



Prof. Liana Baroni
Presidente ANGSA Nazionale

Editoriale

Conferenza unificata: accordo per l'app della Linea Guida sull'autismo

È stato pubblicato l'Accordo "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 Unificata Stato-Regioni-Enti locali il 22 novembre 2012.

L'Accordo fornisce le direttive pratiche alle Regioni, alla sanità, alla scuola ed agli Enti Locali necessarie per dare attuazione concreta alla Linea Guida dell'Istituto Superiore di Sanità n.21, che abbiamo riprodotto integralmente nel precedente numero speciale n.1-4/2011 del Bollettino dell'Angsa. Si tratta del maggiore risultato della nostra Associazione da quando esiste e dovremmo tutti esserne soddisfatti ed orgogliosi, poiché molte ed agguerrite erano le opposizioni alla Linea Guida ISS, della quale chiedevano il congelamento (vedere al proposito il Bollettino dell'Angsa n.1-4/2011).

L'Accordo, pur non potendo definire nel dettaglio gli aspetti operativi, che per la nostra Costituzione sono demandati alla competenza delle Regioni, rappresenta un grande traguardo che ci consente di chiedere immediatamente a tutte le istituzioni coinvolte nella presa in carico delle persone con autismo, in primis alle Regioni, di adeguare tutti gli interventi ora esistenti alle indicazioni sottoscritte dai loro rappresentanti che siedono nella Conferenza

Unificata. Questa grande conquista è stata ottenuta grazie all'impegno dell'Angsa nazionale e delle altre associazioni nazionali presenti nella FISH, che a differenza delle piccole associazioni locali possono tutelare in alta sede i diritti delle persone con autismo di tutte le età e delle loro famiglie. Le Angsa regionali hanno poi collaborato perché le Regioni procedessero nell'iter di approvazione senza perdere tempo prezioso. L'Accordo e la Linea Guida costituiscono un criterio per giudicare se nell'operato del sanitario e dell'organizzazione sanitaria, scolastica e sociale vi siano comportamenti di "malpractice". Angsa onlus nazionale e le sue federate a livello locale si devono ora impegnare a stimolare un'applicazione omogenea e di qualità dell'Accordo nel territorio ed a stimolare le Istituzioni per la costituzione di una "rete dei servizi" sempre più attenta ai bisogni delle Famiglie. L'Accordo, qui di seguito riportato testualmente, va letto approfonditamente, facendo particolare attenzione alle ultime pagine, nelle quali si prospettano punto per punto una serie di inter-

venti che si ritiene possano migliorare la vita della persona con autismo e della sua famiglia. Il documento impegna le Regioni, pur nel rispetto della loro autonomia, a recepire le indicazioni espresse nella "Linea Guida 21 dell'Istituto Superiore della Sanità" nei loro piani sanitari e le impegna altresì alla valutazione approfondita dei comportamenti problema e a definire prima il PEI in età scolare, per il quale si deve istituire la figura del Coordinatore pedagogico che ne sovrintende l'applicazione, e poi il PAI, il Piano di Assistenza Individuale che deve garantire un'assistenza integrata anche nell'età adulta, ove viene introdotta la figura del "case-manager" che ha "la responsabilità nell'esecuzione del PAI".

L'Accordo incentiva le Regioni ad un approccio unitario ed integrato alle problematiche della persona con autismo di ogni età ed indica le

azioni necessarie per l'età infantile, giovane e adulta, ad integrazione della Linea Guida ISS che fornisce indicazioni soltanto per l'età evolutiva. La situazione economica non consente per ora di avere nuovi stanziamenti della sanità, ma si deve pure riconoscere che nessun altro Paese dedica tante risorse umane agli alunni certificati con disabilità e che, attraverso la formazione professionale specialistica, che il MIUR ha fortemente incentivato, si dovrà ottenere quella sinergia che consente migliori risultati con la stessa spesa. Per l'autismo in particolare sono ancora troppi gli sprechi provocati da interventi pubblici non compresi o addirittura sconsigliati nella Linea Guida dell'ISS, che dovrebbero essere riconvertiti in attività la cui utilità sia stata dimostrata scientificamente. Questi risparmi da soli basterebbero a finanziare gran parte dell'attuazione dell'accordo.

Qualche osservazione sull'accordo

I tecnici delegati dalla Conferenza Unificata Stato-Regioni-Enti Locali hanno approvato il 9 novembre le Linee di Indirizzo inizialmente preparate dai funzionari del Ministero della Salute e del MIUR e da esponenti delle Regioni e della SINPIA e poi da noi integrato, sopra tutto per la parte inerente i giovani e gli adulti. Il documento è stato definitivamente approvato dalla Conferenza Unificata il 22 novembre.

Pur con tutti i compromessi e le limitazioni imposte specialmente sul fronte della spesa, i nostri suggerimenti molto pratici e concreti sono stati accolti nell'Accordo da parte del Ministro della Salute Prof. Renato Balduzzi, che vivamente ringraziamo per avere ascoltato i genitori, dal MIUR e dalle Regioni e si riassumono nei seguenti punti (in corsivo i nostri commenti):

1. Rafforzamento della posizione e della responsabilità del MIUR e della scuola nella

presa in carico dell'alunno (un alto Funzionario del MIUR ha collaborato alla stesura del documento); maggiore sinergia coi servizi sociali degli Enti Locali (educatori, assistenti etc.) e con tutti i servizi territoriali. Questo presuppone una riorganizzazione di tutti i servizi territoriali educativi, abilitativi-sanitari, sia pubblici che privati accreditati, senza violare il principio che la scuola non è un ambulatorio sanitario e riconoscendo che l'educazione speciale è, al momento, la migliore terapia possibile ed è il principale compito degli insegnanti e degli educatori.

2. Realizzazione di Centri, almeno uno per Regione, specializzati per la diagnosi etiologica e di seconda istanza, per indicazione e monitoraggio dei farmaci, per il monitoraggio dei miglioramenti e per gli indirizzi organizzativi e di contenuto verso le NPI delle Aziende

Sanitarie, che devono disporre di specialisti per l'autismo. A regime si porrà fine ai viaggi della speranza ed alle speculazioni di alcuni professionisti a spese della famiglia. Affinché i Centri regionali non siano molto disomogenei tra loro è necessario elaborare una proposta e che questa venga difesa e presentata nelle Regioni dai vari delegati associativi, in primis i Presidenti Angsa Regionali. Questo risultato è stato ottenuto nonostante qualche ostacolo posto nel successivo passaggio alla Conferenza Stato-Regioni.

3. Il documento impegna le Regioni ad inserire la Linea Guida n.21 nei loro piani sanitari. Finalmente la Linea Guida n.21 dell'ISS diventerà parte integrante dell'offerta sanitaria, in barba ad ogni spinta politica e lobbistica avversa. Qui si apre il più vasto campo d'azione delle nostre Associazioni regionali, le quali devono spingere le loro Regioni ad applicare al meglio le direttive del documento.
4. Questo documento è anche un complemento della Linea Guida per gli adulti che la Linea Guida non aveva trattato sia per difficoltà intrinseche (pochissimi articoli scientifici) sia per l'esiguità del corrispondente finanziamento all'ISS, finalizzato ai minori.

Ci siamo perciò battuti affinché si delineasse un inizio di organizzazione sanitaria per le persone giovani e adulte in situazione di gravità, che oggi sono l'unica grande categoria priva di ogni servizio e sostegno specialistico adeguato. Sono state proposte ed accettate le seguenti riorganizzazioni:

- a) Le Regioni individuano posti letto per residenze dedicate sia di nuova istituzione che convertendo posti letto in residenze indirizzate genericamente a tutte le sindromi. Le famiglie ora potranno farsi forza di una disposizione normativa per richiedere l'accreditamento della residenzialità specifici casi, oggi tanto carente.
- b) Per l'autismo sono previste residenze socio-sanitarie ad alta integrazione. Tradotto in pratica, significa che questo tipo di residenze non potrà subire tagli di spesa nelle convenzioni con le Asl, che dovrà prevedere un servizio di 365 gg all'anno, senza gravare di ulteriori contributi i familiari.
- c) Le residenze per le persone con autismo devono avere limitati posti letto, per impedire un ritorno all'istituzionalizzazione manicomiale. Sarà perciò difficilissimo che un istituto residenziale oggi converta uno spazio per residenze dedicate trascurando questo criterio.
- d) Altre previsioni di non minore importanza riguardano il monitoraggio e l'epidemiologia a livello locale per elaborare l'analisi dei bisogni e i programmi di intervento.

Il filo conduttore delle nostre richieste è stato che a persone con esigenze speciali come quelle con sindromi autistiche debba corrispondere un'elevata specializzazione, che faccia giustizia dei tanti errori commessi in passato e tuttora ritrovabili in molti operatori, alcuni dei quali sono tanto spudorati da farne un manifesto contro la Linea Guida n.21.

“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”



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

Rep. Atti n. 432/LU del 22/11/2012

LA CONFERENZA UNIFICATA

Nella odierna seduta del 22 novembre 2012:

VISTA la delega a presiedere l'odierna seduta conferita al Sottosegretario di Stato alla Presidenza del Consiglio dei Ministri Prof. Giampaolo Vittorio D'Andrea;

VISTO l'articolo 9, comma 2, del richiamato decreto legislativo n. 281 del 1997, che, alla lettera c), attribuisce a questa Conferenza la facoltà di promuovere e sancire accordi tra Governo, Regioni e Province autonome, Province, Comuni e Comunità montane, in attuazione del principio di leale collaborazione, al fine di coordinare l'esercizio delle rispettive competenze e svolgere attività di interesse comune;

VISTA la lettera in data 8 ottobre 2012, con la quale il Ministero della salute ha inviato, ai fini del perfezionamento di un apposito accordo in Conferenza Unificata, il documento indicato in oggetto;

VISTA la lettera in data 10 ottobre 2012, con la quale il predetto documento è stato diramato alle Regioni, alle Province autonome di Trento e Bolzano ed alle Autonomie locali;

CONSIDERATO che, nel corso dell'incontro tecnico svoltosi in data 9 novembre 2012, i rappresentanti delle Regioni, dell'ANCI e del Ministero della salute hanno concordato talune modifiche del documento in parola;

VISTA la nota del 14 novembre 2012, diramata in pari data, con la quale il suddetto Ministero della salute ha trasmesso la versione definitiva dello schema di provvedimento indicato in oggetto, che recepisce le modifiche concordate nel corso della predetta riunione tecnica del 9 novembre 2012;

CONSIDERATO che, nel corso dell'odierna seduta, le Regioni, le Province autonome di Trento e Bolzano e le Autonomie locali hanno espresso parere favorevole al perfezionamento dell'Accordo, nella versione definitiva trasmessa dal Ministero della salute con la predetta lettera del 14 novembre 2012;

ACQUISITO nel corso dell'odierna seduta l'assenso del Governo, delle Regioni, delle Province autonome di Trento e di Bolzano e delle Autonomie locali;





SANGISCE ACCORDO

tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano e le Autonomie locali nei seguenti termini;

Visti:

- la legge 5 febbraio 1992, n. 104 che promuove l'autonomia e la realizzazione dell'integrazione sociale delle persone affette da minorazioni fisiche, psichiche e sensoriali ed assicura i loro servizi e le prestazioni per la prevenzione, la cura e la riabilitazione delle minorazioni;
- il decreto legislativo 31 marzo 1998, n. 112 recante "Conferimento di funzioni e compiti amministrativi dello Stato alle Regioni ed agli enti locali, in attuazione del capo I della legge 15 marzo 1997, n. 59;
- la legge 12 marzo 1999, n. 68, finalizzata all'inserimento ed all'integrazione lavorativa delle persone disabili nel mondo del lavoro;
- la Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, approvata dall'Assemblea dell'ONU il 13 dicembre 2006;
- la legge 3 marzo 2009, n. 18 con la quale si è proceduto alla "Ratifica ed esecuzione della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, con Protocollo opzionale, fatta a New York il 13 dicembre 2006 e istituzione dell'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità";
- il decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 29 novembre 2001, recante la "Definizione dei livelli essenziali di assistenza" e successive modificazioni, pubblicato sul Supplemento Ordinario della Gazzetta Ufficiale dell'8 febbraio 2002, n. 33;

Tenuto conto:

- che il Tavolo nazionale sull'autismo, istituito presso il Ministero della salute, composto da rappresentanti delle Associazioni maggiormente rappresentative nel territorio nazionale, da esperti, Tecnici delle Regioni, dell'Istituto superiore di sanità, delle società scientifiche e delle associazioni professionali della riabilitazione, ha condotto i propri lavori dal mese di maggio del 2007 al mese di gennaio 2008 ed ha approvato in data 30 aprile 2008 una relazione finale sulle problematiche dell'autismo;
- altresì della "Linea guida sul trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti" n. 21 dell'anno 2011, elaborata dall'Istituto superiore di sanità nell'ambito del progetto

gh





strategico di ricerca finalizzata del Ministero della salute "La salute mentale nel bambino e nell'adolescente — Unità operativa approccio epidemiologico ai disturbi dello spettro autistico";

Considerato che

- l'autismo è un disturbo cronico dello sviluppo del sistema nervoso centrale ad esordio precoce che determina una disabilità complessa che coinvolge l'ambito sociale, comunicativo e comportamentale;

- l'orientamento internazionale raccomanda:

- a. la diagnosi tempestiva, nonché la presa in carico globale dei soggetti autistici, che si sviluppi per tutto l'arco della vita;
- b. la rete integrata di servizi sanitari, socio-sanitari ed educativi;
- c. l'approccio multiprofessionale e interdisciplinare;
- d. l'intervento abilitativo tempestivo, intensivo, strutturato e individualizzato;

- sul territorio nazionale si riscontra una difformità di risposta ai bisogni dei bambini e degli adulti con autismo, nonché delle loro famiglie.

SI CONVIENE

1. sul documento "Linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore dei Disturbi pervasivi dello sviluppo (DPS), con particolare riferimento ai disturbi dello spettro autistico", Allegato sub A), parte integrante del presente atto;

2. alle attività previste dal presente accordo si provvede nel limite delle risorse umane, strumentali e finanziarie disponibili a legislazione vigente e comunque senza nuovi o maggiori oneri a carico della finanza pubblica.

IL SEGRETARIO
Cons. Ermenegilda Siniscalchi



IL PRESIDENTE
Prof. Giampaolo Vittorio D'Andrea

Allegato A

"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".

DEFINIZIONE DEL PROBLEMA E ANALISI DEI BISOGNI

La Classificazione ICD 10 (WHO 2007) colloca l'Autismo tra le sindromi da alterazione globale dello sviluppo psicologico (asse I, codice F84) e il DSM IV tra i Disturbi Pervasivi dello Sviluppo (APA 2002). Tale ultima classificazione comprende, oltre l'Autismo tipico, la Sindrome di Asperger, la Sindrome di Rett, il Disturbo Pervasivo dello Sviluppo Non Altrimenti Specificato (DPS-NAS) e il Disturbo Disintegrativo dell'Infanzia. E' ormai ampiamente utilizzata la dizione 'Disturbi dello Spettro Autistico' che comprende Autismo, Asperger e DPS-NAS. Tale classificazione è stata proposta per la nuova versione del manuale DSM di prossima pubblicazione. Questa ultima definizione unificante si basa sulla considerazione che tali disturbi, pur presentando peculiarità proprie, rappresentano manifestazioni diverse di una significativa compromissione dello sviluppo con esordio precoce. L'identificazione delle forme tipiche si può fare entro il 3° anno di età.

Lo spettro autistico è caratterizzato da una triade di sintomi che coinvolgono l'ambito sociale (compromissione, ritardo o atipicità dello sviluppo delle competenze sociali), comunicativo (compromissione e atipicità del linguaggio e della comunicazione, verbale e non-verbale) e comportamentale (presenza di comportamenti ritualistici/ripetitivi). Si tratta di una condizione patologica cronica e inabilitante che interessa un numero elevato di famiglie e si configura perciò come un rilevante problema di sanità pubblica ed evidenti ricadute di ordine sociale.

Le caratteristiche del deficit sociale e cognitivo, come in generale la sintomatologia clinica, sono eterogenee in termini di complessità e gravità e possono presentare un'espressione variabile nel tempo. Nell'autismo grave è frequente l'associazione con il ritardo mentale, con l'epilessia e i disturbi del sonno. L'autismo si trova a volte associato a sindromi o malattie rare a base genetica che compromettono la normale funzionalità del Sistema Nervoso Centrale, quali la sclerosi tuberosa, la sindrome di Rett, la sindrome di Down, la sindrome di Landau-Kleifner, la fenilchetonuria, la sindrome dell'X fragile. Questi casi vengono spesso chiamati Autismo sindromico la loro classificazione avviene sulla base della sindrome specifica, ciò non toglie che i loro bisogni speciali in genere coincidano con quelli degli altri soggetti autistici.

Un dato costante riportato dagli studi epidemiologici condotti sia negli Stati Uniti che in Europa è un generalizzato aumento delle diagnosi di autismo e delle sindromi correlate, che sono più che raddoppiate nell'ultimo decennio. L'ipotesi di una vera e propria epidemia di autismo viene però confutata da molti autori, che associano almeno in parte l'incremento della prevalenza all'allargamento dei criteri diagnostici e all'abbassamento dell'età alla diagnosi (King and Bearman 2009), oltre che alla maggiore consapevolezza dell'esistenza dell'autismo da parte dei servizi per l'età adulta, che ha permesso di diminuire le trasformazioni dalla diagnosi di autismo ad altre diagnosi che avvenivano ai 18 anni. Inoltre a tale aumento possono contribuire fattori organizzativi, come l'aumento della disponibilità di servizi e la formazione specifica dei medici, e fattori sociali, o un'aumentata sensibilità e conoscenza del disturbo strettamente dipendenti dal livello socioeconomico (Durkin et al, 2010, King e Bearman 2011) Per comprendere la diversità delle stime di prevalenza occorre tenere conto della variabilità temporale e geografica, della molteplicità dei disegni degli studi da cui tali stime originano, delle categorie diagnostiche e delle fasce di età considerate.

Un dato comune è che il disturbo autistico colpisce maggiormente i maschi rispetto alle femmine (in un rapporto di 4:1).



Le stime riferite agli Stati Uniti indicano una prevalenza di circa 1:88 tra i bambini dell'età di 8 anni (CDC, 2012), mentre in Europa le stime variano da 1:160 della Danimarca (Parnet et al, 2003) e della Svezia (Fernell e Gillberg, 2010), a 1:86 della Gran Bretagna (Baird et al, 2006).

Una ampia rassegna di oltre 30 studi sulla stima di prevalenza dei DPS è stata proposta da Elsabbagh et al nel 2012, e ad essa rimanda.

Non esistono ad oggi stime di prevalenza comparabili per criteri diagnostici e gruppi sociografici tra i vari stati dell'Unione Europea. In molti di essi, e l'Italia è tra questi, non esistono stime di prevalenza a livello nazionale. Nel nostro Paese vi sono alcuni dati recenti basati su sistemi informativi regionali. A titolo di esempio, nella regione Piemonte è in vigore a partire dal 2003 un sistema informativo che raccoglie i dati dalle 27 Unità Operative di Neuropsichiatria Infantile che partecipano all'Osservatorio regionale sulla disabilità infantile. Sulla base di tali dati, la prevalenza di Disturbi dello Spettro Autistico nella regione per l'anno 2008 nella fascia di età 6-10 anni è stata stimata intorno al 3,7/1000 (1.270 circa). Nella regione Emilia-Romagna, dove è pienamente operante dal 1999 un sistema per la registrazione delle prestazioni, la prevalenza stimata all'età di 6 anni nell'anno 2011 è di circa il 3,5 per 1000 (1.286 circa). Sia i dati longitudinali del Piemonte che quelli dell'Emilia Romagna confermano il progressivo abbassamento dell'età di prima diagnosi.

L'autismo ha una significativa componente genetica, anche se ad oggi non è stato identificato un singolo locus genico associato a questo tipo di disturbi. Tutti gli studi sono concordi nell'indicare una trasmissione ereditaria complessa di tipo poligenico, con il possibile concorso di fattori ambientali di vario tipo (infezioni contratte dalla madre in gravidanza, status immunologico materno-fetale, esposizione a farmaci o agenti tossici) che potrebbero concorrere allo sviluppo del disturbo.

Non sono state evidenziate alterazioni morfologiche e biochimiche comuni ai diversi disturbi dello spettro. Vengono però descritti alcuni "endofenotipi" frequentemente associati ai sintomi comportamentali, come ad esempio la crescita anomala di alcune strutture cerebrali probabilmente connesse ad anomalie nella formazione delle sinapsi e delle reti nervose, disfunzioni dei neurotrasmettitori a livello del sistema nervoso centrale, alterazioni della risposta immunitaria, e disturbi del metabolismo.

La recente Linea guida: trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti a cura del Sistema Nazionale Linee Guida dell'Istituto Superiore di Sanità (SNLG-ISS, 21, 2001) evidenzia in maniera aggiornata e in accordo con la precedente Linea Guida Scozzese (Scottish Intercollegiate Guideline Network (SIGN) n. 98, 2007) che i trattamenti che hanno dato maggiore prova di efficacia sono quelli precoci intensivi di tipo abilitativo con valenza comportamentale, cognitivo-comportamentale e psicoeducativa. Si sono dimostrati efficaci anche gli interventi mediati dai genitori.

Anche se non esiste un particolare modello di intervento per il quale vi sia una evidenza conclusiva e risolutiva l'orientamento internazionale sostiene l'intervento abilitativo tempestivo, intenso, e strutturato che cerchi di modulare gli approcci psicoeducativi adeguandoli alle esigenze individuali. In tal senso l'accuratezza della diagnosi e del profilo cognitivo e funzionale rappresentano la base conoscitiva per poter costruire il piano abilitativo individualizzato. La presenza di comportamenti condotti "problema" deve essere valutata attentamente e trattata con adeguate strategie terapeutiche, abilitative-riabilitative ed educative-didattiche speciali, prima di ricorrere al trattamento farmacologico. L'uso dei farmaci nel trattamento dei soggetti con disturbi dello spettro autistico ha infatti un'efficacia circoscritta al trattamento di alcuni sintomi comportamentali specifici, mentre non è stata dimostrata la sua efficacia nel trattamento di lungo periodo dei sintomi "core" della sindrome; inoltre, per quei pochi farmaci testati in età pediatrica, mancano conoscenze



sul lungo periodo. Pertanto il trattamento farmacologico deve essere inquadrato come uno degli elementi di un pacchetto di cura integrata, sempre facendo riferimento alle evidenze scientifiche disponibili e tenendo conto delle raccomandazioni presenti nelle Linee guida nazionali e internazionali sopra citate.

La consapevolezza della complessità del fenomeno dell'autismo, con tutte le sue implicazioni sulla tenuta del tessuto familiare e le ricadute di ordine sociale, richiede un impegno urgente e concreto da parte delle Istituzioni, centrali e regionali, in stretto raccordo con le Associazioni dei familiari. Si consideri che in un recente studio inglese, Gaux (2007) ha calcolato in circa 3,2 milioni di dollari il costo di ciascun soggetto con autismo, per la società e per le famiglie, nell'arco di vita. Un costo in cui rientrano la perdita di produttività e l'assistenza necessaria (circa il 59,3% delle risorse è imputabile alla perdita di produttività e altri costi indiretti). Nella stessa direzione vanno anche i primi risultati di uno studio attualmente in corso presso l'ISS nell'ambito del "Primo Programma Nazionale di Ricerca Strategica in età evolutiva", volto a quantificare e caratterizzare il carico di sofferenza (*burden*) e i bisogni delle famiglie con un figlio affetto da un Disturbo dello Spettro Autistico e i fattori demografici, socio-economici e assistenziali ad esso associati. Un panorama recentissimo sui bisogni delle famiglie con un componente con autismo è offerto anche dai primi risultati della ricerca "Centralità della persona e della famiglia", della Fondazione Serono e Angsa eseguita dal CENSIS, presentata in Parlamento il 22 novembre 2011.

Gli interventi in età evolutiva mirati, specialistici ed intensivi, che utilizzano anche gli ambienti di vita normale (scuola e famiglia), e quelli in età adulta, finalizzati al mantenimento delle abilità acquisite, consentirebbero di ridurre in modo facilmente dimostrabile i costi dell'autismo. L'impegno necessario deve indirizzarsi verso lo sviluppo di una capacità di governo dei fenomeni complessi, anche attraverso accordi inter-settoriali, indispensabili ad affrontare la necessità di un percorso assistenziale che garantisca i principi definiti dalla normativa vigente di diritto all'assistenza sanitaria, socio-sanitaria e di non discriminazione educativa.

In particolare, si ritiene cruciale, nel rispetto dei vigenti Livelli Essenziali di Assistenza (LEA), che tutelano il diritto della persona con autismo a fruire di percorsi di integrazione socio-sanitaria ed educativa, che i servizi sanitari specialistici di diagnosi e trattamento, siano resi accessibili e omogeneamente diffusi in tutte le Regioni e siano parte di una rete coordinata d'intervento, garantendo l'approccio multi-professionale, interdisciplinare ed età-specifico indispensabile per poter affrontare la complessità e l'eterogeneità delle sindromi autistiche. È altrettanto prioritario il consolidamento di una rete educativo-socio-assistenziale che sia in grado di supportare le famiglie e sostenere i processi di inclusione scolastica e sociale delle persone con autismo, qualunque sia la loro età. È importante sottolineare che alcune Regioni italiane si sono attivate in questa direzione, attraverso iniziative di programmazione sanitaria e istituendo fondi specifici, o anche attraverso l'utilizzo di strumenti e modalità volti al conseguimento dell'integrazione scolastica e sociale. Tali esperienze però sono limitate a meno di un quarto del territorio nazionale, e il quadro generale evidenzia che non vi è uniformità di approccio alla gestione dei pazienti autistici. Spesso mancano, nei Servizi territoriali, operatori con una specifica formazione per i DPS, oltre a non essere presenti tutte le figure professionali necessarie per la terapia e la presa in carico dei pazienti in ambito sanitario, socio-sanitario ed educativo. Sono essenziali il raccordo e il coordinamento tra i vari settori sanitari coinvolti così come l'integrazione tra gli interventi sanitari e quelli scolastici, educativi e sociali, tra servizi pubblici e servizi del privato e del privato sociale, le famiglie e le loro Associazioni. L'intervento psicoeducativo raggiunge la sua massima efficacia se esercitato nell'ultimo anno di asilo nido e nella scuola dell'infanzia; perciò è essenziale una vera integrazione dei servizi sanitari con quelli scolastici e quelli sociali. In questo periodo di vita si può preparare l'ingresso nella scuola dell'obbligo, facendo sì che il bambino acquisisca le abilità di base che gli consentano una proficua inclusione nelle scuole elementari.



I nodi prioritari sui quali è opportuno orientare le attività sono descritti di seguito:

Il Servizio sanitario regionale pastisce i propri servizi con il modello della rete clinica, che consente di attivare:

- diagnosi precoce, comunicazioni chiare e coinvolgimento attivo della famiglia durante il percorso diagnostico, nella fase di costruzione del progetto terapeutico e psico-educativo, e nel momento di valutazione della sua efficacia;
- valutazione clinico-biologica con un protocollo diagnostico che preveda accertamenti laboratoristici e strumentali, finalizzati alla definizione diagnostico-eziologica;
- impiego di metodi e strumenti basati sulle migliori evidenze scientifiche disponibili, nell'ambito di trattamenti individualizzati e costantemente valutabili nella loro efficacia;
- definizione di équipe specialistiche dedicate ai DPS nell'ambito dei servizi di neuropsichiatria dell'età evolutiva e dei servizi per l'età adulta, anche in collaborazione con le altre attività dei servizi stessi, che partecipino alla definizione del piano di assistenza (PATTE!), ne valutino l'andamento e svolgano attività di consulenza nelle varie aree della vita del soggetto (scuola, famiglia, lavoro, centro semiresidenziale/residenziale);
- predisposizione e realizzazione di piani di formazione per gli operatori sanitari

I Servizi degli ambiti di Salute, Sociale, Istruzione e Lavoro si ricordano in modo intersettoriale per promuovere:

- valutazione multidimensionale congiunta tra le componenti sanitaria, scolastica e sociale che operano come Unità Valutativa Multidimensionale delle abilità e dei bisogni e con individuazione del profilo di funzionamento;
- elaborazione del Piano Assistenziale individuale (PAI) o in età scolare Piano Educativo individuale (PEI) e del percorso di abilitazione strutturata, incentrato sul potenziamento delle risorse del bambino tramite un'azione sui punti "forti" insieme alle necessarie modificazioni ambientali per il raggiungimento della massima autonomia;
- attuazione del PAI/PEI da parte delle diverse componenti con prevalenza della componente scolastica per quanto riguarda il PEI;
- promozione nell'ambito del sistema scolastico della figura del coordinatore psicopedagogico, quale referente per ogni alunno con autismo della continuità e dell'integrazione degli interventi, anche in raccordo con la famiglia;
- attivazione e/o potenziamento nel settore scolastico di attività di supporto alle scuole per garantire un efficace intervento psicoeducativo, valorizzando anche le professionalità degli insegnanti più esperti;
- attivazione, anche dopo l'età scolare, della supervisione di un case-manager che ha la responsabilità dell'esecuzione del PAI;
- attività di supporto alla famiglia e di formazione dei familiari come partner attivi del trattamento (parent training, parent to parent e gruppi di automutuoaiuto);
- collegamento e coordinamento dei diversi interventi e dei diversi servizi, per garantire adeguata continuità per l'intero ciclo di vita della persona;



- formazione e supervisione unificata su tutti gli operatori coinvolti nel progetto terapeutico e abilitativo, con particolare attenzione all'ambiente di vita;
- potenziamento di strutture diurne e delle attività di inclusione sociale e nel mondo del lavoro per le persone adulte con autismo;
- potenziamento delle strutture residenziali per le persone con DPS in età adulta, finalizzate alla acquisizione di una maggiore autonomia e/o al sollievo alla famiglia

Il Ministero della Salute e l'Istituto Superiore di Sanità cooperano per miglioramento della conoscenza del fenomeno e per l'attivazione di un sistema di sorveglianza epidemiologica riferito ai percorsi assistenziali utilizzabili per

- La valutazione dell'andamento epidemiologico dei casi;
- La valutazione dei percorsi assistenziali e il loro adeguamento ai LEA;
- La valutazione dell'uso dei farmaci

OBIETTIVI ED AZIONI¹

Per garantire l'avvio di questo percorso di condivisione dei principi, propedeutico alla loro traduzione in operatività integrata, si individuano una serie di obiettivi ed azioni volti a fornire indicazioni omogenee per la programmazione, attuazione e verifica dell'attività per i minori e adulti affetti da DPS, per consolidare la rete dei servizi e migliorarne le prestazioni, favorendo il raccordo e il coordinamento tra tutte le aree operative coinvolte. Si sottolinea ancora che l'integrazione tra diverse agenzie pubbliche per i servizi (sanità, scuola, sociale e lavoro) è fortemente auspicabile per l'ottenimento di un intervento tempestivo e ad alta intensità che possa iniziare a partire dall'età prescolare e garantire una continuità abilitativa sia nell'età della formazione che in seguito nell'età di inclusione lavorativa.

1) Migliorare la conoscenza dei bisogni e dell'offerta

- a. Riconoscimento aggiornato della normativa regionale e di settore, con particolare riferimento ai piani e programmi regionali per i DPS (Mds, ISS e R)
- b. Riconoscimento aggiornato dell'offerta sanitaria e socio-sanitaria esistente, basata su una raccolta di dati standardizzati e convalidati dalle Regioni, finalizzata alla stabilizzazione di un monitoraggio epidemiologico, cui risultati verranno periodicamente diffusi. (Mds, ISSR)
- c. Realizzazione e stabilizzazione di un sistema di monitoraggio epidemiologico, finalizzato alla stima di prevalenza a livello nazionale e regionale, con caratteristiche di base uniformi su tutto il territorio nazionale, sia per l'età evolutiva che per l'età adulta, da integrarsi anche con i dati in possesso degli Uffici Scolastici Regionali (Mds, MIUR, ISS e R)

2) Promuovere interventi mirati alla creazione di una rete assistenziale regionale integrata (R, MIUR)

- a. Rilevato precoce, sostenuto da adeguata formazione, del sospetto di Autismo entro i primi due anni di vita (ad eccezione della Sindrome di Asperger ed alcuni casi di DPS-NAS) da

¹ Tra parentesi l'indicazione delle Istituzioni prioritariamente interessate: Mds = Ministero della Salute; MIUR = Ministero dell'Istruzione, Università e Ricerca; R=Regioni; ISS=Istituto Superiore di Sanità



parte del Pediatra di Libera Scelta ed invito tempestivo alle équipe specialistiche che per i DPS dei Servizi di neuropsichiatria dell'Età Evolutiva

- b. Razionalizzazione dei percorsi diagnostico-terapeutici secondo un modello di rete clinica e di approccio multiprofessionale, interdisciplinare ed età specifico per la diagnosi e la valutazione funzionale strutturata, e definizione di percorsi condivisi tra figure sanitarie, operatori sociali, insegnanti ed educatori per la costruzione e conduzione del progetto educativo individualizzato.
- c. Costruzione di raccordi stabili tra le équipe specialistiche dedicate per i DPS, gli altri specialisti, i PLS e i MMG, gli insegnanti (valorizzando anche la professionalità degli insegnanti più esperti) e gli operatori educativi, secondo le specificità del caso, individuando tra di essi il case manager.
- d. Organizzazione a rete dei servizi per i disturbi dello spettro autistico, dall'età evolutiva all'età adulta, basati sulle migliori evidenze scientifiche disponibili, con particolare attenzione alle risorse strutturali ed umane. Della rete fanno parte anche centri specialistici di riferimento individuati con criteri stabiliti dalle Regioni, con funzione di supporto, consulenza e formazione per le équipe specialistiche dedicate ai DPS.
- e. Previsione, all'interno dell'offerta regionale, di idonee soluzioni residenziali e semiresidenziali, anche mediante la riqualificazione dei posti esistenti, garantendo requisiti strutturali, tecnologici e organizzativi improntati a logiche non istituzionalizzanti (ad esempio prevedendo che il numero di posti per struttura sia limitato) considerando che si tratta di prestazioni ad alta integrazione socio-sanitaria e prestando particolare attenzione al paziente adolescente ed adulto ed alle situazioni che presentano necessità riabilitativo-terapeutiche temporanee mirate.
- f. Continuità dell'assistenza, con attenzione particolare alle fasi di passaggio dall'età evolutiva all'età adulta.

3) Formare tutte le figure professionali coinvolte

- a. Collaborazione con le Università per rafforzare, nei programmi universitari, contenuti indirizzati alla conoscenza e competenza nei disturbi pervasivi dello sviluppo e nella pedagogia speciale, anche ai fini della formazione permanente (MIUR, Mds)
- b. Attivazione a livello nazionale, regionale e di Azienda Sanitaria, di progetti formativi, anche nell'ambito ECM, volti all'aggiornamento, preferibilmente con modalità integrate, di tutte le figure professionali coinvolte, inclusi i PLS, i MMG, gli insegnanti, gli educatori, nonché di familiari (ad esempio parent training, parent and teacher training, gruppi di automutuoaiuto) (Mds, ISS, R e MIUR)

4) Attuare, produrre ed aggiornare Linee Guida e promuovere la ricerca

- a. Attuazione, produzione ed aggiornamento di linee guida diagnostico-terapeutico aggiornate per la pratica clinica e l'organizzazione dei percorsi assistenziali, con particolare attenzione alle aree di maggior criticità, come il settore dell'autismo nell'adulto e quello del trattamento farmacologico, monitorandone l'attuazione. (Mds, ISS)
- b. Promozione della ricerca scientifica mirata alla comprensione dell'etiologia e dei fattori di rischio nonché allo sviluppo di terapie o modelli di intervento innovativi sanitari e di



pedagogia speciale, anche attraverso il sostegno di programmi di ricerca finalizzata e integrata con i programmi internazionali con particolare riferimento ai programmi di ricerca della UE (MDS, MIUR e R)

5) Sviluppare una Carta dei Servizi e dei Diritti dell'utente, promuovere informazione e sensibilizzazione sociale

- a. Redazione e diffusione di una "Carta dei servizi" e di una Carta dei Diritti regionale sull'Autismo che informino rispettivamente sulla operatività dei servizi e sulle modalità dell'intero percorso assistenziale, nonché sui diritti dei pazienti e delle famiglie (R)
- b. Organizzazione di eventi mirati alla informazione, alla sensibilizzazione della popolazione generale, alla promozione del rispetto della dignità e della piena inclusione delle persone con disturbi pervasivi dello sviluppo (MDS, ISS, R, MIUR)



**È INIZIATA LA DISCUSSIONE SULL'ACCORDO DI NIZZAZIONE DELLE RISORSE, SPESO SPRECATE IN RIGIADANZE E IN RIUNIONI TROPPO ALLARGATE.
NEL FORUM AUTISMO-SCUOLA DEL SITO ANGSA
WWW.AUTISMO33.IT**

Paolo Zampiceni

Scrivo:

E' sicuramente un importante documento e può rappresentare, finalmente, un punto di partenza certo ... detto questo c'è un però (e di questi tempi sarebbe stato strano non ci fosse) ed è il punto 2 a pag. 3 "alle attività previste dal presente accordo si provvede nei limiti delle risorse umane, strumentali e finanziarie disponibili a legislazione vigente e comunque senza nuovi o maggiori oneri a carico della finanza pubblica" (!) Francamente ho qualche dubbio che tutto quanto previsto sia fattibile contando solo sulle risorse esistenti ... ma può essere che io sia solo un po' pessimista.

Carlo Hanau

Scrivo:

Carissimi,

le risorse impiegate per i minori con autismo sono tante: abbiamo insegnanti di sostegno, educatori e altre figure della sanità e dei servizi sociali molto più che nella maggior parte dei Paesi industrializzati.

Occorre qualificare queste risorse umane già disponibili, evitando di fare la usuale psicomotricità e logopedia senza la specializzazione per l'autismo.

I corsi del MIUR e delle altre istituzioni devono dare questa specializzazione, che la carriera successiva deve rispettare, dedicando con continuità all'autismo questi operatori.

Per gli adulti la situazione è diversa, ma non dobbiamo dimenticare che la spesa per l'erario pubblico di un residence ubicato nella città è di 5.000 euro al mese c.a.

Si impone pertanto un impegno grande nella formazione iniziale e permanente e nell'orga-

Di questi tempi, e purtroppo anche in un prossimo futuro, la penuria di risorse ci obbliga a migliorare l'efficienza e l'efficienza di ciò che è già disponibile, senza confidare nella Befana.

Noemi Cornacchia

Presidente Angsa Emilia Romagna

Scrivo:

Concordo con il Prof. Hanau ed esorto a considerare che alcuni punti dell'accordo, forse sfuggiti ad un primo esame, rappresentano una grossa conquista. Un paio di esempi:

A) SUL TEMA DELLE TERAPIE FARMACOLOGICHE un monitoraggio (tante volte abbiamo lamentato quanto i farmaci siano adottati in sostituzione e non, come dovrebbe, a sostegno di approcci educativi) :

...Il Ministero della Salute e l'Istituto Superiore di Sanità cooperano per miglioramento della conoscenza del fenomeno e per l'attivazione di un sistema di sorveglianza epidemiologica riferito ai percorsi assistenziali utilizzabile per:

- La valutazione dell'andamento epidemiologico dei casi;
- La valutazione dei percorsi assistenziali e il loro adeguamento ai LEA;
- La valutazione dell'uso dei farmaci...

B): SUL TEMA DELLA 'GIOVINEZZA ADULTA' DEL "DURANTE / DOPO DI NOI" CHE COSTITUISCE UN PROBLEMA DRAMMATICO E CON IL QUALE ANGSA SI STA MISURANDO PER CERCARE SOLUZIONI CHE SOSTENGANO FAMIGLIE AL LIMITE DELL'IMPLOSIONE (numerosi giovani in acuzie comportamentale che non trovano accoglienza specializzata!):

...Previsione, all'interno dell'offerta regionale, di idonee soluzioni residenziali e semiresidenziali, anche mediante la riqualificazione dei posti esistenti, garantendo requisiti strutturali,

tecnologici e organizzativi improntati a logiche non istituzionalizzanti (ad esempio prevedendo che il numero di posti per struttura sia limitato) considerando che si tratta di prestazioni ad alta integrazione sociosanitaria e prestando particolare attenzione al paziente adolescente ed adulto ed alle situazioni che presentano necessità riabilitativo-terapeutiche temporanee mirate.

Continuità dell'assistenza, con attenzione particolare alle fasi di passaggio dall'età evolutiva all'età adulta. ...

So bene che ancora una volta, purtroppo, ci confronteremo con tempi istituzionali che non corrisponderanno al soddisfacimento dei bisogni immediati, tanti, di grave peso e complessi-

tà, ma dobbiamo mantenere la lucidità necessaria a saper apprezzare il buono che siamo riusciti ad ottenere, facendone strumento per lavorare sulle Istituzioni. L'attuale momento economico aggrava la situazione fornendo l'alibi a risposte a volte pretestuose, è vero, ma intensifi care le pressioni affinché il poco venga ridirezionato verso una spesa più oculata mi pare, oltre che doveroso per noi genitori, un dovere civico. Perciò, restiamo vigili sulla qualità dei servizi e cominciamo a pretendere qualcosa di meglio, divenendo attori coinvolti, e possibilmente competenti, nelle scelte fatte sui nostri figli. Ogni microazione del singolo crea sinergia nella collettività, perciò, in bocca al lupo, a tutti noi.

