

INTERVENTO ALL'AUDIZIONE DEL 21 FEBBRAIO 2017 PRESSO LA COMMISSIONE PARLAMENTARE INFANZIA

Carlo Hanau, referente per il master "Autismo e disturbi dello sviluppo: basi teoriche e tecniche di insegnamento comportamentali", Università di Modena e Reggio Emilia; già Docente di programmazione e organizzazione dei servizi sociali e sanitari, Università degli studi di Modena e Reggio Emilia e Università degli Studi di Bologna.

La disabilità fra i minori

Per conoscere l'entità della disabilità fra i minori si deve citare l'ultimo report dell'ISTAT attinente all'argomento disabilità nella scuola, pubblicato a dicembre 2016 e qui reperibile:

http://www.istat.it/it/files/2016/12/Statisticareport_alunni-con-disabilit%C3%A02015-16.pdf?title=Integrazione+degli+alunni+con+disabilit%C3%A0+-+21%2Fdic%2F2016+-+Statisticareport_alunni+con+disabilit%C3%A02015-16.pdf

Il grafico della pagina iniziale mostra l'andamento in forte crescita della percentuale di alunni con disabilità nella scuola primaria e secondaria di primo grado, che in valore assoluto arrivano rispettivamente a 88.281 ed a 67.690: nel periodo 2001/02- 2015/16 la percentuale di alunni con disabilità sul totale degli alunni passa da 2,1 a 3,1 nella primaria e da 2,6 a 3,9 nella secondaria di primo grado. Tale progressione impressionante, pari al 50% nell'arco di 14 anni, con incremento annuo del 3,5% sulla base del 2001/02, avviene nonostante nel 2010 sia stata approvata la legge n.170 sui DSA, che ci si aspettava avrebbe ridotto il numero degli alunni certificati a norma della legge 104/1992, togliendo quella parte di DSA "impropriamente" classificati handicap. Si osserva soltanto una stagnazione dell'andamento della crescita fra il 2007 e il 2009, che riprende con vigore proprio nel 2010.

Le cause reali del fenomeno possono ricercarsi nel miglioramento della medicina perinatale, che da un lato riduce le disabilità di quei bambini che sarebbero diventati disabili ma dall'altro aumenta il numero dei bambini che sarebbero morti e che vengono salvati, ma spesso con disabilità: si pensi alle maternità in età avanzata, alla maternità assistita, alle nascite pretermine e sottopeso, a fenomeni di inquinamento ambientale che alcune ricerche epidemiologiche hanno provato, come la residenza durante la gravidanza al piano terra di strade molto trafficate che aumenta il rischio di autismo.

Le disabilità di tipo mentale riguardano quasi tutti gli alunni con disabilità, talvolta combinate con altre. Le altre disabilità rappresentano una minima quota del totale: quelle della vista il 4,1% (cecità 0,7, ipovisione 3,4); quelle dell'udito 4,9% (sordità 1,8, ipoacusia 3,1); quelle motorie 11,4%.

Il riconoscimento della disabilità ex lege 104/1992 è molto diverso da regione a regione e persino da provincia a provincia di una stessa regione, talvolta vicine come nel caso di Forlì-Cesena e Ferrara (cfr. http://istruzioneer.it/wp-content/uploads/2017/02/Allegato-C_15-ANNI-REGIONALE-E-PER-PROVINCIA.pdf)

dove la percentuale di alunni con disabilità nell'anno 2016/17 è rispettivamente 2,0% e 3,5% sul totale. Sarebbe necessario uniformare i criteri di certificazione, perché alla loro disomogeneità si ritiene doversi attribuire gran parte della variabilità, che non può essere ragionevolmente imputata a reali differenti condizioni epidemiologiche.

Una nuova indagine specifica dell'ISTAT su un vasto campione di 11.254 alunni con disabilità intervistati identifica tre disabilità per: mangiare, spostarsi, andare in bagno. Sul totale degli alunni con disabilità della primaria il 7,8% mostra la maggiore gravità con la presenza delle tre disabilità assieme, mentre nella secondaria di primo grado la percentuale si abbassa a 5,8%.

Gli insegnanti di sostegno erano 82.000, un esercito che rispetta il rapporto 1:2 con gli alunni con disabilità, un rapporto quantitativo molto maggiore degli altri Paesi. A loro si aggiungono altre figure come gli educatori, gli assistenti all'autonomia e alla comunicazione, gli assistenti all'igiene. Ancora si deve considerare che la presenza di un alunno certificato abbassa il tetto massimo degli alunni in quella classe. Nessun altro Paese dedica tante risorse umane agli alunni con disabilità, ma i risultati sono confortanti soltanto per i disabili meno gravi, che sono in grado di imitare ed assumere i comportamenti degli altri. Per le disabilità più complesse, che esigerebbero la specializzazione degli operatori (tanto carente da noi), si deve constatare il fallimento all'uscita dalla scuola quando il ragazzo viene inserito in centri per disabili, dove cessa l'inclusione totale che almeno teoricamente lo aveva accompagnato nel periodo precedente.

I disturbi autistici

La seconda parte del mio intervento riguarda una parte della disabilità mentale che viene definita dalla classificazione ufficiale ICD 10 dell'OMS in vigore in Italia: F 84 Disturbi evolutivi globali dello sviluppo psicologico, caratterizzata dagli autismi, dalle sindromi di Asperger e di Rett. La percentuale di queste sindromi rilevata dall'indagine ISTAT è pari al 24,9% del totale degli alunni con disabilità nella primaria e 21,4% nella secondaria inferiore, che corrisponde rispettivamente a 22.000 e 14.500 casi, 36.500 in tutto. La diminuzione della frequenza con l'aumento dell'età non è dovuta a guarigione, dato che sono rarissimi questi casi fortunati, ma si può imputare alla minore attenzione diagnostica negli anni passati ed anche ad alcuni abbandoni scolastici, che si desumono dall'indagine della Fondazione Cesare Serono e Angsa onlus.

