

Incontro "la scuola incontra l'autismo" del 20 maggio a Vicenza

Sonia Zen

Presidente ANGSA Veneto ONLUS

"Non solo utenti: l'impegno delle famiglie e delle associazioni vicentine per sostenere il compito educativo della scuola"

Buon pomeriggio a tutti i presenti.

Data l'ora cercherò di essere concisa e di mettere a fuoco solo pochi aspetti riguardanti l'impegno della nostra associazione, l'ANGSA, anche perché i Relatori che mi hanno preceduta e mi seguiranno, hanno sviluppato temi molto interessanti e che daranno spunto a molti interventi.

La nostra Associazione, come potete capire dal nome, è composta essenzialmente da genitori di soggetti autistici e fa riferimento ad **Autisme Europe**, Associazione che condivide sostanzialmente le linee di intervento dello **IACAPAP** ovvero **l'Associazione internazionale di Psichiatria infantile e dell'adolescenza** che opera come associazione **Non Governativa** nell'ambito delle **Nazioni Unite**.

L'approccio operativo di queste Associazioni, e quindi anche il nostro, è sostanzialmente scientifico ovvero basato su studi genetici, biologici, di popolazione, neuropsichiatrici e comportamentali e sempre sulla base di dati oggettivi e dimostrabili.

Tra gli aspetti più significativi ricordiamo che lo IACAPAP già nell'anno '98 ha sottoscritto questi principi che brevemente sintetizzo:

- Impegno per una **diagnosi il più precoce possibile**;
- Avviare un **trattamento il più presto possibile** e che sia **mantenuto per tutta la vita**;
- Offrire ai Soggetti autistici e alle Famiglie dei **supporti** atti a migliorare l'adattamento, attenuare i sintomi della patologia, assicurare la permanenza in Famiglia e nel loro contesto sociale. Questi trattamenti devono essere specificatamente **commisurati alle capacità e ai bisogni dell'individuo**, dovrebbero essere **attentamente testati per verificarne l'efficacia e la sicurezza**;
- Il piano dei trattamenti dovrebbe essere affrontato in modo **multidisciplinare** (Operatori Sanitari, Sociali, Scuola e Famiglia) attraverso la costituzione della cosiddetta **RETE** operativa che si è dimostrato essere l'intervento che ha dato i migliori risultati nel tempo;

questi Principi sono di fatto le linee guida della nostra Associazione che si sta impegnando per promuovere una "**presa in carico**" da parte del "**sistema curante**" il più precocemente possibile.

Purtroppo dobbiamo tutti i giorni constatare che tra quanto si declama nei convegni e quanto viene fatto in pratica, non ci sta in mezzo solo il mare ma a volte l'oceano intero.

Ancor oggi, e vi potrei citare esperienze molto negative che stiamo vivendo in questi giorni, molti "addetti ai lavori" non hanno ancora capito che l'autismo non è solo una questione di ritardo mentale ma un modo speciale e individuale di interpretare il mondo che per essere approcciato in modo costruttivo e positivo presuppone un continuum tra quanto viene fatto in Famiglia, nella Scuola e presso le Strutture assistenziali.

La "presa in carico" da parte del "sistema curante" o è effettiva o continuiamo a buttare soldi e fare danno alle Famiglie e agli Autistici.

Per quanto riguarda la Scuola, il nostro impegno, sia verso la formazione degli Insegnanti che degli Operatori può essere testimoniato dai molti incontri che abbiamo promosso anche in collaborazione con molti dei presenti.

Mi chiedo però se quanto è stato fatto o viene fatto oggi, non debba essere rifatto domani e rifatto ancora dopodomani perché mi risulta che ben pochi dei nostri figli autistici siano seguiti in modo continuativo, ed essendo risaputo quanto sia per Loro il cambiamento una fonte di stress e di estremo disagio, non mi capacito del fatto che ogni anno debbano cambiare o Insegnante e/o Operatore addetto al sostegno.

Sempre che negli anni a venire ci sia ancora la possibilità di avere l'Insegnante di sostegno, essendo arrivati, in provincia di Vicenza ad un rapporto di 1 su 2,35 alunni contro una media nazionale inferiore alle due unità (dati Regione Veneto).

