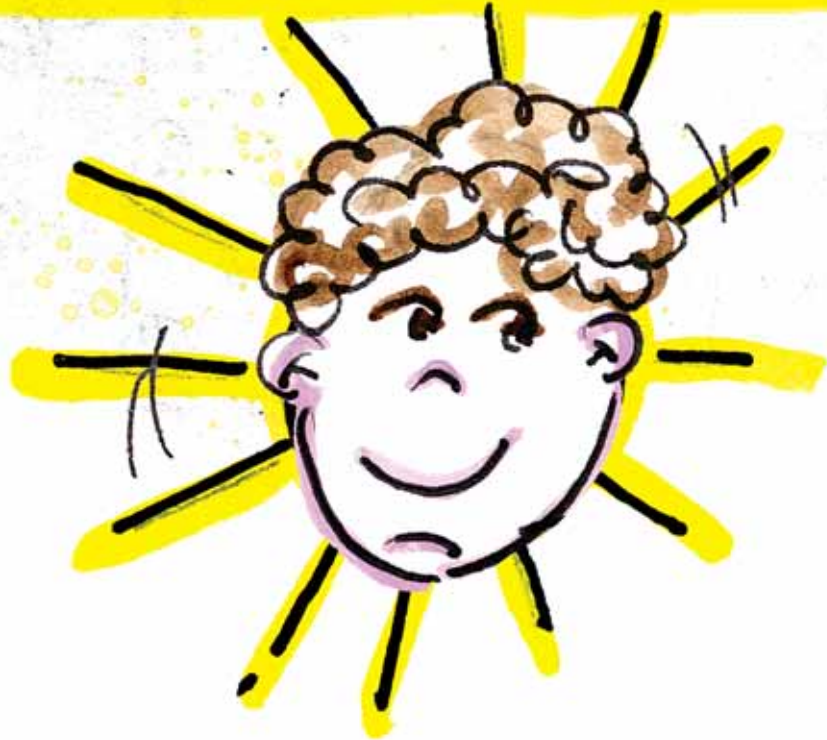


# L'amico Speciale

UNO STRUMENTO PER PARLARE DI AUTISMO CON I BAMBINI PIÙ PICCOLI



Centro Gabriele Giustinelli  
Comune di Peccioli USQM Pisa

# **L'AMICO SPECIALE**

**UNO STRUMENTO PER PARLARE DI AUTISMO CON I BAMBINI PIÙ PICCOLI**

## **Presentazione**

Carlo Hanau

## **Curatore**

Simona Lancioni

## **Con la collaborazione di**

Piera Becherini, Marta Sousa

## **Illustrazioni**

Ilaria Di Sacco

## **Progetto grafico**

Massimiliano Scotto  
CMD "M.T.Todaro"- Livorno

**Peccioli**

**Informare un'H**

**2010**



Con la collaborazione di:



Copyright 2006  
Terza edizione (riveduta e corretta): 2010  
Informare un'H - Centro "Gabriele Giuntinelli" (Peccioli, PI)

## I PROFESSIONISTI COINVOLTI

### **Piera Becherini**

logopedista, già responsabile del laboratorio ausili e animatore di formazione presso l'Asl 5 di Pisa Zona Valdera.

### **Ilaria Di Sacco**

dottoranda in logopedia presso l'Asl 5 di Pisa Zona Valdera, illustratrice della presente pubblicazione.

### **Carlo Hanau**

docente di programmazione ed organizzazione dei servizi sociali e sanitari, Facoltà di scienze della formazione, Università di Modena e Reggio Emilia, sede di Reggio. Direttore Responsabile de *"Il bollettino dell'ANGSA"* (Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici).

### **Simona Lancioni**

sociologa, responsabile dello sportello informa-handicap e centro di documentazione sulla disabilità *Informare un'H*, collaboratrice di riviste impegnate nel settore della disabilità (*DM* - periodico della Uildm, *H2O - Handicap due to obstacles*, *Il Jolly*).

### **Marta Sousa**

psicologa dell'età evolutiva esperta in disturbi dell'apprendimento (in particolare nelle difficoltà nell'apprendimento della matematica) e problematiche dello spettro autistico.

La realizzazione del presente fascicolo è stata finanziata nell'ambito della convenzione tra il Comune di Peccioli e l'Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare (Uildm) Sezione di Pisa.





*Ogni persona è un esperimento unico della natura e quindi ha una modalità assolutamente peculiare di articolare sia la sua dimensione di significato personale che i processi di ri-ordinamento che si verificano.*

V. Guidano, *Il sé nel suo divenire: verso una terapia cognitiva post-razionalistica*, Torino, Bollati Boringhieri, 1992.

Trad. di: *The Self in Process. Toward a Post-Rationalist Cognitive Therapy* (1991).



# INDICE

<b>PRESENTAZIONE</b>	<b>IX</b>
<b>INTRODUZIONE</b>	<b>XV</b>
<b>AUTISMO</b>	<b>1</b>
<b>COS'È?</b>	<b>1</b>
<b>COME SI RICONOSCE?</b>	<b>5</b>
Difficoltà di interazione sociale	5
Difficoltà comunicative	5
Comportamenti ripetitivi	5
<b>COSA FARE?</b>	<b>6</b>
<b>COME ORGANIZZARE IL LAVORO?</b>	<b>6</b>
Organizzazione dell'ambiente fisico	6
Schemi visivi	6
Sistemi di lavoro	6
Organizzazione dei compiti e del materiale	7
<b>APPROCCI RIABILITATIVI CHE HANNO RISCOSSO MAGGIORE SEGUITO</b>	<b>7</b>
<b>L'AMICO SPECIALE</b>	<b>9</b>
<b>UNO STRUMENTO PER PARLARE COL GRUPPO CLASSE</b>	<b>9</b>
Idee per presentare la filastrocca	10
Idee per verificare l'apprendimento	10
L'Amico Speciale - La filastrocca	11
<b>RIFERIMENTI E RISORSE</b>	<b>19</b>
<b>BIBLIOGRAFIA</b>	<b>19</b>
<b>SITOGRAFIA</b>	<b>27</b>







## PRESENTAZIONE

di Carlo Hanau \*

Le sindromi autistiche classificate come “Disturbi evolutivi globali” (DEG) dalla Classificazione Internazionale ICD 10 dell’OMS, sono 8 (cfr. pag. 1) e colpiscono, in forma più o meno grave, undici persone su mille (Baird, 2006)<sup>1</sup>, mentre sei bambini su mille possono essere diagnosticati all’età di 4-6 anni, dato costante nel tempo, fra i nati di Stafford all’inizio e alla fine degli anni ’90 (Chakrabarti S., Fombonne E., 2005). Dalla citata ricerca di Baird e AA., su 56.946 bambini di 9 e 10 anni<sup>2</sup>, residenti in dieci distretti a sud del Tamigi, è emerso che i soggetti con DEG (spettro autistico) erano l’1,1% della popolazione studiata, e tale dato è confermato da alcuni studi simili svolti in Giappone. Questo dato non è in contrasto con quello precedente in quanto a 9-10 anni anche le forme di anomalia dell’interazione sociale non associata a disturbi del linguaggio diventano evidenti ad un’indagine condotta da esperti, in grado di apprezzare anche le alterazioni fini. Non si dimentichi che, parlando di DEG o di spettro autistico, si passa senza soluzione di continuo dall’autismo tipico a forme meno gravi e meno tipiche fino al confine con la normalità, laddove esiste soltanto stravaganza sociale e scarsa empatia: il confine del patologico non è oggettivamente quantificabile come un valore soglia di un esame di laboratorio. L’attenzione posta nel rilevare i sintomi

\* Docente di programmazione ed organizzazione dei servizi sociali e sanitari, Facoltà di scienze della formazione, Università di Modena e Reggio Emilia, sede di Reggio. Direttore Responsabile de “Il bollettino dell’ANGSA” (Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici).

<sup>1</sup> Baird G. et AA (2006) Prevalence of disorders of the autism spectrum in a population cohort of children in South Thames: the Special Needs and Autism Project (SNAP), Lancet, Jul 15; 368 (9531):210-5, citato in: Hanau C., Mariani Cerati D. (2006), *Le persone comprese nello spettro autistico erano e sono tante, più dell’uno per cento della popolazione*, Il Bollettino dell’angsa, 19, n. 2-6, 33-4.

<sup>2</sup> Nati tra il primo luglio del 1990 e il 31 dicembre del 1991, ivi.

e l'esperienza degli specialisti può modificare di molto il confine del patologico; inoltre l'organizzazione della rilevazione dei dati in un sistema sanitario che attivamente ricerca le sindromi differisce da quella di chi si limita a registrare le diagnosi poste in coloro che vengono portati a visita nei servizi. Così si spiega come la prevalenza che emerge dagli studi "attivi" su tutta la popolazione sia molto più elevata di quella che emerge dalla somma delle diagnosi DEG effettuate dopo attesa "passiva" dai servizi psichiatrici: la pretesa epidemia crescente di sindromi DEG in vari Paesi, fra i quali diversi Stati USA, ha ancora ampi margini di crescita, in quanto non sono ancora stati raggiunti i livelli di 1,1% riscontrati dalle indagini "attive".

Le diagnosi di sindromi autistiche sono aumentate moltissimo in tutti i Paesi ma questo non prova che sia aumentato il fenomeno reale, dato che il numero totale dei disabili mentali, all'interno dei quali si ritrovano le sindromi autistiche, resta elevato ma stabile (Ministero della Salute, Tavolo Nazionale di Lavoro sull'Autismo, febbraio 2008): si ha motivo di credere che si tratti di una diversa classificazione delle tante persone con disabilità mentale per le quali non si conoscono le cause. I maschi sono affetti da una sindrome autistica molto più frequentemente delle femmine.

Ognuna di queste sindromi può essere provocata da una o più cause patologiche diverse: qualcuna di queste è nota come malattia rara già conosciuta mentre molte altre restano ancora ignote; via via che si scoprono le patologie che ne sono causa, chi ne soffre viene tolto dal capitolo "Disturbi evolutivi globali" e viene riclassificato sotto la condizione medica associata, la patologia vera e propria, che verosimilmente è la causa del comportamento autistico. La ricerca scientifica sulle cause del comportamento autistico farà gradualmente luce su tante altre malattie: fino ad allora gli altri bambini con autismo non conosceranno neppure il perché della loro grave condizione. Per ora tuttavia dobbiamo constatare che spesso non viene rispettato il diritto a conoscere la causa della disabilità neppure quando ciò sarebbe possibile utilizzando i protocolli diagnostici già consolidati come quello proposto da Paola Giovanardi e adottato dalla Regione Emilia Romagna (Regione Emilia Romagna, 2004).

