
ULSS 6 Vicenza Unità Operativa Complessa di Neuropsichiatria Infantile - Vicenza - C.so S. Felice 235 - tel.0444/753019
Presidio riabilitativo La Nostra Famiglia - Vicenza, Via Colture del Tesina - tel.0444/303280;
Presidio riabilitativo Villa Maria Vigardolo di Monticello C.O (VI) -Via Rossi tel.0444/595065
per approfondimenti strumentali:
Unità Operativa Complessa di Neuropsichiatria Infantile **Azienda Ospedaliera di Verona** - Ospedale GB Rossi - Borgo Roma tel.045/8124763

Servizi Sociali di supporto e assistenza:

ULSS 3 Bassano Unità Operativa Disabilità ULSS n°3 - Bassano del Grappa - Via Carducci,2 - tel.0424/883013
ULSS 4 Alto Vicentino Unità Operativa Disabilità ULSS n°4; **Thiene** - Via Bordrini, 1 - tel.0445/389970; **Schio** - Via Righi tel.0445/598202-
ULSS 5 Ovest Vicentino Unità Operativa Disabilità - Servizio Inserimento Lavorativo ULSS n°5 - Arzignano
ULSS 6 Vicenza Unità Operativa Disabilità ULSS n°6 - Vicenza - C.so S. Felice 229 - tel.0444/753087

Scuola:

Ufficio Scolastico Territoriale n°XIII - Ufficio Interventi Educativi - Borgo Scroffa 2 - Vicenza - tel.0444/251106
Sportello Provinciale Autismo di Vicenza - c/o Ufficio Interventi Educativi - Borgo Scroffa 2 - Vicenza - tel. 0444/251106

Associazioni famiglie:

Associazione Autismo Triveneto Onlus - Via G. G. Trissino - Vicenza - tel.0444/929278
Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici (ANGSA) Veneto Onlus - Via Mazzini 113 - Rosà (VI) - tel.335/1303112

FRIULI VENEZIA GIULIA

Il Residence per persone con disturbi dello spettro autistico

Entro l'autunno del corrente anno diverrà operativo a Medea, in provincia di Gorizia, un servizio residenziale di riferimento regionale, sperimentale ed innovativo, di risposta ai bisogni di persone adulte con gravi disturbi dello spettro autistico, anche prive del sostegno familiare e per le quali non è possibile trovare, nei rispettivi territori di appartenenza, soluzioni adeguate di tipo domiciliare e residenziale.

La nuova struttura nasce dalla volontà di più soggetti: il Comitato Regionale Dopo-Durante Noi onlus, la Provincia Italiana dell'Ordine degli Scalzi della SS. Trinità attraverso la comunità religiosa dei Padri Trinitari di Medea, la Regione Friuli Venezia Giulia con l'Assessorato alla Salute e Protezione Sociale, la Fondazione Bambini e Autismo onlus.

Realizzato su tre piani, il Residence potrà ospitare all'interno di tre appartamenti 24 persone con autismo, in camere singole con servizi e spazi di vita; la presenza di una foresteria consentirà a volontari, studenti e tirocinanti di poter seguire con continuità le attività svolte ed ai familiari di facilitare le fasi di accompagnamento e adattamento del loro congiunto. Il Residence permetterà di organizzare servizi ed attività con un forte orientamento sperimentale di comunità, sulla base delle esperienze europee maturate con le farm-comunity per persone con disturbi dello spettro autistico. Gli spazi esterni disponibili sono complessivamente di circa 10.000 metri q.: una parte dello spazio sarà destinata ad area verde per attività del tempo libero, un'altra parte sarà utilizzata per le attività di lavoro con rilievo agricolo e di giardinaggio; un ampio spazio verde a giardino boschivo completano la disponibilità degli spazi esterni disponibili per il Residence.

L'obiettivo generale del Residence è quello di fornire interventi di tipo assistenziale, educativo, abilitativo e riabilitativo in un'ottica terapeutica, volta al miglioramento della qualità di vita, rivolti a persone con gravi disturbi dello

spettro autistico in condizioni di criticità, nella prospettiva del "*durante e dopo di noi*". Di fatto, l'autismo ha uno sviluppo cronico, permane in età adulta con possibili cambiamenti rispetto alla condizione clinica infantile, riguardanti sintomi, comorbidità, livello cognitivo, insorgenza di patologie organiche, intensità delle crisi comportamentali. È comune osservare, nelle condizioni di autismo caratterizzate da criticità, la presenza di diversi supporti durante l'età dello sviluppo del soggetto, i quali consentono alla famiglia una certa gestione delle proprie risorse interne. In seguito, dopo i 18/20 anni, termina l'inserimento scolastico, terminano i servizi dedicati all'età evolutiva, i comportamenti problematici possono farsi più gravi (si pensi ad esempio alla diversa gestione di medesimi comportamenti aggressivi in un bambino di 6 anni ed in un adulto con altezza superiore a 1,80 metri ed un peso di oltre 100 kg.), possono emergere comorbidità organiche e psichiatriche; a questo si aggiunga una maggiore anzianità dei familiari ed, in sostanza, una loro minore possibilità di prendersi cura del proprio congiunto.

Questa è la condizione che fa sorgere la richiesta di un valido e consistente supporto residenziale, in grado di rispondere ai problemi più evidenti ed urgenti ("*durante noi*"), ma anche capace di fornire nel tempo una prospettiva concreta di sviluppo della qualità della vita della persona con disturbi dello spettro autistico in condizione di gravità ("*dopo di noi*"): il Residence di Medea nasce per questo.

Per chi desiderasse ulteriori informazioni riguardo al Residence o volesse tenersi aggiornato rispetto agli sviluppi della struttura consigliamo di visitare il sito internet del Centro Residenziale "*Villa S. Maria della Pace*", www.istitutomedea.it.

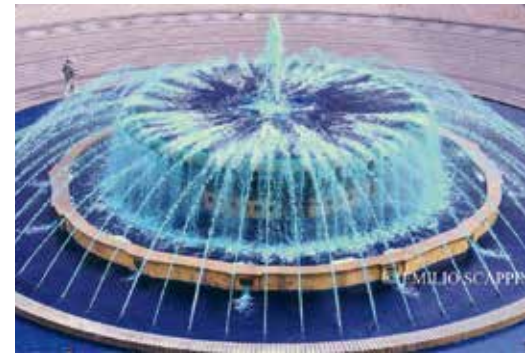
LIGURIA

"LIGURIA BLU"

Bruno Ghelardoni

Anche quest'anno, con l'aiuto dell'Assessore regionale al Bilancio, Università e Formazione Sergio Rossetti per la promozione dell'evento **"LIGURIA BLU"** da parte della Regione Liguria, abbiamo chiesto ai Comuni della regione di illuminare di blu una fontana, un monumento o un palazzo significativo della città. Hanno aderito i Comuni di Genova, La Spezia, Imperia, Albenga, Chiavari, Finale Ligure, Loano, Recco, Rapallo, S.Remo, Varazze, Sestri Levante, Ventimiglia, Zoagli e Carasco, mentre non abbiamo notizia degli altri.

A Genova dal 2 al 6 aprile è stata colorata di blu l'acqua della fontana della piazza principale della città. Nella sala per convegni del Palazzo della Regione Liguria che si affaccia sulla stessa piazza è stato ospitalto l'evento "AUTISM AWARENESS NO STOP", punto d'informazione



Genova l'acqua della fontana di piazza De Ferrari colorata di blu

e distribuzione di materiale, con consulenze specialistiche per la collaborazione di ASL3 Genovese.
Per la distribuzione di altro materiale informativo e per raccolta fondi, con il contributo attivo di molti volontari per il presidio, a Genova è stato organizzato uno stand in piazza De Ferrari dal 2 al 6 aprile e al Porto Antico solo per la giornata del 2.
A Recco si è tenuta una conferenza informativa

Genova stand in piazza De Ferrari

presso la Sala Polivalente della città, mentre a La Spezia, a cura di Angsa La Spezia, premiazione dei vincitori del concorso "L'autismo secondo me" e annullo postale speciale dedicato all'autismo.

Foto di "Liguria blu" disponibili su fb:
https://www.facebook.com/pages/Angsa-Liguria-Onlus/161899320511128?sk=photos_stream

Locandina: https://www.facebook.com/161899320511128/photos/a.206360916064968.60000.161899320511128/758568460844208/?type=1&theater

Iniziative di Angsa La Spezia, in occasione della VII Giornata Mondiale per la Consapevolezza dell'Autismo

Alberto Brunetti
Presidente di Angsa La Spezia

- Per tutta la settimana, dal 31 marzo al 6 aprile, il Centro Commerciale "Le Terrazze" ha addobbato sia le vetrine dei propri negozi sia le varie aree riservate ai corridoi con il simbolo di Angsa La Spezia tutto colorato di Blu.
  Angsa è stata presente con uno Stand per la distribuzione di materiale informativo, in particolare "Obiettivo Autismo".
  La nostra presenza, all'interno del Centro Commerciale, è stata studiata per portare le persone a soffermarsi un attimo e dedicare anche solo un minuto del loro tempo a sfogliare un depliant, a chiederci informazioni o semplicemente a donare il loro contributo per quella che deve essere vista come una causa comune.
- La mattina del 2 aprile in Piazza Verdi (Ufficio Centrale delle Poste Italiane a La Spezia), dalle ore 10:00 alle ore 16:00 è stato attivato

un punto filatelico per distribuire 4 cartoline con il nuovo annullo postale di Angsa La Spezia, giunto quest'anno alla terza edizione.

Ricordiamo che lo scorso anno Angsa ha pubblicato le prime 4 cartoline di una serie complessiva di 12; quest'anno siamo alla seconda serie e il prossimo anno concluderemo l'emissione con le ultime 4 cartoline.

- Nel pomeriggio a partire dalle 14:45, per il 5° anno consecutivo, Angsa La Spezia ha organizzato un Convegno per parlare di Autismo; si è parlato di inserimenti occupazionali dopo la scuola, dell'attività sportiva come parte integrante della vita e di come si debbano preparare i ragazzi all'età adulta. L'incontro ha visto la partecipazione della Presidente di Angsa Nazionale Prof. Liana Baroni, del Vicepresidente Nazionale di Special Olympics Federico Vicentini, del Coordinatore provinciale del "Progetto Accanto" Dott. Maurizio Mezzani di Isforcoop.

  Nel corso del Convegno vi è stata la conclusione del Concorso "L'Autismo Secondo Me", giunto quest'anno alla seconda edizione, e che, a differenza del 2013 (allora solo provinciale), è stato esteso a tutte le scuole della Liguria, su invito dell'Assessore Regionale alla Pubblica Istruzione e Bilancio Sergio Rossetti, invito prontamente raccolto da Angsa La Spezia.

Da quest'anno ad affiancare la nostra associazione nell'organizzazione vi era la Fondazione "Il Domani dell'Autismo", costituitasi nel 2013, il cui obiettivo è quello di preparare i ragazzi Autistici a vivere al meglio il loro ***Domani***, garantendo loro la giusta ***Autonomia*** per poter gestire la ***Quotidianità*** nel rispetto del ***Diritto*** e delle ***Pari Opportunità***.

Con chi vado a cena stasera

Alberto Brunetti
Presidente di Angsa La Spezia

Sono passati oramai 6 mesi, ma non vi è un limite per ricordare e far riaffiorare alla mente fatti, persone, avvenimenti che hanno lasciato nel tempo la loro caratteristica impronta, quella che marchia la sfera più intima dell'animo umano dando vita a considerazioni su quanto sia indispensabile nonché utile la ***Solidarietà*** a garanzia di una costante ***Inclusione*** dei nostri figlioli Autistici nei più diversi contesti sociali.

Lo scorso mese di Dicembre, al fine di stimolare i nostri ragazzi con Autismo o disabilità intellettiva e offrire loro *Normali* stralci di vita, noi genitori di Angsa La Spezia e della Fondazione "Il Domani dell'Autismo", avevamo pensato di chiedere alla "gente comune" di indossare per una sera le vesti di "***Amico***" di uno dei nostri figli.

In collaborazione con il Ristorante all'Inferno di La Spezia che gentilmente ha messo a nostra disposizione un tavolo (completamente gratuito per i due commensali) ogni sera per tutta la durata dell'iniziativa, che si è protratta per tutto il mese di dicembre, abbiamo offerto l'opportunità a 13 ragazzi con Autismo e a 3 ragazzi con disabilità intellettiva, per un totale di 21 serate, di cambiare un poco le loro abitudini continuando tuttavia a garantire loro la necessaria tranquillità e serenità e di vivere quindi momenti di integrazione che hanno restituito a tutti i partecipanti, attimi di gioia e appagamento.

Oltre ad arricchire le abitudini dei nostri ragazzi, abbiamo anche dato loro la possibilità di migliorare il loro senso di adattamento, la loro capacità ad interagire con gli altri e questo ha contribuito ad aumentare quindi il senso di autostima, spesso così fragile ...

Attraverso questo particolare esempio di *Inclusione* abbiamo potuto comprendere quanto possa essere coinvolgente e gratificante per

taluni stabilire un contatto con persone che per la loro patologia non riescono ad esprimere al meglio i loro pensieri ed hanno bisogno di persone disposte a capire e ascoltare ...
Proprio in questi giorni, stiamo cercando nuovi scenari, nuovi contesti adattivi che possano "ospitare" i nostri ragazzi e chi, per un giorno, voglia prendersi cura di loro.
Ogni nuova piccola scoperta rappresenterà per loro un notevole passo in avanti verso l'autonomia contro la quale i ragazzi con Autismo combattono ogni giorno per acquisire quel poco di indipendenza per quelle che debbano essere considerate normali attività legate alla quotidianità.
Siamo certi che anche altre realtà potranno ben conformarsi alle esigenze e alle particolarità dei nostri ragazzi e che lo spirito di solidarietà e di collaborazione che ha spinto il Ristorante all'Inferno a prendersi "cura" dei nostri figli, si rafforzi sempre più e sia di esempio a tutte quelle persone, Ditte o Imprese che vogliano provare per così dire ad "adottare" uno dei nostri ragazzi Autistici offrendogli la possibilità di poter esprimere al meglio quelle che siano le proprie capacità ...
Sentirsi accettati e coinvolti aiuterà i nostri figli ad uscire da quel loro stato, perenne, di "autoemarginazione" e troveranno appagante condividere con altri i propri interessi e rendere quindi meno vuote le loro giornate.
Le Associazioni stanno già facendo tanto, ma è proprio dalla gente comune che ci aspettiamo risposte positive al fine di offrire ai nostri ragazzi necessari momenti di "*normalità*".
Spesso si tende a pensare che i soggetti Autistici non abbiano nulla da comunicare, ma tutto questo è un falso preconcetto ... Per chi sa ascoltare, il messaggio che i nostri figli sono in grado di trasmettere, va al di là delle parole che non sanno e forse non sapranno mai pronunciare ...

Dalla Vogalonga 2013 agli Special Olympics Venezia 2014...

Alberto Brunetti
Presidente di Angsa La Spezia

Lo scorso 19 Maggio 2013 ci eravamo lasciati con una promessa, entusiasmati dal fascino unico della Vogalonga, consapevoli di quanto il naturale palcoscenico della Laguna di Venezia ci rendeva sereni, ed affascinati dalla bellezza, il pathos, la grandezza della città che giungevano a noi come un richiamo, a bordo della Dragon Boat avevamo fatto un patto, tornare a Venezia ... E quale migliore occasione se non quella di unire alla magia di questa incantevole città, la Grande festa che celebra lo Sport come esempio di Inclusione e Solidarietà offerta dai Giochi Nazionali Special Olympics 2014?
Abbiamo atteso un lungo anno ...
Ci siamo preparati, abbiamo allenato il corpo e lo spirito ... A Venezia siamo giunti con il giusto entusiasmo, pronti ad affrontare tutte le competizioni con la solita forza ed ostinazione!!!
Siamo tutti atleti, questo è innegabile, ogni giorno dobbiamo competere con le difficoltà che la vita ci propone; spesso vinciamo le nostre piccole gare ... a volte perdiamo, ma non ci arrendiamo mai.
Quindi ...
Finalmente il giorno tanto atteso è arrivato, di nuovo Venezia ci accoglie e con Noi accoglie le schiere degli atleti Speciali giunti da ogni parte d'Italia. Abbiamo tutti percorso il suggestivo paesaggio per giungere a destinazione; attraversato le verdi pianure che all'alba del V secolo videro le genti venete fuggire dalle invasioni barbariche e dalla fuga di queste verso le isole della laguna nacque un capolavoro che racchiude in sé il sentimento dell'arte: Venezia. Noi non fuggivamo da alcuno ma venivamo festosi e felici con i nostri figli in questa suggestiva città.
Possiamo affermare con legittimo orgoglio che

tutti i nostri figli sono stati i protagonisti indiscussi di questi Special Olympics.
Fin da subito, rigenerati dallo spirito di questa città e della sua gente, ci siamo sentiti protetti dal grande senso di ospitalità che gli abitanti della Laguna ci hanno riservato tant'è che durante la cerimonia di apertura dei Giochi, in piazza San Marco, abbiamo goduto del riconoscimento ufficiale della città e sfilato tra due ali di folla acclamante.
Si è trattato di una grande emozione; non è da tutti sfilare in piazza San Marco sentendosi al centro dell'attenzione ed avere nelle proprie mani una così grande opportunità.
Le fatiche della prima lunga giornata sono alle spalle così come le paure e gli sforzi che ci hanno accompagnato durante tutta la nostra permanenza a Venezia, ma non le emozioni che ancora una volta i nostri straordinari ragazzi ci hanno fatto vivere; gli sforzi compiuti sono lontani ... la sfilata sul palco sotto i riflettori e le telecamere rappresenta uno dei momenti più suggestivi dell'intera manifestazione serale, tutti si sono resi conto di essere, anche se per pochi secondi, al centro dell'attenzione.
Il secondo giorno è stato per noi un giorno indimenticabile per tutta una serie di eventi che si sono susseguiti e che ci hanno regalato emozioni, momenti di gioia, di allegria, di partecipazione, di inclusione ben oltre le nostre aspettative. Tutti i ragazzi coinvolti si comportano in modo esemplare, come sempre ... per noi di Angsa La Spezia, come premio alle nostre fatiche, già dal secondo giorno nelle gare di Finale, arrivano infatti le prime medaglie ... Le fasi di ogni "finale" vedono coinvolti molti atleti ma tutti sembrano non sentire l'importanza della gara.
Ogni gara riserva emozioni per gli spettatori presenti ... La musica accompagna tutte le prove ... I tecnici "scortano" gli atleti sino alle soglie della piscina ... I volontari, onnipresenti, prendono in consegna gli atleti ... La dedizione dei giudici è esemplare ... Tutti si adoperano affinché i nostri ragazzi possano gareggiare in tutta tranquillità ... Dagli spalti sale incessante l'urlo di incitamento per tutti gli atleti, che via via si susseguono nella varie gare...
I nostri 5 atleti affrontano le gare con un grande spirito agonistico e di "competizione" ma non è per questo che siamo qui ...
La nostra motivazione parla di molto altro ... Gioia ... Felicità ... Inclusione... Partecipazione ... Vita sociale ... momenti unici nella loro globalità. La vittoria arride a ogni partecipante ...
Le medaglie ci sono per tutti i partecipanti ; qualcuno resta forse un po' deluso dal risultato, ma basta dire loro che questo è lo sport e che sono stati bravissimi e il sorriso torna sui loro volti.
Ricordiamo il nostro/loro giuramento *"Che io possa vincere, ma se non riuscissi, che io possa tentare con tutte le mie forze".*
La giornata corre veloce verso l'atteso epilogo: la festa di host Town a Venezia ... Si tratta di una grande festa con balli e musica... Ci sono circa 500 presenti in via Garibaldi una moltitudine di persone, stragrande maggioranza atleti, dall'effetto dirompente su tutti i presenti.
Vedere i propri figli saltare e ballare al ritmo di musica è qualcosa che vale qualsiasi prezzo!
Le giornate si susseguono una dopo l'altra, le soddisfazioni arrivano per tutti i partecipanti, ma è il venerdì 30 maggio che verrà ricordato

come il giorno dei 4 ragazzi Autistici che partecipano come uno solo alla gara più importante, per loro, la staffetta 4X50 SL. La mattina inizia in modo a dir poco fantastico Luca conquista la medaglia d'oro nella finale assoluta dei 50 SL, con una fantastica prestazione, la sua magistrale gara lo porta a una straordinaria vittoria (inaspettata visto il valore degli avversari). Sembra il giusto preludio a quello che ci aspetta di lì a poco.

Viene chiamata la staffetta 4X50, i nostri atleti di esibiscono in una danza "propiziatoria" modello Haka stile "New Zeland"...

Si parte corsia 4, quella riservata al miglior tempo, decidiamo di far partire i nostri ragazzi in un ordine particolare, 1) Lorenzo, 2) Loris, 3) Leonardo e 4) Luca (fresco vincitore dei 50 SL).

Lorenzo parte con un tuffo perfetto, si distende, scivola veloce con possenti bracciate in breve crea un "buco" tra se e gli altri, Loris si prepara in acqua per la partenza sa che deve partire come Lorenzo toccherà la piastra, ad ogni bracciata sale l'incitamento verso gli atleti...

Lorenzo arriva come un "treno", Loris VAI ! con questo urlo Loris parte ha un buon margine, Lorenzo esce dall'acqua e si toglie la cuffia e gli occhialetti le sue prime parole sono "adesso basta" – ha gareggiato 2 volte sui 200, 2 volte per i 100 e una volta per i 400 (collezionando medaglie) e due volte in staffetta sempre in SL -, Loris tocca e riparte in modo perfetto i 25 metri di ritorno sono impegnativi, ha gareggiato da poco per i 50 SL ove ha ottenuto una grande secondo posto – ricordiamo che è il più piccolo della squadra 11 anni ! – ma con un grande sforzo riesce a mantenere un piccolo vantaggio – grande Loris – non vi sono parole che possano esprimere la gioia del suo volto quando gli urliamo che siamo i primi!

Leonardo parte con uno scatto incredibile, sono bracciate possenti che aprono un solco nell'acqua, è velocissimo – anche lui ha fatto la sua batteria nei 50 SL qualche minuto prima - forse troppo, vira e riparte mancano 15 metri e la fatica si fa sentire, urliamo il suo nome,sembra trovare nuove energie (non sapremo mai da dove vengano!) arriva "quasi" alla fine e si ferma un attimo gli urliamo di toccare e tocca...

Luca è il nostro "ultimo uomo", colui che può dare la vittoria alla squadra, lo incitiamo a gareggiare veloce "come mai prima" i suoi occhi sono accesi del "sacro fuoco" si porta alla partenza, gli ricordiamo che deve lanciarsi lontano e nuotare veloce ma soprattutto deve essere velocissimo al ritorno...

Leonardo tocca e Luca si lancia, è un momento straordinario, essere a bordo vasca a incitare questi ragazzi è l'emozione più grande MAI provata nella vita ! La piscina è una bolgia le squadre in acque si contenderanno la vittoria sino all'ultima bracciata, dagli spalti si levano continui urli di incitamento, tutti siamo pervasi da un'emozione indescrivibile, sembra una "FINALE Olimpica", ognuno dei nomi dei ragazzi impegnati riecheggia nella struttura...

Ai 25 metri Luca ha quasi raggiunto il primo, il ritorno è qualcosa di unico, lo rincorre con bracciate vigorose, le gambe si muovono in maniera perfetta, lo sforzo è ben distribuito, la velocità raggiunta è altissima, l'acqua si apre al suo passaggio, ai 10 metri finali "l'avversario" viene superato ... A questo punto appare chiaro che il capolavoro è completo, la squadra dell'Autismo – può apparire un paradosso parlare di squadra, ma vi assicuro così non è – sta per vincere ...

Luca tocca per poco ma tocca per primo è un momento stupendo, l'emozione scende dal cervello al cuore e torna su, gli occhi si inumidiscono le lacrime vorrebbero sgorgare felici, ma bisogna incitare i ragazzi, far comprendere loro l'eccezionalità dell'impresa appena compiuta, la SQUADRA ha vinto una gara sensazionale e loro sono gli artefici di questa impresa!

In cinque giorni di gare, i 5 ragazzi di Angsa (non

dimentichiamo Michael vincitore di una stupenda medaglia d'oro nei 25 metri stile libero) hanno conquistato: 3 ori, 2 argenti e 3 bronzi, ma la medaglia più bella è certamente l'oro della staffetta 4X50 SL!!!

