

IL MIO COMPAGNO SPECIALE

UN PROGETTO DI INTEGRAZIONE SCOLASTICA

BANDO DI CONCORSO
ANNO SCOLASTICO 2012/2013
1° EDIZIONE

a cura di

ANTONIA BANFI

ALBERTO NEGRI

**La pubblicazione è a cura di
Antonia Banfi e Alberto Negri**

Redazione testi

Antonia Banfi

Grafica e impaginazione

Francesca Bruni
MILC S.r.l. - Siena

Stampa digitale

Top One di Simone Gennai - Siena

Riproduzione DVD

Easyreplica - Pesaro

Si ringraziano:

Stefania Schimenti

per il prezioso aiuto

**e tutte le persone che con il
proprio apporto hanno reso
possibile la realizzazione di
questa pubblicazione.**

Un particolare grazie:

a Giampiero Cito e a tutta
l'Agenzia MILC S.r.l. di Siena, per
aver trasformato le nostre parole
e i nostri colori in un bel libro,
donandoci gratuitamente la loro
professionalità e creatività.

alla ditta **ELE.MAC. Automazioni
elettriche S.r.l. di Barberino
Val d'Elsa** che con il proprio
contributo finanziario ha
consentito la stampa della
pubblicazione.

FINITO DI STAMPARE
NEL MAGGIO 2014

**2019
SIENA
EU**

Capitale Europea della Cultura
Città candidata



INDICE

L'IDEA DI QUESTO BANDO Alberto Negri	7
QUEL BAMBINO LÀ Clara Rossi	9
IL LIONS CLUB A FIANCO DELL'ASSOCIAZIONE AUTISMO SIENA Luca Garosi	12
RAPPORTO TRA CULTURA E SALUTE, UNO DEI TEMI FONDAMENTALI DEL PROGETTO DI SIENA CITTÀ CANDIDATA A CAPITALE EUROPEA DELLA CULTURA 2019 Pier Luigi Sacco	13
DIRE FARE ABBRACCIARE Antonia Banfi	15
“IL MIO COMPAGNO SPECIALE” BORSA DI STUDIO	
IL BANDO	20
I PARTECIPANTI	
GLI ELABORATI PERVENUTI DALLE SCUOLE PARTECIPANTI AL BANDO	23
LA GIURIA	24
LA PAROLA ALLA GIURIA	25
I VINCITORI	32
FESTA DELLA PREMIAZIONE	33
L' AUTISMO OGGI	
AUTISMO: DIFFUSIONE IN PROVINCIA DI SIENA. L'IMPEGNO DELL'AZIENDA USL7 Giuliana Galli	47
CONOSCERE L'AUTISMO Eleonora Fiorot	50
BIOLOGIA DELLE SINDROMI DELLO SPETTRO AUTISTICO: NOVITÀ DI RICERCA DAL GRUPPO DELLA NPI DI SIENA Joussef Hayek e Claudio De Felice	53
BREVE STORIA DELL'ASSOCIAZIONE AUTISMO SIENA PICCOLO PRINCIPE	
UNA INTENSA ED EMOZIONANTE AVVENTURA Elena Barcelli.	61
DOVE TROVARCI	65
DVD CON GLI ELABORATI PERVENUTI	66



Qualche mese fa ci hanno messi vicini, come compagni di banco
e li l'ho conosciuto un po' meglio.



L'IDEA DI QUESTO BANDO

L'idea del bando di concorso "Il mio compagno speciale" ci è venuta una sera d'inverno del 2012, durante un consiglio direttivo nel quale cercavamo di programmare qualcosa di "buono" a vantaggio dei nostri figli e di tutti i bambini e ragazzi del territorio, affetti da autismo.

La nostra associazione si chiama "Autismo Siena" e l'abbiamo voluta perché in questa città e nella sua provincia non esisteva nulla che tutelasse le persone autistiche, nessun punto di aggregazione per le famiglie, nessun soggetto che potesse rappresentarle davanti alle Istituzioni.

Quindi, sin dalla sua fondazione, abbiamo pensato di voler tutelare tutti coloro che sono toccati dall'autismo e che vivono in questa bellissima e vasta provincia.

Il nome "Siena" non è stato preso a caso, ma sta a indicare che ogni persona, ogni famiglia di questo territorio, può unirsi a noi per formare una realtà sempre più forte e rappresentativa.

L'autismo è ancora oggi una patologia misteriosa di cui non si conoscono le cause e per la quale non c'è alcuna cura. Anche l'idea che ne ha la popolazione è spesso errata o parziale. Per questo uno degli scopi della nostra associazione è far conoscere l'autismo e cercare di spiegare a tutti, a volte anche alle Istituzioni, cos'è questa strana "cosa" che contraddistingue i nostri figli e che dà sofferenza a loro e alle loro famiglie.

Riteniamo importantissimo sensibilizzare sempre più persone verso questa patologia, perché la nostra società possa essere accogliente e inclusiva nei loro confronti e nei confronti di tutti i "diversi", perché non si lasci influenzare da preconcetti e stereotipi, capisca di non dover cedere alla suggestione di gesti e grida imprevedibili da parte dei nostri figli, consapevoli come siamo che siano per loro un modo di comunicare.

Siamo infatti convinti che per vivere meglio tutti, i nostri ragazzi debbano essere conosciuti, compresi e apprezzati. Uso la parola "apprezzati", e non sopportati o accettati, perché ritengo che le persone autistiche possiedano valori che possono donare e insegnare a chi le guarda con occhio attento e intelligente.

Una persona autistica è vera, diretta e spontanea, non è mai ipocrita perché il suo modo di essere e di pensare non comprende né sotterfugio né menzogna.

Il suo comportamento non è condizionato dalle convenzioni sociali e da artifici di qualsiasi genere.

E' vero, loro sono "diversi", ma è la diversità che rende il mondo migliore, che ci fa apprezzare le piccole cose, che riempie la vita di significati positivi.

Per i nostri figli, il primo grande scoglio, ma anche un'eccezionale occasione di relazioni e di crescita, è l'ingresso a scuola, dove incontrano un contesto esterno fatto di insegnanti, bimbi,

ragazzi, adulti, ovvero un ambiente più grande rispetto a quello delle proprie famiglie. Così come, per noi genitori, è un momento di grande ansia perché per la prima volta i nostri figli affrontano il mondo senza di noi, senza la nostra presenza, ma con la delega a qualcun altro della loro cura e educazione.

Allo stesso tempo però il loro ingresso a scuola ci permette di recuperare relazioni sociali che avevamo perduto sotto il peso delle responsabilità, della dedizione totale ai nostri figli, dell'inadeguatezza che sentiamo verso gli "altri" e che spesso ci spinge a rinchiuderci in noi stessi con conseguenze disastrose per tutti.

E' la scuola, il luogo eletto all'educazione e all'apprendimento, prima importantissima possibilità d'inclusione dei bambini autistici. Ed è dalla scuola che abbiamo incominciato a lavorare per realizzare i nostri obiettivi come associazione, tra i quali fornire strumenti validi e pratici per l'approccio al ragazzo autistico, per la didattica e la convivenza.

