



Ministero dell'Istruzione
dell'Università e della Ricerca
Ufficio Scolastico Regionale
per l'Emilia-Romagna

Direzione Generale
Uff. I – Dirigente Stefano Versari

Ai Dirigenti degli Uffici Scolastici Provinciali
dell'Emilia-Romagna
Loro Sedi

Ai Dirigenti Tecnici
Sede

Alle Scuole statali e paritarie
dell'Emilia-Romagna

Alla Regione Emilia-Romagna

Oggetto: Rilevazione delle certificazioni di autismo o disturbi pervasivi dello sviluppo (DPS) rilasciate ad allievi delle scuole statali e paritarie di ogni ordine e grado dell'Emilia-Romagna a.s. 2007-2008.

E' giunta a completamento la terza rilevazione delle certificazioni di autismo o di disturbi pervasivi dello sviluppo rilasciate ad allievi delle scuole statali e paritarie di ogni ordine e grado dell'Emilia-Romagna, rilevazione riferita all'anno scolastico 2007-2008.

Tale rilevazione è stata resa possibile grazie ai responsabili degli Uffici Handicap presso gli USP, ed alla disponibilità di Maria Grazia Masi, docente ora a riposo, ex tecnico IRRSAE, che in modo volontario continua la propria opera a favore della scuola. La rilevazione non avrebbe potuto effettuarsi senza la collaborazione della commissione scuola di ANGSA Emilia-Romagna e della Fondazione Augusta Pini e Ospizi Marini ONLUS.

Le precedenti rilevazioni sono state realizzate negli anni scolastici 2005-2006 e 2006-2007; i dati essenziali e le riflessioni conseguenti tali rilevazioni sono reperibili al sito Internet di questa Direzione Generale www.istruzioneer.it settore "integrazione handicap".

Le rilevazioni periodiche delle diagnosi di autismo o DPS si inseriscono nel quadro dell'azione di questo Ufficio Scolastico Regionale di approfondimento dei problemi dell'integrazione scolastica di questo tipo di handicap nelle nostre scuole, azione che ha visto, tra l'altro, l'emanazione di una nota rivolta alle scuole, accompagnata da un ampio allegato tecnico (nota prot. 16922 del 12 novembre 2008, pubblicata nel sito citato). Sono stati inoltre disposti finanziamenti per progetti



Ministero dell'Istruzione
dell'Università e della Ricerca
Ufficio Scolastico Regionale
per l'Emilia-Romagna

Direzione Generale
Uff. I – Dirigente Stefano Versari

specificamente rivolti agli alunni autistici, con i fondi della Legge 440/97 per l'handicap (nota prot.74 dell'8 gennaio 2009).

La motivazione che ha indotto questo Ufficio a realizzare le rilevazioni delle certificazioni di autismo o DPS è stata quella di riuscire ad individuare la dimensione – quanto più possibile esatta – del fenomeno nella scuola, per supportare con dati le azioni di valutazione e di programmazione degli interventi di competenza.

La necessità di individuare l'esatta incidenza dell'autismo e dei DPS è avvertita anche a livello internazionale; ad esempio, la Legge Federale degli Stati Uniti del 2006 ha stanziato 25 milioni di dollari l'anno per 5 anni proprio per l'assistenza tecnica e la gestione dei dati sull'autismo dei vari Stati, a dimostrazione della rilevanza dell'argomento.

La gravità della situazione in cui si vengono a trovare le persone con autismo o DPS e le loro famiglie, la complessità rappresentata dal loro recupero, i costi – e quindi gli investimenti – che sono richiesti, le modifiche nelle modalità organizzative dei servizi che si rendono indispensabili, richiedono una conoscenza quanto più possibile esatta della dimensione quantitativa del problema.

Ciò a fronte di una percezione collettiva di “rarietà” e quasi di marginalità del problema, come se gli autistici fossero “invisibili” dal punto di vista sociale.

Per poter pianificare in modo consapevole la propria azione, questo Ufficio ha quindi deciso di rilevare le certificazioni di autismo o DPS rilasciate ad allievi delle scuole statali e paritarie di ogni ordine e grado, fornendo in tal modo uno strumento utile anche ad altre Istituzioni ed Enti di ricerca.

Tornando al tema della presente nota, può essere utile un breve richiamo alle rilevazioni degli anni precedenti. La prima rilevazione è stata considerata “la numero zero”, cioè una sorta di “rilevazione di prova” per appurare se esistessero le condizioni per realizzare una indagine valida dal punto di vista statistico.