L'attenzione ai disturbi autistici è giustificata anche in base ad una graduatoria fra le diverse disabilità poste al centro di una serie di indagini promosse dalla Fondazione Cesare Serono ed eseguite dal CENSIS intorno al 2010, dalla quale risulta la gravità e la costosità del disturbo autistico rispetto ad altri pure molto rilevanti, come la Sclerosi multipla, la Sindrome di Down e il morbo di Parkinson.

Si ritiene importante esaminare i risultati della ricerca condotta con la collaborazione di Angsa onlus nel 2011 su oltre trecento casi di autismo di varie età, che si trova da pag.101 a pag.122 di Note e commenti, n.1/2, 2014, XLX, n.771, che è stato reso disponibile dalla Fondazione Serono per tutti i componenti della Commissione.

Le considerazioni sui minori affetti da disturbi autistici riguardano anzitutto la scuola. La frequenza fino a 7 anni è pari al 100%, resta molto elevata fra gli 8 e i 13 anni, pari al 98,9%, e poi si abbassa fra 14 e 20 anni al 67,1%, mentre i restanti che stanno a casa o in istituto sono pari al 13,9% oppure in un centro diurno il 12,7%. Emergono gravi difficoltà per ottenere la diagnosi ed i lunghi tempi di attesa, dopo che i genitori o gli insegnanti hanno segnalato i sintomi, e l'inadeguatezza dei trattamenti terapeutici, spesso limitati a logopedia, psicomotricità, psicoterapie e Comunicazione Facilitata, sconsigliate dalla Linea guida n.21 dell'ISS, senza l'intervento consigliato dalla Linea guida, quello educativo speciale precoce ed intensivo, che riprende le prassi da tempo esistenti in altri Paesi.

Le terapie psicofarmacologiche, la cui efficacia, quando esiste, si limita a correggere alcuni sintomi e che spesso provoca effetti collaterali ed effetti paradossali, è già presente nel 7,4% dei casi compresi fra 3 e 7 anni, sale al 14,7% fra 8 e 13 ed a 49,4% fra 14 e 20 anni. Si teme che l'uso prolungato che avviene fin dall'infanzia possa provocare gravi danni permanenti, come è stato descritto nel film documentario "Elle s'appelle Sabine" di Sandrine Bonnaire (https://www.youtube.com/watch?v=_IkRDRSfYZo). Da questa situazione emerge la necessità di una ricerca farmacologica specifica per i disturbi autistici, che è iniziata da pochi anni negli altri Paesi avanzati e che necessita un impegno economico anche da parte del nostro Paese, finora molto rimasto indietro nonostante le sue grandi potenzialità.

Particolare importanza ai fini dell'impegno attuale della politica nel settore della scuola, che riguarda i decreti delegati della Legge n.107 del 2015 (La buona scuola) risulta l'esame della tabella n.42, dalla quale si desume che le ore settimanali dedicate dalla scuola dell'infanzia fino al liceo in rapporto uno ad uno superano mediamente le 25,5 per settimana, di cui 1,4 a spese della famiglia. Questi interventi sarebbero sufficienti a soddisfare il periodo iniziale di c.a tre anni che esige l'intensività, facendo risparmiare moltissime risorse negli anni successivi, se fossero compiuti da personale esperto e diretto da un coordinatore psicopedagogico all'altezza dei supervisor con il diploma di BCBA o il Ph.D. specifico che dirigono i progetti educativi negli Stati Uniti. L'efficacia nel migliorare i disturbi autistici consente di alleggerire di molto la presa in carico successiva e risulta come un conveniente investimento rispetto al costo totale di una vita di una persona con autismo grave, stimata in circa tre milioni di Euro a carico degli Enti pubblici, tralasciando i costi delle famiglie e il prezzo del dolore.

Definizione delle figure specializzate per l'autismo

Il sistema assicurazioni pubbliche e private degli USA per rimborsare l'intervento con una delle strategie intensive basate su ABA esige che l'intervento sia diretto e supervisionato da un BCBA oppure da un Dottore di ricerca PhD specifico sulla materia, che dopo la laurea magistrale deve fare un Dottorato di ricerca la cui durata è di almeno tre anni, che costituisce il primo gradino per chi vuole intraprendere la carriera universitaria.

Titoli specifici

BCBA Ph.D. somma le due maggiori qualifiche

BCBA: l'iter comprende laurea magistrale in educazione o psicologia, master specifico autorizzato dal Board dell'ABA ed esperienza di oltre 1100 ore con diversi allievi e supervisionata almeno per 70 ore da un BCBA in regola con la formazione permanente; superamento di un esame di 160 domande del BOARD internazionale. Poi deve rispettare le regole della formazione permanente per restare iscritto nell'albo del BOARD internazionale.

Un BCBA da solo può supervisionare una dozzina di utenti considerando che la supervisione di un allievo deve durare mediamente 5 ore al mese per i primi 2-3 anni. Il numero degli allievi di un BCBA può salire a 18 se viene aiutato da un assistente fornito di BCaBA.

BCaBA: l'iter comprende laurea triennale, master di primo livello, esperienza supervisionata (circa la metà di quelle caratteristiche richieste per il BCBA, esame del BOARD. Poi continua la supervisione da parte di un BCBA, che può supervisionare 2 o 3 BCaBA al massimo. Nel registro ufficiale del Board si trovano tutte queste affiliazioni.

RBT L'iter di questa figura, definita tecnico ABA, non necessita il possesso della laurea, ma soltanto un corso teorico di almeno 30-40 ore. La lunghezza della pratica e la sua parte supervisionata dipendono dalla scuola di appartenenza, che pubblica il registro degli operatori con questa qualifica sotto propria responsabilità. Un RBT a tempo pieno segue 2 allievi per 15 ore la settimana, oppure meglio 3 allievi per 10 ore. La traduzione del termine sembra essere quella di tecnico ABA, che dovrebbe limitarsi a seguire direttamente l'allievo stando accanto a lui; tuttavia la carenza di personale specializzato fa sì che l'RBT venga utilizzato anche per dare indicazioni a coloro che seguono l'allievo, educatore e insegnante di sostegno: in tal caso l'RBT sta sull'allievo poche ore alla settimana, per verificare che le indicazioni date dal BCBA dal quale dipende vengano realmente eseguite. Questa ultima funzione trova ostacoli dovuti alla maggiore scolarizzazione degli insegnanti di sostegno e degli educatori, che perciò spesso rifiutano un ruolo subordinato.