Così quella sera d'inverno, durante la riunione di cui ho parlato all'inizio, domandandoci cosa pensassero i compagni dei nostri ragazzi, abbiamo deciso di organizzare una borsa di studio rivolta ai loro "pari", per raccogliere il loro punto di vista, per cercare di capire quali e quante difficoltà ogni giorno devono affrontare per relazionarsi con i ragazzi autistici nelle loro classi, conoscere effettivamente il grado d'integrazione raggiunto e le esperienze vissute in comune, siano esse positive o negative; per sapere se fossero nate storie di vera amicizia o se si era instaurata una semplice conoscenza o neppure questa ed infine per ottenere consigli su come migliorare la convivenza.

Con nostra grande soddisfazione, tante classi e tanti ragazzi hanno deciso di partecipare in vario modo, con disegni, temi e manufatti di diverso genere. I loro elaborati ci hanno tanto colpito ed emozionato che abbiamo deciso di raccoglierci in questa pubblicazione, fortemente voluta per documentare e testimoniare questa prima esperienza, sperando che possa dare spunto a nuove riflessioni e iniziative che favoriscano l'integrazione scolastica dei bambini e dei ragazzi autistici.

Ringrazio, a nome mio personale e dell'associazione, coloro che ci sostengono e che rendono possibili momenti di gioia e condivisione, rimandandoli al piacere di incontrarci di nuovo in occasione della cerimonia di premiazione della seconda edizione della borsa di studio.

ALBERTO NEGRI

Presidente Associazione

Autismo Siena - Piccolo Principe

QUEL BAMBINO LÀ

Qualche anno fa ero stata assegnata ad una nuova scuola come insegnante di sostegno. Quando il primo giorno di scuola entrai nella mia classe, una terza elementare, mentre mi presentavo vidi un bambino che piangeva, mi avvicinai chiedendogli il motivo, cosa era successo. Mi rispose che aveva subito un piccolo dispetto ed io, nel consolarlo, chiesi chi era stato. “Quel bambino là” mi rispose lui indicando qualcuno.

Quel bambino là era un ragazzino con autismo che se ne stava tranquillo in quel momento a guardare fuori dalla finestra. Pensai che se fosse stato un altro compagno sarebbe stato indicato come Giovanni, Marco, Matteo ecc, con il suo nome. Ma quel bambino stava abitualmente seduto in fondo alla classe, vicino alla porta per disturbare meno nel caso volesse uscire e per permettere all’insegnante di sostegno di sedere accanto a lui senza coprire nessun bambino, non era chiamato all’appello quotidiano “perché tanto non sa rispondere”, le attività che lui svolgeva erano sempre parallele a quelle della classe, per farlo “scaricare” un po’, la colazione e l’intervallo erano consumati nell’ auletta di sostegno sotto l’occhio attento del “suo” insegnante ecc.

Si può non sapere il nome di un bambino così anche se da due anni è un tuo compagno, oppure si può ricordare, ma è sempre quello là, altro ed estraneo anche se seduto accanto a te.

Mi dissi che c’era da lavorare ed insieme ai miei colleghi, che forse avevano bisogno di uno sguardo “esterno” e mirato per accorgersi delle piccole cose che spesso hanno grandi effetti, iniziammo un percorso affinché “quel bambino là” avesse davvero un nome per i suoi compagni.

Piano piano, tutto andò meglio, collaborando tutti insieme, nessuno escluso, educammo la classe a conoscere e riconoscere l’identità, le particolarità e potenzialità, oltre le apparenze, di quel bambino là ed a stabilire relazioni con lui.

Educare “i pari” alla cultura della diversità è un lavoro importante e necessario che deve fare la scuola, comunità educante di quella microsocietà che è la classe, senza dimenticare che la stessa costruisce, più o meno consapevolmente, i cittadini e la società futura.

Per costruire una società culturalmente e praticamente inclusiva, accessibile, non si può prescindere dall’inclusione di ciascuno, ma soprattutto dall’interazione tra tutti.

Molti insegnanti mi direbbero che è quello che fanno tutti i giorni. Certo, i nostri ragazzi, qualunque siano le loro difficoltà, sono nella scuola di tutti, ma credo che ci sia ancora da lavorare per passare dall’accettazione all’accoglienza.

La prima può essere anche formale, dovuta, la seconda presuppone invece un cambio di “pensieri”, implica la sfera etica, sociale emotiva, richiede conoscenza e capacità di ascolto, buone relazioni di aiuto, progetti mirati e competenze umane e professionali.

Un buon gruppo docente è necessario, ma non sufficiente all'attuazione di un efficace progetto inclusivo che non può decollare senza il coinvolgimento degli attori principali dell'integrazione: i compagni.

Non basta "volere bene" a quel bambino là, come dicono in molti dei testi evidenziati che leggeremo, bisogna conoscerlo, capirlo, osservarlo, esercitandosi a pensare che non esiste un solo modo di conoscere, esprimersi, soffrire, comunicare, cioè il proprio.

***(....Mi ritengo fortunata a conoscerlo poiché, quotidianamente, mi insegna a rispettare le diversità... Ha le sue particolarità, le sue necessità e noi le rispettiamo. In classe dobbiamo parlare a bassa voce per non infastidirlo... Quando l'ho conosciuto, non sapevo che aveva questo problema; ma mi dà un po' noia chiamarlo problema perché è solo un ragazzo che ha caratteristiche diverse...)**

Questa è la sfida educativa più importante che può affrontare la scuola per costruire la società della quale parlavamo prima. Quale maggiore occasione educativa per allenare una maggiore comprensione interpersonale, minor timore delle differenze umane, maggiore tolleranza verso gli altri, maggiore capacità di ascolto se non crescere insieme ad un compagno da "scoprire" e capire.

***(...Per me conoscere F. è stata un'esperienza importante, mi ha fatto conoscere un'altra realtà... Lui vive in un mondo tutto suo, da scoprire... Mi prende sempre l'evidenziatore ma io accetto il suo comportamento... Lui insegna qualcosa anche a noi: ad aiutare, condividere...)**

Fare tutto questo per i bambini è più semplice talvolta che per gli adulti che ormai hanno schemi mentali che inducono a ragionare con una logica classificante e talvolta escludente (è giusto o sbagliato, comprensibile o incomprensibile ecc.) che definisce i soggetti ed il loro valore.

Per i ragazzi, se sono educati ed aiutati a dirigere nel modo giusto lo sguardo, e non a distrarlo, sul compagno in difficoltà, se sono sollecitati all'interazione invece che solo alla comunicazione mediata dall'adulto, è tutto molto più facile.

***(...Visto che non riesce a parlare come noi, alle elementari abbiamo imparato una nuova lingua chiamata il "Riccardese" dove nessuno ci capiva né genitori né insegnanti: solo noi e lui. Noi poi lo abbiamo insegnato ai nuovi compagni ed ora in molti lo sanno parlare...)**

* IN COLORE ARANCIO SONO RIPORTATI STRALCI DI TESTI DEI RAGAZZI CHE HANNO PARTECIPATO AL BANDO CON I LORO ELABORATI.

Spesso gli adulti non vedono o non credono al valore implicito di crescere insieme e non solo accanto al compagno con una importante diversità, così come per lui sia fondamentale avere come riferimento i coetanei. Il gruppo classe può avere un'aggiunta (una persona, un problema in più) o un'integrazione qualitativa del processo formativo di tutti e non solo del ragazzo con autismo che ha comunque diritto di costruire la propria identità possibile di bambino nel confronto e nell'interazione tra bambini, di adolescente tra adolescenti.

L'esperienza che presentiamo in questa pubblicazione, è stata sicuramente un'occasione per riflettere sull'importanza dell'educazione dei "pari" nei processi inclusivi ma anche una verifica, credo utile, per gli insegnanti stessi.