In effetti alcuni rilevanti problemi emersero in quella sede; ad esempio le certificazioni di una provincia non avevano i Codici ICD10 ma codici locali “interni”, mentre in un'altra provincia non erano state acquisite le certificazioni delle scuole dell'infanzia comunali paritarie.

I dati che si ottennero furono quindi parziali e utilizzabili come riscontro solamente per le province per cui le rilevazioni erano state “complete”.

La pubblicazione degli esiti della prima rilevazione fece sì che già l'anno seguente le situazioni si regolarizzassero. L'analisi dei dati completi consentì una serie di considerazioni, soprattutto in



Ministero dell'Istruzione
dell'Università e della Ricerca
Ufficio Scolastico Regionale
per l'Emilia-Romagna

Direzione Generale
Uff. I – Dirigente Stefano Versari

relazione alle differenze emerse tra provincia e provincia e tra ordini di scuola diversi, considerazioni che sono state in gran parte confermate dalla rilevazione di cui ora trattiamo.

Uno dei dati più importanti che si è voluto verificare è il rapporto tra le proiezioni epidemiologiche internazionali e la realtà dell'Emilia-Romagna. Poiché il numero di certificazioni rilevate nel 2006-2007 era nettamente inferiore alla proiezione statistica ottenibile applicando le percentuali ipotizzate a livello internazionale, si è deciso di verificare se potessero esservi allievi con disturbi dello spettro autistico le cui certificazioni non recassero il Codice ICD10 relativo.

Pertanto, nella rilevazione dell'anno scolastico 2007-2008 si è deciso di ricercare anche tra certificazioni prive di Codice ICD10, utilizzando alcune “espressioni-chiave” che potevano con buona ragione indurre a ritenere che quegli allievi presentassero profili riferibili all'area dello spettro autistico.

Per individuare le “espressioni-chiave” che potevano essere utili in tal senso ci si è serviti di quelle proposte dalla Sanità della Regione Emilia-Romagna per l'indagine sulla fascia di età 0-3 anni collegata al Piano Regionale sull'autismo (PRI-A) susseguente all'emanazione della Delibera della Regione Emilia-Romagna n.1066 del 7 giugno 2004 “Linee Guida per la promozione della salute delle persone con autismo e altri disturbi pervasivi dello sviluppo”.

In tal modo sono stata individuate 33 certificazioni, che aggiunte alle altre 868 recanti codici ICD10 dell'asse F84 danno un totale di 901.

Tale cifra rappresenta lo 0,16% degli alunni delle scuole di ogni ordine e grado e il 7,36% di tutti gli handicap certificati.

Se la proporzione non sembra altissima quando la si riferisca a tutti gli ordini e gradi, diverso diventa il ragionamento quando si scende agli ordini di scuola inferiori: nella scuola dell'infanzia le diagnosi di autismo o DPS sono lo 0,17% degli allievi di quel grado di scuola ma sono anche il 13,65% di tutti gli handicap.

Ovviamente analizzare i dati in termini epidemiologici non è competenza della Scuola; pertanto, nell'allegato alla presente nota si forniscono i principali dati emersi dalla rilevazione sia al pubblico non specialistico sia agli specialisti che si interrogano sulle dimensioni del fenomeno autismo e stanno cercando di individuare se si tratti effettivamente di un fenomeno in oggettivo aumento o se il variare dei numeri derivi sostanzialmente da una maggiore coerenza nell'azione dei neuropsichiatri e di un miglioramento nelle capacità di diagnosi, soprattutto precoce.



Ministero dell'Istruzione
dell'Università e della Ricerca
Ufficio Scolastico Regionale
per l'Emilia-Romagna

Direzione Generale
Uff. I – Dirigente Stefano Versari

La rilevazione verrà ripetuta fra tre anni, con l'obiettivo di riscontrare, soprattutto nella fascia d'età più giovane, il variare effettivo della dimensione dell'autismo e dei DPS, sia come valori assoluti sia come percentuali sul totale della popolazione scolastica della medesima fascia di età e sul totale delle certificazioni di handicap. L'utenza della scuola dell'infanzia, infatti, si "rinnova" ogni tre anni e quindi avremo, nell'a.s. 2011-2012, l'ingresso dei bambini che nascono ora, mentre tutti i bambini che ora stanno frequentando questo grado di scuola saranno iscritti alla scuola primaria.