Sul sito dell'ISS http://www.snlg-iss.it/pubblico_disturbi_spettro_autistico vi è la versione per il pubblico della Linea Guida n. 21 rivista e aggiornata. La versione integrale si trova in http://www.snlg-iss.it/lgn_disturbi_spettro_autistico

La prima Regione in Italia a definire le linee di intervento sull'autismo in riferimento alla Linea Guida 21 dell'Istituto Superiore del

di Sonia Zen

In Regione Veneto fin dal 2003 è stato costituito un gruppo di lavoro, con la partecipazione di Angsa e Autismo Triveneto, che doveva definire le linee operative per l'autismo. Pur essendo convocato periodicamente il lavoro di definizione delle migliori strategie per affrontare l'autismo ha avuto alti e bassi, con diverse sospensioni e riprese dell'attività fino all'ennesima sospensione nel 2009.

La Regione Veneto, il 6 dicembre 2011, ha pro-

posto di riprendere il lavoro con il materiale prodotto negli anni addietro e con l'apporto della documentazione definita in un precedente incontro (il 17 giugno 2011 a Padova) partecipato da ben 30 Associazioni, in cui erano state definite le principali aree di intervento dalla diagnosi e il counseling familiare fino al trattamento nell'età adulta.

Al fine di stringere i tempi la Regione Veneto ha richiesto alle Associazioni interessate che

delegassero non più di quattro Associazioni al tavolo di lavoro. Come ovvio, dopo un'accanita discussione sono state nominate rappresentanti le associazioni: Angsa Veneto, Autismo Triveneto, Cofhagra e Autismo Padova con il compito di partecipare e riportare informazioni e sviluppi del Gruppo di lavoro per l'autismo a tutte le Associazioni del Veneto che si occupano di autismo.

Finalmente il 18 luglio 2012 sono state presentate a palazzo Balbi, Sala Travi a Venezia, una prima stesura de "Le linee di indirizzo autismo" preparate dal Tavolo regionale per l'autismo composto da Dirigenti regionali, Rappresentati socio-sanitari e dai componenti delle Associazioni. Il lavoro ha impegnato il gruppo durante il primo semestre del 2012 con riunioni a cadenza mensile e un intenso scambio di e-mail.

Le Linee Guida sono state approvate il 28-12-2012 dalla Giunta Regionale del Veneto con delibera 2959.

Nella delibera si prevede:

l'accettazione "in toto" di quanto sancito nella Linea Guida 21,
di dare un tempo massimo di 9 mesi alle

ULSS venete per presentare il piano annuale per l'applicazione delle stesse,
di istituire un gruppo di coordinamento e monitoraggio regionale.

Nella delibera inoltre:

sono state definite le aree prioritarie di intervento nell'attuale "rete dei servizi",

è stato definito un modello operativo diagnostico e terapeutico e le indicazioni per il trattamento abilitativo,

si prevede l'istituzione di una rete integrata dei servizi che consideri le problematiche sia dell'età evolutiva che (finalmente) dell'età adulta,

la Regione si dota di una funzione di coordinamento tra le varie aree e nel tempo per rendere più efficace il lavoro del Gruppo di Coordinamento Regionale che sarà costituito da: Specialisti, Tecnici, Rappresentanti del Territorio e delle Famiglie.

Angsa confida che dalle belle parole e dagli obiettivi lusinghieri scritti nella delibera si passi concretamente ai fatti al fine di dare una risposta realistica alle famiglie e ai loro figli.

 REGIONE DEL VENETO giunta regionale 9 ^a legislatura Struttura amministrativa competente: Direzione Servizi Sociali	Presidente	Luca	Zara	P	A
	Vicepresidente	Manno	Zorzato		
	Assessori	Renato	Chisso		
		Roberto	Cianberli		
		Luca	Coletto		
		Maurizio	Conte		
		Mariakisa	Coppola		
		Elena	Donazzan		
		Manno	Finozzi		
		Massimo	Giorgetti		
		Franco	Manzato		
		Remo	Sernagiotto		
		Daniela	Sival		
Segretario	Maria	Caramel			

DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE n. _____ del _____

OGGETTO: Approvazione Linee di Indirizzo regionali per i Disturbi dello Spettro Autistico (ASD).

NOTE PER LA TRASPARENZA:

Approvazione delle Linee di Indirizzo regionali per i Disturbi dello Spettro Autistico elaborata dal Gruppo di Lavoro integrato istituito con Decreto del Dirigente Regionale della Direzione Servizi Sociali n. 47 del 16 febbraio 2012.

L'Assessore Remo Sernagiotto di concerto con l'Assessore Luca Coletto, riferisce quanto segue:

L'autismo è una sindrome comportamentale, compresa all'interno del gruppo dei disturbi dello Spettro Autistico, causata da un disordine dello sviluppo biologicamente determinato, con esordio nei primi tre anni di vita. Le disabilità cardine che la caratterizzano sono: un deficit persistente nella comunicazione sociale e nell'interazione sociale in diversi contesti e comportamenti e/o interessi, e/o attività ristretti e ripetitivi.

La complessità clinica del fenomeno autismo, la gravità dei disturbi dello spettro autistico che coinvolgono proprio le componenti psichiche che guidano lo sviluppo della dimensione relazionale e sociale e l'ampia variabilità dei modelli eziologici e patogenetici ha contribuito a creare disomogeneità nella presa in carico territoriale in quanto ogni Servizio deputato faceva riferimento a modelli storici e teorici propri adattandoli al disturbo.

Nelle ultime decadi, sono stati elaborati strumenti diagnostici sempre più raffinati volti a delineare un profilo cognitivo-neuropsicologico e delle modalità comportamentali e parallelamente sono stati teorizzati e approntati modelli di interventi abilitativi e riabilitativi, alcuni dei quali hanno ricevuto ampia validazione nella comunità scientifica internazionale.

La Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza, già nel 2005 aveva emanato le prime Linee Guida per l'autismo contenenti le raccomandazioni tecniche – operative per i Servizi di Età Evolutiva fornendo indicazioni su criteri diagnostici, valutazione, screening e trattamento dell'autismo.

Le Linee Guida per "il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti", Sistema nazionale per le linee guida dell'Istituto Superiore di Sanità, emanate nell'ottobre 2011 dall'Istituto Superiore di Sanità del Ministero della Salute consistono in raccomandazioni per la pratica clinica ricavate dai dati scientifici, prodotti dalla letteratura internazionale, secondo una prestabilita metodologia di ricerca *evidence based*.

La Legge Regionale n. 23 del 29 giugno 2012 “ Norme in materia di programmazione socio-sanitaria e approvazione del Piano Socio-Sanitario 2012-2016” conferma l’integrazione socio-sanitaria quale strategia fondante del modello veneto e principio per il riconoscimento della persona nella sua globalità in rapporto con i propri contesti di vita. Afferma che il principio della centralità della persona rispetto ad ogni intervento sanitario, socio-sanitario ed assistenziale deve orientare tutte le attività delle Aziende ULSS ed Ospedaliere verso l’umanizzazione, considerando in particolare la persona come totalità e sintesi dei vari aspetti fisici, mentali, emotivi e spirituali ed il benessere inteso come condizione soggettiva di consapevolezza da realizzare nell’equilibrio tra le diverse componenti della persona. In particolare il PSSR ribadisce la valenza della programmazione pubblica quale riferimento metodologico unitario e sistemico su cui sviluppare un’offerta diversificata e mirata alle reali esigenze della popolazione e alla luce della fondamentale dimensione della sostenibilità economica, sociale e professionale del sistema socio-sanitario. Sottolinea la necessità di scelte strategiche programmatiche che vedano il potenziamento e il consolidamento dell’offerta territoriale, imperniata sulla gestione integrata del paziente e sulla continuità assistenziale anche nell’arco della vita, sull’investimento circa l’appropriatezza clinica ed organizzativa con riguardo all’appropriatezza e al consumo delle risorse socio-sanitarie, attraverso il coinvolgimento attivo e responsabile dei professionisti e dei cittadini.

La Delibera della Giunta Regionale n. 1533 del 27 dicembre 2011 che approva le Linee Guida per il Servizio Distrettuale di Età Evolutiva in linea con i principi del PSSR e della normativa nazionale e regionale, inserisce tra le attività di tali servizi l’area della disabilità fisica, psichica e sensoriale, inclusi i Disturbi dello Spettro Autistico. Secondo le Linee Guida i Servizi Distrettuali per l’Età Evolutiva operano per sostenere il diritto riconosciuto, la trasparenza delle azioni, l’affermazione dei LEA, il Lavoro multidisciplinare, il contesto politico e l’interdipendenza operativa da parte dei Servizi definendo gli standard organizzativi di tali Servizi e la loro collocazione Aziendale nelle ULSS.

Con DDR n. 47 del 16 febbraio 2012 è stato costituito il Gruppo di Lavoro integrato per l’elaborazione di modelli di intervento nei confronti dell’autismo composto da rappresentanti della Direzione Servizi Sociali, della Direzione Attuazione Programmazione Sanitaria Servizio Tutela della Salute Mentale, da rappresentanti del mondo scientifico e dei Servizi territoriali delle Aziende ULSS e rappresentanti delle Associazioni di persone con autismo e/o loro familiari nominati dalle medesime in assemblea plenaria promossa dal Dirigente regionale dell’Unità Complessa Programmazione Terzo Settore e Non Autosufficienza a dicembre del 2011. Tale gruppo ha elaborato le Linee di Indirizzo regionali per i Disturbi dello Spettro Autistico di cui all’“Allegato A” che fa parte integrante e sostanziale del presente provvedimento.

Le Linee di Indirizzo basate sui principi sopramenzionati, costituiscono le raccomandazioni finalizzate a migliorare la programmazione degli interventi socio-sanitari, sociali ed educativi a favore delle persone con autismo e delle loro famiglie in tutto l’arco della vita. Forniscono indicazioni omogenee per la programmazione e verifica delle attività per minori ed adulti affetti da autismo per migliorare le prestazioni della rete dei servizi, favorire il raccordo ed il coordinamento tra tutte le aree operative coinvolte. Tali indirizzi intendono avviare un profondo e rapido processo di riorganizzazione finalizzato ad individuare servizi specialistici, di diagnosi e trattamento accessibili e omogeneamente diffusi in tutto il territorio regionale per garantire il superamento dell’attuale difformità di opportunità di cura e presa in carico. Perseguono l’obiettivo di un’azione che permetta la diffusione di processi diagnostici precoci, di una presa in carico globale, con un’attivazione il più precoce possibile, garantendo il necessario approccio multi professionale e interdisciplinare per poter affrontare con competenza e coesione la complessità e l’eterogeneità delle sindromi autistiche in tutto l’arco di vita della persona, assicurando l’essenziale raccordo e coordinamento tra i vari settori sanitari coinvolti, così come l’integrazione tra gli interventi sanitari e quelli scolastici, educativi e sociali, tra servizi pubblici e servizi del privato sociale, le famiglie e le loro Associazioni.

Si tratta ora di approvare in via definitiva le Linee di Indirizzo regionali per i Disturbi dello Spettro Autistico, di cui all’“Allegato A” che fa parte integrante e sostanziale del presente provvedimento, demandando alle Aziende ULSS del Veneto entro 9 mesi dall’approvazione del presente provvedimento, l’adozione delle presenti linee di indirizzo e la presentazione di un piano annuale per l’applicazione nel

proprio territorio delle stesse linee in oggetto. Si ritiene inoltre opportuno demandare al Segretario regionale per la Sanità la costituzione con proprio provvedimento di un Gruppo di Coordinamento Tecnico regionale per gli ASD per il monitoraggio e la verifica dell'applicazione a livello locale delle Linee di Indirizzo per i Disturbi dello Spettro Autistico oggetto del presente provvedimento. Tale Gruppo di Coordinamento avrà anche il compito di definire gli indicatori per la valutazione e l'attivazione di appositi dispositivi specifici per il coordinamento e il raccordo con la formazione a livello scolastico e professionale e l'inclusione nel mondo del lavoro.

Il relatore conclude la propria relazione e propone all'approvazione della Giunta Regionale il seguente provvedimento

LA GIUNTA REGIONALE

- UDITO il relatore, incaricato dell'istruzione dell'argomento in questione ai sensi dell'art. 53, 4° comma, dello Statuto, il quale dà atto che la struttura competente ha attestato l'avvenuta regolare istruttoria della pratica, anche in ordine alla compatibilità con la vigente legislazione regionale e statale;
-
- Vista la Legge Regionale n. 23 del 29 giugno 2012 “ Norme in materia di programmazione socio-sanitaria e approvazione del Piano Socio-Sanitario 2012-2016”;
-
- Vista la DGR 1533 del 27 dicembre 2011 “Approvazione delle Linee Guida per il Servizio Distrettuale di Età Evolutiva”;
-
- Visto il DDR n. 47 del 16 febbraio 2012;
-
- Viste le Linee Guida nazionali per il “trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti” dell'Istituto superiore di Sanità del Ministero della salute ottobre 2011.
-
- Viste le “ Linee Guida per l'autismo” della Società Italiana di Neuropsichiatria Infantile dell'Infanzia e dell'Adolescenza del 2005;

DELIBERA

1. di considerare le premesse parte integrante e sostanziale del presente provvedimento;
2. di approvare le Linee di Indirizzo i Disturbi dello Spettro Autistico di cui all'”Allegato A” che fa parte integrante e sostanziale del presente provvedimento;
3. di disporre che le Aziende ULSS del Veneto, entro 9 mesi dall'approvazione del presente provvedimento adottino le Linee di Indirizzo di cui al punto 2 e presentino un piano annuale per l'applicazione nel proprio territorio delle stesse;
4. di demandare al Segretario regionale per la Sanità la costituzione con proprio provvedimento di un Gruppo di Coordinamento Tecnico per il monitoraggio e la verifica dell'applicazione a livello locale delle Linee Guida per i Disturbi dello Spettro Autistico oggetto del presente provvedimento e degli altri compiti descritti in premessa;
5. di dare atto che la presente deliberazione non comporta spese a carico del bilancio regionale;
6. di pubblicare la presente deliberazione nel Bollettino ufficiale della Regione.

Sottoposto a votazione, il provvedimento è approvato con voti unanimi e palesi.

IL
F.to Avv. Mario Caramel

IL PRESIDENTE
F.to Dott. Luca Zaia

Ricerca Biomedica

La ricerca scientifica: a che punto si

di Daniela Mariani Cerati

Con molto ritardo, dovuto in parte ai miti di stampo medievale in parte alla falsa credenza che l'autismo fosse una condizione rara, la ricerca scientifica è partita con discreti finanziamenti pubblici e privati e con una collaborazione multidisciplinare e multicentrica.

Alla fine dell'anno 2012 hanno sentito il bisogno di fare una sintesi dei dati emersi dalla ricerca sull'autismo nel corso dell'anno sia Thomas Insel, Direttore del National Institute of Mental Health, sia Gerald D. Fischbach, Direttore della Simons Foundation of Autism Research Initiative.

Si tratta di due organi USA, uno pubblico e uno privato, che da qualche anno supportano con ricchezza di mezzi la ricerca sull'autismo.

Le famiglie e i professionisti si aspettano una cura innovativa, un approccio biologico che attenui i sintomi dell'autismo migliorando la precaria qualità della vita delle persone affette e delle loro famiglie, oltre all'identificazione di cause eliminabili che riduca l'incidenza dell'autismo.

Siamo lontani da questo. Nessuna scoperta sensazionale. Nessun colpo di fortuna. Solo piccoli passi avanti nella conoscenza: minimi tasselli di un puzzle infinito. Questo nonostante la grande mole di pubblicazioni (over 1,000 ASD papers related to genetics or brain imaging since January 2011 – more than three times the number of papers from the same interval a decade ago).

I nuovi dati sulla genetica, sui fattori ambientali e sulla loro interazione pongono più domande che risposte, cosa che stimola un numero sempre maggiore di scienziati ad unirsi al coro per intensificare la ricerca. E un antico adagio dice "Chi cerca trova".

Ma sentiamo cosa dicono i rappresentanti delle due prestigiose Istituzioni americane.

Ecco i link: <http://www.nimh.nih.gov/about/director/2012/autism-progress.shtml>
<http://sfari.org/news-and-opinion/specials/2012/2012-year-in-review-collection/directors-column-2012-in-review>.

“Autism Progress”

di Thomas Insel

su www.nimh.nih.gov (26 dicembre 2012)

traduzione a cura della redazione

Ogni anno l'Interagency Autism Coordinating Committee (IACC) aggiorna il suo “Piano Strategico per la Ricerca sui Disturbi dello Spettro Autistico”, individuando i progressi e le nuove opportunità tra le diverse ricerche sui Disturbi dello Spettro Autistico (DSA). Ogni anno questo compito diventa sempre più difficile. Nel 2012 la velocità dei progressi è stata così rapida che ogni bozza del “Piano” era già superata nel momento in cui lo IACC la riesaminava. La quantità di ricerche è stata vastissima. Secondo PubMed, ci sono stati più di 1.000 papers sui Disturbi dello Spettro Autistico riguardanti la genetica e gli studi di imaging del cervello dal gennaio 2011 ad oggi; più di tre volte il numero di papers in un intervallo di tempo simile, un decina d'anni fa.

Che cosa abbiamo imparato da questa recente ondata di ricerche? Una buona opportunità. Sebbene i medici di solito identificano tra i 18 ed i 24 mesi l'età in cui è possibile fare una diagnosi di Disturbi dello Spettro Autistico, l'elettroencefalografia (EEG) e gli studi sulle immagini radiologiche del cervello di bambini a rischio mostrano alterazioni nell'attività cerebrale già prima dei 12 mesi.^{1,2}

Una diagnosi precoce comporta la possibilità di un intervento precoce. Una delle 10 migliori ricerche mediche di quest'anno, riportata dalla rivista Time, è stata una sperimentazione controllata randomizzata di trattamento comportamentale intensivo su bambini tra 18 e 30 mesi con DSA, che ha mostrato risultati evidenti.^{3,4} Rispetto ad un gruppo di controllo di bambini con DSA che avevano ricevuto un trattamento

standard, i bambini che hanno ricevuto un trattamento precoce e intensivo hanno mostrato un miglioramento due volte superiore, con alcuni casi che hanno avuto una remissione totale. Oltre al miglioramento del comportamento, i bambini sottoposti ad intervento precoce hanno anche mostrato modificazioni dell'EEG che si avvicinavano alla normalità.

Ancora non sappiamo abbastanza su ciò che provoca i Disturbi dello Spettro Autistico. La concordanza in gemelli monozigoti e l'associazione con molte altre patologie genetiche, come la sindrome dell'X Fragile e la sindrome di Rett, hanno incoraggiato la ricerca di cause genetiche. Grazie alle potenzialità della tecnologia moderna, stiamo ottenendo un primo quadro dell'architettura genomica dei DSA. Il quadro che emerge è più complesso di quanto la maggior parte degli scienziati avrebbero previsto anche solo pochi anni fa: più di 100 geni sono ora considerati implicati.^{5,6,7} Variazioni genomiche sono presenti in almeno il 25% dei bambini,^{8,9} ma nessuna di queste varianti incide per più dell'1 o 2% dei casi e alcuni varianti sembrano essere “personali” – nel senso che si verificano solo in un bambino singolo o in una singola famiglia. Non solo molti geni contribuiscono a questo Disturbo, ma ognuno di questi geni sembra essere un fattore di rischio per molti disordini dello sviluppo neurologico, tra cui la schizofrenia, la sindrome da deficit di attenzione e iperattività (ADHD), e l'epilessia.¹⁰ Una delle più sorprendenti scoperte della genomica relativamente ai DSA è stata l'alto tasso di variazioni spontanee, o de novo. Studi del se-

quenziamento hanno trovato molti tratti di DNA che sono duplicati o cancellati, le cosiddette Variazioni del Numero delle Copie, oltre a mutazioni spontanee di singoli geni.^{41,42,43} Queste alterazioni non si trovano nel DNA dei genitori, da qui l'idea che queste mutazioni non vengono ereditate, ma sorgono spontaneamente prima o subito dopo il concepimento. Alcune di queste alterazioni possono accumularsi negli spermatozoi, che si moltiplicano per tutta la vita e possono pertanto accumulare mutazioni con l'aumentare dell'età del genitore. Padri sopra i 40 anni hanno un maggior numero di mutazioni e sono a maggior rischio di avere un bambino con DSA, rispetto ai padri di età inferiore ai 30.⁴⁴

Che dire di cause ambientali? Molti fattori ambientali, come l'esposizione all'inquinamento atmosferico,⁴⁵ ai pesticidi agricoli,⁴⁶ e agli antidepressivi,⁴⁷ sono stati segnalati come causa dell'aumento del rischio di DSA, prevalentemente in conseguenza dell'esposizione durante la gravidanza. La maggior parte degli scienziati ritiene che i fattori ambientali interagiscano con la suscettibilità genetica, ma sappiamo ancora troppo poco riguardo a quali fattori genetici o ambientali siano responsabili di questa connessione. Studi su specifici che mutazioni genetiche che causano alterazioni nella sintesi della carnitina, una sostanza chimica coinvolta nel metabolismo dei grassi, suggeriscono che i trattamenti dietetici possono essere utili nel trattamento di alcune forme di DSA, ricordandoci che alcune patologie genetiche possono essere curate con modificazioni ambientali.⁴⁸ L'aumento dell'incidenza di DSA rende ancora più urgente trovarne le cause. L'ultimo rapporto del Centers for Disease Control and Prevention, basato su uno studio del 2008 riguardante bambini nati nel 2000, segnala un bambino su 88 affetto da DSA, il 78 % in più dal 2002.⁴⁹ Le cause di questa aumentata incidenza non sono

ancora chiare. Un recente studio condotto in Inghilterra riferisce una prevalenza di circa l'1% di adulti, molti dei quali non erano stati precedentemente diagnosticati.²⁰ Questi risultati suggeriscono la possibilità che non ci sia stato un aumento della popolazione affetta da DSA, ma solo un migliore accertamento diagnostico. Effettivamente, i dati di incidenza più elevati provengono da studi su popolazioni dove gli accertamenti diagnostici sono più accurati. Uno studio sulla popolazione della Corea del Sud ha trovato un tasso di 1 su 38, con i due terzi non precedentemente diagnosticati.²⁴ Mentre il tasso nella popolazione degli Stati Uniti è inferiore a questo, la situazione del 2008, di 1 su 88, potrebbe sembrare non lontana dal vero. In assenza di una spiegazione più completa, come ho detto in un precedente articolo, l'assunzione più sicura potrebbe essere "più malati e non solo più diagnosticati". In ogni caso un disturbo che colpisce 1 bambino su 88 necessita di urgente attenzione.

Se c'è un reale aumento di bambini affetti, quale fattore o fattori ambientali stanno causando questo aumento? L'assenza di concentrazioni in luoghi particolari, che vediamo con le malattie infettive o con gli agenti tossici ambientali, rendono la ricerca sulle cause ambientali del rischio di DSA molto difficile. Ma abbiamo bisogno di cercare con molta attenzione, seguendo gli indizi che emergono. La maggior parte degli esperti ritiene che l'esposizione prenatale sia il periodo critico del rischio. E la crescente evidenza di alterazioni del cervello nel primo anno, molto prima delle anomalie comportamentali, corrisponderebbe all'esistenza di un precedente periodo di rischio.

Mentre le domande sono più delle risposte, i Disturbi dello Spettro Autistico rappresentano una delle aree di più forte interesse per la ricerca biomedica. Il dibattito riguardo ai DSA è spesso controverso, con alcuni che li consi-

derano una malattia, altri una lesione, altri una variante della personalità. Molti scienziati ora vedono il DSA come fonte di conoscenza ed insegnamento ai ricercatori di molte discipline, in particolare come arricchimento della conoscenza sulla genetica, lo sviluppo del cervello e il comportamento. Qualunque sia il vostro punto di vista su questo tema complesso, questo è un periodo di progresso scientifico senza precedenti, con molte persone provenienti da diversi ambiti che ora entrano a far parte della comunità di ricerca sui DSA. Questa crescita della nostra comunità, e l'aumento degli investimenti fatti nel campo della ricerca sul DSA negli ultimi dieci anni, vengono ricompensati dall'approfondimento della nostra comprensione di questo complesso disturbo e gettano le fondamenta per futuri progressi che miglioreranno finalmente la vita delle persone con DSA e delle loro famiglie.

Riferimenti bibliografici

- ¹ Bosl W, Tierney A, Tager-Flusberg H, et al. EEG complexity as a biomarker for autism spectrum disorder risk. *BMC Med.* 2011 Feb 22;9:18. PMID: 21342500
- ² Tierney AL, Gabard-Durnam L, Vogel-Farley V, et al. Developmental trajectories of resting EEG power: an endophenotype of autism spectrum disorder. *PLoS One.* 2012;7(6):e39127. PMID: 22745707
- ³ Park, Alice (2012 Dec 4) Top 10 Medical Breakthroughs: Hope for Reversing Autism. *Time magazine.* Available at: <http://healthland.time.com/2012/12/04/top-10-health-lists/slide/hope-for-reversing-autism>.
- ⁴ Dawson G, Jones EJ, Merkle K, et al. Early behavioral intervention is associated with normalized brain activity in young children with autism. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry.* 2012 Nov;51(11):1150-9. PMID: 23101741
- ⁵ Simons Foundation. SFARI Gene Website. Accessed on December 14, 2012.
- ⁶ Betancur C. Etiological heterogeneity in autism spectrum disorders: more than 100 genetic and genomic disorders and still counting. *Brain Res.* 2011 Mar 22;1380:42-77. PMID: 21129364
- ⁷ Geschwind DH. Genetics of autism spectrum disorders. *Trends Cogn Sci.* 2011 Sep;15(9):409-16. PMID: 21855394
- ⁸ Sanders SJ, Murtha MT, Gupta AR, et al. De novo mutations revealed by whole-exome sequencing are strongly associated with autism. *Nature.* 2012 Apr 4;485(7397):237-41. PMID: 22495306
- ⁹ Devlin B, Scherer SW. Genetic architecture in autism spectrum disorder. *Curr Opin Genet Dev.* 2012 Jun;22(3):229-37. PMID: 22463983
- ¹⁰ Malhotra D, Sebat J. CNVs: harbingers of a rare variant revolution in psychiatric genetics. *Cell.* 2012 Mar 16;148(6):1223-41. PMID: 22424231
- ¹¹ Coe BP, Girirajan S, Eichler EE. The genetic variability and commonality of neurodevelopmental disease. *Am J Med Genet C Semin Med Genet.* 2012 May 15;160C(2):118-29. PMID: 22499536
- ¹² Neale BM, Kou Y, Liu L, et al. Patterns and rates of exonic de novo mutations in autism spectrum disorders. *Nature.* 2012 Apr 4;485(7397):242-5. PMID: 22495311
- ¹³ O'Roak BJ, Vives L, Girirajan S, et al. Sporadic autism exomes reveal a highly interconnected protein network of de novo mutations. *Nature.* 2012 Apr 4;485(7397):246-50. PMID: 22495309
- ¹⁴ Kong A, Frigge ML, Masson G, et al. Rate of de novo mutations and the importance of father's age to disease risk. *Nature.* 2012 Aug 23;488(7412):471-5. PMID: 22914163
- ¹⁵ Volk H, Lurmann F, Penfold B, et al. Traffic-related air pollution, particulate matter, and autism. *Arch Gen Psychiatry.* 2012. Epub ahead of print.
- ¹⁶ Shelton JF, Hertz-Picciotto I, Pessah IN. Tipping the balance of autism risk: potential mechanisms linking pesticides and autism. *Environ Health Perspect.* 2012 Jul;120(7):944-51. PMID: 22534084
- ¹⁷ Croen LA, Grether JK, Yoshida CK, et al. Antidepressant use during pregnancy and childhood autism spectrum disorders. *Arch Gen Psychiatry.* 2011 Nov;68(11):1104-12. PMID: 21727247
- ¹⁸ Celestino-Soper PB, Violante S, Crawford EL, et al. A common X-linked inborn error of carnitine biosynthesis may be a risk factor for nondysmorphic autism. *Proc Natl Acad Sci USA.* 2012 May 22;109(21):7974-81. PMID: 22566635
- ¹⁹ Centers for Disease Control and Prevention (CDC); Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network - Surveillance Year 2008 Principal Investigators. Prevalence of autism spectrum disorders - Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 14 Sites, United States, 2008. *MMWR Surveill Summ.* 2012 Mar 30; 61(3):1-19 PMID: 22456193
- ²⁰ Brugha TS, McManus S, Bankart J, et al. Epidemiology of autism spectrum disorders in adults in the community in England. *Arch Gen Psychiatry.* 2011 May;68(5):459-65. PMID: 21536975
- ²¹ Kim YS, Leventhal BL, Koh YJ, et al. Prevalence of autism spectrum disorders in a total population sample. *Am J Psychiatry.* 2011 Sep;168(9):904-12. PMID: 21558103

“Director’s column: 2012 in review”

di Gerald D. Fischbach

in <http://sfari.org> 20 Dicembre 2012

traduzione a cura della redazione

Abbiamo imparato nel corso degli anni che il panorama genetico dell’autismo è complesso. L’enorme diversità dell’RNA e le modificazioni proteiche aggiungeranno certamente ulteriore complessità, come del resto anche le influenze ambientali. Ma, come i più importanti papers del 2012 mostrano, siamo, finalmente, sulla buona strada.

Diversi papers quest’anno hanno chiarito il panorama genetico dell’autismo. I quattro papers che discuterò di seguito si sono concentrati sulle mutazioni altamente penetranti de novo, o spontanee, nelle famiglie con un solo figlio affetto.

Tre dei quattro studi si basano sulle famiglie della Simons Simplex Collection (SSC), finanziata dalla Fondazione Simons, SFARI, organizzazione di genitori. La struttura quadruplice - con campioni provenienti dai due genitori non affetti, un bambino con autismo e un fratello non affetto - ha aggiunto potere statistico ai risultati.

Anche se sono singolarmente rare, le stime attuali dicono che più di 400 “killer nonsense mutations” saranno trovate, e possono rappresentare una grande frazione di tutti i casi idiopatici di autismo - quelli con una causa sconosciuta. Un criterio chiave è la ricorrenza di una medesima variante. Gli studi hanno individuato un numero di varianti in molti individui, e il numero sicuramente aumenterà quando i ricercatori completeranno l’analisi del SSC e passeranno al vaglio altre coorti di probabili geni candidati. Le prime analisi del gene e delle reti proteiche puntano fortemente alle proteine strutturali a connessioni eccitatorie e inibitorie tra neuroni,

al sistema immunitario, e alla struttura della cromatina.

Circa il 30% degli individui con la sindrome dell’X fragile hanno tratti di autismo. La scoperta che ci sia una sovrapposizione significativa tra i fattori di rischio di autismo de novo e un sottoinsieme di proteine che interagiscono con FMRP - la proteina mancante nella sindrome dell’X fragile - è di grande importanza.

Effetto comune:

Rare varianti de novo non sono l’unica fonte di variazione genetica che aumenta il rischio di autismo.

Nel loro papers, Klei ed altri dimostrano che varianti comuni che hanno effetto ridotto o trascurabile da soli possono contribuire all’autismo nel 40% dei casi appartenenti a famiglie con un solo caso e in più del 60% delle famiglie multiple - quelle che hanno più di un figlio con autismo.

L’enfasi sulla genetica certamente non esclude il ruolo delle influenze ambientali.

Diverse osservazioni indicano, ad esempio, un’alterata risposta immunitaria. Modelli animali di autismo e cervelli post-mortem di bambini e adulti con diagnosi di questo disturbo hanno dimostrato di avere più astrociti attivati e microglia rispetto ai soggetti di controllo. Gli studi hanno anche trovato alterati livelli di citochine nel cervello post-mortem, nel liquido cerebrospinale e nel plasma di persone con autismo.

Due papers quest’anno hanno affrontato la questione delle cause ed effetti utilizzando il

trapianto di midollo osseo in un modello di topi affetti da sindrome di Rett e in un modello di autismo immunitario.

Nei topi Rett, il trapianto migliora la respirazione e altri sintomi, e normalizza vari marcatori della risposta immunitaria. I topi trattati diventano anche più attivi e vivono più a lungo rispetto ai topi non trattati. Ma come la microglia - che i ricercatori hanno segnalato come cruciale nel trattamento - agisca, rimane poco chiaro. In campo terapeutico i farmaci che mimano l'azione dell'acido gamma-aminobutirrico o GABA, il neurotrasmettitore che media la segnalazione inibitoria, sono già ora oggetto di sperimentazione sull'uomo e in essi sono riposte molte speranze.

È ormai condivisa la correlazione tra l'autismo e uno squilibrio tra eccitazione e inibizione (E / I) in regioni critiche del cervello. Anche se non si può essere più precisi al momento, sono in corso tentativi di manipolare questo equilibrio con farmaci che aumentano la segnalazione attraverso il GABA e smorzano la segnalazione attraverso il glutammato, un neurotrasmettitore eccitatorio.

Arbaclofen, un agonista del GABA-B, si è rivelato in qualche modo efficace in due studi sulla sindrome dell'X fragile. Nel primo, in doppio cieco, controllato con placebo con il metodo cross over (nel quale gli stessi individui fanno da controllo a se stessi in periodi successivi), su 65 individui con la mutazione completa dell'X fragile, i ricercatori hanno osservato trend positivi in molte aree comportamentali.

Un altro gruppo ha studiato arbaclofen in topi mancanti del FMR1, il gene dell'X fragile. I ricercatori hanno scoperto che arbaclofen ripristina la sintesi proteica nel cervello di topo a livelli normali. Più significativamente, la somministrazione continua di arbaclofen diminuisce la densità delle spine dendritiche - i rami di ricezione del segnale dei neuroni - nei topi mutanti, ma non in quelli di controllo.

Disfunzione cerebrale:

In un altro paper, i ricercatori hanno descritto come eliminando il gene chiamato TAOK2 cambia la forma dei dendriti. Questo gene è presente nella regione del cromosoma 16p11.2, fortemente legata all'autismo. TAOK2 interagisce con tre proteine di segnalazione, NRP1, SEMA3A e JNK. Queste interazioni possono essere un fattore importante nella creazione dell'equilibrio tra eccitazione e inibizione (E / I). Uno dei primi studi sui modelli di topi e su materiale delle autopsie umane ha trovato prove di un'alterata funzione cerebellare nell'autismo. Un paper pubblicato quest'anno ha dimostrato che il numero delle cellule di Purkinje scende del 60 % dopo due mesi e dell'80 % dopo quattro mesi nei modelli di topi affetti da sclerosi tuberosa.

I topi mostrano anche drastiche alterazioni nella forma dell'albero dendritico caratteristico delle cellule di Purkinje, con ridotta densità spinale. Essi hanno diversi comportamenti simili all'autismo, compresa la mancanza di interesse per gli altri topi, gesti di cura della propria persona ripetitivi, e più vocalizzazioni rispetto ai soggetti di controllo. È interessante notare che la perdita di cellule di Purkinje avviene molto tempo dopo l'osservazione delle prime alterazioni comportamentali. È incoraggiante che tutti questi sintomi possono essere prevenuti e invertiti mediante trattamento con rapamicina. Nonostante la marcata eterogeneità di manifestazioni dell'autismo nella popolazione umana e nei modelli animali, la maggior parte dei ricercatori si concentrano sulle risposte medie. La gamma di risposte è grande, così sono necessari molti animali. In particolare, le registrazioni delle immagini delle risonanze magnetiche elettrofi siologiche o funzionali della corteccia cerebrale sono particolarmente variabili.

Un importante paper ha richiamato l'attenzione sulla possibilità che la variazione tra le risposte corticali possa anche contenere informazioni

significative. Esaminando molte modalità sensoriali, i ricercatori hanno scoperto che le risposte medie non sono differenti negli individui con autismo altamente funzionanti e i soggetti neurotipici di controllo, ma la variabilità delle risposte è differente tra i due gruppi. Hanno escluso artefatti di movimento con esperimenti intelligenti usando risposte globali registrate nelle stesse regioni di interesse. Questo introduce un nuovo, inaspettato concetto di un cervello intrinsecamente rumoroso

(“noisy brain”) nelle persone con autismo che deve essere spiegato e potrebbe eventualmente fungere da biomarker per il disturbo. L'analisi di funzione del gene in modelli di topi dovrebbe forse esaminare la variabilità individuale così come i cambiamenti nella risposta media. La sfida per il 2013 è di unire queste scoperte nel campo della genetica, dei circuiti neurali e dei comportamenti, e di utilizzare tutte le informazioni per pensare a nuovi approcci terapeutici.

L'acido folico abbatte il pericolo di aut

in Italia Oggi del 20-02-2013

L'assunzione di acido folico da parte delle donne in gravidanza sarebbe in grado di ridurre il rischio di autismo nei bambini. A questa conclusione è giunto uno studio norvegese pubblicato sulla rivista *Journal of American Medical Association* (Giornale dell'associazione medica americana). La sostanza, che andrebbe somministrata alle gestanti quattro settimane prima della concepimento e durante le prime otto settimane di gravidanza, abbatterebbe il pericolo del 40%. L'acido folico, noto anche come vitamina B9, è un elemento indispensabile al buon funzionamento dell'organismo, che riguarda soprattutto la sintesi del dna e il rinnovamento delle cellule. Se la donna incinta ne è carente, cresce il rischio di malformazione del sistema nervoso per il feto. Per ovviare a tale inconveniente, da oltre dieci anni la direzione generale francese della sanità raccomanda alle future mamme di assumere 400 microgrammi al giorno di questa sostanza un mese prima del concepimento e nelle due settimane successive. Gli scienziati norvegesi hanno esaminato un campione di 85 mila bambini. La presenza di autismo nei bimbi appartenenti al gruppo di madri che non avevano assunto acido folico

era superiore del 40% rispetto all'altro gruppo. I ricercatori hanno precisato che si sa da molto tempo che questa vitamina è indispensabile al buon sviluppo del cervello del feto e, al contrario, che una sua carenza potrebbe essere associata all'autismo. Questi risultati permetteranno alla sanità pubblica d'Oltralpe di intervenire con politiche mirate. L'ultima inchiesta francese, condotta nel 2010, aveva evidenziato che soltanto un quarto delle donne incinte assumeva compresse di acido folico. Ma la vera questione, sottolinea il ginecologo parigino Jacky Nizard, riguarda la necessità di farlo prima del concepimento, mentre la maggior parte delle donne lo fa unicamente nel periodo successivo. È innanzitutto un problema di informazione alle dirette interessate. Tutti gli operatori sanitari, argomenta Nizard, devono essere sensibilizzati, dagli specialisti ai medici generici. Se è vero che l'assunzione di acido folico non elimina la patologia dell'autismo, è altrettanto vero che è possibile ridurre la percentuale di bambini che ne sono colpiti. Ma l'importante è arrivare in tempo. Una soluzione sarebbe quella di fornire le informazioni alle donne presso i centri di pianificazione familiare.

Educazione

Emilia-Romagna, 300 giorni per aumen l'autonomia degli alunni autistici

di Marco Marchese

in "Redattore Sociale" del 26-10-2012

BOLOGNA. Sono 67 gli alunni con diagnosi di autismo (nati nel 1996 e residenti in regione) che potrebbero essere i potenziali destinatari del «Progetto dei 300 giorni». Obiettivo dell'iniziativa, promossa dall'Ufficio Scolastico Regionale (USR) e finanziata dalla Fondazione Giovanni Agnelli, è migliorare l'autonomia di questi adolescenti. In 300 giorni (più o meno 2 anni scolastici, a partire dal 2012/2013) verrà valutato il livello di autonomia degli studenti con lo scopo di aumentarlo. Il progetto fa parte di una convenzione firmata dall'USR dell'Emilia-Romagna e dalla Fondazione Agnelli per realizzare un'attività di ricerca indipendente e di formazione per diffondere la conoscenza e l'uso da parte dei docenti di sostegno delle scuole della regione di strumenti scientifici accreditati a livello nazionale per valutare i livelli di autonomia personale, sociale e comunicativa raggiunti da adolescenti con diagnosi di autismo o Dps (Disturbo pervasivo dello sviluppo). «Il tema dell'autismo nelle scuole richiede nuovi strumenti per sostenere i ragazzi – ha detto Stefano Versari, vicedirettore generale dell'USR Emilia-Romagna – Nella nostra regione sono più di 1.000 i ragazzi in età scolastica affetti da autismo, il 9% degli studenti disabili, e ci accorgiamo che una volta finita la scuola questi giovani non riescono a raggiungere un livello di competenze di vita che permetta loro di proseguire il loro percorso in

autonomia come, ad esempio, prendere un autobus o fare la spesa. Non solo insegnanti di sostegno quindi, ma vere e proprie linee guida per sostenerli».