E' necessario monitorare quanto e come un contesto accogliente ha a che fare con gli affetti, ma soprattutto con le consapevolezze e con le competenze.

E' opportuno fare riferimento allo sviluppo delle abilità prosociali da promuovere e costruire nelle classi (tutte ma, a maggior ragione, dove ci sono diversità) come il sapere e il saper fare (lo conosco, lo capisco, so come comunicare con lui, lo so aiutare nel modo giusto) più che il sentire (gli vogliamo tutti bene), che è importante, ma non basta.

CLARA ROSSI

**Referente provinciale per l'integrazione
Ufficio Scolastico Territoriale di Siena**



IL LIONS CLUB A FIANCO DELL'ASSOCIAZIONE AUTISMO SIENA

Il Lions Club International ha prestato da sempre grande attenzione ai diversi fenomeni di rilevanza sociale, attivandosi per cercare di contribuire ad alleviare le situazioni di difficoltà presenti in alcune parti della società. Tanto più nella realtà attuale, avendo preso coscienza della complessità degli interventi, delle situazioni di disagio che si possono incontrare nonché dei limiti delle istituzioni nel rispondere adeguatamente alle molteplici richieste provenienti da numerose categorie della popolazione.

In tal senso il Lions Club ha attivato un forte principio di sussidiarietà, nell'intento non certo di sostituirsi alle istituzioni stesse, ma piuttosto di affiancarle, interagendo, all'occorrenza, con altre associazioni per la soluzione, quantomeno parziale, di problematiche di carattere sociale.

In questo quadro il Lions Club di Siena già dallo scorso anno ha inteso supportare la preziosa attività dell'Associazione Autismo Siena – Piccolo Principe nel campo specifico dell'assistenza scolastica nei confronti di soggetti affetti da disturbi dello spettro autistico, nella convinzione che il percorso verso la più completa interazione tra diverse sensibilità di bambini e ragazzi in ambito scolastico possa produrre effetti importanti e, talvolta, perfino “miracolosi”.

Effetti entusiasmanti di cui abbiamo potuto essere fortunati testimoni in occasione della premiazione del concorso organizzato dall'associazione fra i ragazzi delle scuole di ogni ordine e grado della provincia di Siena e che ha prodotto elaborati di grande valore e, talvolta, di struggente bellezza, segno di una partecipazione e condivisione che non può che essere emblematica di un impegno decisivo da parte dei giovani che si sono trovati, con grande spontaneità, ad essere vicini al loro “compagno speciale”.

Ed è con tale convinzione profonda che anche per quest'anno il Lions Club di Siena intende essere nuovamente presente a fianco dell'associazione nella sua meritoria attività, con l'auspicio di creare una fattiva collaborazione destinata a protrarsi e ad accrescersi nel tempo.

LUCA GAROSI

Presidente Lions Club Siena

RAPPORTO TRA CULTURA E SALUTE, UNO DEI TEMI FONDAMENTALI DEL PROGETTO DI SIENA CITTÀ CANDIDATA A CAPITALE EUROPEA DELLA CULTURA 2019.

In poche patologie come nell'autismo assistiamo ad una scissione altrettanto radicale tra la realtà della persona malata e la sua apparenza sociale, la sua superficie. Ciò che la persona vive e sente resta al di qua di un crepaccio profondo e fa fatica a raggiungere 'gli altri', coloro che si sono adattati, magari con qualche difficoltà, alle regole e ai rituali dell'interazione sociale, e rispetto ai quali il comportamento della persona autistica sembra comunicare una mancanza di interesse o anche una volontà di vero e proprio isolamento.

Ma la realtà non potrebbe essere più diversa, e più crudele per chi soffre di autismo.

Non soltanto per l'autistico il desiderio di comunicazione e di interazione è forte quanto e forse più che per 'gli altri', ma è proprio questa impossibilità a superare il crepaccio e ad essere sistematicamente trattati per ciò che non si è a costituire una delle fonti principali di sofferenza, tanto che si potrebbe parlare di un risvolto sociale della malattia altrettanto penoso di quello clinico.

La problematica è ancora più seria, se possibile, nel caso dei bambini, in cui la condizione autistica confligge violentemente con la programmazione socio-biologica che porta appunto il bambino a manifestare una naturale curiosità e un fortissimo desiderio d'interazione con tutto ciò che lo circonda, in modo da massimizzare la sua capacità di sviluppo socio-cognitivo: un conflitto che non può che incidere in modo profondo sulla psiche, condizionando in modo permanente il futuro sviluppo intellettuale ed affettivo.

In questi anni stiamo imparando molto sull'autismo, e quello che sembrava un muro impenetrabile di silenzio e di mancanza di comunicazione può essere finalmente oltrepassato permettendo alla persona autistica di costruirsi una vita di relazione. Molto resta però ancora da fare, e non solo nel caso della ricerca medica. Proprio perché una delle cause principali di sofferenza legata all'autismo è la difficoltà di comunicazione, la cultura costituisce un ambito elettivo nel quale può esserci spazio per ricostruire la propria dignità di persona in modo pieno, simbolicamente eloquente, emozionalmente appagante.

Il progetto di Siena 2019 Capitale Europea della Cultura, che ha nel rapporto tra cultura e salute uno dei suoi temi fondamentali, intende prestare grande attenzione al modo con cui la cultura può aiutare le persone e in particolare i bambini autistici ad essere parte attiva della comunità, ad essere amati, incoraggiati e compresi: un compito che richiede uno sforzo non

soltanto da parte di chi soffre della malattia, ma anche e forse di più da parte degli 'altri', di coloro che devono aprire la propria mente e il proprio cuore all'esperienza dell'altro da sé, di un'altra mente e di un altro cuore umano che sembrano 'funzionare' in modo diverso dal proprio, ma che in realtà sono soltanto celati sotto una superficie illusoria e sfuggente che bisogna avere il coraggio e la sapienza di voler oltrepassare.

Nel progetto artistico di Siena 2019 gli artisti, gli operatori medico-sanitari, le famiglie dei bambini autistici saranno tutti chiamati a collaborare, in modo creativo e innovativo, per dare vita ad attività nelle quali i bambini possano esprimersi, interagire con gli altri, raccontare il proprio mondo e le proprie storie, acquistando uno spazio sociale che non si esaurisce nel percorso, per quanto poliennale, della Capitale della Cultura, ma deve diventare un patrimonio permanente della comunità, e costruire ponti di cooperazione con altre città europee che vogliono impegnarsi sullo stesso fronte, scambiando idee, esperienze, competenze, e allargando ancora le reti di comunicazione e interazione.

Per fare questo ci sarà bisogno della collaborazione di tutti e ci sarà tanto duro lavoro da fare, ma siamo sicuri che il risultato appagherà pienamente tutti coloro che avranno avuto la forza e la generosità di dare il proprio contributo.

La cultura non è una realtà che vive in un suo spazio autonomo, lontano dalla vita quotidiana delle persone, confinata in luoghi la cui soglia viene spesso attraversata con un qualche timore reverenziale.

La cultura oggi è anche e soprattutto dove vivono le persone, negli spazi della comunità, ed è soprattutto una grande risorsa per aiutarci a vivere meglio, con più pienezza, facilitando la fioritura delle nostre emozioni e dei nostri talenti.