Nel frattempo si può fare moltissimo per migliorare la vita delle persone con autismo e dei loro familiari: un'educazione strutturata speciale, precoce e intensiva (Remington B. 2007) consente di includere la persona autistica nella scuola e nella società, purché la scuola e la società sappiano accoglierla, rispondendo ai suoi bisogni speciali. Molti studi, come quello precedentemente citato, sono apparsi negli ultimi anni. La metodologia utilizzata nella sperimentazione finalizzata a documentare l'efficacia dei trattamenti presenta degli elementi di debolezza, dovuti in gran parte alla difficoltà di applicare i metodi scientifici della sperimentazione delle terapie mediche al settore dell'educazione speciale (Eikeseth S. 2008, Rogers & Vismara, 2008). Ciononostante si deve assicurare fra i Livelli Essenziali di Assistenza, che sono garantiti per legge a tutti i residenti, quello che ormai costituisce la buona prassi a livello internazionale e nazionale, come dimostra quanto riportato nelle linee guida

emesse nel 2004 dalla Regione Emilia Romagna, ripreso dalla Sally Rogers: “Le recenti ricerche internazionali documentano che un intervento precoce (tra i 2 e i 4 anni di vita) e intensivo (20 o più ore per settimana) permette significativi progressi nei bambini con autismo, anche più rapidi rispetto a bambini con altri gravi disturbi neurologici dello sviluppo (Regione Emilia Romagna, 2004).

Le sindromi autistiche sono un disturbo pervasivo (o generalizzato) dello sviluppo psicologico che coinvolge la capacità d'interazione sociale, la comunicazione verbale e non verbale e l'immaginazione. Nella grande maggioranza dei casi è una sindrome che ha una base genetica (1995, *Autism as a strongly genetic disorder*, *Psychol. Med.* 25:63-77) e porta alla non autosufficienza.

Talvolta è regressiva ed interviene dopo uno sviluppo normale dei primi mesi di vita. Al mancato sviluppo delle abilità utili all'autonomia nella vita quotidiana si accompagnano spesso comportamenti problema, come aggressività, distruttività e agitazione.

L'osservazione longitudinale prolungata, le indagini epidemiologiche e la ricerca medica, aiutata dalla moderna neuroimmagine funzionale, hanno mostrato in modo inequivocabile che le cause dell'autismo sono solo di tipo organico. L'approccio psicogenetico, che attribuiva all'inadeguatezza dell'amore materno l'autismo del figlio, dovrebbe ormai far parte di una storia passata da non rimpiangere. Pertanto non hanno basi razionali molti degli interventi che fino a pochi anni addietro venivano applicati ai casi di autismo (psicoterapie psicodinamiche alla madre e al bambino) e che ancora oggi vengono utilizzati in talune parti d'Italia. Nel 2005 la Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza (SINPIA) ha voltato pagina rispetto all'approccio psicogenetico. Intorno a tale anno, moderne linee guida sull'autismo sono state pubblicate ed applicate da alcune Regioni (fra le prime la Campania, l'Emilia Romagna, la Sicilia, l'Abruzzo e le Marche), ed occorre un forte rinnovamento della cultura professionale per seguirle. Nel febbraio 2008 il tavolo nazionale di lavoro sull'autismo promosso dal ministro della salute Livia Turco ha emesso un documento che rappresenta un notevole avanzamento nella definizione dei nuovi percorsi da seguire per il trattamento e la ricerca (cfr. [http://www.angsalombardia.it/objects/rel\\_fin\\_tavolo\\_autismo.pdf](http://www.angsalombardia.it/objects/rel_fin_tavolo_autismo.pdf)). Successivamente di nuovo Emilia-Romagna (PRIA), e poi Veneto, Toscana, Puglia, Lombardia, Piemonte hanno approvato norme su trattamenti efficaci.

Nel mondo intero grande è l'arretratezza sullo studio delle sindromi autistiche: allo stato attuale delle conoscenze i meccanismi precisi che danneggiano il cervello degli autistici restano ignoti, il che rende impossibile una terapia eziologica. Negli USA l'inizio del terzo millennio ha visto una forte accelerazione delle ricerche, dovuta allo stanziamento di fondi consistenti da parte delle autorità pubbliche e delle fondazioni private. Purtroppo da parte italiana non vi è stato un impegno adeguato.

L'unica terapia disponibile al momento è **un'educazione speciale personalizzata** basata su una precisa valutazione individuale dei punti di forza e di debolezza, da cui deve scaturire un programma personalizzato, una strategia educativa che ha bisogno

di un accordo di programma fra più istituzioni (Comune, ASL, scuola e luogo di lavoro) e famiglia. L'educazione speciale deve essere precocissima, intensiva, strutturata e inquadrata in una strategia globale che si estenda all'intera lunga vita attesa dal bambino.

Tale programma deve essere formulato da specialisti ma attuato nei naturali ambienti di vita: la famiglia, la scuola e poi l'ambiente di lavoro e la società.

In Italia si è fatta la scelta, apprezzabile dal punto di vista dell'affermazione dei valori, dell'inclusione-integrazione dei bambini autistici nella scuola di tutti. Tuttavia spesso si è trascurata la preparazione di una competenza specialistica dei docenti e degli educatori, oltre che dei genitori, che devono assumere un ruolo di grande rilevanza, diventando educatori speciali di un bambino con esigenze veramente speciali. L'integrazione nella classe di tutti e l'amore da soli non bastano, perché per il bambino autistico, a differenza di altri alunni con altre disabilità, generalmente non si può usare l'integrazione come mezzo di educazione ma piuttosto ci si deve prefiggere per lui **l'inclusione come fine dell'educazione speciale**. Non si può pensare di usare il metodo di chi butta in acqua il bambino perché impari a nuotare: i compagni e il bambino autistico vanno preparati all'incontro e l'integrazione vera si conquista con l'impegno quotidiano di tutti i componenti della classe, in forma cooperativa.

La letteratura scientifica internazionale ha fatto notevoli progressi nella comprensione delle peculiarità funzionali dei soggetti autistici, da cui derivano strategie educative che possono, se non guarire, almeno ridurre i comportamenti problema e dare ai soggetti autistici delle autonomie nella vita quotidiana e un inserimento lavorativo in ambiente di lavoro normale nell'età adulta, che permetta di continuare l'inclusione iniziata in età infantile. Occorre diventare specialisti in queste strategie educative se si vogliono ottenere buoni risultati: il buon senso non basta.

Purtroppo la **mancata specializzazione** dei docenti, a parte lodevoli eccezioni, ha realizzato in Italia una situazione educativa di bassa qualità, come dimostra il fatto che gli autistici adulti di oggi non sono autosufficienti, non sono inseriti in ambienti di lavoro normali e vengono totalmente abbandonati alla famiglia, oppure istituzionalizzati, o inseriti in centri diurni per gravi, rinnegando in tal modo il valore dell'integrazione proclamato durante la scuola.

È pertanto urgente fare della **formazione agli insegnanti**, in particolar modo a quelli di sostegno, che fungeranno da referenti per i colleghi del consiglio di classe. Solo in questo modo si potrà realizzare una reale integrazione, anche grazie a strategie di tutoring da parte dei compagni normodotati, per i quali tale attività può diventare un'importante opportunità formativa, se guidata da docenti competenti. Dopo la formazione specifica i docenti devono potere accumulare anche una lunga esperienza su una sindrome tanto speciale, per cui è auspicabile che si realizzi quanto previsto dall'art.5 dell'Intesa tra il Governo e le Regioni nella Conferenza Unificata del 20 marzo 2008: "gli insegnanti specializzati per il sostegno sono titolari nella scuola polo e assegnati alle istituzioni scolastica garantendone la continuità didattica", e che

si incentivi la permanenza nel ruolo di sostegno oltre gli attuali 5 anni di servizio minimo. Dalla scuola polo si muoveranno verso la scuola scelta dalla famiglia le risorse umane e materiali specializzate per quella specifica disabilità.

Da queste premesse nascono iniziative come la diffusione di sussidi didattici specifici nelle scuole e la progettazione di corsi per insegnanti. Ad una prima fase di insegnamento teorico, fa seguito una consulenza continuativa da parte di pedagogisti esperti, un affiancamento nel lavoro educativo quotidiano, istituendo una figura di coordinatore pedagogico (case manager) che possa intervenire sul caso concreto per almeno un giorno intero al mese, concertando l'azione dei familiari e degli operatori della scuola nella realizzazione del Piano Educativo Individualizzato. Per evidenti ragioni economiche non si può approvare l'affiancamento permanente di un educatore esperto (spesso retribuito dai familiari) accanto ad insegnanti inesperti, di ruolo nel pubblico impiego. Questi ultimi devono essere formati e seguiti almeno quanto coloro che eseguono questi interventi negli USA, dove giovani con il diploma di liceo vengono formati con 50-90 ore di corso intensivo ad usare i principali strumenti della tecnica cognitivo comportamentale applicata all'autismo. Dopo di che vengono direttamente inviati a lavorare sul bambino, salvo adeguata supervisione di un esperto e periodici incontri di formazione permanente. I nostri insegnanti di ruolo potrebbero arrivare ancora più in fretta a buoni livelli di formazione, dato che possiedono una cultura più elevata di quella di un liceale americano.

Per gli allievi colpiti da sindromi autistiche non esiste da un lato l'educazione e dall'altro la riabilitazione o la terapia, ma la terapia è l'educazione. L'eventuale uso di farmaci è solo complementare all'educazione, mai sostitutivo, e dovrebbe essere prescritto da pochi specialisti abilitati allo scopo e responsabili della tenuta di un registro sull'andamento delle terapie, così come già accade in Italia per i farmaci contro la sindrome della disattenzione e dell'ipercinesia (ADHD).

L'Italia deve recuperare il tempo perso, riprendendo le migliori esperienze delle Regioni più avanzate e favorendo con ogni mezzo la collaborazione fra le Associazioni di genitori, le scuole, le ASL, i Comuni, le Province e il mondo imprenditoriale per l'inclusione lavorativa.

La diagnosi delle sindromi autistiche più manifeste può essere anticipata tra uno e due anni di età, se vi è attenzione e collaborazione fra i pediatri di fiducia e gli operatori degli asili, della scuola e del settore materno infantile. Essi devono essere messi in grado di riconoscere la sindrome. È sufficiente una giornata di aggiornamento per dare loro elementi sufficienti a selezionare i bambini, che poi esigono un immediato invio al centro specialistico, ove si effettuerà rapidamente la diagnosi (di tipo sindromico) e i prelievi, per fare eseguire ai laboratori specializzati tutti gli esami necessari atti ad individuare quei pochi casi in cui è possibile fare la diagnosi eziologica.

L'abilitazione dei piccoli pazienti deve seguire immediatamente la diagnosi,

considerando che i metodi maggiormente accreditati sono tanto più efficaci quanto più precoci. La famiglia deve essere coinvolta da subito e deve potere esprimere il proprio consenso informato sulle possibilità di intervento: gli interventi più intensivi e più efficaci (ad esempio quelli basati sull'Analisi Applicata del Comportamento, ABA, e strategia TEACCH, di cui si tratterà più avanti) non devono rimanere un privilegio per le famiglie che possono pagarsi gli esperti in un rapporto privato libero professionale.