Migliorare l'inclusione sociale. È questo uno degli obiettivi dell'attività della fondazione, insieme all'individuazione di un'azione educativo-riabilitativa che assicuri ai ragazzi maggiori livelli di autonomia. Un importante valore aggiunto al progetto sarà dato proprio dalla dimensione formativa della sperimentazione, che prevede 2 giornate rivolte agli insegnanti di sostegno e destinate a dotarli di adeguati strumenti valutativi. «Si tratta della prima esperienza italiana a impennarsi su un percorso scolastico – ha continuato Versari – Auspichiamo che queste modalità di intervento diventino un metodo nazionale». «Il Progetto dei 300 giorni» ha il sostegno dell'associazione nazionale genitori soggetti autistici (Angsa). «Per assistere ragazzi affetti da autismo non bastano i criteri del buon senso, ma è necessaria una preparazione specifica degli insegnanti – ha detto Liana Baroni, presidente Angsa – L'Ufficio Scolastico Regionale è certamente da lodare per questa iniziativa, che spero possa fungere da progetto pilota per altre regioni italiane».

Se vuoi leggere l'articolo originale clicca qui:
<http://pressin.comune.venezia.it/leggi.php?idarticolo=30848>

Il futuro è della bici!!!

Sul sito www.autismo33.it abbiamo dedicato un ampio servizio al lavoro degli adulti con autismo http://autismo33.it/materiali/integrazione_oltre_la_scuola/index.html

Riteniamo che il lavoro sia una componente fondamentale dell'“adulità”.

Ma non di solo lavoro vive l'uomo. Non meno importanti del lavoro sono le attività di tempo libero, quelle che i francesi chiamano sinteticamente “loisirs”.

Tra queste ci sono gli sport, le attività fisiche, che sono un fattore di socializzazione, di divertimento e di mantenimento della salute.

Esse sono anche un punto di forza per le persone con autismo, ma non sono abilità innate. Vanno insegnate possibilmente da bambini in modo che poi per tutta la vita i bambini divenuti adulti abbiano abilità spendibili per il proprio benessere e la socializzazione.

Tra le attività ginniche, soprattutto per chi abita in pianura, un posto di rilievo spetta alla bicicletta.

Alla bicicletta è stato dedicato un ampio e articolato dibattito sul forum [autismo-scuola](http://autismo-scuola.it), al quale tutti si possono liberamente iscrivere dalla pagina principale di autismo33.it

Ecco alcuni messaggi

1 gennaio 2012: Se cerco di ricordare quando e come ho imparato ad andare in bicicletta, proprio non ci riesco, così come non ricordo quando e come ho imparato a camminare o a parlare.

In un mondo in cui tutti vanno in bicicletta i bambini hanno la forte motivazione a fare ciò che fanno gli altri e questo basta a superare le difficoltà. Provando e riprovando, con qualche livido qua e là, tutti i bambini, soprattutto quelli che vivono in zone di pianura, imparano ad andare in bici senza nessun insegnamento

programmato.

La motivazione a imitare gli altri è carente nei nostri bambini. Per questo non dobbiamo aspettarci che imparino da soli. Quando però i genitori sono fortemente motivati, programmano il training, cercano il vialetto senza pericoli adatto all'uso e, con il tempo necessario, riescono nell'intento. E ne vale la pena!

Guardate questo gruppo di ciclisti.



I nostri ragazzi vi si potrebbero inserire a pieno titolo. Non è necessario essere dei brillanti conversatori e neanche conoscere le più raffinate regole dell'interazione sociale per far parte a pieno titolo di un gruppo come questo.

E teniamolo ben presente. Il futuro è della bicicletta! www.bicy.it

1 gennaio 2012: Condivido... solo che Ric non riesce ad andare autonomamente in bici, anche se gli piace molto, così abbiamo pensato di..... : <http://www.youtube.com/watch?v=gbC2ZDjOFXQ&feature=youtu.be>

2 gennaio 2012: L'esperienza è bella, ma quando, qualche anno fa, cercai di informarmi sui costi e sulle fattibilità dell'usare il tandem per

mio figlio, allora già alto quanto me, il rivenditore mi sconsigliò. Al di là del prezzo alto della bici-tandem, mi disse che non avrei potuto caricare un ragazzo di peso uguale o anche poco superiore al mio, pena rovinose cadute. Dunque credo sia fattibile solo per i più piccoli o, nel caso di ragazzi più adulti, comunque con una figura alla guida sufficientemente dotata di muscolatura e resistenza, tali da poter far fronte a scatti improvvisi, e comunque reggere il peso di entrambi. Avete esperienze che smentiscano questo atteggiamento prudenziale? A scanso di rovinose cadute...

2 gennaio 2012: Beh... dipende dal ragazzo. Riccardo è molto prudente, non fa scatti improvvisi, in tandem va anche con me (la mamma). Lui è alto circa 1,72 e pesa non molto... meno di 50 kg. Per adesso va bene... dovrete provare magari in uno di quei posti dove le affittano e vedere come va.... io ho fatto così la prima volta.

2 gennaio 2012: Ciao a tutti, io ho acquistato un tandem nel 2003, sino al 2007 siamo saliti sul tandem, poi mio figlio è alto 194 cm per 91 Kg, io 181 cm per 90 Kg il tandem con lui oltre gli 80 Kg era difficile da governare, non si tratta di muscoli ma proprio di equilibri difficili da gestire, pensate solo durante le salite e le discese.... le curve ...o quando si sposta a destra o a sinistra

2 gennaio 2012: Con mio figlio ho avuto problemi fino ad 11 anni. Abbiamo tentato di tutto ma non voleva (apparentemente) saperne. L'ho portato sul seggiolino anteriore per poi toglierlo e portarlo "in canna" e questo succedeva al mare perchè abitiamo in collina e le strade piane sono un problema. Anche io avevo già pensato ad un tandem ma avevo messo in conto anche i problemi che questo tipo di bici comporta...con l'aiuto del fratello abbiamo prima dimostrato in una piccola discesa che si poteva

andare anche senza pedali (allargando le gambe) e così ha iniziato imparando l'equilibrio.

Da parte nostra abbiamo messo una costanza incredibile ma senza mai forzare la mano, facendo anche una sorta di "terrorismo psicologico" dicendo che se T. non avesse imparato non potevamo più andare al mare in bicicletta, cosa che a lui piaceva un sacco....insomma ve la faccio breve, un giorno a casa prendemmo la bici, lo spinse come facevo di solito e gli dissi: "Dai T.vai !!!!" lui prese a pedalare come se fosse una cosa normale e ...non ha smesso più. Poi abbiamo dovuto insegnargli a frenare, cambiare ecc. ecc. T. oggi 17 anni ha un'affascinante bicicletta da uomo nr. 28, andiamo al mare, sulle piste ciclabili in città (FI) e dove è possibile..... Un consiglio "Insistete insistete insistete e se per caso vostro figlio non riesce a tenere l'equilibrio provate con quei tricicli nr. 20. Se non riesce a frenare un bel pezzo di corda tipo briglie di cavallo, insomma cercate di rendere il ragazzo "autonomo" il più possibile perchè sicuramente proverà una enorme soddisfazione....ad essere un ciclista !!!!

2 gennaio 2012: Io conosco una signora che usa il tandem con suo figlio, direi che ad occhio il figlio supera la madre di almeno 10/15cm e di 10/15 Kg, vanno senza problemi ma entrambi sono abituati da moltissimo tempo. Nostro figlio usa la bici a tre ruote in quanto da piccolo non ha mai voluto saperne di imparare e superati i 50Kg di peso abbiamo rinunciato anche noi ad insegnargli, poi un giorno per caso una signora che non usava più la sua bici a tre ruote, ce l'ha regalata e l'abbiamo fatta provare a G. E' stata una meravigliosa scoperta! Sembrava che ci fosse sempre andato, la bici aveva inoltre il blocco a pedale (cioè rallentando o bloccando la pedalata rallenta o frena la bici) e di conseguenza riesce ad andare anche in retromarcia.

Il passo successivo è stato quello di acquistar-

gliene una "su misura" cioè molto più grande di quella regalatagli dalla signora e con le ruote posteriori più vicine (in realtà non ha grossi problemi di equilibrio).

Ci facciamo grandi gite in bicicletta e oramai è diventato veramente bravo a rispettare le indicazioni che gli diamo, ci mettiamo di fianco davanti a lui e con il braccio gli indichiamo dx o sx, con la mano l'alt ecc...

Nostro figlio ha un autismo a bassissimo funzionamento e non è verbale, trovare qualcosa da condividere è difficile e la "scoperta" della bicicletta (anche in inverno) è stata una conquista per tutta la famiglia.

2 gennaio 2012: Per insegnare al mio bambino ad andare in bici in autonomia in breve tempo ho utilizzato una strategia eccezionale: ho smontato la canna che regge la sella, circa a metà ho saldato un tubo idraulico da 3/8 al centro a T creando una prolunga lunga circa un metro con una specie di manubrio sporgente all'indietro piegato leggermente all'insù, rimontando la sella il futuro ciclista non si accorge che l'equilibrio è sotto controllo da dietro, logicamente senza routine, io sempre da dietro seguo a piedi con il manubrio, inizialmente il peso dell'equilibrio è tutto in carico sulle mie braccia, ma in breve tempo allentando la presa il futuro ciclista senza accorgersi e senza spaventi apprende autonomamente l'equilibrio, logicamente più è piccolo meglio è, per questioni di peso da controllare sui lati e camminando abbastanza in fretta, non so se mi sono spiegato ma vi garantisco che il risultato è efficace.

3 gennaio 2012: Ho ritrovato il tubo della sella che avevo modificato x mio figlio quando imparò in breve tempo da piccolo ad andare in bici, senza le routine da dietro controllavo l'equilibrio inizialmente con totale controllo camminando abbastanza veloce, poi alleggerendo il mio manubrio 80% 70% 60% e così via, il piccolo

essendo davanti non si rende conto che da dietro c'è il controllo dell'equilibrio e piano piano senza mai spaventarsi o cadere (evitando il dramma della paura) impara ad andare da solo.



Allego foto del semplice ma efficace sistema di aiuto al piccolo ad andare in bici, altra modifica, ho bloccato con un punto di saldatura il rocchetto posteriore (ho utilizzato un rocchetto vecchio provvisorio) per imparare a pedalare in obbligo inizialmente, poi una volta appreso il sistema si può rimettere il suo originale. Va bene per tutti i piccoli!

3 Gennaio 2012: Per insegnare a nostro figlio, quando aveva 5 anni e mezzo (primavera 2011) abbiamo per prima cosa preso una bici vecchia e segato in toto i pedali, così, solo camminando a cavallo della bici modificata ha imparato a stare in equilibrio. Acquisito l'equilibrio lo spingevamo facendogli tenere le gambe aperte. Quando si è reso conto di poter guidare la bici in seguito alle nostre spinte, siamo passati ad una bici a pedali a ruota fissa in modo che fosse obbligato a pedalare. Per ultimo ha dovuto imparare a partire da solo senza il nostro aiuto. Dopo 2 mesi nostro figlio ha iniziato a girare per strada insieme a noi con una bici a ruota libera. La conquista della bicicletta gli ha dato una grande soddisfazione e una conseguente maggior fiducia in se stesso nell'affrontare nuove attività, come in questi giorni, iniziare a pattinare con i pattini a rotelle.

NEWS

Tar, undici famiglie di ragazzi autistici vincono la battaglia

di Kety Sanna

in "La Nuova Sardegna" del 06-01-2013

L'amministrazione scolastica condannata a risarcire i danni e ad assicurare tutte le ore di sostegno previste dalla legge

NUORO. Il Tar ha dato loro ragione. Undici famiglie di studenti autistici di Nuoro e di altri centri della provincia (Fonni, Orgosolo, Orosei e Siniscola), avranno diritto ad avere, per l'anno scolastico in corso (2012/2013) un numero di ore settimanali di sostegno che garantisca il rapporto uno a uno (un insegnante per ogni alunno). Una battaglia vinta dopo il ricorso collettivo, fatto dai genitori dei ragazzi, vittime dei tagli del Ministero della Pubblica Istruzione, rappresentati dagli avvocati Lorenzo Palermo e Luisanna Sedda. «Si tratta di minori portatori di handicap in situazione di gravità ai sensi dell'articolo 3 della legge 104 del 1992 – si legge nella sentenza del Tribunale amministrativo della Sardegna – per i quali, la scuola sulla scorta delle richieste del consiglio di classe e dell'equipe psicopedagogica, in sede di formazione del Pet (piano educativo individualizzato), ha ritenuto necessario, per assicurare ai minori il diritto allo studio, il supporto dell'insegnante di sostegno con rapporto 1/1». Ai minori in questione è stato invece assegnato un numero di ore di sostegno inferiore a quello richiesto, da qui l'azione legale portata avanti dai genitori che hanno visto la situazione ribaltarsi (ma solo dopo la proposizione del ricorso), ottenendo l'insegnante specializzato per tutte le ore spettanti. Ma nonostante sia cessata la

materia del contendere in merito alla pretesa principale, il Tar si è pronunciato sulla richiesta del risarcimento del danno affermando «che il diritto all'istruzione del disabile ha rango di "diritto fondamentale", che va rispettato con rigore ed effettività sia in adempimento ad obblighi internazionali, sia per il carattere assoluto proprio della tutela prevista dall'articolo 38 della Costituzione. Il rango di diritto fondamentale della tutela del minore disabile – si legge nella sentenza – non consente di ammettere cause giustificative di ritardi o di necessari tempi burocratici nella mancata concreta e piena assegnazione delle ore di sostegno al minore disabile fin dal primo giorno di inizio dell'anno scolastico. Inoltre non consente di riconoscere attenuanti alla colpa dell'amministrazione scolastica nell'inadempimento dell'obbligo di cui trattasi». Il Tar, ha così accolto la richiesta di risarcimento, individuabile nel danno che gli effetti della diminuzione, seppur temporanea, delle ore di sostegno ha provocato nella personalità del minore, privato del supporto necessario a garantire la piena soddisfazione dei bisogni di sviluppo, istruzione e partecipazione a fasi di vita tutelata dall'ordinamento. Il danno è stato quantificato in misura pari a mille euro a favore di ciascun ricorrente, per ogni mese di mancato sostegno del rapporto 1/1 da parte dell'amministrazione scolastica, a partire dal primo giorno di scuola. Inoltre ha condannato le amministrazioni scolastiche al pagamento delle spese ed onorari di giudizio per 8800 euro complessivi. «Abbiamo vinto una battaglia importante per un diritto fondamentale – ha sottolineato Pina Rubanu, presidente dell'Angsa Sardegna, l'Associazione Nazionale Onlus di Genitori di Soggetti Autistici con sede legale

a Nuoro, della quale fanno parte anche i genitori degli undici ragazzi – una battaglia che in realtà non avremmo mai dovuto combattere». «Ma ciò che è importante far sapere a chi vive quotidianamente queste realtà – ha aggiunto l'avvocato Sedda, anche lei socia del gruppo – è che non si è soli. Questo è uno dei primi ricorsi collettivi a livello nazionale, che hanno dato ragione ai ragazzi. Certo, muoversi singolarmente comporta una spesa importante che non tutti possono permettersi ma, quando si è in tanti, si trova la forza per andare avanti». Ora, resta da capire se anche altri studenti che necessitano delle stesse ore di sostegno come i ragazzi che hanno fatto ricorso, avranno l'opportunità di vedersi riconoscere un diritto legittimo o se, al contrario, dovranno attendere l'inizio del prossimo anno scolastico. Perché il ricorso va fatto entro 60 giorni dal momento dell'assegnazione del sostegno. «Far parte di un'associazione – ha detto ancora Pina Rubanu – significa avere un punto di riferimento dove trovare persone che vivono e capiscono la tua condizione. Significa anche unire le forze per affrontare meglio i problemi che ogni giorno si presentano. Oltre ai nostri ragazzi, anche noi genitori abbiamo bisogno di aiuto, visto che dobbiamo essere al massimo con i nostri figli che vivono di noi. Perché dall'autismo non si guarisce. È una condizione che deve essere gestita e con cui si deve imparare a convivere».

“Rain Man”, arriva al Fabbri la Compagnia della Rancia

di Andrea Marcheselli

in “Gazzetta di Modena” del 10-01-2013

Saverio Marconi presenta l'adattamento teatrale del film di Barry Levinson che affronta il tema dell'autismo attraverso la storia vera di Kim Peek

MODENA. È sempre piena di incognite la riduzione teatrale di un film, soprattutto se di successo, come è certamente “Rain Man”, di Barry Levinson, vincitore di quattro premi Oscar nel 1989 e dell'Orso d'oro al Festival di Berlino. Ma queste sono imprese che non possono spaventare la Compagnia della Rancia, diretta da Saverio Marconi, specializzata in spettacoli non meno coraggiosi, come l'allestimento italiano dei più grandi musical di sempre, da “West Side Story” a “Cantando sotto la pioggia”, da “Grease” a “Jesus Christ Superstar”, ottenendo unanimi consensi di pubblico e di critica. Analogo successo ebbe pure, una dozzina di anni fa, la riduzione teatrale di un altro film di culto come “A qualcuno piace caldo”: un biglietto da visita di assoluto rispetto, dunque, per una realtà teatrale pressoché unica, in Italia, che questa sera, alle 21, presenterà “Rain Man” al Teatro E. Fabbri di Vignola. In verità, l'adattamento teatrale è di Dan Gordon, che lo ha presentato all'Apollo Theatre di Londra nel ventesimo anniversario dell'uscita del film. Marconi, trasferendolo sulle scene italiane, ha scelto di affidarlo ad interpreti di assoluto rispetto, come Luca Lazzareschi, cui spetta il ruolo che valse l'Oscar a Dustin Hoffman, quello di Raymond, l'uomo affetto di autismo ma in possesso di geniali capacità che alla morte del padre eredita un enorme patrimonio familiare. Accanto a Lazzareschi, Luca Bastianello, nel ruolo che fu di Tom Cruise, il fratello minore di Raymond che vorrebbe impossessarsi della sua fortuna divenendone il tutore. Valeria Monetti invece avrà la parte che nel film spettava a Valeria Golino, quella di Susan, mentre il ruolo del dott. Bruener è affidata ad un attore di grande esperienza come Beppe Chierici. Sul palcoscenico, infine, anche Gian Paolo Valentini e Irene Valota, per ricostruire una vicenda che si ispira a quella reale di Kim Peek, un uomo colpito sin dalla nascita dalla cosiddetta “sindrome del saggio”

(una rara alterazione neurologica che si manifesta solo in una piccola percentuale dei soggetti affetti d'autismo), scomparso nel 2009 a soli 58 anni, e che lo sceneggiatore Barry Morrow aveva incontrato ad un convegno nel 1984. Peek era in grado di memorizzare l'intera produzione letteraria di Shakespeare, o i prefissi telefonici di tutti gli Stati Uniti. Da qui l'idea di fare un film sulla sua esistenza, e dunque la riduzione teatrale, che per la Compagnia della Rancia vorrebbe anche essere uno strumento di sensibilizzazione e informazione sul tema dell'autismo: «Conoscevo attraverso il film la storia toccante di Raymond, ma solo grazie alla preziosa collaborazione scientifica con l'Associazione Autismo Italia e al lavoro sul personaggio ho potuto scoprire questo universo - dice Saverio Marconi - Sono rimasto profondamente colpito dalle statistiche che indicano due soggetti colpiti da autismo su 1000 e mi auguro che lo spettacolo possa puntare l'attenzione sull'unicità e la complessità nelle relazioni con le persone autistiche, non solo durante l'infanzia e l'adolescenza ma soprattutto in età adulta». La scena, di Gabriele Moreschi, è divisa in quadrati che evidenziano i dettagli, fondamentali per la mente degli autistici e per l'esercizio della loro memoria prodigiosa.

Versione teatrale del film "Rain man" di Daniela Mariani Cerati

Il film "Rain man" ha debuttato nelle sale cinematografiche nel 1988, ma la preparazione è iniziata molti anni prima.

Le associazioni di genitori americane avevano contattato molti registi e scenografi perché contribuissero con la potenza della cinematografia a fare conoscere alla società tutta la vera realtà dell'autismo, sottraendola ai falsi miti allora in vigore, non ultimo quello della mamma

frigorifero. Il cammino è stato lungo e faticoso. Le prime risposte sono state dei "NO!" decisi. Sostituire al sesso e alla violenza una storia che parla di disabilità, anche se di una disabili-



tà associata ad abilità fuori della norma, poteva essere solo fallimentare. Ma i genitori americani non hanno desistito.

Dopo tanti tentativi andati a vuoto hanno trovato il produttore che li ha ascoltati.

Risultato: 4 premi Oscar (miglior attore protagonista, miglior regia, miglior scenografia e miglior fotografia).

Il film è un momento importantissimo nella storia della conoscenza dell'autismo da parte del grande pubblico. Come ben sappiamo, l'ottimo Dustin Hoffman ha studiato in modo approfondito tre soggetti veri, che ha imitato in modo perfetto. Le abilità eccezionali che convivono con la più incredibile disabilità sociale (Pensiamo al bacio sulla bocca che la Golino, nei panni di Susan, aveva dato a Rai Man per fargli provare una forte emozione e che lui definisce "umido") non sono poi così rare tra le persone nello spettro autistico. La memoria eccezionale e le abilità nel disegno sono abbastanza frequenti. Una storia vera non diventa mai obsoleta e la storia di Rain Man rivive ora in teatro per la regia di Saverio Marconi che, con la stessa serietà di Dustin Hoffman, si è calato nel personaggio di Rain Man e ha fatto della sua opera di regista un mezzo per informare e sensibilizzare il grande pubblico sulla realtà dell'autismo, così invisibile e così diffusa.

Lo spettacolo è andato in scena a Bologna al teatro Duse nei giorni 15, 16 e 17 febbraio.

Angsa ringrazia vivamente la Compagnia teatrale della Rancia, Luca Lazzareschi, Luca Bastianello, Valeria Monetti e tutti gli altri attori,

perché hanno fatto un'opera di diffusione della conoscenza sull'autismo veramente efficace e di grande impatto emotivo.

Per saperne di più rimandiamo al link:

http://www.teatrodusebologna.it/pagina_2012.php?id=378&gruppo=stagione_2012_2013

Balduzzi a Dublino: "Diagnosi precoce autismo è una priorità"

In Redattore Sociale del 05-03-2013

ROMA. Al Consiglio informale dei Ministri della Salute dell'Unione Europea, in corso da ieri a Dublino, la delegazione italiana, guidata dal ministro della Salute Renato Balduzzi, ha sollecitato gli Stati membri ad adottare azioni comuni per la diagnosi precoce dei disturbi comportamentali complessi e dei disturbi dello sviluppo nei bambini fin dalla primissima infanzia. Il ministro Balduzzi ha sottolineato l'importanza di un'azione comune a livello europeo, oltre che nei singoli Stati, della sorveglianza a largo spettro per identificare i segni precoci dell'autismo. Il ministro l'ha definita "una priorità", chiedendo all'Unione di redigere un report annuale sulle attività realizzate per permettere a tutti gli Stati un migliore scambio di informazioni.

Segnalazione Siti

L'Istituto Superiore di Sanità non si limita a preparare linee guida, ma effettua studi di base sperimentali sull'autismo all'avanguardia nel mondo e offre un sito particolarmente curato, ad opera della Dottoressa Aldina Venerosi e del suo gruppo <http://www.iss.it/auti/> che si consiglia di visitare.

Segnaliamo il Canale Angsaer 1 su youtube, dove è possibile trovare stralci delle relazioni dei convegni organizzati da ANGSA.

Due Aprile: giornata mondiale per la consapevolezza dell'autismo

Prof. Liana Baroni

Presidente di Angsa onlus

Il 2 aprile 2013, si celebra la «VI Giornata Mondiale per la consapevolezza dell'autismo» sancita dalle Nazioni Unite con la risoluzione 62/139 del 18 dicembre 2007

Slogan: AUTISM. More common then you think

AUTISMO. PIÙ COMUNE DI QUANTO SI PENSA

Le giornate mondiali sono molte, quasi una ogni giorno, non sempre riguardano problemi drammatici e vitali ma in ogni caso costituiscono strumenti per focalizzare l'attenzione del pubblico su un argomento, promuovendo la solidarietà per la soluzione del problema. Nel caso dell'autismo, disabilità ancora sconosciuta nella grande maggioranza dei casi, occorre anzitutto sensibilizzare l'opinione pubblica per far conoscere le persone con autismo e i loro problemi, che restano spesso invisibili ai più.

Fino a pochi anni fa l'autismo tendeva ad essere nascosto all'interno della famiglia, che di conseguenza diventava essa stessa "autistica". Per questo già nel 2002 Angsa sentì la necessità di istituire la giornata nazionale dell'autismo in Italia (allora fissata il 2 Giugno); ora ovviamente come tutti gli altri Paesi aderisce alla giornata mondiale del 2 Aprile.

Da un paio d'anni Autism speaks, la più grande organizzazione mondiale per promuovere la ricerca scientifica sull'autismo, ha lanciato un'iniziativa battezzata 'Light it up blue' (illuminato di blu) per sensibilizzare l'opinione pubblica: i monumenti del mondo si illuminano

di blu a testimoniare la sensibilità delle Città rispetto alla problematica dell'autismo. Da New York a Rio de Janeiro, da Sidney a Riyad diversi luoghi e diversi edifici famosi si illumineranno di blu il 2 Aprile, così come alcuni edifici significativi del nostro Paese. Anche in Italia questa sarà l'occasione di proporre eventi ed iniziative informative e formative, i risultati del lavoro che hanno fatto le associazioni dei genitori, Angsa prima fra tutte, per sensibilizzare l'opinione pubblica e per sollecitare i mass-media a parlare di autismo.

La conoscenza scientifica dell'autismo e delle sue cause, che sono tutte di natura organica, è fondamentale per cancellare i falsi pregiudizi che ritengono causa dell'autismo un inadeguato rapporto psicologico madre-figlio, aggravando la situazione della famiglia, ed anche per indirizzare le risorse verso quegli interventi che hanno dato prova di efficacia per combattere questo disturbo gravissimo.

In tante piazze d'Italia ci saranno banchetti informativi, ma la iniziativa più importante è il convegno: Autismo: dal dire al fare, organizzato in collaborazione tra l'Ospedale del Bambino Gesù di Roma e la Federazione Fantasia che riunisce le tre associazioni nazionali sull'autismo: Angsa, Autismo Italia e Gruppo Asperger.

Il Convegno sarà trasmesso in diretta streaming, visibile al link fornito dagli organizzatori sul sito www.angsaonlus.org e su quello www.fantasiautismo.org per cui sarà visibile in tempo reale a chi si collegherà: sono pertanto previste in tante località italiane e in alcune sedi universitarie delle sale in cui il convegno sarà proiettato in diretta e commentato e approfondito da ospiti ed esperti presenti localmente.

La locandina viene riportata di seguito.

Giornata Mondiale per la Consapevolezza dell'Autismo
Autismo dal dire al fare:
dalle risposte della comunità scientifica internazionale
alle buone pratiche
 Roma, 2 aprile 2013
 Auditorium S. Paolo – Ospedale Pediatrico Bambino Gesù – v.le Ferdinando Baldelli 38
OPBG - FEDERAZIONE FANTASIA

Comitato d'Onore:

Giuseppe Profeti, OPBG, Roma
 Massimiliano Raponi, OPBG Roma
 Brino Dall'apiccola, OPBG Roma
 Giovanni Martini, Presidente Fantasia
 (Federazione Nazionale delle
 Associazioni a Tutela delle persone con
 Autismo e Sindrome di Asperger)

Relatori e Moderatori:

Raffaella Ciambri
 Pietro Cirincione
 Cheryl Dissanayake
 Laura Imbimbo
 Giovanni Marino
 Francesco Nardocci
 Antonio Palma
 Antonello Persico
 Michael D. Powers
 Maria Ossi
 Lella Rotondi Aufiero
 Giovanni Valeri
 Stefano Vicari
 Federico Vigevano
 Donata Vivanti
 Giacomo Vivanti

PROGRAMMA:

8.00 Registrazione

8.30 Saluti e introduzione al convegno
 Giornata mondiale ONU per la consapevolezza dell'autismo
 Comitato d'Onore

I sessione - moderatore: F. Vigevano

9.00 Stato dell'arte della ricerca neurobiologica nei disturbi dello spettro
 autistico – A. Persico
 9.30 I trattamenti basati sull'evidenza nelle Linee Guida Internazionali
 G. Vivanti, C. Dissanayake
 10.00 L'applicazione delle scienze comportamentali al trattamento dell'autismo
 M. Powers

10.30 Coffee Break

11.00 La linea Guida italiana – S. Vicari
 11.30 Le linee di indirizzo ministeriali – F. Nardocci
 12.00 Il protocollo d'intesa MIUR – Ministero della Salute – R. Ciambri

12.30 Discussione

13.00 Brunch

II sessione - moderatore: M. Ossi

14.00 European Disability Forum – D. Vivanti
 14.30 Impatto sulla vita delle persone con autismo e delle loro famiglie
 P. Cirincione, L. Imbimbo
 15.00 Azioni per l'implementazione della Linea Guida: il progetto Bambini Gioi
 G. Valeri, A. Palma, L. Rotondi Aufiero
 15.30 Discussione e Conclusioni – G. Marino, F. Vigevano

LA CONFERENZA SARÀ TRASMESSA IN STREAMING

L'indirizzo della trasmissione streaming sarà pubblicato sul sito web www.fantasiaautismo.org

ADESIONI**LA PARTECIPAZIONE È GRATUITA.**

La scheda di adesione, debitamente compilata, dovrà essere inviata alla Segreteria Organizzativa (via fax o via email) entro il 27 marzo.
 Le domande saranno accettate sino ad esaurimento dei posti disponibili (200 posti).

**Segreteria Organizzativa
 Fantasia**

(Federazione Nazionale delle Associazioni a Tutela delle persone con Autismo e Sindrome di Asperger)

Tel/fax 06/9071705

email: info@fantasiaautismo.orgScheda di adesione: www.fantasiaautismo.org/iscrizioni_2_aprile.htmlwww.fantasiaautismo.org

Si riporta il testo della lettera che la SINPIA ha inviato al Ministro, concordando sui contenuti. Una spedalizzazione specialistica per l'autismo è necessaria per i momenti di crisi, per evitare che i ricoveri avvengano in strutture non adeguate.



SINPIA
Società Italiana di Neuropsichiatria
dell'Infanzia e dell'Adolescenza

Ill.mo Sig Ministro della Salute
Prof Renato Balduzzi
Lungotevere Ripa 1, 00153 Roma
segreteriaministro@sanita.it

Milano, 30 novembre 2012

Oggetto: standard per le UOC con letti di Neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza

Ill.mo Sig. Ministro,

L'infanzia e l'adolescenza sono considerati momenti cruciali per la costruzione di una buona salute mentale e di tutte le funzioni neuropsichiche nell'età adulta, e i disturbi neuropsichici dell'età evolutiva colpiscono secondo l'OMS un bambino/ragazzo ogni 5. Ciononostante, ai servizi di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza (NPIA) riesce ad accedere, nelle Regioni con una situazione maggiormente favorevole come Lombardia, Toscana, Piemonte ed Emilia, tra il 5 e il 6% della popolazione infantile e adolescenziale, quindi solo 1 bambino ogni 4 che ne avrebbero necessità.

La criticità della situazione dei servizi di NPIA, territoriali, semiresidenziali, residenziali ed ospedalieri, è tale da essere stata sottolineata anche nelle osservazioni all'Italia del Comitato ONU sui diritti dei bambini sullo stato di applicazione della Convenzione dei Diritti del Fanciullo (2011).

Il Suo Governo ha sempre mostrato una particolare sensibilità su questo tema, sia per singole patologie, come i Disturbi Specifici di Apprendimento e l'Autismo, sulle quali per la prima volta sono state sancite intese nell'ambito della Conferenza Unificata, che in generale, con la approvazione in Senato il 3 ottobre u.s. della mozione n. 668 sulla Tutela della Salute Mentale in Età Evolutiva, con il parere favorevole del Governo sugli impegni in essa indicati.

La mozione sottolinea la necessità assoluta e prioritaria di una rete nazionale di Servizi Autonomi di Neuropsichiatria dell'età evolutiva e ben descrive l'importanza di interventi tempestivi ed integrati e la centralità della presa in carico territoriale e diurna, fulcro del sistema di servizi di NPIA, ma lascia aperto il tema essenziale dei bisogni di ricovero ospedaliero e della residenzialità terapeutica.

A differenza di quanto avviene per la maggior parte delle patologie pediatriche, i bisogni di ricovero per i disturbi neuropsichici sono in netto aumento in tutto il mondo, sia per la necessità di un maggiore livello tecnologico per una accurata diagnosi e appropriata terapia delle patologie del sistema nervoso, soprattutto se rare e complesse, che per l'incremento dei disturbi psichici acuti in preadolescenza e adolescenza. L'estrema attenzione che vi è sempre stata nel modello italiano ad evitare per quanto possibile l'ospedalizzazione del bambino e a preferire interventi di comunità ha fatto sì che il numero di letti di ricovero fosse volutamente molto limitato, ma l'attuale trasformazione dei bisogni dell'utenza, unita alle progressive e note criticità del SSN, hanno purtroppo portato ora ad una situazione insostenibile.

In Italia oggi sono presenti complessivamente solo 382 posti letto per patologie neurologiche e psichiatriche dell'età evolutiva con distribuzione non omogenea tra le diverse regioni. Ben 7 regioni non hanno alcun posto letto di ricovero ordinario. Dei 382 letti citati, quelli disponibili per acuzie psichiatriche sono 79, a fronte di un aumento esponenziale degli accessi in pronto soccorso e dei bisogni di ricovero per patologie psichiatriche acute in preadolescenza e adolescenza.

Se fino a qualche anno fa circa il 50% dei ricoveri per disturbi neuropsichici riusciva ad avvenire in reparto di NPIA, oggi ciò è possibile solo per un terzo dei ricoveri, mentre il restante 70% avviene in reparti inappropriati tra i quali anche reparti psichiatrici per adulti, con l'evidente rischio di proporre percorsi inefficienti e inefficaci che favoriscono una cronicizzazione del disturbo e una inappropriata cura.

La proposta di Regolamento recante: "Definizione degli standard qualitativi, strutturali, tecnologici e qualitativi relativi all'assistenza ospedaliera, in attuazione dell'articolo 1, comma 169 della legge 30 Dicembre 2004 n. 311 e dell'articolo 15, comma 13, lettera c) del decreto legge 6 Luglio 2012 n. 95 convertito, con modificazioni, dalla legge 7 agosto 2012 n. 135" viene ora a peggiorare ulteriormente una situazione che come abbiamo visto è già drammatica.

Applicando lo standard medio previsto dal regolamento, vi è una diminuzione a livello nazionale di circa il 10% dei letti. Se invece si dovesse applicare trasversalmente lo standard meno favorevole, che prevede 1 struttura ogni 4 milioni di abitanti, assisteremmo ad una diminuzione del 30% dei letti esistenti e a significative difficoltà per l'organizzazione degli indispensabili bacini di riferimento sovra regionali.

Tali diminuzioni, oltre ad essere critiche per l'appropriatezza dell'assistenza ai pazienti, impattano fortemente sulla formazione e la ricerca, poiché i parametri ipotizzati non consentirebbero di mantenere i livelli richiesti per l'accreditamento di molte delle sedi di specialità di Neuropsichiatria infantile, rendendo impossibile il necessario ricambio di specialisti per i servizi territoriali.

Inoltre, nel punto 2.4 del Regolamento, non è prevista l'indispensabile presenza di servizi di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza (con o senza posti letto) nell'ambito degli ospedali di secondo livello.

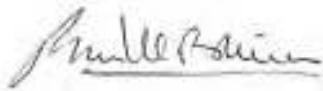
Alla luce di quanto esposto siamo a chiedere:

- di includere la Neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza tra le strutture che devono essere presenti negli ospedali di secondo livello
- di modificare gli standard previsti per le UOC con posti letto di NPIA, considerando come standard minimo una UOC ogni 2.500.000 di abitanti, e come standard massimo una UOC di NPIA ogni 1.500.000 abitanti, anche in bacini interregionali per le regioni più piccole, e per l'alta specializzazione necessaria.

Chiediamo inoltre di poter avere un incontro urgente in cui approfondire i dati e le considerazioni sovra esposte, ancora sottolineando che per la NPIA non vi sono letti per acuti da ridurre o da trasformare in altre modalità assistenziali come ipotizzato per altre patologie e specialità. La situazione attuale è infatti già gravemente carente, e l'erogazione alternativa (quando appropriata) dei servizi con modalità extraospedaliera è già in atto da diversi decenni.

Certi della Sua attenzione ad un tema così delicato, restiamo in attesa di un riscontro e porgiamo Distinti saluti

Prof Bernardo Dalla Bernardina



Presidente,
Società Italiana di Neuropsichiatria
dell'Infanzia e dell'Adolescenza (SINPIA)

Attività associativa

“Lo lascerei andare, ma se poi si perde...” Autonomia in sicurezza, se ne è parlato a Monteveglio

A Monteveglio si è parlato anche e, con grande enfasi, di autonomia. L'autonomia riguarda molti settori della vita quotidiana: mangiare, lavarsi, comunicare, muoversi ecc. ecc. ecc. Soffermiamoci sul “muoversi, spostarsi autonomamente”

E' uno degli ingredienti fondamentali dell'autonomia, tanto più importante quanto più la persona cresce e da bambino diventa adolescente prima e adulto poi.

Ma l'autonomia negli spostamenti comporta dei rischi. Diamo al nostro ragazzo il via perché vada a scuola da solo. Ma se poi si perde? Si confonde? Scappa?

Queste preoccupazioni non sono frutto della solita madre apprensiva. Sono reali e possono compromettere fortemente la conquista di un'autonomia possibile.

Un socio ANGSA che abita in una città di provincia ritiene che sia un obiettivo realistico che il figlio vada a scuola nel capoluogo prendendo l'autobus di linea senza accompagnamento.

Per ora sta facendo due cose: un accompagnamento pedagogico del figlio finalizzato a rendere il ragazzo autonomo nel percorso e la ricerca di un dispositivo tecnologico che gli permetta di localizzare il figlio in ogni momento. Ha sperimentato diversi dispositivi utilizzando come cavie la moglie e la figlia normodotata per vedere quali sono i punti deboli e i punti forti di ogni dispositivo.

Si è posto il problema molti mesi fa e tiene ag-

giornati i dirigenti ANGSA in modo che la sua esperienza possa essere utile a tutti.

Dopo avere fatto molte prove ha individuato un dispositivo che presenta molti vantaggi rispetto agli altri. Qualche giorno fa ci ha scritto: “Sul modello più performante (dopo 15 giorni di aggiustamenti) siamo arrivati ad un buon risultato ossia (fatto salvo a volte problemi in centrale) dimostra buona ricezione ovunque, anche in città con centri storici. Ogni 90 secondi individua la posizione con buona precisione. Oggi e domani lo devo provare in altre due situazioni limite e poi sono a posto”.

La cosa ci è sembrata tanto importante che abbiamo approfittato del convegno di Monteveglio per invitare un dirigente della ditta produttrice, Setrak Mazkedian, per presentare il dispositivo. Di seguito riportiamo l'intervento di Setrak Mazkedian.

«Sono Setrak Mazkedian e rappresento la società che ha fornito i localizzatori Cucciolo e Amico, sperimentati dall'ing. Montanini.

L'ingegnere è già riuscito a spiegare perfettamente il funzionamento dei nostri apparecchi evidenziandone pregi e difetti, secondo la sua esperienza diretta, oltre al beneficio ottenuto dal loro impiego.

Desidero comunque presentare i nostri apparecchi in maniera un po' più completa sperando così di stimolare le domande e capire meglio le esigenze pratiche.

Funzionamento

I localizzatori che proponiamo hanno due parti essenziali: -un processore GPS, come i navigatori usati nelle auto; -un modulo GSM/GPRS dotato di SIM card voce/dati per la trasmissione e ricezione via il network GSM/GPRS. I loca-

lizzatori sono capaci quindi di determinare la propria posizione con il ricevitore GPS ad ogni istante e possono trasmetterla, a differenza dei navigatori, ad un cellulare od un computer usando la rete cellulare GSM/GPRS. I nostri localizzatori comunicano la loro posizione, ad intervalli di 90 secondi, alla nostra Centrale Operativa, che è un computer provvisto di nostri software, il quale provvede alla raccolta e memorizzazione di questi dati per poi inviare le informazioni elaborate alle persone od agli indirizzi autorizzati. I localizzatori stessi sono dotati di software particolari per svolgere altre funzioni oltre alla determinazione della propria posizione e la loro trasmissione. Spiegato brevemente il principio di funzionamento passiamo a vedere come possiamo utilizzare questi strumenti:

Posizione sempre aggiornata.

Se il soggetto autistico, che viaggia da solo, si porta addosso uno dei nostri localizzatori, i suoi genitori o le persone che si occupano di lui sapranno sempre dove si trova. Questa pensiamo sia la maggiore preoccupazione dei genitori e dei responsabili quando desiderano far acquisire maggiore autonomia ai soggetti con minore ansia. Due sono i modi in cui possiamo conoscere la posizione:

- 1) nella Centrale Operativa ogni utente ha un'area riservata ove può vedere su una mappa la posizione esatta dell'apparecchio, oltre a poter seguire in tempo reale gli spostamenti che effettua il soggetto.
- 2) Chiamando con un cellulare autorizzato, il numero della SIM card dell'apparecchio, si riceve di ritorno, dopo circa 20/30 secondi, un SMS con l'indirizzo in chiaro della posizione dell'apparecchio.