In pochi altri casi come nel progetto per i bambini autistici questa importante verità può diventare altrettanto evidente, coinvolgente, carica di promesse per il futuro.

PIER LUIGI SACCO
Direttore Siena 2019

DIRE FARE ABBRACCIARE

Ho incontrato Alberto, il presidente dell'Associazione Autismo Siena, in occasione di un'intervista inserita nel libro "Da Comunità Persona e Persone di Comunità. Le parole per dire 30 anni della Cooperativa".

Sono socia volontaria di questa cooperativa che è presente con le proprie educatrici nel Centro Piccolo Principe dell'Azienda USL7 di Siena.

Lo scambio di idee avuto con Alberto ha lasciato un segno nei miei pensieri, nella mia anima e nel mio cuore, ed aspettavo solo l'occasione per trasformarle in azione comune.

A distanza di due anni da questo incontro, eccomi a condividere con lui e con gli altri membri dell'Associazione, la scommessa di questa piccola ma intensa pubblicazione che desidera essere testimonianza del percorso fatto e concluso del primo bando di concorso "Il mio compagno speciale" lanciato nelle scuole primarie, medie inferiori e superiori di Siena e provincia. Il bando è certamente un originale strumento per conoscere costantemente, attraverso lo sguardo degli "altri", la relazione che nasce o non nasce con i ragazzi autistici nel contesto scolastico, laddove essi sono presenti. La pubblicazione, così fatta e composta, vuole essere anche l'occasione per fare il punto della situazione sul comune sentire rispetto all'autismo oggi - le cui cause sono ancora oscure - affinché chiunque volesse accostare e conoscere questo problema, possa capirne di più e, volendo, lasciarsi coinvolgere.

Seguire questa pubblicazione ha significato accostarmi alla vita di genitori tenaci, consapevoli e decisi a costruire progetti di felicità per l'oggi e il domani dei propri figli autistici; conoscere alcuni professionisti, esperti, educatori, tesi alla ricerca di soluzioni scientifiche, sanitarie, programmatiche e strutturali per rispondere ai bisogni così variegati, differenti per ognuno di questi ragazzi e per le loro famiglie. Ho capito che le Istituzioni di questo territorio, ma non solo, non possono lasciare sole le persone toccate dall'autismo e che questo impegno deve essere assunto necessariamente per garantire, attraverso servizi efficaci, diritti universali e qualità della vita a tutte e a tutti. Ho visto Leonardo abbracciare... genitori abbracciare ed abbracciarsi, hanno abbracciato anche me ed ho sentito il desiderio di condividere qualcosa con loro: forse un po' di amore intelligente che manca tanto nel mondo in cui oggi viviamo.

ANTONIA BANFI

Curatrice della pubblicazione



IL MIO COMPAGNO SPECIALE

BORSA DI STUDIO

ANNO SCOLATICO 2012/2013

1° EDIZIONE

Una mattina di Aprile, la
Pasqua, come se sia
mae dei ragazzi e prof
tutte le mae hanno affrettato
suo modo hanno affrettato
perche perche
le nuove di mae dei ragazzi e prof
tutte le mae hanno affrettato
suo modo hanno affrettato
perche perche
mae dei ragazzi e prof
tutte le mae hanno affrettato
suo modo hanno affrettato
perche perche

IL BANDO



Piccolo Principe
Associazione Autismo Siena



BORSA DI STUDIO : "Il mio compagno speciale"

La Associazione Autismo Siena-Piccolo Principe indice un Concorso per n° 3 Borse di Studio rivolto a singoli alunni, classi o gruppi interclasse di Scuole Primarie e Secondarie di I e di II Grado della Provincia Senese.

Il Concorso, attivato grazie ad un finanziamento congiunto fra il Lions Club Siena e la Associazione Autismo Siena-Piccolo Principe, prevede la creazione di un elaborato (componimento scritto, disegno o altra forma creativa) che esprima il pensiero e i sentimenti personali o collettivi degli studenti rispetto all'esperienza, passata o attuale, di convivenza scolastica con un compagno autistico.

Ogni elaborato scritto dovrà pervenire entro e non oltre il **30 Aprile 2013** tramite Posta Prioritaria all'indirizzo: **Associazione Autismo Siena-Piccolo Principe, Strada delle Volte Alte nr. 21, cap 53100, Siena**, oppure tramite posta elettronica all'indirizzo: **piccoloprincipe@autismosiena.it** insieme alla lettera liberatoria (scaricabile dal sito dell'Ufficio Scolastico Provinciale) compilata e firmata che concederà alla Associazione Autismo Siena-Piccolo Principe la facoltà di poter utilizzare l'elaborato per proprie campagne di sensibilizzazione sull'Autismo.

In caso di elaborato non spedibile (disegno o altro) si dovrà contattare la Associazione Autismo Siena-Piccolo Principe che provvederà a prenderlo in consegna.

A partire dal 1 Maggio 2013, gli elaborati verranno valutati da una Giuria composta dal Consiglio Direttivo della Associazione Autismo Siena-Piccolo Principe, da una rappresentanza del Lions Club Siena e da altri esperti super partes scelti dallo stesso Consiglio Direttivo.

Le nr. 3 Borse di Studio, da 1000 € ciascuna, saranno così ripartite :

- 200 € per il Primo Classificato (alunno, gruppo o Classe partecipante)
- 800 € alla Scuola del vincente per ogni Grado Scolastico (Primaria, Secondaria di I Grado e Secondaria di II Grado);

di ogni Grado Scolastico (Primaria, Secondaria di I Grado e Secondaria di II Grado);

Il Premio donato alla Scuola sarà vincolato all'acquisto di materiale o servizi utili per la integrazione scolastica di Studenti disabili.

La data e il luogo della Cerimonia di Premiazione (che comunque si terrà entro i primi giorni del mese di Giugno 2013) sarà comunicata successivamente.

Si ringrazia l'Ufficio Scolastico Provinciale per la diffusione del presente Bando.

Siena, 1 Marzo 2013

Strada delle Volte Alte, 21
53100 - Siena (SI)
sito web: www.autismosiena.it
e-mail: piccoloprincipe@autismosiena.it