La definizione del ruolo e dei titoli dell'Assistente alla comunicazione (di cui alla legge 104 del 1992) potrebbe essere la formula per dare una qualifica italiana valida per il nostro Paese e

richiedere un iter formativo uniforme e un'affiliazione palese ad un BCBA o a un Dottore di ricerca specifico.

Per i bambini e le persone con autismo il trattamento è l'educazione. La medicina allo stato attuale delle conoscenze ha poco o nulla da offrire, nonostante la documentata base biologica della grave disabilità. I genitori di questi bambini che presentano bisogni molto speciali devono imparare ad essere genitori speciali. A loro spetta comunque la scelta delle finalità educative e dei metodi pedagogici da utilizzare, che razionalmente dovrebbero essere scelti fra quelli consigliati dalla Linea guida n.21 dell'Istituto Superiore di Sanità, ove analizzando tutta la letteratura scientifica internazionale si arriva a scrivere: "Gli interventi mediati dai genitori si sono dimostrati efficaci" e che "Sono efficaci anche i programmi intensivi comportamentali"... "tra questi programmi i più studiati sono quelli basati sull'analisi comportamentale applicata (ABA), Applied behaviour analysis".

Falsificata ormai da decenni la teoria psicogenetica che indicava l'inadeguatezza dell'amore materno (madre frigorifero) come causa della sindrome, i genitori sono ora chiamati ad essere coterapeuti del figlio. In Italia resistono ancora molti epigoni della vecchia teoria, pertanto è necessaria un'opera di revisione culturale di tutti gli operatori che si prendono cura delle persone con autismo, che insieme ai genitori devono rappresentare un concerto educativo diretto da un esperto in una delle strategie fondate sull'ABA, un coordinatore psicopedagogico specializzato, che possa compensare le carenze formative di insegnanti ed educatori. In Italia per gli alunni con autismo si concede mediamente il rapporto uno a uno fra allievo e operatore per 25 ore settimanali, dalla scuola dell'infanzia fino alla secondaria superiore, ma la qualificazione di questi operatori esige di essere sostenuta da un esperto.

La carenza di un'efficace educazione specializzata provoca un fallimento che si manifesta compiutamente alla fine della scuola, quando il ragazzo che non ha avuto l'educazione speciale di cui avrebbe avuto bisogno non può essere incluso nella società degli adulti che lavorano e deve essere immesso in un centro diurno insieme ad altri disabili gravi. Da qui il paradosso italiano, dove si impiegano moltissime risorse per ottenere risultati scarsi.

Proposte attuali di riforme

Seguire l'esempio delle Marche, che fin dal 2002 hanno attuato un piano di informazione ai genitori, perché possano scegliere consapevolmente la strategia educativa, e di formazione comune dei genitori con gli insegnanti, gli educatori e gli assistenti all'autonomia e alla comunicazione (AEC), garantendo loro la continuità e la supervisione di esperti per accumulare buona esperienza.

Attuare la norma che prevede scuole polo e sportelli appositi come punto di riferimento della rete di scuole frequentate dagli alunni con autismo. Generalizzare e consolidare gli "Sportelli autismo", che sono decollati soltanto in alcune Regioni e che ora non sono più adeguatamente sostenuti.

Proseguire con i master e corsi di perfezionamento per l'autismo incentivandone la continuazione in tutte le Università. Promuovere corsi specifici di educazione speciale presso le Università pubbliche.

La sinergia fra MIUR e Ministero della salute, sancita con l'accordo del 2 aprile 2016, deve essere attuata prima di tutto con una formazione comune.

Applicare le Linee di indirizzo sull'autismo della Conferenza Unificata del 22 novembre 2012 che riguardano tutte le età, come richiesto dalla legge n.134 del 2015 sull'autismo e dall'art.60 dei LEA del 2017.

Salvaguardare l'inclusione nelle classi comuni facendo la diagnosi, sia pure provvisoria, appena possibile ed intervenendo subito intensivamente nell'asilo e nella scuola dell'infanzia, in modo che l'ingresso nella scuola primaria sia preparato adeguatamente, evitando che l'inserimento del bambino sia un problema grave per sé e per gli altri compagni.

Generalizzare la presenza del Coordinatore psicopedagogico (alias supervisor, alias case manager) Figura centrale per la formazione del progetto di vita ex art.14 della legge 328 del 2000, specializzato per i casi di autismo, e dell'Assistente all'autonomia e alla comunicazione per gli alunni con autismo, che ne hanno diritto alla stregua dei sordi in quanto presentano un deficit della comunicazione ben più grave di loro.

Il Parlamento ha attualmente in esame i decreti delegati della legge 107 del 2015, con i quali si può assicurare la specializzazione iniziale e permanente degli insegnanti, seconda quanto prevedeva il PDL 2444 concordato con FISH e FAND ed accolto nella legge 107, sia agendo sulla formazione iniziale sia su quella permanente.

Il Senato ha attualmente in esame la regolamentazione delle figure degli educatori, che devono essere adeguati e specializzati anche per le forme gravi di disabilità, come sono quelle autistiche.

Il Governo non deve recedere dal cammino intrapreso con le prime azioni dirette alla specializzazione del personale MIUR con il progetto "Sportello autismo", con i master sulle specifiche disabilità e col tirocinio scolastico, che può costituire un buon momento per l'inclusione nella società delle persone con autismo al termine del percorso scolastico, come ha dimostrato l'esperienza pilota del progetto "300 giorni" promosso dalla fondazione Agnelli e condotto dall'USR dell'ER insieme ad Angsa.

Deve essere definita la figura del coordinatore psicopedagogico (alias supervisor, alias case manager) e quella dell'Assistente all'autonomia e alla comunicazione, esigenza che lo stesso MIUR ha messo a fuoco nel 2016.

