



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

Convegno “Autismo: il progetto di vita inizia a scuola”

Bologna, 12 maggio 2012

Graziella Roda
USR E-R Uff. III

**“Pianificare la transizione
alla vita adulta autonoma.
Riflessioni e una (modesta)
proposta”**

MATERIALI USR E-R

LINK	PROTOCOLLO E DATA	TITOLO
http://www.istruzioneer.it/page.asp?IDCategoria=430&IDSezione=1773&ID=310672		Rilevazione delle certificazioni di autismo a.s. 2005-2006
http://www.istruzioneer.it/page.asp?IDCategoria=430&IDSezione=1773&ID=310677	15 aprile 2007	1a rilevazione Disturbi Pervasivi dello sviluppo nelle scuole del sistema nazionale di istruzione della regione Emilia-Romagna a.s. 2006-2007. Trasmissione dati
http://www.istruzioneer.it/page.asp?IDCategoria=430&IDSezione=1773&ID=310681	18 settembre 2007	Dislessia specifici di apprendimento (dislessia, disgrafia, discalculia) in allievi non certificati in base alla Legge 104/92. Suggerimenti operativi.
http://www.istruzioneer.it/page.asp?IDCategoria=430&IDSezione=1773&ID=310625	16 settembre 2008	Rilevazione degli allievi ciechi e ipovedenti nelle scuole dell'Emilia – Romagna. Suggerimenti operativi.

LINK	PROTOCOLLO E DATA	TITOLO
http://www.istruzioneer.it/page.asp?IDCategoria=430&IDSezione=173&ID=290582	16202 n. 173 novembre 2008	290582 Iniziativa scolastica degli allievi certificati per autismo o disturbi pervasivi dello sviluppo. Suggerimenti operativi
http://www.istruzioneer.it/page.asp?IDCategoria=430&IDSezione=173&ID=306120	1425 n. 1773 febbraio 2009	306120 Disturbi specifici di apprendimento. Successo scolastico e strategie didattiche. Suggerimenti operativi
http://www.istruzioneer.it/page.asp?IDCategoria=430&IDSezione=173&ID=306162	1520 n. 1773 febbraio 2009	306162 Regolazione 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
http://www.istruzioneer.it/page.asp?IDCategoria=430&IDSezione=173&ID=401978	12702 n. 253 ottobre 2010	401978 Decreto 16 ottobre 2010 n.170 "Nuove norme in materia di disturbi specifici di apprendimento in ambito scolastico" - Sostegno e promozione del successo scolastico degli studenti con disturbi specifici di apprendimento (DSA) in Emilia- Romagna. Il rapporto genitori e scuola per il successo scolastico.

LINK	PROTOCOLLO E DATA	TITOLO
http://www.istruzioneer.it/page.asp?IDCategoria=430&IDSezione=1773&ID=307695	Sezione=1773 agosto 2009	Formazione in tema di handicap a.s. 2009-2010. Autismo e disturbi pervasivi dello sviluppo. Pubblicazione dispense (attività grosso motorie e attività sensoriali)
http://www.istruzioneer.it/page.asp?IDCategoria=430&IDSezione=1773&ID=419287 http://www.istruzioneer.it/page.asp?IDCategoria=430&IDSezione=1773&ID=419289	Sezione=1773 gennaio 2011	Autismo e disturbi pervasivi dello sviluppo. Pubblicazione dispense per la formazione dei docenti a.s. 2010-2011. abilità fino motorie e coordinamento occhio mano
http://www.istruzioneer.it/page.asp?IDCategoria=430&IDSezione=1773&ID=430112	Sezione=1773 giugno 2011	Materiali per la formazione dei docenti in tema di disabilità: dispense per lo sviluppo delle autonomie di base in alunni con disabilità fisiche e cognitive