Associazione Autismo Siena-Piccolo Principe

Telefono: 327/7352423 - 328/1171568

Fax: 0577/1910505

Codice Fiscale: 92056770529

IBAN: IT 52 K 01030 72051 0000001513359

I PARTECIPANTI

Scuola primaria di Campiglia – II° Circolo didattico di Colle Valdelsa

Classe 5ª

Insegnanti: LOREDANA BECCHI – ENZA SIRACUSA – DOMENICA INGRAO – LAURA GERLANTO

Scuola primaria E. De Amicis di Chianciano Terme

Classe 1ª B

Insegnanti: MITA SANTONI – ADELE SCHIANO LO MORIELLO – EMANUELA FORCONI – FILOMENA COZZOLINO

Classe 5ª B

Insegnanti: MITA SANTONI – PALMA ROSATI – PAOLA MEACCI – PAOLA GIOVANNA FRASCOGNA

Scuola primaria M. Mencarelli di Chianciano

Classe 3ª A

Insegnanti: FILIPPA CARDONE – FRANCESCA TORTORELLA – ALESSANDRA MARTINI

Classe 3ª B

insegnanti: MARCELLA CIMINELLO – PAOLA ROBEGNI – TERESA FEBRARO

Scuola primaria B. Peruzzi di Sovicille

Classe 5ª A

Insegnanti: MARZIA LOTTI – GIUSEPPE SILVESTRE

Scuola secondaria inferiore D. Alighieri di Monteriggioni

Classe 3ª A

Insegnanti: ANGELA CORVI – CESARE GIACHETTI – LAURA.MERLOTTI

Scuola secondaria inferiore L. Da Vinci di Poggibonsi

Classe 3ª L

Insegnanti: ELISABETTA BAZZETTA – CATERINA COSENTINO

Scuola secondaria inferiore C. Angiolieri di Siena

Classe 1ª C

Insegnanti: CRISTINA TANGANELLI – MARINA CASSISA

Scuola secondaria inferiore I. Della Quercia di Siena

Classe 3ª F

Scuola secondaria inferiore S. Bernardino da Siena di Siena

Classe 1ª H

Insegnanti: LAURA MORESCHINI – FABRIZIO GAMBASSI

Classe 2ª A

Insegnanti: MANZI – INSACCANEBBIA

Scuola secondaria inferiore G. Parini di Torrita di Siena

Classe 2ª C

Insegnanti: MASSIMO CECCARELLI – LAURA PRATESI

Istituto tecnico statale S. Bandini di Siena

Classe 1ª Turismo

Insegnanti: GAIA CAVACIOCCHI – FRANCESCA BADOLATO

Liceo artistico statale D. da Buoninsegna di Siena

Classe 1ª C

Insegnanti: EMANUELA FUCECCHI - ANNA LISA D'ANTONIO – ELISABETTA SENSI

Classe 2ª A

Insegnanti: ELISABETTA ORNI – ANNA LISA D'ANTONIO – ELISABETTA SENSI

Classe 3ª B

Insegnanti: ELISABETTA SENSI - ANGELA MAGGI – ANTONIO PAGHI

Liceo delle scienze umane S. Caterina da Siena di Siena

Classe 1ª A

Insegnanti: PAOLA CILLERAI – SABRINA BASTONI



GLI ELABORATI PERVENUTI DALLE SCUOLE PARTECIPANTI AL BANDO

Nell'impossibilità di riportare integralmente su carta gli elaborati presentati dai ragazzi, poiché numerosi e di vario genere (scritti, cartelloni, video, manufatti veri e propri), abbiamo ritenuto opportuno inserirli tutti in un DVD di facile fruizione che trovate allegato nell'ultima pagina della pubblicazione.

L'uso di immagini o testi contenuti nel DVD allegato, così come per quelli del libro, è consentito soltanto in ambito scolastico; qualsiasi altro utilizzo dovrà essere espressamente richiesto ed autorizzato dall'Associazione Autismo Siena-Piccolo Principe.



LA GIURIA

COMPOSIZIONE

Per l'Associazione Autismo Siena "Piccolo Principe"

ALBERTO NEGRI, presidente

TRACY SAMANTHA LAWLER, vice-presidente

ELENA BARCELLI, tesoriere e segretaria

CARLA IAQUINTO, socia

GIANCARLO BARBIERI, membro del direttivo

LAURA CASAMONTI, membro del direttivo

ANGELA CASELLI, socia

ALTRI ESPERTI

CLARA ROSSI, referente provinciale per l'Integrazione scolastica
Ufficio territoriale di Siena – MIUR

PAOLA MANNA, psicologa dell'Azienda USL 7 di Siena

LUCA GAROSI, presidente Lions Club Siena

LA PAROLA ALLA GIURIA

di **Antonia Banfi**

Nebbia e buio mi accompagnano alle Volte Alte, in una grande casa d'epoca immersa nella bella campagna senese, sede anche dell'Associazione Autismo Siena Piccolo Principe dove, di buon'ora in una fredda domenica di gennaio del nuovo anno 2014, sto andando a incontrare la Giuria che ha valutato e scelto i lavori meritevoli del primo bando di concorso "Il mio compagno speciale".

Mi aspetta un arduo compito.

Attraverso un'intervista di gruppo dovrò cercare di capire l'esperienza che hanno vissuto; perché nel bando hanno chiamato ad esprimersi proprio gli studenti compagni di scuola delle persone "speciali" che soffrono di autismo; se è stata soddisfacente la partecipazione di scuole e studenti; quali messaggi hanno trasmesso gli elaborati pervenuti e quali criticità hanno evidenziato rispetto ad una effettiva integrazione; quali i criteri di designazione dei vincitori e dei meritevoli; che cosa ne faranno degli "sguardi" sui compagni "speciali" che i partecipanti hanno regalato con i propri scritti, disegni, video, installazioni, sculture, elaborati singolarmente o in gruppo.

Non avevo mai incontrato prima d'ora i membri della giuria, o meglio conoscevo solo alcuni di loro perché fanno parte dell'associazione.

L'avventura dell'incontro con il gruppo e dello scambiarsi i pensieri, le riflessioni, le attese, è per me ancora più entusiasmante per il desiderio di tessere relazioni che da sempre mi ritrovo dentro.

Ci siamo, sono arrivata.

Siamo in una grande stanza. Sparsi qua e là da mani sapienti scorgo i lavori colorati prodotti dai ragazzi e dalle ragazze partecipanti al bando.

Ci presentiamo, ci osserviamo, ci raccontiamo, ci ascoltiamo, ci disponiamo in cerchio, ci sediamo e incominciamo consapevolmente a lavorare insieme, intuendo da subito che sarà piacevole.

A me è affidato il compito affascinante di restituire, qui di seguito, con la scrittura, ciò che ciascuno ha detto nella nostra lunga conversazione, traendolo dai miei numerosi appunti.

(CLARA ROSSI) Come giuria della prima edizione del concorso Il mio compagno "speciale", abbiamo lavorato insieme, seppur diversi. Ognuno di noi ha messo la sua "deformazione professionale".

Forse io non ci dovevo essere nella giuria. Sono consapevole di avere uno sguardo troppo rigido e giudicante dal punto di vista dell'inclusione, proprio per la mia precedente professione d'insegnante e ora di referente provinciale per l'integrazione scolastica dell'Ufficio territoriale di Siena del MIUR. Pur apprezzando lo sforzo e l'impegno, non ho dato la mia disponibilità a premiare quegli elaborati che hanno parlato solo della patologia, della vita difficile del compagno "speciale". La freddezza di questi lavori è per me indice di un'integrazione che non ha funzionato, di un processo d'inclusione che non è stato comunicato: ho avuto la percezione che i ragazzi autistici fossero considerati persone schiacciate nella loro patologia. Ho cercato invece di premiare chi ha valorizzato e descritto affettuosamente la particolarità e l'esperienza personale d'incontro con il "diverso" perché ho sentito che è vissuta e condivisa. I ragazzi, in questi loro elaborati, partono da punti di vista differenti ma convergono nell'affetto, nella consapevolezza delle difficoltà, interpretandosi e cercando di interagire.

(PAOLA MANNA) Occorre però interpretare quei lavori "freddi" e interrogarsi sul perché l'integrazione in quella classe non abbia funzionato. Per capirlo, è necessario prestare attenzione allo sguardo triste del ragazzo che ha difficoltà a interagire con il compagno "speciale" e al disagio che vive nel sentire di voler fare qualcosa sapendo di non riuscire a farla. Alcune volte i ragazzi si manifestano distanti, senza maturità e senza strumenti per risolvere i loro problemi. Mi sono molto interrogata sulle difficoltà che incontrano sia la scuola sia gli operatori sia gli insegnanti nel tentativo di superare questi disagi e nella ricerca di cosa possa funzionare per una sincera integrazione tra diversi. Mi sono convinta che ciò che funziona per i ragazzi non funziona per gli adulti e viceversa. E allora è opportuno domandarsi quale ruolo abbiano gli insegnanti in queste situazioni, pur sapendo che, in alcuni casi, essi ignorano o rifiutano il problema.

