



Ministero dell' Istruzione,
dell'Università e della Ricerca

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

Ufficio III - Diritto allo studio. Istruzione non statale

Allegato 1 alla nota prot.14851 del 30 ottobre 2012

Progetto di valutazione e di intervento intensivo destinato agli alunni con diagnosi di autismo o di disturbo pervasivo dello sviluppo (DPS) nati nel 1996 e frequentanti le scuole dell'Emilia-Romagna nell'a.s. 2012-2013 “Progetto dei 300 giorni”.

A] Introduzione

Il processo di integrazione scolastica degli alunni disabili nelle scuole comuni, già avviato con interventi localizzati a partire dalla fine degli anni Sessanta del secolo scorso, è divenuto effettivo con la Legge 517/1977, di cui ora ricorre il trentacinquesimo anniversario.

In questo lasso di tempo, intere generazioni di alunni con disabilità di ogni tipo e con deficit di ogni livello di gravità, hanno frequentato le nostre scuole e sono ormai uomini e donne adulti.

Le notizie che ci pervengono rispetto al loro attuale presente non sono tuttavia quelle che ci si aspettava quando questo processo ha avuto inizio.

L'integrazione scolastica (pur con i limiti e le difficoltà riscontrate) non ha generato l'integrazione sociale e culturale delle persone disabili in ogni parte della nostra società ai livelli che ci si auspicava quando il percorso si è avviato.

La famiglia di un ragazzo disabile, intervenendo in una occasione pubblica, ha posto una domanda tanto semplice quanto cruciale: “Perché gli altri ragazzi hanno amici e mio figlio ha un tutor stipendiato?”.

Se come società dobbiamo richiamarci all'adempimento dei nostri doveri generali di integrazione delle persone disabili, la scuola deve anche interrogarsi sull'efficacia dei percorsi didattici ed educativi attuati in questi trentacinque anni. Percorsi intesi non soltanto in termini di apprendimenti scolastici, ma anche come efficace preparazione al “mondo là fuori”, cioè ad una vita quanto più possibile autonoma ed indipendente, all'accesso ad un lavoro (anche se protetto – che non necessariamente significa economicamente assistito), alla vita sociale, al divertimento, allo sviluppo degli interessi personali, alla costruzione di relazioni umane significative, ad avere degli amici, appunto, e non soltanto degli assistenti.

Già alcuni anni fa, introducendo la rilevazione a.s. 2007-2008 delle diagnosi di autismo rilasciate ad alunni frequentanti le scuole dell'Emilia-Romagna (nota prot 1522 del 4 febbraio 2009) si è avuto modo di ricordare il calcolo impressionante dei costi sociali di una vita non autonoma e non autosufficiente, secondo le stime del dal prof. *il prof. Michael Ganz della Harvard School of Public*

Dirigente: Stefano Versari

Responsabile del procedimento: Graziella Roda Tel. 051/3785263 e-mail: graziella.roda@istruzione.it



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

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

Ufficio III - Diritto allo studio. Istruzione non statale

Health: 3,2 milioni di dollari per ciascuna persona con autismo per tutto il corso della vita, al valore del 2006.

Vale ricordare che il costo sociale non è costituito soltanto dallo stipendio di coloro che per una vita intera sono chiamate ad affiancare le persone non autosufficienti. Esso comprende anche, ad esempio, il mancato guadagno della madre che quasi sempre lascia il lavoro per curare il proprio figlio, e quindi si ritrova anche senza pensione; comprende il fatto che il padre accetterà lavori meno impegnativi (e quindi meno pagati) per poter essere presente in qualunque momento nella complessa vita familiare; che non ci saranno i soldi necessari per pagare gli studi ai fratelli o alle sorelle; che la persona disabile stessa non avrà un guadagno, anche se minimo; che dovranno essere costruite e mantenute costosissime strutture di accoglienza quando i genitori invecchieranno e moriranno, e così via.

In effetti, il sistema scolastico italiano non ha ancora generato un curriculum nazionale delle autonomie personali e sociali per le persone disabili e non ha uno specifico sistema di valutazione che permetta di sapere se effettivamente è stato sviluppato tutto il potenziale possibile in ciascun alunno prima di “licenziarlo” a venti anni.