Conservare la diagnosi dopo il compimento della maggiore età ed il suo trattamento specifico che deve durare, sia pure in forma meno intensiva, anche nella vita adulta, in ambienti e in residenze dove siano presenti operatori specializzati. Esigere quanto meno la collaborazione fra NPIA e psichiatria adulti prevedendo un passaggio guidato alla maggiore età, considerando che in altri Paesi più avanzati esiste un solo servizio che segue questi casi dall'infanzia alla vecchiaia. Generalizzare l'istituzione di un registro dei casi di Disturbi generalizzati dello sviluppo psicologico (F84 dell'ICD10), attualmente presenti soltanto in pochissime Regioni ed in alcune ASL.

Istituire una banca materiali genetici per migliorare le conoscenze genetiche.

Allego alla nota presente un aggiornamento del mio intervento alla XXIX CONFERENZA INTERNAZIONALE del Pontificio consiglio degli operatori sanitari, Vaticano, 20-22 novembre 2014, ove si tratta più estesamente del problema dell'autismo.

Le buone prassi di cui posso parlare in questa sede riguardano l'educazione speciale della quale i bambini e gli adulti con autismo hanno bisogno per migliorare la loro condizione, non per guarire, possibilità così remota da rasentare il miracolo. Con l'educazione diamo speranza ma non vendiamo illusioni, non imitiamo i ciarlatani che vendono come se fosse una medicina efficace quella che neppure è stata sperimentata, oppure addirittura quella che è già stata falsificata dalla sperimentazione scientificamente condotta. I genitori, sopra tutto se giovani, sono ovviamente propensi a credere a coloro che millantano guarigioni, a coloro che parlano di tesoro nascosto nella mente che non riesce a comunicare con l'esterno, chiuso in un guscio che in passato qualcuno aveva definito protettivo contro l'inadeguatezza dell'amore materno, da loro presunta causa dell'autismo. Per i bambini e le persone con autismo vale ancora, purtroppo, l'affermazione della National Autistic Society e di Autismo Europa di molti anni addietro: il trattamento è l'educazione. Questa situazione è conseguenza del fatto che la medicina allo stato attuale delle conoscenze ha poco o nulla da offrire alle persone con autismo, nonostante la documentata base biologica della grave disabilità: infatti i farmaci possono fare ben poco sul cuore duro di questa sindrome e, spesso, gli effetti collaterali che si aggravano con l'uso prolungato riducono di molto la qualità di vita di chi li usa. La ricerca farmacologica è la speranza futura, mentre oggi le persone con autismo possono trarre vantaggio sempre dall'educazione speciale e spesso dalla strutturazione apposita degli ambienti per l'arco della loro vita. Grande perciò è la responsabilità dell'educatore nei loro confronti, che deve preparare il bambino con autismo alla vita adulta e seguirlo con continuità. Definiamo gli educatori di cui il bambino con autismo ha bisogno: i genitori e gli altri componenti della famiglia, gli operatori del nido, gli insegnanti curricolari e di sostegno, i coordinatori pedagogici, gli psicopedagogisti, gli educatori sociali e professionali, gli assistenti all'autonomia e alla comunicazione e infine gli stessi compagni, nell'ottica dell'educazione cooperativa. A fianco vi sono gli operatori sanitari, coi quali è necessaria una stretta collaborazione, senza mai sanitarizzare l'educazione.

L'educazione dei figli compete ai genitori, ai quali la nostra Costituzione del 1947 delega questo diritto e dovere, rifiutando l'ipotesi dello Stato etico totalitario. Occorre tuttavia precisare che i genitori di questi bambini che presentano bisogni molto speciali devono imparare ad essere genitori speciali, per organizzare la vita di tutti i componenti la famiglia nella maniera più adatta alle particolari esigenze del figlio. Ai genitori informati e formati spetta quindi la collaborazione all'educazione in sussidiarietà con gli educatori ed a maggior ragione la scelta delle finalità educative e dei metodi pedagogici da utilizzare. La scelta, per essere razionale ed anche sostenibile da parte dell'ente pubblico, deve effettuarsi all'interno della Linea guida n.21 dell'Istituto Superiore di Sanità, pubblicata nel dicembre 2011, che analizzando tutta la letteratura scientifica internazionale ha stabilito sull'educazione che: "Gli interventi mediati dai genitori si sono dimostrati efficaci" e che "Sono efficaci anche i programmi intensivi comportamentali"... "tra questi programmi i più studiati sono quelli basati sull'analisi comportamentale applicata (ABA), Applied behaviour analysis" (http://www.snlg-iss.it/cms/files/scheda_autismo_14-03.pdf). Per "programmi intensivi" si intendono quelli che esigono da un minimo di 25 fino a 40 ore settimanali; il lavoro gratuito dei genitori, se adeguatamente formati e supervisionati, può contribuire a ridurre questo pesante carico assistenziale, reso necessario dalla tipica difficoltà delle persone con autismo di generalizzare i buoni comportamenti appresi in un luogo a tutti gli altri ambienti di vita. L'informazione e poi la formazione e la supervisione devono essere accessibili a tutti questi genitori, anche a quelli meno acculturati, poiché i bambini con autismo nascono in tutti i Paesi da genitori appartenenti a tutte le classi sociali, a tutti i livelli di istruzione ed a tutte le categorie

professionali¹. Questa diffusione smentisce la teoria psicogenetica che indicava l'inadeguatezza dell'amore materno (madre frigorifero) come causa della sindrome². Cadendo in un madornale errore statistico Kanner, dal quale la sindrome prese il nome, per una parte della sua carriera aveva creduto di potere affermare che la sindrome fosse circoscritta alle famiglie di alto livello e quindi che fosse provocata da inadeguatezza dell'amore della madre, generalmente impegnata in carriera. Da questo errore molti psicanalisti psicodinamici e lacanianiani ed altri come Bruno Bettelheim che per psicanalista si spacciava, avevano tratto motivo per consigliare la parentectomia, la separazione dei figli dai genitori, quale forma di primo trattamento.