(ALBERTO NEGRI) E' giusto che nella giuria ci siano differenti professionalità ed è proprio per questo che oltre ai genitori, come associazione abbiamo chiesto anche la partecipazione di esperti che da qualche tempo si occupano dei nostri figli autistici nella scuola e nel dopo scuola. Il loro punto di vista è prezioso.

(MANNA) Ho accettato di partecipare alla giuria perché sento di avere un legame forte e una storia con questo gruppo e poi perché, da sempre, mi lascio coinvolgere in esperienze nuove che ritengo importanti. Abbiamo premiato solo alcuni dei lavori pervenuti, ma tutti erano bellissimi e meritevoli. Non ci siamo dati criteri omogenei o predefiniti come ad esempio la modalità, il colore o quant'altro. Ognuno ha liberamente espresso il parere secondo il proprio punto di vista e alla fine della discussione abbiamo votato a maggioranza. Era la prima volta che facevo parte di una giuria nel mio ruolo di psicologa.

I miei criteri di giudizio sono stati: l'emozione, la risonanza che gli elaborati hanno suscitato in me e l'impegno messo dai ragazzi nel pensiero, nella condivisione progettuale, nella realizzazione dei lavori presentati.

E' stato giusto non darci criteri.

Noi giurati ci siamo sentiti liberi di esprimere la nostra valutazione senza essere vincolati da parametri definiti. Avevamo solo l'imbarazzo della scelta per la quale ognuno di noi ha manifestato le proprie caratteristiche personali. Da ciò che è emerso nel lavoro di valutazione, ho capito ancora una volta l'importanza costruttiva del gruppo che, ascoltandosi, produce idee, sostegno, aiuto, decisione. Confrontare punti di vista differenti è la cosa più utile.

(ROSSI) Alla fine del lavoro insieme mi sono convinta che dagli sguardi diversi su una realtà, può uscire una decisione comune.

(NEGRI) Abbiamo scelto tenendo conto della completezza dell'elaborato, del tentativo d'inclusione o semplicemente dell'accorgersi dell'esistenza del compagno "speciale".

(MANNA) Molti lavori sono il risultato del "buonismo" che solitamente si esprime nei confronti di questi gravi problemi. Il "vogliamoci bene" è importante, ma poi tutto finisce lì.

Mi ha invece emozionata tantissimo quella classe che ha espresso con autenticità e libertà il proprio grande disagio nei confronti dell'autismo.

(ROSSI) L'obiettivo del concorso è certamente quello di valorizzare, anche nel tempo, tutti coloro che hanno partecipato con uno sguardo e un'attenzione veri nei confronti del "compagno speciale". Noi abbiamo però voluto premiare i lavori che sono riusciti a rappresentare il percorso di conoscenza e di educazione all'altro, al "diverso", in altre parole il buon livello d'inclusione raggiunto dalla classe anche con il contributo degli insegnanti.

La festa della premiazione è stata un momento alto d'integrazione tra il mondo della scuola, le famiglie di tutti gli alunni, il territorio.

(ELENA BARCELLI) La società non accoglie i nostri figli e allora, nella consapevolezza che con il ragazzo autistico non c'è confronto e che gli insegnanti non ci raccontano com'è la socializzazione in classe, con questo bando abbiamo cercato di capire se, almeno da parte dei compagni di scuola, ci fosse disponibilità all'integrazione. Volevamo cogliere lo sguardo fresco di alunni e studenti, non mediato dalla patologia e dalle conoscenze pedagogiche, quindi abbiamo posto loro semplicemente una domanda: che cosa vedete nei nostri ragazzi?

Questo progetto d'integrazione è a costo zero per la scuola, ma consente a tutti, genitori e insegnanti compresi, di percepire come i compagni si rapportano con i nostri figli autistici.

(MANNA) Siamo partiti dal voler dare l'opportunità di vedere il compagno "speciale", ma subito abbiamo sorprendentemente capito che l'esperienza del lavoro comune in classe ha avuto come effetto di tenere insieme tutti i ragazzi, tant'è che la classe di Leonardo, per esempio, ha deciso a Natale di fargli il regalo.

(LAURA CASAMONTI) E' vero, mio figlio Leonardo, che frequenta il Liceo delle scienze umane S. Piccolomini, è stato conosciuto dalle compagne proprio nel lavorare al progetto del concorso, ovviamente insieme alla loro insegnante. Dopo aver fatto questa esperienza, in classe mio figlio è cambiato ma anche il rapporto con e tra i ragazzi è diverso, molto migliorato.

(ROSSI) Il "soggetto" del lavoro della classe liceale di cui parla Laura, è stato proprio Leonardo, il compagno "speciale", a partire dalla percezione che hanno di lui. Tutti hanno contribuito a raggiungere quest'obiettivo, Leonardo compreso, e ciò che hanno prodotto è oggi esposto all'entrata del loro liceo. Alcune scuole hanno colto l'occasione del concorso per farne l'esperienza iniziale di un percorso d'integrazione.

(ROSSI) Questa nostra società deve cambiare, ma ciò avviene con molta lentezza. Bene è capire lo sguardo fresco degli alunni, ma occorre investire sulla scuola perché ha un compito preciso, quello di creare la società del futuro. Per gli insegnanti, lavorare sui "pari" è un compito professionale quindi, costruire una relazione con i "pari" perché interagiscano tra loro e con i compagni "altri", significa favorire l'inclusione, accettare le diversità, costruire il futuro. Troppo spesso però tutto è lasciato al caso. Invece gli insegnanti dovrebbero informare immediatamente gli alunni sull'autismo, soprattutto quando nelle classi c'è la presenza di un compagno "speciale". Non solo, ma dovrebbero coinvolgere da subito tutte le famiglie e rilevare loro come i figli siano fortunati ad avere l'occasione di essere educati alla diversità e all'accoglienza. La scuola deve agire sulle attuali generazioni e prepararle per il futuro. Tutto ciò limiterebbe i comportamenti negativi, come la richiesta di trasferimento o di allontanamento, da parte di quei genitori che vedono nel "diverso" una minaccia all'integrità dei propri figli. Un recente caso a Napoli insegna. Grande è il lavoro culturale richiesto per evitare che onde di ritorno e riflusso avanzino e vanifichino le interessanti esperienze d'integrazione che sono in corso.

(BARCELLI) Al di fuori dell'ambito scolastico, per i nostri figli "speciali" non c'è alcuna possibilità di socializzare tra "pari". Non ci sono luoghi da frequentare.

(ANGELA CASELLI) Ho provato una grande emozione nello scorrere gli elaborati del bando. I ragazzi non hanno scritto considerazioni negative nemmeno sul mio Andrea, che è un po'

come un lama. Per parlare di lui non hanno mai usato la parola schifo. E' vero, io sono ansiosa ed ho sempre avuto la preoccupazione, forse esagerata, di cosa pensassero gli altri di mio figlio autistico e della nostra famiglia.