Bisogna favorire la creazione di centri di eccellenza per ogni Regione, specializzati nella diagnosi e nella valutazione funzionale, in cui si concentrino professionisti competenti, con la possibilità di inviare specialisti nei luoghi di vita dei soggetti autistici, in modo da creare le condizioni ottimali ambientali e umane per il loro benessere e l'abilitazione per tutto l'arco della vita, compresa la formazione in situazione nell'ambiente di lavoro effettuata dal facilitatore dell'inclusione nell'attività lavorativa (job coach).

Bisogna inoltre favorire uno scambio costante e bidirezionale tra assistenza e ricerca, a tutto campo: biologica, farmacologica e pedagogica speciale, che potrebbero rendere molto di più se avessero una maggiore disponibilità di mezzi e un migliore coordinamento con i centri che fanno diagnosi e trattamento.

In questa azione si è distinta l'Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici (ANGSA onlus), che è stata fondata nel 1985 e che è diffusa in tutta Italia (sito ufficiale: [www.angsaonlus.org](http://www.angsaonlus.org)).

L'ANGSA, fra le tante azioni intraprese, ha potuto utilizzare dal 2000 uno strumento di formazione ideato, scritto e disegnato tutto da volontari e rivolto agli alunni in grado di leggere fumetti: *"Calimero e l'amico speciale"*, di Giovanni Ippolito, Sanità Maria Lucia Ippolito, Maria Michela Gambatesa, illustrato dal compianto Pagot.

Questa pubblicazione di cui firmo la presentazione, ringraziando per l'onore che mi è stato fatto, si colloca come uno strumento parallelo rivolto ai bambini che ancora non sono in grado di leggere, con identici fini: rendere i compagni consapevoli dei problemi dei bambini autistici, per diventare compartecipi del percorso abilitativo, che deve vedere l'accordo e la collaborazione corale di compagni, genitori, insegnanti, educatori in una strategia di educazione precoce, intensiva e speciale di tipo cognitivo-neocomportamentale, che ha già dimostrato la sua validità in tutte le parti del mondo dove si trovano bambini e adulti con autismo.



## INTRODUZIONE

di Simona Lancioni \*

L'impianto normativo inerente il settore della disabilità nella scuola fa sì che l'Italia venga guardata come modello dagli altri Paesi europei. Certo, se ci mettessimo ad indagare sulla concreta applicazione delle belle leggi, probabilmente la situazione risulterebbe molto meno rosea di quanto la carta lascerebbe presagire. Ma, per adesso, prendiamo atto che, almeno a livello di principio, le indicazioni sono quelle di inclusione/integrazione effettiva della persona disabile nella scuola, di cui alla Legge Falcucci n. 517 del 1977.

Infatti in Italia, a differenza di altri Paesi europei, gli alunni con disabilità non usufruiscono di percorsi formativi differenziati (scuole speciali) rispetto a quelli degli altri alunni, ma vengono inseriti nelle scuole normali, senza concentrarli nella stessa classe. Inseriti, appunto, non necessariamente integrati, perché l'integrazione è una parola grossa, la cui realizzazione è di fatto affidata alla buona volontà ed alla competenza degli insegnanti e ridimensionata dai continui tagli di fondi e mezzi perpetrati dalle politiche economiche degli ultimi anni. Gli alunni disabili vanno a scuola dunque e talvolta ci trovano: qualche barriera architettonica, personale che discute sulla spettanza delle mansioni di assistenza generica, docenti che si confrontano sui programmi che non si possono *rallentare* per venire incontro ai più deboli, insegnanti di sostegno che non hanno avuto la possibilità di avere una formazione tale da saper affrontare con la dovuta competenza disabilità spesso molto differenti, operatori vari (dei Comuni, delle ASL, delle Province, etc.) che parlano linguaggi diversi e che, nel condividere, faticano a capirsi.

Il presente fascicolo trae origine proprio dalla volontà di creare uno strumento

\* Sociologa, responsabile del centro *Informare un'H.*



utile agli insegnanti per reperire più informazioni sulle sindromi autistiche e su alcune modalità per relazionarsi agli alunni che ne sono interessati, nonché proporre un supporto per affrontare queste tematiche col gruppo classe. Il taglio è volutamente divulgativo e generalistico; le informazioni fornite nella sezione “Autismo” vanno intese come una semplice cornice introduttiva alla presentazione di una filastrocca proposta in altra parte della pubblicazione; chi volesse approfondire potrà utilizzare la sezione dedicata ai riferimenti e alle risorse; non ci si vuole sovrapporre all’intervento personalizzato predisposto dalle équipes multidisciplinari nella loro funzione di presa in carico dell’alunno disabile, dato che ogni persona con disabilità, soprattutto se autistica, esige un suo progetto educativo individuale tagliato su misura. Ok all’intervento mirato, ma è sufficiente? Posto che si riesca a ridurre la disabilità, e ad aumentare l’autonomia del bambino autistico, chi e cosa lo salverà dalla diffidenza di una classe che, non *capendolo*, il più delle volte rinuncia a relazionarsi con lui condannandolo all’isolamento? Perché non provare a investire anche nella realizzazione di un contesto ospitale? Perché non provare a spiegare al gruppo classe che sì, il loro compagno è un po’ diverso/speciale, ma che non è un *corpo estraneo*, che anche lui fa parte della classe e va coinvolto?

Non una sovrapposizione dunque, né – tanto meno – una proposta concorrente e sostitutiva delle collaudate procedure di intervento individualizzato; piuttosto un completamento teso ad incidere sui fattori contestuali (la classe è un contesto) ai quali anche l’Organizzazione mondiale della sanità (OMS), nel classificare gli stati di salute, ha attribuito rilevanza (Organizzazione mondiale della sanità, copyright 2002), ma che nella generalità dei casi vengono sottovalutati.

Questa pubblicazione nasce dalla collaborazione congiunta di diverse figure professionali – il Direttore Responsabile de “*Il Bollettino dell’ANGSA*”, una rivista specializzata in materia di autismo (Carlo Hanau, docente di programmazione dei servizi sociali e sanitari dell’Università di Modena e Reggio Emilia, che ha curato gli aspetti epidemiologici), due logopediste (Piera Becherini e Ilaria Di Sacco), un’illustratrice (Ilaria Di Sacco), una sociologa (Simona Lancioni), e una psicologa (Marta Sousa) – e si compone di:

- > **una parte introduttiva** in cui vengono tratteggiate le principali caratteristiche dell’autismo, sono fornite semplici indicazioni teorico/pratiche per relazionarsi all’alunno autistico, e individuati i principali approcci teorici sul tema;
- > **una filastrocca illustrata** – pensata per la scuola dell’infanzia e per le prime classi della scuola primaria – utile a presentare il tema al gruppo classe e corredata di alcune indicazioni operative utili alla presentazione della stessa e alla verifica di apprendimento da parte del gruppo classe;

> **una bibliografia essenziale** finalizzata a educatori e genitori, contrassegnata da asterisco, una più estesa e una sitografia d'interesse.

L'iniziativa è stata promossa e curata dal centro di documentazione e sportello informativo sulla disabilità "*Informare un'H*" intitolato a Gabriele Giuntinelli (di Peccioli, Pisa) dietro indicazione di alcuni genitori di ragazzi autistici. Essa non ha alcuna pretesa di esaustività, ma quella di fornire agli insegnanti uno strumento in più per riflettere sull'approccio contestuale anche in relazione ai casi di alunni affetti da autismo e quella di suggerire spunti per declinare in termini operativi il loro mandato di promuovere l'inclusione/integrazione e la solidarietà al di là delle differenze.

Ancora oggi si tende maggiormente a porre l'accento sui benefici che l'inserimento scolastico ha per l'alunno disabile – argomentazione peraltro corretta –, mentre si è portati a sottovalutare l'importanza – in termini educativi e di maturazione complessiva – che la presenza dell'alunno disabile assume per gli altri componenti della classe. Quasi che l'educazione al rispetto, alla solidarietà e alla tolleranza delle diversità di qualunque natura fossero questioni di poco conto, e si potessero proficuamente realizzare senza un confronto diretto con la diversità stessa.

Crediamo che si potrà legittimamente parlare di inclusione/integrazione effettiva solo quando verrà riconosciuta pari dignità a questi due benefici: quello dalla parte dell'alunno che vede ridurre la sua disabilità e si sente accettato e quello dei compagni di classe che accrescono le loro capacità di accettazione a causa della sua presenza. In questo modo riteniamo si possa raggiungere in futuro una civiltà più elevata e una società migliore per tutti.



# AUTISMO

di Piera Becherini e Marta Sousa \*

## CHE COS'È?

L'autismo (o meglio, le varie forme presenti in quello che è stato definito: *spettro autistico*, *disturbi pervasivi dello sviluppo* ed ora *disturbi evolutivi globali*) è una realtà estremamente complessa e differenziata caratterizzata da una compromissione qualitativa ad origine precoce (prima dei tre anni) dell'**interazione sociale**, della **comunicazione** e del **repertorio comportamentale**.

Si dice *generalizzato* o *globale* in quanto interessa tutto lo sviluppo psicologico, percettivo e discriminativo dell'attenzione, della motricità, dell'intelligenza, della memoria, del linguaggio, dell'imitazione e, più in generale, dell'adattamento all'ambiente.

La classificazione internazionale dell'Organizzazione mondiale della sanità, ufficialmente tradotta in italiano (Organizzazione mondiale della sanità, 2000) definisce i disturbi dello spettro autistico come di seguito:

F84 - DISTURBI EVOLUTIVI GLOBALI	
F84.0	Autismo infantile
F84.1	Autismo atipico
F84.2	Sindrome di Rett
F84.3	Sindrome disintegrativa dell'infanzia di altro tipo
F84.4	Disturbo iperattivo associato a ritardo mentale e a movimenti stereotipati
F84.5	Sindrome di Asperger
F84.8	Disturbo evolutivo globale di altro tipo
F84.9	Disturbo evolutivo globale non specificato

\* Piera Becherini: logopedista, già responsabile del laboratorio ausili e animatore di formazione presso l'Asl 5 di Pisa Zona Valdera.

Marta Sousa: psicologa dell'età evolutiva esperta in disturbi dell'apprendimento (in particolare nelle difficoltà nell'apprendimento della matematica) e problematiche dello spettro autistico.

L'autismo è una grave malattia dello sviluppo neurologico le cui cause sono ancora sconosciute.