A questo punto, senza togliere spazio e merito ai ragazzi di Angsa La Spezia e a tutti i ragazzi delle altre delegazioni che hanno partecipato ai Giochi di Venezia, vogliamo in questa sede dedicare qualche parola a tutti coloro che hanno reso possibile questi momenti unici e indimenticabili, ai genitori che con grande forza, pazienza e caparbietà, seguono ogni giorno i propri figli offrendo loro concrete possibilità di inclusione al fine di garantir loro una vita normale ed autonoma, a tutti i tecnici che ogni giorno insegnano a questi ragazzi le regole dello sport attraverso intensi allenamenti, a tutti gli accompagnatori che si dedicano con grande dedizione ad ognuno di loro stando sempre attenti ai loro bisogni e desideri, infine un plauso Speciale a tutte quelle persone di Special Olympics che ogni giorno lavorano affinché tutto questo possa ripetersi ogni anno, ma il ricordo speciale va a colei che ha dato vita a tutto questo **Eunice Kennedy Shiver**.

Come Angsa La Spezia ha più volte rimarcato nel corso degli anni, gli Special Olympics sono una fonte inesauribile di opportunità per i ragazzi con disabilità intellettiva; permettono loro di allenarsi, di crescere in autostima, di gareggiare alla pari, di viaggiare, di conoscere lo spirito della competizione, di rendersi autonomi in diverse attività, di conoscere nuove persone e riuscire ad interagire con loro, di adattarsi a nuove realtà e nuovi ambienti e così via ...

Ma ci siamo mai soffermati un attimo su quanto invece significhi per un genitore accompagnare il proprio figlio agli Special Olympics e guardarlo gareggiare, vedere come si comporta in un contesto per lui del tutto nuovo, a volte anche destabilizzante?

Ecco una testimonianza di una famiglia:

"*È stata la prima volta che abbiamo partecipato ai giochi, i dubbi alla nostra partenza erano ... infiniti ...*

Pensavamo che forse nostro figlio non sarebbe stato in grado di reggere la confusione, la musica ad alto volume, la folla, le attese, le file, le tensione della gara

Pensavamo che il suo stile libero (nuoto) alle volte molto libero, non fosse all'altezza

Pensavamo di forzarlo a vivere un'esperienza che lui non aveva mostrato-chiesto di fare

Pensavamo che questa manifestazione non fosse adatta agli autistici

Pensavamo ... pensavamo ... pensavamo ..."

L'orgoglio di un genitore verso il proprio figlio, nasce nel momento stesso in cui un figlio viene al mondo e non si perde nel tempo, nemmeno se le difficoltà concorreranno a ledere la pazienza o la speranza.

Ed è proprio questo tipo di orgoglio che, di fronte a certe imprese che rendono grandi i nostri figli, si impossessa di noi genitori; così naturale ma al tempo stesso così intimo e speciale, che spesso riemerge ed esplode in tutta la sua forza cosicché ogni dubbio svanisce e ci si sente nel giusto, soddisfatti del proprio ruolo di educatori, dimenticando quanto è stata dura arrivare fin a quel *traguardo che coincide però con un nuovo punto di partenza* perché *per ogni sforzo, sofferenza o rinuncia ne è valsa la pena ...*

A questo proposito possiamo solo ricordare una maglietta con la scritta ***" Sono la mamma di un Campione"*** portata con straordinario orgoglio da tre mamme.

Per aggiungere quindi un nuovo significato legato agli Special Olympics, ciò che noi genitori, che eravamo a fianco dei nostri figli a Venezia, ci sentiamo di affermare senza ombra di dubbio che:

un grande merito di Special Olympics sia o possa essere quello di aver restituito a molti di noi l'orgoglio di sentirsi genitori a pieno titolo.

EMILIA-ROMAGNA

Manifestazione d'informazione e sensibilizzazione sull'autismo

Sabato 5 Aprile 2014 a Monteveglio

La Redazione

Sabato 5 aprile si è svolto a Monteveglio (BO) il convegno sul tema "NO alla segregazione. SÌ all'inclusione nella Scuola, nella Società, nello Sport e nel Lavoro".

Siamo partiti dalla scuola, precisamente da una scuola dell'infanzia del Comune di Bologna, per poi trasferirci alla piscina comunale di San Lazzaro di Savena, all'autobus di linea che va da Bologna a Sasso Marconi, alle strade di Codigoro (FE) e di Boston (Massachussets)

Non è stato possibile registrare gli interventi per pubblicarne degli estratti sul nostro canale Angsaer1 di YouTube perché le relazioni sono consistite quasi interamente di video che mostravano le attività delle relatrici con i loro educandi. Noi chiediamo ai genitori il permesso di mostrare questi video nelle sale dei nostri eventi, ma non ce la sentiamo di chiedere di metterli in Internet.

Inutile dire quanto sia eloquente e coinvolgente assistere alla vita vissuta tramite i video, dove è possibile vedere al naturale le strategie educative e la loro efficacia. *"Qui audiunt audita dicunt, qui vident plane sciunt"* sta scritto nell'Aula magna di Fisica dell'Università di Bologna. Questo privilegio è toccato solo ai presenti.

Un motivo di grandissimo interesse del convegno è dato dal fatto che i relatori hanno portato esperienze proprie, filmando se stessi nella loro azione educativa con i propri educandi.

Di scuola ha parlato Federica Battaglia, pedagogista e analista del comportamento in formazione. Con queste competenze e questi titoli Federica presta servizio in una scuola dell'infanzia del Comune di Bologna come educatrice di sostegno.

Il Comune di Bologna offre a tutte le scuole dell'infanzia, su richiesta della famiglia e delle coordinatrici pedagogiche, la consulenza di professionisti che hanno ottenuto l'ambiziosa qualifica di BCBA (Board Certified Behaviour Analyst).

Il gruppo di lavoro che si occupa di Francesca è pertanto costituito: dagli insegnanti curricolari, dall'insegnante di sostegno, dall'educatrice della cooperativa, che nel nostro caso è Federica, dal supervisore ABA e, potremmo dire, da altre figure importantissime che sono i compagni di scuola. Questi, istruiti da professionisti di eccellenza, sono diventati a loro volta delle risorse preziose nel programma educativo di Francesca.

Un altro ingrediente di questa composizione di elementi fortunati è il fatto che la maestra curricolare ha una buona conoscenza teorica e pratica del metodo Montessori, che Federica ha detto di condividere in pieno. La nostra Maria è tra gli autori più citati dai moderni ABA che hanno preso dal suo metodo tanti spunti.

Da sinistra: Daniela Mariani Cerati, Liana Baroni e Katia Zagnoni

Una riflessione che Federica non ha fatto, ma che faccio io. Che meravigliosa opportunità educativa è questa esperienza, tuttora in atto, per i compagni di Francesca! Imparare sin da piccoli ad aiutare chi è in difficoltà in modo competente e gratuito! Come sono belle le leggi italiane e in particolare la 104/92, più volte citata da Federica! Non sono sempre applicate così? Noi ce la mettiamo tutta per fare conoscere le esperienze di eccellenza perché siano imitate e perché diventino la regola e non l'eccezione. Peccato che ai giornalisti le cose buone non interessino!!!

Sara Ambrosetto, psicologa e psicoterapeuta cognitivo – comportamentale in formazione, ha mostrato numerosi video di bambini con disturbi dello spettro in piscina,.

Alcuni di loro sono degli autentici pesciolini. Si muovono nell'acqua con disinvoltura e con visibile piacere.

Altri sguazzano, si divertono, ma sono lontani dall'arte del nuoto. A tutti un istruttore dedicato insegna qualche movimento dando loro dei supporti adeguati per avvicinarli al nuoto o per migliorare lo stile.

C'è però un bimbetto di nove anni, Paolo, che dell'acqua ha paura. Sara non rinuncia ad avvicinarlo al piacere dell'acqua. Ma non lo forza. Se ne sta seduta sul bordo vasca con Paolo sulle ginocchia. Insieme giocano a palla con un bimbo che la tira stando in acqua. In questo modo Paolo è costretto al contatto con un pallone bagnato che manda spruzzi sul suo corpo. Dopo questo adattamento, durato settimane, vediamo Paolo in acqua, immerso fino alla cintura, visibilmente divertito. Al prossimo convegno speriamo di vedere nuotare anche lui.

Usciti dall'acqua agli educatori si presenta un'altra importante opportunità educativa: il training alle abilità di svestirsi, fare la doccia e rivestirsi.

Per ogni bimbetto, anche per quelli di soli tre anni, le educatrici aiutano lo stretto necessario, mai di più, in modo da favorire l'apprendimento di queste basilari attività della vita quotidiana.

E veniamo, con Liana Baroni, all'autobus di linea. Finita la scuola, vent'anni fa, bisognava scegliere per Andrea un luogo adatto a lui, stimolante, che lo tenesse impegnato e in compagnia. La scelta è caduta su una fattoria a venti chilometri da casa. Gli educatori hanno scommesso che Andrea poteva diventare autonomo nel fare il viaggio con l'autobus dalla casa al lavoro. Liana era molto combattuta. Il desiderio di rendere il figlio autonomo si scontrava con la paura per la sua incolumità fisica e non solo. Ha comunque accettato, seppure con angoscia, di iniziare un accompagnamento pedagogico finalizzato all'autonomia del viaggio.

C'è voluto il suo tempo ma alla fine è stato un successo.

Liana ha tre figli: due sono laureati in materie importanti e impegnative, ma anche Andrea ha preso una bellissima laurea: la laurea in autonomia. E da vent'anni ogni giorno mette in pratica questa bella acquisizione.

Dall'autobus alla bicicletta.

Ferrara è una delle zone in cui non si è mai persa la tradizione di andare in bicicletta. Qui tutti ci vanno. *È* pertanto necessario saperci andare per essere **integrati nella comunità**. Un papà di Codigoro ha deciso che il figlio, anche se gravemente disabile, doveva imparare. Ha costruito un sellino supplementare dietro la vera sella, che lui teneva senza che il figlio se ne accorgesse. Applicando, senza saperlo, il prompt e il fading, ha raggiunto l'obiettivo.

Dal Ferrarese ci siamo spostati nel **Massachusetts**, dove i genitori di un bambino di 9 anni, sempre con disturbo dello spettro autistico, si sono posti lo stesso obiettivo, partendo dalle medesime considerazioni, dei genitori di Codigoro. Anche per loro, infatti, fare imparare ad

2 Aprile a Bologna

Ellis ad andare in bicicletta coincideva con il farne crescere l'indipendenza, la qualità di vita e la partecipazione alla comunità.

Non sappiamo se i genitori del Massachusets fossero meno ingegnosi o se il loro figliolo fosse più problematico, anche in seguito alla paura insorta dopo numerose cadute.

Sta di fatto che la famiglia americana – pur motivata e determinata non meno di quella ferrarese – ha fatto diversi tentativi con i propri mezzi, ma non vi è riuscita. Rimanendo però convinta, anche dopo reiterati insuccessi, della validità dell'obiettivo, si è rivolta ad alcuni specialisti dell'educazione speciale e dell'analisi applicata del comportamento: **Michael J. Cameron**, direttore dei Programmi di Educazione Comportamentale al Simmons College di Boston, **Susan A. Ainsleigh**, assistente nella medesima struttura e **Robert L. Shapiro**, che si occupa di servizi clinici nello HMEA, un'Agenzia del Massachusetts che sostiene le persone con disabilità dello sviluppo.

Quegli esperti hanno preso in grande considerazione la richiesta e, applicando alcune strategie classiche dell'ABA (*Applied Behaviour Analysis*, ovvero '"Analisi applicata del comportamento"), tra cui la *task analysis* e il rinforzo, hanno messo in grado il ragazzino, dopo 103 giorni, di andare in bici sulle strade della sua città.

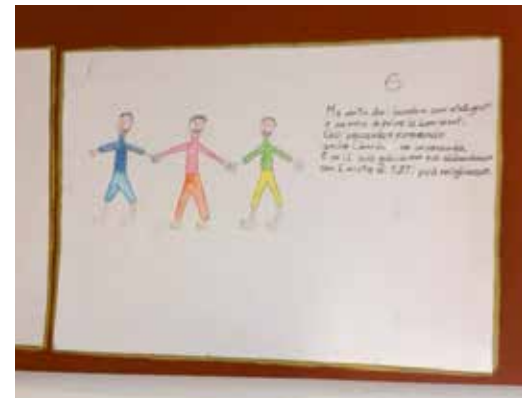
Un successo che è stato anche oggetto di un articolo sulla rivista specializzata "Journal of Positive Behavior Interventions" (Volume *7*, Numero 3, Estate 2005, pp. 153-158). Nell'articolo viene riportato anche il **costo totale** dell'intervento, **970 dollari**, comprensivi degli attrezzi necessari nella prima fase dell'intervento. Chissà se l'assicurazione di malattia ha rimborsato quella cifra. In ogni caso, chiunque li abbia pagati, sono **soldi spesi bene,** perché quell'abilità accompagnerà Ellis per tutta la vita, dovesse anche campare cent'anni.

Casalecchio (Bo), gruppo organizzatore dell'evento del 2 aprile con gli alpini e il Sindaco Massimo Bosso

Avere in classe un bambino autistico

I bambini raccontano:

- Il mio compagno di scuola è autistico e si chiama **Edoardo**. L'ho conosciuto in prima. Edo gioca con noi e noi giochiamo con lui. Edo mi dà sempre la mano, quando gira per la classe a volte si siede sulle ginocchia di un compagno. Quando vado a casa da lui giochiamo sempre insieme. Mi piace molto come amico e verrà con me alle medie. Anche se è autistico io sarò per sempre suo amico perchè gli amici non si abbandonano e noi siamo migliori amici.
- Avere un compagno autistico in classe credo sia una delle cose più belle che mi siano capitate. Penso di poter parlare a nome di tutti i miei compagni di classe. Il nostro compagno si chiama Edoardo, ha dodici anni e per tutti noi è speciale. È con noi da cinque anni e se potesse parlare racconterebbe tantissime storie. Racconterebbe che facciamo a gara per stare con lui o che gli piace sedersi su di noi. Quest'anno in particolare gli abbiamo dedicato tantissimo tempo scrivendogli una poesia, facendo un cartellone e organizzandogli la festa per il suo ultimo compleanno alla scuola elementare. Per Edo ci auguriamo tutti il meglio! Edo, ti vogliamo bene!

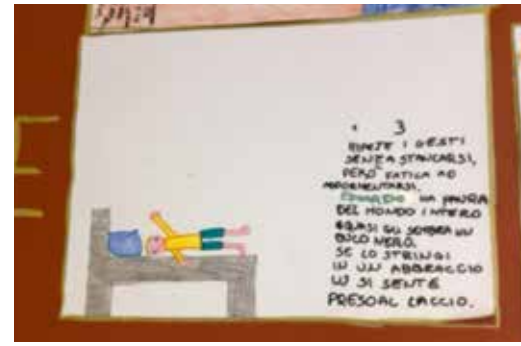


Nelle foto di queste pagine, il cartellone realizzato dai compagni di classe di Edoardo.

- Durante la prima elementare il nostro compagno autistico faceva delle cose strane tipo: lanciare gli oggetti e strillare. Noi facevamo molta fatica a capire il suo problema perchè eravamo troppo piccoli per capire. Dopo due anni, in terza, abbiamo capito il suo problema e con lui siamo diventati molto più affettuosi. In quinta Edoardo si è abituato alla nostra presenza e ha iniziato a sedersi sulle nostre ginocchia. Quest'anno con Edo abbiamo fatto molti lavori e andiamo spesso in auletta con lui con le bolle di sapone e con l'i pad. A me piacerebbe andare alle medie con lui per aiutarlo a farsi nuovi amici.
- Il nostro compagno autistico si chiama Edoardo ed è con noi dalla prima elementare. Edoardo ha un anno più di noi e gli educatori gli hanno insegnato a comunicare con i gesti e noi parliamo con lui così. In prima elementare quando ci incontrava fuori dalla scuola non ci sorrideva e non batteva le mani mentre adesso quando ci vede ci sorride e inizia a battere le mani come se ci riconoscesse. Io gli voglio tanto bene e spero che alle medie sia in classe con me. Ogni giorno facciamo dei puzzle con lui, andiamo in auletta a giocare con l'i pad, giochiamo con la palla e facciamo dei lavoretti sul suo quaderno. Spero che lui ricambi il piacere di fare queste cose con me.
- Edo ci ha insegnato ad essere più accoglienti.

Mi diverto a giocare con lui e, anche se non può parlare, abbiamo imparato a comunicare tra di noi con i gesti. Per esempio quando ha sete si mette un dito vicino alla bocca. Poi ha una risata contagiosa, infatti quando ride fa delle smorfie e dei versi e divento felice anch'io. Spero che alle medie ci sia qualcuno dei suoi compagni di classe in modo che lo aiutino a farsi dei nuovi amici. Molte persone pensano che i bambini autistici non siano all'altezza ma non è vero perchè non hanno fatto niente di male, hanno difetti ma anche pregi. A Edo piace la calma perchè quando facciamo troppo chiasso si agita. Edo è molto affettuoso e spesso si siede sugli altri, soprattutto su Luca M.

- Avere in classe un bambino autistico insegna ad essere più accoglienti e più intelligenti. Edo non parla e comunica attraverso dei gesti. All'inizio è difficile, col tempo però si impara e diventa più facile. Per esempio io ho avuto molte difficoltà in prima, anche in seconda ed in terza, in quarta e in quinta sono riuscito ad imparare i gesti di Edo. Facciamo sempre a gara per andare in auletta con lui. Abbiamo fatto molti lavori con Edo così l'abbiamo conosciuto meglio.
- Nella nostra classe c'è un bambino autistico che si chiama Edoardo. Il primo anno di scuola elementare è stato un momento un po' difficile perchè non sapevo se stessi sbagliando o se facessi bene perchè non conoscevo i suoi gesti. Nel corso degli anni mi sono affezionata di più a lui e ho imparato a comunicare con lui. L'esperienza con Edoardo è stata bellissima perchè mi ha insegnato che si può comunicare in tanti modi: con gesti, con immagini e con la voce. Edoardo, che è un bambino molto affettuoso, mi ha trasmesso tantissime emozioni.
- Mi ricordo quando ero in prima e avevo visto per la prima volta Edo. Non mi piaceva stare



con lui e quindi mi tenevo a distanza. Anno dopo anno ho, anzi abbiamo imparato a capirlo, a giocare assieme a lui, a parlare. All'inizio lui comunicava attraverso le immagini, foto, disegni. In questo ciclo scolastico Edo ha avuto molte difficoltà ma ha avuto anche molte opportunità per divertirsi. Io e i miei compagni vogliamo molto bene ad Edo e lui ci cerca quando ha voglia di stare con noi. Gli abbiamo dato tante cose e lui ha contraccambiato con qualcosa che non c'è scritto sui libri ma che lo imparano soltanto i bambini che hanno un compagno speciale come Edo!

- Edo per me è un compagno molto speciale. In questi cinque anni abbiamo imparato ad essere più affettuosi e a giocare di più con lui. Visto che andremo alla stessa scuola media sarei molto felice se capitassimo anche nella stessa classe. Edo ci ha insegnato che i bambini come lui non vanno presi in giro.
- Avere Edo, il nostro amico speciale, in classe è stata un'esperienza fantastica. Edo non parla ma per me è come se parlasse perchè comunica con i gesti. Fino alla terza avevo alcune difficoltà a giocare con lui, in quarta siamo andati al centro estivo insieme e lì io e Andrea M. giocavamo sempre con lui. A Edo piace giocare con la palla da basket. Io e Francesco andiamo spesso a fargli compagnia. Edo è molto felice quando qualcuno gioca con lui, ci dimostra tutto il suo affetto. Edo ha l'abitudine di sedersi in braccio ai suoi

compagni. Edo mi fa tanta compagnia e mi piace soprattutto quando fa "Mi-Mi-Mi".

- Avere Edo in classe mi ha arricchito tanto e spero di riaverlo come compagno anche alle medie!
- Io sono arrivato in questa classe da poco e non conosco molto bene Edoardo e per questo non so come sia cambiato. Ho delle difficoltà a rapportarmi con lui perchè non ho mai avuto un compagno autistico. La prima volta che ho visto Edoardo non credevo avesse delle difficoltà. Ho imparato i suoi gesti. Purtroppo essendo arrivato da poco non conosco altre cose che i miei compagni conoscono.
- Grazie ad Edo siamo diventati più accoglienti. All'inizio non riuscivo a comunicare bene con lui e nel corso degli anni mi sono adeguato e ho imparato i suoi gesti: quello del mangiare, quello del bere, quando deve andare in bagno, quando non vuole più giocare ed altri. Giocare con Edo mi piace moltissimo perchè esprime le sue emozioni in modo diverso. Sono molto contento di avere avuto Edoardo in classe con me, ho imparato a socializzare con lui e vorrei che tutti i bambini imparassero ad aiutare dei compagni con delle difficoltà.
- In prima non ci avvicinavamo spesso ad Edo perchè non lo conoscevamo bene. Negli ultimi anni abbiamo fatto a gara per andare in auletta con lui. In quinta, secondo me, ci siamo avvicinati di più. Abbiamo fatto dei cartelloni, abbiamo messo un banco di fronte al suo per aiutarlo a fare i giochi. Quando viene un nuovo educatore o una nuova educatrice noi spieghiamo loro dove sono le cose di Edo. Lo invitiamo ad ogni compleanno. Alle medie l'ho messo come preferenza assieme ad un altro compagno. Durante le lezioni Edo si alza e va a sedersi sulle ginocchia dei compagni. Quando eravamo in palestra, in quarta, Marcello ci ha detto che era come se ci cercasse perchè noi non eravamo vicino a lui. In questi cinque anni Edo ci ha insegnato ad essere più accoglienti e che l'apparenza inganna. Mi auguro di essere anche alle medie con lui!
- Questa è stata un'esperienza difficile per me perchè i primi anni avevo paura di rapportarmi in maniera sbagliata con Edo facendo qualcosa che non gli piacesse. Anche se non parla Edo riesce a trasmettere il suo affetto, comunica con dei gesti che ha imparato anche con difficoltà. Secondo me adesso sono

diventato più "aperto" nei confronti delle persone affette da autismo. Questa esperienza è stata bellissima e anche difficile.

- La prima volta che ho visto Edo è stato al campo solare alla fine della scuola materna, prima della scuola elementare. Passeggiavo su e giù per la classe, vedevo che questo bambino aveva vicino due compagne che lo tenevano e andava a sbattere contro un muro. Il primo giorno di scuola elementare mi sono reso conto che quello stesso bambino sarebbe stato il mio compagno di classe. All'inizio provavo paura non sapendo cosa avesse, paura di non sapere cosa fare. Stava con la sua educatrice e faceva dei puzzle, lanciava i pezzi e pensavo che un pezzo potesse arrivarmi dritto in fronte. Ricordo che a mensa aveva una dieta speciale. Solo ulti-

mamente ho imparato che non può mangiare alimenti acidi. Negli anni successivi mi sono abituato e ho imparato a rapportami con Edo. Questa esperienza ti arricchisce rendendoti più sensibile nei confronti delle altre persone. Avere un bambino autistico in classe è un'esperienza unica!

- Io da Edo ho imparato moltissime cose che mi serviranno per tutta la vita. Ho imparato a comunicare con lui con dei gesti anche se all'inizio ho avuto qualche difficoltà. Non sapevo come comportarmi e non riuscivo a capire quando avesse bisogno di qualcuno. Nel corso di questi cinque anni mi sono adattato al suo modo di comunicare. Sono stato molto fortunato ad avere in classe Edo e credo che anche lui sia stato molto fortunato ad avere dei compagni come noi pronti a dargli affetto in ogni momento!