LINK	PROTOCOLLO E DATA	TITOLO
http://www.istruzioneer.it/page.asp?IDCategoria=430&IDSezione=1773&ID=448784	dicembre 2011	Analisi della situazione degli alunni con disabilità sensoriali (visive/uditive) nelle scuole dell'Emilia-Romagna
http://www.istruzioneer.it/page.asp?IDCategoria=430&IDSezione=1773&ID=45658	febbraio 2012	rilevazione delle diagnosi di autismo e disturbi pervasivi dello sviluppo (DPS) nelle scuole statali dell'Emilia-Romagna a.s. 2011-2012
http://www.istruzioneer.it/page.asp?IDCategoria=430&IDSezione=1773	aprile 2012	Segnalazioni di DSA agli atti delle scuole dell'Emilia-Romagna al 31 gennaio 2012. Analisi dei dati e confronto con 2008-2009

Diagnosi con codici ICD 10 da F84 a F84.9 Disturbi pervasivi dello sviluppo

Alunni frequentanti le scuole statali a.s. 2011-2012

Fondate dati: D-Abili USR Emilia-Romagna

rilevazione del 7 MAGGIO 2012

TOTALI REGIONALI PER PROVINCIA E PER CODICE ICD10										
	F84	F84.0	F84.1	F84.2	F84.3	F84.4	F84.5	F84.8	F84.9	TOT
BO	45	42	11	0	1	5	10	32	110	256
FE	12	35	1	2	2	4	3	3	22	84
FO	31	20	9	3	0	2	4	4	21	74
MO	42	61	4	1	0	1	18	5	41	173
PR	44	37	6	1	2	0	5	4	42	135
PC	17	43	7	0	0	1	3	3	45	119
RA	13	26	8	0	2	1	0	3	22	75
RE	29	69	10	1	0	0	8	1	69	187
RN	13	25	1	1	1	0	7	1	47	96
TOT	246	358	57	9	8	14	58	56	419	1225

TOTALI REGIONALI PER ORDINE DI SCUOLA E PER CODICE ICD 10

	F84	F84.0	F84.1	F84.2	F.84.3	F84.4	F84.5	F84.8	F.84.9	totali
scuola dell'infanzia	38	48	4	0	0	2	0	2	73	167
scuola primaria	95	171	27	5	1	5	13	21	194	532
scuola secondaria di I grado	49	62	10	4	3	5	23	17	84	257
scuola secondaria di II grado	64	77	16	0	4	2	22	16	68	269
totali	246	358	57	9	8	14	58	56	419	1225

Ci sono alcune differenze

Tra questa rilevazione e quella che trovate on-line e che è stata fatta nel mese di Febbraio.

Il sistema D-Abili è un sistema dinamico nel quale le scuole inseriscono e modificano in continuazione i dati in relazione alle situazioni.

Per cui in ogni momento vi sono variazioni.

I dati di maggio, legati al consolidamento dell'organico di diritto, dovrebbero essere piuttosto stabili.

Alunni con handicap a.s. 2011-2012

Dati SIDI ottobre 2011 chiusura funzioni di organico di fatto

PROVINCIA	INFANZIA	PRIMARIA	PRIMO GRADO	SECONDO GRADO	TOTALE
BOLOGNA	163	1098	753	731	2745
FERRARA	41	405	325	346	1117
FORLI'	88	346	210	224	868
MODENA	158	754	497	623	2032
PARMA	84	390	335	427	1236
PIACENZA	79	319	224	225	847
RAVENNA	78	397	271	378	1124
REGGIO EMILIA	75	779	506	572	1932
RIMINI	56	310	234	285	885
Emilia-Romagna	822	4798	3355	3811	12.786

ORGANICO DI FATTO USR EMILIA-ROMAGNA A.S. 2011/2012

Provincia	ALUNNI INFANZIA	ALUNNI PRIMARIA	ALUNNI I GRADO	ALUNNI II GRADO	TOTALE
Bologna	12.633	39.647	23.834	32.851	108.965
Ferrara	2.870	12.707	7.738	14.161	37.476
Forli'	6.651	16.975	10.124	16.193	49.943
Modena	10.209	30.815	19.025	29.818	89.867
Parma	4.629	17.145	10.506	17.808	50.088
Piacenza	4.527	11.625	7.336	10.767	34.255
Ravenna	4.808	15.508	9.414	13.698	43.428
Reggio Emilia	4.408	24.672	14.999	20.166	64.245
Rimini	4.231	13.538	8.681	13.402	39.852
Totale Emilia Romagna	54.966	182.632	111.657	168.864	518.119

I DPS non sono affatto rari, come si pensava fino a poco tempo fa

Data anche la rilevante complessità che essi presentano, si va facendo pressante la necessità che le istituzioni definiscano una via coordinata e praticabile per affrontare la situazione, partendo dalla corretta individuazione di risultati verificabili e controllabili.