Secondo la genetista Elena Maestrini l'autismo presenta un'etiologia complessa ed eterogenea. In una piccola percentuale di casi l'autismo è associato a condizioni mediche note, tra cui la sclerosi tuberosa e la sindrome dell'X Fragile. Per la maggioranza dei casi, che non hanno un'etiologia medica nota, vi è una forte evidenza dell'importanza di fattori genetici (Rutter 2000). La frequenza dell'autismo in fratelli di probandi affetti è intorno al 3%, con un rischio relativo nei fratelli circa 10-30 volte maggiore rispetto alla prevalenza nella popolazione generale. Diversi studi epidemiologici su gemelli dello stesso sesso suggeriscono che l'elevato rischio di ricorrenza familiare abbia una base genetica, in quanto la concordanza dell'autismo nelle coppie di gemelli monozigotici è elevata (60%), mentre nelle coppie di gemelli dizigotici la frequenza è simile a quella riportata per i fratelli di individui affetti. Gli studi sui gemelli indicano anche che la predisposizione genetica all'autismo può essere estesa ad un gruppo più ampio di disturbi sociali e/o di comunicazione, con caratteristiche simili a quelle dell'autismo classico, ma presenti in forma meno grave (il cosiddetto "broader phenotype") (*Autism as a strongly genetic disorder*, *Psychol. Med.* 25:63-77). I meccanismi genetici che predispongono all'autismo e agli altri fenotipi correlati più lievi sono sconosciuti.

Fin da ora si può escludere che esista "il gene" dell'autismo. Si ritiene infatti che l'autismo sia un insieme di condizioni complesse, date cioè dal coinvolgimento di varianti genetiche in geni diversi.

Fino a qualche anno fa, la ricerca è stata principalmente guidata dall'ipotesi delle "varianti comuni" nelle malattie multifattoriali, proponendo che molte varianti frequenti nella popolazione generale, che singolarmente hanno un piccolo impatto sullo sviluppo della malattia, si combinano tra loro contribuendo alla predisposizione all'autismo. Tuttavia, nonostante i numerosi studi, l'identificazione di varianti comuni implicate nell'autismo è risultata difficoltosa, e le putative varianti di rischio identificate fino ad oggi sono poche, spesso non confermate in studi di replicazione. Uno sviluppo recente è rappresentato dalla scoperta che variazioni nel numero di copie di tratti di DNA costituiscono un fattore di rischio.

Si tratta di varianti strutturali del genoma in cui un tratto di DNA viene deletato (perso) o duplicato. Ciascuna di queste varianti è presente in pochissimi individui ("varianti rare") ma il loro effetto è maggiore, cioè, almeno in alcuni casi, sembrano essere sufficienti a determinare l'insorgenza dell'autismo. E' sempre più evidente quindi che l'autismo presenta un alto grado di eterogeneità genetica (molte alterazioni diverse, ognuna rara).

L'identificazione di tali varianti è oggi una meta difficile ma non irraggiungibile, grazie ai rapidi progressi nelle tecnologie genomiche e di sequenziamento del DNA. Ciò permetterà in futuro di fare luce sui meccanismi molecolari che sono alla base dell'etiopatologia dell'autismo.

Fin dalla loro prima descrizione dell'autismo sia Kanner (1943) che Asperger (1944) avevano intuito che si trattava di una sindrome dovuta ad una condizione organica.

A differenza di Asperger, Kanner ha successivamente creduto che l'autismo fosse provocato da cause psicologiche. Ancora oggi si trovano diversi professionisti in Italia, in Francia e nei Paesi latino-americani che sostengono che l'autismo sia multifattoriale nel senso che, su di un terreno predisposto geneticamente, un fattore psicologico del tipo "inadeguatezza dell'affetto materno", possa scatenare le sindromi autistiche: si tratta dell'ultima trincea di difesa della teoria psicogenetica e degli interventi di tipo psicodinamico. Non si deve confondere questa accezione del termine "multifattoriale", ove si ipotizzano concomitanti fattori organici e fattori psicologici, con lo stesso termine usato in precedenza, dove multifattoriale significa presenza di diversi fattori causali, oltre a quello genetico, ma tutti organici, come ad esempio infezioni ed in particolare encefaliti e sofferenze perinatali.

Nessuno può negare che i maltrattamenti non fanno bene allo sviluppo della personalità del bambino, ma non è mai stato dimostrato che le gravi patologie psichiatriche, come appunto l'autismo, possano essere provocate da fattori psicogeni o relazionali.

La sindrome autistica rappresenta un esempio paradossale di cattivi rapporti fra specialisti e persone autistiche e loro familiari, un terreno sul quale si scontrano posizioni della medicina ufficiale validate e non validate, medicine alternative, pratiche magiche ed interventi di avvoltoi che cercano di sfruttare per i loro profitti il desiderio di guarigione da una patologia sconosciuta e terribile.

Nel 1943 Leo Kanner aveva descritto per primo la sindrome autistica su di una rivista medica specializzata, ritenendola una patologia neurologica (organica): nei mesi successivi da tutta l'America vennero a consulto da lui, nel suo famoso e costoso ospedale, alcune decine di famiglie con un bambino corrispondente alla descrizione che egli aveva fatta dell'autismo. Kanner osservò che si trattava di famiglie della media e alta classe borghese, con la madre acculturata e spesso "in carriera" e ritenne che fossero queste le caratteristiche e quindi le cause di tutti i casi di autismo, dimenticando che soltanto le classi più elevate potevano arrivare a lui, perché avevano avuto notizia del suo articolo e perché avevano i mezzi per pagare le ingenti spese sanitarie. Successivamente lo stesso Kanner si accorse che l'autismo era diffuso egualmente nelle classi più povere e nel 1969, durante la prima assemblea della National Society for Autistic Children (oggi Autism Society of America) assolse pubblicamente i genitori dall'essere causa dello sviluppo della sindrome autistica nei loro figli, riconoscendo il suo errore. Kanner lasciò l'eredità della rivista sull'autismo da lui fondata (The Journal of Autism and Childhood Schizophrenia (La rivista dell'autismo e schizofrenia infantile), in seguito denominata Journal of Autism and Developmental Disorders (Rivista dell'autismo e disturbi dello sviluppo) al prof. Eric Schopler, che fra i primi si era accorto del suo errore.

Sulla base di questo errore madornale si è basata l'ipotesi che il bambino fosse neurologicamente sano e che la causa dell'autismo fosse un rapporto inadeguato con la madre. Per un ventennio questa falsa ipotesi ha dominato la scena mondiale, indirizzando bambini e madri verso inutili trattamenti psicodinamici. Bettelheim e Tustin (Tavistock Clinic di Londra) hanno contribuito a mantenere la fede nell'errore di Kanner anche dopo che egli stesso lo aveva rinnegato e l'Italia, insieme con la Francia e l'America Latina, sono i Paesi ove ancora oggi si ritrovano molti epigoni di queste false "scuole".

Pochi ricordano che A. Freud e S. Dann (1951), con un'indagine su alcuni bambini usciti vivi dai campi di concentramento nazisti alla fine della guerra, avevano dimostrato che neppure quelle condizioni estreme di privazione di affetto potevano indurre la patologia autistica. Allo stesso modo si era dimenticato che Asperger (2003), quasi contemporaneamente a Kanner, aveva descritto i soggetti autistici e quelli che da lui presero il nome (Sindrome di Asperger), indicando correttamente il cammino per identificare le cause e anche quello per effettuare un'abilitazione delle capacità residue, da lui chiamato "pedagogia curativa", che oggi qualcuno preferisce chiamare pedagogia clinica oppure pedagogia speciale.

Inoltre la più elementare osservazione dei dati, che rileva spesso più di un caso fra i parenti di una stessa famiglia, ed una forte sproporzione della prevalenza dell'autismo nei maschi, 3 o 4 volte superiore rispetto alle femmine, che diventa addirittura 20 volte superiore per le sindromi di Asperger, sono tutte prove che l'autismo è generato da altre cause che l'inadeguatezza dell'amore materno.

Quando le ricerche epidemiologiche e l'osservazione scientifica hanno fatto emergere con chiarezza che alla base della sindrome autistica c'è un deficit neurologico, molti genitori hanno disperatamente cercato rimedi farmacologici e dietetici. Il desiderio di guarire induce molti genitori a scambiare per risultati positivi di farmaci e diete quelle variazioni positive dello stato di salute che potrebbero essere ottenute anche mediante il placebo, il finto farmaco. Su questo terreno giocano molti venditori di illusioni, che fanno pagare come cura ciò che al massimo potrebbe essere ritenuta un'ipotesi di ricerca (Cavagnola 2005).

Infine, riprendendo l'antico errore di Kanner, vi sono coloro che credono che i bambini autistici abbiano capacità intellettive fondamentalmente integre ed inducono i genitori a pensare che i figli siano intelligenti come e più degli altri: qui non ci si riferisce alle persone affette da sindrome di Asperger, che realmente possono conquistare il successo in vari campi del sapere e delle attività, ma a casi di autismo con grave ritardo mentale, che vengono fatti passare per intelligenti guidando la loro mano sulla tastiera nella composizione di brani filosofici o letterari.

In questi disturbi (DEG) possono essere presenti tutti i livelli di Quoziente Intellettivo, ma spesso è presente ritardo mentale. Le persone con autismo frequentemente esibiscono altri problemi non specifici come paure/fobie, disturbi del sonno e dell'alimentazione. La popolazione che presenta il disturbo denota un'immensa gamma di differenze individuali che vanno tenute in attenta considerazione nella progettazione di qualsiasi intervento.

Gli interventi efficaci sono in grado di assicurare un livello di vita dignitoso alle persone con autismo, che in una società tollerante e inclusiva, rispettosa dei diritti dei più deboli, possono svolgere un ruolo attivo e produttivo. Al contrario se mancano queste condizioni la qualità della vita scende drasticamente e le risorse necessarie per l'assistenza salgono a livelli elevatissimi.

Autism-Europe, la federazione che riunisce un'ottantina di associazioni presenti in una trentina di Paesi, ha ottenuto che l'UE si esprimesse con forza in favore della difesa dei diritti delle persone con DEG, come si può desumere anche dalla recente Risoluzione ResAP (2007) 4, sull'educazione e l'inclusione sociale dei bambini e dei giovani affetti da disturbi dello spettro autistico, adottata dal Comitato dei Ministri il 12 dicembre 2007, reperibile sul sito [www.autismeurope.org](http://www.autismeurope.org).

In Italia la Federazione Italiana Superamento Handicap (FISH), alla quale aderiscono anche le principali associazioni di genitori di persone con DEG, ha dato un forte impulso all'emanazione della Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità approvata dall'ONU nel 2007 e alla sua ratifica nel nostro Paese (reperibile sul sito [www.superando.it](http://www.superando.it)).

## COME SI RICONOSCE?

### **Difficoltà di interazione sociale**

- > Marcata compromissione nell'uso dei comportamenti non verbali
- > Incapacità di sviluppare relazioni con i coetanei
- > Mancanza di ricerca spontanea di esperienze di condivisione
- > Mancanza di reciprocità sociale o emotiva.

### **Difficoltà comunicative**

- > Ritardo o totale mancanza del linguaggio parlato
- > Marcata compromissione nella capacità di sostenere una conversazione
- > Uso di linguaggio stereotipato, ripetitivo o eccentrico
- > Mancanza di giochi di simulazione o di imitazione sociale.

