



ANGSA - Onlus

Sede Legale: Via Casalbruciato 13 - 00159 Roma

Tel/Fax 06/43587666 e-mail angsanaz@tin.it sito: www.angsaonlus.org

Roma, 4 giugno 2014

Eg. Sig. Presidente della 7a Commissione Istruzione del Senato

Senatori della Repubblica

Siamo molto grati al Presidente ed alla relatrice, Sen.Puglisi, di avere chiamato la federazione ANGSA onlus, Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici, per un'audizione sul ddl 1260. Ci auguriamo che questo ddl diventi al più presto legge dello Stato e ci permettiamo di proporre alcune piccole integrazioni, che emergono dalla conoscenza particolare dei bambini con disturbi dello spettro autistico, i cui genitori fanno parte delle nostre quaranta associazioni aderenti alla Federazione AMGSA, la più antica e la più estesa fra quelle specifiche per questa disabilità.

All'interno del gruppo F 84 della Classificazione dell'OMS ICD 10, vigente in Italia, vi sono 8 categorie diverse di disturbi autistici: per la loro diagnosi è necessario che i sintomi appaiano entro i tre anni di vita. La diagnosi può essere effettuata nei casi più eclatanti verso i 18 mesi, mentre molti altri casi emergono soltanto successivamente. Fra i tre e i sei anni, corrispondenti alla scuola dell'infanzia, nei Paesi più attenti all'epidemiologia dei disturbi autistici si contano sei casi su mille, in prevalenza maschi, in gran parte molto gravi.

I pediatri di libera scelta, che dovrebbero effettuare un semplice screening basato sull'osservazione di tutti i bambini loro affidati al compimento di 18 mesi, sembrano non dare la necessaria attenzione a queste malattie. I primi sospetti della presenza di un comportamento patologico sorgono nei genitori e negli operatori degli asili; da qui risulta la grande utilità che il personale dei nidi e della scuola dell'infanzia sappia riconoscere alcuni sintomi tipici, raffigurati nella pagina 3 di Obiettivo autismo (cfr. http://www.angsaonlus.org/obiettivo_autismo/obiettivo_autismo_imp2014.pdf)

Meglio di chiunque altro essi possono notare l'incapacità di comunicare e relazionarsi con i compagni coetanei e la difficoltà di adattarsi all'ambiente di questi bambini, che non presentano segni patognomnici né marker specifici per l'autismo.

La diagnosi precoce è utilissima per applicare l'unico intervento abilitativo efficace oggi conosciuto, l'educazione speciale precoce, intensiva e strutturata, raccomandata dalla Linea guida n.21 dell'ISS del 2011.

Nei confronti di questi disturbi la medicina è disarmata: giunge a conoscere l'eziologia soltanto in meno di un quinto dei casi. I farmaci sono esclusivamente indicati per alcuni pochi sintomi, come l'aggressività, ed a fronte di effetti collaterali importanti presentano un'efficacia modesta, mai valutata sul lungo periodo. Pertanto sia per la diagnosi precoce che per il trattamento si deve fare affidamento più sugli operatori dell'educazione e sui

genitori che sui sanitari. Ovviamente la formazione permanente degli operatori, prefigurata dal ddl 1260, è necessaria per ottenere buoni risultati in questo campo.

Gli interventi consigliati dalla Linea guida n.21 dell'ISS, che possono vantare un'efficacia dimostrata scientificamente, sono quelli basati sull'analisi applicata del comportamento, come ABA-VB e Early Start Denver Model. Tutti esigono almeno 25 ore settimanali di educazione speciale, che nel nostro Paese possono essere coperte in rapporto uno a uno da insegnanti di sostegno e/o educatori professionali e/o assistenti all'autonomia e alla comunicazione. Queste figure, retribuite dal pubblico erario, già ora sono presenti accanto a questi bambini, ma in genere fa loro difetto la formazione necessaria specifica per l'autismo. Anche i genitori devono avere la stessa formazione perché possano continuare a casa lo stesso coerente intervento pedagogico. Il ddl 1260 correttamente prevede di dedicare risorse alla formazione permanente degli operatori ed anche l'invio di personale competente presso il domicilio dei genitori.

