



Ministero dell'Istruzione,
dell'Università e della Ricerca

Ufficio Scolastico Regionale per l'Emilia-Romagna
- Direzione Generale -

Monteveglia, 18 novembre 2012 Convegno “A come autismo, Aiuto, Attori della società, S come Scuola, Servizi, Sociale”

Le Linee Guida dell'Istituto Superiore di Sanità per l'autismo e l'azione didattica

Stefano Versari*

Ringrazio sentitamente gli organizzatori di questa importante giornata di studi sull'autismo sia per l'invito a presenziare, sia per i contributi che le relazioni odierne porteranno alle scuole e agli insegnanti del territorio. In modo particolare ringrazio l'Amministrazione Comunale che ospita l'iniziativa e l'Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici (ANGSA) i cui volontari si prodigano costantemente per “pattugliare” la difficile zona di confine che nel campo dell'autismo unisce (e non separa) l'azione del mondo sanitario e quella della scuola e della famiglia.

Purtroppo l'affollarsi degli impegni istituzionali e il peso amministrativo che grava sull'attività dell'Ufficio (che sta anche affrontando la difficilissima situazione del post-terremoto), non mi consente di essere presente. Desidero tuttavia far pervenire il mio saluto, i miei ringraziamenti, e una veloce informazione sulla più recente e rilevante attività dell'Ufficio che dirigo.

Le Linee Guida dell'Istituto Superiore di Sanità sui disturbi dello spettro autistico, che in questa sede verranno oggi approfondite, appaiono a prima vista non afferenti al territorio didattico. Infatti, perché mai la scuola dovrebbe riferirsi a linee guida di una istituzione che non riguarda il mondo dell'Istruzione?

Effettivamente la sanità per quanto riguarda gli aspetti diagnostici, eziologici ed epidemiologici, e per quanto riguarda gli aspetti strettamente *terapeutici* (dai farmaci ai regimi alimentari), non riguarda l'istruzione. E' però anche vero che queste linee guida ribadiscono l'unico aspetto su cui quasi tutto il mondo concorda quando parla di autismo: l'unica *terapia* è l'educazione.

Per terapia non si intende ovviamente qualcosa che “fa guarire” dall'autismo (difficile cosa visto che ancora non si sa esattamente cosa lo determini), ma l'insieme dei percorsi e delle azioni che servono a limitare le conseguenze dell'autismo sulla qualità di vita delle persone autistiche e delle loro famiglie.

Oggi sappiamo che, con gli opportuni interventi, soprattutto iniziando in età precocissima, molte conseguenze possono essere evitate ed altre fortemente limitate. E' quindi possibile, con strumenti educativi specifici, assicurare un miglioramento della vita che fino a quindici anni fa sembrava utopistico.

Oltre a questo fondamentale richiamo che l'Istituto Superiore di Sanità presenta alla “comunità educante” (che non è fatta soltanto di scuole e di insegnanti ma anche di famiglie, di educatori, di terapisti, di medici, di psicologi, di cittadini comuni) sul fatto che un bambino e un ragazzo autistico hanno bisogno di una presa in carico educativa da parte di tutti, vi è almeno un altro aspetto per cui considero le Linee Guida fondamentali anche per la scuola: il richiamo all'etica dell'efficacia provata degli interventi.

Se questo aspetto è fondamentale e quasi ovvio in campo sanitario, non lo è altrettanto in quello didattico. La scuola italiana non ha sviluppato, nel tempo, un corpus di strumenti di valutazione dell'efficacia degli interventi attuati, né per la scuola comune né per i percorsi dei ragazzi certificati in base alla Legge 104/92 (e neppure per tutti gli altri “bisogni educativi speciali”). Ciò non significa che la scuola italiana non costruisca documentazione su quello che fa; significa che esiste una grande differenza tra raccontare o costruire una buona pratica replicabile e confrontabile anche in altri contesti.

L'Ufficio Scolastico Regionale per l'Emilia-Romagna ha deciso di partire proprio dal difficilissimo territorio dell'autismo per avviare una ricerca che possa dare risultati confrontabili e verificabili anche a livello internazionale.

Abbiamo deciso di rivolgerci alla fascia di età più difficile, quella degli adolescenti, e ad un campo fondamentale per la qualità della vita futura: le autonomie personali, sociali e comunicative (che nel campo

* Vice Direttore Generale dell'Ufficio Scolastico Regionale per l'Emilia-Romagna



*Ministero dell'Istruzione,
dell'Università e della Ricerca*

*Ufficio Scolastico Regionale per l'Emilia-Romagna
- Direzione Generale -*

dell'autismo sono quelle più compromesse in tutte le diverse condizioni che costituiscono lo spettro autistico).