Programmi di sorveglianza particolare

- 1) Se dopo la partenza del soggetto, desidera-

mo essere informati quando arriva a destinazione, la Centrale Operativa provvede a inviarcì un SMS di "Arrivato" con l'indirizzo, quando l'apparecchio raggiunge la posizione prefissata.

- 2) Se non abbiamo la possibilità di guardare sempre la mappa sul computer, possiamo programmare con la Centrale Operativa di ricevere un SMS con l'indirizzo della posizione per esempio ogni 30 minuti, su un arco di tempo prefissato.
- 3) Sorvegliare un percorso con inizio e fine con ricezione di allarmi automatici, se si devia dal percorso, con una certa tolleranza.

Questi programmi ed altri non sono disponibili ma fattibili su richiesta tramite software sulla Centrale Operativa ed anche altri secondo la necessità dell'utente.

Funzione Allarme

Se il soggetto si trovasse in difficoltà premendo il tasto SOS di allarme invia, tramite la centrale operativa, un SMS ai cellulari autorizzati con una richiesta d'aiuto assieme all'indirizzo in chiaro, oltre alle coordinate della posizione ed un link con google map per vedere direttamente sul cellulare (se smartphone) la mappa con la posizione dell'apparecchio al momento della richiesta d'aiuto. Inoltre se il controllo è effettuato tramite computer, assieme all'allarme appare anche una scheda con dei dati immessi in precedenza per i casi d'allarme: ad esempio la scheda medica della persona sorvegliata, la sua descrizione fisica.

Funzione telefono

Gli apparecchi possono funzionare anche come un cellulare ricevendo ed inviando chiamate. Possono memorizzare da 1 a 3 numeri, a seconda del modello, per effettuare chiamate voce premendo un solo tasto.

Funzione Geofence

Gli apparecchi possono essere programmati per delimitare delle zone (Cerchi con centro l'apparecchio). Oltrepassando i limiti della zona l'apparecchio invia un SMS di allarme "Fuori zona" con l'indirizzo in chiaro della posizione del momento di invio dell'allarme. Oltre alle zone programmate con gli stessi apparecchi altre se ne possono programmare, su richiesta, tramite la Centrale Operativa, eventualmente integrando con programmi di sorveglianza.

Funzione Ascolto

Con la funzione ascolto si possono udire i rumori ambientali intorno all'apparecchio senza che il soggetto portatore dell'apparecchio se ne accorga. Questa funzione è utile per sentire se c'è qualcosa di anormale o quando si ritiene necessario controllare prima di intervenire.

Naturalmente non tutte queste funzioni sono utili per la sorveglianza dei soggetti autistici. Abbiamo comunque voluto farle conoscere per sottolineare il fatto che non sono apparecchi che danno solo la posizione, ma sono utili per una grande varietà di situazioni, per esempio per anziani con alzheimer o anziani che vivono da soli, persone che si muovono da sole e si sentono in pericolo. La funzione Geofence fa funzionare Amico da perfetto antifurto per le auto. L'apparecchio Angelo ha in più altre funzioni aggiuntive in quanto può collegarsi ad altri apparecchi, mediante un ricevitore wireless, ad esempio a sensori che possono rilevare le intrusioni di persone in casa o nell'auto e lanciare un allarme. Ha la funzione "Uomo a terra" per segnalare la caduta a terra di una persona, che magari ha perso i sensi.

Maggiori dettagli potete trovarli sul nostro sito dedicato:

www.sicurezzaamobile.com <<http://www.sicurezzaamobile.com/>>»

Report sulle prove effettuate sul localizzatore "Cucciolo" e "Amico"

Ing. Montanini

Ho avuto in prova per un mese e mezzo circa un localizzatore modello CUCCILO e per circa quattro mesi un localizzatore AMICO.

Il mio uso è stato molto "basico" nel senso che ho utilizzato le due funzioni più immediate, che sono:

- La possibilità di sapere dove si trova il localizzatore a mezzo di visione tramite pc,
- la possibilità di seguire dal mio pc i movimenti del localizzatore,
- la possibilità di potere, tramite sms, ricevere la posizione del localizzatore:

1 REPORT SU AMICO

La prova è stata condotta sia mettendo il localizzatore nello zaino di mio figlio, sia nella borsetta di mia moglie, sia nello zaino di mia figlia.

L'uso, in una giornata tipo, consisteva in:

un percorso in auto di circa 20 minuti dal mio paese (campagna) alla città, sosta di circa 4 ore in una scuola, ritorno in auto, pomeriggio con destinazioni varie, ogni sera lo mettevo sotto carica.

Il localizzatore è stato visibile quasi sempre con l'eccezione di quando si trovava all'interno della scuola (edificio di circa 200 anni con mura spesse); nel 50% dei fabbricati si perde il segnale.

In ogni caso, se il fabbricato si trovava abbastanza in campo aperto, avevo la posizione prima dell'entrata e potevo rivederlo all'uscita. Ho trovato poche difficoltà nell'uso durante una passeggiata anche in centro storico in quanto, una volta sintonizzato con i satellitari, difficilmente li ha persi.

Il margine di errore di posizionamento è stato dell'ordine di circa 50/100 mt.

Sinceramente sono soddisfatto del funzionamento del localizzatore anche se qualche problema permane:

- 1) Si perde il segnale all'interno del 50% dei fabbricati e quindi se mio figlio andava dentro ad un fabbricato grosso (ad esempio una scuola) sapevo che era entrato nella scuola, presumevo che non fosse uscito, perchè altrimenti l'avrei visto all'uscita, ma non ero in grado di capire in quale parte del fabbricato si trovasse.
- 2) Se il fabbricato di cui sopra si trova in un centro storico si faticava un po' a prendere il segnale; in ogni caso appena il soggetto arriva in un campo sufficientemente aperto, lo riprendeva.

Se ad esempio il ragazzo esce da scuola alle 12.30, cammina sotto ai portici, entra nella stazione, è probabile cadere in errore ritenendo che si trovi ancora dentro la scuola.

- 3) Ogni tanto si verifica qualche problema di elettronica che, con una telefonata alla ditta, in genere si sistema in poche ore. Il problema è che il localizzatore, come tutti gli strumenti elettronici, in caso di problema si deve spegnere e poi riaccendere; ma se il localizzatore lo ha mio figlio ed io ho perso il segnale non so come fare.

In sintesi lo ritengo uno strumento utile e abbastanza affidabile per l'autonomia in quanto, con le debite cautele, permette di sapere con sufficiente precisione dove si trova nostro figlio.

Come sopra detto, i dubbi maggiori sono sempre legati ai "capricci" che le apparecchiature elettriche hanno.

Tecnicamente più si vive in zone aperte più aumentano la precisione e la sicurezza dello strumento.

2 REPORT SU CUCCILOLO

Il localizzatore CUCCILOLO funziona come il localizzatore AMICO, ma ho riscontrato che le problematiche di localizzazione in centro storico e di capacità di sintonizzarsi con i satelliti sono più accentuate.

Personalmente quindi lo ritengo utilizzabile solo per chi vive e lo utilizza in zone poco abitate.

Per ultimo segnale che la scelta della ditta la avevo fatta in quanto la vendita avveniva a mezzo rivenditori "in carne ed ossa", che sono o saranno nelle principali città d'Italia (altre ditte vendono quasi esclusivamente via internet) ed anche perché, in caso di necessità, ho sempre avuto un rapido contatto con un tecnico.

Pulce non c'è

di Gaia Rayneri - Einaudi, 2009

Recensione di Daniela Mariani Cerati

Sembrirebbe impossibile parlare di tragedie immani con tono leggero e divertente, fare sorridere il lettore mentre lo si fa piangere, dare con il linguaggio birichino di una tredicenne dei messaggi importanti e profondi. E' quello che è riuscita a fare Gaia Rayneri col libro "Pulce non c'è". Il libro narra la storia del rapimento di una bimba disabile da parte dei servizi sociali che, tenendo per buono ciò che era stato scritto con la Comunicazione Facilitata, l'hanno sottratta ad una famiglia amorevole, l'hanno portata in un Istituto e per nove lunghi mesi hanno proibito al padre, accusato di pedofilia, di andarla a trovare.

<http://www.einaudi.it/libri/libro/gaia-rayneri/pulce-non-c-/978880619907>

E' incredibile come in tanta tragedia Gaia trovi il modo di fare un racconto veloce, accattivante, con un umorismo del tutto inedito.

Come quando Giovanna, la sorella maggiore,

sventola il suo certificato di verginità che scagiona totalmente l'amato papà dall'accusa infamante. Dal testo scritto con la CF risultava che il "bruto" di famiglia abusava di entrambe le figlie e la "bandiera" era la prova provata che questo non era vero. Da qui la gioia della tredicenne che, mentre sventola il certificato, vede finito un doppio incubo: l'accusa infamante al babbo e la lontananza della sorellina.

Pulce non c'è un film di GIUSEPPE BONITO con Pippo Delbono, Marina Massironi, Piera Degli Esposti, Ludovica Falda, Francesca Di Benedetto. Prodotto da Marco Donati per Overlook Production.

Il film, pur raccontando la stessa storia, purtroppo vera, è tutt'altra cosa. Nel film l'ironia lascia il posto alla tragedia. Il regista non ha edulcorato né la storia né i protagonisti. Pur essendo libero di cambiare a piacere la trama, dal momento che si tratta di una fiction e non di un documentario, ha voluto essere ad essa fedele e si è basato più sugli atti del processo che sul romanzo di Gaia Rayneri.

Pulce è una bambina gravemente disabile. Bonito vuole fare un servizio alla conoscenza di queste gravi situazioni presentandola in tutta la sua gravità con l'aiuto di una attrice bravissima e di una consulente affidabile, la stessa Gaia Rayneri

Gli occhi che non fissano chi le sta vicino, le mani impegnate in movimenti stereotipati, le arrabbiate violente per motivi futili, gli scoppi di risa immotivate confermano un quadro tanto grave quanto vero.

Molto evidente è l'amore da cui Pulce è circondata. La scena giocosa della mamma che la va a prendere a scuola facendo finta di non vederla; la sorella che inventa dei giochi con il bagnoschiuma; la nonna sempre sorridente; il papà medico che si impegna a spingere l'altalena. Pulce è gravissima, ma la famiglia si adatta

alle sue peculiarità e trova mille modi per farla divertire e per rendere la sua vita della migliore qualità possibile pur con la grave disabilità. Poi la tragedia nella tragedia. Un'accusa infamante basata su una comunicazione che viene da chi tiene la mano alla bambina e non da lei. Spero che il film abbia grande successo. Non ci potrebbe essere mezzo più efficace per fare conoscere la situazione di sacrificio e di sofferenza in cui versano migliaia di famiglie nella solitudine e nel silenzio.

Per rompere il muro della solitudine e del silenzio il primo passo è la conoscenza e da questa possono nascere solidarietà e aiuto.

Tutti al servizio del mio "Pulce"

L'autrice, Gaia Rayneri

Da "Torinosette" del 07-12-2012

Su un set di solito si sente dire: «Buona per il suono!», «Buona per la fotografia!», e poi naturalmente «Buona per il regista», ma di rado si sente anche: «Buona per l'autismo!».

Questo è lo spirito con cui è stato girato «Pulce non c'è», il film che Giuseppe Bonito ha tratto dal mio romanzo omonimo e con cui ha raccontato, o ri-raccontato, la storia di una famiglia che si trova a combattere con il suo amore contro l'umanità delle istituzioni.

Di fronte a una storia del genere, c'era solo un modo per non cadere nel patetismo o nella retorica e per mantenere la necessaria delicatezza che permette di gridare quando si denuncia una storia realmente accaduta: metterci tutta l'umanità possibile. È così che Marina Massironi ha passato le notti su youtube a studiarsi video sulla comunicazione facilitata; il regista Bonito ha impreciosito il racconto non con virtuosismi della macchina da presa, ma con la sua intimità e con il suo dolore; Pippo Del Bono

si è calato nei panni di un padre su cui grava la più infamante delle accuse; e le due bambine protagoniste, Francesca Di Benedetto (Giovanna) e Ludovica Falda (Pulce) hanno portato la loro leggerezza e la loro inconsapevole magia lasciandosi dirigere come le più grandi attrici, ma senza pretese: tutti sono stati al servizio della storia, anche io ho dismesso i panni (che peraltro spero di non avere mai indossato) di scrittore attento a ciò che si trae dalla sua opera, e sono stata sul set tutti i giorni, a gridare «Buona per l'autismo!» (in fin dei conti, trattandosi della storia della mia famiglia, ero io la maggiore esperta) e questo perché un solo pensiero ci ha mossi fin dall'inizio: quello di raccontare, con tutta l'onestà possibile, una storia che ha bisogno di essere diffusa, perché assomiglia a quella di molte famiglie che, purtroppo ancora oggi, vivono lo stesso dolore (l'autismo, di cui tanto poco si sa, e le centinaia di casi di falso abuso) in una solitudine inumana.

Allert: si parte con la sperimentazione grazie alla Fondazione TELECOM

Professoressa Liana Baroni
Presidente di Angsa Onlus

Gennaio 2013: firma dell'accordo tra Fondazione Telecom Italia e Fondazione Marino per il finanziamento del progetto Allert.

Rinvenendo la forte componente tecnologica, la Fondazione Telecom Italia ha firmato un accordo con la Fondazione Marino per il finanziamento di ottanta comunicatori a famiglie che ne faranno richiesta attraverso la collaborazione con ANGSA nazionale.

La soluzione tecnologica si presenta come innovativa in quanto: da un lato abilita ad una

forma di comunicazione bidirezionale, linguaggio e comportamento sociale, tipici del vivere comune grazie alla trasposizione digitale della Comunicazione Aumentativa Alternativa (CAA) resa possibile da una piattaforma hardware e software appositamente predisposta; dall'altro, si avvale della costante supervisione di un professionista che monitora l'uso di ogni singolo comunicatore per fornire alla famiglia/operatore le indicazioni necessarie per un uso appropriato e per la gestione di problematiche emergenti.

Come emerge dalla demo di presentazione, l'utente e il familiare/operatore dispongono di un comunicatore altamente interattivo. L'utente, infatti, lo usa come medium per esprimere e per soddisfare un bisogno. I familiari/operatori, a loro volta, sono coinvolti nella scelta di strategie di apprendimento o variazioni nella complessità del profilo oltre che essere costantemente informati sulle frequenze d'uso. La famiglia viene così guidata e di conseguenza responsabilizzata ad un uso ragionato e consapevole grazie all'alleanza simbolica con il comunicatore a cui il tutor contribuisce facendolo percepire come uno strumento d'uso quotidiano e non come un semplice gioco.

L'uso di ALLERT come ausilio di abilitazione è potenziato anche dalla visualizzazione su determinate richieste, precedentemente concordate con il tutor e attivate su comando del familiare/operatore, degli algoritmi visivi relativi. In tal modo la persona, oltre a riconoscere ed esplicitare un bisogno, è sostenuta nell'apprendimento di nuove competenze da usare nella vita quotidiana che ampliano i propri margini di autonomia.

ALLERT, pertanto, sfrutta l'adattamento dei processi e delle applicazioni di rete alla soggettività della persona rispondendo a requisiti di usabilità, efficienza e soddisfazione personale. In tal modo supplisce sia al bisogno

di autonomia comunicativa della persona fornendola di un comunicatore portatile e flessibile, sia a quello della sua famiglia che dispone di un supporto professionale, rappresentato dal tutor raggiungibile con un semplice click.

In tal modo le risorse e le soluzioni tecnologiche scelte per ALLERT trasformano le modalità della comunicazione, ma non i suoi contenuti, grazie ad un uso riabilitativo della multimedialità e della tecnologia in termini di apprendimento, arricchimento della vita individuale e familiare.

Per ulteriori informazioni si può visitare il sito all'indirizzo www.fondazionemarino.org; inviare una mail a fondazionemarino@gmail.com; o contattare il numero 0965 789373.

Angsa Nazionale Onlus è particolarmente grata alla Fondazione Telecom che ha permesso la distribuzione gratuita e l'uso del comunicatore ALLERT da parte di un'ottantina di famiglie.

I progressi di genetica e biochimica e l'oscurantismo di alcuni operatori sanitari

di Carlo Hanau

Riprendo alcuni spunti di cui nel precedente Bollettino dell'Angsa, capitolo Ricerca Biomedica. Come avvenne ai tempi della ricerca delle cause dell'AIDS, quando l'analisi della diffusione della malattia aveva predetto trattarsi di un'infezione virale prima che i laboratori scoprissero il virus, anche nel caso dell'autismo l'epidemiologia aveva previsto quanto fosse improbabile che si potesse trovare un gene unico responsabile delle sindromi autistiche. I fenotipi dei bambini con sindromi autistiche sono molto diversi fra loro e difficilmente raggruppabili perfino con le tecniche della cluster analysis. Fra i "Disturbi evolutivi globali" (disturbi dello spettro auti-

stico) compresi nel codice F 84 dell'asse 1, la classificazione ICD 10 tenta di distinguere otto sindromi diverse. Queste sindromi possono essere causate da tante diverse condizioni genetiche, per cui si assiste al seguente paradosso: le sindromi considerate nel loro insieme sono molto frequenti, pari a 1,1 per cento della popolazione a 8-9 anni secondo il CDC di Atlanta, ma le cause genetiche che le favoriscono sono volta a volta diverse, ciascuna talmente rara che rischia di non meritare neppure di avere un nome nella classificazione delle malattie.

Questa situazione esigerebbe un impegno maggiore di tutti per aumentare le conoscenze cliniche e laboratoristiche. Al contrario i nostri clinici non chiedono gli esami molecolari raffinati che i laboratori mettono a disposizione a costi sempre più bassi e che in Germania, per esempio, vengono eseguiti su tutti i bambini affetti da disturbi mentali ad eziologia ignota, fra i quali l'autismo.

I nostri clinici sono spesso troppo presuntuosi: ritengono di potere decidere, sulla base dei segni clinici, chi sottoporre agli esami e chi no. In questo modo si rimanda sempre più lontano la prospettiva di efficaci trattamenti di una condizione gravissima e molto estesa come quella della disabilità mentale a eziologia ignota. I motivi addotti spesso sono quelli dei costi degli esami, ma si tratta spesso di falsi motivi, come dimostra il caso analogo dello screening biochimico delle malattie metaboliche rare della regione Emilia Romagna, dove la macchina compie comunque lo screening per oltre 40 patologie, sempre allo stesso modico costo, ma la Giunta della Regione Emilia Romagna nega ai genitori i risultati per 17 patologie. Questo pessimo atteggiamento oscurantista è stato persino introdotto nella bozza del Piano triennale nazionale per le malattie rare che è stato sottoposto alle critiche delle associazioni da dicembre a febbraio. E le nostre critiche non sono mancate.

La Dott.ssa Rozzi della Regione ER è intervenuta al convegno sui registri delle malattie rare svoltosi a Roma il 25 febbraio 2013 scrivendo e dicendo nella sua presentazione che l'azione della Regione nel campo delle malattie rare si svolge in accordo con le associazioni. Questo è falso, dato che dalla fine del 2009 non siamo stati più convocati.

Nella stessa sede abbiamo saputo che anche il Molise si conforma all'allargamento dello screening a 40 patologie, così come il Policlinico di Roma per il Lazio, la Liguria, e ancora la Sardegna e l'Umbria che seguono le orme della Toscana. Anche il Veneto è ripartito sulla base delle 40 patologie. In nessuna di queste Regioni si nega ai genitori di conoscere l'esito di tutte le patologie screenate.

Gli Avvocati Giancarlo e Giorgio Muccio hanno presentato a nome delle nostre Associazioni (FISH, AISMME, Anffas BO, Angsa BO, APRI) ricorso alla Corte Europea contro la delibera di giunta dell'ER sullo screening delle malattie metaboliche rare, sulla base della quale il laboratorio dell'A.O. S.Orsola-Malpighi di Bologna nega i risultati completi della tandem mass ai genitori che li chiedono.

Infatti due coppie di genitori che hanno già un bambino con autismo ad eziologia ignota, comprensibilmente in ansia, hanno fatto richiesta del tabulato che esce dalla macchina tandem mass che ha effettuato l'esame sul sangue del fratellino neonato, ed è stato loro negato. E' stato invece provocatoriamente proposto di consegnare loro il campione di sangue rimasto, per ripetere l'esame presso un altro servizio a loro spese. Nella risposta del laboratorio che esegue l'esame si afferma che va tutto bene, senza neppure elencare le patologie da cui il neonato è esente e quelle di cui invece non si vuole dare il responso: occorre conoscere bene la delibera della Giunta E.R. n.107 del 1 febbraio 2010 per sapere a quali patologie si riferisce

l'esito, ma tutto resta incerto perché l'Assessore aveva successivamente promesso, rispondendo a una interpellanza in Consiglio Regionale, che il test sarebbe stato presto allargato ad altre 4 patologie, pur senza nominarle.

Cio' dimostra che non è un problema di costi, come falsamente affermato dall'avvocata della Regione e accettato per buono dai magistrati amministrativi (estensore Dottoressa Dell'Utri, magistrato del Consiglio di Stato e sorella del noto uomo politico) per respingere il nostro ricorso, ma di un'affermazione del potere del medico che vuole impedire la conoscenza delle patologie che a suo giudizio i genitori non devono conoscere.

D'altra parte la stessa Dott.ssa Rozzi, dell'Assessorato alla Sanità, in un incontro col Comitato Consultivo Misto dell'A.O. S. Orsola Malpighi di Bologna, ha negato che vi sia un problema di costi, adducendo invece come motivo i presunti eccessi di falsi positivi: di contro sappiamo che le Regioni ove lo screening viene effettuato da anni per oltre 40 patologie riportano una percentuale di falsi positivi del tutto modesta, circa pari all'1%, complessivamente, per l'insieme delle patologie screenate.

Le nostre associazioni affermano il principio enunciato nel 2003: *nulla su di noi senza di noi*, e constatano la contraddizione fra questo comportamento che l'Assessorato alla Sanità regionale prescrive e quanto affermato dalla successiva delibera 1898 del 2011 della Giunta ER, che afferma come necessario:

"b) le modalità di corretta e tempestiva informazione alle famiglie ed ai Medici di Medicina Generale/Pediatri di Libera Scelta, ivi comprese le situazioni di eventuale non curabilità della patologia diagnosticata e/o il relativo counseling genetico;"

Da qui si desume che anche i genitori di bambini con patologie con carattere di "non curabilità" hanno diritto a conoscere la malattia,

contrariamente a quanto scritto nella delibera n.107 del 2010 sullo screening delle malattie metaboliche rare, che proprio su questa situazione di non curabilità fonda uno dei motivi per nascondere la patologia ai genitori.

Meglio sarebbe stato comunque scrivere non guaribilità piuttosto che non curabilità, e si sarebbe dovuto ricordare che le cure per le malattie rare oggi esistenti sono state scoperte per la tenacia delle associazioni di genitori, le quali non si possono neppure costituire se le malattie non vengono identificate e comunicate ai genitori.

Il counselling genetico affermato nella nuova delibera del 2011 viene negato ai genitori di bambini con le 17 patologie escluse dal "gruppo tecnico per lo screening delle malattie metaboliche ereditarie, composto dai professionisti della Regione con la maggiore competenza nel campo delle malattie metaboliche, dall'Associazione italiana studio malattie metaboliche ereditarie, dalle società scientifiche, ...omissis... Visto che i lavori del suddetto gruppo hanno portato alla approvazione della propria delibera n. 107/10 "Allargamento dello screening neonatale per le malattie metaboliche ereditarie", che prevede fra l'altro:

- la definizione delle patologie metaboliche da sottoporre a screening neonatale;
- l'organizzazione complessiva".

Si deve rilevare che le nostre associazioni che formavano il gruppo tecnico di consulenza NON sono state interpellate per la preparazione di questa seconda delibera del 2011 e che neppure si sono menzionati in delibera gli atti di opposizione alla prima delibera del 2010 che le nostre associazioni hanno fatto in tutte le sedi politiche e giudiziarie. Ciò non significa che le nostre associazioni siano contrarie ai contenuti di questa seconda delibera, dato che da parte nostra non esiste lo stesso pregiudizio

che invece dobbiamo registrare da parte dell'Assessorato regionale nei confronti delle associazioni.

Si ricordano le altre nostre obiezioni alla delibera del 2010, per la parte che nega i risultati di 17 patologie su 40 screenate:

- i genitori dei neonati devono potere conoscere tutte le patologie che affliggono i figli, anche per programmare consapevolmente la nascita di altri figli;
- è accertato che almeno alcune di quelle malattie che la regione ER ha definito "malattie non malattie" (e pertanto da non comunicare ai genitori) provocano comunque disabilità, come il ritardo mentale lieve, che è tutt'altro che trascurabile ai fini della qualità di vita di una persona;
- è inaccettabile anche un motivo opposto per il quale il risultato non viene comunicato ai genitori: perché provocano la morte del bambino entro pochi giorni e il risultato emergerebbe dall'autopsia da praticarsi successivamente.

Fino ad ora i progressi scientifici sulle malattie rare sono avvenuti perché un'associazione di genitori si è formata e si è data da fare per scoprire i meccanismi e i rimedi farmacologici del caso; pertanto la conoscenza della patologia da parte dei genitori è condizione praticamente necessaria affinché parta il percorso della ricerca di cure; perciò affermare, come la Giunta della Regione ER nella delibera precedente, che la non esistenza al momento attuale di un farmaco efficace per quella patologia renderebbe inutile la comunicazione della patologia ai genitori, significa il disconoscimento di tutto l'impegno che le associazioni per le malattie rare hanno espresso finora per la ricerca e comporta un ritardo di anni per l'inizio delle ricerche future e la negazione del diritto fondamentale a conoscere la diagnosi.

La sfi da cinese sul DNA

di Francesca Cerati

in Il Sole 24 Ore del 03-03-2013

SHENZHEN. Arriverà dalla Cina la cura per l'autismo? La domanda, che si fa il Financial Times, fino a una decina di anni fa nessuno se la sarebbe posta. Ma le cose cambiano, e il ritardo che la Cina aveva accumulato in fatto di genetica è stato nel frattempo colmato dal Bgi (Beijing genomics institute), il più prolifico istituto al mondo per il sequenziamento del Dna con sede a Shenzhen. Arrivando a possedere 156 sequenziatori e il 20% di tutti i dati relativi al Dna prodotti a livello mondiale. Zhang Yong, 33 anni, ricercatore senior di Bgi prevede che entro il prossimo decennio il costo del Dna sarà di soli 200-300 dollari meno di un iPhone e che il centro per cui lavora diventerà il leader di "Bio-Google", un motore di ricerca che aiuterà a organizzare tutte le informazioni biologiche a livello globale e renderle universalmente accessibili e fruibili. In effetti, questo istituto pubblico-privato cinese dal 2009 a oggi si è guadagnato una notevole reputazione internazionale sfornando centinaia di peer-reviewed all'anno, e tracciando i genomi di cellule tumorali, piante, insetti, esseri umani, fino al panda gigante. Una bella vetrina resa ancora più attraente dal prestigio che la rivista Nature ha attribuito al 34enne a capo di Bgi, Jun Wang, inserendolo nella top 10 degli scienziati che si sono distinti nel 2012. Definendolo «uno dei principali attori del 1000 genomes project consortium», che lo ricordiamo ha l'obiettivo di individuare i fattori genetici alla base delle malattie attraverso la comparazione del Dna provenienti da aree geografiche diverse. Così, noleggiando le macchine ad aziende farmaceutiche e università di tutto il mondo, Bgi guadagna, incamera dati e acquisisce il know how degli altri. È il caso del grande progetto ideato da Steve Hsu, della Mi-

chigan state university, sui geni che influenzano l'intelligenza. Sotto la guida di Zhao Bowen, il Bgi sta "leggendo" il genoma di oltre 2000 persone, la maggior parte americani, che hanno un Qi sopra i 160. Un progetto ovviamente controverso che in Occidente non ottiene finanziamenti, mentre in Cina lo portano avanti praticamente gratis. Ma la chiave dell'intelligenza non è il solo progetto in corso. Con l'organizzazione no-profit statunitense Autism Speaks, il Centro di genetica cinese lavora per sequenziare il Dna di almeno diecimila persone che hanno un bambino autistico. Ma ha anche avviato una collaborazione con l'ospedale di Philadelphia: Bgi pagherà una tariffa per ogni sequenza di genoma e l'ospedale svilupperà nuovi test genetici, area in cui i cinesi hanno ancora molto da imparare. L'espansione al di fuori dei propri confini è stata attuata anche con l'acquisto di una società di Mountain View, Complete Genomics, per 118 milioni di dollari, che nel 2012 possedeva il 10% di tutti i dati del Dna umano generati a livello mondiale. Un panorama che preoccupa non poco per due ragioni: che la Cina cominci a dominare anche la tecnologia di nuova generazione e che possa usare i dati del Dna contenuti nei loro megaserver. Ma Wang dice che la sua strategia è quella di "fare del bene". La nuova anima della Cina quindi è quella che vuole riconquistare lo status di superpotenza dell'innovazione, come ai tempi dell'invenzione della bussola e della polvere da sparo. Oggi il colosso asiatico è famoso più per l'arte di copiare in salsa low cost che non per la sua originalità. Ma per quanto riguarda la ricerca scientifica le cose stanno in maniera diversa e l'istituto che si muove in maniera autonoma rispetto al Governo è a caccia di giovani talenti creativi, e ha già reclutato un esercito di bioinformatici a cui ha fornito un arsenale crescente di strumenti costosi. Questo lo pone sulla buona strada per superare l'intera produzione de-

gli Stati Uniti, disegnando una nuova geografia del mondo dei geni. Resta il dubbio che questa "fabbrica del Dna" possa ridurre la ricerca a una mera meccanizzazione della scienza. Così i genetisti di tutto il mondo lo osservano per capire se il centro troverà un equilibrio tra business e obiettivi scientifici. Yang ha il traguardo di sequenziare due volte la velocità degli altri a metà prezzo. Ma l'outsourcing funziona bene solo se c'è una relazione scientifica tra le parti. Ecco perché il centro sta cercando di essere molto più di un fornitore di servizi. Edison Liu, direttore dell'Istituto di genomica di Singapore chiosa: «se si tratta solo di una macchina da soldi, non sarà ricordato». Ma a Sud della Cina il detto è "a Shenzen le montagne sono alte e l'imperatore è lontano". Siamo al riparo e senza controllo.

Una nuova fondazione per studiare l'autismo

in "Corriere del Veneto" 20-12-2012

VERONA. Una fondazione per studiare quello che per la scienza medica resta ancora, per molti aspetti, un'enigma: l'autismo. Itan (Italian autism network) lo farà con una strategia completamente nuova, costruendo una banca dati genetica senza pari al mondo. Campioni di Dna, Rna e cellule linfocitarie, in grado di riprodursi in centinaia di individui che presentano questo disturbo, saranno messi a disposizione del dipartimento di Scienze della vita e della riproduzione dell'Università di Verona. La nuova «rete» di ricercatori erediterà quanto già portato avanti dalla fondazione «Smith Kline» con un suo precedente progetto che aveva visto investimenti per migliaia di euro. «Puntiamo a creare un centro studi permanente - sottolinea Lucio Da Ros, membro del cda della fondazio-

ne - con lo scopo di fare passi avanti nell'individuazione delle cause biologiche dell'autismo». E, allo stesso tempo, aumentare la consapevolezza sulla sindrome. «L'autismo è una condizione cronica - specifica l'ordinario di Neuropsichiatria infantile Bernardo Dalla Bernardina - per il sistema sanitario, però, questo disturbo cessa dopo i sedici anni, con gravi conseguenze sulla famiglia». (d.o.)

Se vuoi leggere l'articolo originale clicca qui: <http://pressin.comune.venezia.it/leggi.php?idarticolo=31431>

Giro d'Italia in vespa

di Angsa Biella onlus

"Vespatour per la solidarietà" è il nome che quattro amici, tutti pensionati, hanno creato per diffondere i problemi creati da gravi patologie poco conosciute alla maggioranza della popolazione, ma molto diffuse, tali da diventare una seria preoccupazione a livello mondiale. In particolar modo cerchiamo di sensibilizzare l'opinione pubblica alle problematiche dell'Autismo.

A tale scopo abbiamo già organizzato e partecipato ad alcuni viaggi con le nostre Vespa PX 150, tra questi il progetto più ambizioso e che ha fornito le maggiori soddisfazioni, nonché importanti risultati economici, è stato il GIRO D'ITALIA IN VESPA - L'AUTISMO SALE IN VESPA. Si è svolto dal 3 settembre al 2 ottobre 2011, ed ha visto anche il patrocinio del Vespa Club d'Italia e del Vespa World Club.

Per l'anno 2013 intendiamo riorganizzare il predetto GIRO D'ITALIA con l'obiettivo di farlo diventare un appuntamento fisso con cadenza biennale.

Per il Giro d'Italia 2011 siamo stati economicamente e tecnicamente sostenuti parzialmente da alcuni sponsor.

Attività Regionali

PIEMONTE

La forza dei genitori!!!!

Cosa succede a Novara...

di Benedetta Demartis

Presidente di Angsa Novara Onlus

Siamo nati come associazione ANGSA Novara nel 2000. Eravamo 5 famigliari arrabbiati. A quel tempo, oltre le diagnosi date spesso con molta lentezza e a volte poco chiare, nella provincia (come nel resto del Piemonte) non esisteva nulla a livello di trattamenti educativi. Da internet e dalla letteratura scientifica scoprivamo che si poteva e si doveva fare altro e di più. Ma ancora 13 anni fa, (e forse ancora oggi) tra i medici specializzati c'erano scuole di pensiero diverse.

L'ospedale e l'ASL ci offrivano sostegno psicologico, psicoterapia e liste d'attesa per logopedia e psicomotricità. Niente di mirato. Negli anni poi, l'ospedale ha migliorato e accelerato la capacità di fare diagnosi, ma le ASL del territorio non hanno potuto (voluto?) attivare un servizio adeguato.

L'associazione era e rimane l'unico modo per dar voce alle famiglie.

Il nostro obiettivo principale era parlare di una patologia poco conosciuta. Sensibilizzare la scuola, i medici, gli operatori in genere.

Volevamo che ai nostri figli venisse offerta un'opportunità per migliorare la qualità della loro e della nostra vita perché stavano diventando grandi molto in fretta e si faceva così poco a Novara.

Come associazione abbiamo cercato di dialogare con tutte le Istituzioni (gli assessori delle politiche sociali del Comune e della Provincia, le ASL, il provveditorato agli studi...)

Ma nonostante la comprensione e la gentilezza, tutti lamentavano problemi economici e di personale.

Ci siamo resi conto che ci sarebbero voluti dei decenni prima di vedere dei cambiamenti.

Abbiamo quindi deciso di subentrare alle Istituzioni e di costituire un Centro per l'Autismo. Non è stato facile. Ma secondo me nessuno è più motivato di un genitore.

A distanza di 12 anni dalla nascita della nostra Associazione, abbiamo una sede in comodato d'uso gratuito offerta dal Comune di Novara che abbiamo ristrutturato e messo a norma, grazie ai contributi raccolti con iniziative varie e con la partecipazione a bandi locali e della Regione Piemonte.

Tra il personale formato e assunto negli anni, abbiamo 1 neuropsichiatra infantile, 1 consulente ABA, 1 psicomotricista, 1 logopedista, 3 pedagogisti clinici, 2 psicologhe e 3 educatori. Tutti i trattamenti sono tra quelli consigliati dalle Linee Guida del Ministero della Salute.

Gli operatori assunti sono in formazione permanente.

Per i progetti ABA abbiamo 14 operatori esterni reclutati e formati tra i tirocinanti universitari che frequentano il nostro Centro.

Siamo anche sede per i volontari del Servizio Civile Nazionale.

Cosa offre il nostro Centro per l'autismo:

Nel nostro Centro vengono seguiti circa 80 tra

bambini e ragazzi, ognuno con un progetto educativo individuale.

Tra questi, 15 bambini tra i due e i sei anni hanno un progetto di tipo intensivo. Gli altri, fino ai 14 anni fanno in media 2 - 4 terapie settimanali soprattutto di tipo cognitivo-comportamentale. Per gli adolescenti e i giovani adulti c'è un laboratorio diurno che compensa gradualmente l'uscita dal mondo della scuola. Con loro i progetti puntano soprattutto a mantenere e potenziare le competenze acquisite.

Un altro gruppo di circa 8-10 ragazzi è formato da utenti con diagnosi di alto funzionamento o Asperger.

Forniamo supporto psicologico ai genitori e di recente è iniziato un percorso dedicato ai fratelli suddivisi per età.

Periodicamente facciamo un corso per i nuovi genitori, per cercare di aiutarli nel loro difficile compito, fornendo loro utili strumenti per affrontare meglio le difficoltà quotidiane che l'autismo comporta.

Dove le scuole lo consentono, affianchiamo gli insegnanti dei nostri bambini e ragazzi per consulenze e progetti mirati.

Ogni anno nel mese di luglio portiamo 10-12 adolescenti e giovani adulti in vacanza per 5 giorni. Per molti di loro è la prima importante occasione per vivere un'esperienza lontana dalla famiglia. Mentre per molti genitori quella è l'occasione per riprendersi spazi personali o da dedicare agli altri membri della famiglia.

Con il contributo della Provincia di Novara e dell'Ufficio Scolastico Provinciale abbiamo fatto formazione a circa 100 insegnanti nella nostra provincia. Da pochi mesi anche con l'Ufficio Scolastico della Provincia di Vercelli è iniziata la formazione per circa 50 insegnanti.

Nel percorso fatto dall'Associazione in questi anni abbiamo avuto la fortuna di avere al nostro fianco operatori, medici e soggetti istituzionali che, come noi, credono e vogliono spen-

dere le loro energie per l'autismo.

Poiché la forma sociale di ANGSA Novara Onlus (associazione di volontariato) non era compatibile con i servizi offerti dal Centro per l'autismo, nel 2009 è stata costituita l'Associazione di Promozione Sociale "Associazione per l'autismo Enrico Micheli" che invece poteva regolarmente operare nel pieno rispetto delle regole fiscali in vigore.

Tutti i servizi e il personale che facevano capo a Angsa Novara ora vengono gestiti completamente dall'Associazione per l'autismo Enrico Micheli. Praticamente il braccio operativo di Angsa.

L'Associazione per l'autismo Enrico Micheli ha scelto questo nome in memoria dello psicologo Enrico Micheli, scomparso precocemente qualche anno fa, che ha avuto il merito di essere tra i primi a far conoscere anche in Italia, negli anni 80, i metodi cognitivo-comportamentali, che oggi sono elencati tra gli approcci da preferire nelle Linee Guida emanate nel novembre 2011 dal Ministero della Salute e approvate dalla Conferenza Stato-Regioni nel Novembre 2012. Per permettere anche all'interno dell'associazione Enrico Micheli la possibilità per noi genitori di sentirci protagonisti delle scelte per i nostri figli, il Consiglio Direttivo dell'Associazione Enrico Micheli è formato da 5 genitori (tra cui il Presidente) e 4 operatori (tra cui il Direttore sanitario).

Questa stretta e felice collaborazione permette di unire le forze (motivazione dei genitori e competenza e passione degli operatori), di continuare a migliorare la qualità del servizio e di cercare risorse che permettano il raggiungimento degli obiettivi che hanno dato vita al Centro per l'autismo, e cioè il miglioramento della qualità di vita dei soggetti autistici e delle loro famiglie.

Abbiamo attivato in questi anni una vera rete integrata con i Comuni e con le Scuole e

dall'Ospedale e dall'ASL vengono inviati a noi i pazienti per i trattamenti terapeutici.

Tutto questo però è ancora e da sempre a carico delle famiglie!!

La comunità partecipa e ci sostiene attraverso contributi di privati o grazie alle risorse messe a disposizione dalle Fondazioni. I costi dei nostri servizi vengono mantenuti volutamente bassi per permettere a tutti i bambini e i ragazzi il diritto alla cura! Riusciamo a fare questo perché siamo ospiti in una sede dove non abbiamo spese vive come affitto o bollette varie e perché chiediamo aiuto a tutti, inoltre gli operatori assunti aderiscono al contratto delle cooperative socio-sanitarie e in questo modo anche i loro stipendi sono a livelli sostenibili. Dall'agosto 2012 il centro per l'autismo di Novara è stato accreditato dalla Regione Piemonte, ma ancora non è stata attivata (se mai lo sarà) una convenzione per coprire almeno in parte i costi che le famiglie sono costrette a pagare per migliorare la condizione del loro figlio con autismo.

Tutto è quindi molto precario e di difficile gestione. Questa condizione di incertezza legata a entrate non sempre sicure ci fa vivere sempre con l'ansia di non farcela.

Questo però non ci fa arrendere (anche perché non possiamo permettercelo!) e continueremo perciò a lavorare e progettare insieme all'equipe del Centro per l'autismo di Novara per assicurare ai nostri ragazzi e alle nostre famiglie un futuro migliore.

2012 - Giro delle Alpi Occidentali in Vespa

ANGSA Biella Onlus

Il giro delle Alpi Occidentali ha avuto moltissime vicissitudini prima di prendere il via.

Club che prima promettono l'appoggio e poi si ti-

rano indietro a meno di un mese dalla partenza. Sponsor che assicurano l'appoggio e poi non si fanno vivi.