### **Comportamenti ripetitivi**

- > Dedizione o interessi ristretti e anomali per intensità e focalizzazione
- > Sottomissione rigida a inutili abitudini o rituali
- > Manierismi motori
- > Persistente ed eccessivo interesse per parti di oggetti.



## COSA FARE?

Ai bambini autistici bisogna insegnare a sopravvivere tenendo conto delle loro difficoltà di apprendimento e del loro modo diverso di pensare e percepire.

La sfida per gli insegnanti dei soggetti autistici consiste nel riuscire a dare loro compiti il cui significato sia comprensibile, aiutandoli anche a rendersi conto del significato che si attribuisce a tali compiti, in un ambiente strutturato che permetta ai bambini di sentirsi rassicurati.

Per favorire lo sviluppo della comunicazione è determinante creare situazioni di routine che il bambino sperimenta nella vita quotidiana e nel rapporto con le figure di riferimento; infatti solo all'interno di queste esperienze assumono significato i segnali comunicativi che il bambino produce e divengono tali da poter essere trasferiti ad altri contesti, con il raggiungimento di un'adeguata capacità di simbolizzazione.

Sia nel campo della comunicazione, sia in quello delle prime abilità sociali, si cerca di promuovere la motivazione ad incontrare e a riferirsi all'altro, a inviare e ricevere messaggi, a scoprire e utilizzare funzioni e scopi.

In termini operativi la giornata di vita quotidiana del bambino autistico verrà organizzata in una successione fissa di attività che svolge la funzione di rendere prevedibili gli avvenimenti, di dominare meglio gli spazi e gli eventi, di sviluppare più facilmente gesti comunicativi ed esprimere le proprie emozioni con modalità adeguate al contesto.

È utile pensare all'organizzazione di un tempo e uno spazio progettati appositamente per creare possibilità di gioco con il bambino autistico dove gli insegnanti utilizzano giochi di sensazioni, percezioni e movimento che siano più adatti di quelli pieni di simboli sociali tipici degli altri bambini.

## COME ORGANIZZARE IL LAVORO?

### **Organizzazione dell'ambiente fisico**

- > Delimitazione di spazi facilmente individuabili per ogni attività.
- > Evitare troppi stimoli distraenti nelle aree di studio e lavoro in modo da focalizzare l'attenzione del bambino sui compiti rilevanti.
- > Gli spazi di lavoro devono essere vicini agli scaffali per agevolare l'accesso ai materiali.

### **Schemi visivi**

- > Oggetti o immagini o scritte che:
  - illustrano al bambino, con una modalità visiva, le attività programmate che dovrà effettuare (data la poca capacità di memorizzare informazioni trasmesse verbalmente);
  - preannunciano le attività da effettuare e la sequenza delle stesse;
  - aiutano a strutturare la nozione di tempo.

### **Sistemi di lavoro**

- > Questi schemi danno informazioni sul tipo di compito da svolgere.
- > Il lavoro da portare a termine viene presentato in modo chiaro e visibile.
- > Viene indicata la successione dei compiti da eseguire ad ogni livello del programma quotidiano.

### **Organizzazione dei compiti e del materiale**

- > Favorisce attraverso linee guida visivamente chiare i rapporti tra le esecuzioni parziali ed il completamento del compito.
- > Chiarisce le richieste dei compiti, le sequenze di esecuzione, i concetti rilevanti, sempre attraverso l'enfaticizzazione dei messaggi visivi.

La cosa più importante è organizzare gli obiettivi, i mezzi per favorire l'apprendimento, lo spazio e i tempi delle attività, il monitoraggio dei risultati raggiunti o dei problemi incontrati.

Tuttavia è importante conciliare questa impostazione "tecnica" del lavoro con la sensibilità, l'empatia, la consapevolezza dell'adulto delle proprie emozioni e di quelle del bambino, il senso di protezione e di affetto verso quest'ultimo, l'attenzione che gli riserva, il rispetto dei suoi desideri e del suo modo di funzionare.

## **APPROCCI RIABILITATIVI CHE HANNO RISCOSSO MAGGIORE SEGUITO**

Ci sono diversi "modelli" di presa in carico che appartengono ai due maggiori approcci: **neocomportamentale** e **evolutivo/interattivo**:

### **> Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children (TEACCH).**

È un programma di Stato, iniziato trenta anni fa nella Carolina del Nord (USA), che prende in considerazione l'intero arco della vita del soggetto autistico, dall'infanzia all'inserimento sociale nel lavoro e alla vecchiaia. Esige la collaborazione di tutti gli attori che rappresentano l'intorno sociale. Prevede un insegnamento strutturato basato sull'approfondita valutazione dei punti di forza e debolezza di ciascun bambino e su alcuni principi di carattere generale. L'obiettivo è il potenziamento dell'autonomia del soggetto e il miglioramento della sua qualità di vita personale. TEACCH viene indicato come strategia educativa generale ottimale in molte parti del mondo e la sua applicazione nel nostro Paese si può tradurre con la filosofia dell'accordo di programma, che coinvolge e coordina scuola, comune, provincia, regione, AUSL e anche ditte private, presso le quali si svolge l'esperienza lavorativa dei giovani adulti. Il maggior vanto della strategia TEACCH consiste nell'aver drasticamente ridotto il numero dei ricoveri in istituto, migliorando la qualità di vita degli autistici e delle loro famiglie.

- > **The University of California at Los Angeles (UCLA) Young Autism Project**  
(Lovaas et al., 1979; 1981). Si basa sul modello dell'Analisi Applicata del Comportamento (ABA) nell'autismo fin dalle prime manifestazione della sindrome, per una durata di circa 30 ore settimanali; prevede sezioni intensive di apprendimento di compiti distinti fra loro. Nei 30 anni di applicazione il comportamentismo si è evoluto nel neocomportamentismo e la scuola di Ivar Lovaas ha trovato diversi modi di applicazione. Data la propensione di questi esperti a misurare con frequenza i risultati raggiunti sulla base di scale, si sono raggiunti livelli di verifica molto elevati, che consentono di dimostrare l'efficacia del metodo rispetto ad altri meno strutturati (Howard et al., 2005).
- > **Denver Model at the University of Colorado Health Sciences Center**  
Il Denver Model utilizza una serie di strategie di insegnamento di orientamento comportamentale ed evolutivo integrate in un approccio basato sulla relazione, in una cornice affettivamente positiva (The Denver model, 2000).  
Recentemente è apparso in letteratura un articolo relativo ad una prima sperimentazione randomizzata controllata su bambini che avevano iniziato il trattamento a 18-24 mesi: i bambini trattati col Denver Model dopo due anni presentavano progressi maggiori rispetto al gruppo di controllo (2010, Randomized, controlled trial of an intervention for toddlers with autism: the Early Start Denver Model).

**Non validati con sperimentazione vi sono diversi altri metodi, fra i quali:**

- > **Developmental Intervention Model at the George Washington University School of Medicine**  
(Greenspan et al., 1999). È basato sull'identificazione del livello di sviluppo funzionale ed emotivo raggiunto dal bambino ed è atto a promuovere lo sviluppo funzionale di modalità interattive che ampliano la comunicazione.
- > **Thérapie d'Echange et de Développement (TED) de l'Université François Rabelais, CHU de Tours**  
(Lelord et al., 1978) e (Barthélèmy et al., 1995). Consiste in un programma di stimolazione precoce, individualizzato, focalizzato su alcune funzioni, condotto in un ambiente prevedibile e rassicurante con precise sequenze temporali delle attività.
- > **Learning Experiences, an Alternative program for Schoolers and their Parents (LEAP)**  
(Strain et al., 1994; 2000). Il LEAP parte dal principio che tutti i bambini traggono beneficio da un intervento integrato (che includa casa, scuola e comunità), che i soggetti con autismo possono apprendere dai coetanei con sviluppo tipico e che l'intervento deve essere pianificato, sistematico ed individualizzato. Favorisce l'autonomia nell'organizzazione del gioco e nell'interazione sociale.

## L'AMICO SPECIALE



### UNO STRUMENTO PER PARLARE COL GRUPPO CLASSE

Come abbiamo avuto modo di accennare nelle pagine precedenti i tratti distintivi delle patologie ricondotte allo spettro autistico annoverano difficoltà di interazione sociale e comunicative, nonché comportamenti ripetitivi. È facile intuire come l'alunno autistico possa suscitare curiosità nei suoi compagni di classe/scuola e che tale curiosità possa tradursi in richieste di spiegazioni e/o suggerimenti sulla condotta da assumere nei confronti del compagno speciale.

Va da sé che l'integrazione dell'alunno con disabilità sarà effettiva non solo se gli insegnanti saranno in grado di svolgere la propria funzione pedagogica con l'alunno speciale, ma anche se saranno capaci di attivare all'interno del gruppo classe circuiti inclusivi rispondendo in modo appropriato e competente alle legittime esigenze informative del gruppo classe. Si tratta, in sostanza, di intraprendere percorsi dai quali possano trarre beneficio sia gli alunni disabili - che si sentiranno ben accetti - sia i compagni di scuola che, addestrandosi a confrontarsi con la diversità, non ne saranno più spaventati e inizieranno a considerarla per quello che è: un aspetto consueto della vita.

La filastrocca che segue alla fine del presente paragrafo si propone come un semplice strumento utile ad agevolare il lavoro degli insegnanti nell'introdurre la tematica dell'autismo nelle prime classi della scuola primaria. Diamo inoltre qualche indicazione su come utilizzare questo strumento e sulla verifica dell'apprendimento.

Tuttavia specifichiamo che, trattandosi per l'appunto di suggerimenti, l'insegnante che decidesse di realizzare una o più unità didattiche su questi temi è libero di scegliere e inventare le modalità di presentazione che ritiene più consone al percorso didattico complessivo della classe stessa.

### **Idee per presentare la filastrocca**

- > Lettura della filastrocca da parte dell'insegnante con coinvolgimento degli alunni.
- > Presentazione della filastrocca su supporto digitale con videoproiettore (tale materiale è disponibile, dietro specifica richiesta, presso il centro *Informare un'H*).
- > Lettura alternata della filastrocca con il coinvolgimento di più bambini.
- > Drammatizzazione della filastrocca con il coinvolgimento di più bambini.

### **Idee per verificare l'apprendimento**

- > Chiedere ai bambini di restituire con disegni, fumetti o pensierini i contenuti della filastrocca
- > Dividere la classe in piccoli gruppi e realizzare dei cartelloni raffiguranti i singoli momenti della filastrocca. Quindi mischiare i cartelloni e chiedere ai bambini di riordinarli secondo la sequenza logico-temporale della filastrocca.
- > Chiedere ai bambini di elencare quali attività, secondo loro, sono realizzabili assieme ai bambini affetti da autismo.
- > Coinvolgere gli alunni in una conversazione guidata finalizzata a verificare la comprensione del tema trattato.

Conchiglie, formine e rastrelli,  
castelli di sabbia, palette e secchielli.  
Chi insegue un dipinto aquilone  
e chi gioca col tondo pallone.  
In riva al mare tanti bambini  
fan disperare degli attenti bagnini.