Nel nostro Paese è particolarmente carente la formazione degli insegnanti nella conoscenza della pedagogia speciale e in particolare delle strategie basate sull'analisi applicata del comportamento. Soltanto nel 2013 il MIUR ha dedicato qualche risorsa, per attuare 45 master e altrettanti corsi di perfezionamento aperti anche ai diplomati della scuola dell'infanzia, per diffondere la conoscenza della pedagogia speciale nelle specifiche disabilità. Un terzo dei corsi è stato dedicato all'autismo, proprio in considerazione della forte carenza di preparazione oggi esistente.

La pedagogia speciale esige che non ci si limiti alla formazione iniziale e teorica, ma che si continui con la formazione permanente, teorica e pratica. La continuità dell'esperienza sulla singola disabilità deve essere resa possibile dal rispetto dell'esigenza di continuità di presa in carico che il ddl prevede; la sua qualità deve essere garantita da una periodica verifica da parte di esperti che abbiano la possibilità di vedere la situazione e di consigliare le pratiche migliori nel caso specifico (PEI e PAI). Tale verifica può essere effettuata soltanto da esperti sulla strategia scelta dalla famiglia, così come da sempre avviene per gli alunni sordi. Sembra che tale figura di esperto possa essere quella che il ddl 1260 prefigura col "coordinatore pedagogico", che pertanto non dovrà essere un esperto general generico di tutti i problemi dell'età 0-6 di un determinato territorio ristretto, ma un esperto di una strategia educativa speciale che deve avere in carico tutti i bambini per i quali sia stata scelta quella specifica strategia, su un più vasto territorio.

Riteniamo che l'educazione speciale sia una competenza specifica della scuola e della pedagogia speciale, e siamo contrari a qualunque tipo di sanitarizzazione della scuola. Ma non si può dimenticare che per i bambini con autismo l'asilo e la scuola dell'infanzia sono anche l'unico intervento abilitativo (meglio che riabilitativo). Tale è la motivazione in base alla quale questi bambini generalmente vengono ammessi dai Comuni con priorità assoluta, saltando eventuali liste di attesa esistenti e in regime di esenzione dal pagamento di partecipazioni.

La Presidente di ANGSA onlus,
Prof.Liana Baroni: baroniliana@gmail.com
Tel.3397392616

Il componente del Comitato scientifico ANGSA onlus
Prof.Carlo Hanau
Tel 3381621980 mail: carlo.hanau@unimore.it

Ripercorriamo di seguito, sottolineandone gli aspetti inerenti i disturbi autistici, il Ddl 1260, che accomuna nell'art.2. punto 2, lettera d) tutta una serie di bisogni speciali ai quali si deve dare risposta; fra questi la disabilità rischia di essere sottovalutata.

Art.2 comma 2 lettera c)

Prevede la partecipazione delle famiglie alla definizione degli obiettivi educativi e alla verifica del loro raggiungimento attraverso l'istituzione di specifici organismi.

Si vorrebbe ottenere una maggior possibilità di intervento diretto anche della coppia genitoriale sulla scelta dell'educazione speciale del figlio, alla quale i genitori sono chiamati a collaborare molto attivamente, nel loro ruolo di coterapeuti, che devono essere informati, formati e supervisionati dallo stesso coordinatore specializzato nella strategia da loro scelta fra quelle consigliate dalla Linea guida dell'ISS. Si pensi che la generalizzazione di un apprendimento per un bambino con autismo è una conquista che deve essere ottenuta facendo un'educazione sincronizzata e concertata a scuola e a casa, con grande impegno e continuità.

Art. 2 comma 2 lettera d

A prevenire o limitare le conseguenze determinate da disabilità e da svantaggi culturali o sociali

La disabilità, in particolare quella autistica, non può essere parificata alle condizioni di disagio culturale o sociale, ma esige maggiori attenzioni in relazione alla sua gravità. La mancanza di un'educazione speciale intensiva e precoce provoca come conseguenza un danno enorme e irreparabile per il soggetto, per la famiglia e per la società stessa, che sarà costretta a spendere 3 milioni di euro per ciascun caso al quale è mancato l'appropriato trattamento nella prima infanzia.