Amici che promettono di partecipare e poi.... Ma non ci siamo fatti influenzare dai problemi e abbiamo continuato a prepararci reclutando, anche, una signora mamma, tra l'altro di un bimbo autistico.

Quindici giorni prima proviamo tutto il percorso: si parte da Biella, da Sanremo, da Novara e da Brescia e ci si incontra a Cuneo. Breve sosta all'Azienda Turistica Locale che ci ha fornito il patrocinio, incontro con il Presidente del Vespa Club Bisalta che ci aiuterà a segnalare il percorso delle alte vette cuneesi, incontro con il sindaco di Demonte per la logistica e poi via, si parte. Tutto fila liscio fino all'arrivo di Giaveno dove Augusto si accorge che la sua Vespa ha qualche problema. Probabilmente si è rotto il cambio, la 4ª marcia.

La seconda tappa, 360 Km., su e giù per gli spettacolari passi alpini italiani e francesi. Augusto sempre e solo con la 3ª marcia a non più dei 60 km. orari.

Si arriva a Biella e qui il gruppo si scioglie perché non vi è bisogno di provare la terza tappa, già conosciuta e già provata più volte.

Augusto deve urgentemente far aggiustare la propria Vespa che, effettivamente, ha rotto la 4ª marcia. Il meccanico è bravissimo e velocissimo ma i costi sono un pò... alti.

Nel frattempo si iscrivono alcuni amici anche dalla Svizzera ed un gruppo di motociclisti piuttosto... saggi.

Arriva il giorno della partenza. Il punto d'incontro dei vespisti è a Chivasso, siamo in cinque, quattro uomini e la signora Mariela.

Arriviamo a Demonte dove ci raggiunge anche l'amico Gherardo dalla Svizzera. Cena con il Vespa Club Bisalta, nanna nella palestra del Comune e la mattina dopo ritrovo in piazza.

Arrivano i motociclisti e, con il via del Sindaco

di Demonte, si parte. Il primo passo, il Colle dei Morti è spettacolare. Si scende verso Drone-ro e si risale verso Elva per raggiungere il passo di Sampeyre. Siamo a 50 km. dalla partenza e il nostro amico Carlino scivola e cade. Lo soccorriamo ma dobbiamo chiamare l'elicottero del 118, siamo in un punto diffi cilissimo da raggiungere e molto pericoloso. Domenico segue Carlino all'ospedale di Cuneo e il resto del gruppo, molto ma molto silenzioso prosegue nel viaggio e raggiunge Giaveno.

Sistemazione in un ostello, cena con il Vespa Club Torino presso la locale sede degli Alpini e bellissimo discorso a tutti i presenti da parte della sig.ra Mariela. In molti piangono a sentire l'esperienza col suo bimbo autistico.

Il mattino dopo piove ma ci raggiungono ugualmente amici da Torino, Cuneo e Vercelli. Si parte per affrontare la tappa più lunga e diffi cile. Fa freddo, dobbiamo arrivare a 2.700 mt. d'altezza, speriamo bene.

Passiamo dalla Sacra di San Michele, saliamo al Moncenisio, al Col de l'Iseran e al Piccolo San Bernardo, dove una grandinata ci blocca per circa un'ora. Ci viene incontro anche il Vespa Club Biella che ci scorterà fino all'arrivo. Arriviamo a Biella con due ore di ritardo ma... asciutti. Il vento ci ha aiutato. Cena presso la sede degli Alpini di Ponderano in compagnia di Angsa Biella. Il giorno dopo partenza dal magnifico anfiteatro di Sordevolo con un bel gruppo di nuovi vespisti e motociclisti.

Santuario di Graglia, Tracciolino, Santuario di Oropa, Galleria Rosazza, Santuario di San Giovanni d'Andorno, Biemonte, Trivero e pausa offerta dal Vespa Club Biella.

Si riparte per raggiungere Biella e nuovamente Ponderano. Pranzo offerto dagli Alpini e consegna di alcuni gadget offerti da sponsor tecnici. Si contano i soldi raccolti durante il viaggio e si consegnano ad Angsa. Sono 2.000 €, non molti ma aiutano un pochino l'Associazione.

Ci salutiamo rimandandoci all'incontro del 2013.... il 2° Giro d'Italia.

Vi aspettiamo!!

In vespa per aiutare i bambini autistici

Nel biellese, tre giorni sulle Alpi

in La Stampa 30 luglio 2012

Tre giorni in giro per le Alpi Occidentali con la Vespa. Da Demonte a Biella passando per Giaveno e la Francia, con l'obiettivo di raccogliere fondi per la Casa di giorno per ragazzi autistici dell'Angsa, l'associazione voluta dai loro genitori che si trova a Candelo. Ideatore e organizzatore il gruppo del Vespa Tour, capitanato da Augusto Gaudino. "Ben 120 motociclisti – spiega – si sono dati il cambio per assecondare questo progetto nonostante pioggia, grandine e anche qualche incidente abbiano colpito la nostra carovana".

Ieri la giornata migliore, con sole e caldo per il giro del Biellese: dall'anfi teatro Giovanni Paolo II di Sordevolo ai santuari di Graglia, Oropa, San Giovanni d'Adorno Brughera di Trivero, prima di arrivare alla sede degli Alpini di Ponderano. Centodieci chilometri e una media oraria di 35,789 l'ora per un ricavato che supera i tremila euro. "Non sono molti – dice Gaudino – ma il maltempo ci ha tagliato un po' le gambe". Poco male. I lavori a Candelo sono stati già appaltati. Anche la "goccia" versata dal Vespa tour fa riempire il vaso.



Giro d'Italia in Vespa ad Estate Oropa

Angsa Biella Onlus

Nell'ambito delle manifestazioni di Oropa siamo stati invitati a presentare il dvd relativo al Giro d'Italia in vespa-l'autismo sale in vespa. In una serata fredda anche se agosto, la sala era gremita di turisti, curiosi e professionisti. Gaudino ha commentato i vari momenti dell'impre-

sa ed ha aperto il dibattito tra i presenti. Molte le domande alle quali ha dato precise risposte la sig.ra Stupenengo in rappresentanza di Angsa e madre della nostra mascotte Leonardo.



LOMBARDIA

“Autismo: ricerche e modelli di intervento nei contesti di vita”

L'Associazione Cascina S. Vincenzo Onlus, in collaborazione con ANGSA Lombardia onlus, organizza il Convegno “Autismo: ricerche e mo-

delli di intervento nei contesti di vita”, rivolto a: insegnanti, educatori, psicologi, neuropsichiatri infantili, pedagogisti, terapisti della neuro psicomotricità ed a tutti gli interessati. L'evento si terrà Sabato 9 Marzo 2013 presso l'Auditorium Omnicomprensivo Vimercate (MB).

MODALITA' ISCRIZIONE

Per iscriversi è necessario:

compilare la **SCHEDA DI ISCRIZIONE** scaricabile dal sito www.cascinasanvincenzo.org e inviarla via a: segreteria@cascinasanvincenzo.org

versare la **QUOTA DI ISCRIZIONE** tramite posta o banca Conto.Corrente.Postale n° 95684239
Intestato a: Ass. Cascina S.Vincenzo
[Bonifico Bancario](http://Bonifico.Bancario)
Banca Popolare Etica
IBAN: IT82 0 05018 01600 000000149479

PER INFORMAZIONI

Fabrizio Dell'Orto: tel. 338 6008259
E-mail: info@cascinasanvincenzo.org

Con il contributo di:



In collaborazione con:



L'ASSOCIAZIONE CASCINA S. VINCENZO ONLUS

L'associazione Cascina San Vincenzo è stata voluta da un gruppo di famiglie che ha deciso di condividere insieme un percorso.

La finalità principale è il supporto ed il sostegno ai “diversamente abili” e alle loro famiglie, in particolare ai soggetti affetti da sindrome autistica con un'attenzione particolare al lavoro di rete e al coinvolgimento del volontariato locale

La comunità di famiglie e il centro a favore dei soggetti autistici e delle loro famiglie avranno sede presso la cascina S.Vincenzo a Concorezzo. La struttura è stata messa a disposizione da Caritas e verrà completamente ristrutturata dall'associazione.

L'associazione Cascina S. Vincenzo è sostenuta da: *Oratorio di Concorezzo, Caritas Ambrosiana, Mondo Comunità e Famiglia, Fondazione I Care Ancora onlus, ANGSA Lombardia (Ass. Naz. Genitori soggetti autistici) e Comune di Concorezzo, Fondazione della Comunità di Monza e Brianza, Fondazione Cariplo.*

E' stato richiesto il patrocinio di:
Regione Lombardia – Provincia di Monza e Brianza – Comune di Vimercate (Mb) – Asl Monza e Brianza – Offerta Sociale - Vimercate



SABATO 9 MARZO 2013

VIMERCATE (MB)

c/o Auditorium Omnicomprensivo

2° CONVEGNO

AUTISMO: RICERCHE E MODELLI DI INTERVENTO NEI CONTESTI DI VITA

Rivolto a: *insegnanti, educatori, psicologi, neuropsichiatri infantili, pedagogisti, terapisti della neuro psicomotricità e ai cittadini interessati.*

6 CREDITI ECM



Attività Regionali

Il Convegno vuole fare il punto sui progressi realizzati in questi anni in relazione alla diagnosi e lo sviluppo di diversi modelli di intervento nel trattamento dei soggetti con autismo; verranno inoltre presentati gli esiti di una ricerca condotta dall'Università Cattolica di Milano riguardante le famiglie e l'autismo nella provincia di Monza e Brianza

L'iniziativa avrà come finalità l'analisi delle risposte che una società civile può realizzare in ambito di politiche sociali e come le stesse si possono adattare ai soggetti con autismo

PROGRAMMA

h. 8.30 **Registrazione dei partecipanti**

h. 8.45 **Saluto autorità e presentazione dei lavori**

h. 9.00 **La presa in carico della persona con autismo: il modello pordenonese**

Dott.ssa Cinzia Raffi presidente Fondazione Bambini e Autismo ONLUS - Pordenone

h. 10.00 **Il Centro Autismo di Brescia: un modello di intervento, intensivo e in rete**

Dott. Antonioli Simone Fondazione Bresciana Assistenza Psicodisabili

h. 11.00 **Sistemi di classificazione diagnostica e sviluppo di modelli di intervento**

Dott. Franco Nardocci responsabile del Programma Autismo della regione Emilia Romagna, past president della SINPIA

h. 12.00 **Modello Flessibile per la rigidità della sindrome autistica**

Dott.ssa Simona Ravera manager Associazione Cascina San Vincenzo

h. 13.00 – 14.00 PAUSA PRANZO

h. 14.00 **L'osservatorio famiglie e autismo nella provincia di Monza e Brianza: esiti della ricerca**

Dott.ssa Silvia Maggiolini

Dott.ssa Paola Molteni

Centro studi e ricerche sulla disabilità e marginalità Università Cattolica del Sacro Cuore di Milano

h. 15.00 **La scuola lombarda: interventi educativi integrati per l'autismo**

dott.ssa Francesca Bianchessi Ufficio Scolastico Regionale per la Lombardia

h. 15.45 **Il modello di inclusione dell'Istituto**

"Filzi" di Milano e buone prassi nell'autismo
Sig.ra Paola Golzi insegnante di sostegno responsabile del Progetto Pilota Autismo Istituto F. Filzi di Milano.

h. 16.30 - 17.30 **Tavola rotonda**

moderatore dott. Dell'Orto Fabrizio
Associazione Cascina San Vincenzo

h. 17.30 – 18.00 Questionario di gradimento ECM

COSTI DI ISCRIZIONE AL CONVEGNO

con crediti ECM € 30,00
(max 70 partecipanti)

senza crediti ECM € 20,00

DATA E SEDE DEL CORSO

Sabato 9 marzo 2012
dalle ore 8,30 alle ore 18,00
presso l'**Auditorium**
Omnicomprendivo di Via Adda, 6
Vimercate (Mb)

**SONO PREVISTI N° 6 CREDITI ECM
PER GLI AVENTI DIRITTO.**

VENETO

Ragazzo autistico scambiato per spacciatore di Sonia Zen

Cosa possiamo dedurre dal caso del ragazzo autistico di VR scambiato per uno spacciatore? Innanzi tutto che le forze dell'ordine sono prontamente intervenute e, di fronte al caso piuttosto insolito hanno capito che qualcosa non tornava e, giustamente, hanno chiamato il 118. Che il 118 si è lodevolmente preoccupato, di fronte allo stato di agitazione e della impossibilità di comunicare, dell'incolumità del ragazzo con una blanda sedazione. Che il 118 non ha saputo identificare i sintomi caratteristici dell'autismo, e, pertanto, pur con l'attenuante di una situazione di emergenza, questo ci lascia comunque perplessi. Altro aspetto da sot-

tolinare è l'ingenuità e la "carenza preventiva" dei genitori nel pretendere che gli altri capiscano, in un contesto così particolare, la situazione creatasi. Pur, anche in questo caso, con l'attenuante di un ragazzo che è sempre stato facilmente controllato, l'adozione di qualche forma di precauzione non sarebbe stata inutile. È pur vero che, con il senno di poi, è sempre facile dare suggerimenti quali l'utilizzo di cartellini, o un qualche foglio da tenere in tasca con i riferimenti della sindrome e dei referenti in caso di bisogno, ma è altrettanto vero che non sempre gli autistici sono disposti a portare questi cartellini o a tenere qualche biglietto in tasca. Questo fatto è comunque l'ennesima dimostrazione che il nostro SSN non ha affatto organizzato un "sistema curante" in grado di fronteggiare queste spiacevoli evenienze che

continuano a ripetersi con gravi traumi per i soggetti incappati in queste situazioni e per le famiglie che oltre alla gestione quotidiana devono fronteggiare anche questi incresciosi episodi. Da sempre, come ANGSA, abbiamo chiesto che il SSN, prendesse in carico, attraverso una diagnosi precoce e con la definizione di un "progetto individualizzato" tutti gli autistici e fornisse adeguati supporti scolastici, logistici, strumentali e sociali ovvero istituisse un "sistema curante" in grado di supportare le famiglie e consentire agli autistici di raggiungere un minimo di autonomia e di vivere una vita inserita nel proprio contesto sociale. Purtroppo ciò sta avvenendo in modo estremamente frammentario, senza continuità e spesso con progetti astrusi e non calibrati sulle effettive esigenze. Progetti molte volte fatti per dar lustro a questo o quel servizio o funzionario ma non in grado di dare risposte continuative ed operative alle famiglie. Per tornare al caso specifico, esistono studi che dimostrano che almeno il 50% degli autistici è soggetto a smarrimenti con il conseguente intervento delle forze dell'ordine. La nostra esperienza ci porta a dire che, praticamente tutti gli autistici, proprio per la loro specificità, sono "portati" a perdersi o ad allontanarsi senza alcun preavviso, e alcuni lo fanno con particolare compulsione, creando continui stati di allarme ai genitori che grazie alla loro tempestività e al supporto dei vicini e del parentado, riescono spesso a risolvere la situazione prima di allertare le forze dell'ordine. Questo caso e gli altri apparsi sulla stampa nazionale e straniera negli ultimi mesi, dimostrano come il problema sia generale e per questo si chiede che fra gli ausili sanitari venga fornito un "localizzatore" di persona da rendere "solidale", fin dalla più tenera età al soggetto autistico (o anche portatore di altre patologie), in modo da favorirne l'accettazione e l'uso più appropriato. Questo "localizzatore" con GPS,

che potrebbe essere un orologio con una chiacchetta incorporata, dovrebbe essere facilmente portabile e di facile comprensione e contenere tutte le informazioni cosiddette "in bianco" e atte al riconoscimento (foto, recapito, modalità di comunicazione, etc.) e altre informazioni riservate al personale medico specializzato (cosiddette "in scuro") accessibili solo attraverso una password (eventuali medicinali, patologie correlate, etc.). Questo strumento dovrebbe comunque essere un piccolo tassello di un "sistema" generale adeguato, con un'opportuna formazione del personale medico (vedi 118), la creazione di corsie preferenziali al pronto soccorso e negli ospedali in genere, un'adeguata preparazione delle forze dell'ordine che, pur già oberate da molte incombenze, dovranno fare uno sforzo anche per conoscere almeno i principali sintomi dell'autismo, un'adeguata preparazione dei genitori affinché adottino trattamenti educativi adeguati e comprovati dalle dottrine scientifiche che e in grado di portare il proprio figlio ad un grado di autonomia che gli consenta di affrontare anche situazioni non routinarie e fuori dai consueti contesti di vita.

"Ti sostengo io" Progetto Autismo

di Dania Secco - Angsa Venezia Onlus

Premessa

L'ANGSA VENEZIA onlus (Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici) è una affiliata della associazione nazionale, è stata costituita a San Donà di Piave il 5 agosto 2007 per iniziativa di un gruppo di genitori di Soggetti Autistici. Nel marzo 2008 l'Angsa Venezia ha inaugurato un laboratorio extra scolastico con personale specializzato in autismo presso l'ex scuola elementare di Chiesanuova a San Donà di Piave; nel 2010 ha inaugurato il Centro Educativo "Il Millepiedi" a Fossà, dove viene offerta l'oppor-

tunità ai bambini autistici di svolgere attività specifiche di tipo ludico-cognitivo, insegnando loro abilità per ridurre la disabilità e migliorare la qualità di vita. Il 15 dicembre è stata inaugurata la nuova sede definitiva data in comodato d'uso gratuito dall'Azienda ULSS n.10 Veneto orientale in località Passarella di San Donà di Piave.

Tra le attività dell'Associazione c'è anche la partecipazione al tavolo della Consulta della salute di Venezia per la progettazione di interventi relativi all'abbattimento di barriere architettoniche e sensoriali.

L'Associazione inoltre si offre come supporto a genitori, operatori ed insegnanti, organizzando corsi di formazione e informazione sui vari aspetti dell'autismo, con personale specializzato.

Analisi del bisogno e obiettivi:

La nascita di un bambino con handicap è un momento particolarmente delicato per la famiglia in quanto ha un grosso impatto emotivo, sociale e comporta la ridefinizione dell'assetto familiare.

I dati emersi in letteratura, inoltre, evidenziano che i genitori di bambini autistici presentano livelli di stress maggiori rispetto a genitori di bambini con Sindrome di Down o X-fragile [Blacher e McIntyre, 2006, cit in Bacci et al., 2010].

L'autismo è una patologia fortemente invalidante, sia per il bambino che per il genitore. Quando un genitore si accorge che "qualcosa non va" inizia un percorso emotivo e affettivo molto difficile e complesso per il quale ancora non esistono dei punti di certezza.

I bambini con questo tipo di patologia necessitano di ambienti "ordinati" (in cui si capisce cosa possono fare e come), di sistemi di comunicazione speciali (oggetti, foto, disegni), di un approccio comunicativo speciale (frasi semplici, poche parole), strumenti che un genitore

da solo non conosce, ma a cui possono essere trasmessi.

La prospettiva dell'Associazione Onlus Angsa Venezia è quella di dare un supporto concreto nelle tappe della diagnosi e del primo intervento, considerando che quando una famiglia riceve la diagnosi di autismo è tutta la famiglia che richiede la presa in carico, non solo il bambino. Durante le esperienze di mutuo aiuto organizzate dall'Associazione e durante i numerosi confronti tra i genitori è emersa una domanda critica: "e adesso cosa faccio?".

La ricerca di sicurezze e di una guida dopo la diagnosi è uno dei temi caldi affrontati da tutti i genitori; spesso, però, questo percorso è stato trascurato dalle istituzioni lasciando i genitori in balia di informazioni casuali e contrastanti ottenute tramite internet o passaparola.

L'Associazione propone un percorso di affiancamento alla diagnosi e presa in carico delle istituzioni che supporti la famiglia in questo momento di forte stress e smarrimento. Inoltre l'Associazione propone dei servizi di sostentamento anche per coloro che hanno già iniziato un percorso riabilitativo ma hanno bisogno di sostegno emotivo o semplicemente bisogno di organizzare la quotidianità dei soggetti (ad esempio organizzare il tempo libero).

In questo percorso si prevede la costruzione di un pacchetto di materiale informativo da dare al genitore, l'attivazione di un punto d'ascolto informativo e la presa in carico iniziale della famiglia con sopralluoghi in casa, da parte di esperti, per aiutare a strutturare gli ambienti e dare consigli terapeutici ai genitori.

Metodologia:

L'operazione di supporto verrà così strutturata:

1. Conoscenza: al momento della diagnosi l'istituzione della Neuropsichiatria Infantile della provincia di Venezia fornirà al genitore l'opuscolo dell'Associazione con vari allegati.

2. **Contatto:** ad un primo contatto con la famiglia l'Associazione offre la possibilità di incontrarsi per dei confronti con un esperto in autismo e la possibilità di accedere alla biblioteca dell'Associazione.
3. **Consulenze:** l'Associazione inoltre, su richiesta del genitore, offre delle consulenze tecniche personalizzate, anche domiciliari, da accompagnare alla presa in carico dell'ASL.
4. **Verifica:** viene consegnato un questionario di gradimento al genitore per verificare l'efficacia e l'utilità del servizio.

Di seguito vengono dettagliate le fasi dell'operazione.

Conoscenza: al momento della diagnosi il genitore spesso si sente confuso e disorientato. Fornire uno strumento di sostegno in questo momento diventa quindi un'esigenza primaria. Lo strumento deve essere pratico e di facile utilizzo, per questo è stata pensata una cartellina contenente: una dispensa cartacea inerente a linee guida, cos'è l'autismo, le cause, i trattamenti proposti e la loro validità, norme e leggi che tutelano la famiglia di una persona con autismo (es. legge 104), un opuscolo con foto introduttive al trattamento cognitivo comportamentale, integrato ad indicazioni su cos'è l'Angsa Venezia onlus, quali servizi offre e i suoi recapiti.

Questo strumento può essere utilizzato anche nell'intervento con famiglie che sono già in carico dal punto di vista riabilitativo, ma che sentono l'esigenza di accedere ad altri servizi come la strutturazione del tempo libero (es. piscina, passeggiate) o di momenti di vita quotidiani (es. fare la spesa) o ancora di supporti al genitore (parent training o baby sitting).

Contatto: ad un primo contatto telefonico l'As-

sociazione propone un incontro in sede. Durante questo incontro sarà presente un genitore e un esperto di autismo al fine di poter rispondere a domande sia di tipo tecnico che di tipo esperienziale. Con l'occasione il genitore potrà accedere alla biblioteca cartacea e multimediale dell'Associazione per ricevere maggiori informazioni.

Consulenze: l'Associazione offre inoltre delle consulenze personalizzate domiciliari. Un esperto si reca a casa della famiglia, offre consigli base sulle metodologie da utilizzare con i bambini, ad esempio sulla disposizione degli arredi (strutturazione) e su modelli comunicativi (poche frasi, semplici, supporti comunicativi). Successivamente vengono proposti degli incontri di parent training rivolti a tutti coloro che si occupano del bambino (nonni o zii) e alle situazioni sociali ed educative (scuola) che si occupano del bambino.

Verifica: dopo aver usufruito del supporto dell'Associazione, ai genitori verrà chiesto di compilare un questionario di gradimento per verificare l'efficacia e l'utilità del servizio offerto inerente a:

- Tempo di attuazione del servizio
- Modalità di erogazione del servizio
- Accoglienza del servizio e aspettative
- Figura del genitore dell'Associazione e efficacia dell'intervento
- Figura dell'esperto e efficacia dell'intervento
- Bilancio complessivo dell'esperienza

Questo nuovo approccio ha lo scopo di garantire la presa in carico immediata del bambino e della famiglia, sollevando la famiglia da un grosso dispendio energetico in ricerche casuali, e sostenendo il lavoro dell'Asl che va ad ottimizzare le risorse rispetto le richieste.

APPENDICE

Tabella 1: Criteri diagnostici Disturbo Autistico secondo il DSM IV

CRITERI DIAGNOSTICI PER IL DISTURBO AUTISTICO

A. Un totale di 6 (o più) voci da (1), (2), e (3), con almeno 2 da (1), e uno ciascuno da (2) e (3):

1) ~~compromissione qualitativa dell'interazione sociale, manifestata con almeno 2 dei seguenti:~~

- a) marcata compromissione nell'uso di svariati comportamenti non verbali, come lo sguardo diretto, l'espressione mimica, le posture corporee, e i gesti che regolano l'interazione sociale
- b) incapacità di sviluppare relazioni coi coetanei adeguate al livello di sviluppo
- c) mancanza di ricerca spontanea della condivisione di gioie, interessi o obiettivi con altre persone (per es., non mostrare, portare, né richiamare l'attenzione su oggetti di proprio interesse)
- d) mancanza di reciprocità sociale o emotiva;

2) ~~compromissione qualitativa della comunicazione come manifestato da almeno 1 dei seguenti:~~

- a) ritardo o totale mancanza dello sviluppo del linguaggio parlato (non accompagnato da un tentativo di compenso attraverso modalità alternative di comunicazione come gesti o mimica)
- b) in soggetti con linguaggio adeguato, marcata compromissione della capacità di iniziare o sostenere una conversazione con altri
- c) uso di linguaggio stereotipato e ripetitivo o linguaggio eccentrico
- d) mancanza di giochi di simulazione vari e spontanei, o di giochi di imitazione sociale adeguati al livello di sviluppo;

3) ~~modalità di comportamento, interessi e attività ristretti, ripetitivi e stereotipati, come manifestato da almeno 1 dei seguenti:~~

- a) dedizione assorbente ad uno o più tipi di interessi ristretti e stereotipati anomali o per intensità o per focalizzazione
- b) sottomissione del tutto rigida ad inutili abitudini o rituali specifici
- c) manierismi motori stereotipati e ripetitivi (battere o torcere le mani o il capo, o complessi movimenti di tutto il corpo)
- d) persistente ed eccessivo interesse per parti di oggetti;

B. Ritardi o funzionamento anomalo in almeno una delle seguenti aree, con esordio prima dei 3 anni di età: (1) interazione sociale, (2) linguaggio usato nella comunicazione sociale, o (3) gioco simbolico o di immaginazione.

C. L'anomalia non è meglio attribuibile al Disturbo di Rett o al Disturbo Disintegrativo della Fanciullezza.

Sintesi lavoro svolto nel 2012 dal Gruppo Provinciale per l'Autismo di Vicenza

Formazione professionale ai componenti del Gruppo provinciale per l'autismo:

- formazione corso ADOS a livello clinico e a livello ricerca
- supervisione fra pari con la presentazione/confronto sull'organizzazione dei team autismo nella trattazione dei casi a livello diagnostico e di intervento
- partecipazione alle Giornate divulgative "Autismi: la forma ad alto funzionamento, interpretazioni e cure"

Studio-ricerca e documentazione

- rilevazione epidemiologica 2011
- relazione annuale team autismo 2011
- apporto ai rappresentanti delle Associazioni dei genitori, quali componenti del Tavolo regionale per l'autismo, per precisazioni relativamente alla preparazione delle Linee Guida sull'autismo Regione Veneto

Collaborazione a progetti

Collaborazione al progetto "L'educazione della persona con autismo e DGS nel lavoro di rete" per le Giornate divulgative "Autismi: la forma ad alto funzionamento, interpretazioni e cure" per l'aspetto organizzativo e divulgativo

Collaborazione al progetto "Per mondi verticali e emozioni orizzontali" per la progettazione e programmazione del percorso di formazione in autismo degli educatori professionali e OSS dei Centri Diurni e residenziali per disabili della provincia di Vicenza, iniziato nel 2010-11, anche con la disponibilità ad assumere il ruolo di docenti/formatori

Collaborazione al progetto di formazione in autismo degli insegnanti ed operatori scola-

stici delle scuole della provincia di Vicenza, con corso base e avanzato attraverso l'apporto per progettazione, programmazione e conduzione di incontri, in collaborazione con gli insegnanti dello Sportello Provinciale Autismo di Vicenza.

"Colori, forme, immagini del silenzio. Percorsi grafi co-espressivo-artistici intorno al tema dell'autismo"

di Luciana Della Giustina

La promotrice e coordinatrice della mostra "Colori, forme, immagini del silenzio. Percorsi grafi co-espressivo-artistici intorno al tema dell'autismo", svoltasi a Cappella Maggiore (TV) dal 15 dicembre 2012 al 13 gennaio 2013, ci propone una breve sintesi del lavoro svolto.

Come nasce l'idea di una mostra sul tema autismo?

Nasce in tempi lontani: osservando i disegni dei ragazzi, come quelli di Marco (conservati per oltre trent'anni e ora pubblicati nel libro "SENZA RASSEGNAI MAI" di Luigi Termanini), riflettendo sulle possibilità espressive e comunicative in campo grafi co delle persone con autismo, pensando più volte che tali possibilità avrebbero potuto trovare un loro "riconoscimento" in un'esposizione aperta a tutti.

E' stato proprio alla serata della presentazione del libro di Luigi Termanini "Senza rassegnarsi mai-storia di una famiglia con un figlio autistico" a Cappella Maggiore la scorsa primavera, durante una conversazione con un gruppo di persone interessate, che l'idea della mostra ha preso forma come momento culturale di riflessione e di sensibilizzazione su una condizione, quale quella autistica, relativamente ancora poco conosciuta.

Fin da subito si è avuta la disponibilità dell'Amministrazione comunale di Cappella Maggiore;



si è quindi trovato, nella cerchia delle conoscenze, un insieme di persone – volontari - che hanno dato un apporto prezioso alla ricerca, alla raccolta e alla selezione delle opere, oltre che all'allestimento concreto.

Nello svolgersi del lavoro, si è ravvisata l'opportunità di allargare la partecipazione ad altri Paesi, oltre l'Italia, e di accostare, ai disegni dei ragazzi, opere di artisti contemporanei, come interpreti della condizione autistica. Si sono venute così strutturando tre sezioni: la 1° comprendente opere di bambini, ragazzi, giovani italiani, la 2° comprendente opere di bambini, ragazzi, giovani internazionali, la 3° comprendente opere di artisti contemporanei.

Nel procedere del tempo, la storia della mostra si è intrecciata, come sa bene chi ha partecipato alla sua organizzazione, con quella delle famiglie coinvolte: ci sono stati genitori che, oltre alle opere dei loro figli, hanno portato importanti, toccanti testimonianze della loro vicenda umana.

I risultati di una simile mostra non sono sicuramente misurabili in numero di visitatori o in

clamore mediatico: vanno ricercati nel significato che essa ha assunto per le singole persone, nella loro mente e nel loro cuore.

Certamente la mostra potrà avere un rilievo maggiore e una più ampia diffusione se altri proseguiranno l'opera intrapresa e se, come già proposto, essa troverà allestimento in altri ambiti.

Ragazzo autistico e ipovedente ha vinto 2 medaglie d'argento

di Sonia Zen

Dal 10 al 14 gennaio 2013 si è svolta a Merano la 24a edizione di Giochi invernali Special Olympics Italia, con una partecipazione di 380 atleti e 150 tecnici e volontari. Nicolò Trevisi, socio A.N.G.S.A. Treviso, tenendo fede al giuramento dell'atleta Special Olympic "che io possa vincere ma se non riuscissi, che io possa tentare con tutte le mie forze" ha vinto 2 medaglie d'argento: una in slalom gigante ed una in discesa libera.

Precisiamo che Nicolò oltre che essere autistico è ipovedente, scia guidato e con interfono che gli comunica dove andare e quando curvare in quanto essendo tutto bianco non distingue la pista da sci. Bravo il nostro atleta!



LIGURIA

AB(LI)TARE

L'appartamento didattico di via Carso: Una palestra per l'autonomia per le persone con autismo e disabilità compatibili

Angsa Liguria Onlus

Premessa

Al momento, troppo spesso le persone autistiche, trascorso il periodo dell'età scolare in cui con diversi esiti e livelli qualitativi sono inseriti nel contesto sociale, si trovano successivamente in un baratro di solitudine che, oltre a vederli isolati dal mondo, porta con sé un

fortissimo rischio di ritiro e regressione delle competenze acquisite.

L'idea che *anche i disabili, in qualsiasi condizione di disabilità si trovino, devono vivere una vita il più normale possibile*, nasce più di 50 anni fa (Danimarca 1959) e in Italia porta alla chiusura delle scuole speciali (1971-77) e dei manicomi (1978), ma ancora oggi non riesce a vincere definitivamente la pratica diffusa della segregazione del diverso, che trova ancora molte motivazioni d'essere.

Come normalità, bisogna considerare che tutte le persone, quando diventano adulte, vanno



ad abitare per conto proprio, si trovano un lavoro, instaurano nuove affettività, vivono una loro vita sociale e scelgono come passare il loro tempo libero. Con l'idea di renderlo possibile sotto i diversi punti di vista (culturale, terapeutico, sociale, economico) anche alle persone autistiche in situazione di gravità che non avrebbero alcuna possibilità di altri lavori, la nostra associazione sta sperimentando con successo il lavoro in una piccolissima "bottega" artigianale propria (Progetto Ceramica) dal 2008 e la possibilità di sviluppo di autonomie abitative (Progetto Botteghe dell'autismo - Cucina - Cofinanziamento Regione Liguria PSIR 2010 - ora concluso).

Nella realizzazione dei due progetti a cui si è fatto cenno, si è potuto constatare che la prospettiva del "lavoro" restituisce alle famiglie la possibilità concreta di progettare il futuro dei figli e dignità alle persone, mentre con la costruzione e la realizzazione di un progetto di residenzialità adulta scompare il problema del "dopo di noi".

Andare a vivere per conto proprio, però, per le persone con autismo in stato di gravità è estremamente complicato: si può tentare la costruzione di una casa-famiglia o di una piccola comunità solo dopo un percorso specifico per acquisire abilità pratiche, per realizzare nuove affettività e per agevolare le famiglie di origine al reciproco adattamento e al distacco. Per le famiglie, in questo progetto, sono previste specifiche azioni di counseling indirizzate al superamento delle difficoltà.

In effetti esistono varie esperienze di case famiglia o piccole comunità, ma sempre per disabilità lievi o medie.

Invece non esistono esperienze di "accompagnamento strutturato" all'abitare adulto come modello metodologico.

Da qui il bisogno, che prevarica i confini territoriali della Provincia di Genova e della Regione

Liguria.

In questo contesto, l'autismo comporta certamente specificità di trattamento e le situazioni di gravità rendono la sfida più ardua. Tuttavia il modello operativo, con gli opportuni adattamenti, potrà essere facilmente esportato anche alle altre disabilità. Da qui la generalizzazione dell'interesse.

L'appartamento di via Carso, è stato assegnato ad Angsa Liguria dal Comune di Genova proprio al fine di sviluppare progetti specifici finalizzati a realizzare modelli di autonomia abitativa e lavorativa nei confronti dei soggetti autistici. Questo progetto è quindi in linea con la motivazione dell'assegnazione alla nostra Associazione e prevede:

Progetto

Realizzazione di un modello sperimentale di appartamento didattico per favorire l'acquisizione di autonomie abitative a giovani e adulti con autismo in situazione di gravità (e disabilità compatibili) e accompagnarli gradualmente verso l'abitare indipendente dalla prima famiglia.

Il progetto prevede:

- una prima fase di completamento dei lavori di ristrutturazione e arredo dell'appartamento di via Carso 6/1 - 16137 Genova

- una seconda fase di avvio operativo dei laboratori presso lo stesso appartamento per l'acquisizione e/o consolidamento delle autonomie abitative sulla base di progetti individualizzati (essere in grado di dormire fuori casa senza i genitori, di preparare un pasto, di accudire alla casa, condividere il tempo e lo spazio con altri).

Si tratta di trovare e sperimentare un percorso graduale, necessario e propedeutico alla vita autonoma in case famiglia o piccole comunità da adottare come modello metodologico.

Per poter realizzare questo progetto Angsa Liguria Onlus si avvarrà della collaborazione di

altre Associazioni di volontariato e non e di partner istituzionali, in particolare:

ANFFAS Onlus Genova: per l'esperienza maturata nell'ambito della residenzialità, anche essa come Associazione di Famiglie

Associazione Progetto 80 Sampierdarena: con l'esperienza trentennale nel trasporto di disabili, favorirà il trasferimento dal proprio domicilio all'appartamento didattico per quei destinatari che altrimenti avrebbero difficoltà a partecipare.

Associazione Ligure Sindrome X Fragile e Associazione L'Incontro: per poter sperimentare la generalizzazione degli apprendimenti in altro contesto – La Villa Lanza, unità abitativa e lavorativa di modello simile - e per arricchire l'offerta del tempo libero (parte integrante dell'abitare)

I Servizi Sociali territoriali del Comune di Genova (Distretto Socio-Sanitario 12 e Ambito Territoriale Sociale ATS 47) favoriranno l'attivazione della rete delle agenzie sociali del territorio e collaboreranno per l'integrazione fattiva dell'Associazione e dei destinatari sul territorio dove è ubicato l'appartamento di via Carso (e sul quale l'Associazione non ha ancora avuto modo di inserirsi pienamente).

La Cooperativa sociale "Genova Integrazione" a marchio Anffas metterà a disposizione personale educativo, darà collaborazione alla progettazione dei percorsi individualizzati e alle verifiche

ASL 3 Genovese attraverso la neuropsichiatria referente dell' Equipe multidisciplinare sovrazonale per gli adulti con autismo, oltre ai compiti istituzionali, effettuerà supervisione sull'intero progetto e sulle attività previste.

Progetto "Insieme con L'autismo" anno 2012

di Angsa Liguria Onlus

Angsa Liguria realizza per questo secondo anno il progetto "Insieme con l'Autismo".

Il progetto prevede la sperimentazione di occasioni di integrazione nel tempo libero per bambini e ragazzi con autismo, con la finalità di svolgere nel tempo extrascolastico – insieme a coetanei, generalmente compagni di classe - attività relazionali utili a sviluppare e ampliare le proprie competenze comunicativo/espressive, individuando per ciascuno obiettivi specifici.

Le attività di tempo libero si svolgono sempre in piccoli gruppi, formati da bambini e ragazzi con autismo e coetanei "normotipici" con la presenza di educatori che hanno il ruolo di mediare le interazioni nel gruppo e facilitare lo svolgimento/apprendimento delle attività proposte, utilizzando anche opportune strategie psico-educative, e di volontari adeguatamente formati. La scelta è di lavorare in piccolo gruppo proprio perché, per poter lavorare efficacemente sulle disabilità che caratterizzano il disturbo autistico, occorrono tempi lunghi e approcci graduali che tengano conto delle peculiarità di ciascun individuo. Le attività proposte dagli educatori sono le più svariate e vengono attentamente programmate partendo anche dai bisogni specifici, dall'età e dalle preferenze del gruppo (dall'uscita al parco, alla fattoria didattica per i più piccoli, dal giro per negozi al cinema per i più grandi).

In questo secondo anno, il progetto, reso possibile anche grazie al contributo della Fondazione Carige, coinvolge 52 bambini/ragazzi con autismo (distribuiti tra le provincie di Genova, La Spezia e Imperia) in età compresa fra i 4 e i 14 anni, oltre ad una ottantina di compagni di classe/amichetti "normotipici".



Ogni bambino partecipa a circa 10 uscite / incontri per un totale di 30 ore di attività distribuite in un arco che va dai 5 ai 10 mesi.

Gli educatori registrano già dopo pochi incontri, un miglioramento dell'interazione dei bambini con i loro coetanei.

Allo stesso tempo, le ricadute sono evidenti anche nei compagni di classe o amichetti perché possono conoscere il loro "amico speciale" come è nella vita quotidiana, anche fuori da scuola: i più piccoli imparano spontaneamente a relazionarsi nel modo più efficace, divertendosi, mentre i più grandi si sentono responsabilizzati in questo ruolo e possono fungere poi da "ambasciatori di buone prassi" anche all'interno del contesto scolastico.

Il progetto aiuta inoltre i genitori ad instaurare relazioni e contatti con gli altri genitori.

Uno dei risultati più significativi di questo pro-

getto si riscontra quando le relazioni fra bambino speciale e i compagni proseguono spontaneamente oltre le uscite calendarizzate del progetto; dimostrazione che il progetto può favorire l'innescarsi di circoli virtuosi.

Angsa Liguria vuole dimostrare, con questo progetto, che il lavoro sullo sviluppo delle abilità sociali per i bambini e gli adolescenti con autismo non può che svolgersi fuori dai classici contesti riabilitativi, mediante il vissuto reale di situazioni sociali gratificanti che rappresentano l'unica via per stimolare la motivazione (reciproca) alla creazione di legami oltre il nucleo familiare.

Crescere Insieme

Dott. Alberto Brunetti

Presidente Angsa La Spezia

"Crescere Insieme" è un progetto nato nel 2008, dal desiderio dei genitori di ragazzi con Disturbi dello Spettro Autistico. I genitori sin dall'inizio si sono avvalsi della collaborazione di psicologi specializzati ed educatori. Tutti Noi siamo impegnati a fronteggiare il rischio di isolamento sociale che avviene con la crescita e a favorire, al contempo, la sperimentazione in un contesto naturale delle abilità acquisite. Il titolo del progetto, "Crescere Insieme", mostra proprio i due nuclei concettuali fondamentali che vengono promossi: "Crescere", ovvero apprendere, progredire e "Insieme", cioè integrazione nel contesto di vita.

Crescere Insieme rappresenta anche la sfida da che le famiglie devono affrontare dal momento della diagnosi in avanti, da allora gli obiettivi di ogni famiglia per i propri figli diventano: integrazione e interazione, con e nella società, ovvero permettere ai propri figli di inserirsi e quindi integrarsi nel contesto sociale che li circonda.