- In prima elementare avevo paura di sbagliare e quando Edo si avvicinava iniziavo a sudare e me ne andavo. In seconda seguivo i miei compagni e mi sono sentito molto più legato a lui. In terza ho imparato i gesti e andavo sempre in auletta. In quarta l'ho un po' perso perchè preferivo giocare con gli altri compagni. In quinta sto sempre con lui. Questa esperienza è stata come una prova per me, alcune volte facile, altre difficile, certe volte divertente! Viva Edo!
- Avere in classe un bambino autistico è stata una delle fortune della mia vita. Quando Edo mi guarda sono sicuro che mi voglia dire una cosa piacevole. Lui mi ha cambiato. In prima quando conoscevo pochi bambini non ero come adesso. Ora sono più accogliente, più gentile. Abbiamo fatto tante cose per lui e lui ci ha regalato dei momenti bellissimi. Alle feste di compleanno lo abbiamo sempre invitato e anche se giochiamo a qualcosa che gli costa fatica lui ce la fa comunque perchè ci mette tutta la sua forza di volontà pur di stare con noi.
- Grazie all'esperienza di avere Edoardo, un bambino autistico, in classe, siamo diventati persone molto più accoglienti.
- All'inizio io non riuscivo a comunicare bene con Edoardo ma con gli anni mi sono adeguato e ho imparato tutti i suoi gesti come quello del mangiare, bere, quando Edo deve andare in bagno, quando non vuole più giocare.
- Il primo giorno di scuola non sapevo ancora comunicare con Edo e non capivo ancora la sua difficoltà.
- Essere autistico, non vuole dire che bisogna escluderlo; perciò noi giochiamo sempre con lui. A me giocare con Edo piace tantissimo perchè esprime le sue emozioni in modi diversi. Per socializzare, ora, riesco molto meglio e sono molto contento di avere avuto Edoardo. Vorrei che tutti aiutassero i bambini come Edoardo come ho fatto io.
- Secondo me Edo ci ha aiutato molto perchè ci ha insegnato ad essere più accoglienti, disponibili e generosi con gli altri. Ha imparato tante cose dalla prima elementare. Per esempio: ha imparato a prendere il vassoio, metterci sopra il piatto, prendere la forchetta, a mangiare e anche a sparecchiare. Poi ha imparato ad andare in bagno, a lavarsi le mani e ad asciugarsele. Il prossimo anno andremo alla scuola secondaria e non so se lo rivedrò nella mia futura classe ma lo spero.

- Secondo me Edo ci ha aiutato ad esprimere i nostri sentimenti. Anche noi lo abbiamo aiutato a migliorare; avere un bambino autistico in classe non ha intralciato il lavoro anzi, l'ha reso più divertente quindi è stata una ricchezza sia per noi che per lui. Quando con Edo non c'è nessuno noi ci precipitiamo per stare con lui. Edo ci ha aiutato a capire e non tutti sono fortunati come noi. lo vorrei sentire la voce di Edo e vorrei anche giocare a calcio con lui. A me piace stare con lui e giocare; quindi per me è stato molto, molto bello stare in classe con lui e mi dispiace che alle medie non saremo insieme.

IL NOSTRO AMICO SPECIALE

La maestra Anja Facchinetti

Ho conosciuto gli alunni di questa classe lo scorso anno scolastico e sono stata subito colpita dallo spirito di unione che li caratterizza. Tra i bambini spicca un alunno speciale, Edoardo. È ben voluto da tutti e ognuno dei suoi compagni ha nei suoi confronti tante attenzioni. Proprio per questo clima accogliente che si è creato nel corso degli anni della scuola elementare e che cresce ogni giorno di più sono sempre più convinta che la diversità, in qualsiasi forma si presenti, sia una fonte di ricchezza per tutti. Gli alunni di questa classe alla fine della loro esperienza di scuola elementare saranno per tutta la vita delle persone attente ai bisogni dell'altro e che di fronte ai problemi altrui avranno perciò un occhio di riguardo. Anche noi insegnanti traiamo vantaggio da questa esperienza e io personalmente mi emoziono tutte le volte che Edoardo si siede sulle ginocchia di un compagno.

Studiando e andando a lezione, una delle prime cose che ti insegnano riguardo alle persone affette da autismo o in generale sui disturbi pervasivi dello sviluppo, riguarda la tendenza ad evitare il contatto fisico. La realtà è ben lontana dalle teoria, non mi sembra che Edo rifiuti il contatto dei suoi compagni, anzi a volte lo cerca proprio. Ogni persona è diversa da un'altra sia essa una persona con autismo o meno.

Il linguaggio di Edoardo è verbale non vocale, quindi si basa su segni cha ha interiorizzato nel corso degli anni e i PECS. Anch'io ho imparato i suoi segni, me li hanno insegnanti i suoi compagni che con lui comunicano benissimo.

Proprio sulla comunicazione abbiamo fatto un bellissimo lavoro. Comunicare non vuol dire solo parlare, quando ad Edoardo qualcosa non va si fa capire alla perfezione. E tutti ci impegniamo affinchè i suoi comportamenti siamo sempre meno problematici. Certo il fatto che io sia un'ennesima persona che ruota attorno a lui non lo aiuta perché sono convinta cha la continuità degli operatori sia tanto importante quanto la routine delle sue attività. Il doversi abituare in continuazione a persone nuove non fa altro che creare disagio.

Abbiamo riflettuto in classe sul significato di autismo e di quanto questo termine abbia un significato lontano da quello di autonomia pur avendo la stessa radice. La classe è un gruppo, l'integrazione di Edoardo è stata fatta e, secondo me, anche l'inclusione si è realizzata nel momento in cui tutto il gruppo classe è propenso ad accettare la diversità dell'alunno speciale non mostrando spavento o soggezione ma disponibilità e voglia di confrontarsi con la diversità. Ho presentato alla classe come strumento per approfondire il tema dell'autismo la filastrocca *l'amico speciale*. Ci siamo seduti in cerchio, ognuno ha ricevuto una copia del testo e, dopo averla letta più volte, abbiamo discusso sul suo significato. In un secondo momento i bambini sono stati divisi in sette gruppi, tanti quante sono le parti della filastrocca. Ad ogni gruppo è stato dato il compito di analizzare nel dettagli o la parte e trasformare il testo in di-

segni. Alla fine ogni gruppo ha attaccato su un cartellone intitolato *Il nostro amico speciale* il suo lavoro. Il cartellone è ricco di metafore frutto del lavoro dei bambini. È uscito un cartellone molto importante che ha trovato posto sulla parete di fronte alla classe in modo che sia ben visibile a tutti. Francesco, il protagonista della storia è stato sostituto da Edoardo.

Sempre sulla comunicazione abbiamo guardato un film, *Il ragazzo selvaggio*. L'abbiamo commentato e i bambini hanno dedotto che quando Victor, il protagonista, un ragazzino di undici forse dodici anni, non riusciva a farsi capire emetteva dei comportamenti problema. È piaciuto tanto il film alla classe, forse perché il protagonista potrebbe essere un loro coetaneo e forse, aggiungo io, perché può capitare che anche chi parla a volte può avere difficoltà a farsi capire o non essere compreso. Tante liti si scatenano proprio per questo motivo. Con Edoardo è impossibile litigare, anche le partite di basket a ricreazione diventano più stimolanti quando lui ti prende la palla e, soddisfatto, ti sorride.

Grazie caro Edoardo, sei proprio un alunno speciale! Grazie al mio collega e a tutte le persone che lavorano con me per avermi dato la possibilità di lavorare in questa classe davvero SPECIALE!!!

TOSCANA

Grazie all'impegno di alcuni genitori per il 2 aprile, è stata realizzata a Lucca, una cena di beneficenza a favore dell'ANGSA e dell'ANFFAS. Il ricavato sarà destinato al finanziamento dei progetti che vengono realizzati sul territorio con i bambini, gli adolescenti e gli adulti con autismo.

Nella stessa settimana (6 Aprile) è stato realizzato uno stand informativo a Capannori (LU) durante il quale è stato possibile sensibilizzare e informare molte persone che sono venute a conoscere le attività dell'ANGSA Toscana.

Dal 10 al 13 Aprile l'ANGSA ha partecipato al Festival del volontariato organizzato dalla città di Lucca presso il Real Collegio.

Cena di beneficenza

Il ristorante illuminato di blu

MARCHE

Manifestazioni di Angsa Marche per il 2 Aprile 2014

Antonella Foglia

ANCONA: illuminazione di blu della fontana dei cavalli di Piazza Roma. Illuminazione del Teatro delle Muse. Conferenza stampa con il Comune (1-2-3 Aprile).

FALCONARA MARITTIMA: illuminazione di Palazzo Pergoli in Piazza Mazzini. Proiezione in una scuola superiore del film: "The Black Balloon", con presentazione del dott. Emanuele Gagliardini, in collaborazione con la Cooperativa L'Agorà D'Italia. (2 Aprile)

JESI: incontro dibattito "Autismo a Scuola: una risposta concreta", con il Prof. Lucio Cottini. (31 Marzo)

FABRIANO: illuminazione della fontana "Sturinalto" in Piazza del Comune. In collaborazione con Vespa Club di Fabriano, conferenza stampa con il Comune. (2 Aprile)

FERMO: illuminazione del monumento di San Savino, patrono della città. (2 Aprile). In collaborazione con "ANFFAS Fermana e "Filippide del Fermano", proiezione del film "The Black Balloon" in classi di scuole superiori. In collaborazione con "ANFFAS Fermana".

ASCOLI PICENO: Convegno "Insieme per l'Autismo. Progettare in sinergia per una migliore qualità della vita". In collaborazione con "Magica Mente Noi e l'Autismo Onlus". (2 Aprile)

Fermo, Monumento a San Savino

Ancona, Teatro delle Muse

Fabriano: Fontana Sturinalto

Ancona, Piazza Roma, Fontana cavalli

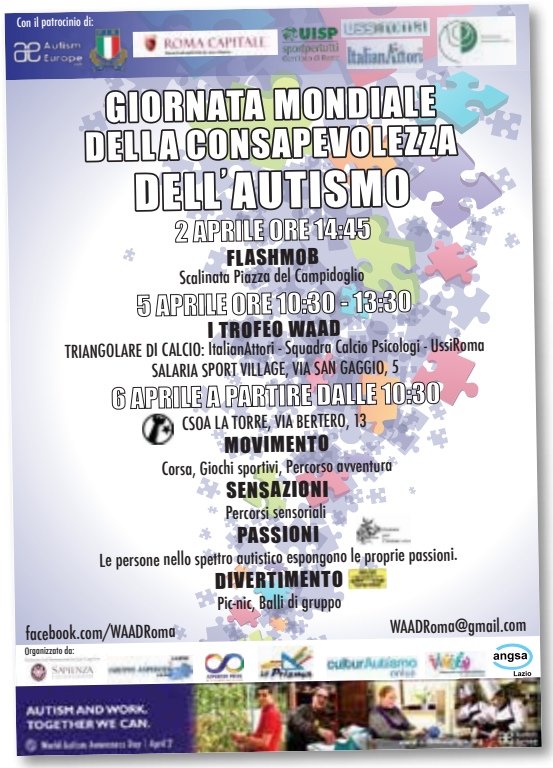
LAZIO

WAAD: World Autism Awareness Day

Stefania Stellino presidente dell'Angsa Lazio Onlus e Simona Cherubini psicologa e psicoterapeuta

2 Aprile: VII Giornata Mondiale della Consapevolezza dell'Autismo.

Roma: due convegni: uno, *L'autismo non è isolamento*, presso l'Auditorium della sede di San Paolo dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù organizzato dalla Federazione FANTASiA e



dall'OPBG, al quale ha partecipato anche l'ANFFAS; l'altro, *I disturbi dello spettro autistico, dalla diagnosi precoce alla vita adulta*, presso la Protomoteca del Campidoglio, organizzato dall'Istituto Superiore di Sanità. A corollario di quest'ultimo Angsa Lazio insieme al Gruppo Asperger lazio, CulturAutismo, Asperger Pride, Il Prisma, Tandem ed al Laboratorio di scienze cognitive de La Sapienza, ha organizzato un flash mob con ombrelli. Volontari, operatori e ragazzi asperger hanno decorato degli ombrelli con le iniziali dello slogan europeo: **AUTISMO E LAVORO. INSIEME SI PUÒ** ... e poi via con la coreografia.

Il 5 ed il 6 aprile : una serie di eventi sportivi-informativi-sociali aperti a tutti, in cui la conoscenza dello spettro dell'autismo non è avvenuta attraverso libri o disquisizioni, ma attraverso le persone nello spettro dell'autismo, i loro familiari e le associazioni in difesa dei diritti alla diagnosi, all'educazione, alla salute, a un intervento adeguato, al lavoro, all'inclusione sociale, a una vita dignitosa, lontana da pregiudizi e discriminazioni. Il 5 il I trofeo Waad di calcio, il 6 una giornata di vera festa dove neurodiversi e neurotipici si sono trovati insieme a giocare e divertirsi, in un contesto di piena inclusività, senza confini neurologici ed ideologici!

Un grazie di cuore a tutti gli attori protagonisti di queste giornate!

Roma a favore dello Spettro Autistico: 2-5-6 aprile 2014

Il 2 aprile tutto il mondo celebra la Giornata Mondiale della Consapevolezza dell'Autismo (Word Autism Awareness Day WAAD) sancita nel 2007 dalle Nazioni Unite con lo scopo di aumentare la ricerca scientifica e la consapevolezza nella società della condizione dello Spettro Autistico. Dal 2012 Roma oltre ad accendere un monumento grazie alla campagna "Light it up blue", promossa dall'organizzazione "Autism Speaks", sensibilizza i suoi cittadini

mediante iniziative di informazione, intrattenimento e sport. Un gruppo di volontari costituito da persone neurodiverse (Spettro Autistico) e neurotipiche coopera per realizzare eventi in grado di attirare curiosi, professionisti, familiari, bambini ragazzi e adulti appartenenti allo Spettro Autistico. Lo scopo è quello di fornire una corretta informazione circa le caratteristiche cognitive e comportamentali che caratterizzano le persone nello Spettro Autistico pur considerando la varietà con cui queste si manifestano in ciascun individuo. Il WAAD-Roma (ANGSA Lazio Onlus, Gruppo Asperger Lazio, Asperger Pride, CulturAutismo Onlus, Il Prisma, Laboratorio di scienze cognitive della Sapienza e Tandem) negli anni ha ottenuto visibilità attraverso la partecipazione di genitori e persone neurodiverse che hanno rappresentato in prima persona i loro diritti. In linea con la volontà di sostenere l'esigenze e gli interessi delle persone autistiche sono state strutturate delle attività in grado di offrire intrattenimento, piacevolezza e benessere alla maggior parte dei partecipanti neurodiversi. Quest'anno le iniziative si sono svolte in tre giornate differenti nel mese di aprile 2, 5 e 6. Il primo evento, un Flash Mob nel centro di Roma (zona p.zza Venezia-Campidoglio) è stato realizzato il 2 aprile stesso.

Attraverso questa manifestazione è stato possibile catturare l'attenzione di passanti e turisti. Ventisei ombrelli hanno roteato nel cielo di Roma per comporre lo slogan promosso da Autisme Europe "Autismo e lavoro. Insieme si può!".

Un argomento di interesse e un diritto per ogni cittadino incluse le persone autistiche. Una provocazione per il nostro paese caratterizzato da alte percentuali di disoccupazione ma al tempo stesso una speranza affinché vengano riconosciute le capacità di ogni persona. Adattare, individualizzare e strutturare le attività, i luoghi di lavoro, la comunicazione, può facilitare l'inclusione negli ambienti sociali delle persone dello Spettro Autistico. Il lavoro oltre a consentire una retribuzione con la quale le persone possono provvedere alla realizzazione delle proprie necessità può costituire un'attività gratificante che impegna e rende soddisfacente la vita quotidiana. In Italia l'azienda di cosmetici "L'Oréal" ha realizzato a Torino un progetto con l'obiettivo di inserire lavoratori con caratteristiche nello Spettro Autistico per impiegarli in mansioni di archivio, confezionamento, controllo di sicurezza e qualità. A Milano dal 2007 la cooperativa "LEM" (Laboratorio di Esplorazione Multimediale) costituita da lavoratori nello Spettro Autistico con bisogno di supporto lieve (Sindrome di Asperger) ospita, promuove e struttura progetti in ambito editoriale e socio-culturale. Il "Gruppo Asperger Onlus" in collaborazione con "Giuliaparla" promuove progetti

di avviamento professionale nella ristorazione e nell'agricoltura mediante l'impiego di figure professionali come mediatori sociali e "job coach". Il 5 aprile è stato organizzato il primo trofeo WAAD-Roma grazie all'adesione dell'ItalianAttori, USSIRoma e della Rappresentativa calcistica degli Psicologi del Lazio. Il ricavato ottenuto dalla vendita dei biglietti ha contribuito a sostenere le spese organizzative delle iniziative WAAD 2014 autofinanziate attraverso le donazioni liberali degli stessi promotori e aderenti. Infine la giornata più ricca di avvenimenti e di emozioni quest'anno si è svolta presso gli spazi offerti dal "CSOA La Torre". Il 6 aprile le attività sono state dedicate interamente alle famiglie e alle persone nello Spettro Autistico.

La mattinata ha avuto inizio con il MOVIMENTO, corsa e giochi cooperativi strutturati da condurre all'aperto che hanno coinvolto tutti i partecipanti. Per i più piccini percorso avventura al coperto con funi sospese, tappeti ed elastici nella massima sicurezza grazie agli istruttori della palestra popolare "Corpi Pazzi". Nel pomeriggio è stato dato spazio alle PASSIONI, interessi e potenzialità delle persone neurodiverse messe in mostra per condividerle con quanti fossero interessati. Tavoli espositivi sopra i quali posizionare, oggetti di ceramica, disegni, libri, poesie, illustrare cruciverba, animali, viaggi, fiction, attori, cinema e valori. Attività motivanti che generalmente occupano gran parte della giornata e che alle volte caratterizzano in maniera assorbente conversazioni. Ognuna di queste è stata direttamente presentata dal rispettivo autore oppure dalle persone di riferimento (familiari, amici, professionisti) che hanno supportato e progettato questo momento di scambio di interessi speciali.
Parallelamente è stato dato spazio alle SENSAZIONI in un ambiente sensoriale costruito appositamente per soddisfare le esigenze visive, uditive e tattili che possono caratterizzare le persone dello Spettro Autistico, in questo modo è stato possibile sperimentare l'attrazione e la piacevolezza di suoni, luci colori e materiali.

La stanza sensoriale ha rappresentato uno spazio in cui "scaricare" o "recuperare" le proprie energie. Un luogo protetto all'interno del quale poter svolgere per un tempo stabilito le proprie stereotipie oppure rilassarsi sopra soffici tappeti e all'interno di tunnel o dove semplicemente curiosare. La giornata si è conclusa con i balli di gruppo condotti dalla nostra animatrice ufficiale Elena, la quale ha fatto scatenare grandi e piccini con rotazioni di bacino ed energetiche coreografie.
Tutto questo non sarebbe potuto succedere se... non avessimo avuto il supporto delle famiglie e delle persone neurodiverse in particolare di Pietro, Erika, Elena, Mauro e Leonardo.
Il WAAD- Roma rappresenta una realtà in cui si uniscono energie di più volontari dove l'unico interesse comune è sensibilizzare, formare e condividere l'autismo!
Il lavoro descritto è frutto di mesi di riunioni serali alle quali hanno partecipato Erika, Paola, Andrea, Mauro L., Mauro V, Leonardo, Ilaria, Sarah, Giusy, Loredana, Stefania, Pietro e Simona.

ABRUZZO

Adulti con autismo: andiamo a lavorare!

Fondazione Cireneo Onlus per l'autismo

Il tema dell'adulto autistico è veramente importante. Centri di assistenza per bambini autistici ci sono. Continuano invece a scarseggiare per gli adolescenti e adulti. È noto in tutto il mondo che diverse persone con autismo sono dotate di grandi abilità e talenti, che però spesso finiscono per essere considerati limiti se non compresi e supportati. In Italia qualcosa inizia pian piano a cambiare, in Abruzzo, per iniziativa di Il Cireneo, è partito dallo scorso anno il progetto START AUTISMO, progetto interessante e innovativo per una realtà italiana che ancora definisce l'autismo "infantile" e delega alla psichiatria la gestione dei nostri figli autistici adulti.
Il progetto START AUTISMO - Sistema Territoriale per l'Autonomia e la Realizzazione dei Talenti di persone con Autismo - ha la finalità di migliorare in Abruzzo la qualità della vita degli adolescenti e adulti con autismo, favorendo una positiva transizione dall'età evolutiva a quella adulta, promuovendo una piena inclusione sociale e lavorativa. Attraverso la sperimentazione di percorsi pilota individualizzati di inserimento lavorativo, la formazione degli operatori, l'attivazione di una rete regionale ed europea, la promozione e lo scambio di strumenti ed esperienze, il progetto intende promuovere sul territorio regionale una nuova cultura del diritto alla persona con autismo all'autonomia e alla valorizzazione in campo lavorativo e sociale dei talenti e delle proprie risorse personali.
Dopo mesi di lavoro e revisione, il Coordinamento scientifico del progetto ha pubblicato la guida "LAVORO DI PERSONE CON AUTISMO: NUOVA RISORSA PER L'AZIENDA - Mini guida per Datori di lavoro".

La guida ha lo scopo di informare e formare i datori di lavoro delle aziende sulle opportunità di crescita e di sviluppo che una persona con autismo, inserita in azienda con gli opportuni adattamenti della postazione di lavoro, possa rappresentare una importante risorsa di innovazione ed è scaricabile al link:

http://www.startautismo.it/uploads/main/File/Documenti/guidaSTARTaziende.pdf .

CALABRIA

Una luce blu sul problema autismo «Senza cause è difficile prevenire»

Ma scopo della campagna è anche avvicinare i pazienti al mondo del lavoro

Giuseppe Toscano

Da "Gazzetta del Sud" del 2 aprile 2014-06-25

Il centro congressi dell'ex Mercato coperto illuminato di blu, nella giornata mondiale per la consapevolezza dell'autismo. La partecipazione della cittadinanza di Melito Porto Salvo alla tradizionale iniziativa intitolata "Light it up blu", voluta da Autism Speaks, la più grande organizzazione mondiale che promuove la ricerca scientifica e la solidarietà verso le persone con autismo, è stata il frutto dell'interazione fra la Fondazione Marino (promotrice dell'evento) e la Commissione straordinaria del Comune, che ha concesso l'utilizzo del centro congressi dell'ex Mercato coperto.

Denso di spunti di riflessione è stato il convegno, arricchito da interventi di esperti della materia, nel corso del quale è stata posta in risalto la necessità di «garantire, ove possibile, anche il diritto al lavoro, secondo il claim della federazione internazionale autismo Europa per l'anno in corso "Autismo e lavoro insieme si può"».

I lavori sono stati introdotti dai saluti del viceprefetto Antonio Giannelli, il quale ha ribadito la disponibilità della commissione straordinaria da lavorare per incentivare iniziative che ruotano attorno alla solidarietà, alla cultura e alla legalità.

A seguire gli interventi del consigliere provinciale Pierpaolo Zavettieri, di don Benvenuto Malara parroco di Maria Santissima Immacolata, dei dirigenti scolastici Antonino Nastasi e Pietro Natoli, di Marilena Altomonte presidente della sezione di Melito di FIDAPA e di Paolo Cicciù presidente del Csi provinciale.

Il compito di inquadrare la situazione territoriale e di presentare il quadro dei servizi pubblici deputati alla presa in carico dei soggetti autistici, è stato affidato al dottor Enrico Conti (neuropsichiatra infantile dell'Asp di Reggio Calabria), alla dottoressa Rosetta Mussari, direttrice del dipartimento di neuropsichiatria infantile di Lamezia Terme, e alla psicologa-psicoterapeuta Silvana Elvira Lascala.

Campo sportivo del Liceo Classico, "G: Familiari". Torneo di calcetto, "Insieme si può", in collaborazione con il CSI. Hanno giocato, con la maglia scura, operatori-residenti-parenti dell'equipe della "Fondazione Marino"; con la maglia chiara i Rappresentanti Associazioni Sportive di Melito P.S. Il torneo, aperto con l'inno di Mameli e la presentazione dei giocatori, oltre alla scambio di rito del gagliardetto, è finito in parità. Sugli spalti erano presenti gli allievi degli istituti scolastici locali, le diverse associazioni che si occupano di disabilità sul territorio, parenti ed amici.

Particolarmente brillante è stata l'esposizione dei punti di forza e di debolezza presenti nel sistema diagnostico, riabilitativo e relazionale della sanità attuale, della dottoressa Mussari, che ha saputo tenere viva l'attenzione degli studenti del comprensivo "De Amicis" presenti ai lavori, con un intervento basato preminentemente sull'interazione.