Nonostante sia passato quasi mezzo secolo da quando Kanner (1969) riconobbe il suo errore, molti epigoni di Bettelheim continuano a trattare i bambini con autismo come se la causa del disturbo fosse la relazione con la madre. Questi epigoni sono ancora ben presenti ed attivi in Paesi di lingua latina, Francia, Belgio, Svizzera ed Italia, dove spesso l'operatore pubblico cerca di applicare alla scelta educativa il principio del "cuius regio eius religio", imponendo al genitore la scelta fatta dall'operatore.³

A parte l'esperienza pionieristica di Asperger, che aveva ben compreso l'utilità dell'educazione speciale nell'autismo, applicandola con le sue Suorine nell'Austria del periodo bellico, Lovaas fra i primi si cimentò con quelli che allora erano definiti "ineducabili", applicando ai bambini di due-tre anni con autismo una strategia basata sull'ABA in modo intensivo (quaranta ore settimanali) e individuale (rapporto uno a uno), ottenendo i primi buoni miglioramenti quantificabili e quantificati. Infatti l'ABA insegna a fissare gli obiettivi dell'educazione ed a misurarne i risultati continuamente, a differenza di psicodinamici e lacanianiani. Lovaas richiedeva inoltre un forte impegno educativo speciale da parte di almeno un genitore.

Schopler in parallelo si era maggiormente dedicato allo spettro delle età superiori ed ha elaborato ed attuato il programma di Stato per la Carolina del Nord denominato T.E.A.C.C.H.⁴ che ha maggiormente fissato l'attenzione sulla strutturazione dell'ambiente di vita, di tutta la vita. La sua definizione dei genitori come "coterapeuti" nell'abilitazione dei figli, indica quanto sia sfumato il confine fra sanità ed educazione, che nel caso dell'autismo è l'unica forma di "terapia", ma sopra tutto ci deve ricordare che la generalizzazione dell'apprendimento di qualsiasi abilità, difficoltà tipica dell'autismo, esige che gli esperti educatori si muovano in perfetta sincronia con la famiglia, di modo che l'abilità di allacciare il bottone della giacca venga insegnata la mattina a scuola e ripetuta la sera a casa. Inoltre Schopler, che privilegiava la nostra Montessori come riferimento metodologico, ha scritto che molte delle attività pratiche proposte nel suo T.E.A.C.C.H. derivavano dall'esperienza positiva diretta dei genitori.

Sembra superfluo ricordare che è sempre auspicabile il coro all'unisono di tutti coloro che partecipano all'educazione di tutti i bambini, ma nel caso dell'autismo questa concertazione è assolutamente necessaria. Allo scopo si sono diffusi i Parent & Teacher training, dove la formazione è comune a genitori e operatori, e nel corso dell'azione educativa l'educatore esperto

¹ Sono note soltanto alcune eccezioni: la frequenza è più elevata nei Paesi dove sono frequenti i matrimoni fra consanguinei; perciò alcuni colleghi epidemiologi americani studiano la diffusione dell'autismo nei Paesi arabi.

² Kanner aveva descritto nel 1943 per la prima volta questa sindrome in una rivista scientifica psichiatrica, definendola correttamente come innata; in seguito alla pubblicazione ricevette alcune decine bambini con le caratteristiche da lui descritte, appartenenti a famiglie americane con un livello culturale elevato, che aveva consentito loro di arrivare a conoscere il contenuto della rivista scientifica, e dotate dei mezzi economici adeguati per farsi ricevere nel costoso ospedale universitario di Baltimora dove Kanner lavorava. Dando per scontato che il campione di famiglie ricevute fosse rappresentativo della generalità, Kanner ipotizzò che la madre ricca e in carriera, che secondo lui si sarebbe occupata poco del figlio, fosse la causa della sindrome.

³ In Italia nel 2012 gli psicodinamici e i lacanianiani, con l'appoggio di Ordini degli psicologi, hanno pubblicamente contestato la Linea guida n.21 dell'ISS chiedendone l'immediata revisione perché troppo filoamericana.

⁴ Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children

che elabora il progetto di vita e ne segue l'attuazione, vero maestro del coro, si reca sia nella scuola sia nella casa del bambino, per verificare la corretta applicazione della strategia elaborata e dare consigli.

Questa specializzazione dei genitori non può e non deve divenire una loro professionalizzazione, snaturando il loro ruolo fondamentale parentale e coniugale; questo rischio si verifica quando il sistema scolastico e sanitario non si dimostrano all'altezza di dare risposte di qualità alle esigenze della persona con autismo, come purtroppo avviene quasi generalmente nel nostro Paese. Perciò la percentuale di separazioni e di divorzi nelle famiglie dove c'è un figlio con autismo è molto più elevata che negli altri casi di disabilità, anche gravi⁵.

In Italia si verifica il paradosso di una grande massa di risorse umane dedicate agli alunni con disabilità, oltre centomila insegnanti di sostegno, a cui si aggiungono gli educatori a carico dei Comuni, gli Assistenti all'autonomia e alla comunicazione a carico dei Comuni che hanno ereditato il compito dalle Province, per oltre duecentomila alunni con certificazione di disabilità. Per gli alunni con autismo, secondo la stessa indagine CENSIS prima richiamata, si concede mediamente il rapporto uno a uno con un operatore dedicato, per 25 ore la settimana, dalla scuola dell'infanzia alla media di secondo grado. Questa abbondanza di personale sconosciuta negli altri Paesi consente di effettuare l'inclusione di un solo allievo con disabilità in una classe ordinaria, al posto delle classi speciali che sono diffusissime altrove, dove un gruppetto di 4-6 allievi con autismo, viene riunito in una sola classe, curata da un educatore esperto e da un suo collaboratore, all'interno di una scuola ordinaria che consente l'inclusione degli alunni con autismo fra gli altri alunni soltanto per talune attività scolastiche, la mensa e la ricreazione; in U.S.A. vi sono anche recenti buoni esempi di classi formate da alunni con autismo e altri alunni non disabili. In Italia la conquista dell'inclusione nella classe ordinaria codificata dalla legge Falcucci n.517 del 1977 può essere criticata per gli scarsi risultati ottenuti dopo la fine della scuola, quando si verifica che l'inclusione totale vantata per gli anni della scolarizzazione cessa bruscamente e i ragazzi ventenni vengono indirizzati ai centri diurni per disabili e alle cooperative sociali di tipo B. Pochissimi ragazzi con autismo riescono a entrare nel mondo del lavoro normale, meno di quanti riescono in questa impresa nei Paesi dotati di classi speciali⁶.