Già i numeri registrati segnano comunque, per la Scuola, un impegno notevolissimo che richiederebbe un grande sforzo collettivo per definire, dentro il modello di integrazione disegnato dalle scelte culturali e civili del nostro Paese, quale possa essere il miglior percorso tracciabile e quali risorse tale percorso richieda.

Le ricerche e le sperimentazioni realizzate in questi ultimi dieci anni in varie parti del mondo, soprattutto negli Stati Uniti e in Canada, hanno dimostrato che, se adeguatamente "abilitati" fin dalla più tenera età, molti bambini con autismo o DPS possono migliorare sensibilmente la propria condizione, fino a poter accedere anche a percorsi di scuola comune.

Vero è che questi percorsi abilitativi precoci e intensivi hanno costi rilevanti, dal momento che richiedono rapporti individualizzati e l'intervento di personale specializzato, con diversi tipi di specializzazioni e di ruoli. Ma si tratta di costi dovuti in relazione alla dimensione etica, legata al diritto di ogni persona a vedere pienamente realizzate le proprie potenzialità, diritto sancito sia nelle norme internazionali sia in quelle nazionali, prima tra tutte la Costituzione del nostro Paese

Tali costi sono inoltre irrisori se rapportati ai costi sociali. Negli Stati Uniti si è calcolato che una persona autistica non autosufficiente, nel corso di una vita medio lunga (che è comune, visto che di per sé l'autismo non è una malattia) comporti un costo sociale elevatissimo: il prof. Michael Ganz della Harvard School of Public Health ha stimato tale costo a 3,2 milioni di dollari per ciascuna persona autistica per tutto il corso della vita, e ciò al valore del 2006. Se applicassimo tale dato ai 901 allievi attualmente frequentanti le scuole dell'Emilia-Romagna (applicando una "virtuale" parità dollaro/euro), il costo sociale di una loro vita non indipendente ammonterebbe a oltre due miliardi e ottocento milioni di euro. L'intervento intensivo precoce costituisce quindi, in realtà, anche un consistente risparmio di risorse, se considerato nella giusta prospettiva economica, oltre che l'adempimento di un imprescindibile dovere etico, come prima si ricordava.

I percorsi "abilitativi" per le persone autistiche sono di tipo educativo, in senso lato, ovviamente diversamente conigliati in relazione alle scelte che in questo campo ciascun Paese ha compiuto. Ad esempio, i Paesi che inseriscono i ragazzi con handicap nell'Educazione Speciale, effettuano tali interventi dentro questa struttura (che è assai complessa e ha al proprio interno diverse professionalità, non soltanto insegnanti).



Ministero dell'Istruzione
dell'Università e della Ricerca
Ufficio Scolastico Regionale
per l'Emilia-Romagna

Direzione Generale
Uff. I – Dirigente Stefano Versari

Nel nostro Paese, il ruolo primario dell'integrazione scolastica è assegnato alla scuola comune, nella quale tutti i ragazzi sono inseriti ed hanno diritto a compiere il proprio percorso. E' ovvia considerazione che la scuola da sola non può assolutamente farsi carico di un problema di questa portata.

Per fare un esempio: negli Stati Uniti tre Università (University of Wisconsin at Madison; University of North Carolina at Chapel Hill; University of California at Davis) hanno lanciato una ricerca-sperimentazione sui modelli di intervento educativo per autistici nella Special Education. Nella prima fase della sperimentazione-ricerca sono stati coinvolti tre Stati (Wisconsin, Indiana e New Mexico), cui ne seguiranno altri 3 entro il 2010. Negli anni successivi si arriverà a coinvolgere complessivamente 12 Stati. Le tre Università citate hanno dato vita al National Professional Developmental Center On Autism Spectrum Disorders che fornirà la "spina dorsale" professionale del progetto.

Anche la scuola nel nostro Paese ha bisogno di un impegno vasto, che coinvolga Sanità e Università, e che porti all'elaborazione e alla validazione di una "via" italiana che sappia coniugare il meglio della ricerca internazionale (che sta fornendo alcune importanti certezze sui modelli di intervento maggiormente efficaci) e la scelta italiana di integrare tutti gli alunni nella scuola comune.

Nella speranza che ciò accada, e al più presto, questo Ufficio, per quanto di competenza, ha messo e metterà in campo il massimo impegno possibile.

Il Dirigente
Stefano Versari