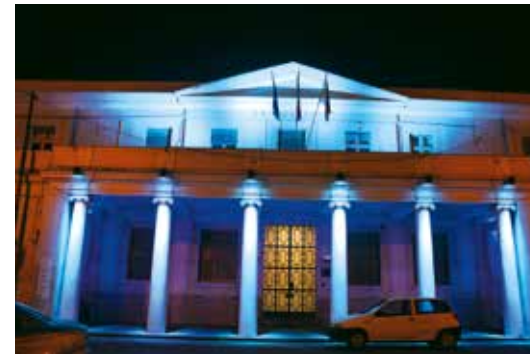
Alessia Logorelli, coordinatrice dell'equipe psico-educativa della Fondazione Marino si è soffermata sul senso della giornata: "Questo evento – ha detto – che è in linea con il convegno nazionale promosso da Angsa, fantasia e Ospedale pediatrico Bambino Gesù di Roma, vuole ricordare non solo lo stato dell'arte sulla ricerca e sulle strategie ma anche e soprattutto sensibilizzare il grande pubblico sulle opportunità di inclusione delle persone con autismo".

Il dottor Natalino Forti, direttore sanitario del centro Marino per l'autismo, infine, ha concluso la serie degli interventi: "Probabilmente la chiave di volta per avere ragione dell'autismo sta nella prevenzione, ma questo comporta una conoscenza profonda del male, della quale ancora non disponiamo. A quando la luce?."

SICILIA

"Il Comune di Ragusa e la Direzione dell'Azienda Sanitaria Locale di Ragusa hanno partecipato alla Giornata Internazionale dell'Autismo illuminando il 2 aprile la sede del Palazzo Comunale e la Sede della Direzione generale dell'ASP presso cui nei prossimi mesi si aprirà un centro dedicato ai bambini Autistici. Illuminare di BLU le sedi del Comune e dell'Azienda che garantisce le cure alle persone assume non è solo un fatto estetico (peraltro molto apprezzato dai cittadini), bensì dimostra finalmente una nuova sensibilità per l'affermazione dei diritti delle Persone autistiche".

Ragusa: Palazzo Comunale



Ragusa: sede della Direzione generale dell'ASP

Resoconto Convegni

Una Legge per l'Autismo

Titolo del convegno svoltosi il 1 febbraio 2014 presso l'Ospedale Brotzu a Cagliari. Vi hanno partecipato la senatrice Franca Biondelli, prima presentatrice della proposta di legge numero 143 sull'autismo, Pierpaolo Vargiu, presidente della Commissione Affari sociali della Camera, Manuela Serra, membro della Commissione straordinaria per la tutela e la promozione dei diritti umani del Senato, Simona De Francisci, assessore della Sanità della Regione Sardegna, Liana Baroni, presidente di Angsa onlus, Giovanni Marino, presidente di Fantasia (federazione nazionale che unisce le associazioni a tutela delle persone affette da autismo e sindrome di Asperger), Carlo Hanau, Direttore del master sull'autismo dell'università di Modena e Reggio Emilia. Coordinatore del convegno il giornalista Giorgio Pisano. Della proposta di legge per l'autismo si parla ampliamente nell'editoriale, all'inizio di questa pubblicazione.
Di seguito riportiamo uno stralcio dell'articolo apparso sulla stampa locale: Storia di Tommy: l'autismo è un'emergenza in L'Unione Sarda del 31-01-2014, Press-IN anno VI / n. 233

In primo piano la Senatrice Manuela Serra, al tavolo dei relatori la Prof. Paola Scano e il giornalista Giorgio Pisano

Da sinistra: Liana Baroni, Gianluca Nicoletti, On. Pierpaolo Vargiu

"Quando gli dissero che Tommy era attratto più dagli oggetti che dalle persone, il suo papà non ci fece troppo caso. Pensò a un vizio di famiglia. Del resto anche a lui parlare non piaceva tantissimo quand'era un bambino e poi l'arte di raccontare è diventata il suo mestiere. Poi però le cose cambiarono e l'evidenza non lasciò più spazio alla fantasia: quel bambino buono e silenzioso si è fatto un gigante, a volte aggressivo e spesso incontrollabile. «Il padre di un autistico di solito fugge. Quando non fugge, nel tempo lui e il figlio diventano gemelli inseparabili», scrive Gianluca Nicoletti nel libro "Una notte ho sognato che parlavi" (Mondadori). Domani alle 9, nell'aula Atza dell'ospedale Brotzu di Cagliari, ci sarà anche il giornalista, scrittore e speaker radiofonico all'incontro "Una legge per l'autismo", messo in piedi dall'associazione A18. Un momento di confronto tra genitori, esperti e professionisti. Per questo l'associazione cagliaritana ha invitato Nicoletti, che alla storia del figlio ha dedicato un memoir dolceamaro, e i rappresentanti delle istituzioni allo scopo di promuovere insieme una legge che tuteli le persone affette da autismo in tutti i momenti della loro vita, con particolare attenzione agli adolescenti e ai giovani adulti."

Dalle Malattie Rare alla terapia comune (L'abilitazione come minimo comune denominatore)

Antonella Pignatari

Il 15 febbraio 2014 si è tenuto a Bologna, presso l'Istituto dei Ciechi F. Cavazza, il Seminario "Dalle Malattie Rare alla Terapia Comune (l'abilitazione come minimo comune denominatore)".
L'incontro è stato fortemente voluto da Federamrare, la Federazione delle associazioni delle Malattie Rare dell'Emilia Romagna ed è stato realizzato anche con l'aiuto dei volontari di Smile Africa.
Scopo principale del Seminario è stato proporre agli esperti ed ai genitori di minori affetti da malattie rare che hanno rilevanza sulla disabilità mentale una giornata di riflessione sulle possibilità che l'educazione speciale offre per migliorare la qualità di vita dei malati rari e delle loro famiglie.
L'accento è stato posto anche sulla famiglia perché riconosciuta ormai dai più come parte attiva, fin dai primi momenti di vita, dell'abilitazione dei ragazzi con disturbi comportamentali in senso lato.
Purtroppo, ancora oggi, il panorama delle possibilità terapeutiche della farmacologia è molto povero e frammentato e riguarda soltanto alcune singole patologie. Al contrario sono molte le patologie rare che inducono problemi di disabilità mentale, cognitiva e comportamentale.
Sebbene le malattie rare siano eterogenee dal punto di vista clinico ed eziologico, il quadro comportamentale dei bambini affetti dal cosiddetto "autismo sindromico", può essere efficacemente trattato con l'intervento pedagogico precoce, intensivo e strutturato, basato sull'ABA (applied behavioural analysis, analisi del comportamento applicata).
Quindi, per molte di queste malattie, l'intervento pedagogico speciale costituisce la forma principale di "terapia" abilitativa oggi possibile.
Si tratta infatti di un intervento che accomuna molte delle malattie rare conosciute, e, che pur non incidendo sulla causa della patologia, è pur sempre un efficace aiuto immediato per migliorare la qualità della vita, in attesa che la ricerca biomedica trovi i rimedi nel campo più specificamente sanitario.
Anche le problematiche di medicina legale costituiscono un argomento che accomuna i malati rari, che stentano a trovare nelle commissioni giudicanti esperti in grado di valutare la loro situazione.
Infine, altro tema importante per i genitori, è l'appoggio tra pari, cioè l'incontro con gli altri genitori che vivono le stesse problematiche.
Sulla base di queste linee indicative, i vari relatori della giornata si sono succeduti trattando le materie di cui si occupano nella loro quotidiana esperienza professionale.
Dopo la presentazione tenuta dal Presidente di Federamrare, Prof. Carlo Hanau, la genetista Dott. Bacchelli ha esposto in maniera semplice le complessità della genetica: i moderni metodi scientifici permetterebbero già oggi di arrivare alla diagnosi esatta di molte malattie rare su base genetica, purchè gli esami venissero effettuati.
Successivamente, il Dott. Hayek ed il Dott. De Felice hanno illustrato i loro studi sulla patogenesi e clinica degli autismi e della sindrome di Rett, con particolare riguardo alle nuove scoperte sulla forma peculiare presentata dai globuli rossi di bambini con autismo.
Nella parte centrale della mattinata, la Dott. Clò ha trattato quella che può essere definita come "la terapia comune", e in particolare la strategia di cui è grande esperta, ABA-VB, che tramite l'apprendimento con rinforzo permette di migliorare in maniera sensibile il quadro comportamentale di bambini e ragazzi problematici.
Importante aggiungere che le strategie basate

Nel sito di ANGSA al link:
http://www.angsaonlus.org/opuscolo_invalidi_civili.pdf
si trova il Vademecum della Dott.Manca in cui trovare tutte le informazioni ed indicazioni sulla legislazione vigente in materia di invalidità civile.

sull'ABA sono attualmente considerate l'intervento più efficace dalla Linea Guida sull'autismo pubblicate nel 2011 dall'Istituto Superiore di Sanità.
Alla relazione della Dott. Clò, ha fatto seguito quella della Dott. Gargiulo che ha toccato il tema della pluridisabilità, frequente nelle malattie rare di origine genetica. Quando al disturbo comportamentale si accompagnano deficit sensoriali come la cecità, viene richiesta la messa in atto di strategie peculiari per superare il gap sensoriale e giungere alla migliore abilitazione del soggetto colpito.
Altro argomento particolarmente sentito dai genitori è quello dell'accertamento medico-legale dell'invalidità; la relazione con la spiegazione puntuale della Legislazione vigente e di quanto è necessario fare, è stata svolta dalla Dott. Manca della ASL di Bologna.
Il Vademecum della Dott.Manca è disponibile sul sito www.angsaonlus.org.
Il seminario si è avviato alla conclusione con l'intervento della Dott. Berti che ha trattato del sostegno tra pari, cioè dell'aiuto reciproco che i genitori possono darsi all'interno di gruppi omogenei.
E proprio per questo motivo infine si è tenuta la testimonianza di un genitore (di una ragazza pluridisabile per una rarissima malattia genetica), Daniele Epifani, che ha parlato dell'esperienza dei due anni di incontri per il sostegno alla genitorialità dei ragazzi non vedenti. Il progetto è stato condotto dalla Prof. Caldin e si è concluso con la pubblicazione, per ora solo sul sito dell'Istituto Cavazza, degli appunti scritti dai genitori per gli altri genitori.

Luigi Palatella, n. 15.2.1974, m. 23.5.2014
Figlio e amico esemplare, nulla chiese durante la sue esistenza, ma molto donò.
In sua memoria è stata fatta un'offerta per sostenere le spese del convegno.

Update sui Disturbi dello Spettro Autistico

Convegno promosso e organizzato dalla
Prof.ssa Antonia Parmeggiani
Bologna, 21 febbraio 2014
Paola Fidani

Pubblichiamo un commento giunto alla lista di discussione autismo-biologia
autismo-biologia@autismo33.it

Venerdì scorso ho partecipato al seminario "Aggiornamento sui disturbi dello spettro autistico"che si è svolto a Bologna, nella sede della Società Medica Chirurgica, promosso dalla Professoressa Parmeggiani che ce ne ha dato notizia su questa lista.
Trovo che il seminario sia stato particolarmente efficace nel rivelare a che punto siano le conoscenze scientifiche in questa patologia e nel fornire informazioni chiare. Non succede spesso di poter osservare l'autismo da diversi punti di vista nel corso di un solo pomeriggio, spaziando dalla genetica alla neurofisiologia, alla ricerca traslazionale, alla CAM.
I relatori hanno affrontato argomenti di grande rilievo: dall'importanza dell'insula nell'autismo, alla funzione degli anticorpi anticervello, al potenziale trasferimento nella pratica clinica dei risultati delle nuove scoperte in campo genetico, tanto per citare solo alcuni dei temi trattati.
Il grande interesse che ormai gli studiosi manifestano per questa patologia è particolarmente gradito a un genitore che, come me, si augura che tutte queste scoperte, e particolarmente lo studio dei meccanismi biologici responsabili dello sviluppo dell'autismo, possano condurre alla sintesi di farmaci mirati ed efficaci.
Grazie, dunque, agli organizzatori e ai relatori. Mi auguro sinceramente che eventi simili non restino isolati, ma possano diventare un appuntamento fisso.

Autismo adulto e assistenza psichiatrica: un incontro ancora in costruzione 12 e 13 dicembre 2013 VICENZA

Considerazioni sul Convegno Internazionale

Promosso da Autismo Triveneto Onlus, con la partnership di Angsa Veneto Onlus e Comi. Vi. H. Comitato Vicentino Handicap, in collaborazione con l'università degli studi di Verona, si è tenuto a Vicenza – il 12 e 13 dicembre 2013

Dr. Gianfranco Vitale

Nel corso degli interventi, tenuti da autorevoli docenti italiani ed esteri (vedi il Dr. Peter Carpenter che ha sviluppato il tema: "*Problemi nell'individuazione e valutazione delle donne con autismo; Incidenza di alcune comorbilità psichiatriche; differenziazione tra Autismo e Schizofrenia*") che prestano la loro opera nel campo della ricerca ed intervento sull'autismo, è stato ribadito come quest'ultimo rappresenti un settore complesso della disabilità che richiede non solamente l'impegno dei pediatri di base o specialisti, ma anche la strutturazione di una fitta rete di collegamenti stabiliti dagli stessi con neuropsichiatri infantili, psicologi, psichiatri, varie figure professionali socio- sanitarie operanti sul territorio, educatori e operatori scolastici, nonché una forte collaborazione con neurobiologi per l'avanzamento della ricerca e da ultimo (ma certamente in primo piano) con le famiglie, le Associazioni che le rappresentano ed il volontariato.
Nella realtà sappiamo che al compimento dei 18 anni di età i servizi di NPI delegano sostanzialmente al sociale la cura di bisogni che invece mantengono una pesante attualità anche sotto il profilo sanitario.
Quasi mai i servizi di psichiatria sono protagonisti di un vero e proprio intervento sanitario essendo prassi ricorrente quella di farli inter-

venire solo nei casi più urgenti e drammatici. Come se la collaborazione potesse avvenire unicamente in presenza di una difficoltà estrema..!
Spesso i dipartimenti di salute mentale, per parte loro, difettano di specifiche competenze preventive, terapeutiche e riabilitative, che li pongono in oggettiva difficoltà nella gestione sanitaria dei pazienti autistici. Da qui l'esigenza di colmare un tale gap al fine di rendere qualitativamente più efficace l'intervento, facendolo uscire dalla logica del mero tamponamento di uno stato di agitazione. Il convegno ha voluto rappresentare una prima riflessione, un "Cammino in divenire" – come ha autorevolmente sintetizzato nella sua relazione il Dr Vincenzo Cesario, Direttore UOS Dipartimento Servizi Psichiatrici Ospedalieri ULSS 22, a chiusura dei lavori - sulla realtà degli autistici adulti e su talune delicate implicazioni, di cui è tempo di occuparsi con serietà e impegno.
Particolarmente seguite sono state le testimonianze di Lisa Perini (intervistata da Sonia Zen) e le proiezioni di alcuni video su persone adolescenti e adulte con autismo, realizzati in collaborazione con l'associazione Ants e l'Università di Verona.
Nel salone del palazzo sede del convegno è stata infine allestita una mostra di opere di persone con autismo, che ha raccolto molto interesse e apprezzamento.

Dr. Vincenzo Cesario

Al di la delle autorevoli e apprezzabili esperienze presentate nel convegno, l'assistenza psichiatrica italiana si occupa molto poco dell'autismo adulto e anche il recente P.O. Salute Mentale del Veneto 2010-2012 sfiora per miracolo l'argomento, relegandolo a una problematica da gestire esclusivamente in consulenza e in modo occasionale. È auspicabile innanzitutto che la psichiatria, in tutti i suoi profili professionali, acquisisca una specifica formazione, attualmente assolutamente carente. Lo psichiatra non deve essere coinvolta soltanto nelle emergenze e per la sola prescrizione delle medicine, ma deve essere partecipe di tutto il progetto assistenziale. La proposta è che, anche per l'autistico adulto, vengano sviluppate delle linee guida regionali attraverso cui ogni ULSS deve organizzarsi per offrire risposte assistenziali strutturate, non frammentarie. L'ideale sarebbe quello di un centro di riferimento regionale che potrebbe rappresentare il fulcro operativo di prevenzione, cura, educazione e abilitazione per soggetti autistici di tutte le età.

Dr. Leonardo Zoccante

L'impegno socio-assistenziale ed accademico nei confronti dei Disturbi dello Sviluppo, in particolare dei Disturbi Generalizzati dello Sviluppo come appunto i Disturbi dello Spettro Autistico, che insorgono in età pediatrica e perdurano per tutto l'arco della vita, è notevole.
È notevole perché richiede una presa in carico assistenziale, educativa e sociale che coinvolge i Servizi su più ambiti e livelli di professionalità. Richiede, infatti, non solo un passaggio di consegne tra gli operatori dell'età pediatrica e quelli dell'età adulta, ma soprattutto una programmazione e coordinamento dei vari interventi, adattati ai profili neuro funzionali dei singoli soggetti.
Sono coinvolte le famiglie, la medicina di base e la medicina specialistica, i servizi assistenziali delle aziende sanitarie locali, i comuni, i servizi sociali e tante altre istituzioni a seconda delle caratteristiche e dei bisogni specifici individuali.
In questa ottica gli organizzatori del convegno: le Associazioni Autismo Triveneto onlus

e Angsa Veneto onlus componenti del Gruppo di lavoro per l'autismo di Vicenza coordinato dalla Fondazione Brunello onlus, con la collaborazione del Comitato Vicentino Handicap e l'Azienda Ospedaliera Integrata Universitaria di Verona, con il coordinamento scientifico dell'Università di Verona con il Prof. Lorenzo Burti e il Dr Leonardo Zoccante, hanno voluto sostenere la sensibilizzazione e la riflessione su un tema che sta diventando considerevole date le caratteristiche di cronicità e di dipendenza della persona con Autismo.

Il programma ha seguito una traiettoria tipica dei convegni con impronta medico-assistenziale partendo dalla diagnosi o meglio dall'evoluzione della diagnosi in età adolescenziale e adulta, da una introduzione delle valutazioni disponibili e maggiormente utilizzate per l'età adulta, da una analisi degli interventi occupazionali e terapeutici, in particolare psico-educativi e psico-farmacologici, ma soprattutto da una lettura della necessità di una presa in carico integrata e funzionale per tutto l'arco di vita. Ovviamente sono emerse le carenze dei Servizi nei vari ambiti e in particolare in quello della presa in carico psichiatrica. I colleghi psichiatri intervenuti hanno sollecitato in primis la necessità di nuovi modelli interpretativi diagnostici e assistenziali riguardo ai Disturbi dello Spettro Autistico.

I dati epidemiologici, soprattutto in riferimento all'età adulta, sono carenti. L'elemento interessante apportato dal Prof. Carpenter di Bristol (GB) riguarda la segnalazione di un incremento di diagnosi di Disturbi dello Spettro Autistico nel sesso femminile. Fino a pochi anni fa i dati epidemiologici confermavano nell'Autismo un maggior coinvolgimento del sesso maschile con una prevalenza di 4/1 rispetto al sesso femminile. In realtà, pur essendo le femmine più protette e soprattutto come riportato da Carpenter, più abili a mitigare le difficoltà legate all'interazione sociale, i Disturbi dello Spettro Autistico sembrano interessare molte più femmine di quanto fino ad ora ritenuto.

Personalmente ho affrontato una lettura dei Disturbi dello Spettro Autistico, considerando la diversa entità presenti nei singoli individui del Deficit di Comunicazione e dei Deficit di Percezione-organizzazione motoria (componente Non-verbale). Essi infatti, coesistendo determinano l'entità del Disturbo stesso, e sono responsabili dei diversi fenotipi comportamentali. In sostanza i soggetti con una componente di deficit non-verbale, tendono a presentare problemi comportamentali più importanti, maggiori effetti collaterali alle terapie e maggior assuefazione alle stesse. Inoltre oltre al deficit di interazione sociale, tendono a percepire la realtà circostante come persecutoria. Presentano infatti un più elevato rischio di paure e di fobie, e tendenza a fissarsi molto di più su attività selettive.

Durante il Convegno inoltre è stata allestita una mostra personale di Marco Cattelan. I temi delle opere proposte si rifanno a personaggi dei fumetti, a soggetti religiosi, a quadri di artisti importanti, e rappresentano la grande sensibilità emozionale e percettiva che si esprime attraverso un segno grafico rapido e leggero. I disegni presentati comunicano la consapevolezza, seppure parziale, di essere comunque a suo modo presente e di incidere sulla realtà circostante alla pari degli altri.

I materiali del convegno in formato audio e slides al link:
www.autismotriveneto.it/26-Autismo-Triveneto-Onlus-Eventi-2013

Intervista all'artista Lisa Perini

durante il convegno:

"Autismo adulto e assistenza psichiatrica: un incontro ancora in costruzione"

Vicenza 12 e 13 dicembre 2013

La Dott.ssa Lisa Perini, Laurea Specialistica in pittura all'accademia di Belle Arti di Venezia, lavora e risiede a Treviso, ha avuto il suo primo riconoscimento nel 1997 a Burgos in Spagna con il Primo Premio Pittura, ha esposto le sue opere presso numerose mostre, nazionali ed internazionali.

Quando a 3 anni ai familiari qualcuno suggeriva di mettere Lisa in un Istituto, perché aveva problemi di comunicazione e disturbi del comportamento, la famiglia ha rifiutato e ha lottato per dare pari opportunità di crescita a Lisa. Le abilità di Lisa nell'espressione artistica e grafica rappresentano il risultato di un lavoro enorme compiuto dalla sua Famiglia e dagli Educatori che la hanno seguita per anni, per sviluppare quelle attività emergenti che la giovane artista ha fatto intravvedere fin dalla più tenera età.

Lisa, da piccola ha dimostrato una particolare attenzione ed empatia per i colori, il disegno e i lavori all'uncinetto con una buona manualità.

La bravura della sua Famiglia e degli Educatori è stata quella di far leva su questi punti di forza per avviare un programma di attività in grado di affinare e migliorare queste attitudini. Questo lungo lavoro ha dato frutti grazie alla perseveranza e alle gratificazioni che sono state tratte dalle sue opere.

I risultati sono ammirabili e verranno proiettate delle opere durante l'intervista.

Lasciamoci coinvolgere da tanta abilità nell'assemblare e dare vita ai colori e nella sicurezza e ricercatezza del disegno.

Io Lisa, le mie esperienze di vita di arte e le mie difficoltà. Le mie soddisfazioni e i miei disagi.

Sono Lisa Perini, sono una pittrice. Parlerò di me sia come artista che come persona con autismo solo perché so che ciò può essere utile agli altri ragazzi come me, che hanno difficoltà nell'esprimersi e nel manifestare le proprie esperienze. In breve. Quel che ricordo della mia prima infanzia è che con tante persone non avevo voglia di stare. Mi disturbava particolarmente quando mi rivolgevano domande soprattutto se riguardavano la mia persona. Per questa ragione me ne stavo per conto mio, lontana da chi mi innervosiva e anche dai parenti.

Dr. Lisa lei ha avuto la possibilità e la capacità di esprimersi attraverso la pittura. Chi l'ha aiutata in questo percorso e com'è cominciata la sua passione per la pittura?

Da piccola facevo un po' tutto quello che facevano i bimbi, mi divertivo con gli schizzi d'acqua, a sbattere le uova dalla nonna, ecc o altre cose simili. Ho cominciato i giochi con le bambole quando andavo alle medie, così pure ho cominciato ad appassionarmi alla televisione con Cristina D'Avena che ho seguito molto. Ma in particolare mi attraevano i colori per i quali avevo un'empatia particolare (calde lane colorate, scintillanti perle di vetro, i fiori e le foglie particolarmente in autunno) e "sentivo" la necessità di fermare, di toccare questi colori. Sono sempre stata attratta dai colori vivaci e ho fatto raccolta di penne colorate che ho conservato per tanti anni e con cui ho giocato e riempito di segni e disegni nella mia stanza molti quaderni.

Che cosa ricorda della sua infanzia e della scuola?

Non volevo ascoltare le favole perché mi im-

paurivano e neppure leggere i fumetti.
Finché una volta i miei familiari mi hanno costretta di forza ad ascoltare la lettura di una storia.
Da quel giorno Braccio di Ferro mi ha divertita facendomi ridere e mi ha tenuto compagnia per anni; ho fatto la raccolta di tutti i suoi fumetti.