⁵ Confronta l'indagine della Fondazione Serono e ANGSA onlus, eseguita dal CENSIS nel 2012:

<http://www.fondazione-serono.org/sezione/disabilita/la-centralita-della-persona/lindagine-sulle-persone-con-autismo-disabilita/>

⁶ Il nostro modello di inclusione attuale di coloro che hanno disabilità gravi, come gli autistici, si fonda sull'illusione che basti mettere l'alunno insieme agli altri perché questi possa essere incluso. La carenza di un'efficace educazione specializzata provoca ora un fallimento che si manifesta compiutamente alla fine della scuola, quando il ragazzo che non ha avuto l'educazione speciale di cui avrebbe avuto bisogno non può essere incluso nella società degli adulti che lavorano e deve essere immesso in un centro insieme ad altri disabili gravi. Già negli anni settanta Enrico Montobbio a Genova aveva cercato di includere anche i gravi all'interno degli ambienti di lavoro, con finalità di inclusione piuttosto che di produzione, ma le carenze di un'educazione speciale capace di ridurre i comportamenti problema delle persone con autismo rende molto difficile questa soluzione ottimale. Il fallimento della nostra educazione speciale si manifesta anche nella scuola secondaria, dove si assiste ad una concentrazione di alunni con disturbi autistici in alcuni istituti agrari ed alberghieri che rispondono un poco meglio degli altri alle esigenze specifiche. Da qualche anno si sono sperimentati accordi di programma stipulati nelle Province per preparare durante la vita scolastica l'inclusione lavorativa; il progetto "300 giorni" dell'Ufficio Scolastico Regionale dell'Emilia Romagna, finanziato dalla Fondazione Agnelli ed appena terminato, si colloca in questa prospettiva. Cfr. <http://www.istruzioneeparma.it/2014/05/27/seminario-conclusivo-del-%E2%80%9Cprogetto-dei-300-giorni%E2%80%9D-%E2%80%93-bologna-11-giugno-2014/>

Di questa sperimentazione ha fatto tesoro la legge n.107 del 2015 (la buona scuola) aumentando e generalizzando il tirocinio obbligatorio.

Le Regioni hanno approvato dal 2013 leggi per l'applicazione dei tirocinii lavorativi che consentono di inserire in un posto di lavoro comune anche le persone con grave disabilità come quelle con autismo, mediante la tipologia terza (C),

I paradossi italiani ora descritti sollecitano la mia professionalità che riguarda la programmazione dei servizi sociali e sanitari. E' molto bassa l'efficacia (il risultato in termini di miglioramento) e ancor più l'efficienza (il rapporto fra risultato ottenuto e mezzi impiegati per raggiungerlo) del sistema di educazione delle persone con disturbi autistici. Si tratta di inefficienze le cui cause vanno eliminate: la scarsa o nulla specializzazione della formazione degli insegnanti sulla sindrome autistica e sulle strategie idonee a combatterla, in particolare di quelle basate sull'ABA, che è stata rifiutata dal nostro Paese negli anni sessanta; il turn over degli insegnanti di sostegno che contrasta con l'esigenza della continuità e della accumulazione di esperienza; la carenza di supervisione; la carenza in molte Regioni della figura dell'Assistente all'autonomia e alla comunicazione, che invece dovrebbe essere concesso a tutti i casi di autismo per i quali esistono gravi difficoltà di comunicazione, spesso ancora maggiori che per i sordi ed i ciechi, che al contrario degli autistici ricevono abitualmente questo tipo di aiuto in tutte le Regioni.

Teoricamente da oltre otto anni, con l'accordo firmato dal Ministro dell'Istruzione Fioroni⁷, si sarebbero dovute creare reti di scuole con al centro una scuola polo per un dato tipo di disabilità, non per attirare tutti gli alunni con quella disabilità nella stessa scuola polo, ma per costituire nel suo interno un'équipe di insegnanti specializzati con la cattedra nella scuola polo, disponibili a garantire la loro presenza continua nelle altre scuole della rete dove un alunno con quella disabilità si iscrive, mantenendo tuttavia ben saldi i rapporti con gli altri colleghi dell'équipe. La disapplicazione di questa normativa è indice della difficoltà di modificare l'apparato della scuola pubblica. Con gli Sportelli autismo il MIUR ha cominciato a dare attuazione a questa norma, ed in alcune Regioni gli USR hanno cominciato a fare formazione intensa a qualche decina di insegnanti scelti fra quelli disponibili per costituire questi sportelli autismo. Oltre che disponibilità a ricevere colleghi presso il loro CTS, questi insegnanti hanno il compito di andare in coppia nelle classi ove si trova un allievo con autismo per dare indicazioni pratiche. La pedagogia speciale non può essere insegnata soltanto in teoria.

Le linee di indirizzo sull'autismo della Conferenza Unificata (Ministero della Salute, Ministero dell'Istruzione (MIUR), Regioni, Province e Comuni) approvate il 22 novembre 2012 tendono a rimediare alle gravi carenze riscontrate in tutti i settori che dovrebbero intervenire in forma integrata sull'autismo, a tutte le età, ma la loro applicazione è limitata soltanto ad alcune poche Regioni, come le Marche e la Sardegna, mentre nel resto d'Italia si continua a ritardare la diagnosi di autismo e, dopo, bisogna attendere mesi o anni in lista d'attesa prima di effettuare gli interventi necessari. Il Parlamento ha approvato nel 2015 la legge n.134 sull'autismo e nel giro di pochi giorni Sono stati approvati i Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) nel 2017, ove l'art.60 richiama specificamente l'autismo, che costituisce una garanzia di un intervento minimo efficace per tutte le persone con autismo di tutte le età, indipendentemente dalla Regione di residenza.

Nel 2015 è stata approvata la legge n.107, frutto dell'accordo del 2014 fra Ministero dell'Istruzione, Federazione Associazioni Nazionali Disabili e Federazione Italiana Superamento Handicap, che ha recepito il contenuto della "Proposta di legge per migliorare la qualità dell'inclusione scolastica", che dovrebbe dare maggior continuità e formazione specifica agli insegnanti ed una integrazione con gli altri educatori e le famiglie. Queste norme, già approvate, debbono garantire l'eliminazione

e poi la quarta (D), che ha funzione di orientamento e formazione o di inserimento e reinserimento non solo lavorativo ma sopra tutto sociale in favore di persone con disabilità e in condizione di svantaggio. Cfr.