Inoltre, per uscire dall'autoreferenzialità, abbiamo deciso di proporre la ricerca ad un Ente esterno, indipendente e qualificato, la Fondazione Agnelli, con cui la collaborazione nella ricerca educativa è consolidata da tempo; tuttavia il tema dell'educazione dei ragazzi disabili non era ancora stato affrontato. Abbiamo quindi contattato la Fondazione Agnelli (che ha subito aderito alla proposta) per sviluppare una ricerca indipendente, rivolta agli alunni con diagnosi nello spettro autistico, nati nel 1996, che cercasse risposta alle seguenti domande:

- 1) Esiste uno strumento di valutazione standardizzato e validato dalla comunità scientifica internazionale, che possa essere utile per valutare i livelli delle autonomie personali e sociali in ragazzi adolescenti con diagnosi nello spettro autistico? Se ve ne è più di uno, quale potrebbe essere il più adatto ad essere usato nelle scuole italiane?
- 2) Questo strumento di valutazione può essere utilizzato da docenti previa una formazione breve e intensiva (in quanto si sa che molti test non possono essere utilizzati dal personale docente ma soltanto da medici o psicologi o logopedisti)?
- 3) Dai risultati forniti da questo strumento di valutazione possono derivare indicazioni operative concrete per orientare l'azione delle scuole individuando quali capacità di autonomia personale e sociale sono concretizzabili in tempi ragionevolmente brevi grazie ad un lavoro educativo e didattico specifico e intensivo?

Il problema degli strumenti di valutazione validati dalla comunità internazionale è piuttosto complesso per la scuola italiana. Infatti nei paesi in cui esiste la scuola speciale dentro la scuola stessa sono presenti le professionalità che possono utilizzare anche strumenti di assessment e diagnosi che in Italia sono preclusi ai docenti.

I nostri insegnanti – come in altri Paesi - possono utilizzare soltanto strumenti sviluppati in campo educativo e didattico. Tuttavia non è facile capire quali strumenti di questo tipo esistono, quali sono utili per le diverse condizioni di disabilità e per le diverse età.

Trattandosi di valutare le autonomie di adolescenti autistici, il referente scientifico della Fondazione Agnelli, il dott. Maurizio Arduino, ha proposto il test sviluppato nella Carolina del Nord nel quadro del programma di sostegno alle persone autistiche chiamato TEACCH. Il test, chiamato TTAP (TEACCH Transition Assessment Profile) prevede sia valutazioni formali sia valutazioni osservative.

Gli insegnanti saranno formati per la somministrazione del TTAP, che avverrà con la supervisione di esperti (non è infatti pensabile che persone estranee possano richiedere a ragazzi autistici l'esecuzione di compiti in contesti non conosciuti).

Gli esiti della valutazione serviranno a tracciare un quadro dei livelli di autonomia raggiunti dai ragazzi, nati tutti nello stesso anno, che hanno attraversato il percorso scolastico nella scuola inclusiva.

Si tratta di circa 70 ragazzi, un numero rilevante nel campo delle ricerche sull'autismo.

Dovremo anche considerare un secondo aspetto. Al di là dell'analisi dei livelli di autonomia, quali indicazioni ci fornisce il TTAP (insieme agli altri strumenti di descrizione e di analisi che comunemente le scuole e le famiglie utilizzano) per la successiva pratica didattica?

Perché la scuola non fa indagini tanto per fare. Fa indagini per capire fin dove è arrivata, dove può concretamente andare e come.

Qui si innescherà il secondo percorso, correlato al primo ma distinto, che riguarda l'azione didattica. Rilevato cosa si potrebbe concretamente fare, come farlo?

Anche in questa fase l'Ufficio fornirà formazione e consulenza scientifica alle scuole avvalendosi di uno specialista - in fase di individuazione - sugli adolescenti e giovani adulti autistici.



*Ministero dell'Istruzione,
dell'Università e della Ricerca*

*Ufficio Scolastico Regionale per l'Emilia-Romagna
- Direzione Generale -*

Quindi si somministrerà di nuovo il TTAP, per valutare se vi sono stati progressi e se i progressi registrati sono rilevabili anche dal test standardizzato.

Non ci aspettiamo niente di eclatante nel senso dell'incremento dei livelli di autonomia.

I progressi nel campo dell'autismo avvengono a passi graduali e richiedono tantissimo tempo e impegno per essere prima consolidati e poi generalizzati e mantenuti.

Può bastare il cambio di una cassiera per destabilizzare un ragazzo autistico che sembrava autonomo nel fare la spesa e pagare in danaro.

La variabilità del "mondo là fuori" è proprio l'ostacolo più grande per i ragazzi autistici. Quindi non registreremo miracoli ma speriamo di poter avviare un percorso che migliori la qualità della vita di questi ragazzi (e poi degli altri). Inoltre, avremo formato una settantina di insegnanti che sapranno usare il TTAP e potranno usarlo di nuovo con altri ragazzi autistici adolescenti.

Infatti la ricerca della Fondazione Agnelli e il progetto di intervento che ne conseguirà desiderano proporsi come un modello ripetibile (con le variazioni che l'esperienza suggerirà) in altri contesti.

Nel rimandare per ulteriori informazioni e contatti alla nota pubblicata nel nostro sito istituzionale www.istruzioneer.it (sette Handicap e DSA) ed alla e-mail progetto300giorni@istruzioneer.it, desidero chiudere questo mio saluto iniziale precisando che le scuole avranno bisogno di molti volontari per sostenere i primi passi *là fuori* dei nostri ragazzi. L'indirizzo mail sopra precisato serve anche per proporsi sia come persone singole sia come associazioni.

Attendiamo riscontri e, intanto, buona prosecuzione di lavoro per questa interessante giornata.