(ROSSI) Considero il concorso importante perché ha permesso alle famiglie dei compagni "speciali" di conoscere lo sguardo degli altri ragazzi e di trovarlo migliore di quanto non avessero pensato. La scuola però non può essere l'unica occasione d'incontro con i "pari".

(NEGRI) Sono d'accordo. Per la prima volta abbiamo avuto la percezione esatta di cosa pensano gli altri dei nostri figli.

(TRACY SAMANTHA LOWLER) Vorrei evidenziare la difficoltà dei professori che devono gestire una classe, nella quale è presente un ragazzo autistico, quando manca l'insegnante di sostegno. E' per loro un vero e proprio disagio e... affermano di non avere tempo per il mio Marco.

(ROSSI) I professori vivono il disagio o delegano agli insegnanti di sostegno l'integrazione dei "diversi". Ambedue non li considero comportamenti consoni all'etica professionale. L'inclusione riesce se si riesce ad agire insieme e a decidere cosa si debba fare in caso di presenza di ragazzi autistici. La formazione obbligatoria sui percorsi d'integrazione è indispensabile per tutti coloro che si occupano di autismo perché, se non si conosce la patologia e come affrontarla, il forte disagio condiziona e prende il sopravvento. Purtroppo nella scuola questo tipo di formazione non viene fatta o se c'è, non è obbligatoria. Il problema non è solo conoscere la malattia, ma è anche agire con coscienza la volontà di includere tutti, "pari" e "diversi". Va superato il "non sapere come fare". Si può anche avere paura, ma se riusciamo a confrontarci, a parlarci, siamo già in cammino verso un futuro migliore per noi e per i nostri giovani.

(BARCELLI) La nostra Associazione Autismo Siena "Piccolo Principe" organizza annualmente un corso per i docenti, ma spesso partecipano solo gli insegnanti di sostegno. Occorrerà pensare come coinvolgere tutti gli insegnanti in questa formazione. Potremmo anche chiedere la loro specifica partecipazione a una successiva edizione di questo nostro concorso per capire il loro vissuto attraverso lo sguardo sui nostri ragazzi "speciali" e sugli altri compagni di classe.

(LAWLER) Un'altra strada da seguire potrebbe essere quella di unirli tra tutte le famiglie di ciascuna classe in cui è presente uno dei nostri figli, per un lavoro di gruppo da portare avanti insieme agli insegnanti, al fine di ottenere risultati utili all'integrazione e all'inclusione di tutti, ragazzi autistici compresi.

(ROSSI) In Italia abbiamo da più di trent'anni una normativa avanzata sui temi dell'integrazione scolastica. E' però evidente che, su questo versante, abbiamo un problema di crescita culturale e non bastano le buone leggi per superarlo.

La giusta risposta al funzionamento non perfetto del sistema "inclusione" è lavorare per far camminare le idee innovative, nella consapevolezza che un errore nell'osservazione della realtà può farci tornare indietro. Ne è un esempio, il "maestro unico" nella scuola elementare. Sensibilizzare oggi la società alla conoscenza e alla pratica dell'integrazione diventa essenziale per un cambiamento culturale anche per il futuro.

(NEGRI) Come genitori dell'associazione, penso che dovremmo chiedere anche agli insegnanti una libera espressione del loro vissuto, coinvolgendoli maggiormente nei problemi che noi stiamo vivendo.

(BARCELLI) Oggi l'autismo è forse diventato una moda, una tendenza?

Mi pongo questa domanda perché, dopo l'uscita del libro di Fulvio Ervas *Se ti abbraccio non aver paura* (che racconta del viaggio in moto negli Stati Uniti d'America da un padre con il proprio figlio autistico, affrontato come una grande e rischiosa avventura), a seguito della divulgazione che ne hanno fatto i media ed in particolare le reti televisive ospitandoli insieme, ho sentito parole e visto sguardi più attenti da parte di chi ci sta attorno. Questa cosa mi ha fatto molto piacere, ma non vorrei che fosse solo buonismo o temporaneo senso di colpa.

(ROSSI) E' vero che ora c'è molta letteratura anche romanzata sull'autismo, ma è importante parlarne.

(NEGRI) Lo sguardo di chi giudica senza conoscere, fa male. L'autismo non ha controllo, si manifesta improvvisamente e quindi è tanto difficile portare in giro i nostri ragazzi soprattutto perché, quando accade, chi ci sta attorno rimane inorridito e noi genitori restiamo invece basiti. E allora è necessario abituare noi stessi e gli altri ad accettare e accogliere i nostri ragazzi. E' un percorso doloroso ma indispensabile.

Non possiamo rinunciare alla vita!

(ROSSI) Dobbiamo abituarci a un modo di pensare diverso. I disabili o gli autistici vanno fatti vedere e conoscere. Il non conosciuto crea disagio, ma la cultura del "non lo guardare" va superata: se lo guardo, l'altro esiste, se non lo guardo, non esiste. Quel poco di cultura che abbiamo visto cambiare attorno a noi in questi anni è dovuta ai genitori che sono riusciti ad aiutare gli altri alla convivenza con il "diverso" raggiungendo più consapevolezza e serenità.

(BANFI) Più di tre ore sono passate senza che il tempo contasse.

Ci siamo lasciati coinvolgere dai ragionamenti personali e dalle sintesi di gruppo, dalla passione, dalla verità e leggerezza - anche se ciò che si è detto a volte era pesante quanto un macigno - dal desiderio espresso da tutte e tutti di non disperdere il patrimonio di saperi, affetti, relazioni sin qui accumulati. A questo punto abbiamo deciso di fermarci e di tornare ognuno a casa propria dove eravamo attesi per il pranzo.

Grazie a tutte e a tutti soprattutto perché, come giuria, avete condiviso la scelta di perseguire valori e non quella di applicare regole.



CARLA IAQUINTO, anche a nome di ENRICO CINIGLIO, ci ha inviato questo contributo:

La prima sensazione che ho provato mentre scorrevamo gli elaborati del concorso, è stata di commozione scoprendo che ci sono tanti bambini e ragazzi che sentono davvero il problema dell'autismo.

Mi piace pensare che non sia solo merito degli insegnanti che li hanno sensibilizzati, ma soprattutto della loro bontà d'animo.

Per il resto mi sono piaciuti tanto i disegni perché amo l'arte.

Anche BARBARA E GIANCARLO BARBIERI hanno scritto:

Noi pensiamo che i ragazzi siano naturalmente solidali con i più deboli, purtroppo sono le scuole che mancano di organizzazione, competenza e cultura per la gestione dell'handicap. Speriamo che in un futuro non troppo lontano, i nostri figli non siano più considerati "speciali", ma semplicemente ragazzi che frequentano "con diritto" la scuola. Sappiamo che per raggiungere questo risultato noi genitori dovremo lottare moltissimo, sconfiggere tanti pregiudizi, abbattere tante barriere: solo allora potremo finalmente pronunciare e dare un significato alla parola "Integrazione". La scuola, dopo la famiglia, è il luogo dove, per eccellenza, si dovrebbe infondere ai ragazzi la solidarietà verso i più deboli. Solidarietà non intesa solo come compassione o sopportazione, ma come un problema che riguarda tutti, non solo una certa nicchia di persone. Tutti noi potremmo ritrovarci "handicappati" nel corso della vita sia per malattia o incidenti e solo allora, forse, vorremo che il mondo ci guardasse con occhi diversi. Concludiamo auspicando che il sacrificio dei nostri figli sia utile per dare nuove possibilità e nuovi orizzonti ai ragazzi del futuro, perché, come dice una celebre frase, disabilità non significa inabilità, ma semplicemente adattabilità.