**TOTALI REGIONALI ALUNNI NATI NEL 1996 NELLO SPETTRO AUTISTICO RILEVAZIONE 18
APRILE 2012**

NATI NEL 1996	F84	F84.0	F84.1	F84.2	F.84.3	F84.4	F84.5	F84.8	F.84.9	TOT
BO	6	4	1	0	0	1	1	2	6	21
FE	0	1	0	0	0	0	1	0	1	3
FO	1	2	0	0	0	0	0	0	2	5
MO	0	2	0	0	0	0	2	1	0	5
PR	2	1	1	0	0	0	0	0	1	5
PC	1	1	0	0	0	0	0	0	1	3
RA	0	1	1	0	0	0	0	0	0	2
RE	1	8	2	0	0	0	0	0	2	13
RN	4	2	0	0	0	0	0	0	3	9
TOT	15	22	5	0	0	1	4	3	16	66

**TOTALI REGIONALI ALUNNI NATI NEL 1997 NELLO SPETTRO AUTISTICO RILEVAZIONE 18
APRILE 2012**

NATI NEL 1997	F84	F84.0	F84.1	F84.2	F.84.3	F84.4	F84.5	F84.8	F.84.9	TOT
BO	2	0	0	0	0	0	1	2	7	12
FE	1	1	0	0	0	0	1	0	0	3
FO	2	2	1	0	0	0	1	0	0	6
MO	2	5	1	0	0	0	2	0	4	14
PR	3	2	0	0	0	0	1	0	4	10
PC	0	1	1	0	1	1	0	0	0	4
RA	3	1	1	0	1	1	0	0	0	7
RE	2	1	0	0	0	0	0	0	3	6
RN	0	4	0	0	0	0	0	0	4	8
TOT	15	17	4	0	2	2	6	2	22	70

*“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) comporta 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” (nota USR Emilia-Romagna prot. 1522 del 4 febbraio 2009 “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”).*

National Autistic Society (GB)

La National Autistic Society ha effettuato uno studio in Gran Bretagna su 450 autistici ed ha verificato che il 70% di essi non è oggi in grado di vivere una vita autonoma ed indipendente.

Il 49% vive in famiglia; il 23% vive in centri “protetti” senza privacy, senza autonomia e senza stimoli.

Quanti lavorano? Cosa fanno?

- La ricerca inglese ha verificato che soltanto il 3% degli adulti autistici ha una vita veramente autonoma ed indipendente e soltanto il 6% ha un vero lavoro.
- Nel novero dei ragazzi sotto i 13 anni ben il 31% non partecipa ad alcuna attività sociale, ricreativa, e non ha relazioni significative fuori dalla famiglia.

Il 9 febbraio 2012, sul Corriere della Sera, è stato pubblicato un articolo di Gian Antonio Stella, dal titolo “I disabili (veri) dimenticati dallo Stato”, da cui traggio il seguente brano.

“I disabili non anziani, secondo la FISH, sarebbero circa 400 mila. Se le famiglie ... fossero obbligate a scaricare i figli ... lo Stato ... sarebbe obbligato a costruire strutture per un costo minimo ... di 130.000 euro a posto letto per un totale di 52 miliardi. Per poi assumere, stando ai protocolli, almeno 280 mila infermieri, psicologi, cuochi, inservienti per almeno altri 7 miliardi l’anno. Più tutto il resto ... La disabilità della persona con autismo ha avuto un impatto negativo sulla vita lavorativa del 65,9 % delle famiglie”

Un piccolo, ipotetico, calcolo

3.000.000 € per una vita non autonoma e non indipendente moltiplicati per i 1.160 alunni autistici attualmente rilevati nel nostro data base danno un costo di oltre tre miliardi e mezzo di euro.