Crescere Insieme fa riferimento alle attività dei nostri ragazzi con i loro coetanei, con i propri amici e compagni autistici, ma è rivolto, anche, al lungo percorso di vita che i soggetti autistici devono affrontare Insieme alle proprie famiglie.

Perché il Crescere Insieme riguarda anche tutti Noi familiari: a noi è affidato il compito principale di traghettare i nostri figli nella società.

Noi rappresentiamo per loro quello che Virgilio e Beatrice sono stati per Dante: siamo la loro guida e sapremo guidarli al meglio se faremo di loro dei Cittadini e delle persone integrate nel contesto sociale, persone a cui sarà possibile vivere nel pieno dei loro diritti e che solo in questo modo potranno fornire il loro importante contributo alla società come esseri umani.

A volte le strategie che appaiono le più semplici, risultano le più efficaci.

Per sintetizzare e quindi determinare quale dovrebbe essere la nostra funzione all'interno del progetto e dare il corretto significato alle parole "Crescere" ed "Insieme": la nostra missione dovrà essere quella, non tanto di indicare ai nostri ragazzi la strada che dovranno percorrere, ma di rendere loro note le modalità con cui affrontare gli ostacoli e le avversità che incontreranno durante il loro cammino.

In questo modo permetteremo loro di "Crescere" rapportandosi alla quantità e alla qualità delle esperienze, attraverso le quali noi dovremmo guidarli per fare in modo che arrivino ad avere il controllo delle loro attività quotidiane da vivere e condividere "Insieme":

tra Loro

tra Loro e gli Altri

tra Loro e Noi

Per questo motivo, è estremamente importante insegnare loro i modi, i tempi, gli spazi con cui e nei quali dovranno gestire ed affrontare i loro handicap (motori, mentali, di comunica-

zione, di comportamento, di interazione, di integrazione...).

Una volta compresi, i loro limiti, non rappresenteranno più dei limiti ed il solo risultato che si andrà ad ottenere, sarà quello di fare di loro dei Cittadini, consapevoli sì della loro condizione, ma liberi da ogni subordinazione sia oggettiva che soggettiva.

Quanto sopra non deve apparire presuntuoso, ma solo il giusto compimento del mandato per i quali siamo stati chiamati.

Diventa, quindi, fondamentale lavorare insieme e costruire una solida collaborazione in modo da concordare e condividere strategie pedagogiche ed educative e obiettivi da perseguire, in modo da garantire e migliorare l'integrazione per favorire i processi di socializzazione più naturali e la generalizzazione delle competenze acquisite in ambito ri-abilitativo. Nonostante caratteristiche specifiche che, modalità comportamentali peculiari e precisi aspetti relazionali, le persone caratterizzate da sindrome autistica hanno i medesimi bisogni di ogni altro giovane cittadino e, come ogni altro giovane cittadino, hanno il diritto di accedere a luoghi deputati naturalmente alla formazione, allo svago, alla socializzazione, allo sport: come ogni altro giovane cittadino hanno il diritto di sperimentarsi in situazioni e condizioni di "normalità".

Attraverso una serie di attività e sotto-progetti, svolti sempre in gruppo e coinvolgendo anche la scuola, sono state create occasioni di partecipazione alla vita sociale e comunitaria che hanno consentito il miglioramento e la generalizzazione di abilità di "funzionamento adattivo", ovvero quel complesso di capacità che permettono di adeguarsi agli standard propri dell'età e dell'ambiente culturale in cui si vive. Si tratta di esperienze fra loro diverse, ma unificate nella finalità riabilitativa a lungo termine, nelle modalità operative, nella coerenza scientifica e nell'adeguamento agli standard previsti

per l'età, che comprendono: uscite sul territorio, cene, cinema, lunapark, boowling e serate danzanti (sotto-progetto "Divertiamoci insieme"); sessioni di comunicazione con messaggistica istantanea (sotto-progetto "ch@ttiamo anche noi!"); attività sportive mirate con modalità idonee (sotto-progetto "Lo sport con noi e per noi"); attività finalizzate al conseguimento delle autonomie necessarie a spostarsi in ambienti esterni, attività finalizzate all'acquisto di beni personali, attività aventi come obiettivo il conseguimento delle "abilità domestiche", attività lavorative facilitate, finalizzate all'educazione speciale, alla formazione, training e tirocini esterni per agevolare il successivo avviamento al lavoro (sotto-progetto "Laboratori per noi"). Si è inoltre proceduto alla creazione di una piccola squadra di atleti che ha partecipato, con grati risultati lo scorso giugno agli Special Olympics.

Tutte le attività vengono monitorate attraverso opportune griglie di osservazione appositamente predisposte, è stato verificato l'aumento di abilità nella comunicazione, nella cura della propria persona, nelle capacità sociali/interpersonali, nell'uso delle risorse della comunità, nell'autodeterminazione, nella capacità di funzionamento scolastico, lavoro, tempo libero, salute e sicurezza.

Obiettivi

Attraverso le attività dirette con i ragazzi ci si propone di creare occasioni di partecipazione alla vita sociale e comunitaria, promuovendo l'ampliamento di quello che viene definito "funzionamento adattivo" (DSM- IV TR) ovvero quel complesso di capacità che permettono di adeguarsi agli standard propri dell'età e dell'ambiente culturale nelle seguenti aree: comunicazione, cura della propria persona, vita in famiglia, capacità sociali/interpersonali, uso delle risorse della comunità, autodetermina-

zione, capacità di funzionamento scolastico, lavoro, tempo libero, salute e sicurezza. Nello specifico le attività proposte nell'ambito del progetto "Crescere Insieme" hanno perciò molteplici obiettivi da perseguire contemporaneamente: favorire l'integrazione con i coetanei, migliorare il livello di autonomia personale e sociale, potenziare lo sviluppo e l'implementazione di abilità relazionali e di comunicazione possedute dai ragazzi e l'ulteriore incremento delle capacità cognitive, la diminuzione delle stereotipie, l'apprendimento delle modalità sociali, l'accesso in modo protetto alla scoperta del territorio e al mondo del lavoro.

Interventi diretti sui ragazzi volti a "pilotare la spinta maturativa per facilitare l'emergenza di competenze (sociali, comunicativo-linguistiche, cognitive) che possano favorire il futuro adattamento del soggetto all'ambiente in cui vive". Si prevedono: generalizzazione in ambiente naturale degli apprendimenti, con facilitatori ad hoc ove richiesto (strategie visive per la comunicazione; prompting&fading) e strategie psico-educative in linea con un modello di intervento cognitivo-comportamentale.

Conclusioni

Come già sopra espresso, solo una continua stimolazione permette di sviluppare e mantenere le competenze sociali, personali e cognitive acquisite.

Per non disperderle, noi tutti ci rivolgiamo a Voi (società) chiedendo un sostegno ai nostri progetti. Lo scopo di tutti Noi rimane il miglioramento della qualità della vita per i nostri ragazzi e per le loro famiglie, che così tanto si sono adoperate negli anni per far loro raggiungere tanti "piccoli" ma "grandi" traguardi.

La nostra aspirazione più grande resta sempre lo sviluppo e l'implementazione della comunicazione, e l'ulteriore incremento delle capacità cognitive; la diminuzione delle stereotipie, l'in-

segnamento delle modalità sociali, il raggiungimento di adeguate autonomie personali, sino alla possibilità di una vita indipendente anche “dopo di Noi”.

Per tutto questo NOI ci rivolgiamo a voi chiedendovi di non “LASCICI SOLI”!

Noi continueremo a lottare, anche da soli, ma se qualcuno ci aiuta ...

... non ci sono parole capaci di esprimere la nostra infinita riconoscenza.

Seguono in breve i progetti di Angsa La Spezia

- **Divertiamoci Insieme.**

Si tratta di un programma di attività aventi come obiettivo l'integrazione e l'interazione sociale: le attività, di massima, vengono divise in uscite organizzate il sabato pomeriggio o in serate a cena fuori, spesso seguite da diverse piacevoli attività come il boowilng o il ballo. La presenza di una serie di attività diversificate durante l'uscita, permette di stimolare continuamente l'interesse dei ragazzi, inoltre le uscite vengono programmate sia tenendo conto della specifica diversità dei gruppi (età) sia considerando le diverse stagioni climatiche (passeggiata nel centro cittadino, gite nei paesi limitrofi, camminate nel verde, sosta presso un oratorio o sale ricreative, visione di un film presso una sala predisposta o in un cinema della città, uscita al Luna Park o al Circo, partecipazione ad eventi teatrali e di rappresentazione). L'efficacia di queste attività diventa più intensa e duratura se durante tutte queste uscite i nostri ragazzi sono accompagnati dai loro compagni di classe.

Ancora una volta è fondamentale per lo sviluppo cognitivo-comportamentale dei ragazzi il sostegno della scuola, dei suoi alunni e studenti che sono anche compagni di pari età dei nostri ragazzi. Questo aiuto deve nascere

come un puro sentimento di empatia, un'empatia che coinvolgendo tutti i coetanei in veste di volontari, permetta loro di coinvolgere i nostri figli nelle loro attività quotidiane, donando un po' del loro tempo a ragazzi che percepirebbero il tutto come un evento straordinario ma in verità soltanto ordinario ovvero come un'attività di tutti i giorni.

- **Ch@ttiamo anche noi.**

Il progetto si propone di promuovere l'e-Inclusion fornendo strumenti di comunicazione e di relazione a persone con disabilità di diverso tipo, incluse nei Disturbi Generalizzati dello Sviluppo, prioritariamente in età evolutiva. Viene proposto l'utilizzo della messaggistica istantanea, ovvero un sistema di comunicazione in tempo reale fra utenti di computer connessi in rete, un mezzo altamente condiviso, considerato che i social network rappresentano il sistema migliore per trasferire notizie e informazioni in tempo reale. Vengono realizzate sessioni periodiche di comunicazione con messaggistica istantanea con la prospettiva di una generalizzazione in ambiente naturale (casa o scuola) per comunicare con coetanei e compagni di classe.

- **Laboratori con Noi.**

Il progetto “Laboratori” prevede l'avvio di attività finalizzate, all'educazione speciale, al conseguimento delle più ampie forme di autonomia, alla formazione, ad attività lavorative facilitate, training e tirocini esterni per agevolare – quando possibile - il successivo avviamento al lavoro di giovani adulti autistici. Nello specifico così prevedono le seguenti attività: laboratorio artistico del legno (attività di piccola falegnameria), laboratorio di pittura, laboratorio per il conseguimento delle Abilità domestiche, laboratorio modello ufficio. In tutti i laboratori è prevista la partecipazione di volontari e coetanei

(in qualità di istruttori) disposti a donare una piccola parte del loro tempo.

- La psicomotricità.

È un invito a comprendere ciò che il bambino esprime del suo mondo interno attraverso corpo e movimento, dimensioni esperenziali del pensiero, e a cogliere il senso dei suoi comportamenti. L'obiettivo è anche quello di sollecitare l'iniziativa spontanea e la partecipazione attiva del bambino stesso ad attività della vita quotidiana, ad attività espressive e di comunicazione, utilizzando tempi e modi diversi in relazione alle capacità individuali. La cosa essenziale è la qualità delle interazioni che il bambino ha con il suo ambiente; è importante metterlo nella condizione ideale per affrontare con serenità ogni tappa evolutiva. Il terapeuta accoglie ed interpreta l'espressività globale del bambino, accompagnandolo nel suo percorso di crescita.

- Videogiociamo anche Noi.

Il progetto intende offrire, attraverso la pratica di attività ludiche e sportive, realizzate per mezzo della consolle Nintendo Wii[®], la possibilità di svolgere nel tempo "libero" attività relazionali utili a sviluppare ed ampliare le proprie competenze comunicative/espressive. Si intende così aprire uno spazio entro il quale bambini e giovani con DSA possano confrontarsi tra loro e con i coetanei, attraverso la pratica di attività realizzate per mezzo della suddetta consolle.

- Lo sport con Noi per Noi.

L'idea di proporre attività sportive per i ragazzi affetti da autismo e disturbi generalizzati dello sviluppo, nasce con lo scopo di migliorarne la qualità di vita, creando, al di fuori dell'ambito familiare e riabilitativo, uno spazio che possa essere arricchito di esperienze gratificanti e importanti per lo sviluppo e per il benessere

psicofisico. Attraverso la proposta di attività sportive mirate che tengano conto dei loro reali bisogni/esigenze, si vuole costruire uno spazio del tempo libero che possa contribuire a sviluppare le capacità di autonomia, socializzazione ed integrazione dei nostri ragazzi. Mentre i vantaggi di una costante attività sportiva che sono, per ognuno di noi, ampiamente individuabili e condivisibili, per i ragazzi con autismo i vantaggi risultano essere maggiormente significativi e sono riscontrabili sia sul piano psicologico che su quello socio-educativo. Prendendo spunto dall'attività degli Special Olympics, dove i bambini possono partecipare dall'età di 8 anni, Angsa La Spezia ha deciso di fornire la possibilità, a tutti i propri iscritti, di partecipare iscrivendosi come associazione al "Mondo Special Olympics". Attraverso le attività sportive presentate, si vogliono promuovere diversi aspetti dello sviluppo individuale quali:

- sviluppo delle abilità sociali e delle capacità di socializzazione
- potenziare le capacità di imitazione
- favorire apprendimenti incidentali in contesti naturali
- incrementare le autonomie personali
- promuovere l'integrazione attraverso esperienze nuove e gratificanti

La pratica sportiva potrebbe così diventare un punto di riferimento nella vita sociale dei nostri ragazzi che, viste le loro particolarità emotive, motorie e cognitive, non potrebbero frequentare i comuni corsi sportivi.

Il tutto in linea con quanto annunciato dal motto degli Special:

"Che io possa vincere ma se non riuscissi, che io possa tentare con tutte le mie forze".

**Le nuove frontiere dell'autismo:
I ragazzi di Angsa La Spezia si
immergono con i palombari del
raggruppamento subacquei ed
incursori della marina militare**
Angsa La Spezia

Il 04 novembre 2012, in occasione della Festa delle Forze Armate, la Marina Militare ha organizzato a La Spezia presso la piscina A. Mori l'evento "A scuola d'immersione con Comsubin", dove oltre 60 bambini e ragazzi di età compresa da 3 a 13 anni hanno avuto la possibilità per un giorno di provare una bellissima esperienza: "l'immersione con gli istruttori Palombari della Scuola del Raggruppamento Subacquei ed Incursori Teseo Tesei".

A ciascun bambino è stata fornita l'attrezzatura da subacqueo (bombola, erogatore, maschera e pinne) e accompagnati dai palombari della Marina Militare Italiana, i giovani si sono "immersi" in un'esperienza che per molti di loro non aveva mai avuto luogo prima.

Angsa La Spezia è orgogliosa di affermare che insieme a tutti questi giovani partecipanti, per la prima volta, era presente, anche, un piccolo gruppo dei suoi ragazzi Autistici.

L'avvicinamento di questi ragazzi all'esperienza di immersione ha avuto un esito positivo: non solo perché i giovani erano visibilmente contenti di avere fatto - come i loro coetanei - una nuova esperienza, ma anche e soprattutto perché questi ragazzi hanno dimostrato una grande naturalezza durante la nuova ed emozionante esperienza.

Tale naturalezza sicuramente è dovuta al continuo e costante allenamento che questi giovani atleti dedicano all'attività acquatica (i nostri ragazzi hanno partecipato agli Special Olympics); tuttavia non si può dimenticare che questa naturalezza ha anche radici lontane, perché Acqua e Autismo rappresentano un bi-

nomio quasi imprescindibile.

Come molti studi dimostrano sin dalla più tenera età i piccoli Autistici sono attratti dall'acqua, a tutti loro piace galleggiare, lasciandosi cullare dalle onde e facendosi sorreggere dall'acqua, perché "... l'acqua facilita il mantenimento dell'attenzione condivisa e congiunta, offre intense stimolazioni sensoriali; facilita la gestione degli aspetti emotivi offrendo contenimento emotivo; facilita la gestione dei disturbi comportamentali (aggressività, stereotipie); aumenta il contatto oculare; favorisce l'integrazione sociale; stimola il desiderio di esplorazione; promuove l'accrescimento dell'autostima, quando viene conquistata l'autonomia di movimento in acqua; stimola le capacità di coordinamento motorio".

Grazie alla straordinaria opportunità offertaci dalla Marina Militare una nuova gemma si è aggiunta alle nostre iniziative, poiché questa suggestiva esperienza è maturata grazie all'insieme delle attività che costituiscono il progetto di Angsa La Spezia "Crescere Insieme".

I nostri ragazzi hanno potuto coronare il sogno di poter iniziare la loro nuova avventura sott'acqua, alla scoperta del "mondo sommerso" ... Questo costituisce solo il primo passo della grande avventura che attende i nostri "intrepidi" ragazzi. Il filmato all'indirizzo:

<http://www.youtube.com/watch?v=B9a8ZpozEck>



EMILIA-ROMAGNA

Giornata di sensibilizzazione a Montevoglio

Il convegno di Montevoglio del 18 novembre scorso era inserito in una festa popolare che durava l'intera giornata http://autismo33.it/autismo_edu/montevoglio_18_nov_2012/montevoglio.pdf. Dopo il convegno: il pranzo insieme; l'intrattenimento musicale con la bravissima Elena <http://www.elenasound.it/> che, per accontentare tutti i gusti, anche quelli dei più anziani, aveva con sé la mamma, soprano leggero che ci ha incantato con "Memory" e Summertime"; la proiezione in anteprima del film "Pulce non c'è" e la discussione del film stesso con l'autrice dell'omonimo romanzo, nonché sceneggiatrice del film, Gaia Rayneri. Se facciamo la scelta dell'integrazione, la co-



Gaia Rayneri, autrice del libro: "Pulce non c'è"

PULCE NON C'È

un film di GIUSEPPE BONATO con PUPPO DELBONO, SANDRA MORICONE, PIERA DEGLI ESPOSTI, LUDOVICA PALFA, FRANCESCA DI BENEDETTI. Prodotto da Marco Davati per Diverbox Production. In occasione del Festival internazionale del Cinema di Pistoia 2012 "Arte nella Città" sarà proiettato e riprodotto alle dipendenze del palazzo l'antico del Mare Falco nel r.l.

Gaia Rayneri

MONTEVEGLIO
18 NOVEMBRE 2012, ORE 9:15
SALA SOGNOVEGLIO

PROGRAMMA

11 - Sala delle Adozioni: Serilda Buzzigoni - Sindaco di Montevoglio, Maria Zappari, Pastorella e Vice sindaco Comune di Montevoglio, Carla Ferrero V. Pres. Coop. Sociale Società Dotti, Massimo Maselli, assessore sanitario di Sesto Mareno, Liana Kerani, Presidente di ANISA Nazionale

Presente Serilda Buzzigoni, vice sindaco di Montevoglio

08:30 Liana Kerani Il mio stile di famiglia e delle sue associazioni
09:00 Serilda Buzzigoni/Serilda La mia vita con l'educazione dei bambini con deficit dello spettro autistico

09:30 **Convegno**
11:00 **Pranzo**
11:15 **Massimo Maselli** Analisi del comportamento: approccio al trattamento di bambini con disturbi dell'attenzione e iperattività

11:45 **Suzuki Cornacchia** Dietisti specializzati per figli speciali
12:15 **Carla Ferrero** Diete delle famiglie: dove sono state le risorse?
12:45 **Convegno**
13:30 **Chiusura del convegno**

Trofeo/Donazione speciali:

Liana Kerani Presidente e Fondatrice di ANISA Nazionale
Serilda Buzzigoni Sindaco, Presidente del Comune di Montevoglio
Massimo Maselli Assessore Sanitario di Sesto Mareno
Suzuki Cornacchia Presidente di ANISA Pistoia e ANISA Spina
Carla Ferrero Presidente del Comune di Montevoglio e Presidente di ANISA Montevoglio

Alleanza della comunità montevogliese, e relativi allestimenti di partecipazione

A seguire

Ore 12:30 Pranzo a buffet - sala tutti il सम्पूर्णो di Sesto Mareno
Ore 14:30 Concerto con il coro dell'istituto musicale, Sesto Mareno per tutti
Ore 15:00 Proiezione del film Pulce non c'è
In seguito alla proiezione verrà distribuito un materiale informativo e sportellato e si realizzerà l'Iniziativa

Coop. Banca di Montevoglio, Segnelli spa, Forno Sordani, Bottega patrimoniale, Sestini edizioni in collaborazione di Montevoglio, Caritas Sordani, Agriturismo al Mare, Conda Sordani, Azienda agricola Sordani, Pistoia SIDA

Coop. Banca di Montevoglio
Sesto Mareno
Sesto Mareno
Sesto Mareno

È una iniziativa sostenuta da Progetto senza spazzare conosci, realtà in 15 16 17 18



Daniele Ruscigno, Sindaco del Comune di Montevoglio di Bologna,
e Katia Zagnoni, Assessore

culla all'età adulta, a tutte le attività della vita sociale, con la scuola che dà il buon esempio, ma che non deve essere sola in questa lodevole azione.

Montevoglio è inserita nella Comunità Montana Unione "Valle del Samoggia" che comprende sei comuni. Da tutti questi Comuni sono venuti cittadini solidali interessati all'autismo in quanto cittadini. Ma il desiderio di ANGSA è quello di estendere sensibilizzazione e informazione oltre i limiti che si possono raggiungere con una sala anche capiente. Per soddisfare questa esigenza ci è venuta incontro la RAI TV che ha trasmesso un servizio sul convegno in due momenti di massimo ascolto: alle 14 e alle 19,30.

noscenza delle peculiarità delle persone con autismo dev'essere estesa a tutta la comunità in modo da favorire la loro partecipazione, dalla

Ecco il link al servizio:

http://www.youtube.com/watch?v=-ivZQVOP_lg.

Fulvio Mariani, pittore vicino all'Associazione



Fulvio Mariani
"Davanti al mare"

Relazione sulle attività di Angsa Ravenna

di Noemi Cornacchia

Angsa Ravenna, costituitasi nel Gennaio 2010, in seguito alla nuova organizzazione decisa dall'assemblea dei soci di Angsa Emilia Romagna, ha iniziato il suo percorso autonomo in un territorio ancora carente di professionalità per l'autismo.

Sebbene la Regione ER avesse già deliberato il PRIA (Progetto Regionale Integrato Autismo), importanti resistenze culturali ed organizzative ostacolavano il cambiamento necessario alla diffusione "in rete" dei saperi specifici e si registrava una marcata insoddisfazione dell'utenza.

La nostra pressione presso la Direzione Generale dell'AUSL ottenne l'affidamento di un incarico come Coordinatore del Programma Autismo al Dr. F. Nardocci e la conseguente messa in atto, negli anni successivi, di politiche gestionali più incisive.

Le figure professionali esperte assunte a contratto fecero poi la differenza, iniziando a tessere una rete di contatti soprattutto con le Cooperative di servizi (Educatori), con la Scuola, con i Servizi Sociali, con la Provincia.

La Formazione in questi ultimi anni è stata intensa e, cosa mai accaduta prima, sempre condivisa con le famiglie, nonché allargata il più possibile a tutti gli operatori che ne facessero richiesta.

Dunque abbiamo apprezzato un forte cambiamento, che ha però dovuto misurarsi con una scarsità di risorse, culminata oggi in un momento critico sia per la scomparsa di alcune figure professionali, sia per una momentanea assenza di altre, per cui saranno necessarie grande sorveglianza e collaborazione con i Servizi affinché ciò che avevamo conquistato non venga annullato.

Attraverso la sua Presidente Angsa Ravenna era, già da prima della riconoscimento come odv, presente in vari tavoli di consultazione locali (Comitato Utenti Familiari nel Dipartimento di Salute Mentale) e regionali (Consulta per la Salute mentale presso Assessorato Regionale) con l'intento di porre all'attenzione il tema dell'autismo.

Tema da tempo particolarmente dibattuto, quello del passaggio all'età adulta e del conseguente vuoto di referenza specialistica.

Pur se da qualche anno si registra una discreta attenzione verso i casi di autismo a medio/alta funzione (in cui le comorbidità spesso presenti hanno avvalorato la pertinenza alla presa in carico psichiatrica), valutate le resistenze delle Psichiatrie ad occuparsi dei casi con basso funzionamento cognitivo, si sta collaborando con la Direzione del DSM per l'implementazione di percorsi di presa in carico per tutta la disabilità intellettiva adulti, ipotizzando un team trasversale ai servizi composto da più figure professionali, che, a seconda del caso, vengano incaricate della consulenza e del monitoraggio del progetto individuale.

Il Programma Autismo ha finora comunque fornito il supporto necessario agli Psichiatri per una miglior conoscenza del caso e per la definizione dei progetti individuali.

Ci auguriamo che, a causa delle carenze di organico già citate, tale consulenza non venga a mancare nel prossimo futuro.

Restano problematiche le situazioni di acuzie comportamentali, manifestatesi in almeno quattro casi nel corso degli ultimi tre anni, sempre nella fase di estrema difficoltà dell'adolescenza, o in concomitanza con la dimissione dalle UONPIA, per i quali appare sempre più necessaria l'ideazione di protocolli specifici e dell'individuazione precisa di Referenti.

In ambito scolastico, purtroppo, non si è registrato localmente una collaborazione con l'USP,

penalizzato dall'avvicinarsi di figure vicarie e privo da anni di un Dirigente Provveditore in ruolo.

Si pensi che per anni sono mancati a livello provinciale gli accordi di Programma, ottenuti a fatica nel 2011, dopo sollecitazione nostra e di altre figure dell'Associazionismo.

Resta quindi molto lavoro da fare, cercando soprattutto di recuperare quella parte di genitori che subiscono sentimenti di rassegnazione a situazioni di integrazione scolastica mal riuscite e stimolando rapporti più propositivi delle famiglie sia verso la scuola, sia verso l'associazione, che dovrà continuare a coinvolgere gli insegnanti sempre più nelle formazioni future. Sul piano del found people, come ormai dovunque, si è penalizzati e condizionati dal pensiero diffuso che attribuisce all'erogazione di servizi la funzione primaria di un'associazione, portando a considerare marginali gli interventi di tipo "politico" che hanno da sempre contraddistinto Angsa.

Il recente lavoro di alcuni nostri preziosi Rappresentanti presso il Ministero della Salute potrebbe agire in questo senso come stimolo ad un rinnovato interesse per le azioni di Angsa a livello nazionale.

Alcuni genitori hanno difficoltà a comprendere la gravità dei fatti che ancora nel recente passato hanno condizionato le prese in carico dei nostri figli, e riconoscono scarsamente il valore della forza associazionistica, la necessità di presidiare le scelte istituzionali che di volta in volta minacciano di erodere le conquiste fatte negli anni, o, come nei recenti atteggiamenti di certi gruppi di psicoanalisti, di ritornare al passato psicodinamico.

Allo stesso tempo, si assiste alla nascita di sentimenti di depressione e rassegnazione nei genitori degli adulti, che non si aspettano alcun cambiamento nei Servizi per adulti.

Si è quindi svolto anche sul territorio ravennate

un lavoro di sensibilizzazione, in concerto con l'equipe del Programma autismo, presenziando e collaborando a tutte le iniziative formative, sia quelle allargate alle famiglie, sia quelle rivolte agli insegnanti delle scuole dell'infanzia, organizzate dalla Provincia.

Tale collaborazione è culminata nell'attuazione del convegno del 4/5/6 ottobre, di cui potrete trovare le slides relative agli interventi al link: http://www.ausl.ra.it/index.php?option=com_content&view=article&id=24360

nonché sul canale angsaer1 di youtube.

Resta la difficoltà di un territorio che paga un pesante tributo al passato, una AUSL che abbraccia un'area divisa in vari Comuni in cui le attività a carico del "sociale" fanno capo a diverse referenze e vengono gestite in modo fra loro disomogeneo, quindi con una miriade di interlocutori e Coop. di servizi non sempre interlocutori tra loro, che forniscono personale di diversa qualifica, a seconda del territorio, per incarichi analoghi.

Ciò favorisce un esacerbato campanilismo, che, pur apparendo anacronistico alla luce dei recenti provvedimenti governativi sulle Province e sul futuro dei servizi sanitari (un'unica AUSL Area Vasta Romagna), frammenta le risorse umane del volontariato in piccole realtà associazionistiche che a volte operano prive di linee guida e solidi riferimenti culturali, senza condividere percorsi istituzionali.

PROGETTI ANGSA RAVENNA: Per quanto riguarda i progetti realizzati fin qui, dal 2010, ed attualmente per il terzo anno consecutivo, Angsa ha proposto attività di training teorico e di inserimento in ambiente naturale per un "Progetto di incremento delle abilità sociali" rivolto a ragazzi che abbiano superato l'età 0/6, età dopo la quale, a causa della carenza di risorse, il Programma Autismo ravennate cessa l'intervento educativo diretto, pur restando consulente per scuola e famiglia, e resta carente l'offerta dei

servizi sociali per attività post scolastiche.

Il Progetto, denominato "Vengo anch'io" ha ricevuto piccoli finanziamenti dal 2010 ad oggi dai Fondi destinati ai Piani di zona del Comune di Ravenna e, limitatamente al 2011, anche dall'Associazione ADA / UIL di Ravenna (progetto su 13 ragazzi).

L'edizione 2012 è rivolta per ora a 11 ragazzi fra i 9 ed i 23 anni, con la presenza di un'Educatrice ed una Psicologa.

Recentemente sono state anche organizzate due serate in Pizzeria, dividendo i ragazzi in due gruppi a seconda dell'età e delle caratteristiche, usufruendo di una sala riservata, con la presenza di personale educativo supplementare, oltre le titolari del progetto.

Ai genitori è stato chiesto di appartarsi, essendo il ristorante molto ampio e fornito di varie sale separate, o di uscire e tornare alla fine del pasto, dopo che ogni ragazzo aveva pagato il conto.

Queste due iniziative hanno trovato grande adesione, confermandoci:

le note difficoltà per i nostri figli a godere di situazioni sociali tipiche dei pari

come un'esposizione graduale (e preventivamente strutturata) alle situazioni sociali favorisca un marcato miglioramento nell'acquisizione delle competenze specifici che

Possiamo inoltre affermare, attraverso queste brevi esperienze, che interventi anche a bassa intensità, purché mirati, possono produrre esiti favorevoli, come da qualche tempo la letteratura e le esperienze riportate stanno dimostrando.

Un altro aspetto che vorrei sottolineare è stata la completa soddisfazione dei genitori, alcuni dei quali MAI avevano sperimentato analoghe situazioni per i loro figli.

Lavoreremo quindi affinché questi interventi possano divenire sempre più frequenti.

Un sentito ringraziamento alla UONPIA/ Programma Autismo di Ravenna, in particolare alle D.sse Annibali e Tonnini, al nostro fianco per la supervisione sin dalla prima edizione del 2010, all'Associazione Progetto Uomo/ CeIS di Ravenna che per il progetto in corso ha consentito l'uso degli ambienti in centro storico, in una situazione di assoluta normalità e socialità, in cui svolgere le attività esterne.

Progetto "Vengo anch'io" 2010/2011/2012 Angsa Ravenna

di Claudia Lazzara Psicologa e Michela Maldini
Educatrice Professionale

La proposta di "Attività di training teorico e inserimento in ambiente naturale per gruppi di ragazzi autistici" ha visto il coinvolgimento di piccoli gruppi di ragazzi con diagnosi di Disturbo Pervasivo dello Sviluppo con un'età compresa tra i 9 (gruppi da 2/3) e i 23 anni (gruppi da 3/4), con la presenza di un'Educatrice ed una Psicologa.

La suddivisione di questi gruppi è stata effettuata tenendo conto dell'età dei partecipanti e del loro livello attuale di funzionamento sociale, adattivo e cognitivo-comportamentale. Scopo principale poter determinare per ogni gruppo alcuni bisogni specifici da cui poter individuare obiettivi psicoeducativi che fossero il più possibile condivisi, all'interno di situazioni reali in cui veniva richiesto l'utilizzo di diverse abilità sociali.

Gli incontri hanno avuto una durata variabile tra 8/9 settimane per le prime edizioni, ed un'ipotizzabile durata fino a 12/14 settimane per quella in corso, con un'ora e mezza/settimana dedicata a ogni singolo gruppo, durante la quale si è mantenuta una regolarità nelle attività

da svolgere. Questa strutturazione del tempo e dello spazio e l'utilizzo costante dell'agenda visiva ben utilizzata da tutti i partecipanti hanno facilitato molto l'approccio di questi ragazzi con situazioni per loro nuove.

Ogni incontro è stato suddiviso in due momenti principali: il lavoro al tavolo e le uscite.

Il lavoro al tavolo ha avuto sempre una funzione di programmazione per l'uscita e d'incentivo per le iniziative verbali di conversazione, per instaurare una relazione o per l'espressione di alcuni bisogni e richieste.

Le uscite, vissute dai ragazzi come momento di svago e di gratificazione, hanno permesso agli operatori di valutare nella pratica il comportamento e l'adattamento dei ragazzi all'ambiente e di identificare nuovi obiettivi rispetto ad alcune aree cognitive-comportamentali e relazionali.

Per quanto riguarda la partecipazione, i ragazzi hanno frequentato l'attività con regolarità, esprimendo anche uno spiccato interesse per alcune proposte, che variava da gruppo a gruppo.

Si sono creati rapporti di confidenza e di complicità, che sono andati ben al di là delle aspettative: la condivisione dello sguardo e del sorriso, alcune iniziative verbali con scopo puramente relazionale e l'autoregolazione del comportamento in ambienti pubblici, sono stati solo alcuni dei traguardi raggiunti dai ragazzi nel corso degli incontri.

Partendo da una analisi della situazione iniziale e dai bisogni socio-comunicativi di questi ragazzi è stato possibile raccogliere gli obiettivi nelle seguenti aree psico-educative:

COMUNICAZIONE: la comunicazione è l'area tra le più compromesse nell'autismo. Proprio per questo ogni incontro, indipendentemente dall'attività svolta, ha sempre avuto come obiettivo incentivare la comunicazione verbale

e non verbale sia tra i vari ragazzi, sia nei confronti degli operatori.

I partecipanti a questi gruppi possedevano infatti differenti livelli di abilità comunicativa.

Gli obiettivi specifici di quest'area sono stati:

capacità di ricezione ed espressione delle informazioni;

capacità di sapersi presentare agli altri ragazzi e operatori;

capacità di saper conversare su un argomento comune;

capacità di scambi comunicativi adeguati in un ambiente esterno ovvero:

1. saper salutare all'entrata in un bar;
2. saper ordinare;
3. saper richiedere il costo di ciò che si è consumato;
4. saper salutare in uscita.

COMPORAMENTO E ADATTAMENTO SOCIALE:

il livello di collaborazione e di aderenza alle richieste degli operatori è stato differente da gruppo a gruppo. Tutte le attività e gli esercizi svolti durante gli incontri hanno avuto come finalità:

il rispetto delle turnazioni;

la capacità di riconoscere e applicare le regole di comportamento nel proprio gruppo;

la capacità di chiedere e rispettare l'opinione dell'altro;

la capacità di scegliere un'attività o un gioco in accordo con le richieste e i desideri degli altri partecipanti;

la capacità di comprendere l'inadeguatezza di un proprio comportamento non socialmente accettabile;

la capacità di saper correggere l'altro per un comportamento simile;

Inoltre si è lavorato sull'area del **COMPOR-
TAMENTO STRADALE** ovvero:

- riuscire a camminare lungo il marciapiede;
- rispettare gli attraversamenti pedonali;
- rispettare i semafori;
- riuscire a modulare la propria andatura, mantenendola adeguata rispetto all'intero gruppo.

UTILIZZO DEL DENARO: ad ogni sessione si è de-
dicata una piccola parte di tempo a migliorare:

- la capacità di riconoscere il valore del denaro;
- la capacità di lettura dei prezzi e dello scontrino;
- la capacità di fornire il denaro richiesto e di ricevere il resto (per i più abili).

Per quanto riguarda l'area socio-relazionale, in particolare l'**INTERAZIONE CON L'ADULTO E CON I PARI**, tutti i ragazzi possedevano già una capacità di interazione con l'adulto estraneo, tutti infatti frequentano o hanno frequentato la scuola (terreno fertile per lo sviluppo di questo tipo di relazioni e di gestione di "patti sociali"), oppure lavorano. Ci sono stati riscontri positivi anche per quanto riguarda la modalità di relazione con i coetanei e, anche se in alcuni casi il rapporto è rimasto fragile o superficiale, vengono comunque ben distinti dalla figura dell'adulto.

AUTOAFFERMAZIONE: al momento iniziale della presentazione ai compagni, l'attività si è incentrata principalmente sulla capacità di riconoscere le proprie caratteristiche (fisiche, familiari, attitudinali); al momento del gioco, parte del tempo è stato destinato all'espressione delle proprie esigenze e preferenze di gioco, spesso non coincidenti con le preferenze altrui. I ragazzi hanno potuto perciò affermarsi in un gruppo, esprimendo i propri gusti e le proprie peculiarità.

AUTOREGOLAMENTAZIONE: questo è stato un obiettivo largamente raggiunto per diversi ragazzi: riuscire a mantenere il controllo su alcuni comportamenti inadeguati dando a se stessi delle regole da rispettare.

Durante gli ultimi incontri è anche stato possibile notare come non fosse più necessario scrivere o esprimere verbalmente alcune regole da parte degli operatori, ma come queste fossero state interiorizzate e messe in atto;

AUTOEFFICACIA: in diversi momenti si è manifestato un senso di autoefficacia e di gratificazione per quanto riguarda il controllo su alcuni comportamenti indesiderati, tanto che i ragazzi stessi hanno fatto notare in diverse occasioni il loro "buon comportamento sociale"; in alcune occasioni non c'è stata neppure alcuna richiesta di ricompensa.

Valutazioni e conclusioni

Nonostante l'esiguo numero di incontri, la definizione di questo progetto ha dato modo ai ragazzi di sviluppare o di continuare ad esercitare delle abilità sociali condivise con un gruppo di pari; attività che spesso a scuola o al lavoro è difficile poter svolgere, o che spesso, con la presenza del genitore, non vengono interpretate come un'abilità da svolgere in autonomia. Possiamo affermare che gli obiettivi da noi prefissati, rispetto alle diverse aree di intervento, sono stati perseguiti, anche se non sempre raggiunti. Abbiamo però ottenuto dei risultati inaspettati:

- in primo luogo la partecipazione assidua dei ragazzi e il loro lasciarsi coinvolgere nelle diverse attività;

- le relazioni di completa complicità all'interno di alcuni gruppi, per i quali è stata necessaria una comunicazione preventiva rispetto alla conclusione (nei progetti precedenti);
- inoltre l'apprendimento ed interiorizzazione

di alcune regole, da quelle stradali all'apprendimento dei comportamenti socialmente adeguati, fino alla gestione autonoma del denaro e la manifestazione di iniziativa verbale non solo su richiesta.

Durante questo percorso ci siamo trovate di fronte a persone (baristi, gente comune) che hanno mostrato verso questi ragazzi atteggiamenti protettivi o assistenziali, di permissività o di aiuto, quasi a volersi sostituire completamente a loro nei momenti di maggiore difficoltà. Ciò conferma, quindi, la necessità di coinvolgere in un progetto anche le persone appartenenti al contesto sociale a cui appartengono le persone con Autismo, per agevolarne gli apprendimenti, soprattutto nella sfera delle abilità sociali.

Il Centro per l'Apprendimento Kirikù Angsa Parma

Salsomaggiore Terme (Pr), chiamata la "città della salute" per la ricchezza di acque salsobromiodiche, famosa per aver ospitato per molti anni il concorso di miss Italia, ha ora un nuovo vanto. Da un anno infatti, per iniziativa di Angsa Parma, si è arricchita di un'altra attrattiva, il centro per l'apprendimento Kirikù. Si tratta di un'esperienza unica nel suo genere, nata dalla collaborazione tra due importanti realtà. Una è la locale cooperativa sociale "Il Cortile", che gestisce un centro socio-riabilitativo per adulti, un asilo nido, una scuola materna, e un centro di aggregazione giovanile. L'altra è la cooperativa piacentina Tice, composta da professionisti legati alla cattedra di Psicologia dell'Educazione dell'Università di Parma, e il cui direttore scientifico è la dott.ssa Fabiola Casarini, Cabas Teacher Rank II. I garanti del benessere degli studenti che si recano al centro Kirikù sono

due enti pubblici: la NPIA territoriale e l'Università degli Studi di Parma.

Secondo la tradizione africana, Kirikù era un bambino speciale: appena nato sapeva parlare, camminare gattoni e lavarsi. Era anche curioso: voleva sapere perché la strega Karabà era così cattiva da mangiare gli uomini del villaggio dove era venuto alla luce. Il vecchio della montagna (suo nonno), gli spiegò che era piena di odio e dolore a causa di una spina che tanti anni fa uomini malvagi le avevano infilato nella schiena. Il piccolo e coraggioso Kirikù allora, decise di aiutarla, strappando la spina coi suoi dentini. A quel punto, Karabà si trasformò in una donna bellissima e baciò il suo eroe Kirikù, trasformandolo improvvisamente in un uomo adulto.