Art.2 comma 2 lettera e)

Dimensione collegiale del lavoro e il Coordinamento pedagogico dei servizi a livello territoriale

E' esattamente quanto da noi richiesto, sebbene con la specificazione della specializzazione del coordinatore nella strategia scelta: in uno stesso territorio devono essere previsti più coordinatori con specializzazioni diverse a seconda del tipo di disabilità e delle strategie scelte.

Art.3 comma 1, lettera b)

Servizi integrativi in contesto domiciliare

Come già scritto prima, l'intervento a domicilio del supervisore e in alcune situazioni, anche dell'educatore costituisce spesso una necessità del bambino con autismo e della sua famiglia

Art.4 comma 2,

assicura l'effettiva eguaglianza delle opportunità e tiene conto dell'orientamento educativo dei genitori

Qui si rafforza la nostra necessità di una libera scelta dei genitori sulla strategia educativa da applicare: se questo vale per i bambini tipici, a maggior ragione deve valere per questi, a cui i genitori dovranno provvedere per tutta la vita.

Art.5 comma 1

Continuità del percorso educativo e scolastico del sistema integrato intende favorire il processo evolutivo, svilupparne identità e autonomia in un contesto unitario

La continuità è una qualità che è utile a tutti i bambini, ma è essenziale per quelli con

autismo, incapaci di accettare i cambiamenti di insegnante, di strategia educativa e di ambiente.

Art.6, comma 2, lettera a) LEA

Rapporti numerici appropriati tra personale...e bambini accolti in funzione dell'età dei bambini, della tipologia e dell'orario di apertura del servizio

Si aggiunge dopo la parola "bambini," le parole: "della eventuale disabilità".

Art.6, comma 2, lettera b)

Standard qualitativi delle prestazioni di tutti i servizi del sistema integrato

Requisiti professionali del personale per l'accesso, compresi i titoli universitari, formazione continua in servizio di tutto il personale, tempi di compresenza

Fra i requisiti del personale coordinatore deve esserci una adeguata esperienza verificata da esperti e un titolo che attesti la sua specializzazione, come ad esempio un dottorato di ricerca specifico, un titolo rilasciato da società scientifiche internazionali, come ad esempio il BCBA (Board Certified Behavior Analyst), corsi di perfezionamento e master specifici. La legge n.4 del 2013 potrà consentire una formalizzazione di questi titoli, da parte di società scientifiche in via di costituzione.

Gli operatori che lavorano direttamente sul bambino devono avere una formazione continua che consenta loro di autonomizzarsi e diventare essi stessi coordinatori.

Art.7 comma 1 lettera d)

Determinazione dei criteri di valutazione dell'offerta educativa e delle prestazioni del sistema integrato e istituzione di un sistema di promozione e di garanzia della qualità e della quantità degli interventi

Idem come sopra a proposito dell'art. 6, comma 2, lettera b)

art.8

Si faccia attenzione ad un eccesso di regionalizzazione, che rischia di minare la esigibilità dei Livelli Essenziali di Assistenza

Art.9 comma 1, Lettera c)

Promozione di iniziative di formazione in servizio per il personale dei servizi e di iniziative di coordinamento pedagogico e scambio nell'ambito del sistema integrato:

Questo importantissimo compito rientra nelle competenze del Comune, così come per la successiva lettera d) Definizione delle modalità organizzative e del coordinamento di tutti i servizi del sistema integrato a gestione comunale diretta o indiretta.

Lettera e)

Promozione di iniziative ed esperienze di continuità del sistema integrato con la scuola primaria

Il principio della continuità deve essere salvaguardato anche al termine del ciclo 0-6, che per i bambini con autismo raggiunge spesso i sette anni compiuti, a causa di ritardi nella diagnosi e nell'abilitazione. Le condizioni dell'asilo nido divezzi e della scuola dell'infanzia sono ottimali per dare luogo a questa educazione intensiva, in quanto non esistono ancora i programmi da seguire e neppure la classe. In questo periodo è relativamente facile iniziare ad educare i bambini con autismo a stare con altri coetanei.

Art.10

In diversi Comuni il servizio viene reso gratuitamente per i bambini con grave disabilità.

Si chiede che sia prevista l'esenzione almeno per quelli che risultano gravi a norma dell'art.3 comma 3 della legge 104 del 1992.