B] La ricerca

Questo Ufficio ha ritenuto di fare un passo in questa fondamentale direzione ed ha richiesto alla Fondazione Agnelli una ricerca indipendente avente come target gli alunni nati nel 1996 con DPS iscritti nelle scuole dell'Emilia-Romagna nel presente anno scolastico.

E' opportuno chiarire la ragione della scelta del tipo di disabilità. La ragione consiste nel fatto che l'arco delle condizioni presenti nello spettro autistico comprende una vastissima gamma di condizioni; vi sono ragazzi Asperger e ad alto funzionamento che raggiungono Quozienti di Intelligenza elevati e che possiedono spiccate capacità. Vi sono però anche ragazzi a basso funzionamento che hanno tempi di attenzione brevissimi, non comunicano, hanno comportamenti altamente problematici, possono risultare auto ed etero aggressivi, sono vittime di stereotipie estremamente invasive, e così via. Vi sono ragazzi sanissimi (l'autismo non è una malattia) ma ve ne sono altri con comorbilità importanti (ad esempio con l'epilessia). Molti hanno problemi di alimentazione e di sonno. Tutti hanno problemi con la comprensione delle regole sociali, nel rapporto con gli altri (soprattutto con gli sconosciuti) e nell'affrontare le numerose variabili che la vita quotidiana inevitabilmente propone. Anche i ragazzi con DPS che parlano benissimo presentano comunque problemi nella reciprocità comunicativa con le altre persone. Hanno problemi a comprendere gli stati d'animo e le emozioni, e così via.

Quindi, affrontando lo spettro autistico si affrontano in realtà quasi tutti i problemi dell'educazione degli alunni disabili.

Dirigente: Stefano Versari

Responsabile del procedimento: Graziella Roda Tel. 051/3785263 e-mail: graziella.roda@istruzione.it



Ministero dell' Istruzione,
dell'Università e della Ricerca

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

Ufficio III - Diritto allo studio. Istruzione non statale

La scelta della leva del 1996 è dovuta al fatto che questi ragazzi sono ormai al termine del loro corso scolastico. Pochi anni (tre – quattro anni al massimo) li separano dall'ingresso nella vita adulta (perché adulti diventano in ogni caso, anche se non riescono ad essere autonomi). Si tratta quindi di una situazione *last minute* per la scuola: o adesso o mai più.

La ricerca che questo Ufficio ha richiesto e che la Fondazione Agnelli ha accettato di effettuare, cercherà di fornire una prima risposta alle seguenti, essenziali, 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?

La ricerca è indipendente dall'Amministrazione scolastica e dalla Sanità.

La Fondazione Agnelli coordinerà le attività di ricerca e si assumerà il compito di elaborare i dati relativi ai risultati dell'indagine, affidando la direzione scientifica del progetto e della formazione al dottor Maurizio Arduino, che si incaricherà altresì di redigere il report finale sulla sperimentazione. Il referente scientifico del progetto ha individuato nel test TTAP (TEACCH Transition Assessment Profile) lo strumento idoneo alla valutazione e agli obiettivi che si propone la sperimentazione. Una fase importante della sperimentazione sarà dedicata alla formazione degli insegnanti di sostegno all'utilizzo del TTAP, opportunamente adattato alle esigenze della presente sperimentazione. Si prevedono due giornate di formazione, a cura del dottor Arduino e della dott.ssa Faggioli, dedicate agli insegnanti di sostegno e l'istituzione di un nucleo ristretto di esperti operatori che collaboreranno e assisteranno gli insegnanti nella somministrazione del TTAP.

Al termine della valutazione dei risultati del test si definiranno alcuni obiettivi di autonomia personale e sociale potenzialmente raggiungibili, sui quali lavorare a step successivi fino alla conclusione del progetto nel mese di gennaio 2014; da questo arco temporale deriva la scelta di denominare questo percorso "*Progetto dei 300 giorni*".

Dirigente: Stefano Versari

Responsabile del procedimento: Graziella Roda Tel. 051/3785263 e-mail: graziella.roda@istruzione.it



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

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

Ufficio III - Diritto allo studio. Istruzione non statale

Si definiranno obiettivi (definiti in termini di comportamento osservabile) in relazione alle autonomie personali, sociali e comunicative dal momento che proprio in questi ambiti si registrano le conseguenze più pesanti dei DPS; d'altra parte queste competenze sono cruciali per la qualità della vita futura dei ragazzi.