Quali sono le persone che le sono state più vicine e l'hanno incoraggiata e istruita nell'uso del disegno e del colore?

Ho un ricordo particolare della maestra Fabiana che all'asilo mi ha insegnato a disegnare il mio corpo e fare la mia sagoma. In quel periodo i passatempi preferiti sono stati il gioco con le palle colorate e le perline da infilare. Anche le lane variopinte hanno preso un posto particolare nei miei giochi, che con l'aiuto della nonna ho imparato a trasformare in sciarpe e maglie colorate.
Ho usato penne e pennarelli per disegnare la natura che amo tanto, i miei animali, le amiche scout e miei compagni.
Dopo due anni di rumoroso laboratorio sartoriale "alle professionali" ho potuto frequentare il corso di grafica ed è stata per me una grande gioia finalmente poter approfondire la tecnica del disegno! Mi ha aiutato molto a sviluppare la capacità grafica la successiva scuola professionale di moda. E poi naturalmente l'Istituto d'Arte di Vittorio Veneto.

C'è qualche ricordo a lei particolarmente caro?

In quel tempo ho vinto a Burgos il primo premio al concorso internazionale di pittura di persone con autismo e questo ha spinto la mia famiglia a incoraggiarmi verso la pittura. Il mio professore di sostegno con il diploma dell'Istituto d'Arte ha presentato i miei disegni all'Accademia di Belle Arti di Venezia dove i professori Luigi Viola e il compianto Giorgio Nonveiller mi hanno accolta.

C'è un episodio che le ha causato amarezza e dolore di cui ci può parlare?

Ho subito dei dispetti da parte di compagni a scuola che mi prendevano in giro e mi facevano paura. Ricordo che una volta, in pullman hanno rotto il mio ombrello che mi era particolarmente caro. Non mi fa piacere ricordare queste cose che mi creano anche ora stati di ansia e di turbamento.

Ci parla dei suoi amici?

Ho degli amici con cui condivido dei momenti piacevoli, quello che apprezzo di più nelle persone che mi sono vicine è il rispetto che hanno per la mia sincerità e per la mia difficoltà di essere sempre disponibile.
Non riesco a sentirmi a mio agio con persone che continuano a parlare e si aspettano che io abbia dei comportamenti pazienti e tolleranti.

Che cosa le causa disturbo negli ambienti che frequenta?

Non mi piacciono i rumori e odori forti e il sentire parlare in continuazione.

Le piacciono i regali e le sorprese? Le piace viaggiare?

Mi piacciono i regali e anche viaggiare perché sono curiosa.

Ha un sogno da realizzare?

Avere successo come artista ed esporre nelle capitali internazionali.

Il domani arriva veloce: l'educazione delle persone con autismo dal nido alla scuola superiore

Daniela Mariani Cerati

17 Maggio 2014 - Teatro Duse - Bologna

A questo convegno che ANGSA, Ufficio Scolastico Regionale dell'Emilia Romagna e sei Club Lions di Bologna hanno promosso al teatro Duse si è partiti dai primi giorni di vita, quando già sono presenti i primi rudimenti di comunicazione sociale.

La relazione dal titolo "Le tappe dello sviluppo della comunicazione sociale nei primi anni di vita" è stata affidata alla Professoressa Antonia Parmeggiani dell'Università di Bologna. Si è proseguito poi con l'asilo nido e non ci si è fermati alla scuola superiore, ma il convegno si è concluso con la presentazione, da parte di Noemi Cornacchia e Romina Maresi, di una esperienza di lavoro di giovani adulti con autismo in una libreria di Ravenna.

Naturalmente tra l'asilo nido e la vita adulta vi sono state diverse relazioni riguardanti le varie tappe del percorso scolastico. Si è parlato in particolare di un insegnamento importantissimo, che sino ad ora non è stata sufficientemente valorizzato: la ginnastica. A questo tema sono state dedicate tre relazioni: della NPI Dottoressa Paola Visconti (La motricità: aspetti neurologici e possibili interventi nei disturbi dello spettro autistico), della pedagogista Dottoressa Graziella Roda (L'educazione al movimento dal nido alla scuola superiore) e del Coordinatore Regionale Servizio Educazione Fisica e Sportiva del USR Emilia Romagna Professor Andrea Sassoli (L'educazione fisica e la pratica sportiva nella pianificazione della transizione all'età adulta negli adolescenti con disturbi nello spettro autistico).

Oltre ad entrare nel merito dell'educazione personalizzata per questi alunni speciali si è parlato anche di come favorire la generalizzazione delle buone prassi educative in modo capillare all'interno della scuola di tutti mediante l'offerta di consulenze qualificate.

Claudia Munaro ha presentato un'esperienza di consulenza all'interno del territorio di Vicenza da parte di un gruppo di insegnanti esperte nel fare progetti educativi personalizzati e a monitorarli all'interno delle scuole dove si trovano gli alunni con diagnosi.

Giusy Vallisa, Alessandra Bruzzi e Romy Bertuzzi hanno parlato con grande apprezzamento del progetto, da poco concluso, dei 300 giorni, che aveva come elemento cruciale la consulenza di professionisti esperti agli insegnanti della

L'inizio del convegno al Teatro Duse di Bologna - 17 maggio 2014

Il convegno è rivolto a: insegnanti, educatori, genitori e cittadini solidali - La partecipazione è gratuita – Il parcheggio STAVECO, viale Panzacchi,10, offre uno sconto ai partecipanti che vengono in auto. L'iscrizione preventiva al convegno, che dà diritto alla riserva del posto e del buffet, va effettuata a:

convegni@autismo33.it

Dal Codice dell'etica lionistica:
Essere solidali con il prossimo mediante l'aiuto ai deboli, i soccorsi ai bisognosi, la simpatia ai sofferenti

Nella pausa sarà servito un light lunch offerto dai Lions Clubs organizzatori A richiesta verrà dato attestato di partecipazione

I Club Lions: Bologna, Bologna San Lazzaro, Bologna Irnerio, Bologna Galvani, Bologna Casalecchio Gugliemo Marconi, Crevalcore Marcello Malpighi e il LEO Club Bologna
con la collaborazione dell'
Ufficio Scolastico Regionale dell'Emilia-Romagna

organizzano il convegno

IL DOMANI ARRIVA VELOCE: L'EDUCAZIONE DELLE PERSONE CON AUTISMO DAL NIDO ALLA SCUOLA SUPERIORE

con la partecipazione della
Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici di Bologna
BOLOGNA, 17 maggio 2014, TEATRO DUSE, Via Cartoleria, 42

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

PROGRAMMA
Presiede Carlo Hanau

08:30		Registrazione dei partecipanti
09:00	**Apertura dei lavori**	Saluti delle Autorità Lionistiche
09:15		Saluti dei Promotori e delle Autorità
09:30	**Antonia Parmeggiani**	Le tappe dello sviluppo della comunicazione sociale nei primi anni di vita
10:00	**Daniele Barca**	La tecnologia in aiuto della comunicazione
10:30	**Giorgio Palmeri**	Il privato – sociale con le pubbliche istituzioni nell'attuazione del progetto di vita
11:00		INTERVALLO
11:15	**Paola Visconti**	La motricità: aspetti neurologici e possibili interventi nei disturbi dello spettro autistico
11:45	**Graziella Roda**	L'educazione al movimento dal nido alla scuola superiore
12:15	**Elena Clò**	L'educazione personalizzata: come conciliare l'età mentale con l'età anagrafica
12:45		DISCUSSIONE
13:30		COLAZIONE A BUFFET
14:30	**Annio Posar**	L'apprendimento nelle persone con autismo: punti di forza e di debolezza
15:00	**Claudia Munaro**	Da insegnante a insegnante: un esempio di consulenza interna alla scuola
15:30	**Andrea Sassoli**	L'educazione fisica e la pratica sportiva nella pianificazione della transizione all'età adulta negli adolescenti con disturbi nello spettro autistico
16:00	**Laura De Santis**	Parlare con il corpo. Frammenti di una integrazione possibile.
16:30	**Noemi Cornacchia Romina Maresi**	Dopo la scuola: l'intervento abilitativo continua nel lavoro vero: l'esperienza ravennate di "Libridine"
17:30		DISCUSSIONE e CONCLUSIONI
18:00		CHIUSURA DEI LAVORI

PROFILI RELATORI

Carlo Hanau	Docente di Statistica medica e di Organizzazione e programmazione dei servizi sociali e sanitari, Direttore del Corso di perfezionamento in tecniche comportamentali per bambini con autismo, Dipartimento di educazione e scienze umane, Università di Modena e Reggio Emilia
Antonia Parmeggiani	Docente di Neuropsichiatria Infantile, UO di Neuropsichiatria Infantile, Policlinico S. Orsola-Malpighi, Dipartimento di Scienze Mediche e Chirurgiche, Università di Bologna
Daniele Barca	Dirigente Scolastico dell'Istituto Comprensivo di Cadeo e Pontenure (PC)
Giorgio Palmeri	Presidente Fondazione Augusta Pini e Istituto del Buon Pastore Onlus Bologna
Paola Visconti	Neuropsichiatra Infantile, Responsabile Ambulatorio Disturbi dello Spettro Autistico, UOC Neuropsichiatria Infantile, IRCCS, Istituto delle Scienze Neurologiche, Ospedale Bellaria, Bologna
Graziella Roda	Referente per l'integrazione degli alunni con handicap, Ufficio scolastico regionale
Elena Clò	Analista del comportamento, Presidente Associazione Pane e cioccolata, Consulente Comune di Bologna
Annio Posar	Ricercatore confermato di Neuropsichiatria Infantile: Dipartimento di Scienze Biomediche e Neuromotorie, Università di Bologna; IRCCS Istituto delle Scienze Neurologiche di Bologna
Claudia Munaro	Referente per l'inclusione di alunni con disabilità, Ufficio Scolastico Territoriale di Vicenza
Andrea Sassoli	Coordinatore Regionale Servizio Educazione Fisica e Sportiva del USR Emilia Romagna
Laura De Santis	Insegnante della Scuola d'Infanzia Arco Guidi-Pace Comune di Bologna
Noemi Cornacchia	Presidente ANGSA Regione Emilia Romagna e ANGSA Ravenna
Romina Maresi	Pedagogista – cooperativa San Vitale, Ravenna

scuola superiore, che ha ottenuto un alto gradimento tra gli insegnanti delle scuole superiori.
Infine Laura De Santis, insegnante di scuola dell'infanzia, ha esposto con ricchezza di documentazione video i tre anni di scuola dell'infanzia di Matteo.
Già Elena Clò, analista del comportamento certificata, aveva enunciato le competenze cruciali necessarie per l'inserimento nella scuola dell'infanzia:

- **Comunicare i propri bisogni**
- **Non distruggere ambiente e giochi**
- **Eseguire le istruzioni**
- **Rispettare i turni**
- **Dimostrare sensibilità verso gli altri**

Proprio sull'acquisizione di queste competenze il personale della scuola, guidato dal consulente esperto messo a disposizione del Comune di Bologna, ha lavorato intensamente fino ad ottenere una vera metamorfosi. Il bambino viene mostrato all'inizio: solo, seduto per terra col capo reclinato. In un video successivo lo stesso bambino è tra i compagni, mentre collabora attivamente nel fare l'appello e nel classificare i presenti e gli assenti.
Matteo ha imparato a comunicare con i gesti e tutti i compagni hanno imparato i suoi gesti. Tutti i compagni sono diventati parte attiva del progetto di educazione e integrazione.
Le competenze cruciali sopra descritte sono state conquistate con un lungo lavoro: individuale, in piccolo gruppo e in classe. Nulla è stato lasciato al caso. Tutti gli operatori e tutti i compagni sono diventati competenti e costruttivi e, dopo l'intervento educativo, i momenti di integrazione sono momenti di integrazione vera, in cui Matteo interagisce coi compagni e questi interagiscono con lui divertendosi.
Il convegno non si è fermato alla scuola superiore, ma ha proseguito con la testimonianza di Romina Maresi e colleghe della cooperativa San Vitale di Ravenna, che hanno mostrato mediante filmati le strategie di training ad abilità sociali di vita quotidiana. Queste abilità sono semplici per i normodotati ma sono il risultato di un lungo percorso abilitativo per i nostri giovani. La commissione all'ufficio postale, che consiste nello spedire un libro in autonomia, è preceduta da numerose prove, simili a quelle che gli attori fanno prima di comparire in palcoscenico a recitare un pezzo teatrale molto impegnativo. Ma che soddisfazione per i genitori, per gli educatori e soprattutto per i ragazzi queste conquiste di autonomia che li fanno sentire davvero adulti!
Il convegno è iniziato alle 9 con il saluto, tutt'altro che formale, del governatore del Lions, è proseguito fino alle 18, con una pausa pranzo, resa breve dalla possibilità di mangiare in loco, grazie alla generosità dei Lions che hanno offerto a tutti i partecipanti un gustoso pranzo a buffet.
Tutto è stato registrato a cura di ANGSA Bologna e gli stralci più significativi delle relazioni verranno messi su youtube nella pagina di ANGSA Emilia Romagna:
https://www.youtube.com/user/angsaer1/videos
Le diapositive del convegno verranno aggiunte agli atti dei numerosi precedenti convegni organizzati da ANGSA Emilia Romagna alla pagina:
http://autismo33.it/autismo_edu/index.html

Si ringrazia il Signor Vittorio Biffi, del Lions Club Bologna - San Lazzaro, che dal 2007 si prodiga per la formazione degli insegnanti, organizzando convegni di altissimo livello in collaborazione con l'Ufficio Scolastico Regionale dell'Emilia Romagna e ANGSA Bologna.
L'ultimo, svoltosi il 17 maggio al teatro Duse di Bologna, riassunto in queste pagine.

L'Assessore dell'E.R. Patrizio Bianchi promuove il tirocinio per tutti

Conferenza di Forlì sull'attuazione della legge 68/99 sul diritto al lavoro delle persone con disabilità in Emilia Romagna

Intervento di Carlo Hanau
Università di Modena e Reggio Emilia

"Parlerò anche come rappresentante dell'ANGSA (Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici). L'intervento che mi ha preceduto mi conferma che la formazione, in quanto tale, può e deve essere anche permanente.

Per quello che riguarda il problema dell'inclusione degli alunni e delle persone con autismo, la soluzione è molto difficile.

In Italia assistiamo a questo paradosso: i soggetti con autismo vengono inclusi non più di uno in ogni classe normale e non in classi speciali di autistici, come altrove; poi succede che alla fine della scuola vengono emarginati, ghettizzati in centri diurni, in laboratori protetti, quando non addirittura abbandonati a casa, in famiglia. Facciamo l'inclusione massima nella scuola e poi finisce la festa. Dimentichiamo che la verifica di ciò che la scuola ha fatto per includere nella società deve essere compiuta dopo la fine della scuola, quando la persona entra nella società civile, dove permane per molti più anni che nella scuola.

Conviene confrontarsi con quello che succede negli Stati Uniti, senza tradire i principi ispiratori della legge Falcucci del 1977: in USA per i più piccoli, in età della scuola dell'infanzia, vale come modello l'intervento uno a uno adottato per primo da Ivar Lovaas mezzo secolo addietro. Dopo il periodo di intervento strutturato, intensivo e precoce, all'ingresso nella scuola primaria si propone entra nelle classi con alcuni soggetti con autismo ed altri normodotati, che sono contenti di entrare perché in queste classi si impara meglio e di più. Il modello di piccole classi speciali di soli autistici è considerato superato. Il personale educativo è dedicato, preparato e specializzato e seguito continuativamente da coordinatori specializzati, che provvedono alla formazione permanente in situazione.

Alla fine della scuola viene attuata un'inclusione nel lavoro, ovunque possibile, utilizzando job coach competenti che seguono queste persone problematiche, conoscono i posti disponibili nelle aziende, preparano il terreno prima dell'inclusione e dispongono di un servizio di psicologi pronti ad intervenire al bisogno. Un esempio viene offerto sul sito americano di TEACCH, fondato da Eric Schopler, dove si possono vedere inclusioni singole ed anche di gruppetti, che si muovono nell'azienda con un loro tutore-educatore per compiere mansioni adatte a questi particolari lavoratori.

Esempi ottimi di questo genere ci sono anche in Italia, fin dagli anni settanta: ricordiamo Enrico Montobbio di Genova, che per primo operò l'inclusione lavorativa delle persone disabili, non tanto finalizzata alla produzione quanto all'inclusione sociale.

Per gli allievi con autismo di 17 anni, giunti all'ultimo anno di scuola, che non hanno potuto usufruire di quell'educazione speciale intensiva, precoce e basata sull'ABA, l'USR dell'Emilia Romagna ha messo in atto il progetto "300 giorni", promosso dalla Fondazione Agnelli e condiviso da Angsa ER. Per loro, utilizzando il metodo già sperimentato con alcuni accordi di programma ben riusciti, l'ultimo anno di scuola diventa un ponte verso l'inclusione nella società, ad esempio abituando il ragazzo a lavorare in una biblioteca, in una cucina, in altre soluzione offerte da aziende pubbliche o private.

Angsa Umbria ha sostenuto il progetto internazionale SWANS, rendicontato di recente a Perugia, condotto con i fondi della comunità europea, su una cinquantina di soggetti con

autismo, per la loro inclusione lavorativa (cfr. http://www.swans-autism.eu/swans-project/. La metà di loro sono stati inseriti stabilmente nell'ambiente di lavoro, mentre l'altra metà, formata da quelli che avevano bisogno di un tutore sul lavoro, quando sono finiti i fondi sono tornati a casa.

Se l'ente pubblico deve prendere in carico queste situazioni deve fare bene i conti, considerando tempi lunghi e non soltanto l'immediato: col budget di salute, già sperimentato a Trieste, ci si può accorgere che a volte è meglio spendere in modo diverso, perché si può anche spendere di meno ed ottenere una qualità di vita migliore, purché si abbia il coraggio di cambiare.

Per quello che riguarda anche il progetto individuale di vita, di cui all'art.14 della legge 328 del 2000, non è ancora entrato nell'uso corrente e c'è voluta una sentenza del Tribunale del Sud, su di un ricorso dell'Anffas, per ricordarlo. Il budget di salute non va fatto soltanto a breve, ma anche a lungo termine.

Invito a visitare il sito www.autismo33.it, la videoregistrazione del convegno che ho organizzato nel giugno 2012 all'ISS di Roma. Vi sono descritte alcune belle esperienze, una di un ragazzo che era stato giudicato non idoneo a un centro diurno, un tirocinio che di fatto è permanente. Questo ragazzo è stato incluso all'interno di una mensa, quella dell'Ospedale Maggiore di Bologna dove si è dimostrato valido anche come produttività. Questo ragazzo era stato preso nell'ambito della missione sociale dell'impresa da una cooperativa, che poi ha deciso di assumerlo a tempo indeterminato perché il suo apporto produttivo era maggiore degli altri. Parlo di un ragazzo autistico grave, altrimenti non l'avrebbero giudicato inidoneo. Ci sono a volte delle sorprese piacevoli, quindi vale sempre la pena di puntare alto e poi, se necessario, aggiustare il tiro verso il basso.

Per gli atti del convegno si veda al link:

http://formazionelavoro.regione.emilia-romagna.it/lavoro-disabilita/approfondimenti/conferenza-integrazione-lavorativa-persone-con-disabilita/normativa

Link relativi alla legge sui tirocini

Link alla home page del sito tirocini del portale regionale Formazione e lavoro:
http://formazionelavoro.regione.emilia-romagna.it/tirocini

Link alla sezione Atti amministrativi del sito tematico Tirocini:
http://formazionelavoro.regione.emilia-romagna.it/tirocini/approfondimenti/atti

Link diretto alla legge 19:
http://demetra.regione.emilia-romagna.it/al/monitor.php?urn=er:assemblealegislativa:legge:2013;7

Link diretto alle faq sui tirocini:
http://formazionelavoro.regione.emilia-romagna.it/tirocini/approfondimenti/tipologie-tirocinio/faq

Il «Progetto dei 300 Giorni»

Autismo in adolescenza tra ricerca e sperimentazione

Seminario di presentazione dei risultati
Bologna, 11 giugno 2014

Una sperimentazione importante, innovativa, che potrà servire da modello per essere replicata ed estesa ad altre situazioni e territori, permettendo così significativi progressi nella valutazione e nel miglioramento dell'autonomia degli studenti con disturbi dello spettro autistico al termine del loro percorso formativo dell'obbligo, con una più proficua interazione fra insegnanti, educatori, operatori sul territorio e famiglie.

Sono le indicazioni che emergono dai risultati della sperimentazione «Progetto dei 300 giorni», realizzato in 27 scuole dell'Emilia-Roma-

gna (vedi elenco) grazie alla collaborazione fra l'**USR dell'Emilia-Romagna** e la **Fondazione Giovanni Agnelli**. L'istituto di ricerca torinese, da anni impegnato sui temi dell'inclusione scolastica degli allievi con disabilità e BES, ha partecipato al progetto in termini di progettazione, co-finanziamento, coordinamento e monitoraggio.

I risultati analitici del progetto e le raccomandazioni di policy che se ne possono trarre sono stati presentati oggi in un seminario all'I.I.S. "Belluzzi-Fioravanti" di Bologna, secondo il programma (vedi pag. 93).

La sperimentazione ha riguardato 36 ragazzi, nati nel 1996, certificati con Disturbi dello Spettro Autistico, coinvolgendo 54 insegnanti di sostegno, spesso affiancati da almeno da un educatore per allievo. È stata operativamente attiva per circa un anno e mezzo scolastico, da aprile 2013 a maggio 2014, da cui il «Progetto dei 300 giorni».

"In regione, in 12 anni, gli alunni disabili nelle scuole statali sono aumentati del 60%, 9 punti di percentuale in più dell'incremento nazionale - riferisce il Vice Direttore Generale dell'Ufficio Scolastico Regionale per l'Emilia-Romagna Stefano Versari - *i nostri docenti devono quindi essere messi nelle condizioni di conoscere i metodi didattici e le strategie e di saper predisporre e organizzare i materiali in modo da poter insegnare a ciascun ragazzo come lui è in grado di imparare. Per questo bisogna riempire di strumenti adeguati 'la cassetta degli attrezzi' di ciascun insegnante fornendo i giusti mezzi di lavoro. Nel processo d'integrazione dei ragazzi disabili* - conclude Stefano Versari - *la scuola, anche attraverso l'attività di ricerca svolto dalla Fondazione Agnelli, pone le basi per acquisire metodi validati che consentano di verificare le capacità di questi ragazzi, di misurare l'efficacia dell'insegnamento e di individuare e correggere le disfunzionalità e gli errori".*

"*La Fondazione Agnelli* - ha detto il direttore Andrea Gavosto - *ha partecipato alla sperimentazione nell'ambito del suo impegno ormai pluriennale sugli allievi con disabilità e i BES, rivolto a dare contributi di ricerca e a diffondere buone pratiche che aumentino l'efficacia dell'azione inclusiva nella scuola italiana, promuovendo sinergie e collaborazioni con gli altri attori (famiglie, servizi, comunità scolastica e locale)".*

"Analogamente alla sperimentazione che stiamo seguendo in Trentino, volta a verificare l'efficacia di nuove forme di gestione dei BES nelle scuole del I ciclo – ha specificato Alessandro Monteverdi, che per la Fondazione Agnelli ha seguito e coordinato la progettazione e l'organizzazione dei 300 Giorni - *anche in Emilia Romagna abbiamo adottato una prospettiva fondata su strumenti e protocolli scientifici internazionalmente accreditati, unita a un equilibrato utilizzo dell'approccio sperimentale, senza prescindere dalla sostenibilità economica e organizzativa delle nuove pratiche nel contesto italiano".*

"Il Progetto dei 300 giorni è riuscito a entrare in profondità nelle esigenze degli studenti con autismo, che sono i più problematici – ha commentato Liana Baroni Fortini, presidente di ANGSA onlus, Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici, che ha guardato sin dall'inizio con attenzione al progetto; *per loro il bene più prezioso e più difficile da conquistare è l'autonomia nelle attività della vita quotidiana. Queste abilità dai normodotati vengono apprese facilmente senza insegnamento,mentre per loro sono frutto di un training paziente, costante e competente da parte delle persone che vogliono davvero il loro bene: genitori e insegnanti uniti da un solo intento, migliorare le qualità della vita nel presente e nel futuro. L'inclusione nella vita adulta dopo la scuola è stato l'obiettivo finale di questa lodevole sperimentazione,*

che consente un passaggio graduale, fornendo le abilità perconvivere con le altre persone negli ambienti normali della vita quotidiana".