Se vogliamo considerare
soltanto i nati nel 1996 e
soltanto per 40 di essi

120.000.000

€

La proposta?

- Finanziare una ricerca autonoma (iniziale e finale) e un intervento intensivo che in 300 giorni si proponga l'obiettivo di innalzare il livello delle autonomie di base e delle autonomie sociali dei ragazzi autistici nati nel 1996 (o nel '97)
- Ce la possiamo fare, in Emilia-Romagna?

A chi sto pensando?

- Come istituzioni penso alla Regione Emilia-Romagna (sanità, sociale e scuola), all'USR (che già si è impegnato con la nota prot. 2160 del 24 febbraio 2012), agli Enti Locali e alle ASL, all'ausilioteca
- Come figure professionali penso a: analisti comportamentali, educatori professionali, terapisti occupazionali, insegnanti e personale educativo assistenziale
- Con il supporto decisivo delle famiglie (anche di quelle esperte avendo figli già grandi)

Occorrono:

- Fondi per finanziare la ricerca indipendente
- Fondi per pagare il personale esterno di cui sicuramente ci sarà bisogno (analisti comportamentali, terapisti occupazionali, supervisori)
- Individuazione delle persone che su ogni territorio posseggono capacità professionali idonee ad abilitare ragazzi autistici sugli aspetti della vita quotidiana autonoma e della comunicazione
- Disponibilità delle amministrazioni pubbliche a destinare parte del lavoro di queste persone e parte dei propri finanziamenti a questo obiettivo

- Disponibilità di volontari che, nel tessuto della vita quotidiana di questi ragazzi possano sostenerne il cammino quando si avventureranno a prendere l'autobus, a fare la spesa, a comprare il giornale (ad es. avremo bisogno di *ombre* cioè di persone fidate ma sconosciute ai ragazzi che li seguano e siano pronte ad intervenire in caso di rischi o di problemi gravi)

- Avremo bisogno di accordi con la distribuzione commerciale (dai piccoli negozi di quartiere al supermercato) per predisporre le piste che consentano a questi ragazzi di comprare e di imparare l'uso del danaro in contesti naturali, di imparare come ci si comporta, come si chiedono informazioni, come funziona una cassa, come si sta in fila, dove si prendono i carrelli, come si usa la moneta per sganciare il carrello ...

- Avremo bisogno di ragazzi che si prestino a realizzare dei filmati con delle storie sociali per spiegare ai loro coetanei autistici come ci si comporta nelle occasioni sociali
- Avremo bisogno di palestre e di scuole di ballo che prestino a inserire questi ragazzi e i loro accompagnatori (prima visibili poi *ombre*) nelle loro normali attività

- La prima figura che dovremo creare sarà quella del *project manager* cioè di chi si occuperà di tessere per ciascun ragazzo tutta la fitta rete delle esperienze sociali dentro e fuori dalla scuola (un educatore professionale sarebbe la figura ideale)
- La prima organizzazione di cui avremo bisogno sarà una “banca delle opportunità “cioè di un luogo (i servizi sociali del comune? del quartiere?) in cui chiunque voglia proporsi possa lasciare la propria disponibilità in modo da poter essere poi contattato dal project manager

Conclusione provvisoria

- Se il progetto vi sembra sensato, chiunque voi siate (insegnanti, educatori, amministratori pubblici, genitori, volontari, enti e fondazioni) cominciate a pensare cosa potreste fare nel territorio in cui siete, cosa potreste offrire.
- C'è di sicuro un ragazzo autistico nei dintorni del luogo in cui siete (ne abbiamo visti un paio anche nel convegno di oggi) con cui si potrebbe cominciare a lavorare

Intanto, se vi interessa
partecipare al progetto
scrivete una mail a
graziella.roda@istruzione.it
dicendo chi siete e cosa sareste
disposti a fare.

Noi crediamo molto nelle
organizzazioni dal basso.

Grazie a tutti.