C] Gli alunni destinatari della ricerca

Come precedentemente indicato, la ricerca è rivolta agli allievi certificati per l'integrazione scolastica con codici ICD10 nello spettro autistico e nati nel 1996. In caso di scuole statali, tale informazione deve risultare inserita dalla scuola nel Data Base dell'Ufficio Scolastico Regionale denominato D-Abili.

Si tratta di circa 70 alunni, un numero sufficiente a rendere significativa la ricerca e compatibile con le risorse effettivamente disponibili.

D] Presentazione delle istanze di partecipazione alla ricerca e al "Progetto dei 300 giorni"

Possono presentare richiesta di partecipare alla ricerca le scuole dell'Emilia-Romagna che abbiano tra i loro iscritti alunni con le caratteristiche indicate al precedente punto C] a condizione che abbiano ottenuto il preventivo consenso delle famiglie degli alunni interessati.

All'istanza di partecipazione vanno allegati i documenti richiesti in calce al fac-simile (Allegato 2). In particolare si richiede ai docenti una breve relazione che fornisca una descrizione – dal loro punto di vista – delle condizioni di autonomia personale, sociale e comunicativa dell'allievo e quali obiettivi riterrebbero prioritari per il suo futuro.

Allo stesso modo si chiede alle famiglie la collaborazione volontaria a fornire dal loro punto di vista la medesima descrizione.

Se l'allievo è in grado di esprimere opinioni, descrizioni, desideri personali si prega di fornirgli ogni assistenza affinché possa esprimerli e comunicarli a questo Ufficio.

La famiglia potrà decidere di consegnare la propria comunicazione in busta chiusa e così l'allievo che sia in grado di agire autonomamente.

E] Attività di formazione

Per acquisire le capacità necessarie alla somministrazione corretta del TTAP questo Ufficio predisporrà una formazione residenziale di due giorni per gli insegnanti di sostegno degli alunni

Dirigente: Stefano Versari

Responsabile del procedimento: Graziella Roda Tel. 051/3785263 e-mail: graziella.roda@istruzione.it



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

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

Ufficio III - Diritto allo studio. Istruzione non statale

interessati. Il corso si terrà in una località della riviera romagnola orientativamente nel mese di gennaio 2012.

A questa prima fase di formazione, destinata a costruire le competenze per la somministrazione del TTAP, seguirà una seconda fase di formazione e di accompagnamento alle scuole per l'attuazione dell'intervento intensivo destinato a sviluppare le autonomie personali, sociali e comunicative.

Anche per questa fase attuativa, l'Ufficio Scolastico Regionale assicura alle scuole la supervisione di un referente scientifico esperto nelle modalità di intervento con gli adolescenti autistici; maggiori dettagli verranno definiti con successive comunicazioni.

F] Collaborazioni interistituzionali

Se per la realizzazione della fase di ricerca è sufficiente la piena collaborazione dei docenti di sostegno e delle famiglie degli alunni con DPS, l'attuazione del "Progetto dei 300 giorni" richiede una collaborazione assai più vasta sia a livello istituzionale (in modo particolare dei Comuni e delle Province) sia da parte della società civile (associazioni, volontariato e terzo settore, attività commerciali e produttive, aziende di trasporto pubblico, cooperative di consumo, ipermercati e strutture della grande distribuzione, ...).

Per assicurare le necessarie collaborazioni interistituzionali, i Dirigenti degli Uffici per ambito territoriale presenteranno il progetto ai competenti assessorati provinciali (trattandosi di alunni delle scuole secondarie di II grado) mentre i Dirigenti Scolastici provvederanno ai contatti con i Comuni.

Gli enti, le associazioni e chiunque intenda sostenere e collaborare alla realizzazione del progetto potrà inviare una mail alla casella progetto300giorni@istruzione.it indicando la disponibilità in termini concreti. Sarà cura di questo Ufficio mettere in contatto le scuole partecipanti al progetto con chi si offra di partecipare e di sostenerlo.

Dirigente: Stefano Versari

Responsabile del procedimento: Graziella Roda Tel. 051/3785263 e-mail: graziella.roda@istruzione.it