Solo Francesco non sa giocare:  
c'è da capire cosa può fare.  
Ripete le cose all'infinito,  
ma solo la mamma alla fine ha capito.  
Ci vuole pazienza per imparare  
che anche con lui si può parlare.

Ripete i gesti senza stancarsi,  
però fatica ad addormentarsi.  
Francesco ha paura del mondo intero  
quasi gli sembra un buco nero.  
Se lo stringi in un abbraccio  
lui si sente preso al laccio.

Come in un guscio si sente ingabbiato,  
capire è facile quanto sia spaventato.  
Dei suoi sentimenti non riesce a parlare,  
ma ogni bambino li può indovinare.  
Lui dice e ridice e fa e rifà  
ma a farsi capire fatica lui fa.  
Colpa sua non è se non ci riesce:  
è una malattia che glielo impedisce.

Dice il dottor "non abbiate paura  
anche se ancor non esiste una cura.  
Solo l'affetto lo può aiutare  
e ogni bambino glielo può dare."

Ma certo che i bambini son'intelligenti  
e sanno aprire le loro menti.  
Così provando e riprovando  
anche Francesco va imparando.  
E se il suo guscio non può abbandonare  
con l'aiuto di tutti può migliorare.

Ci vuole amore e solidarietà  
e qualche cosa si risolverà.  
E se non proprio a tutto si può rimediare  
c'è sempre qualcosa da guadagnare:  
il sorriso sincero di un amico speciale  
non c'è mai tesoro che lo possa eguagliare.

## L'AMICO SPECIALE LA FILASTROCCA

Conchiglie,    
fomine e rastrelli,  
castelli di sabbia,  
palette e secchielli. 

Chi rincorre un dipinto aquilone  
e chi gioca col tondo pallone.  
In riva al mare tanti bambini  
 fan disperare  
gli attenti bagnini.





Solo **Francesco** non sa giocare:  
c'è da capire che cosa si può fare.

Ripete le cose all'infinito,  
ma solo la mamma

alla fine ha capito.

Ci vuole **pazienza**  
**per imparare**

che anche con lui  
si può parlare.





Ripete i gesti senza stancarsi,  
però fatica ad addormentarsi.

Francesco ha paura

del mondo intero:

quasi gli sembra un buco nero.

Se lo stringi in un abbraccio

lui si sente

preso

al laccio.



Come in un guscio si sente  
ingabbiato,

! ! ! ! capire è facile  
quanto sia spaventato.

Dei suoi sentimenti non riesce  
a parlare,



ma ogni

bambino li puo' indovinare.

Lui dice e ridice e fa e rifà ? ?  
ma a farsi capire fatica lui fa.

Colpa sua non è se non ci riesce:  
è una malattia che glielo impedisce.

Dice il dottor:  
"non abbiate paura  
anche se ancor non esiste  
una cura."



Solo l'affetto lo può aiutare,  
e ogni bambino glielo può dare."



Ma certo che i **bambini**  
sono **intelligenti**


e sanno aprire le loro menti.

Così provando e riprovando



anche **Francesco** va imparando  
e se il suo **guscio**

**non può abbandonare**  
**con l'aiuto di tutti può migliorare.**



**Amore** ci vuole e **solidarietà** e qualche cosa si risolverà.   
E se non proprio a tutto si può rimediare  
c'è sempre qualcosa da guadagnare:



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

## RIFERIMENTI E RISORSE

### BIBLIOGRAFIA

\* Arpinati A. M., Giovanardi Rossi P., Mariani Cerati D. (2009), *TIScA – Test di Ingresso alla Scuola per Allievi con Autismo*, ANGSA Emilia Romagna e Fondazione Augusta Pini Ospizi marini onlus, Bologna. Il volume è stato ristampato da Armando Armando Editore, Roma, 2009.

\* (2009), *Autismo e disturbi pervasivi dello sviluppo*

Dispense per la formazione a.s. 2009-2010

<http://www.istruzioneer.it/page.asp?IDCategoria=430&IDSezione=1773&ID=337695>

\* (2008), *Autismo e disturbi pervasivi dello sviluppo*

*Suggerimenti operativi per l'integrazione scolastica*

Ufficio Scolastico Regionale per l'Emilia Romagna 2008. Nota protocollo 16922 del 12 novembre

<http://www.istruzioneer.it/page.asp?IDCategoria=430&IDSezione=1773&ID=290588>

\*(2008), *Autismo*, 2. ed., Fondazione Augusta Pini e Ospizi marini ONLUS e ANGSA Emilia Romagna: Bologna, (reperibile tramite il sito [www.autismo33.it](http://www.autismo33.it)).

Ristampato da Armando Armando Editore, Roma, 2009.

(2007), *Autism and metabolic diseases*, J Child Neurol. 2008 Mar. 23 (3):307-14.

(1995), *Autism as a strongly genetic disorder: evidence from a British twin study*, Psychol. Med. 25:63-77.

(2002), *Autismo e integrazione sociale. Sintesi di un'esperienza di programmazione integrata del tipo Teacch, per soggetti autistici a Reggio Calabria nel quadriennio 1997-2001*, Laruffa: Reggio Calabria.

Contrassegnati con asterisco (\*) i testi della bibliografia essenziale per insegnanti e genitori.

- (2006), *Autismo. Umanità nascosta*, a cura di Mistura S., Einaudi: Torino.
- Bagalà S., Raso D., Vivanti D. (1999), *L'autistico a scuola*, Laruffa: Reggio Calabria.
- Baird G. et alii (2006), *Prevalence of disorders of the autism spectrum in a population cohort of children in South Thames: the Special Needs and Autism Project (SNAP)*, *Lancet* Jul 15; 368 (9531):210-5.
- Baron-Cohen S. (1997), *L'autismo e la lettura della mente*, Astrolabio: Roma.
- Baron-Cohen S., Bolton P. (1998), *Autismo. La conoscenza del problema*, Il Minotauro: Roma.
- Baron-Cohen S., Bolton R. (1998), *Autismo. Una guida*, (trad. di P. Lancellotti), Il Minotauro: Roma.
- Barthelemy C., Hameury L., Lelord G. (1995), *L'autisme de l'enfant. La Thérapie d'Echange et de développement*, Expansion Scientifique Françaises: Paris.
- Barthelemy C., Hameury L., Lelord G. (1995), *L'autismo del bambino, terapia di scambio e di sviluppo*, (trad. di P. Visconti) Expansion Scientifique Françaises: Paris.
- Benenzon R. O. (1995), *Autismo e musicoterapica*, Il Minotauro: Roma. (2 volumi e 2 audiocassette).
- Beyer J., Gammeltoft L. (2001), *Autismo e gioco*, Il Minotauro: Roma.
- (2003), *Bizzarri, isolati e intelligenti: il primo approccio clinico e pedagogico ai bambini di Hans Asperger*, a cura di Nardocci F., Erickson: Trento.
- Canevaro A., Ianes D. (2003), *Diversabilità: Storie e dialoghi nell'anno europeo delle persone disabili*, Erickson: Trento.
- Carr E. G. et al. (1998), *Il problema di comportamento è un messaggio: interventi basati sulla comunicazione per l'handicap grave e l'autismo*, Erickson: Trento.
- \* Cavagnola R., Moderato P., Leoni M. (a cura di) (2004), *Autismo: che fare? Orientarsi tra le teorie e gli interventi*, Vannini: Gussago (BS).
- Chakrabarti S., Fombonne E. (2005), *Pervasive developmental disorders in preschool children: confirmation of high prevalence*, *Am J Psychiatry*. Jun;162(6):1133-41.
- \* Claiborne Park C. (1985), *L'assedio. I primi cinque anni di vita di una bambina autistica con un epilogo: quindici anni dopo*, Astrolabio: Roma.
- Claiborne Park C. (2001), *Via dal nirvana. Vita con una figlia autistica*, Astrolabio: Roma.
- \* Clò E. (1996), *Autismo infantile, interazione comunicativa e comprensione*, Oasi: Troina (Enna).

Cohen D. J., Volkmar (2005), *Autismo e disturbi generalizzati dello sviluppo, vol. II, Strategie e tecniche d'intervento*, ed. it. a cura di Nardocci F., Vannini: Gussago (BS).

Cornaglia Ferraris P. (2006), *Io sento diverso. Cosa pensa un bambino di 10 anni con sindrome di Asperger*, Erickson: Trento.

Cottini L. (2002), *Che cos'è l'autismo infantile*, Carocci: Roma.

Cottini L. (2002), *Educazione e riabilitazione del bambino autistico*. Carocci: Roma

Cottini L. (2002), *L'integrazione scolastica del bambino autistico*. Carocci: Roma

Crispiani P. (2003), *Lavorare con l'autismo. Dalla diagnosi ai trattamenti*. Junior: Bergamo.

\* De Meo T. et al. (2000), *Intervento cognitivo nei disturbi autistici e Asperger*, Erickson: Trento.

Del Duca D., Raffin C., Sedran E. (2003), *Per il weekend vado in villa. Un modello nuovo di programma respiro per persone con autismo*, Angeli: Milano.

\* Demchak M., Bossert K. W. (2004), *L'assessment dei comportamenti problema*, Vannini: Gussago (BS).

(2000), *The Denver Model. A comprehensive, integrated educational approach to young children with autism and their families*. Pp. 95-133 in *Preschool Education Programs for Children with Autism (2nd ed.)*, J. S. Handleman and S. L. Harris, eds. Austin, TX Pro-Ed.

Dixon M. (2008), *Facilitare la comunicazione nell'autismo*, Erickson: Trento (+DVD).

Eikesth S. (2008), *Outcome of comprehensive psycho-educational interventions for young children with autism*, Res Dav Diasbil. 2008 Apr 1

Emilia-Romagna (2004), *Assistenza alle persone affette da disturbi dello spettro autistico, dossier 103-2004*, a cura di Elisabetta Fréjaville, Regione Emilia Romagna: Bologna, [http://asr.regione.emilia-romagna.it/wcm/asr/collana\\_dossier/doss103/link/doss103.pdf](http://asr.regione.emilia-romagna.it/wcm/asr/collana_dossier/doss103/link/doss103.pdf).

Emilia-Romagna (2008), *Programma regionale integrato per l'assistenza alle persone con disturbo dello spettro autistico (PRI)*, Delibera di Giunta, n. 318 del 17.03.2008.

Fombonne E. (2005), *Epidemiology of autistic disorder and other pervasive developmental disorders*, J Clin Psychiatry.; 66 Suppl 10:3-8.

\* Foxx R. M. (1995), *Tecniche base del metodo comportamentale per sviluppare abilità e ridurre comportamenti problematici in persone gravemente handicappate o autistiche*, Erickson: Trento.



Freud A., Dann S. (1951), "An experiment in group upbringing", *The Psychoanalytic Study of the Child*, 6, pp.127-168.

Frith U. (2005), *L'autismo: spiegazione di un enigma*, Laterza: Bari.