Ben vengano pertanto le Scuole POLO se perseguono anche l'obiettivo di creare un gruppo, stabile e locale, di Insegnanti di riferimento che possa seguire, fin dal primo giorno di scuola, i ragazzi con continuità sulla base di un PEI effettivamente calato sulle esigenze dell'individuo e diventare un modello operativo.

Questo potrebbe sicuramente alleviare anche quel disagio che spesso i nostri ragazzi portano nelle classi, consentendo un lavoro più redditizio per tutti.

Per queste disfunzioni, alcuni genitori hanno lanciato una sfida per la realizzazione di un progetto complesso e innovativo, "**EDUCAZIONE DELLA PERSONA CON AUTISMO E DGS NEL LAVORO DI RETE**" che coinvolge più attori (ULSS, Dirigenti Scolastici, Docenti, USP, CTI, Fondazioni, Comune di Vicenza e Provincia). La costituzione di scuole Polo sul nostro territorio vicentino, ossia scuole che, avendo accolto una proposta formativa articolata e continuativa, possano maturare un'autorevole tradizione dell'integrazione. Scuole che diverranno capofila per altre scuole e per altri colleghi nell'esercizio e nella trasmissione delle buone prassi. Un progetto complesso perché convoglia esperienze diverse sul piano istituzionale; innovativo perché attorno ad esso lavorano più teste in un vero sforzo di lavoro in rete. Un progetto che supera la logica della formazione "a pioggia" "al bisogno", ma che vuole lasciare risultati stabili e trasferibili.

Ad oggi la responsabilità di questa iniziativa è formalmente a carico dei genitori promotori. L'auspicio a medio termine è che la nostra Istituzione Scolastica Vicentina la faccia pienamente propria, fin ad **orchestrarne le diverse fasi della sua esecuzione**.

E a proposito di Insegnanti auspico che per tutti i bimbi in età scolare con diagnosi o sospetto di autismo o DPS, sia prontamente individuato il Programma Educativo Individuale (PEI) da percorrere che, come diceva il dr. Micheli è il presupposto essenziale "**per trasformare in realtà il diritto dei bambini autistici a un'educazione all'interno della scuola di tutti**".

Continuerà l'impegno della nostra Associazione per consentire agli Insegnanti un livello di formazione specialistico, in quanto ancor oggi, vediamo Insegnanti, pur piene di buona volontà, che sarebbero sicuramente valide per i normodotati ma che invece sono carenti "nell'approccio autistico" e quindi compiono, involontariamente, dei clamorosi errori di metodo che si ripercuotono nella perdita di tempo prezioso e disagio per il Ragazzo e la Famiglia.

Auspico che quanto ha detto il dott. Flavio Fogarolo della prospettiva di una formulazione di un protocollo di intervento per alunni autistici e DGS diventi la premessa e l'augurio di una scuola preparata ad accogliere gli alunni con questa grave disabilità.

Concludo ringraziando tutti i Relatori che mi hanno preceduta e quelli che mi seguiranno per l'impegno e la competenza dimostrati e auspico che gli obiettivi riportati nel pieghevole del Convegno vengano perseguiti concretamente, rimarcando la disponibilità dell'ANGSA a collaborare con tutti coloro che si impegnano in tal senso.

Un ringraziamento particolare, a nome di tutti i Ragazzi autistici e delle loro Famiglie va a:

- alla referente dello Sportello Autismo con Dott.ssa Lidia Cattelan
- alla referente del CTI con la Dott.ssa Alessandra Zuffellato
- al Centro Servizi Amministrativo con il Dott. Flavio Fogarolo,
- all'Ufficio Scolastico Regionale con la Dott.ssa Gianna Miola
- alla Fondazione Brunello
- Al Centro servizi per il Volontariato
- Alla famiglia Zanini che come ideatrice del progetto ha profuso molte energie.
- Alla Provincia con gli assessori Dott.ssa Morena Martini e Dott.ssa Nives Stevan

che operano con impegno per favorire una cultura a favore delle persone con autismo.