Allo stesso modo presso il centro Kirikù, dove si lavora seguendo i principi della scienza applicata CABAS®, educatori e supervisori sono impegnati ad alleviare i sintomi dovuti ai disturbi dello spettro autistico. Quest'anno il progetto, giunto alla sua prima candelina, è stato ampliato, grazie ad un sostanzioso contributo concesso dalla Fondazione Cariparma e al prezioso riconoscimento economico attribuito dall'azienda sanitaria locale. Al primo, piccolo nucleo di bambini dai 3 ai 12 anni, se ne è aggiunto un altro formato da adolescenti, inseriti presso l'attiguo Centro di Aggregazione Giovanile gestito dalla stessa cooperativa Il Cortile. Qui i ragazzi si dedicano ai compiti, alla merenda, e intanto ricevono supporto adeguato nella socializzazione tra coetanei.

Una novità importante è che quest'anno il servizio è attivo tutti i pomeriggi, fatto che costituisce un miglioramento per l'intensività del trattamento. "Nei mesi - ha dichiarato Fabiola Casarini, che presto tornerà dall'America dove va periodicamente per aggiornarsi - Kirikù è diventato sempre più un luogo dove si produce educazione e abilitazione per bambini e ra-

gazzi anche con disabilità grave e gravissima. Non solo un luogo in cui stare, ma un luogo in cui migliorare". E dove anche i ragazzi "normodotati" stanno vivendo valori fondamentali per la loro crescita, sempre con grande serenità. È facile vederli salutare spontaneamente anche i compagni non verbali al loro arrivo.

Il valore sociale, scientifico e culturale dell'esperienza sono stati presentati al pubblico attraverso un convegno organizzato a Fidenza nel marzo scorso dal titolo "Autiste, Autistiche, Donne e Mamme", nel quale hanno parlato Angela Volta, presidente di Angsa Parma, Marilena Pinazzini, assessore ai servizi sociali del Comune di Fidenza, Marcella Saccani, assessore ai servizi sociali della Provincia di Parma, Maria Rosa Salati, direttore del distretto Ausl di Fidenza, Pietro Pellegrini, direttore DAISMDP di Parma, Alessandra Corradi, presidente della cooperativa Il Cortile.

L'incontro è entrato nel vivo quando il dott. Silvano Rosani, neuropsichiatra dell'Ausl di Fidenza, ha definito "l'identità dei bambini con disturbo generalizzato dello sviluppo", mentre la dott.ssa Francesca Cavallini del Dipartimento di Psicologia dell'Educazione dell'Università

di Parma, ha focalizzato il discorso sulle "donne, ricerca applicata e territorio: l'esperienza di Kirikù". Dopo la proiezione di un filmato che ha permesso di godere di alcuni momenti di attività nelle aule di Kirikù, la collega dott.ssa Fabiola Casarini ha specificato cosa si intende per "Intensivo, Individualizzato, Integrato: le tre "I" del progetto "Cabas-based" di Salsomaggiore". Particolarmente apprezzata la relazione presentata dalle educatrici, la dott.ssa Sandra Sessena, Cinzia Melacca, Giovanna Laera e Chiara Strinati, che hanno raccontato come hanno coniugato "la ricerca e il quotidiano" nell'esperienza del centro Kirikù. Non è mancato l'intervento di un'insegnante, la referente per l'integrazione dell'Istituto Comprensivo di Salsomaggiore Gaia Germani (la collaborazione con le scuole infatti è indispensabile) dal titolo "buone prassi per un progetto di vita integrato: il ruolo della scuola". A conclusione dell'evento, hanno preso la parola Fulvia Cavalieri del Servizio Sociale dell'Ausl ("Per un lavoro di cura condiviso: il ruolo del servizio sociale e della comunità locale") e la dott.ssa Anna Piletti, figura di sistema del Comune di Fidenza per la conclusione.

TOSCANA

Attività dell'ANGSA TOSCANA nell'anno 2012

La Presidente Lucchesi Maria Assunta

Le attività dell'associazione svolte nel 2012, sono riconducibili in 3 aree di intervento

1. Interventi su bambini, giovani e adulti affetti da autismo e sindromi collegate.
2. Promozione di processi di *FORMAZIONE* rivolti a educatori, operatori del settore, genitori e volontari.

3. Diffusione di *INFORMAZIONE* rivolta principalmente a genitori, volontari ed operatori della scuola (vedi sportello informativo).

Nel corso dell'anno gli interventi attuati con specialisti si sono svolti con continuità ed hanno interessato un piccolo gruppo di bambini e un gruppo di giovani adulti.

Per quanto riguarda i bambini: il lavoro svolto in collaborazione con la Neuropsichiatria Infantile di riferimento, è suddiviso in obiettivi a breve e lungo termine, operando in modo individua-

lizzato al fine di sviluppare attraverso attività ludiche, ma strutturate, il linguaggio richiestivo, l'aumento dei tempi di attenzione, la relazione con l'adulto e, quando è possibile, con i coetanei nel piccolo gruppo. Vengono seguiti più approcci in base alle necessità del bambino che, in ogni caso, partono dalla consapevolezza della necessità di dare prevedibilità ad ogni singolo evento.

Per quanto riguarda invece le attività rivolte ai giovani adulti, si attua il programma Teacch ed in alcuni casi Denver Model al fine di sviluppare le loro autonomie e l'integrazione sociale nel tessuto della città.

Programmi previsti nelle "LINEE GUIDA REGIONALI" e collaudati con verifiche individuali da molto tempo.

A questi interventi vanno aggiunti quelli effettuati con volontari formati.

Si tratta in particolare di tre interventi settimanali, a carattere individuale e un intervento di gruppo, il sabato mattina, a carattere ricreativo.

Per l'azione di *PROMOZIONE* e di *FORMAZIONE*, si sono privilegiate le seguenti opportunità:

MEDICINA ODONTOIATRIA E DISABILITÀ
Lucca 5.05. 2012 Con la partecipazione di 9 genitori e 6 volontari

AUTISMO: DALLA CONOSCENZA AL CAMBIAMENTO

29 -30 -31 Marzo 2012 San Miniato Con la partecipazione di 4 genitori e 4 educatori.

CORSO DI FORMAZIONE PER AUTISMO E DISTURBI DELLO SVILUPPO

Ospedale della Versilia 12 gennaio, 2 febbraio, 8 marzo, 12 aprile, 10 maggio, 7 giugno, 12 luglio, 27 settembre.

Con la partecipazione di 3 genitori e 2 educatori.

FRATELLE SORELLE Storie di percorsi e esperienze di straordinaria normalità. Con la partecipazione di 8 genitori e 5 educatori.

Per quanto riguarda l'*INFORMAZIONE* sono stati percorsi i seguenti canali:

Attivazione dello *SPORTELLO INFORMATICO*, rivolto in modo specifico a genitori, operatori della scuola e volontari.

Creazione del Sito www.angsatoscana.it che ha consentito di divulgare le nostre iniziative.

La spedizione gratuita del nostro *BOLLETTINO* a soci e professionisti del settore, ha permesso di creare una rete di informazione sull'autismo sempre più in linea con le nuove acquisizioni scientifiche che.

UMBRIA

Quando «La Semente» dà buoni frutti

Per battere l'autismo a Spello c'è un 'laboratorio' unico in Italia di Marta Gara

I genitori dei ragazzi autistici sono tenaci, e hanno idee concrete: questa è la riprova di come l'Angsa Umbria, (l'associazione che li riunisce) abbia creato qualcosa di speciale, un "miracolo" della volontà.

Spello- Dall'inaugurazione con la Governatrice Catuscia Marini sono trascorsi otto mesi di attese ed incognite (perché alla Regione, caduto l'assessore Riommi con le inchieste sulla sanità, la continuità non è stata ovvia). Ma finalmente, da circa un mese, il centro diurno «La Semente», per l'avviamento al lavoro dei ragazzi autistici, è funzionante. Nella campagna spellana, nell'ex tenuta di Umbrabl or, è partito così un progetto sperimentale unico in Italia.

Ideato dall'Angsa Umbria, (l'associazione di genitori di ragazzi autistici) e convenzionato con l'Asl 3, ha già dato in poco tempo i suoi frutti.

A spiegarlo è lo stesso direttore generale, Andrea Tittarelli: «L'obiettivo è far emergere i caratteri potenziali di ciascun ragazzo e malgrado la diffi coltà di approccio che pone l'autismo è bastato quest'inizio e gli ospiti si sono attivati, in una sorta di 'risveglio'. Prevediamo che in un anno e mezzo potremmo partire con una cooperativa agricola, per la distribuzione a domicilio di ortaggi biologici».

A questo saranno destinati i tre ettari di terra che circondano l'ex rimessa degli attrezzi dove è sorto il centro.

«La Semente» è infatti una miniera di laboratori. Nell'orto, già fl orido per l'aiuto dei volontari, i ragazzi si dividono i compiti: «Quando quelli considerati più gravi liberano le piante dalle erbacce con un operatore a testa- illustra ancora Tittarelli-, gli altri fanno i solchi con la vanga».

Poi c'è una palestra, una sala per l'arte e la ceramica, la "cartiera" con tornio e pressa e la riproduzione di una camera e di una sala di back-offi ce in cui simulare la gestione di una country house. Fine ultimo del progetto è infatti di trasferire ai ragazzi le competenze di ricezione alberghiera.

Mentre chi scrive ha visitato il centro, il gruppetto di giovani era intento a preparare la marmellata in cucina. «Perché anche fare le cose insieme è importante per loro che tendono a isolarsi», sottolinea l'operatore Emanuele Mencarelli. Così anche il relax diventa educativo nella sala free time, dove campeggia un pianoforte per la musico-terapia.

«La partenza è stata positiva», ribadisce Mencarelli. Per dimostrarlo prende le cartelle dei

disegni dei ragazzi e mostra ad esempio i progressi di Marco: dalle stereotipie delle lettere è arrivato in poco tempo all'espressione "di tutto un mondo interiore".

I percorsi individualizzati passano anche per la cucina. I pasti sono forniti dal catering della Camst, ma per i ragazzi è essenziale avvicinarsi all'autosufficienza.

«Per questo un giovane ad alta funzionalità, molto legato ai numeri ma che non conosce il valore dei soldi, è stato introdotto alla gestione delle scorte-torna a spiegare Tittarelli-. Così può attribuire un valore numerico a quel che manca, verificare facendo la spesa con gli operatori e poi spostare l'attenzione sul cibo preparando la pasta».

«Il lavoro con i ragazzi riserva sorprese ogni giorno, perché ognuno di loro ha un modo di comunicare molto personale- chiosa un'altra operatrice, Chiara Capezzali, di 26 anni-. Il nostro obiettivo è fare in modo che sappiano relazionarsi con tutti gli operatori, in modo sempre più indipendente».

Il team che monitora l'andamento del progetto è formato da 4 medici dell'Asl 3 e dalla dottoressa Nadia Volpe, esperta del metodo cognitivo-comportamentale teacch applicato nel centro e responsabile della preventiva formazione di un anno e mezzo degli operatori insieme a Sergio Vitali, ora direttore sanitario.

Di lavoro ce n'è ancora molto da fare: il fenile e la cascina della tenuta avranno forse bisogno per la ristrutturazione di un investimento altrettanto consistente che per il centro (costato in donazioni Enel Cuore, Gal e di privati circa 500mila euro) ma i cuori caldi dell'Angsa lanciano lo sguardo in avanti. «Di qui a otto anni-riflette Tittarelli- potremmo pensare a un residenziale, in rete con altre realtà umbre».

LAZIO

“Progetto sperimentale di ricerca-azione su Disturbi generalizzati dello Sviluppo” di Stefania Stellino e Barbara Massucci

L'ANGSA Lazio ha promosso nell'anno 2011/2012 nel Comune di Guidonia (RM) un Progetto Sperimentale di Ricerca-Azione sui Disturbi Generalizzati dello Sviluppo.

Tale progetto ha coinvolto i bambini iscritti all'Associazione residenti nel Comune, con l'obiettivo di realizzare una inte(g)razione tra la famiglia ed il mondo in cui ogni bambino è immerso giornalmente per una corretta informazione e gestione dei suoi disturbi, portando in modo realistico, funzionale e qualitativo negli ambienti di vita da lui frequentati le modalità e le strategie di intervento, senza “snaturare” obiettivi, competenze e modalità peculiari dei rispettivi ambienti.



La proposta è nata dalla constatazione dello scollamento di fatto tra i diversi contesti nei quali il bambino è inserito che devono, invece, necessariamente comunicare ed interagire in modo concreto e finalizzato.

Il progetto non ha voluto entrare in conflitto di competenze su ruolo e capacità della famiglia, bensì ha cercato di tracciare un ponte tra ambienti troppo spesso distanti, tenendo sempre presente che il focus principale dell'attenzione di genitori, educatori e specialisti è e deve essere il bambino, con le sue caratteristiche e peculiarità. Il percorso educativo deve procedere prendendo in considerazione la globalità, la complessità e la specificità delle problematiche dell'autismo, coinvolgendo tutti i caregivers del bambino, formulando un progetto educativo basato su un approccio di tipo cognitivo comportamentale, così come raccomandato dalle Linee Guida dell'ISS. Per ottenere questa stretta

integrazione e specifici città di interventi è assolutamente necessario lavorare insieme, con un lavoro di equipe, sulla qualità dell'azione educativa, condividendo con tutte le persone che sono vicine al bambino obiettivi specifici in una cornice educativa coerente nei diversi contesti. Le modalità educative proprie dell'intervento cognitivo-comportamentale sono state perciò condivise fra tutte le figure di riferimento all'interno delle riunioni d'equipe e durante gli incontri nel contesto domiciliare, dove i diversi caregivers hanno avuto modo di osservare operatori esperti durante le interazioni con i bambini, al fine di offrirsi come “modello” per la promozione di scambi comunicativi efficaci, promuovendo lo sviluppo dell'intersoggettività e attività educative specifiche ed individualizzate, coerenti con le buone prassi internazionali, volte ad incrementare il potenziale evolutivo dei bambini con disturbo dello sviluppo. Inoltre per fornire una panoramica completa e fondare le basi di un percorso virtuoso nell'affrontare le diverse problematiche dell'autismo, gli specialisti dedicati al progetto, coordinati dall'Associazione, hanno effettuato degli incontri formativi ampiamente seguiti (circa 200 partecipanti a sessione), che hanno rappresentato un forte momento di incontro tra la scuola, gli insegnanti e gli specialisti, psicologi e psicoterapeuti. Al termine del corso ciascun partecipante ha ricevuto attestato di partecipazione.

Tutte le attività del progetto sono state valutate, monitorate e documentate, e, come è stato fatto per il progetto di Tivoli del 2010, è stato organizzato un Convegno.

Nel settembre 2012 l'Angsa Lazio ha rinnovato, per il terzo anno consecutivo, la Convenzione

CITTÀ di GUIDONIA MONTECELIO
Assessorato alle Politiche Sociali

ANSA LAZIO ONLUS
Associazione Nazionale Genitori
Soggetti Autistici - Regione Lazio

Promuovono

Progetto Sperimentale di Ricerca-Azione sui Disturbi Generalizzati dello Sviluppo

Sala Consiliare di Guidonia
Via Baden Powell

Lunedì 05 Marzo 2017 - ore 15,00 - 16,00
Angsa Lazio - Associazione dei Genitori
Intervento della autorità istituzionali
Intervento della Dr.ssa Flavia Caretto
➤ Che cosa è l'autismo: caratteristiche, diagnosi e linee guida per l'intervento psicoeducativo
➤ Comportamenti problematici: significato, valutazione, intervento

Lunedì 13 Marzo 2017 - ore 15,00 - 16,00
Interventi della Dr.ssa Rita Centro e della Dr.ssa Emanuela Chiozzi
➤ La valutazione nei bambini e la valutazione negli adolescenti
➤ Autismo e inclusione scolastica

Lunedì 20 Marzo 2017 - ore 15,00 - 16,00
Interventi del Dr. Giovanni Ragoni e della Dr.ssa Simona Chelvari
➤ La comunicazione nell'autismo: caratteristiche
➤ Migliorare la comunicazione nei bambini con Autismo

Lunedì 27 Aprile 2017 - ore 15,00 - 16,00
Interventi della Dr.ssa Gabriella Bozzato e della Dr.ssa Elena Scakes
➤ Le autonomie personali: definizione e valutazione
➤ L'intervento educativo per il miglioramento delle autonomie personali nei bambini con autismo

Lunedì 07 Maggio 2017 - ore 15,00 - 16,00
Interventi della Dr.ssa Eleonora Gaetani e della Dr.ssa Anna Crispino
➤ Il gioco nei bambini con l'autismo
➤ I lavori indipendenti

Lunedì 14 Maggio 2017 - ore 15,00 - 16,00
Angsa Lazio - Associazione dei Genitori
Intervento delle autorità istituzionali
Intervento della Dr.ssa Simona Chelvari
➤ La Sindrome di Asperger

Il corso è aperto agli insegnanti e ai genitori di bambini ed adolescenti con Autismo o altro Disturbo dello Sviluppo, ad operatori di cooperative o strutture che si occupano di servizi della disabilità intellettiva e relazionale, i genitori possono invitare operatori che a qualunque titolo si occupino del figlio.

La partecipazione è gratuita

Per la registrazione o informazioni inviare e-mail: info@angsalazio.org o telefonare al n° 0475046666
Al termine del corso di formazione verrà rilasciato attestato di partecipazione

ANSA Lazio ONLUS
Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici - Regione Lazio

con il Fondo Assistenza della Pubblica Sicurezza, grazie alla quale le nostre famiglie possono usufruire della piscina coperta due giorni alla settimana (il mercoledì ed il sabato) sia per attività ludico-ricreative, con la presenza di un operatore o di un familiare in acqua con i bambini, che della TMA con il terapeuta specializzato Victor. Presso la sede di Casal Bruciato continuano gli

incontri di auto-mutuo-aiuto con cadenza mensile, che offrono un cruciale momento di condivisione e scambio. Già dallo scorso anno Angsa Lazio ha costituito con il Gruppo Asperger Lazio e con Habitat per l'Autismo (affiliata ad Autismo Italia) una sorta di FANTASIA regionale: il GAL, che si sta prodigando per la tanto sospirata LEGGE REGIONALE SULL'AUTISMO.

Resoconto sui Convegni

Disabilità e Tecnologie ICT

mostra – convegno nazionale

Dal 22 al 24 novembre 2012 si è svolta, presso l'Istituto Aldini Valeriani – Sirani in Via Sario Bassanelli 9, a Bologna, l'IX° mostra – convegno nazionale, HANDImatica 2012 dedicata al tema "DISABILITÀ E TECNOLOGIE ICT".

La mostra-convegno è stata organizzata dalla Fondazione ASPHI onlus (Avviamento e Sviluppo di Progetti per ridurre l'Handicap mediante l'Informatica), una organizzazione non profit che da oltre trent'anni opera per l'integrazione delle persone con disabilità nella scuola, nel lavoro e nella società, attraverso l'uso dell'ICT (Information and Communication Technology), con il patrocinio della Presidenza del Consiglio dei Ministri, del Comune e della Provincia di Bologna e dell'ANCI ed in collaborazione con la Regione Emilia Romagna.

La manifestazione è stata occasione di confronto e riflessione su come le nuove tecnologie digitali possono affiancare le persone con disabilità facilitandone l'autonomia e riducendo le barriere.

Motto della mostra-congresso di Bologna una frase tratta dal "Fanciullino" di Giovanni Pascoli (nel centenario della morte) "il nuovo non s'inventa, si scopre", un invito a "guardare le cose con meraviglia", a "scoprire in esse le relazioni più ingegnose" perché anche le tecnologie più evolute vanno fatte proprie, adattate a sé e al contesto.

In questa prospettiva Handimatica 2012, attraverso un'area espositiva ed una convegnoistica fra loro collegate, ha affiancato la ricerca teorica ai laboratori formativi e alla condivisione di

esperienze, offrendo voce a chi fa ricerca scientifica e a chi porta buone pratiche, spesso soluzioni innovative ed efficaci, molte delle quali proprio dedicate alle persone con autismo.

In tutta Europa si promuove la progettazione e lo sviluppo di "città intelligenti" (Smart Cities), in cui l'innovazione tecnologica sarà usata per offrire nuovi servizi digitali nei più svariati settori, nella mobilità e nel risparmio energetico, nella sicurezza e sanità, nel sistema educativo, nei servizi sociali e nella cultura. Le città così diventate "intelligenti" saranno in grado nel prossimo futuro di interpretare i bisogni dei cittadini con disabilità? e delle persone anziane?

Convegno "I Bisogni Ignorati delle Persone con Disabilità"

Roma 17 ottobre 2012

Si ringrazia vivamente il Presidente della Fondazione Cesare Serono, Dr. Gianfranco Conti, per avere intuito l'importanza della problema-



Da destra a sinistra: Elio Guzzanti, Gianfranco Conti, Carla Collicelli, Giovanni Cogliandro, (in rappresentanza del Sottosegretario Cardinale), Ketty Vaccaro

tica della disabilità autistica. Nella prestigiosa sede della Biblioteca Spadolini di Roma, il 17 ottobre 2012, è stata presentata la ricerca: "I bisogni ignorati delle persone con disabilità", a cui l'Angsa ha partecipato, commissionata dalla Fondazione Cesare Serono al CENSIS. La fondazione Serono ha aiutato concretamente Angsa e le nostre famiglie.

Si invitano i lettori a visionare i risultati della ricerca sul sito della Fondazione Serono, del CENSIS o dell'ANGSAonlus.org

Autismi: la forma ad Alto Funzionamento, interpretazioni e cure

Vicenza

5 ottobre - 26 ottobre - 9 novembre 2012

Le giornate di formazione sull'autismo cosiddetto ad "alto funzionamento" (HF) promosse dalle Associazioni ANGSA Veneto e Autismo Triveneto, dalle Aziende ULSS n°4 Alto Vicentino e n°6 Vicenza, dalla Fondazione Brunello di Vicenza e dall'Ufficio Scolastico Territoriale del MIUR per gli Operatori dei servizi, sociali e sanitari, della scuola e per i genitori ha riscosso un grande successo sia di partecipazione che di attenzione all'argomento. Questa forma di autismo si caratterizza perché presenta uno sviluppo cognitivo poco o per nulla compromesso ma manifesta purtroppo gravi limitazioni nell'interazione sociale e talvolta nella comunicazione verbale. È la forma di autismo più nota al grande pubblico per alcuni film o libri di successo (indimenticabile il Dustin Hoffman di "Rain Man" o altri più recenti quali "The horse boy" o "First person"), ma meno frequente e meno diagnosticata rispetto l'autismo a basso funzionamento, come hanno ricordato gli organizzatori nella locandina di presentazione e tra le meno considerate nell'ambito della programmazione degli interventi abilitativi,

scolastici e sociali proprio perché i soggetti coinvolti manifestano talvolta delle abilità specifiche che molto avanzate (abilità mnemoniche, matematiche, pittoriche, etc.) e quindi riescono a sviare una diagnosi precoce. Un numero di iscrizioni così elevato (parliamo di qualche centinaio), su un tema tanto specifico, ha sorpreso gli organizzatori, ma c'è da dire che non è la prima volta che le proposte formative di questo gruppo promotore hanno riscontrato un ampio successo. Questo fatto può essere imputato all'attenta scelta dei temi da trattare, alla qualità dei Relatori coinvolti e al taglio degli incontri che tendono a dare sempre delle indicazioni pratiche sui vari argomenti. Elenchiamo solo i temi trattati rimandando gli interessati ad approfondire gli argomenti leggendo le sintesi successive o collegarsi ai link riportati più avanti. Il 5 ottobre il Dott. Leonardo Zoccante dell'Azienda ospedaliera di Verona ha parlato di cause e diagnosi dell'autismo ad alto funzionamento. Il 26 ottobre la dott. Ljanka Dal Col del Laboratorio Psicoeducativo di La Valle Agordina (BL) ha presentato i metodi di trattamento e il 9 novembre la Dott. Maria Federica Montuschi di Paroletue Milano (logopedista specializzata in autismo) che ha sostituito la Dott.ssa Carla Leonardi impossibilitata a partecipare, ha approfondito gli aspetti legati alla comunicazione nella relazione sociale.

Riportiamo i link di approfondimento: locandina degli argomenti trattati e relatori: http://www.fondazionebrunello.org/images/documenti/locandina%20_autismi_hf_2012.pdf programma del corso biennale di formazione sull'autismo: <http://www.autismovicenza.it/corsi-formazione/programma-progetto-parteneriato-2011-2012%E2%80%8F/>. progetto "L'educazione della persona con Autismo e Disturbi Generalizzati dello Sviluppo nel lavoro di rete":

<http://disabilita.istruzioneveneto.it/wp/wp-content/uploads/2011/02/Presentazione-sintetica-del-Progetto-di-Partenariato.pdf>,
sintesi degli argomenti delle giornate:
<http://www.gianbizzo.it/angsa-onlus.html>

Autismo HF: inquadramento eziologico e diagnosi degli autismi ad alto funzionamento di Leonarzo Zoccante

L'Autismo rientra nell'ambito dei Disturbi dello Spettro Autistico che comprendono: Disturbo Autistico propriamente detto, la Sindrome di Asperger, il Disturbo pervasivo dello sviluppo non altrimenti specifici catò (PDD-NOS).

L'Autismo è un Disturbo cronico caratterizzato da: disturbi della comunicazione, dell'interazione sociale e da comportamenti ripetitivi e stereotipati. Questi sintomi possono manifestarsi in gravità variabile nei diversi soggetti. Alla base dell'Autismo si riconosce un'eziologia multifattoriale (ambiente, genetica, fattori neurofisiologici).

In base alle caratteristiche del funzionamento cognitivo e neuropsicologico distinguiamo tre diverse forme: Autismo a basso funzionamento, Autismo a medio funzionamento ed Autismo ad alto funzionamento.

Il profilo cognitivo rappresenta il parametro più importante preso in considerazione dalla Comunità Scientifica; oggi però la possibilità di sottoporre i soggetti autistici a valutazione neuropsicologiche più approfondite rende possibile una migliore caratterizzazione clinica. Infatti le Funzioni Neuropsicologiche compromesse nel Disturbo Autistico riguardano: la motricità, la comunicazione, la socialità, la sensorialità e l'emozionalità. Queste aree insieme all'abilità cognitiva vanno a determinare le tre diverse forme tipiche del Disturbo Autistico: autismo a basso, medio e alto funzionamento.

Che cos'è che caratterizza l'autismo ad Alto Funzionamento?

Vengono indicati con questa condizione i soggetti che soddisfano i criteri del Disturbo Autistico e presentano però un livello cognitivo che si colloca tra 60 e 90.

Come riportato sopra anche le altre funzioni neuropsicologiche presentano caratteristiche peculiari.

In particolare: discrete o buone proprietà di linguaggio che mantiene comunque delle caratteristiche di adesività, fissità, ripetitività.

Infatti il soggetto può raggiungere una produzione frasica più o meno complessa che tende però a rimanere vincolata ai centri di interesse. L'attenzione tende a focalizzarsi eccessivamente in alcuni ambiti assumendo dimensioni di vere e proprie "Isole di Competenza". Tali isole però rimangono scollegate e non promuovono le capacità adattive e sociali. Infatti si tratta di isole perlopiù riconducibili a buone capacità di memoria visiva e verbale. Ad esempio un ragazzo può memorizzare una notevole quantità di numeri telefonici, di targhe di auto, di marchi etc... Si accompagnano sul piano affettivo emozionale ad una tendenza a fissarsi sui propri schemi per cui spesso i soggetti presentano dei Disturbi di tipo Ossessivo – Compulsivo.

I soggetti ad Alto Funzionamento hanno una maggior percezione della loro difficoltà rispetto alle altre forme di autismo.

Il comportamento può variare da forme di discreta adattabilità all'ambiente ad altre in cui emergono atteggiamenti provocatori, impulsivi, disturbanti. In particolare tali atteggiamenti presentano una caratteristica che è data dal fatto che possono comparire improvvisamente senza alcuna spiegazione che apparentemente li giustifica. Il Disturbo Autistico si distingue rispetto alla Sindrome di Asperger in quanto i soggetti con Disturbo Autistico HF rimangono vincolati cognitivamente ad esperienze molto

isolate, rispetto invece ai soggetti con Sindrome di Asperger che riescono a rendere, il loro ambito di interesse specifico, un'occasione occupazionale se non lavorativa.

In particolare sul piano neuro funzionale la Sindrome di Asperger è caratterizzata da: problemi di struttura del linguaggio non significativi, difficoltà di apprendimento meno severe, QI verbale più alto di quello di performance, QI totale spesso più alto della media. Mentre i ragazzi con Disturbo Autistico HF presentano un importante problema di linguaggio e di apprendimento con un QI totale più basso e un QI di performance più alto rispetto al verbale.

Da quanto esposto si coglie come l'Autismo HF rappresenti una condizione complessa dove le discrete abilità neuropsicologiche predispongono ad un intervento usualmente più massiccio sul piano delle stimolazioni sociali e dall'altra i soggetti presentano una maggior consapevolezza delle difficoltà.

Tale binomio, soprattutto in condizioni di ridotte risorse e di organizzazione dei Servizi, favorisce la comparsa di comportamenti problema, a volte cronici, di notevole malessere per il soggetto e di notevole impegno per la comunità e soprattutto per la famiglia.

Alto Funzionamento e Sindrome di Asperger: caratteristiche, comportamento sociale e trattamento

di Ljanka Dal Col

Tra i disturbi dello spettro autistico, autismo ad alto funzionamento e sindrome di Asperger conservano le caratteristiche difficoltà nella famosa triade: interazione sociale, comunicazione e ristrettezza di interessi o rigidità cognitiva. Ci troviamo però in una situazione in cui i bambini e i ragazzi con queste caratteristiche hanno un'intelligenza nella norma e un buon

linguaggio verbale. Le prospettive di apprendimento, se viene portato avanti un intervento specifico e mirato da "tecnici", scuola e genitori sono buone; si può quindi puntare all'acquisizione di abilità e competenze che permettono ai ragazzi e ai genitori di avere una vita di qualità. Un intervento specifico e mirato deve partire dalla conoscenza e dal riconoscimento delle caratteristiche dei ragazzi con questo disturbo. Spesso, infatti, date le loro buone competenze nelle altre aree dello sviluppo, questi ragazzi non vengono riconosciuti presto e vengono invece considerati, soprattutto nei contesti scolastici, maleducati, viziosi, irriverenti, arroganti e presuntuosi o, nel migliore dei casi, ragazzi che non hanno voglia di fare. Questi atteggiamenti apparenti sono invece dovuti alle difficoltà reali nel campo delle abilità sociali, dei contenuti sociali del linguaggio e della comunicazione e da una forte rigidità cognitiva. Spesso infatti questi ragazzi hanno una grande ingenuità sociale, faticano nel riconoscere i ruoli e i contesti sociali e i comportamenti più adeguati da tenere nelle diverse situazioni. Hanno un linguaggio ricercato che non corrisponde al livello di comprensione; in molte situazioni la comprensione è infatti letterale e non coglie i contenuti sottintesi o sociali del discorso. Se non si porta avanti un lavoro specifico inoltre i ragazzi con questo tipo di patologia sviluppano pochi interessi che sono spesso difficilmente condivisibili con i coetanei. Tutte queste caratteristiche fanno sì che l'interazione con i coetanei risulti difficile. Questi ragazzi possono però imparare anche nelle aree in cui presentano maggiori menomazioni. E' quindi necessario che psicologi, terapisti, insegnanti e genitori portino avanti nei diversi contesti un lavoro condiviso sulle abilità sociali e la comunicazione, sugli aspetti di autonomia e sugli aspetti cognitivi legati ad un diverso modo di funzionare. Per ognuna di queste aree

dovremo valutare il livello di abilità e in base a questo scegliere nello specifico cosa e come insegnare. Nel campo delle abilità sociali e della comunicazione, in base al livello e all'età, ci si potrà quindi trovare a lavorare su obiettivi molto diversi (es. saper salutare, saper mantenere un contatto oculare, fare domande in una conversazione, raccontare qualcosa, esprimere preferenze e emozioni, capacità di problem solving sociale, trovare argomenti di conversazione). Per quanto riguarda le abilità nel campo dell'autonomia e delle abilità motorie è fondamentale iniziare fin da piccoli. Sarà necessario scegliere obiettivi adeguati per:

1. insegnare a richiedere abilità al passo con la crescita dando ai ragazzi anche chiari compiti da svolgere quotidianamente;
2. insegnare abilità di autonomia al servizio delle abilità sociali e che servono per riuscire ad interagire meglio;
3. insegnare giochi motori e sport scomponendoli nelle componenti più semplici.

Crescendo inoltre si rende ancora più evidente un funzionamento cognitivo differente. In molte occasioni sarà quindi necessario lavorare sulla rigidità di pensiero, sull'allargamento di prospettive ed interessi, sull'autostima, anche attraverso una vera e propria ristrutturazione cognitiva e sulla diminuzione di alcuni pensieri ossessivi. Un lavoro ben fatto, che consiste in una diagnosi corretta, un intervento adeguato e condiviso nei diversi contesti ed in un ambiente che si organizza e attrezza per rispondere alle esigenze date dalle caratteristiche specifiche, ci permetterà di evitare conseguenze negative come un non apprendimento, situazioni di ansia o depressione, l'acuirsi delle ossessioni o altre difficoltà e di puntare ad un buon esito. Questi ragazzi possono infatti avere una vita di qualità, con qualche amicizia o persona significativa, e un lavoro, pur conservando caratteristici modi di funzionare.

L'autismo H.F. nella relazione sociale: dalla produzione verbale all'efficienza comunicativa

di Maria Federica Montuschi

È possibile comprendere le difficoltà comunicative delle persone con autismo ad alto funzionamento e con sindrome di Asperger, solo a partire da una riflessione su ciò che normalmente si realizza nella comunicazione umana: che cosa ci permette di comprendere l'ironia (per cui quando qualcuno ci dice una bella giornata, mentre fuori diluvia, non pensiamo sia impazzito)? E il linguaggio metaforico (per cui prendersi una lavata di capo, non significa essere stati dal parrucchiere)? E una richiesta indiretta (che induce l'altro ad abbassare il riscaldamento se in auto diciamo inizia a far caldo qui dentro)? Tutti questi esempi, e molto altro, rientrano nelle abilità di pragmatica, area del linguaggio non meno importante delle altre (fonologia, sintassi, morfologia, lessico e semantica), ma spesso trascurata. Ripercorrendo alcuni autori (Grice, Sperber e Wilson, Tomasello) scopriamo come la conoscenza del codice che utilizziamo per comunicare (ad esempio il linguaggio verbale) sia una competenza che da sola non garantisce l'efficienza della comunicazione. Sicuramente determinante il terreno comune, cioè una serie di condizioni e conoscenze condivise: questo e il fatto stesso di sapere che l'altro condivide con noi queste informazioni, permettono una comunicazione che può fare a meno di un linguaggio dettagliato e che può contare su espressioni dimostrative (domani, qui, questo, quello, egli...), mimica e gestualità. Ma soprattutto la partecipazione di chi parla e di chi ascolta in un'ottica cooperativa, a determinare la buona riuscita di un atto comunicativo. I racconti di adulti autistici HF e con sindrome di Asperger (come Grandin, Gerland e Segar), ci descrivono

quanto l'arte della conversazione non sia per loro una situazione istintiva, ma piuttosto un apprendimento di regole prescrittive (come ci spiega Marc Segar nella sua introduzione al capitolo sulla conversazione). Queste regole, per poter essere correttamente applicate, non possono prescindere dalla comprensione del contesto/situazione sociale, dell'intenzione, dello stato mentale e del comportamento non verbale dell'altro, aspetti qualitativamente compromessi nelle persone con disturbo dello spettro autistico. Pertanto, qualunque intervento sulle abilità pragmatiche e comunicative non può fare a meno di affrontare queste tematiche. Tuttavia, spesso, nell'autismo ad alto funzionamento, non mancano difficoltà legate ad aspetti più formali del linguaggio. La produzione verbale, in molti casi apparentemente adeguata, non corrisponde ad altrettante capacità di comprensione, soprattutto morfosintattica; il lessico più debole per le parole astratte e le parole con funzione deittica (che dipendono dal punto di vista di chi parla e di chi ascolta, come andare/venire e io/tu). Anche gli aspetti prosodici del linguaggio sono peculiari nell'autismo e presentano difficoltà di ritmo e di modulazione dell'intonazione. L'intervento sulle abilità pragmatiche del linguaggio può avere come obiettivi l'insegnamento di abilità narrative e di abilità di conversazione. Il training di abilità narrative prevalentemente finalizzato al recupero delle abilità di narrazione autobiografica ed sostenuto costantemente da supporti visivi (traccia visiva, agenda ...). Le competenze del logopedista possono essere spese nell'ambito dell'intervento individuale diretto, nel counseling alla famiglia e alla scuola, negli interventi sulle abilità sociali in piccolo gruppo in ambito psicoeducativo, collaborando, con le altre figure professionali, al progetto di vita della persona.

Corso Asperger

Roma dicembre 2011

Dott.ssa Alessandra Spanò e

Dott.ssa Laura Zanini Baschiroto

Il corso di formazione su sindrome di Asperger e autismo ad alto funzionamento svoltosi nel dicembre 2011 a Roma condotto dalla dott.ssa Stefania Sudati (scuola ABA di Brescia) e dal dott. Davide Moscone (Spazio Asperger), ha dato la possibilità a chi come me lavora nell'ambito dell'autismo da oltre quindici anni, di avere risposte innovative e concrete rispetto alla sindrome di Asperger, che oggi più che mai sta diventando un tema preoccupante sia per i familiari che per i clinici e a cui non si trovano risposte e trattamenti efficaci e strutturati. Io stessa mi sento impreparata e ho maturato diversi anni di esperienza con le forme di autismo a basso funzionamento in cui le tecniche cognitivo-comportamentali danno una chiara linea di intervento e una certa efficacia sui risultati attesi.

I relatori hanno diviso le due giornate formative in una parte teorica e una parte di trattamento attraverso la Cognitive Behaviour Therapy (CBT) adattata da Tony Attwood dalla fine degli anni '90 allo spettro autistico poiché mostra molti punti di contatto con le caratteristiche cognitive, emotive e relazionali delle persone con SA e HFA in quanto offre una spiegazione delle emozioni da un punto di vista scientifico e strategie di controllo cognitivo delle emozioni. L'obiettivo del trattamento non è cambiare i bambini, ma dare loro strumenti per capire questo mondo e le regole sociali.

Nella parte teorica sono state spiegate in maniera completa e scientifica che le caratteristiche epidemiologiche della sindrome di Asperger secondo Lorna Wing (mancanza di empatia, interazione inadeguata, abilità scarse o assenti nel fare amicizia, linguaggio pedante, scarsa

comunicazione verbale, interessi stereotipati, ripetitività) e sull'esordio che spesso si evidenzia più frequentemente durante la seconda parte dell'infanzia ovvero con l'inserimento nel mondo scolastico. Considerando che apprendimenti scolastici sono buoni e le tappe evolutive non mostrano ritardi significativi, la diagnosi spesso viene effettuata tardivamente perchè i bambini "appaiono solo un po' strani" e con manifestazioni di iperattività e disturbi umore che inducono il clinico a soffermarsi su questi segni prima di poter procedere con la valutazione dei sintomi per la sindrome di Asperger.

Il trattamento può essere focalizzato secondo diverse aree di intervento in base alle difficoltà specifiche del disturbo, in particolare risulta necessario programmare un intervento che agisca contemporaneamente sull'interazione con i pari, comprensione delle regole sociali, comprensione del linguaggio non verbale, contatto oculare, riproduzione e autoregolazione delle emozioni.

Il corso è stato interessante sia dal punto di vista scientifico che pratico perchè sono stati utilizzati fatti ed esemplificazioni reali della fase di diagnosi e della fase di trattamento; i momenti di discussione sono poi stati animati anche dalla presenza di alcune persone aspi (con la sindrome di Asperger) che hanno portato la loro testimonianza e i loro bisogni.

La scuola ABA di Brescia (responsabile Dott.ssa Amato) ha creato uno spazio per il trattamento dell'autismo ad alto funzionamento e

sindrome di Asperger in cui vengono applicate le tecniche cognitive comportamentali per le abilità sociali e le tecniche di parent training a supporto delle famiglie. Sempre in un'ottica di condivisione e sensibilizzazione il Dott. Moscone e i suoi collaboratori hanno creato un sito www.spazioasperger.it in cui si possono trovare le informazioni aggiornate e scientifiche che per la diagnosi e il trattamento della sindrome di Asperger e anche un forum per le discussioni in chat, per avvicinare le persone "aspi" a relazionarsi e condividere i propri vissuti. Alla fine delle giornate l'entusiasmo del "fare" era molto alto sia per sensibilizzare la società a conoscere e a riconoscere le persone con Asperger, che per spingere il sistema diagnostico a velocizzare il processo di diagnosi, la presa in carico e il trattamento; attraverso il gruppo tecnico sull'autismo di Vicenza sono state programmate tre giornate divulgative nei mesi di ottobre e novembre 2012, ora il pensiero va sulla operatività e sul dare a tutte le persone con Sindrome di Asperger (già certificate o no) uno spazio fisico e mentale per riconoscersi.