Gillberg C., Coleman M. (2003), *La biologia delle sindromi artistiche*, Cuzzolin: Napoli.

Grandin T. (2001), *Pensare in immagini e altre testimonianze della mia vita di autistica*, Erickson: Trento.

Gray C. (2003), *Il libro delle storie sociali*, ed. it. a cura di Micheli E., Vannini: Gussago (BS).

Grubar J. C. (trad. di Visconti P.) (1996), *Autismo ed integrazione*, Il Minotauro: Roma.

Gustein S. E., Sheely R. K. (2005), *Sviluppare le relazioni nei disturbi autistici, vol. 1. Le attività di base: prestare attenzione, riferimento sociale e collaborazione. Attività per bambini di 2-9 anni*, Erickson: Trento.

Gustein S. E., Sheely R. K. (2005), *Sviluppare le relazioni nei disturbi autistici, vol. 2. Le attività di base modificate e autoregolazione, interazione in gruppo e creatività. Sviluppare le relazioni e instaurare rapporti veri e duraturi con gli altri richiede percorsi e attività di apprendimento appropriati, soprattutto in soggetti con disturbi autistici....*, Erickson: Trento.

Haddon M. (2003), *Lo strano caso del cane ucciso a mezzanotte*, Einaudi: Torino.

\* Hanau C., Mariani Cerati D. (a cura di) (2003), *Il nostro autismo quotidiano. Storie di genitori e figli*, Erickson: Trento.

(2002), *Handicap grave, autonomia e vita indipendente*, Gruppo solidarietà: Castelplanio.

\* Hodgdon L. (2004), *Strategie visive per la comunicazione. Guida pratica per l'intervento nell'autismo e nelle gravi disabilità dello sviluppo*, Vannini: Gussago (BS).

\* Howlin P., Baron-Cohen S., Hadwin J. (1999), *Teoria della mente e autismo*, Erickson: Trento.

Ianes D. (a cura di) (1992), *Autolesionismo, stereotipie, aggressività: intervento educativo nell'autismo e nel ritardo mentale grave*, Erickson: Trento.

\* Ianes D., Cramerotti S. (2002), *Comportamenti problema e alleanze psicoeducative. Strategie di intervento per la disabilità mentale e l'autismo*, Erickson: Trento.

\* Italia. Ministero della Salute (2008), *Tavolo Nazionale di lavoro sull'Autismo. Relazione finale, febbraio 2008*: [http://www.angsalombardia.it/objects/rel\\_fin\\_tavolo\\_autismo.pdf](http://www.angsalombardia.it/objects/rel_fin_tavolo_autismo.pdf).

Jacobs B. (2004), *Attrante, originale... emotivamente pericoloso: una storia d'amore con la persona con sindrome di Asperger*, Erickson: Trento.

- \* Jordan. R., Powell S. (1997), *Autismo e intervento educativo*, Erickson: Trento.
- Kanner L. (1943), *Autistic Disturbance of Affective Contact*, in *Nervous Child*, 2, 217-250.
- (1997), *La comunicazione spontanea nell'autismo*, Erickson: Trento.
- Lambiase M. (2004), *Autismo e lobi frontali*, Vannini: Gussago (BS).
- Laxer G., Trehin P. (2000), *Disturbi del comportamento nell'autismo e in altre forme di handicap psichico*, Il Minotauro: Roma.
- Lelord G., Sauvage D. (1994), *L'autismo infantile*, ed. it. a cura di P. Giovanardi Rossi, Masson: Milano.
- Lomascolo T. et al. (a cura di) (2003), *Autismo: modelli applicativi nei servizi*, GEA Vannini: Gussago (BS).
- Lovaas O. I. (1981), *Teaching developmentally disabled children*, The "me" book, University Park Press: Baltimore, MD.
- Lovaas O.I. (1990), *L'autismo*, trad. ANGSA, Omega: Torino, pp. 334.
- Maestrini E. (2007), *Scoperto il gene dell'autismo?* Il Bollettino dell'ANGSA, n.1-2/2007, p. 17.
- \* Maurice C. (2005), *Intervento precoce per bambini con autismo. Un manuale per genitori e specialisti*, Junior: Azzano S. Paolo.
- Micheli E. (1999), *Autismo: verso una migliore qualità della vita*, Laruffa: Reggio Calabria.
- \* Micheli E., Zacchini M. (2001), *Verso l'autonomia. La metodologia TEACCH del lavoro indipendente al servizio degli operatori dell'handicap*, Vannini: Gussago (BS).
- \* Micheli E., Zacchini M. (2006), *Anch'io gioco*, Vannini: Gussago (BS).
- Milcent C. (1993), *A tu per tu con l'autismo*, Sansoni: Firenze.
- Morgan H. (a cura di) (2003), *Adulti con Autismo. Bisogni, interventi e servizi*, Erickson: Trento.
- Organizzazione mondiale della sanità (2000), *ICD-10 Classificazione statistica internazionale delle malattie e dei problemi sanitari correlati*, decima revisione, 3 vol., Istituto poligrafico e zecca dello Stato: Roma.
- Organizzazione mondiale della sanità (copyright 2002), *ICF. Classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute*, Erickson: Trento.
- \* Paissan M. (2008), *Il mondo di Sergio*, Fazi: Roma.

- \* Peeters T. (1998), *Autismo infantile: orientamenti teorici e pratica educativa*, ed. it. a cura di P. Visconti, Il Minotauro: Roma.
- \* Peeters T., Gillberg C. (2006), *Autismo. Aspetti medici e pratica educativa*, Il Minotauro: Roma.
- Powers M. (a cura di) (1994), *Autismo: guida per genitori ed educatori*, Cortina: Milano.
- (2010), *Randomized, controlled trial of an intervention for toddlers with autism: the Early Start Denver Model*, *Pediatrics*, 2010 Jan;125(1):e17-23.
- Remington B. et al. (2007), *Early intensive behavioral intervention: outcomes for children with autism and their parents after two years*, *Am J Ment Retard*, Nov, 112 (6): 418-38.
- Rogers S.J., Vismara L.A. (2008), *Evidence-based comprehensive treatments for early autism*, *J Clin Child Adolescent Psychol.* 2008 Jan, 37 (1): 8-38.
- Rutter M. (2000), *Genetic studies of autism: from the 1970s into the Millennium*, *J. Abnorm. Child Psychol.* 28: 3-14.
- Sacks O. (1996), *Un antropologo su Marte*, Adelphi: Milano.
- Sands D., Doll B. (2004), *Pianificare obiettivi e prendere decisioni. Percorsi educativi per bambini con disabilità dello sviluppo*, Vannini: Gussago (BS).
- Schopler E. (1998), *Autismo in famiglia: manuale di sopravvivenza per genitori*, Erickson: Trento.
- Schopler E. et al. (1991), *Strategie educative nell'autismo*, ed. it. a cura di C. Hanau, Masson: Milano.
- Schopler E. et al. (1995), *Attività didattiche per autistici*, ed. it. a cura di C. Hanau, Masson: Milano.
- \* Schopler E. et al. (2007), *PEP 3 Profilo psicoeducativo*, 3. ed., Vannini, Gussago (BS).
- Schopler E., Mesibov G.B. (1998), *Apprendimento e cognizione nell'autismo*, Mc Graw Hill: Milano.
- Schopler E., Mesibov G., Kuncie L. (2001), *Sindrome di Asperger e Autismo High-functioning: diagnosi e interventi*, Erickson: Trento.
- Simpson R. L. e Zions P. (1994), *Cosa sapere sull'autismo. Concetti base e tecniche educative*, Erickson: Trento.
- Società italiana di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza (2006), *Linee guida per l'autismo*, Erickson: Trento.

(1978), *La Thérapie d'échange et de développement (TED) dans les troubles graves de la personnalité chez l'enfant*, Concours Méd, s.l..

\* Tortella M., Mazzotti D., La Bombarda P. (2005), *Autismo: che cos'è, che cosa si può fare*, ANGSA Puglia.

(2008), *La valutazione dei servizi e dei programmi di abilitazione psicoeducativa per bambini e adolescenti autistici*, American Journal of Mental Retardation (edizione italiana), 6, 2, 453-481.

Vio C. (a cura di) (2006), *Autismo: dalla diagnosi all'intervento psicoeducativo*, Vannini: Gussago (BS).

\* Visconti P. (2001), *Il mondo di Alessandro*, Il Minotauro: Roma.

\* Visconti P., Peroni M., Ciceri F. (2007), *Immagini per parlare*, Vannini: Gussago (BS).

Vitale G. (2006), *Il silenzio intorno*, Ananke: Torino.

\* Vivanti G. (2006), *Disabili, famiglie e operatori: chi è il paziente difficile? Strategie per costruire rapporti collaborativi nell'autismo e nelle disabilità dello sviluppo*, Vannini: Gussago (BS).

Wing L. (1992), *I bambini autistici*, Armando: Roma.

\* Xaiz C., Micheli E. (2001), *Gioco e interazione sociale nell'autismo*, Erickson: Trento.

## RIVISTE CONSIGLIATE

### **Il bollettino dell'ANGSA**

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

[angsanaz@tin.it](mailto:angsanaz@tin.it)

**ANGSA via Casal Bruciato 13, 00159 Roma.**

### **Autismo e disturbi dello sviluppo**

[www.erickson.it](http://www.erickson.it)

[info@erickson.it](mailto:info@erickson.it)

Edizioni Erickson, Loc. Spini 154, 38014 Gardolo (Trento).