Finalità, struttura e risultati della sperimentazione

La direzione scientifica del progetto era affidata al dott. Maurizio Arduino (Responsabile del Centro Autismo e Sindrome di Asperger, C.A.S.A.- ASL CN1) che lo ha strutturato ed ha elaborato un protocollo valutativo *ad hoc*, basato sul TTAP (Teacch Transition Assessment Profile), strumento che è parte del programma TEACCH, ispirato a una filosofia di presa in carico globale per tutto l'arco di vita del soggetto con autismo e della sua famiglia. Il TTAP rende possibile valutare in diverse aree e contesti il ragazzo con autismo durante il percorso scolastico e predisporne il piano di transizione alla vita adulta. Esso prevede, oltre all'osservazione diretta, la raccolta di informazioni (con familiari, insegnanti e operatori) sul funzionamento della persona nella quotidianità (a casa, a scuola, nei contesti occupazionali).

Più in dettaglio, il *Progetto* ha sperimentato un protocollo di valutazione e monitoraggio per verificarne l'usabilità a scuola e la sua replicabilità in altri contesti scolastici. In termini operativi, ha previsto: a) la messa a punto di un documento di sintesi del curriculum formativo dell'alunno che possa essere condiviso e trasmesso negli anni successivi e agli operatori che seguiranno il soggetto alla fine del suo percorso scolastico; b) la predisposizione e attuazione di un progetto educativo per incrementare l'autonomia del ragazzo/a in diverse aree (attitudini e comportamenti lavorativi; funzionamento indipendente; attività del tempo libero; comunicazione funzionale; comportamenti interpersonali), monitorandolo con gli strumenti valutativi e i processi predisposti dalla sperimentazione. Il percorso non ha sostituito quello costruito dalla rete dei servizi in collaborazione con la scuola e la famiglia, ma si è proposto di integrarlo, con un contributo specifico del contesto scolastico.

Divisi in tre gruppi territoriali, i ragazzi, i loro insegnanti e gli educatori sono stati accompagnati e supportati da referenti-supervisori, professionisti esperti in autismo, con specifiche competenze nell'uso di strumenti di valutazione funzionale e di riabilitazione. Circa 23 sono state le ore di sostegno a settimana in media erogate agli alunni partecipanti. Gli inse-

Elenco scuole partecipanti

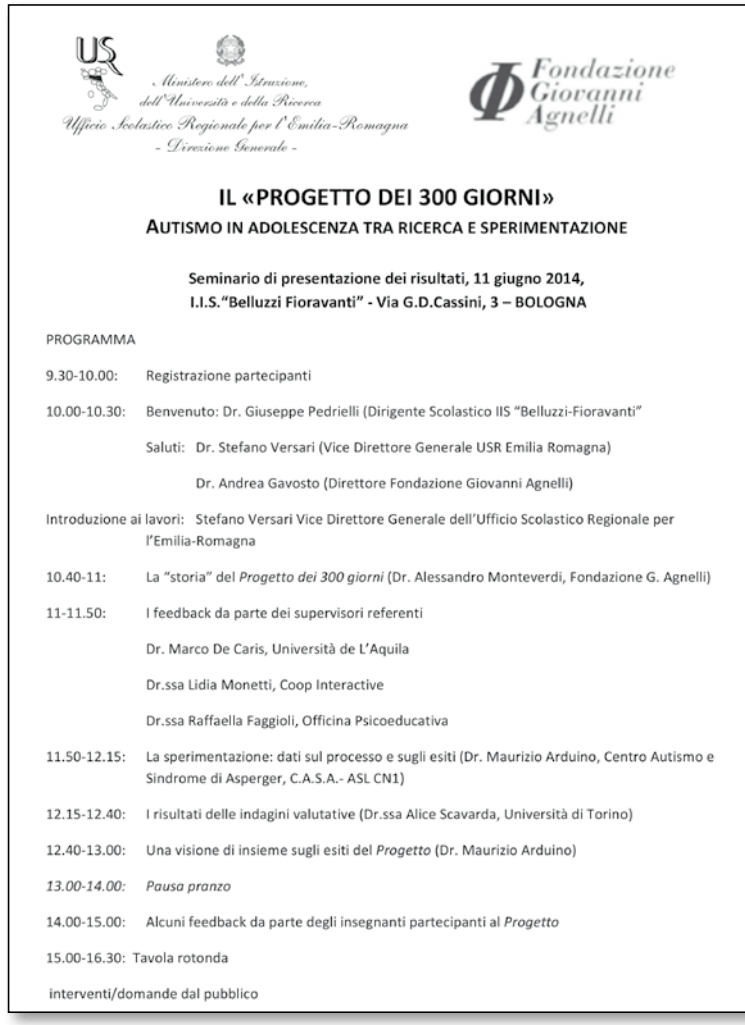
Progetto dei 300 giorni

scuole aderenti	alunni partecipanti
IIS Serpieri BO	1
IIS Archimede BO	1
ISART Arcangeli BO	1
IIS Manfredi Tanari BO	1
IIS Salvemini BO	2
IIS Scappi BO	1
IIS Alberghetti Imola BO	4
IIS Orio Vergani FE	2
IPSIA Taddia FE	1
IIS Garibaldi FC	2
IIS Ruffilli FC	1
IIS Spallanzani I.Agr.MO	1
IIS Levi MO	1
IIS Giordani Parma PR	1
IIS Tec. Agr. Galilei Solari PR	1
Liceo Gioia PC	1
IIS Olivetti-Callegari RA	1
IIS Silvio D'Arzo RE	2
Ist. Stat. Arte Chierici RE	1
ITA Zanelli RE	2
ITI Blaise Pascal RE	1
Convitto Corso RE	2
IIS Scaruffi Levi RE	1
IP Einaudi RN	2
Liceo Serpieri RN	2
totale	**36**

gnanti nel corso della sperimentazione hanno prodotto complessivamente oltre 500 schede di monitoraggio (in media 14,5 a studente equivalenti a una frequenza di circa una ogni 14 giorni). Nell'ambito degli obiettivi e delle attività controllate, si sono registrati e valutati circa 1700 compiti, di cui il 58% giudicati come "riusciti" e il 38%"emergenti".

La sperimentazione ha permesso di mettere in luce alcuni aspetti migliorabili, in particolare, per quanto riguarda la formazione (ne serve di più e più collegata all'utilizzo degli strumenti di lavoro del protocollo) e la necessità di un maggior coinvolgimento di esperti/referenti, famiglie, ASL e del resto della scuola.

Nel complesso, tuttavia, metodo, strumenti e processi della sperimentazione hanno incontrato un ampio esostanziale favore di insegnanti e famiglie, che li ritengono certamente trasferibili a nuove situazioni. Gli obiettivi individuati grazie all'utilizzo del TTAP e su cui si è successivamente lavorato per incrementare le capacità e le autonomie degli studenti, sono stati valutati come molto significativi e importanti. In definitiva, gli insegnanti che hanno partecipato alla sperimentazione, consiglierebbero caldamente a un collega con in carico uno studente con Disturbi dello Spettro



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

Fondazione Giovanni Agnelli

IL «PROGETTO DEI 300 GIORNI»

AUTISMO IN ADOLESCENZA TRA RICERCA E SPERIMENTAZIONE

Seminario di presentazione dei risultati, 11 giugno 2014,
I.I.S."Belluzzi Fioravanti" - Via G.D.Cassini, 3 – BOLOGNA

PROGRAMMA

9.30-10.00: Registrazione partecipanti

10.00-10.30: Benvenuto: Dr. Giuseppe Pedrielli (Dirigente Scolastico IIS "Belluzzi-Fioravanti"

Saluti: Dr. Stefano Versari (Vice Direttore Generale USR Emilia Romagna)

Dr. Andrea Gavosto (Direttore Fondazione Giovanni Agnelli)

Introduzione ai lavori: Stefano Versari Vice Direttore Generale dell'Ufficio Scolastico Regionale per l'Emilia-Romagna

10.40-11: La "storia" del *Progetto dei 300 giorni* (Dr. Alessandro Monteverdi, Fondazione G. Agnelli)

11-11.50: I feedback da parte dei supervisori referenti

Dr. Marco De Caris, Università de L'Aquila

Dr.ssa Lidia Monetti, Coop Interactive

Dr.ssa Raffaella Faggioli, Officina Psicoeducativa

11.50-12.15: La sperimentazione: dati sul processo e sugli esiti (Dr. Maurizio Arduino, Centro Autismo e Sindrome di Asperger, C.A.S.A.- ASL CN1)

12.15-12.40: I risultati delle indagini valutative (Dr.ssa Alice Scavarda, Università di Torino)

12.40-13.00: Una visione di insieme sugli esiti del *Progetto* (Dr. Maurizio Arduino)

13.00-14.00: Pausa pranzo

14.00-15.00: Alcuni feedback da parte degli insegnanti partecipanti al *Progetto*

15.00-16.30: Tavola rotonda

interventi/domande dal pubblico

Autistico, di partecipare a un'esperienza formativa analoga, così come hanno giudicato il TTAP uno strumento valutativo e formativo complessivamente valido. Buono, infine, è risultato il coinvolgimento dei genitori e degli insegnanti nella condivisione degli obiettivi all'interno del PEI.

Compiti delle vacanze

Gli studenti che vi hanno partecipato hanno finito il loro percorso scolastico, ma escono dalla scuola con un progetto educativo personalizzato volto ad "incrementare l'autonomia in diverse aree (attitudini e comportamenti lavorativi; funzionamento indipendente; attività del tempo libero; comunicazione funzionale; comportamenti interpersonali)". Con questa "dote", frutto di una valutazione compiuta con uno strumento messo a punto nella Carolina del Nord e adattato all'ambiente italiano dagli stessi referenti del progetto, i giovani potranno proseguire il loro percorso educativo negli ambienti che li accoglieranno dopo la fine della scuola, che speriamo siano la famiglia sì, ma non solo la famiglia.
Il comunicato stampa si può leggere integralmente a partire da: http://autismo33.it/main/

Convegno robotica e autismo: nuove frontiere in Sicilia

Prof. Antonio Chella, Università di Palermo

*Il 23 giugno si è tenuto il convegno **"Robotica e Autismo, Nuove Frontiere in Sicilia"** presso la Sala Magna dello Steri, sede del Rettorato dell'Università di Palermo.*
Il convegno, che ha ricevuto il patrocinio SINPIA, è stato organizzato da Antonio Chella, ordinario di Robotica presso l'Università di Palermo e direttore del Laboratorio di Robotica, e Rosario Sorbello, ricercatore presso lo stesso Laboratorio.

Nell'ambito del convegno è stata presentata l'attività svolta nel progetto "Robotica e Autismo" patrocinato dal Rotary Palermo Est in collaborazione con la Azienda Sanitaria Provinciale (ASP) di Palermo. Gli organizzatori, insieme con la dottoressa Giovanna Gambino, responsabile dell'Ambulatorio Dedicato di II Livello Hub Diagnosi e Trattamento Intensivo Precoce delle Sindromi Autistiche della ASP Palermo, ed il team di Robotica e Autismo composto dalla dottoresse Concetta Gallo, Antonia Ayala e Monica Chiovaro, hanno descritto le esperienze dell'uso dei robot umanoidi NAO e Telenoid con due soggetti con ASD di 11 anni in una scuola media palermitana. Il Telenoid è un robot sviluppato dall'Università di Osaka e presenta una corporeità minimalista essenziale, mentre il NAO, sviluppato dalla ditta francese Aldebaran, è più vicino al concetto generale di robot "umanoide".
L'interesse per i robot umanoidi scaturisce dal fatto che sono prevedibili, con lentezza espressiva e con reazioni programmate e controllabili. Gli obiettivi del progetto erano, in sintesi, la valutazione dell'utilità dell'uso di un robot umanoide rispetto ai processi di interazione e integrazione sociale, il miglioramento delle performance del robot nei compiti di interazione ed infine la valutazione dei presupposti per un futuro progetto pilota.
Il setup del progetto prevedeva l'interazione mediante robot tra un soggetto con ASD e due compagni di classe scelti a turno; il progetto si è svolto con la frequenza di un laboratorio a settimana da gennaio a maggio 2014.
Uno dei due ragazzi, inizialmente meno fluente, ha mostrato notevole interesse per il robot Telenoid e verso la parte finale del progetto ha assunto maggiore iniziativa e appariva come l'iniziatore di interazioni di gruppo con i compagni.
L'altro ragazzo, unilaterale e prevaricante, du-

rante le interazioni con il robot NAO si è adeguato abbastanza al modello di interazione con i compagni. L'esperienza acquisita ha tuttavia evidenziato come il setup strutturato a causa della presenza di ingegneri, telecamere, computer, non ha messo a proprio agio i compagni di classe. In conclusione, i risultati preliminari di questo studio appaiono incoraggianti: l'Università di Palermo e la ASP si sono infatti resi disponibili per la prosecuzione di questo progetto.

Il convegno è stata l'occasione di confronto con esperienze analoghe in Sicilia. In particolare, l'ing. Giovanni Pioggia e la dott.ssa Liliana Ruta dell'Istituto di Fisiologia Clinica del CNR di Messina hanno presentato la loro esperienza sull'uso dei robot umanoidi per soggetti in età pre-scolare nell'ambito dei trattamenti ESDM per il potenziamento delle attività imitative e o dell'attenzione condivisa. Il dott. Renato Scifo, referente dei Servizi per l'Autismo DSM della ASP di Catania e responsabile UOC NPIA P.O. Acireale, ha presentato un modello di attività con i robot NAO da poter realizzare presso il nuovo centro abilitativo per l'autismo della ASP di Catania con i soggetti in età adolescenziale e giovani adulti.

Alla tavola rotonda finale hanno partecipato, tra gli altri: l'ing. Giovanni Marino, responsabile della Fondazione Marino Onlus, che ha riassunto le iniziative della fondazione con il tablet Olivetti ALLERT, l'ing Daniele Lombardo, responsabile della ditta Behaviour Labs, specializzata in robotica per l'autismo, alcuni rappresentanti delle società ICT operanti in Sicilia e interessate alle applicazioni biomedicali, quali Engineering Ingegneria Informatica e Telecom Italia. La tavola rotonda si è conclusa con un intervento di Liana Baroni, presidente di Angsa Onlus che ha focalizzato l'attenzione su come questa ricerca possa avere significative ricadute per i soggetti con ASD e per le loro famiglie. Infine il prof.

Carlo Hanau dell'Università di Modena e Reggio Emilia, nel trarre le conclusioni ha avuto parole di incoraggiamento per i progetti discussi durante il convegno.

In sintesi, il convegno ha messo in luce le diverse competenze operanti in Sicilia sull'uso di robot umanoidi finalizzate a soggetti di età diversa: in età prescolare a Messina, adolescenti a Palermo, giovani adulti a Catania.

Le varie comunicazioni hanno concordato sul fatto che i robot umanoidi hanno diverse potenzialità per essere considerati in un prossimo futuro un ulteriore strumento a disposizione del terapeuta per facilitare le capacità di interazione dei soggetti con ASD. La ricerca in questo settore tuttavia non è facile in quanto è estremamente interdisciplinare e richiede la stretta collaborazione di esperti di robotica con esperti delle neuroscienze e della psicologia. Le associazioni e i club service come il Rotary, che ha promosso questo progetto, possono dare un contributo a "facilitare" il necessario dialogo tra ingegneri, medici, scuole e famiglie dei soggetti con ASD.

Annuncio Convegni e Corsi

Corsi di Perfezionamento, di Aggiornamento e Master

Daniela Mariani Cerati

Ci sono vari livelli di formazione, che deve servire:

- per sapere
- per saper fare
- per saper essere

La lezione frontale, anche quando dà spazio alle domande, serve per sapere.

Il saper fare e il saper essere si possono apprendere o con le simulazioni o, meglio, lavorando sul campo con una persona esperta che ti affianca, ti corregge o comunque ti suggerisce come potresti fare meglio ciò che già stai facendo.

I corsi servono soprattutto per il sapere. Il tirocinio con supervisione dovrebbe servire per il saper essere e il saper fare.

Il sapere, anche se non ti fa imparare compiutamente il mestiere,è indispensabile per poi accedere agli altri livelli della formazione. In particolare le funzioni della formazione di primo livello (per sapere) sono: mettere in crisi; smuovere qualcosa nel discente in modo che si renda conto che ciò che ha fatto sino ad ora potrebbe essere fatto in modo diverso e più efficace.

Anche se questo primo livello non si traduce immediatamente nel saper fare e nel saper essere, per l'autismo esso è molto importante.

Quanti miti, quanti luoghi comuni circolano sull'autismo. Non fanno parte del passato la mamma frigorifero, il genio incompreso, l'autismo inteso come disagio psicologico anziché come disabilità da cause biologiche ecc. ecc. ecc.

Per non parlare delle campagne contro l'approccio comportamentale: "trasformano i bambini in robot, usano la carota e il bastone, fanno dei soldatini obbedienti al sistema ecc ecc ecc."

E allora anche la prima fase nella nostra situazione è necessaria e utile per fare piazza pulita dei pregiudizi e per dare agli insegnanti la consapevolezza della grande importanza del loro lavoro e il conseguente desiderio di esserne all'altezza. La formazione serve anche per dare loro l'idea dei limiti, oltre che delle possibilità, dell'educazione.

Se pensano che ci sia un guscio che si romperà e da quello uscirà un meraviglioso bambino normodotato, gli insegnanti rischiano l'esaurimento nervoso, in quanto questo purtroppo non succederà.

Se sono consapevoli che sono di fronte ad una disabilità, che si devono porre obiettivi realistici, proporzionati alle possibilità dell'allievo e utili per migliorare la qualità di una intera vita, sapranno gioire di piccole grandi conquiste e troveranno grande soddisfazione nel loro lavoro.

Per il primo livello la formazione a distanza è una grande risorsa, che può arrivare anche ad Alessandria del Carretto, un paesino della Calabria sperduto tra i monti, distante 60 Km dalla più vicina città, tagliato fuori da ogni scambio culturale prima di Internet. Qui non c'è nulla tranne la scuola dell'obbligo. E un allievo con autismo può capitare anche nella scuola di Alessandria del Carretto.

Il Sapere, Saper Fare e Saper Essere dell'Analista del Comportamento

Fabiola Casarini
Università degli Studi di Modena e Reggio Emilia

L' Analista del Comportamento osserva, definisce e categorizza le variabili ambientali, inclusi gli apprendimenti, in termini di modificazione operante (Skinner, 1954).

Le abilità del professionista, come quelle dell'allievo, possono (e nel settore devono) essere non solo evocate o ispirate con l'esposizione a corsi e esperienze formative, ma programmate, strutturate, individualizzate, direttamente insegnate e misurate (Foxx, 1982).

Oggi, superati i limiti epistemologici che isolano i vantaggi delle operazionalizzazioni comportamentali dalle pratiche educative tradizionali, possiamo esercitare il nostro "Verbal Behaviour" di scienziati applicandolo a buone prassi e concetti condivisi dai colleghi psicologi e pedagogisti, corroborandone il valore con la sperimentazione.

Per esempio, riprendendo le categorizzazioni proposte da Daniela Mariani Cerati, è assolutamente possibile una sovrapposizione con definizioni derivanti dalla scienza applicata per il trasferimento tecnologico inter-professionale.

Secondo recenti teorie sullo sviluppo verbale (Greer & Ross, 2008) infatti, "Sapere", "Saper Fare" e "Saper Essere" dell'analista del comportamento in formazione sono passi di crescita professionale corrispondenti all'acquisizione di risposte complesse operazionalizzabili (cioè definite in modo da poter essere osservabili e misurabili).

L'acquisizione del SAPERE è comparabile alla creazione di un repertorio di *Verbal Behavior About the Science*, la somma cioè delle abilità necessarie sia a leggere e comprendere che a osservare/fare e scrivere procedure e interventi con la terminologia propria della scienza del comportamento.

L'acquisizione del SAPER FARE è detta *Contingency Shaped Behavior*, cioè la capacità di rispondere al comportamento dello studente con procedure e tecniche basate sui principi della scienza.

Di solito i primi due repertori dell'analista del comportamento in formazione si sviluppano parallelamente, così da portare, come frutto di molteplici esperienze supervisionate, al livello di competenza che potrebbe corrispondere al SAPER ESSERE, traducibile nel saper prendere *Verbally Mediated Decisions*, cioè la capacità di creare percorsi d'insegnamento originali, individualizzati, che utilizzino i principi della scienza in modi non ancora descritti in letteratura. A questo livello di professionalità, l'analista del comportamento è un insegnante che mette a disposizione dei suoi studenti materiali e modi di insegnare che sono adattamenti, personalizzazioni e non replicazioni sistematiche di interventi descritti in letteratura, contribuendo allo sviluppo della scienza applicata e alla ricerca di nuove, più efficienti tecniche.

Oggi anche in Italia è possibile fare esperienza della peculiarità dei percorsi professionalizzanti in Applied Behaviour Analysis rispetto alle "formazioni" basate sulla lezione frontale di tipo tradizionale (Perini e Casarini, 2009). Tra queste:

- I principi della scienza e le tecniche derivate per insegnare in modo efficace sono identiche per studenti di tutte le età, dai bambini con bisogni speciali agli studenti adulti frequentanti corsi di alta formazione post-laurea.
- La competenza del professionista è divisa in abilità e sotto-abilità (sapere parlare di scienza del comportamento non significa essere tecnici efficaci; saper implementare tecniche non significa essere in grado di insegnarle ad altri professionisti o saper scrivere una ricerca)

- La suddivisione in repertori comportamentali diversi, le cui risposte almeno inizialmente vengono apprese separatamente, suggerisce che in una certa fase della propria carriera si possa saper fare senza sapere e sapere senza saper fare (da cui derivano implicazioni di etica e di integrità professionale)
- Il livello di competenza "senior" o "supervisor", quello dell'autonomia professionale, deve includere entrambe le componenti fondanti (che abbiamo definito Sapere e Saper Fare).
- La creatività diventa un valore solo a questo livello.