Autismo – Corso metodologia comportamentale e le tecniche per incrementare le abilità nei bambini e ragazzi con disturbo generalizzato dello sviluppo
di Sonia Zen

Il Corso "Autismo – Corso metodologia com-

**Convegno
"Esperienze e metodologia di inclusione di persone
con autismo in contesto di lavoro normale"**

Si è svolto a Roma, il 21 giugno 2012, il Convegno "Esperienze e metodologia di inclusione di persone con autismo in contesto di lavoro normale". Sono stati trattati i vari aspetti psicologici, giuridici ed economico organizzativi relativi all'inserimento lavorativo di persone con Disturbi dello Spettro Autistico. Le relazioni degli esperti sono state integrate dalle relazioni su diverse esperienze attuate in differenti contesti. Visibile all'indirizzo: http://www.autismotv.it/media/120621_roma/index.html

portamentale e le tecniche per incrementare le abilità nei bambini e ragazzi con disturbo generalizzato dello sviluppo" organizzato da Angsa Treviso, che si è svolto a Treviso presso l'Istituto Statale per il Turismo "G. Mazzotti" il 29-30 novembre e 1 dicembre 2012, ha avuto come tema centrale l'osservazione e la gestione dei comportamenti problema delle persone affette da autismo e Disturbi Generalizzati dello Sviluppo, con lezioni frontali e l'utilizzo di video e slide. Gli interventi proposti sono tutti validati dalla Linea Guida 21 dell'ISS http://www.snlg-iss.it/cms/files/LG_autismo_def.pdf. La finalità è quella di dimostrare che attraverso l'educazione, e l'insegnamento di atteggiamenti propositivi si attui un "comportamento sostitutivo" socialmente positivo. L'argomento di apertura ha riguardato soprattutto gli interventi abilitativi precoci che richiedono uno stretto lavoro di rete tra team sanitario, scuola, famiglie e ambiti di vita... etc. In questi anni Angsa Treviso ha fatto molta informazione e sensibilizzazione presso le scuole ed i Centri Diurni e c'è più attenzione negli interventi anche se per arrivare a un progetto di vita c'è bisogno di un sistema curante. Il Corso ha voluto fornire a coloro che operano quotidianamente con bambini/ragazzi con autismo maggiori competenze attraverso una panoramica delle problematiche legate al trattamento dei disturbi comportamentali. Questo corso di formazione ha aiutato insegnanti ed educatori, terapeuti e famiglie a stimolare diverse strategie per la gestione dei comportamenti a rischio in ambito familiare, scolastico, sportivo, ecc. Hanno partecipato 140 corsisti, con una maggioranza di insegnanti di scuola materna e primaria. Durante il Corso abbiamo avuto la possibilità di realizzare delle interviste ai Relatori, agli Organizzatori e ai Partecipanti ... ecc. Le interviste, per necessità sintetiche, consentono

comunque di prendere visione degli argomenti e delle tematiche trattate.

Ringraziamo sentitamente il regista e realizzatore dei video Sig. Giancarlo Bizzotto che dedicando tempo e passione ci consente di diffondere le problematiche legate all'autismo dandoci la possibilità di diffondere un messaggio sia tecnico che propositivo.

Tutte le interviste sono visibili al link:

<http://www.gianbizzo.it/angsa-treviso-onlus.html>

Questo è l'elenco degli intervistati:

Vice presidente Angsa Treviso Andrea Zara e Presidente Angsa Veneto Sonia Zen

vedi link <http://youtu.be/dkAfWNqHi1g>

Direttore UOC Infanzia Adolescenza Famiglia Nord ULSS 7 (TV) dott. Umberto Simonetti

vedi link <http://youtu.be/cD4Sgq6N9fY>

Responsabile Servizi ad elevata integrazione Socio Sanitaria ULLS 9 (TV) dott.ssa Renata Gherlenda

vedi link <http://youtu.be/Gpht11J3tR4>

L'Assessore Regionale ai Servizi Sociali Remo Sernagiotto

vedi link <http://youtu.be/q9YIYSPN2cs>

Responsabile Centro A. Samarotto ULSS 9 (TV) dott. Mario Bisetto

vedi link <http://youtu.be/8VtD2FBAN5U>

Psicologa del Centro A. Samarotto ULSS 9 (TV) dott.ssa Elena Gorini

vedi link <http://youtu.be/QN4ZaXiPLPk>

Direttore S.C. Cure Primarie- Polo Disabilità ULSS 9 (TV) dott. Carlo Longato

vedi link <http://youtu.be/5i-7S4TIS6w>

Il Corso è stato organizzato da Angsa Treviso in collaborazione con il Centro Territoriale Integrazione di Preganziol con il Patrocinio della Regione Veneto, della Provincia e della Città di Treviso e delle Aziende Sanitarie ULSS 9 e ULSS 7.

Ora è disponibile anche il link del Dirigente medico del SNPI dell'Azienda Ospedaliera di Verona Dott. Leonardo Zoccante, che ha partecipato al Corso informativo "Autismi: la forma ad Alto Funzionamento, interpretazioni e cure"

vedi link <http://youtu.be/uhdol-iSsBQ>

Tutte le interviste sono visibili anche al link:

<http://www.gianbizzo.it/angsa-onlus.html>

Annuncio Convegni e Corsi

10° Congresso internazionale di Autism-Europe

10th Autism-Europe International Congress in Budapest, Hungary on 26-28 September 2013 organized by Autism-Europe together with its national member association, the Hungarian Autistic Society.

Il titolo del Congresso è: "New Dimensions for Autism".

Organizzati ogni tre anni, i congressi internazionali di Autism-Europe sono dedicati a condividere i progressi nelle conoscenze scientifiche e pratiche riguardanti l'autismo tra un uditorio il più vasto possibile che include professionisti, genitori e altri soggetti ed associazioni attive nel campo dell'autismo, offrendo anche un'opportunità per creare reti di lavoro. Questo Congresso riunirà la comunità internazionale interessata all'autismo per lavorare insieme ad una "nuova dimensione per l'autismo" ("*new dimensions for autism*") in cui le persone con autismo e le loro famiglie possano godere pienamente dei propri diritti ed avere una qualità di vita migliore.

I temi trattati dal Congresso saranno;

- Le ultime ricerche riguardanti ogni aspetto dell'autismo
- Trattamenti "Evidence-based" e buone pratiche
- Educazione e formazione continua
- La qualità dei servizi
- Nuove tecnologie per l'autismo
- L'invecchiamento (compreso diagnosi in età adulta e cura ed assistenza degli anziani)
- Inclusione sociale
- Diritti e politiche.

Il decimo Congresso Internazionale di Autism-Europe si occuperà dei più recenti sviluppi nel campo dell'autismo tra i quali: le cause, la genetica, le diagnosi, l'intervento precoce, i trattamenti, l'educazione, i servizi di supporto, l'inserimento lavorativo, i diritti e le politiche.

Il Congresso comprenderà anche alcune sessioni dedicate ad argomenti che hanno recentemente suscitato interesse, come ad esempio i nuovi sviluppi nel campo delle information and communications technologies (ICT) e le buone pratiche nei servizi che assicurano assistenza ed una buona qualità di vita per le persone con autismo in età anziana. Il Congresso si occuperà anche dell'evoluzione della conoscenza dei diritti e dei servizi per l'autismo ed offrirà spunti sugli sviluppi future delle conoscenze e tecnologie per l'autismo che potranno diventare a breve parte della vita quotidiana.

Questo Congresso rappresenta una tappa storica importante essendo il 10° Congresso internazionale di Autism-Europe e coincidendo col 30° anniversario di Autism-Europe. Inoltre esso viene organizzato per la prima volta in un paese dell'Est Europa con il patrocinio di Autism-Europe.

Per ulteriori informazioni ed iscrizione al Congresso, visitare il sito: <http://www.autismcongress2013.eu/index.php?lang=en>



AI SOCI di Autisme Europe

Assemblea Generale Annuale

San Sebastian (Spagna) - 4 maggio 2013

invito

In conformità con lo Statuto della nostra organizzazione, siamo lieti di invitarvi a partecipare all'Assemblea Generale Annuale di Autism-Europe, che si terrà a San Sebastian (Spagna) Sabato 4 maggio. L'incontro è organizzato in parallelo con il congresso IMFAR International Meeting for Autism Reserch in programma dal 2 al 4 maggio 2013.

Si prega di prender nota che la riunione del Council of Administration di AE avrà luogo la mattina del 4 maggio ed il 5 maggio sempre al mattino.

Le attività saranno organizzate dal nostro membro spagnolo (Gautena) Venerdì 3 maggio nel pomeriggio. Ulteriori informazioni saranno distribuiti ai partecipanti registrati.

Si prega di contattare la segreteria via e-mail (secretariat@autismeurope.org) appena possibile per informazioni e registrazioni.

Tutti i documenti di lavoro relativi all'Assemblea Generale saranno inviati per posta elettronica, in seguito, ai partecipanti registrati.

Cordiali saluti

Zsuzsanna Szilvasy

Presidente di Autism-Europe



Riferimento per le prenotazioni alberghiere:
<http://www.nh-hotels.com/nh/en/hotels/spain/san-sebastian/nh-aranzazu.html>

Corso di Tecniche comportamentali per bambini con disturbi autistici ed evolutivi globali

Presso UNIMORE, in collaborazione con Angsa onlus

Pervengono continuamente domande di chiarimento sul corso Tecniche comportamentali per bambini con disturbi autistici ed evolutivi globali che dirigo presso l'Università di Modena e Reggio Emilia, il cui indirizzo è il seguente: <http://www.unimore.it/didattica/scperf.html?ID=22>.

Le ammissioni alle tre edizioni del corso annuale di 30 CFU (la prima nell'anno accademico 2010-11) si sono chiuse ad ottobre dei rispettivi anni e non si può assicurare che vi sarà una quarta edizione, dato che anno per anno il Consiglio di dipartimento decide l'attività didattica da svolgersi nell'anno successivo. Resta sempre aperta la possibilità di diventare UDITORI del corso e di aprire nuove "aule a distanza" chiedendomi le credenziali per accedere gratuitamente alle lezioni ed al materiale presente sul sito <http://dolly.perfezionamentoautismo.unimore.it/2012/>

Inoltre si deve considerare che in questo anno accademico 2012-13 si svolge presso il nostro Dipartimento dell'UNIMORE, un ulteriore Master/corso di perfezionamento/corso di aggiornamento di 60 CFU sull'autismo, con almeno metà delle lezioni in presenza, venerdì pomeriggio e sabato mattina, finanziato dal MIUR e finanziato agli insegnanti laureati, diplomati ed alle maestre d'asilo che svolgono la loro attività presso scuole pubbliche, private ed asili. Questi, pagando una quota minima eguale a quella del nostro corso da 30 CFU, potranno accedere in numero non superiore a 100 in ciascuna delle 10 Università che attueranno i corsi specifici per l'autismo, concordando le modalità di svolgimento con gli Uffici Scolastici

Regionali e Provinciali interessati per territorio. Vi si prevedono anche 150 ore di tirocinio supervisionato. Oltre a questi 100 iscritti coperti dal MIUR, altri 20 potranno accedere ad ogni corso, ma a loro spese. Alla fine di questo primo anno vi saranno mille insegnanti che si saranno formati sull'autismo ed altri duemila su di uno degli altri tipi diversi di disabilità (sensoriale, motoria, ritardo mentale) rivoluzionando lo schema attuato in precedenza nel nostro sistema scolastico, che vedeva gli insegnanti di sostegno genericamente abilitati a trattare tutte le disabilità indifferentemente. Questo cambiamento, da noi richiesto per decenni al MIUR, presuppone che un insegnante specializzato su di una disabilità venga mantenuto su quella stessa disabilità anche dopo che il ciclo scolastico dell'allievo a lui affidato sia terminato, perché assieme alla formazione di base si possa costruire una maggiore competenza anche mediante la prassi esercitata e adeguatamente verificata per un periodo non inferiore a dieci anni.

Il corso di 30 CFU dell'UNIMORE che è già iniziato è totalmente in formazione a distanza (FAD) e le 180 lezioni sono visibili da qualunque postazione collegata ad internet a media velocità di trasmissione, quindi anche da casa propria, in qualsiasi ora del giorno e della notte, con le credenziali valide per tre anni. Molte lezioni, ove non ci sono vincoli di riservatezza per l'identificabilità dei bambini ripresi, sono visibili anche direttamente da tutti e senza credenziali sul sito: www.autismotv.it

Le esercitazioni si faranno il venerdì dalle 17 alle 19, e gli iscritti dovranno avere già visionato la lezione corrispondente a quel docente che si presenterà quel venerdì, al fine di rivolgergli a lui domande sulla materia svolta. Chi non potrà ascoltare e intervenire via chat in diretta, l'esercitazione potrà sempre vederla successivamente sul sito, dove sarà messa

a disposizione sempre per tre anni. Eventuali domande aggiuntive potranno essere poste al docente sul suo forum e riceveranno risposta entro qualche giorno.

Gli esami si faranno in varie città d'Italia, con questionari a 4 risposte fisse, da giugno a ottobre, in almeno 15 sessioni diverse fra giugno e ottobre 2013.

Il superamento dell'esame attribuisce un miserabile punto per le graduatorie per le supplenze. In genere i sanitari che sono tenuti all'ECM, ne vengono esonerati per l'anno in corso nel quale sono iscritti all'Università.

Il corso è compatibile con l'iscrizione contemporanea agli altri corsi universitari.

Il corso non può assicurare il tirocinio, a causa della tipologia totalmente in FAD.

Questo corso, impartito da una ventina di docenti universitari e non, ambisce a dare la formazione di base sulle strategie comportamentali per l'autismo, che sono state molto trascurate nelle Università italiane. Vi sono anche filmati che danno un'idea delle modalità di intervento, ma non possono sostituire l'indispensabile opera dei supervisor esperti che entrano in situazione e danno consigli specifici per quel bambino in quel momento nell'ambito di quel progetto educativo individualizzato. Sono incoraggiate le presenze degli uditori, meglio se insieme agli iscritti e nelle aule a distanza, la cui formazione viene favorita per utilizzare i principi dell'apprendimento cooperativo, che riduce i difetti della FAD.

Il Direttore del corso

Carlo Hanau

Docente di Statistica sanitaria nel dipartimento di educazione e scienze umane
Università di Modena e Reggio Emilia,
sede di Reggio Emilia
carlo.hanau@unimore.it

CHI SONO LE PERSONE ASPERGER?

TONY ATTWOOD RISPONDE SU COME SCOPRIRE LE DONNE, I BAMBINI, GLI ADOLESCENTI E GLI ADULTI NELLO SPETTRO AUTISTICO AD ALTO FUNZIONAMENTO E SINDROME DI ASPERGER E DESCRIVE LE STRATEGIE DI INTERVENTO

4 Giugno 2013

- Introduzione alle condizioni dello Spettro Autistico
- Criteri diagnostici per lo Spettro Autistico
- Effettuare la diagnosi
- Interessi speciali
- Gestire i sentimenti
- Inside Asperger: due persone Asperger si raccontano

5 Giugno 2013

- Educazione Cognitivo Affettiva
- I problemi dell'adolescenza
- Asperger al femminile
- Asperger adulti e relazioni sentimentali
- Asperger adulti e mondo del lavoro
- Inside Asperger: due persone Asperger si raccontano



Spazio Asperger

www.spazioasperger.it/capvegni/

"Io vedo le persone Asperger come un filo brillante nel ricco tappeto della vita."
T. Attwood

Roma – 4 e 5 giugno 2013

Presso l'Ateneo Pontificio Regina Apostolorum, Via degli Aldobrandeschi, 19

In collaborazione con



CAT-kit

Il CAT-kit è un ausilio ideato da Tony Attwood, ora tradotto in italiano, per la terapia cognitivo-comportamentale in ragazzi nello Spettro Autistico ad Alto funzionamento e Sindrome di Asperger (età: 6+). Lo strumento è unico in quanto basato su protocolli di evidenza scientifica (Linee guida 21 dell'Istituto Superiore di Sanità <http://www.snlg-iss.it/cms/files/LG_autismo_def.pdf>) per il controllo della rabbia, dell'ansia, dell'umore e la manifestazione appropriata dell'affetto.

Maggiori informazioni si possono trovare sul sito ufficiale del CAT-kit <<http://www.cat-kit.it/>> (www.cat-kit.it <<http://www.cat-kit.it>>) e nell'articolo "L'Educazione Cognitivo-Affettiva e le condizioni dello Spettro Autistico ad Alto Funzionamento" <<http://www.erickson.it/Riviste/Pagine/Scheda-Numero-Rivista.aspx?ItemId=40333>> di Davide Moscone e David Vagni, pubblicato sul numero di gennaio 2013 della rivista "Autismo" di Erickson.

Il CAT-kit è distribuito in Italia da "La Favelliana" (www.logopedia.com <<http://www.logopedia.com>>).

Invito al Duse

Il 4 maggio 2013, al teatro Duse di Bologna, Via Cartoleria 42, si terrà il convegno "Autismo in adolescenza: la scuola accoglie e prepara alla vita adulta" promosso da: Uffi cio

Scolastico Regionale dell'Emilia Romagna (USR ER), ANGSA Bologna e Lions club.

Sarà l'occasione per presentare le premesse e lo stato di avanzamento del "Progetto dei 300 giorni" rivolto agli alunni con diagnosi di autismo nati nel 1996" di USR ER e Fondazione Agnelli.

Relatori: Antonia Parmeggiani, Paola Visconti, Maurizio Arduino, Marco De Caris, Alessandro Monteverdi, Raffaella Faggioli, Sandra Gualtieri, Alberto Antolini Graziella Roda, Angelo Cioci, Elena Clò.

Ingresso gratuito. Iscrizione consigliata a convegni@autismo33.it

Per gli aggiornamenti consultare il sito www.autismo33.it

Insegnare il comportamento verbale a bambini con autismo e altre disabilità

Elena Clò e Francesca degli Espinosa per Pane e Cioccolata, Associazione Culturale, organizzano a Roma il workshop introduttivo di 3 giornate tenuto da Vincent Carbone, BCBA-D Board Certified Behavior Analyst - Doctoral.

Indirizzato a professionisti, insegnanti e familiari di persone con autismo e disturbi pervasivi dello sviluppo.

Date: 10-11-12 aprile 2013 - Costo 330 euro.

Traduzione simultanea in lingua italiana in cuffia, Roma, Hotel Quirinale, via Nazionale 7

Cfr <http://www.paneecioccolata.com/allegati/2013A4WSCarbonelta.pdf>

Recensioni

Una notte ho sognato che parlavi

Autore: Gianluca Nicoletti

Casa Editrice Mondadori

Recensione di Benedetta Demartis di Angsa Novara

Vorrei segnalare ai soci un nuovo libro che parla di autismo "visto dal di dentro"

Un libro scritto da un papà che di professione fa il giornalista, Gianluca Nicoletti.

Uno che le parole le sa usare bene, anzi, benissimo.

Un libro dove molti di noi genitori si ritroveranno di sicuro perché racconta come si vive nelle nostre case.

L'ho trovato crudo, (a volte anche troppo) l'ho trovato poetico, molto poetico.

Racconta in modo crudo e molto ironico la sua esperienza di padre di un quindicenne autistico.

Ha raccontato bene l'isolamento in cui viviamo, la fatica e a volte il fallimento della vita di coppia. La sofferenza dei fratelli, la paura delle mamme di fronte all'aggressività dei figli, l'indifferenza e a volte la maleducazione delle persone che non capiscono il nostro problema. L'impossibilità di lavorare bene e di fare carriera con questo fardello sulle spalle. La preoccupazione del futuro per i nostri figli e di conseguenza per noi.

Bello e molto ardito il capitolo sulla sessualità. Anche se credo che alcuni lo troveranno inopportuno (non le nostre famiglie) ma i bacchettini sì. È un argomento difficile e ancora tabù quello della sessualità nei disabili e Nicoletti è stato coraggioso, davvero.

È stato spietato nel raccontare l'arrancamento quotidiano che vivono i genitori nel gestire

la giornata di questi figli speciali. Nel portarli o andarli a prendere alle mille e una attività a cui li accompagnano nell'illusione di fare qualcosa per loro e nel cercare di rendere significativa la loro vita.

Insomma ha spietatamente descritto la nostra fatica, la nostra realtà, il logoramento che questa vita ci provoca, eppure da ogni riga, da ogni pagina traspare tanto amore, tanta attenzione, tanto rispetto per Tommy.

Di sicuro è anche un libro denuncia, perché mette bene in evidenza la carenza di servizi e di risposte da parte delle istituzioni.

Gianluca Nicoletti è stato bravo e apprezzo la sua capacità di metterti così a nudo. Ci vuole coraggio e grinta.

Se ti abbraccio non avere paura

Autore: Fulvio Ervas

Marcos y Marcos Editore

Collana: Gli alianti, Aprile 2012

Recensione di Carlo Hanau

Fulvio Ervas è un bravo scrittore, come dimostra il successo del suo libro "Se ti abbraccio non avere paura", che descrive il viaggio in America del Sig. Franco Antonello e di suo figlio Andrea, affetto da autismo, e lo ringraziamo per la sua opera, che ha reso nota a tanta gente la vita delle persone con autismo e dei loro familiari. Tuttavia egli stesso forse conosce soltanto pochi bambini e ragazzi con autismo. Infatti se ne conoscesse di più saprebbe che molti di loro sono molto affettuosi, spesso troppo affettuosi, nei confronti dei familiari ed anche nei confronti degli estranei, non avendo la capacità di instaurare un corretto rapporto con gli altri. Ad

esempio ci sono bambine e ragazze con autismo che non possono camminare da sole per le strade e necessitano sempre di un accompagnamento perché vedendo uno sconosciuto che va nella stessa direzione gli danno la mano e si accompagnano a lui, con le conseguenze pericolose che si possono immaginare. Diversi ragazzi con autismo “abbordano” ragazze con modi poco convenzionali e il loro aspetto esteriore normale non facilita la tolleranza che invece si riserva alle persone con disabilità mentale come quelle affette da sindrome di Down o altra ben riconoscibile a prima vista. Non è un caso che in Inghilterra ed altrove vi sia l'uso di scrivere sull'indumento che le persone con autismo indossano all'esterno una frase che dichiara questa disabilità.

E' falso lo stereotipo del bambino autistico incapace di affetto: questo fa parte della falsa teoria secondo la quale la mancanza di affetto da parte della madre genera nel bambino una volontà di chiusura al mondo esterno. Invece i bambini con autismo sono “soltanto” incapaci di relazionarsi correttamente con gli altri. Molti di loro dicono parole, talvolta anche troppe, ma ripetitive e ossessive, poiché non sanno utilizzare il linguaggio per comunicare con gli altri. Vi sono poi anche bambini autistici che non sanno abbracciare la mamma, ai quali bisogna insegnare questo atto di amore, che è del tutto naturale per i normodotati.

Non si può certamente pretendere che Ervas (un letterato) conosca quello che la scienza conosce sull'autismo, per cui alcune sue interviste dove riprende teorie sulla causa e sui rimedi per l'autismo sono prive di fondamento scientifico ed anzi sono già state falsificate dalla ricerca (vedasi da ultimo la Linea guida n.21 dell'ISS).

Il libro ha avuto uno straordinario successo di pubblico, che dimostra la sete di informazione su questa sindrome ancora molto ignorata, e

può fare bene alla causa delle persone con autismo, purché non venga preso per quello che non è, e cioè un trattato scientifico.

Autismo ed autonomie personali - guida per educatori, insegnanti e genitori

Autori: Flavia Caretto, Gabriella Dibattista, Bruna Scalese

Edizioni Erickson 2012

Recensione di Vanda Berti, medico, volontaria ANGSA

Nel panorama dell'editoria molti sono i libri, le istruzioni per l'uso, i testi didattici, i racconti autobiografici proposti agli educatori e ai genitori di bambini con disturbi dello spettro autistico. Questo libro si aggiunge alla corposa fi la ma, rispetto ad altri, ha un programma di insegnamento lineare e piano; un percorso di studio e di comportamento nell'acquisizione dei diversi step per giungere, come obiettivo finale, all'apprendimento delle autonomie nelle azioni della vita quotidiana.

Il testo è suddiviso in vari capitoli che esaminano, con chiarezza e competenza, le fasi per arrivare all'obiettivo finale: l'autonomia.

In esso vengono esaminati il confronto con i metodi di acquisizione del bambino neurotipico, il comportamento dei caregiver, le condizioni di vita per svolgere al meglio un programma di approccio cognitivo-comportamentale, le esperienze effettuate in altri Paesi nell'ambito dei disturbi dello spettro autistico.

Si parte dalla definizione di cosa s'intende per autonomie di base, il tutto corredato da tabelle chiare ed esplicative, per arrivare a comprendere le motivazioni al lavoro sull'autonomia, spinte fondamentali che devono sostenere tutti gli operatori e i famigliari che operano col bambino.

In maniera estremamente esemplificativa ed

analitica si elencano quali devono essere considerati i prerequisiti per programmare l'intervento sulle autonomie e, per una migliore definizione degli stessi, non mancano i riferimenti bibliografici e i libri consigliati a tale scopo.

La progettazione di un intervento è un percorso delicato, esaminato nelle varie fasi con esempi pratici, utili e illustrativi della materia in oggetto, particolare questo utile per i genitori ed operatori, che in esso vedono rispecchiate molte situazioni o problemi a loro noti e di difficile gestione.

Tutto questo rende il libro istruttivo e didattico, accessibile e di facile consultazione, senza che nulla venga trascurato. Al termine di ogni capitolo la sintesi aiuta a ricapitolare le azioni descritte ed a proporre una scaletta riassuntiva degli interventi.

È risaputo che, nonostante le migliori programmazioni, sempre sorgono problematiche in corso d'opera. Per questo motivo le autrici hanno inserito un capitolo dove vengono trattati i problemi generali che possono insorgere nell'insegnamento delle autonomie.

Nulla viene trascurato neanche in questo nutrito capitolo. Gli esempi sono chiari e realistici. Vengono spiegate le paure, i comportamenti-problema, il fallimento dell'intervento, con proposte alternative all'approccio per operatori e genitori, e in questo sta il valore vero, l'aiuto che il libro può fornire.

Il testo termina con le aree di intervento ed i problemi specifici ci nelle autonomie di base: mangiare, bere, dormire e utilizzare i servizi igienici.

Dal testo si evince che gli educatori, partendo da una attenta valutazione, e avvalendosi delle strategie cognitivo-comportamentali, possono giungere, attraverso un lavoro metodico, che nulla lascia al caso, al traguardo più ambito: l'autonomia dell'educando.

Si consiglia caldamente il libro, colorato nella

veste grafica, con un'espressiva immagine di copertina, corredato da numerose fotografie. Il libro non è solo un testo da leggere, ma un manuale da consultare per problemi e difficoltà nel momento in cui questi si presentano.

Il libro di Luca

a cura di Marina Montanari

con la partecipazione straordinaria di Eugenio Finardi. Stampa Tipografi a Elios Via Guidone – Ravenna. Maggio 2012

Recensione di Vanda Berti, medico, volontaria ANGSA

È un libro, piacevole, lieve, che si legge senza interruzioni, con profondità di sentimenti, non crea angoscia; dà, al contrario, speranza.

Il tema trattato è la vita di un ragazzo con autismo nell'ambito scolastico, ricreativo, sociale, vista e vissuta con tante persone, con funzioni e compiti diversificati, che hanno affiancato Luca, insieme all'amore avvolgente della madre e dei famigliari, nel percorso dei suoi quattordici anni di vita.

L'autismo, come tema di un libro di lettura, non lo si sceglie facilmente; la diversità crea ansia nel lettore, come tutte le situazioni che non si conoscono bene o che si conoscono in modo parziale o da una visuale errata, per cui l'avvicinamento ad un testo di questo tipo, è motivato da interesse personale, esperienze famigliari simili, o da interesse professionale, impiego nell'ambito delle disabilità; quasi mai il libro viene acquistato per una buona lettura, per rilassarsi, per acquisire nuove esperienze. Questo libro, al contrario di quanto si possa pensare, è un testo piacevole, infonde speranza nel futuro, dove l'amore, l'affetto, la comprensione, le difficoltà superate, i legami duraturi creati tra coetanei, i piccoli passi in avanti, i miglioramenti ottenuti, le difficoltà di Luca,

le perplessità per atteggiamenti non compresi, i sentimenti dei compagni di scuola, insegnanti, istruttori, operatori, dalla scuola agli addetti di Mirabilandia, diventano nel testo una luce sulle nostre incertezze nascoste, sui nostri dubbi in un mondo migliore, in una società di mutuo aiuto, in un cerchio dove lezioni di vita possono venire anche dai diversamente abili. Nel testo si percepisce come l'inclusione nell'ambito scolastico in particolare, ma anche nella società, nella vita in generale sia l'arma vincente ed è auspicabile che ciò diventi un diritto per tutti i ragazzi con disturbi dello spettro autistico. La veste tipografica del libro è allegra, colorata e innovativa, con fogli alternati di quaderno, scritture a mano, fotocopie di componenti, con allegate numerose fotografie che raccontano momenti diversi della giornata di Luca, ambientate a scuola, piscina, parco giochi, con tanti amici, conoscenti che nel tempo si sono legati con affetto a Luca, come evidenziano le dediche e l'allegria delle immagini. È un diario di vita che merita da parte di tutti, senza limiti di età, un'attenta lettura ed una profonda riflessione.

Facciamo nostro il detto del poeta Paul Valéry "arricchiamoci delle nostre reciproche differenze". Per procurarsi il libro rivolgersi alla curatrice marinamontanari71@libero.it

Materiali per la formazione in tema di autismo

La redazione del forum autismo-scuola

Qualche anno fa l'Ufficio Scolastico Regionale ha pubblicato dei materiali utilissimi per la formazione degli insegnanti di allievi con autismo. Per problemi tecnici i vecchi link non sono più validi però i materiali ci sono ancora. Li siamo andati a cercare e abbiamo trovato quanto segue:

[http://archivio.istruzioneer.it/www.istruzioneer.it/pageccb5.html?](http://archivio.istruzioneer.it/www.istruzioneer.it/pageccb5.html?IDCategoria=430&IDSezione=1773&ID=419287)

[IDCategoria=430&IDSezione=1773&ID=419287](http://archivio.istruzioneer.it/www.istruzioneer.it/pageccb5.html?IDCategoria=430&IDSezione=1773&ID=419287)

Con la nota prot.1661 del 31 gennaio 2011 e con l'allegata dispensa, prosegue la pubblicazione del materiale per la formazione dei docenti in tema di autismo. Si tratta della terza nota che l'Ufficio Scolastico Regionale dedica all'approfondimento delle tematiche dell'integrazione scolastica degli alunni con disturbi autistici. Le precedenti note sono pubblicate in questo stesso sito ai link

<http://archivio.istruzioneer.it/www.istruzioneer.it/pageb1cb.html?IDCategoria=430&IDSezione=1773&ID=290588>

<http://archivio.istruzioneer.it/www.istruzioneer.it/pageb2f9.html?IDCategoria=430&IDSezione=1773&ID=419289>

<http://archivio.istruzioneer.it/www.istruzioneer.it/pageccb5.html?IDCategoria=430&IDSezione=1773&ID=419287>

<http://archivio.istruzioneer.it/www.istruzioneer.it/pageb1cb.html?IDCategoria=430&IDSezione=1773&ID=290588>

<http://archivio.istruzioneer.it/www.istruzioneer.it/page568b.html?IDCategoria=430&IDSezione=1773&ID=337695>

Il materiale pubblicato si caratterizza per la concretezza dei percorsi didattici e delle esperienze indicate e si ritiene che possa fornire un utile supporto agli insegnanti e alle famiglie.

Io sono uno scandalo

Recensione del CD-R presentato al concorso della sezione IV D Liceo Monti (Chieri, TO) di Vanda Berti

- SCANDALO: effetto di un'azione che causa un turbamento della sensibilità morale pubblica-

Il CD in oggetto è sì una produzione artigianale, ma di rilievo, con tecnica immediata, attuale e contenuti profondi di grande umanità e sensibilità.

Il filmato è realizzato ad episodi, intervallati da scritte incisive ed esplicative, che inducono a riflettere sui nostri comportamenti quotidiani e sui nostri modi di pensare, spesso infarciti di luoghi comuni e di superficialità.

Giulia, la protagonista, è una ragazza autistica di 20 anni, che frequenta il liceo e che si presenta in prima persona, attraverso una scrittura, essendo non verbale, stilata con l'aiuto di coloro che la conoscono bene, da cui emerge una ragazza, con gusti ben precisi, dai giochi alle golosità – ho modo differente per capire e non comprendo certe regole "sociali". Ho sempre bisogno di situazioni conosciute e ripetute per non andare in ansia -.

Il contenuto del filmato non è né scontato, né banale, ma fa riflettere, sui tanti atteggiamenti e approcci sbagliati e mostra come la scuola e l'inclusione dei diversamente abili, sia l'unica strada che possa portare un aiuto concreto a questi ragazzi nei processi d'integrazione.

In un tema in classe viene richiesto di riflettere sulla differenza che passa tra le buone intenzioni e la prassi quotidiana.

-Scandalo è... quando per un tema in classe scelgo di riflettere sulla diversabilità -.

Il luogo comune e l'asserzione abusata di fronte ad una disabilità di „capisco molto bene“ non risente della sofferenza profonda di un disabile e dei suoi famigliari, acuita spesso da forme di pietismo. Bisogna essere capaci di sentire il dolore e le difficoltà dell'altro, di calarsi nella sofferenza, cercando di immedesimarsi in certe situazioni.

-Scandalo è...quando provo a capire come si vede il mondo da un altro punto di vista-.

I compagni di Giulia hanno fatto la scoperta di questo divario, tra pensiero e realtà, durante

una gita scolastica a Genova.

A turno, si sono avvicendati per alcuni tratti di percorso, sulla carrozzella, che Giulia utilizza solo per percorsi lunghi e impegnativi quando è stanca, e al mattino non lo era, per provare le sensazioni nel farsi spingere.

All'inizio la gioia e l'allegria dei loro atteggiamenti, suscitavano al loro passaggio sguardi infastiditi e sbalorditi nel vedere contentezza in un disabile, ed il loro cambiato atteggiamento serio tramutava quegli sguardi in pietismo. Gli altri, il loro modo di guardarci, di commiserare hanno fatto percepire a chi occupava la carrozzina la diversità, si deve cambiare quest'atteggiamento -scandalo è... quando mi metto in gioco per provare a capire -.

Dall'esperienza della carrozzina è emerso come il farsi condurre, il farsi spingere, genera ansia sulle capacità del conducente e bisogna avere molta fiducia per accettare questo.

La classe attraverso il video, ci rende poi partecipi dell'esperienza alla mostra del percorso sensoriale di „dialogo nel buio“ dove il visitatore si affida alla guida di non vedenti in totale assenza di luce, che trasforma i luoghi famigliari in esperienze sbalorditive.

I ragazzi hanno fatto l'esperienza cercando, ad occhi chiusi, con l'ausilio degli altri sensi, tatto, udito di riprodurre una posizione assunta da un compagno, oppure di leggere un testo scritto in braille.

La scuola con bambini, ragazzi coetanei normodotati è un'importante occasione per apprendimenti funzionali, ma anche per comprendere le regole del vivere sociale, strane ed astruse per gli autistici e per generalizzare nello specifico delle nozioni acquisite durante l'insegnamento.

L'inclusione e l'integrazione possono essere, e spesso lo sono, difficili, per l'insorgenza di problemi comportamentali, per problematiche cognitive e per difficoltà relazionali, ma il pur

minimo risultato deve essere l'obiettivo a cui mirare.

Il filmato non scade mai nella banalità, mantiene alto il tono e l'interesse, è ricco di spunti ed è un piacere vederlo per il clima di affiatamento tra l'insegnante e i compagni, solleciti e integrati con Giulia – scandalo è... salutare chi sai che non ti risponderà mai – nella scuola e per cascata anche fuori dalla scuola.

L'augurio è che questo possa essere esteso a tutte le scuole e anche nella società, sfida ed augurio che tutti devono fare proprio.

Bravi Giulia, i compagni e l'insegnante quali attori e trasmettitori di sentimenti e sensazioni genuine.

Therese Loliffe ha scritto «Se persone normali si trovassero su un altro pianeta con creature

aliene, probabilmente si sentirebbero spaventate, non saprebbero cosa fare per adattarsi e avrebbero sicuramente difficoltà a capire che cosa pensano, sentono e vogliono gli alieni e a rispondere correttamente a tutto questo.

L'autismo è così.

Se su questo pianeta dovesse improvvisamente cambiare tutto, una persona normale si preoccuperebbe, soprattutto se non capisse il significato di questo cambiamento.

Così si sente l'autistico quando le cose cambiano».

Il DVD è visibile a tutti perchè è stato riversato sul canale angsaer1 di youtube.

Ecco il link:

<http://www.youtube.com/watch?v=Jg-gAa-DONKY>

Vogliamo ringraziare la ditta G.F.NARCISI termoidraulica di Castelnuovo Vomano in provincia di Teramo, per l'importante azione di sensibilizzazione e diffusione di informazioni sull'autismo, che svolge attraverso il proprio sito, e per le regolari donazioni che rappresentano una risorsa preziosa per la nostra associazione.

La Presidente di Angsa Onlus
Prof.ssa Liana Baron

INDICE

EDITORIALE

di Liana Baroni	1
Conferenza unita Stato Regioni.....	4
Discussione sul forum Autismo scuola.....	14
La prima Regione in Italia a dare delle linee di intervento sull'autismo in riferimento alla Linea Guida 21 dell'Istituto Superiore della Sanità di Sonia Zen	15
Linee Guida Regione Veneto.....	17

RICERCA

La ricerca scientifica: a che punto siamo di Daniela Mariani Cerati	20
"Autism Progress" di Thomas Insel	21
"Director's column: 2012 in review" di Gerald D. Fischbach.....	24
L'acido folico abbatte il pericolo di autismo.....	26

EDUCAZIONE

Progetto 300 giorni di Marco Marchese	27
Il futuro è della bici !!!.....	28

NEWS

Due Aprile: giornata mondiale per la consapevolezza dell'autismo di Liana Baroni	35
--	----

ATTIVITÀ ASSOCIATIVA

"Lo lascerei andare, ma se poi si perde?".....	39
Report sulle prove effettuate sul localizzatore "Cucciolo" e "Amido" di G. Montanini	41
Pulce non c'è recensione di Daniela Mariani Cerati	42
Tutti al servizio del mio "Pulce" di Gaia Rayneri	43
Allert: si parte con la sperimentazione di Liana Baroni	44
I progressi di genetica e biochimica e l'oscurantismo di alcuni operatori sanitari di Carlo Hanau	45
La sfida cinese sul DNA di Francesca Cerati.....	48
Una nuova fondazione per studiare l'autismo.....	49
Giro d'Italia in vespa di Angsa Biella Onlus	49

ATTIVITÀ REGIONALI

PIEMONTE

La forza dei genitori!!! di Benedetta Demartis	51
2012 - Giro delle Alpi Occidentali in vespa di Angsa Biella	53
In vespa per aiutare i bambini autistici.....	54
Giro d'Italia in vespa ad Estate di Angsa Biella	55

LOMBARDIA

Autismo: Ricerche e modelli di intervento nei contesti di vita.....	55
---	----

VENETO

Ragazzo autistico scambiato per spacciatore di Sonia Zen	56
--	----

"Ti sostengo io" Progetto Autismo di Dania Secco	57
Sintesi lavoro svolto nel 2012 dal Gruppo Provinciale per l'Autismo di Vicenza.....	61
"Colori, forme, immagini del silenzio. Percorsi grafici espressivo-artistici intorno al tema dell'autismo" di Luciana Della Giustina	61
Ragazzo autistico e ipovedente ha vinto 2 medaglie di Sonia Zen	62

LIGURIA

ABI(LI)TARE.....	63
Progetto "Insieme con L'autismo" anno 2012 di Angsa - Liguria Onlus	65
Crescere insieme di Alberto Brunetti	66
Le nuove frontiere dell'autismo di Angsa La Spezia	71

EMILIA-ROMAGNA

Giornata di sensibilizzazione a Montevoglio.....	72
Relazione sulle attività di Angsa Ravenna di Noemi Cornacchia	74
Progetto "Vengo anch'io" di Angsa Ravenna di Claudia Lazzara e Michela Maldini	76
Il Centro per l'Apprendimento Kirikù di Angsa Parma	79

TOSCANA

Attività dell'Angsa Toscana nell'anno 2012 di Lucchesi Maria Assunta	80
--	----

UMBRIA

Quando «La Semente» dà buoni frutti di Marta Gara	81
---	----

LAZIO

"Progetto sperimentale di ricerca-azione su DGS" di Stefania Stellino e Barbara Massucci	83
--	----

RESOCONTO SUI CONVEGNI

Disabilità e Tecnologie ICT.....	85
"I Bisogni ignorati delle Persone con Disabilità".....	85
"Autismi: la forma ad HF, interpretazioni e cure".....	86
Corso Asperger di Alessandra Spanò, Laura Zanini Baschero.....	90
Autismo - Corso metodologia comportamentale e..... di Sonia Zen	91

ANNUNCIO CONVEGNI E CORSI

10° Congresso internazionale di Autism-Europe	93
Autisme-Europe Assemblea Generale Annuale.....	94
"Corso di Tecniche comportamentali per bambini".....	94
Chi sono le persone Asperger?.....	96
CAT-kit?.....	97
Invito al Duse.....	97
Insegnare il comportamento verbale a bambini.....	97

RECENSIONI

.....	98
-------	----