<http://formazione.lavoro.regione.emilia-romagna.it/tirocini>

⁷ Il 20 Marzo 2008 la Conferenza Stato-regioni ha espresso il parere favorevole al testo di un decreto interministeriale, Pubblica Istruzione-Salute, "Accordo per l'accoglienza scolastica e la presa in carico degli alunni con disabilità", che è stato largamente disatteso.

degli sprechi attuali di risorse umane e materiali, con danno irreparabile delle persone con disabilità, delle loro famiglie e dello stesso erario pubblico, che è costretto a sborsare, come già indicato, due-tre milioni di euro per assistere ogni persona con autismo grave.

I due provvedimenti di legge sono stati necessari per salvare la scuola di tutti voluta dalla legge Falcucci e per ottenere l'inclusione reale dell'alunno con autismo nella classe comune, altrimenti condannata al fallimento dalla sua stessa inefficienza ⁸.

Concludendo, per salvaguardare l'inclusione nelle classi comuni occorre fare la diagnosi, sia pure provvisoria, appena possibile, ed intervenire subito, in modo che l'ingresso nella prima elementare sia preparato adeguatamente, evitando che l'inserimento del bambino sia un problema grave per sé e per gli altri compagni; aumentare gli educatori specializzati sull'autismo, generalizzare l'Assistente all'autonomia ed alla comunicazione e fare leva sul consulente-coordinatore-supervisore del progetto sul bambino, che deve fruire di un intervento personalizzato e in continua evoluzione con gli auspicati miglioramenti. La persona con autismo deve conservare la diagnosi ed il suo trattamento specifico che deve durare, sia pure in forma non più intensiva, anche nella vita adulta, in ambienti comuni e in residenze dove siano presenti operatori specializzati.

⁸ Si riporta un estratto dal documento di posizione di Autismo Europa del 2003, ancora attuale: *“Per le persone con autismo, l'educazione ha in primo luogo il ruolo di compensare e se possibile superare le difficoltà di apprendimento incidentale e di comunicazione. Uno dei problemi che si incontrano in questo compito è che molte delle capacità da insegnare sono talmente elementari che spesso riesce difficile considerarle come materia di insegnamento, e si tende a darle per scontate. Inoltre le strategie per insegnarle non sono semplici e richiedono agli insegnanti sia una conoscenza approfondita dell'autismo che una buona dose di creatività. Non possiamo fare affidamento su strategie “normali” di insegnamento, che non comprendono l'insegnamento delle capacità di base, dal momento che i bambini “normodotati”, come pure i bambini con disabilità intellettiva senza le caratteristiche dell'autismo, le acquisiscono senza alcuna necessità di insegnamento, solo osservando ciò che fanno gli altri. Questo tipo di apprendimento non si verifica nei bambini con autismo, ed è il motivo per cui, anche nel caso di inserimento nella scuola “normale”, dovrebbero essere messi a disposizione insegnanti con una formazione specifica sugli aspetti educativi dell'autismo a supporto degli insegnanti curricolari e per facilitare l'impatto sugli altri bambini”.*

Allego infine un paio di esempi di BUONE PRASSI NELL'AMBITO DELLA FORMAZIONE

Pane e cioccolata (Bologna)

<http://www.panecioccolata.com/home/>

Presidente Elena Clò, la prima psicopedagogista italiana che si è dedicata all'educazione speciale di tipo comportamentale per l'autismo, facendo la sua tesi presso i coniugi Koegel in USA a metà degli anni novanta.

L'associazione ha curato soprattutto la formazione, riuscendo ad ottenere il risultato che fra le sue associate ben nove hanno conseguito il BCBA. Accanto a loro ha formato RBT, i tecnici ABA, con percorsi particolarmente intensi e severi.

Delle buone prassi dell'associazione si possono qui di seguito ricordare:

- Formazione ABA-VB: tutti gli anni si effettua un ciclo di work shop di Francesca degli Espinosa.
- Team teach, nei quali un esperto inglese insegna anche in pratica i metodi per contenere le crisi, senza fare loro del male e senza farsi male. Questo ruolo in Gran Bretagna viene svolto da un esperto con patentino da rinnovarsi ogni due anni con la formazione permanente. E' prescritto che vi sia un operatore con questa qualificazione dove ci sono comportamenti problemi di questa natura.
- Invito ogni due anni a un ospite di fama internazionale come Vincent Carbone e Greg Hanley.
- Convenzione con il comune Bologna e il comune Pianoro per la fascia 0-6 anni, dove l'associazione ha provveduto negli ultimi 6 anni a seguire come supervisore in asilo nido e scuola dell'infanzia alcuni bambini le cui famiglie chiedono l'educazione comportamentale, offre consigli presso uno "sportello" al quale gli operatori dell'asilo e della scuola materna possono rivolgersi, cura la formazione degli operatori medesimi.
- Summer school di Castel San Pietro (BO), due settimane di formazione intensiva ed ultraspecializzata degli operatori insieme ai bambini o preadolescenti, con cadenza annuale.

Il centro Kirikù di Salsomaggiore

Il centro Kirikù di Salsomaggiore è un servizio pomeridiano per bambini con disturbi dello sviluppo e gravi disabilità. Ha un intento abilitativo e di socializzazione, ma è anche un modello di buone prassi in cui la fiducia e il confronto reciproco, la ricerca e la relazione sono alla base di una metodologia efficace per i bambini, nel rispetto della loro specifica individualità. Il servizio si basa sull'utilizzo di una metodologia innovativa e scientificamente validata: "CABAS-based©".

L'"ABA di CABAS® (Comprehensive Application of Behavior Analysis to Schooling) insegna tutti i repertori di cui un bambino ha bisogno (incluse autonomie, sviluppo motorio, linguaggio e abilità accademiche) in un contesto di classe progettato in base al livello di sviluppo verbale dei bambini.