Vi sono ormai diverse Università pubbliche che fanno corsi di perfezionamento e/o di master con titolo giuridicamente riconosciuto in Italia sulle varie strategie basate su ABA applicata all'autismo, che danno formazione teorica e/o pratica e due di queste danno accesso all'esame di BCBA. Di seguito pubblichiamo un elenco dei Master sull'autismo nelle Università pubbliche e parificate, scusandoci per eventuali omissioni:

Master di I livello, Dipartimento di Scienze della Formazione e Psicologia Università degli studi di Firenze, *Didattica e psicopedagogia per alunni con disturbo autistico*
http://www.unifi.it/vp-9629-scifopsi.html#autismo

Master Universitario di I livello Dipartimento di Scienze della Formazione dell'Università di Genova, in accordo con l'U.S.R. per la Liguria: *"Didattica e psicopedagogia per alunni con disturbo autistico"*
http://www.istruzioneliguria.it/index.php?option=com_content&task=view&id=2470&Itemid=347

Corso in *"Didattica e psicopedagogia per gli alunni con disturbo autistico"*
Dipartimento di Scienze della formazione, dei beni culturali e del turismo dell'Università degli Studi di Macerata, in convenzione con l'Ufficio Scolastico Regionale per le Marche
http://www.unimc.it/af/master/13/didattica-e-psicopedagogia-per-gli-alunni-con

Master/ Corso di perfezionamento, Università degli Studi di Messina, Dipartimento di Scienze Cognitive e della Formazione, *"Didattica e psicopedagogia per Alunni con disturbo Autistico"*
http://www.unime.it/dipartimenti/csecs/_bandi_e_concorsi_docenti/master_di_ii_livello_corso_di_perfezionamento_in_ldquo_didattica_e_psicopedagogia_per_alunni_con_disturbo_autistico_rdquo_a_a_2013_2014-13733.html

Master di I livello Università Cattolica del Sacro Cuore – Milano e nella sede di Brescia, organizzato dal MIUR, in collaborazione con l'Ufficio Scolastico Regionale per la Lombardia, *Didattica e Psicopedagogia per alunni con disturbo autistico*
http://www.istruzione.lombardia.gov.it/prot10259_13/

Master Universitario di I Livello e Corso parallelo di perfezionamento e di aggiornamento professionale, totalmente in Formazione a Distanza, dell'Università di Modena e Reggio Emilia, *Il disturbo*

dello spettro autistico: teoria e metodi d'insegnamento basati sulla scienza del comportamento, quinta edizione (inizierà ad ottobre 2014).
http://www.autismo.unimore.it

Master di I livello, Università degli Studi Suor Orsola Benincasa – Napoli, *Autismo: valutazione diagnostica e interventi psico-educativi*
http://www.unisob.na.it/universita/dopolaurea/master/autismo/bando.htm?vr=2

Master ABA dell'Università degli Studi di Parma offre formazione, teorica e pratica, nell'ambito della scienza del comportamento applicata (ABA), aderendo agli standard nazionali ed internazionali dettati dagli enti scientifici di riferimento (AARBA, ABAI, BACB®).
http://www.unipr.it/node/9313

Master di I livello Libera Università Maria Ss. Assunta (LUMSA) Roma, *ABA - Applied Behavior Analysis per il trattamento dell'autismo e dei disturbi emozionali, comportamentali e dello sviluppo*
http://www.lumsa.it/master_primo_livello_aba

Master di I livello Università di Roma Tor Vergata, *Disturbi dello Spettro Autistico: valutazione-diagnosi-abilitazione-integrazione (ASD)*
http://www.scuolaiad.it/offerta-didattica/master/item/asd?category_id=5

Master Universitario di II livello Università Pontificia Salesiana, *Master per professionisti nel trattamento dell'Autismo* Approccio sistemico neocomportamentale. La Facoltà di Scienze dell'Educazione dell'Università Pontificia Salesiana, in collaborazione con l'Associazione "Una Breccia nel muro" - che ha costituito e gestisce due Centri per il trattamento di bambini con sindrome autistica - e l'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, vogliono offrire un percorso di formazione specialistica ad operatori ed esperti nel mondo dell'autismo perché siano in grado, nello specifico del loro intervento, di rispondere alle attuali domande poste in questo ambito.
http://www.unisal.it/index.php?option=com_content&view=article&id=657:master-per-professionisti-nel-trattamento-dellautismo&Itemid=174

Master di secondo livello Facoltà di Medicina e Psicologia Università La Sapienza di Roma, Dipartimento di Psicologia dei Processi di Sviluppo e Socializzazione, *"Disturbi dello spettro autistico in adolescenza"*
http://dip38.psi.uniroma1.it/didattica/offerta-formativa/master/disturbi-dello-spettro-autistico-adolescenza

Master di I livello Università degli studi Roma Tre, *Didattica e Psicopedagogia dei Disturbi dello Spettro Autistico*
http://www.uniroma3.it/schedaPostLauream13.php?pl=413&facolta=129

Master GEMS all'Università di Salerno, I e II livello.
http://www.masteraba.unisa.it/
http://www.unisa.it/news/index/idStructure/1/id/11268

Master Universitario di II Livello presso la Scuola Superiore di Formazione in Piazza Conti Rebaudengo 22, Torino. *'Tecniche cognitivo comportamentali applicate ai Disturbi Autistici'* Con il Patrocinio di FANTASiA (*Federazione delle Associazioni Nazionali a Tutela delle persone con Autismo e Sindrome di Asperger*), Direttore scientifico: Giuseppe Maurizio Arduino
http://www.psicologia-psicoterapia.it/master-corsi/rebaudengo-torino/criminologia-psicologia-investigativa.html#master-universita-disturbi-autistici-cognitivo-comportamentale

Master Universitario di II livello, Dipartimento di Psicologia Università degli Studi di Torino, *Esperto di Metodologia A.B.A. per i Disturbi dello Spettro Autistico*
http://www.unito.it/unitoWAR/page/scuole1/Z003/Z003_m_disturbi_spettro_autistico1

Università degli Studi di Trento, *Metodologie di intervento educativo per soggetti con disturbi dello spettro autistico*
http://www.unitn.it/ateneo/892/metodologie-di-intervento-educativo-per-soggetti-con-disturbi-dello-spettro-autistico

Master universitario di I livello/Corso di Aggiornamento Università degli Studi di Udine, *"Didattica e Psicopedagogia per il Disturbo Autistico"*
http://www.uniud.it/didattica/post_laurea/master/primo/master-universitario-di-i-livello-corso-di-aggiornamento-in-201cdidattica-e-psicopedagogia-per-il-disturbo-autistico201d

Pur non rilasciando un titolo con valore legale (vedi link di P. Moderato qui di seguito indicato), vale comunque per l'accesso all'esame di BCBA e BCaBA il corso di studi dell' l'istituto privato IESCUM di Parma; si ricorda che alle spese di iscrizione occorre aggiungere quelle della supervisione.
http://www.abautismo.it/doceboCms/index.php?mn=news&pi=36_74&id=14
http://www.abautismo.it/doceboCms/index.php?special=changearea&newArea=49
http://www.abautismo.it/doceboCms/index.php?special=changearea&newArea=49

Il Consiglio di Dipartimento di Educazione e scienze umane dell'Università di Modena e Reggio Emilia ha approvato le nuove proposte del Master di primo livello (per laureati triennali) e del Corso di perfezionamento (per diplomati della scuola media superiore), impartiti completamente in modalità di formazione a distanza, col titolo "**Il Disturbo dello Spettro Autistico: Teoria e Metodi di insegnamento basati sulla Scienza del Comportamento**".
I corsi, in collaborazione con ANGSA onlus, sono diretti dal Prof. Carlo Hanau, e per la prima volta consentiranno in via eccezionale di usufruire delle consulenze online individuali sui singoli casi che interessano gli iscritti.
La rata unica di iscrizione è di 119 euro per il corso di perfezionamento e 249 euro per il Master e le lezioni durano per un anno accademico.
Il bando sarà pubblicato intorno alla seconda settimana di Luglio, e per chi fosse interessato può scrivere a: **federica.castellini@unimore.it.**
Il tutor dei corsi, Dr.Elisa Galanti

15° Fondazione Brunello

Luciana Brunello - Presidente

La Fondazione Brunello – ONLUS è stata costituita il 14 dicembre 1999 e quest'anno intende ricordare il 15° della sua costituzione, attraverso un concerto, aperto a tutti gli amici e a tutta la popolazione, che si terrà presso l'Oratorio S.Nicola di Vicenza il 19 settembre alle ore 21, e attraverso il convegno "Affettità, emotività e sessualità nelle persone con autismo", che si terrà a Vicenza, presso il Liceo Scientifico G.B. Quadri di Vicenza il 20 settembre.

I partecipanti alle varie iniziative formative condotte in questi anni hanno spesso richiesto di trattare l'argomento dell'affettività e sessualità nei ragazzi, adolescenti e adulti affetti da sindrome dello spettro autistico e da sindrome di Asperger. Si tratta di genitori, insegnanti, operatori scolastici, educatori professionali e OSS che lavorano nei Centri diurni per disabili, frequentati anche da persone con ASD e che desiderano essere più preparati per un approccio più corretto.

Come relatrice è stata individuata la dott.ssa Isabelle Henault di Montreal, che è ricercatrice presso l'Università del Quebec a Montreal (Canada), dove ha conseguito la laurea in sessuologia e il dottorato in psicologia.

La dott.ssa Isabelle Henault ha lavorato con Tony Attwood che, nella prefazione del volume "Sindrome di Asperger e sessualità" dalla pubertà all'età adulta, di Isabelle Henault - ,LEM Libraria maggio 2010) scrive:

"Le persone con sindrome di Asperger hanno i medesimi interessi e problematiche sessuali della maggioranza delle persone. Tuttavia, gli adolescenti e gli adulti che sono colpiti da questo disturbo sperimentano delle difficoltà nel "leggere" e nel comprendere le intenzioni e le emozioni complesse e sottili degli altri, così come nel comunicare efficacemente i propri pensieri e i propri sentimenti intimi"...

Pertanto si è voluto che la dott.ssa Isabelle Henault sviluppasse il suo intervento su affettività, emotività e sessualità, come strettamente connessi, e si è chiesto di far riferimento alla persona con autismo e non solo con Sindrome di Asperger.

Il convegno è gratuito, ma è necessaria l'iscrizione on line. Sul sito www.fondazionebrunello.org è riportato il programma con la scheda d'iscrizione.

NEWS

Un aiuto all'autonomia: il localizzatore satellitare

Un socio di ANGSA Parma

Quante volte non ci siamo fidati a lasciare andare nostro figlio da solo a scuola, in paese, dai nonni perché avevamo paura che si perdesse? Chi non ha vissuto momenti di paura nel non sapere dove fosse finito il proprio figlio che non arrivava a casa pur dovendo percorrere solo un tragitto che avevamo fatto con lui decine di volte per farglielo memorizzare?

... D'accordo che dovrebbe cominciare ad avere un po' di autonomia e girare nel parco o in paese o nel quartiere da solo; da solo... ma se poi si perde?

Un problema che quasi tutti i genitori di ragazzi autistici hanno ben presente e con il quale prima o poi si scontrano.

Da genitori abbiamo cercato di vedere cosa fare per risolvere questo nostro problema (che poi è di quasi tutti).

Abbiamo trovato due tipologie di strumenti.

Il primo è quello di utilizzare lo smartphone come localizzatore.

Il secondo di provare un paio di modelli di localizzatore in commercio.

Se il ragazzo ha uno smartphone (connesso ad internet) esistono varie applicazioni che si trovano ovunque cercandole su internet.

Se invece non ci fidiamo dello smartphone (perché abbiamo paura che se lo dimentichi in giro o perché abbiamo paura che lo perda o che gli venga rubato) è da valutare il localizzatore satellitare.

Consiste in uno strumento di circa cm 6 x 4 x 2, è comodo da mettere in tasca, nel giubbotto, attaccato alla cintura e permette di localizzare il nostro famigliare utilizzando il nostro cellulare.

Ho provato per circa 15 giorni il localizzatore TESEO commercializzato da ACI (automobile club Italia)

Ho effettuato l'ordine all'ACI e in circa 3 giorni mi è arrivato al costo di circa 110 euro+IVA e trasporto.

Ho poi provveduto ad acquistare una scheda SIM con 1000 SMS al mese al costo di circa 5 euro/mese.

Seguendo le istruzioni allegate al TESEO ho provveduto ad abilitare (con facilità) con il mio computer il servizio.

Ho utilizzato la funzione più semplice = localizzare TESEO con una semplice telefonata.

Telefonando al numero relativo alla SIM che avevo acquistato mi risponde un messaggio registrato e, seguendo le indicazioni, digito 1#.

In circa 30 secondi arrivano sul mio cellulare uno o più SMS che mi indicano la posizione del localizzatore.

Ho effettuato varie prove senza avere mai difficoltà di localizzazione e constatando l'ottimo funzionamento.

Fra l'altro non ho avuto problemi neppure quando il localizzatore era nel centro storico di PARMA (spesso i localizzatori vanno in crisi nei

centri storici con strade strette e fabbricati abbastanza alti) e neppure quando era all'interno della scuola di mio figlio (edificio del 1300 quindi con murature molto spesse).
Comunque senza dubbio avrà delle situazioni critiche che ritengo possano essere le stesse in cui va in crisi un cellulare (ossia in galleria, forse nei parcheggi sotterranei pluripiano o altre situazioni in cui, ripeto, ogni cellulare non ha campo).
La batteria dura circa 24-48 ore in base al numero di localizzazioni richieste.
Nel mio caso ogni sera mettevamo TESEO sotto carica.
Il localizzatore ha un pulsante che permettere di spegnerlo. Onde evitare uno spegnimento accidentale ho provveduto a utilizzare una scatola di cartone che, avvolgendo TESEO, ne impedisce lo spegnimento accidentale. È comunque possibile, attraverso una procedura particolare, inibire lo spegnimento diretto a favore di uno spegnimento effettuabile solo da cellulare esterno; in tale modo viene escluso lo spegnimento accidentale da parte della persona da localizzare.

Concludo dicendo che sono rimasto molto soddisfatto del localizzatore TESEO .
Ho avuto vari contatti per delucidazioni con il recapito mail dell'ACI (info.teseo@informatica.aci.it) e nel giro di un ora ho sempre avuto risposta.
Penso sia anche attivo un numero telefonico per la assistenza.
Sono utilizzabili anche altre funzioni più complesse, anche se, ripeto, il mio breve test ha voluto soffermarsi sull'utilizzo più semplice possibile per il quale è sufficiente un cellulare normale, sapere fare una telefonata e sapere leggere un SMS. Per esempio è possibile ricevere un MMS con indicata la posizione su mappa (per chi usa smartphone), è possibile impostare un " recinto virtuale " e appena il localizzatore esce da tale perimetro ci arriva una segnalazione oltre ad altre funzioni per le quali invito a mettersi in contatto con info.teseo@informatica.aci.it per avere delucidazione.
Il localizzatore è già stato provato anche da AIPD.
Ulteriori recensioni sono riscontrabili cercando su internet nei siti SUPERANDO, AIDP, ACI.

I bambini autistici sgonfiano la Grandeur

Beatrice Credi

in: http://www.west-info.eu/it/i-bambini-autistici-sgonfiano-la-grandeur/
27.03.2014

In Francia, **40mila bambini affetti da autismo non hanno la possibilità di accedere al sistema scolastico**. Un dato sconvolgente per il Paese che ha sempre fatto vanto di **politiche di integrazione** di alto livello.
Una cifra che, infatti, non è passata inosservata al **Consiglio d'Europa.** Il quale ha pubblicato un avviso di denuncia in cui si legge nero su bianco "*l'impegno insufficiente dello Stato francese per l'educazione dei giovani con autismo, privati del diritto fondamentale di ogni minore a ricevere una formazione adeguata alle proprie*

esigenze". Tra i dati che lasciano a bocca aperta, il Consiglio ha rilevato, poi, che **solo il 20% dei bambini e adolescenti francesi con questa malattia frequenta una scuola ordinaria**, mentre la percentuale al liceo scende al livello insignificante del 1,2%.

La denuncia europea non finisce qui.

La dura condanna riguarda, infatti, anche la **formazione professionale** di questa speciale categoria di giovani. I numeri parlano chiaro: il 90% di chi è affetto da tale patologia ed ha un'età compresa tra 16 e 19 anni non beneficia di alcuna forma di sostegno all'entrata nel mondo del lavoro dopo la fine degli studi.

È scomparsa Lorna Wing, pioniera degli studi sull'autismo

Antonella Patete

In Redattore Sociale del 10-06-2014

ROMA. Se n'è andata Lorna Wing, la psichiatra inglese che ha dato un contributo fondamentale nella conoscenza e nel trattamento delle persone con autismo e la prima, nel 1981, a utilizzare il termine sindrome di Asperger.

A darne la notizia è stato il Telegraph insieme alla National Autistic Society, che lei stessa ha contribuito a fondare nel Regno Unito nel 1962. Scomparsa lo scorso 6 giugno all'età di 86 anni, la Wing riprese gli studi ormai dimenticati di Hans Asperger, un pediatra austriaco che negli anni Quaranta del secolo scorso aveva studiato un gruppo di bambini accomunati da una serie di caratteristiche mai descritte prima di allora.

In poche parole, la sindrome di Asperger è una forma di autismo ad alto funzionamento, che non comporta significativi ritardi nello sviluppo cognitivo e del linguaggio, ma una persistente compromissione delle interazioni sociali insieme a schemi di comportamento ripetitivi e stereotipati e ad attività e interessi molto ristretti.

Ma il merito della psichiatra inglese non si ferma qui. "È stata una vera pioniera nel campo degli studi relativi allo spettro autistico – ha commentato Giovanni Valeri, neuropsichiatra presso l'Ospedale pediatrico Bambino Gesù di Roma –. È suo il merito di aver attuato le principali rivoluzioni nella conoscenza dell'autismo. Negli anni Settanta condusse il primo studio epidemiologico sulla popolazione generale, sfatando l'idea di Leo Kanner che si trattasse di una malattia dei ricchi, spesso associata a un'intelligenza fuori dal comune.

Lo studio condotto dalla Wing nei dintorni

di Londra, invece, ha messo in evidenza soprattutto tre punti fondamentali: non è una malattia dei ricchi ma una condizione che interessa tutti gli strati sociali, non dipende dalle caratteristiche della madre e nel 70% dei casi si associa anche a un ritardo mentale". Insomma, prosegue il neuropsichiatra, Lorna Wing "con il suo lavoro è riuscita a dare un contributo enorme alla pratica clinica, sfatando dei concetti pericolosi". Primo tra tutti quello della madre frigorifero, introdotto in questi termini negli anni Sessanta da Bruno Bettelheim e responsabile non solo di aver colpevolizzato i genitori, ma anche di aver minato alla radice la fiducia tra le famiglie e i medici. Grande il cordoglio espresso sulla pagina Facebook della National autistic society.
Tra i primi a commentare un uomo di nome Ben, che dice: "Sono stato diagnosticato da Lorna nel 1992. È stata una persona veramente speciale per me e la mia famiglia. Ci ha fatto capire cos'era la sindrome di Asperger e come condizionava le nostre vite. È stata una donna gentile, affabile e piena di premure che abbiamo imparato ad amare e ad ammirare fortemente. Siamo profondamente addolorati dal fatto che il mondo abbia perso una persona speciale come lei".

Autismo: quel metodo è doveroso

Salvatore Nocera e Stefano Borgato

8 gennaio 2014

tratto da www.superando.it
http://www.superando.it/2014/01/08/autismo-quel-metodo-e-doveroso/
dove si trovano tutti i link delle citazioni per approfondimenti.

Nei giorni scorsi il Tribunale di Bologna ha rigettato il ricorso dell'AUSL locale contro quella precedente Ordinanza che aveva dato ragione ai genitori di un alunno con autismo i quali si erano visti negare il diritto a utilizzare la presenza di tre ore mensili a scuola di un supervisore specializzato nel metodo ABA ("Analisi Comportamentale Applicata").
Importante anche la presenza dell'Associazione ANGSA a fianco della famiglia.
Avevamo **riferito**, qualche mese fa, di quell'importante **provvedimento** del **Tribunale di Bologna**, adottato il 28 ottobre scorso tramite giudice monocratico, che aveva accolto il ricorso dei genitori di un **alunno con autismo** i quali si erano visti negare dall'AUSL locale il diritto a utilizzare la presenza di tre ore mensili a scuola di un supervisore specializzato nel *metodo ABA-VB* con *certificazione BCBA*, ovvero, come aveva sottolineato a suo tempo anche l'**ANGSA di Bologna**, l'Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici, che ha affiancato la famiglia in tale azione legale, «l'*Applied Behavior Analysis* ("Analisi Comportamentale Applicata") e il *Verbal Behavior* ("Comportamento Verbale"), strategie validate scientificamente nel mondo e consigliate dalla ***Linea Guida*** *n. 21, "Trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e adolescenti"*, prodotta dall'Istituto Superiore di Sanità nell'ottobre 2011».

Ebbene, contro quel provvedimento in via d'urgenza, aveva proposto reclamo l'AUSL bolognese e ora lo stesso Tribunale, in sede collegiale, ha **rigettato il ricorso**, con una **Sentenza** pubblicata il 20 dicembre.

Questa, in sostanza, la motivazione della decisione: «*[...]* preso atto che risulta incontestato che il metodo ABA, nel caso in esame, ha prodotto risultati significativi ed importanti sul minore, si osserva che il rifiuto di erogazione della terapia ABA, ha determinato e potrebbe determinare, laddove venisse interrotto, un'interruzione della continuità assistenziale sotto il profilo della metodica assistenziale e si pone in violazione sostanziale del c.d. PRIA Piano Regionale sull'Autismo della Regione Emilia Romagna, nella parte in cui lo stesso PRIA prevede la condivisione del programma psico-educativo, cognitivo e comportamentale, nei vari àmbiti di vita del bambino, dalla scuola alla famiglia, con continuità presa in carico globale. Inoltre, risulta incontestato che, in sede d'urgenza, anche i genitori si sono limitati a richiedere che la certificazione BCBA fosse posseduta esclusivamente dall'operatore avente funzioni di supervisore o coordinatore».

Questa Sentenza del Tribunale di Bologna riguarda apparentemente un caso specifico molto particolare, data però la **crescente presenza di alunni con autismo** nelle classi comuni, essa è certamente degna di nota.

Due sono le motivazioni fondamentali su cui si basa il provvedimento, da una parte, cioè, che il metodo ABA ha prodotto **effetti positivi** a livello di crescita dell'alunno nella comunicazione, dall'altra che tale terapia è **prevista dalla normativa sanitaria** della Regione Emilia Romagna. Potrebbe per altro suscitare perplessità il fatto che il Tribunale abbia ritenuto legittimo – anzi doveroso -, lo svolgimento di una terapia a scuola, se però si considera che gli operatori ABA possono essere ritenuti come degli **assistenti per la comunicazione**, ai sensi dell'articolo 13, comma 3 della Legge **104/92**, tali perplessità andrebbero senz'altro fugate. Non dovrebbe poi avere ragion d'essere nemmeno la perplessità circa la presenza a scuola per tre ore al mese di un supervisore ABA specializzato e certificato, stante l'esiguità della durata di tale presenza – limitata appunto a tre ore mensili -, ciò che però **facilità e garantisce** la professionalità dell'intervento degli assistenti per la comunicazione ABA.

È ancora da sottolineare l'opportunità di avere a fianco dei genitori un'organizzazione come l'**ANGSA**, che ha dato certamente un maggior peso al loro ricorso e alla loro resistenza con esito positivo contro l'appello dell'AUSL. Certo, quella che finora si è svolta è tutta una fase in via di urgenza e occorrerà anche vedere l'esito della **decisione di merito**. Data però l'impostazione della Sentenza sul reclamo, sembrerebbe assai improbabile che la decisione di merito si discostasse da quella pronunciata dal collegio.

È infine appena il caso di accennare che gli interventi ABA sono fruttuosi se effettuati **molto precocemente** (nido e scuole dell'infanzia), in una fase cioè durante la quale gli interventi educativi e di istruzione non sono ancora rigidamente regolamentati.

Recensioni

In lode della specializzazione

Commentando una recente opera di Dario Ianes: L'evoluzione dell'insegnante di sostegno. Verso la didattica inclusiva, Centro Studi Erickson, 2014

Carlo Hanau

Il libro di Ianes si presenta in questo modo:
"*I 110.000 insegnanti di sostegno presenti nella scuola italiana sono stati una figura professionale importante per il contributo che hanno dato all'integrazione scolastica degli alunni con disabilità negli ultimi quasi quarant'anni. Ma oggi l'integrazione scolastica è sempre più in difficoltà, gli stessi docenti di sostegno sono spesso insoddisfatti e, con loro, molte famiglie di alunni con disabilità. Partendo da queste considerazioni, il libro propone una tesi shock per realizzare compiutamente i valori di equità e partecipazione che sono alla base dell'integrazione scolastica e che l'hanno ispirata: superare radicalmente la figura professionale "speciale" dell'insegnante di sostegno come è oggi, trasformandola profondamente. È possibile pensare a una scuola più inclusiva senza gli insegnanti di sostegno come siamo abituati a vederli e senza tagliare organici, ma anzi investendo fortemente in inclusione? Una scuola inclusiva ha bisogno di più docenti "normali" in compresenza, di organico funzionale e di "peer tutor", insegnanti specializzati esperti itineranti che aiutino in modo concreto i colleghi curricolari. In questo modo tutto il corpo docente diventerebbe il vero protagonista responsabile dell'integrazione, senza più delegarla a qualcuno*".
Il problema della specializzazione nella scuola trova il suo analogo in quello dei centri specialistici della sanità, di cui si parla nell'editoriale di questo Bollettino dell'Angsa. Ianes afferma che i "peer tutor" devono essere specializzati per le persone con autismo, quando si tratta di casi di autismo. Non entro nel merito della gerarchia e delle retribuzioni, che possono essere "peer" oppure no, dato che l'impegno e la preparazione dovrebbero pure avere un riconoscimento, ma i coordinatori psicopedagogici specializzati in questo campo sono stati ben accolti dal mondo della scuola, ed in particolare citiamo l'esempio della scuola dell'infanzia del Comune di Bologna, che su nostra sollecitazione ha adottato questa forma di consulenza da 4 anni, rivolgendosi ad una grande esperta che monitorizza direttamente l'evoluzione dei progetti di alcuni bambini e offre consulenza agli operatori che a lei si possono rivolgere un giorno la settimana.
La specializzazione non significa spendere più denaro, ma anzi proprio la specializzazione consente di ottenere migliori risultati a costi inferiori, quando la tipologia dell'intervento è complessa.
Da anni abbiamo suggerito (cfr. Flavia Franzoni, Carlo Hanau, Daniela Mariani Cerati (2008): *Il. Progetti personalizzati per disabili: il caso dell'autismo. Autonomie locali e servizi sociali, Vademecum a schede de Il Mulino ed.* Servizi riabilitativi per handicappati, pp. 267-282) la necessità di centri specialistici per l'autismo nell'ambito della sanità, ovviamente multidisciplinari, che debbono effettuare la diagnosi, cercando anche le cause delle sindromi, per cui è necessaria la presenza collaborante di centri di genetica e di biochimica.I centri dovrebbero riguardare tutte le età.
Perchè non si realizza ovunque questo modello?