### **American Journal on Mental Retardation**

Vannini editrice, Gussago (BS)

[www.vanninieditrice.it](http://www.vanninieditrice.it)

### **Informautismo quadrimestrale di Autismo Italia – ONLUS**

<http://www.autismoitalia.org/>

### **DOR (Don Orione ricerche)**

Vannini, Gussago (BS)

[www.vanninieditrice.it](http://www.vanninieditrice.it)

### **LINK (edizione in francese o in inglese)**

Rivista ufficiale di Autism Europe:

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

## SITOGRAFIA

DENOMINAZIONE RISORSA	INDIRIZZO INTERNET
Associazione nazionale genitori soggetti autistici (ANGSA)	<a href="http://www.angsaonlus.org">http://www.angsaonlus.org</a>
Università di Modena e Reggio Emilia <i>(il sito contiene le registrazioni dei convegni e dei seminari organizzati da: ANGSA Emilia Romagna e Fondazione Augusta Pini e ospizi marini ONLUS; Progetto Autismo e educazione speciale dell'Assessorato Politiche Sociali, Regione Lazio, diretto da C. Hanau, Università di Modena e Reggio Emilia; ANGSA e altre Associazioni aderenti a FISH)</i>	<a href="http://www.autismotv.it">http://www.autismotv.it</a>
Associazione nazionale famiglie di persone con disabilità intellettiva e relazionale (ANFFAS)	<a href="http://www.anffas.net">http://www.anffas.net</a>
Associazione genitori soggetti autistici siciliani (ANGSAS)	<a href="http://www.autismoperche.it">http://www.autismoperche.it</a>
Associazione gruppo Asperger	<a href="http://www.asperger.it">http://www.asperger.it</a>
Associazione Irpina progetto autismo	<a href="http://www.irpiniautismo.it">http://www.irpiniautismo.it</a>
Associazione nazionale genitori soggetti autistici (ANGSA) Lombardia	<a href="http://www.angsalombardia.it">http://www.angsalombardia.it</a>
Associazione nazionale genitori soggetti autistici (ANGSA) Piemonte	<a href="http://www.angsaonlus.org/piemonte">http://www.angsaonlus.org/piemonte</a>
Associazione nazionale genitori soggetti autistici (ANGSA) Puglia	<a href="http://www.angsaonlus.org/puglia">http://www.angsaonlus.org/puglia</a>
Associazione nazionale genitori soggetti autistici (ANGSA) Umbria	<a href="http://www.angsaonlus.org/umbria">http://www.angsaonlus.org/umbria</a>
Associazione nazionale genitori soggetti autistici (ANGSA) Veneto	<a href="http://www.angsaonlus.org/veneto">http://www.angsaonlus.org/veneto</a>
Autism Europe - Bruxelles	<a href="http://www.autismeurope.org">http://www.autismeurope.org</a>
Autismo33 <i>(sito e lista della commissione scuola dell'ANGSA Emilia Romagna e Fondazione Augusta Pini e ospizi marini ONLUS)</i>	<a href="http://www.autismo33.it">http://www.autismo33.it</a>
Autismo Italia	<a href="http://www.autismoitalia.org">http://www.autismoitalia.org</a>
Autismo Sardegna	<a href="http://www.autismosardegna.org">http://www.autismosardegna.org</a>
Autismo Toscana	<a href="http://www.autismotoscana.it">http://www.autismotoscana.it</a>
Azienda Sanitaria Locale (ASL) 16 Mondovì - Ceva (Piemonte)	<a href="http://www.alihandicap.org/ali">http://www.alihandicap.org/ali</a>

Cascina Rossago (Pavia)	<a href="http://www.cascinarossago.it">http://www.cascinarossago.it</a>
FANTASIA, Federazione delle Associazioni Nazionali a Tutela delle persone con Autismo e Sindrome di Asperger	<a href="http://www.fantasiautismo.org">http://www.fantasiautismo.org</a>
Fondazione bambini e autismo (Pordenone)	<a href="http://www.bambinieautismo.org">http://www.bambinieautismo.org</a>
Fond. Ares e Associazione ATGABBES (Associazione ticinese di genitori ed amici di bambini con bisogni di educazione speciale)	<a href="http://www.fondazioneares.com">http://www.fondazioneares.com</a>
Un futuro per l'autismo	<a href="http://www.autismo.net">http://www.autismo.net</a>
Leonardo. La comunicazione aumentativa alternativa (CAA)	<a href="http://www.leonardoausili.com/archivio3.htm">http://www.leonardoausili.com/archivio3.htm</a>
Medline Plus Autism	<a href="http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/autism.html">http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/autism.html</a>
Società Internazionale per la comunicazione aumentativa alternativa. Sezione italiana ( <b>ISAAC Italy</b> )	<a href="http://www.isaacitaly.it/caa.htm">http://www.isaacitaly.it/caa.htm</a>
Descrizione di sistema di comunicazione mediante scambio per immagini	<a href="http://angelaottaviani.nigelbrooks.com">http://angelaottaviani.nigelbrooks.com</a>

## ANGSA Onlus - Via Casal Bruciato, 24 - ROMA

### ASSOCIAZIONI REGIONALI

Riferimento	CITTA'	Posta elettron.	TEL.
ABRUZZO	VASTO (CH)	angsaabruzzo@virgilio.it	0873/58448
CALABRIA	REGGIO CALABRIA	angsacal@tin.it	0965/813250
CAMPANIA	NAPOLI	ddalbora@aliceposta.it	081/5441120
EMILIA R.	RAVENNA	alpinok2@tele2.it	0544/217266
FRIULI V.G.	ADEGLIACCO (UD)	oscar.bosco@libero.it	0432/689090
LAZIO	ROMA	info@angsalazio.org	06/43587666
LIGURIA	GENOVA	info@angsaliguria.it	329/1860226
LOMBARDIA	MILANO	segreteria@angsalombardia.it	02/67493033
MARCHE	AGUGLIANO (AN)	angsamarche@libero.it	071/907293
PIEMONTE	TORINO	tivo@libero.it	011/5174041
PUGLIA	BARI	angsapugliaonlus@virgilio.it	080/9671705
SARDEGNA	NUORO	lore.marratzu@tiscali.it	347/2219692
SICILIA	PALERMO	angasicilia@tiscali.it	347/4439739
TOSCANA	ARANCIO (LU)	angsatoscana@virgilio.it	349/7287099
TRENTINO A.A.	LEVICO TERME (TN)	tgabrielli@cr-surfing.net	331/9797200
UMBRIA	BASTIA UMBRA (PG)	angsaumbriaonlus@libero.it	075/8002662
VENETO	ROSA' (VI)	angsaveNETO@libero.it	0424/580690

### ASSOCIAZIONI LOCALI

Riferimento	CITTA'	Posta elettron.	TEL.
BIELLA	BIELLA	angsaangsa.biella@libero.it	345/3476745
MESSINA	B. POZZO DI GOTTO (ME)	ninacalabro@virgilio.it	347/8630094
NOVARA	NOVARA	angsa@angsanovara.org	333/7210862
RAGUSA	RAGUSA	angsa_ragusa@alice.it	347/3470332
REGGIO CALABRIA	REGGIO CALABRIA	angsa.rc@email.it	0965/813250
SIRACUSA	SIRACUSA	carma2007@libero.it	328/1836840
TREVISO	TREVISO	angsatreviseo@libero.it	0422/210244
VERBANIA	GHIFFA (VB)	angsa@angsavco.org	333/4392525
VENEZIA	VENEZIA	angsavevenezia@libero.it	340/9436864
VERONA	VERONA	angsaveverona@libero.it	0455/74881
VICENZA	ROSA' (VI)	angsavevicenza@libero.it	0424/580690





**INFORMARE UN'H - CENTRO GABRIELE GIUNTINELLI**  
Via De Chirico, 11 - 56037 Peccioli (PI)

Tel. 0587.672 444

Fax. 0587.672 445

E-mail: [info.h@altavaldera.it](mailto:info.h@altavaldera.it)

Internet: [www.altavaldera.it](http://www.altavaldera.it)



**Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici ONLUS**

SEDE NAZIONALE Via Casal Bruciato, 13 - 00159 ROMA

Presidente Liana Baroni - Tel. e fax 06.43.58.76.66

**[www.angsaonlus.org](http://www.angsaonlus.org) - e-mail: [angsanaz@tin.it](mailto:angsanaz@tin.it)**

**5‰ c.f. 00369760525**

## LA RICERCA SCIENTIFICA E L'AUTISMO

Dalla descrizione dell'autismo fatta da Kanner ad oggi sono passati quasi settant'anni, durante i quali la ricerca scientifica sull'autismo infantile e i disturbi evolutivi globali ha compiuto progressi molto modesti. In questo campo la ricerca è fondamentale, in quanto per la grande maggioranza di casi non si conoscono le cause precise della disabilità e neppure rimedi farmacologici efficaci.

Da oltre mezzo secolo, a cominciare da Anne Freud, l'epidemiologia aveva ampiamente dimostrato che questi disturbi sono originati da cause organiche, soprattutto genetiche, ma soltanto dalla metà degli anni '90 i genetisti si sono occupati di autismo. E' una pura coincidenza che oggi il cromosoma 7 sia stato interamente mappato, consentendo di affrettare gli studi futuri su questo cromosoma, che si propone come uno dei maggiori responsabili dell'autismo, di alcune leucemie e di molte altre malattie.

Ci si deve chiedere allora il perché di questo ritardo, ben più grave rispetto ad altri campi della neurologia e della medicina. La risposta dipende dal fatto che di questa patologia si sono impadroniti alcuni falsi esperti, come Bettelheim, Tustin, Welch e i loro seguaci delle "scuole" dinamiche, sistemiche e familiari. Questi, lavorando con una fantasia che meglio si definirebbe delirio, si sono allontanati dalla realtà, ipotizzando colpe e inadeguatezze affettive delle madri, definite "madri frigorifero". Queste fantasie non solo hanno aggiunto inutili sofferenze a famiglie già duramente provate dalla natura, ma hanno impedito il decollo della ricerca scientifica, in quanto per molti anni l'autismo è stato un monopolio di costoro, escludendo i ricercatori delle neuroscienze e gli esperti delle terapie comportamentali.

L'ANGSA onlus é la maggiore e la più antica fra le associazioni che si occupano specificamente di autismo; insieme alle altre associazioni nazionali fa parte della Federazione Italiana Superamento Handicap (FISH) e della Federazione Associazioni Nazionali a Tutela delle persone con Autismo e Sindrome di Asperger (FANTASIA) e chiede da 25 anni un recupero del tempo perduto, con un maggior impegno nella ricerca scientifica. Si deve applicare l'art.5, lettera a, della legge n.104/92, che prevede si privilegino le ricerche per la prevenzione e la cura della disabilità, con la partecipazione dei disabili e delle loro famiglie.

Il Ministero della salute ha stanziato nel 2007 alcuni pochi fondi per ricerche sull'autismo, in particolare all'Istituto Superiore della Sanità, per elaborare le linee guida e per costruire una banca di materiale biologico delle persone con disabilità mentale per le quali sia ignota la causa; ma il ritardo nell'erogazione dei fondi ha impedito la realizzazione dei progetti per tutto il 2009. Telethon, che fino ad ora ha devoluto una parte dei suoi fondi anche alle ricerche sulle cause dell'autismo, in futuro concentrerà le sue risorse su altre patologie.

La ricerca pedagogica, che da noi langue per mancanza di risorse, avanza all'estero sulle metodiche di pedagogia speciale più adatta ai bambini autistici, di tipo cognitivo e neocomportamentale, precoce, intensivo, concertato fra tutti coloro che si prendono cura del bambino e basato su un progetto educativo personalizzato. In Italia hanno cercato di applicare i risultati positivi di queste ricerche soltanto poche Regioni, sempre per mancanza di risorse umane specializzate.

ANGSA onlus giudica che l'impegno degli Enti pubblici non basta per recuperare il tempo perduto. Occorre un impegno straordinario che i privati possono avviare, contribuendo ad iniziare quelle ricerche che le istituzioni pubbliche saranno stimolate a proseguire, sia nel campo medico-biologico che in quello educativo. ANGSA propone di seguire la stessa strada che è stata percorsa negli Stati Uniti d'America, dove un'associazione di genitori ha iniziato a raccogliere risorse private, che sono state incrementate dai due ultimi presidenti, Bush ed Obama, che hanno ben compreso l'importanza e la gravità del problema e la necessità di promuovere ricerche per risolverlo.