Dati accurati sono raccolti continuamente sia sugli insegnanti sia sui bambini, usando l'unità di misura dell'insegnamento-apprendimento detta Learn Unit (Albers & Greer, 1991; Greer & McDonough, 1999; Greer, 2002) e quotidianamente rappresentati su grafici pubblicamente esposti al di fuori di ogni classe. Ogni

decisione educativa è basata sui dati, per cui si segue l'evoluzione del bambino, personalizzando e adattando il suo percorso nel progetto individuale. Non credo esista nessun educatore tanto ottuso da non seguire il progresso dell'educando e da trascurare il piccolo particolare che ogni bambino è diverso dagli altri, sopra tutto se si considera che la condizione autistica non è una malattia, ma la conseguenza di malattie molto diverse fra loro, una ventina delle quali sono note perché monogeniche e più facili a rilevarsi, e moltissime altre ancora ignote, che l'epigenetica sarà in grado di individuare in futuro.

Le tecniche d'insegnamento utilizzate sono tutte positive (non si usa la disapprovazione), con un occhio particolare per la componente sociale (non si producono comportamenti la cui messa in pratica dipende da un aiuto costante dell'insegnante, ma si inducono comportamenti appropriati emessi spontaneamente) in vista di un inserimento del bambino/ragazzo nel sistema educativo tradizionale.

Da alcuni anni Il Centro sta lavorando per favorire le autonomie sociali, l'acquisizione di comportamenti socialmente adeguati e un buon livello di autonomia relazionale e comunicativa negli adolescenti e preadolescenti con autismo.

Il centro per bambini autistici e con sindromi rare "kirikù" è nato grazie all'interessamento di ANGSA Parma, che ha ottenuto nel 2011 un contributo dalla Fondazione Cariparma. La progettazione e gestione di questo servizio sono della cooperativa sociale Il Cortile di Salsomaggiore Terme ed i partner scientifici sono stati l'Università di Parma, poi quella di Modena e Reggio Emilia (dove ora svolge ricerche la Dr. Fabiola Casarini, coordinatrice del master sull'autismo che ho diretto dal 2010 al 2015) che hanno provveduto alla formazione del personale impiegato. Sono state coinvolte nella progettazione e nella gestione tutte le istituzioni pubbliche sociali e sanitarie del territorio di Parma e di Fidenza, ove ha sede Kiriku, in Salsomaggiore Terme.

In cinque anni, da 4 bambini del 2011, si è passati ai 20 utenti (anno 2015/16) aprendosi gradualmente anche alle esigenze specifiche degli adolescenti e preadolescenti.

Le unità di apprendimento, in altre parole ciò che è stato insegnato ai ragazzi per favorire l'acquisizione e la generalizzazione delle competenze, sono passate da una media di 59.852 a una media di 213.751 per ogni bambino in quell'anno; il processo è stato favorito dal miglioramento della qualificazione degli operatori e della capacità di apprendimento dei bambini.

Kirikù, oltre ad essere un punto di riferimento importante per le famiglie, è anche una realtà che ha creato posti di lavoro qualificato favorendo l'impiego di giovani laureati, mantenendo pertanto sul territorio competenze e risorse, come si può vedere il centro, è passato da 4 a 13 Educatori impiegati. Ed è anche aumentato negli anni il monte ore d'impiego del personale, creando stabilità e fidelizzazione. La cooperativa, ha promosso e continua a promuovere la continua formazione del proprio personale sia in situazione, (attraverso la supervisione e la formazione del supervisore scientifico), sia favorendo la partecipazione a corsi di formazione superiore (master e corsi di perfezionamento a UNIPR e UNIMORE).

Si è favorito, inoltre, l'impiego di studenti universitari che hanno scelto di svolgere il proprio tirocinio universitario presso il centro e che hanno elaborato tesi di laurea con tematiche specifiche relative all'abilitazione di bambini con autismo e gravi sindromi.

Kirikù ha una caratteristica molto particolare è un centro che ha fatto dell'integrazione un punto nodale del proprio percorso ed è inserito in un servizio integrato per l'educazione e fisicamente si interfaccia con l'attività del Centro di Aggregazione "Gli amici del cortile": in questo modo è possibile far sperimentare ai ragazzi più grandi il lavoro in piccolo o grande gruppo con compagni neuro tipici.

In questo luogo i ragazzi possono: sperimentare e generalizzare le competenze acquisite e anche mettere a frutto e migliorare le competenze relazionali, le autonomie personali e sociali.

Inoltre, si interfaccia con il Centro "why not?" con cui condivide percorsi d'integrazione specifica per ragazzi con autismo (progetto altrilavori) e con le scuole del territorio, sia con progetti specifici, ma soprattutto, grazie alla lungimiranza dell'amministrazione comunale e all'impegno della cooperativa, gli alunni di Salsomaggiore che usufruiscono del servizio di assistenza scolastica hanno personale qualificato in grado di estendere il lavoro del centro anche nel contesto scolastico. E infine con l'ASP del nostro distretto, che integra gli interventi in base ai PEI dei ragazzi.

La Rete delle cooperative sociali attraverso il Consorzio di Solidarietà sociale che da 3 anni, attraverso i percorsi formativi di Foncoop, ha chiamato la cooperativa il Cortile a svolgere attività di progettazione, docenza e tutoraggio su tematiche specifiche inerenti l'autismo e le gravi sindromi presso il TAVOLO AUTISMO.

Questo sistema virtuoso ha come fulcro i bambini, i ragazzi e le loro famiglie:

attorno a Kirikù si è creato un gruppo coeso di famiglie che s'incontra, dialoga, promuove percorsi di riflessione tra di loro e con le istituzioni. Offrono alla coordinatrice del servizio spunti progettuali sollevando esigenze, bisogni, evidenziando punti di forza e di debolezza, ma sempre con uno spirito collaborativo e costruttivo. Inoltre i genitori si attivano anche per trovare risorse, promuovono la cittadinanza attiva. Attraverso questo processo di empowerment e di sensibilizzazione della comunità si è creata una cultura dell'integrazione e della responsabilità comunitaria che ha favorito la promozione di azioni di raccolta fondi.