Gli psichiatri adulti da un lato non vogliono e non sanno trattare questi casi, ma dall'altro non vogliono cedere ai neuropsichiatri infantili la loro competenza esclusiva su tutti i maggiorenni. L'ideologia della psichiatria sul territorio combatte contro la realizzazione dei centri specialistici, ancor più se aventi la sede presso un ospedale.

L'avversione alla specializzazione trova radici in grandi Autori del secolo scorso (Foucault e Gramsci) come ricorda Dario Ianes nel capitolo 1 del recente libro: ALUNNI CON BES, Bisogni Educativi Speciali, a cura di Ianes e Cramerotti, Erickson ed. 2013.

Per la scuola si deve ricordare che da molti anni è stato configurata nelle norme ministeriali una scuola polo che deve costituire il centro specialistico di una rete di scuole. Nel polo per l'autismo si dovrebbero concentrare le risorse umane e materiali specializzate in questo campo, che dovrebbero irradiarsi nelle altre scuole della rete di scuole vicine dove si trovano iscritti i bambini con autismo, mantenendo la loro cattedra nella scuola polo. Finalmente si potrebbe costituire quel gruppo di esperti che avrebbero la formazione di base e l'esperienza sulla stessa disabilità e gli alunni godrebbero della continuità didattica che oggi è un miraggio.

Chi si oppone?

I sindacati della scuola si sono opposti all'insediamento nella scuola polo degli insegnanti specialisti o aspiranti a diventare tali, così come si sono opposti alle graduatorie degli insegnanti divise per specializzazione di disabilità. Soltanto i ciechi e i sordi hanno la possibilità di avere degli AEC (assistenti all'autonomia e alla comunicazione) specializzati. Per i sordi è la famiglia che giustamente sceglie il tipo di linguaggio alternativo da utilizzare fra quelli possibili e le associazioni di specialisti garantiscono la specializzazione necessaria degli operatori.

Invece per l'autismo, che pure ha come prima disabilità quella della comunicazione, tutto questo non accade. Viene da pensare che ci siano ancora molti che credono la vecchia falsa teoria secondo la quale il bambino con autismo saprebbe parlare e comunicare, purché lo volesse, e che quindi non ci sarebbe bisogno di alcuno specialista per rompere il guscio protettivo costruito dal bambino per ripararsi dell'inadeguatezza dell'affetto della madre.

Il cinema e l'autismo

Riceviamo da Odette Copat Relazione Esterne della Fondazione Bambini e Autismo ONLUS due schede del Direttore Davide Del Duca come contributo alla visione del film "Pulce non c'è", ispirato al libro di Gaia Rayneri edito da Einaudi e del nuovo film di Carlo Zoratti "The special need".

Pulce non c'è, regia di Giuseppe Bonito, Italia 2012, durata: 97', con Pippo Delbono, Marina Massironi, Francesca Di Benedetto, Ludovica Falda, Piera Degli Esposti

Il libro di Gaia Rayneri edito da Einaudi è bello perché pur parlando di avvenimenti tragici è scritto con l'ironia distaccata di una adolescente. La famiglia, in cui si susseguono avvenimenti sempre più pesanti e incredibili, è colta nelle sue abitudini, nel suo "lessico familiare" e le vicende personali della sorella di "Pulce" (bambina con autismo), che è la narratrice, riguardano la scuola, gli amori dell'amica, i suoi improbabili vestiti, la fissa per le merendine e le calorie, tutto un mondo a metà tra il concreto e il fantastico che fa da contrappunto agli avvenimenti che colpiscano la famiglia, già provata per la presenza di "Pulce", da ulteriori fatti gravi e devastanti.

Giuseppe Bonito, al suo esordio come regista, ma con una carriera di tutto rispetto nel cinema

come aiuto regista, ha realizzato un film che, pur mantenendosi fedele alla storia narrata nel libro, procede con un linguaggio più diretto e a tratti scarno che affascina lo spettatore. Ciò che il film racconta non lascia spazio al pietismo, suscita in chi guarda emozioni forti, non lascia indifferenti ma al contrario rende partecipi. La narrazione cinematografica, sostenuta da immagini fluide e pulite, fa rimanere chi guarda sempre più sgomento di fronte all'incedere degli eventi che per certi versi hanno dell'impensabile tanto che si stenterebbe a credere che siano veramente accaduti nella "civile Italia".

A dare grande spessore al racconto cinematografico, oltre alla indubbia capacità del regista di presentare con sobrietà una storia "difficile", sono le convincenti e calzanti interpretazioni degli attori professionisti, fra tutti: Pippo Del Bono nella parte del padre e Marina Massironi nella parte della madre.

Straordinarie poi sono le interpretazioni delle attrici esordienti Francesca Di Benedetto nella parte della sorella maggiore e Ludovica Falda nella parte di Pulce. Non è mai semplice dirigere degli attori non professionisti, non è semplice dirigere dei bambini ed ancora più complicato è chiedere ad una bambina di interpretare una sua coetanea con autismo eppure "il miracolo" in questo caso è avvenuto e per lo spettatore Ludovica è veramente Pulce.

Per raggiungere questo sorprendente traguardo è stato fatto un lungo lavoro di casting, ovvero sono state viste più di quattromila bambine prima di arrivare alle protagoniste che si sono calate magistralmente nei ruoli restituendo una incredibile verosimiglianza alla realtà della storia. La storia, appunto, narra di fatti veramente accaduti alcuni anni fa, fatti che Gaia Rayneri ha voluto raccontare nel suo libro autobiografico.

Il regista, che non è un esperto in autismo, si è imbattuto nel libro e ha pensato che si poteva raccontare nuovamente la storia attraverso le immagini di un film. Al centro della narrazione sta una famiglia "normale"(come può essere normale una famiglia al cui interno vive una persona con autismo). Un giorno la mamma viene a sapere che c'è un metodo miracoloso per far comunicare Pulce: si chiama Comunicazione Facilitata. Bastano la tastiera di un computer e una persona che le sorregga il polso perché la bambina possa finalmente comunicare con il mondo. È evidente che la suggestione è forte, che la possibilità di comunicare con quel figlio che per anni ha emesso solo suoni a volte ripetitivi e apparentemente senza senso appare un sogno realizzato e così accade che, con soddisfazione di tutti, anche Pulce "scrive" i suoi pensieri. Un pomeriggio, però, mamma Anita va a prendere Pulce a scuola e le viene detto che Pulce non c'è: è stata portata via perché sul padre grava una mostruosa accusa ...

Il film non entra nel merito del metodo con cui la bambina scrive, ma ne registra gli effetti devastanti quando gli scritti realizzati con la comunicazione facilitata vengono assurti a prove legali. A tal proposito vale la pena ricordare che il metodo non ha nessuna validazione scientifica e che anche nelle recenti Linee Guida per il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti emanate dal Ministero della Salute nell'Ottobre 2011, viene condannato con le seguenti affermazioni perentorie " ... non ci sono dati per sostenere che i soggetti con autismo ricevono un aiuto nella comunicazione, ma ci sono invece dati che comprovano che la comunicazione è prodotta dal facilitatore". Dunque gli "scritti" di Pulce usati come prove certe serviranno al giudice dei minori per allontanare la bambina dalla famiglia e assegnarla ad una comunità per ragazzi in difficoltà accuditi da un personale non malevolo, ma sicuramente ignorante di autismo.

Come si diceva il film non entra nel merito, non

giudica, ma lascia allo spettatore la libertà di trarre delle conclusioni. L'opera cinematografica piuttosto fa vedere da una parte il disastro che l'ignoranza degli addetti ai lavori provoca nel fragile equilibrio della famiglia di Pulce e dall'altra mostra le prove dolorose a cui tutti i componenti della storia vengono sottoposti quasi fossero chiamati a pagare un tragico ulteriore balzello o sovraprezzo per una vita già complicata. La forza di questo film, che segnaliamo a tutti e che speriamo tutti possano vedere al più presto nelle sale, sta proprio in questa dimensione narrativa che il regista ha voluto mantenere e che iscrive la sua opera nel grande solco del cinema italiano di denuncia.

The Special need, regia di Carlo Zoratti, Italia/Germania 2013, durata: 84', con Alex Nazzi, Enea Gabino, Carlo Zoratti

Enea, il protagonista del film, soffre di un disagio mentale ha ventinove anni ed ha un "bisogno speciale": avere una relazione completa e matura con una ragazza. Il suo è un bisogno comune a molte persone che si trovano nella sua stessa condizione, ma a differenze di altri il protagonista può contare sulla formidabile solidarietà dei suoi amici.

Il film o docufilm, come forse meglio si può definire questa interessante opera prima, in realtà pur partendo da questa tematica porta a galla con forza un altro aspetto fondamentale della vita: il valore terapeutico dell'amicizia tra pari.

Siamo in un piccolo paese dell'Udinese gli amici di Enea lo hanno sempre trattato come uno di loro e quindi hanno ritenuto giusto che anche lui come loro dovesse crescere anche sessualmente. In questa loro idea semplice e genuina nei sentimenti c'è molta solidarietà maschile quella solidarietà e quei valori di amicizia, cameratismo e di inclusione che Pasolini ha raccontato nei suoi romanzi sia che fossero ambientati nei paesi rurali del Friuli " il sogno di una cosa" sia che fossero ambientati nelle borgate di una città come Roma "Ragazzi di vita". Questo – special need – di Enea dà origine ad una ricerca e ad un viaggio.

Il viaggio è l'eterna metafora della crescita, ed anche in questo caso Enea e i suoi due amici attraverso il viaggio crescono, maturano e torneranno a casa diversi da come erano partiti. Naturalmente il viaggio non è solo metafora ma è anche realtà e il racconto cinematografico di Carlo Zoratti, coideatore, regista e attore del film, strizzando l'occhio ai road movie, ci porta dal Friuli, passando attraverso l'Austria, fino in Germania dove, con teutonica schiettezza, qualcuno si prenderà l'incarico di spiegare come il sogno di Enea e degli amici è semplicemente irrealizzabile.

Tale fatto costituisce quel necessario bagno di realtà che supera timori e fraintendimenti, semplificazioni, censure culturali o religiose. Cosa resta allora di questa esperienza al protagonista e ai suoi solidali? Da una parte lo sconcerto degli amici che si accorgono di aver sbagliato l'obiettivo e dall'altra la consapevolezza dei limiti che la vita di una "persona speciale" ha e avrà sempre. Tuttavia, appurato questo, Enea non risulterà un giovane uomo solo o affiancato soltanto da quel personale preposto che seppur con passione esercita una vicinanza che è mediata dal ruolo lavorativo, ad Enea resta e non è poco, l' affetto e la solidarietà dei suoi amici su cui potrà sempre contare.

Il film, ben girato da Zoratti, risulta piacevole allo spettatore e ha il pregio di affrontare con pudore una questione importante quasi sempre sottaciuta: il tema appunto della sessualità nella disabilità; allo stesso tempo fa emergere senza particolare enfasi o clamore il tema dell'amicizia e della solidarietà che risulta essere un tocca sana per qualsiasi persona che si trovi in difficoltà e lo è ancora di più per quelle persone che vivono un disagio cronico.

Se il cinema, come specchio della realtà, ha fra le sue molte caratteristiche e peculiarità anche quella di far riflettere chi assiste allo spettacolo "The special need" raggiunge egregiamente lo scopo e non lascia indifferenti.

"Il motivo per cui salto"

La voce di un ragazzo del silenzio dell'autismo
di Naoki Higashida
Editore Sperling & Kupfer
Aprile 2014

L'editore Sperling & Kupfer ha presentato come un'opera meritoria la pubblicazione, il due aprile del c.a., della traduzione di un libretto scritto nel 2007 da un ragazzo giapponese, allora tredicenne, "Il motivo per cui salto".
David Mitchell, genitore di un ragazzo con autismo, nella sua prefazione del libro così lo definisce: "la sua forma di autismo è piuttosto grave, tanto da rendergli quasi impossibile, anche oggi, la comunicazione verbale" e a p.9 "autistico grave almeno quanto nostro figlio".
Stranamente però, mentre nel primo risvolto di copertina (quello che in genere gli acquirenti guardano prima di scegliere il libro da comprare) il ragazzo giapponese viene definito: "autistico grave", mentre nell'altro risvolto si scrive: "nato nel 1992, e nel 1998 gli sono state diagnosticate "tendenze autistiche".
Sembra molto strano che nel Giappone del 1998 ci sia voluto tanto tempo per diagnosticare un ragazzo autistico grave, che dovrebbe essere diagnosticato sulla base dei segni apparsi nei primi tre anni di vita. Inoltre la dizione "tendenze autistiche", messa fra virgolette, potrebbe fare parte di molte sindromi psichiatriche, ma non è una diagnosi compresa nello spettro autistico.
La carriera scolastica del ragazzo è regolare, dalla scuola primaria fino al diploma nel 2011, a 19 anni, ed ha già pubblicato alcune opere di narrativa. Il libretto è diventato un best seller oltre oceano, non certo per le sue doti letterarie, ma perché presume di spiegare l'autismo dal di dentro. Non credo che i genitori abbiano bisogno di leggere questo libretto per capire meglio il figlio con autismo, anche perché di autistici come lui in Italia non se ne conoscono. Se ne può concludere che l'editore abbia cercato di fare un favore a sé stesso, sperando di vendere molte copie di questo libretto, etichettandolo come opera di un autore con autismo.

C.H.

Storia dell'autismo. Conversazioni con i pionieri

di Adam Feinstein
Traduzione a cura di Barbara De Carli e della redazione di Uovonero. Prefazione di Enza Crivelli.

Un libro che esplora la storia dell'autismo dalle prime descrizioni del comportamento autistico fino a oggi. Attraverso interviste senza precedenti con molti dei primi pionieri del settore e un grande lavoro professionale svolto oggi in tutto il mondo, incluse Cina, India, Russia e America Latina, questa Storia dell'autismo proietta una nuova luce su come l'autismo sia stato, e sia tuttora, percepito e trattato. Sarebbe un'utile lettura sopra tutto ai giovani, che non hanno mai conosciuto il buio periodo in cui tutto il mondo seguiva le farneticazioni sulle madri frigorifero di Bettelheim e di tutti gli altri suoi seguaci che ancora oggi sono più o meno larvatamente molto presenti nel nostro Paese.
Purtroppo dobbiamo constatare come nel vasto panorama mondiale tracciato dall'autore manchi quasi totalmente la storia dell'autismo in Italia, che avrebbe dovuto rappresentare tutto quanto l'Angsa ha fatto in questo trentennio.

C.H.

Gianluca Nicoletti è autore del libro "PRIMA O POI QUALCOSA CI INVENTEREMO" Mondadori Editore, in libreria da settembre 2014

Ricordi

Con grandissimo dolore desideriamo ricordare **FRANCESCA MAZZUOCCOLO**, la Presidente di Angsa Campania, scomparsa il 3 maggio 2014, dopo aver inutilmente lottato contro un male incurabile.
Da poco era succeduta a Piera Dalbora ed aveva dato nuovo impulso all'associazione facendosi apprezzare per le sue doti umane e la capacità organizzativa.

Tutta l'Angsa vuole esprimere la vicinanza alla sua famiglia e in particolare al suo ragazzo, a cui auguriamo di poter reagire con forza alla scomparsa della sua cara mamma.

Con immenso dolore vi comunico che **PINO DONATO**, marito della nostra cara Noemi Cornacchia, Presidente di Angsa Emilia Romagna, è mancato il 26 giugno. Noi tutti, attoniti di fronte a questa perdita, lo ricordiamo per il grande impegno da lui sostenuto a favore di Angsa e, personalmente, per i tanti preziosi consigli fornitimi.
Siamo vicini a Noemi augurandole di sapere trovare, pur nel suo dolore, le parole giuste per il suo Alessandro.
Tutta l'Angsa si stringe attorno a loro e partecipa al loro dolore.
Vorrei ricordare Pino attraverso il ricordo che ne fanno i compagni di scuola del figlio e il commento che Noemi ha fatto alla lista autismo-scuola.
"Nel recente lutto che ci ha colpiti, il tam tam ha raggiunto una parte dei ragazzi del liceo che Alessandro ha frequentato diversi anni fa.

Copio di seguito la lettera che ci hanno inviato, nella quale i rimandi alle stereotipie dell'Ale autistico, il ricordo del suo uso strumentale delle ambiguità lessicali (il gioco di parole del cognome è sublime) divengono strumento atto a lenire le ansie.
Alla lettera ha fatto seguito un invito per una serata in pizzeria.

Nel riaccompagnare Alessandro a casa, a tarda ora, le amiche hanno riferito un racconto entusiasta di una vera e propria "rimpatriata" e non riuscivano più ad andarsene.
Credo che possiamo sperare nelle nuove generazioni ed ho riflettuto sul fatto che forse noi come famiglia, appesantiti dal lavoro, dalla abilitazione di nostro figlio, dalle battaglie contro le istituzioni sorde, non abbiamo curato a sufficienza la possibilità di coinvolgere maggiormente i compagni durante gli anni scolastici. Forse oggi voi potete fare meglio.
Grazie per l'attenzione",

Noemi

"Cara Noemi, carissimo Ale,

siamo alcuni dei compagni di classe del liceo.

Avendo saputo del vostro lutto, ci tenevamo a mandarvi un pensiero affettuoso in questo periodo di sconforto.

Ale, siamo certi che la voce e i gesti del tuo babbo, se sono impressi nella nostra memoria, continueranno certamente a vivere a lungo nella tua, che è proprio supersonica.

Con questa e-mail vorremmo dirti che sappiamo che ti senti triste e che ci dispiace per te e la tua famiglia, vi facciamo le nostre condoglianze.

Per questo motivo, tutti i sorrisi che ci hai Donato in questi anni ora noi li rimandiamo a voi, per farvi forza in questo momento disarmante e superarlo con coraggio.

Canta e ridi se ti fa stare bene, pensa a cose belle, laccetti, tacchi sullo scooter, 3 con i riccioli, disegni sulla lavagna, canzoni dello Zecchino d'Oro, la Pausini, gli 883 e I'm a believer!

Tanti mhm mhm mhm da tutti noi e un abbraccio forte a entrambi.

Giuseppe, Eleonora, Ilaria, Michela, Deborah, Greta, Denise, Gaia, Martina, Gaia, Rèka, Morena, Sara, Maria, Chiara, Nicoletta, Gian Luca, Luana."

INDICE

EDITORIALE

di Liana Baroni 1

2 Aprile Giornata Mondiale della Consapevolezza dell'Autismo
Comunicato stampa 1 aprile 2014 4

Lettere alla Redazione 8

Otto passi avanti
Selene e Sabina Colombo 9

RICERCA BIOMEDICA

Dal DSM IV al DSM V
tradotto a cura di ANGSA Nazionale 10

Interazione fra geni nell'autismo
Giorgio Lenaz 11

Epidemiologia: nuova ricerca svedese
Daniela Mariani Cerati 12

Farmaci e Autismo
Presente e Futuribile
Daniela Mariani Cerati 15

Ricerca sui mitocondri
Daniela Mariani Cerati e Cecilia Giulivi 22

I numeri dell'autismo
Carlo Hanau 24

Comunicazione Aumentativa Alternativa 25

L'AUTISMO NELL'ETÀ ADULTA

Autismo:
i progetti di preparazione all'inserimento lavorativo
clicMedicina 28

Disabili. Deduzione per le spese sanitarie.
Per i veicoli sconto al 19 per cento
Salvina e Tonino Morina 29

Sindrome Down e autismo:
dopo la scuola destinati all'invisibilità 31

EDUCAZIONE

Il Programma d'Azione e la scuola
Salvatore Nocera 33

Sono tutti bravi ad insegnare agli alunni bravi
Simonetta Chiandetti 35

Comportamenti problema e tecniche contenitive 36

ATTIVITÀ ASSOCIATIVA

11 Maggio 2014, Festa della Mamma
Liana Baroni 39

ATTIVITÀ REGIONALI

PIEMONTE

"Il mio nome è Autismo"
Angsa Piemonte Sezione di Torino 42

LOMBARDIA

"Espressioni d'arte" Mostra di pittura e scultura
Angsa Lombardia e Regione Lombardia 46

Da Dietro le Quarte
il blog di Franco Angeli Editore 47

VENETO

Iniziative in occasione del 2 Aprile "Giornata Mondiale della Consapevolezza dell'Autismo"
Sonia Zen 48

Nicolò Trevi atleta Special Olimpics
Sonia Zen 50

Al Direttore del "Il Mattino di Padova"
Sonia Zen 51

FRIULI VENEZIA GIULIA

Il residence per persone con disturbi dello spettro autistico 54

LIGURIA

Liguria Blu
Bruno Ghelardoni 55

Iniziative di Angsa La Spezia, in occasione della VII Giornata Mondiale per la Consapevolezza dell'Autismo
Alberto Brunetti Presidente di Angsa La Spezia 56

Con chi vado a cena stasera
Alberto Brunetti Presidente di Angsa La Spezia 57

Dalla Vogalonga 2013 agli Special Olympics Venezia 2014...
Alberto Brunetti Presidente di Angsa La Spezia 58

EMILIA-ROMAGNA

Manifestazione d'informazione e sensibilizzazione sull'autismo. Monteveglio 5 aprile
La Redazione 62

Avere in classe un bambino autistico 65

TOSCANA 70

MARCHE

Manifestazioni di Angsa Marche per il 2 aprile 2014
Antonella Foglia 71

INDICE

LAZIO
"WAAD: World Autism Awareness Day"
Stefania Stellino e Simona Cherubino 72

ABRUZZO
Adulti con autismo: andiamo a lavorare!
Fondazione Cireneo onlus 75

CALABRIA
Una luce sul problema autismo
"senza cause è difficile prevenire"
Giuseppe Toscano 76

SICILIA 77

RESOCONTO SUI CONVEGNI
Una Legge per l'autismo 78

Dalle Malattie Rare alla terapia comune
(L'abilitazione come minimo comune denominatore)
Antonella Pignatari 79

Update sui Disturbi dello Spettro Autistico
Paola Fidani 81

Autismo adulto e assistenza psichiatrica:
un incontro ancora in costruzione
Gianfranco Vitale, Vincenzo Cesario, Leonardo Zoccante 81

Intervista all'artista Lisa Perini 84

Il domani arriva veloce: l'educazione delle persone
con autismo dal nido alla scuola superiore
Daniela Mariani Cerati 86

L'Assessore dell'E.R. Patrizio Bianchi promuove
il tirocinio per tutti
intervento di Carlo Hanau 89

Il «Progetto dei 300 Giorni». Autismo in
adolescenza tra ricerca e sperimentazione 90

Convegno robotica e autismo:
nuove frontiere in Sicilia
Prof. Antonio Chella 94

ANNUNCIO CONVEGNI E CORSI
Corsi di Perfezionamento, di Aggiornamento
e Master
Daniela Mariani Cerati 96

Il Sapere, Saper Fare e Saper Essere dell'Analista del
Comportamento
Fabiola Casarini 97

15° Fondazione Brunello
Luciana Brunello 101

NEWS
Un aiuto all'autonomia: il localizzatore satellitare
Un socio di ANGSA Parma 102

I bambini autistici sgonfiano la Grandeur
Beatrice Credi 103

È scomparsa Lorna Wing, pioniera degli studi
sull'autismo
Antonella Patete 104

Autismo quel metodo è doveroso
Salvatore Nocera e Stefano Borgato 105

RECENSIONI
In lode della specializzazione 107

Il cinema e l'autismo 108

Il motivo per cui salto 111

Storia dell'autismo. Conversazioni con i pionieri 111

RICORDI 112