I VINCITORI

Classe 3ª A - 3ª B EX AEQUO

Scuola primaria M. Mencarelli di Chianciano

Classe 2ª A - 1ª H EX AEQUO

Scuola secondaria inferiore S. Bernardino da Siena di Siena

Classe 1ª A

Liceo delle scienze umane S. Caterina da Siena di Siena

MENZIONI

Classe 5ª B MENZIONE PER DISEGNO

Scuola primaria E. De Amicis di Chianciano Terme

Classe 5ª A MENZIONE PER POESIA

Scuola primaria B. Peruzzi di Sovicille

Classe 3ª A MENZIONE PER INTEGRAZIONE NON FACILE

Scuola secondaria inferiore D. Alighieri di Monteriggioni

Classe 1ª Turismo MENZIONE PER L'ORIGINALITA'

Istituto tecnico statale S. Bandini di Siena



FESTA DELLA PREMIAZIONE



Piccolo Principe
Associazione Autismo Siena



Premiazione Concorso per n° 3 Borsa di Studio : "Il mio compagno speciale"

Si comunica alle SS.VV. che la Cerimonia di Premiazione del Concorso "Il mio compagno speciale", rivolto a studenti che abbiano avuto esperienze scolastiche con coetanei autistici, avverrà **Giovedì 30 Maggio 2013** presso il **Liceo Piccolomini**, Piazza S. Agostino, Siena, dalle ore **16:00** alle ore **17:30** circa.

Durante la Cerimonia saranno premiati, con una Borsa di Studio consistente in Euro 200, gli studenti o le Classi il cui Elaborato sia stato giudicato migliore dall'apposita commissione formata da membri della *Associazione Autismo Siena-Piccolo Principe*, da una rappresentanza del *Lions Club Siena* e da altri esperti super partes; inoltre, altri Euro 800 saranno devoluti alla Scuola di cui fanno parte gli alunni vincitori, somma quest'ultima destinata all'acquisto di strumenti o al pagamento di servizi atti ad agevolare l'integrazione scolastica e la didattica degli studenti autistici. Ciò per ognuno dei tre Gradi di Istruzione Scolastica (Primaria, Secondaria di I Grado e Secondaria di II Grado) ai quali era riservato il Concorso, per un totale di n° 3 Borse di Studio da Euro 1000 ciascuna.

Si ringrazia l'Ufficio Scolastico Provinciale di Siena.

Siena, 16 Maggio 2013

Associazione Autismo Siena-Piccolo Principe

Il Presidente
Alberto Negri

Strada delle Volte Alte, 21
53100 - Siena (SI)
sito web: www.autismosiena.it
e-mail: piccoloprincipe@autismosiena.it

Telefono: 328/1171568

Fax: 0577/1910505

Codice Fiscale: 92056770529

IBAN: IT 52 K 01030 72051 000000513359



UN EVENTO INSOLITO

di Francesca Badolato

INSEGNANTE ISTITUTO TECNICO S. BANDINI DI SIENA, CLASSE 1ª TURISMO

Il concorso “Il mio compagno speciale” è stato un valido stimolo per avviare un’ampia riflessione all’interno della classe di Federico. Tutti i compagni hanno accolto l’idea con entusiasmo collaborando alla realizzazione del progetto “Federico nel labirinto” con il grande piacere di chi ama raccontare di una persona speciale.

L’appuntamento creato per la premiazione dei vincitori del concorso è stato, per me, un evento sorprendentemente insolito. Non si è trattato di una usuale cerimonia volta ad acclamare i vincitori, bensì di un incontro (evento) speciale che mi ha molto emozionata.

In quella sala c’era un’atmosfera festosa creata grazie a Federico e agli altri ragazzi ‘speciali’, veri protagonisti cui va il merito di aver raccolto alunni ed insegnanti di scuole diverse, accomunati da un nobile intento.

L’evento ha offerto un’occasione per condividere una stimolante esperienza dettata da un interesse comune ed ha favorito il prolungarsi della riflessione, già avviata in classe, sull’inclusione degli alunni autistici a scuola.

UNA FOTO A ME MOLTO CARA

di **Cristina Brachi**

PRESIDENTE ASSOCIAZIONE
AUTISMO SIENA SUD

Questa foto mi è particolarmente cara per vari motivi: oltre al fatto che sia stata premiata la classe che frequenta mio figlio, premio del quale siamo stati tutti felicissimi, è anche l'ultimo ricordo della nostra amatissima maestra **Filippa Cardone** - la signora con il caschetto biondo - colei che ha strutturato e fortemente voluto partecipare al progetto della vostra associazione.

Era un'insegnante come, ormai, poche se ne incontrano, una persona davvero sensibile e amorevole nei riguardi di mio figlio, un'educatrice attenta e preparata, affettuosa con tutti i suoi ragazzi. Ci ha lasciati drammaticamente alla fine di novembre dello scorso anno e non c'è giorno in cui io non pensi all'enorme perdita subita con la sua scomparsa.

Filippa è entrata nel mondo dell'autismo, come molti altri, senza alcuna conoscenza in merito, ma ha percorso questo cammino con un amore e una pazienza infiniti. Non la ringrazierò mai abbastanza!

Ciò, senza nulla togliere alle altre maestre di Davide: l'insegnante di sostegno Alessandra Martini che nella foto parla al microfono e Francesca Tortorella che non era presente alla premiazione del concorso, poiché ambedue hanno messo tutto l'impegno per l'integrazione di mio figlio nella classe con gli altri compagni e compagne.

Tutte e tre queste maestre hanno saputo sensibilizzare anche i genitori, rendendoli partecipi e attenti alla vita dei loro figli in rapporto alle difficoltà di Davide.

Sono persone splendide, insegnanti meravigliose, capaci di lottare per Davide esattamente come avrebbero fatto per i loro figli, quando altri, per contro, hanno tentato in ogni modo di osteggiare i pochi diritti ottenuti a garanzia di una buona integrazione scolastica.

Insegnanti così sono una vera risorsa: quando ne perdi una, capisci che non ne troverai facilmente di eguali, almeno per la qualità del loro lavoro.

Il mio grazie più sentito va a tutte loro!

E un grazie anche a te, Alberto, all'associazione di cui sei presidente, per l'ottimo servizio che svolgete sul territorio, per far conoscere il mondo dell'autismo e per sensibilizzare sui problemi che ne derivano.

Un abbraccio.



NELLA MENTE, NEI PENSIERI, NEL CUORE

di **Marzia Lotti**

INSEGNANTE DI ITALIANO DELLA CLASSE 5ª A SCUOLA PRIMARIA "BALDASSARRE PERUZZI" DI SOVICILLE

Ho accolto positivamente la proposta di partecipare al concorso "Il mio compagno speciale", perché dava ai miei alunni l'opportunità di esprimere i propri sentimenti rispetto all'esperienza di convivenza con Ruggero nei cinque anni di scuola primaria.

Contemporaneamente mi offriva la possibilità di constatare, una volta di più, il forte legame instaurato tra tutti i ragazzi.

Anche i bambini sono stati subito felici di aderire a tale esperienza ed hanno dimostrato un grande entusiasmo.

Dato che fin dai primi anni scolastici ho avvicinato gli alunni alla poesia, è venuto per loro naturale scrivere un testo poetico dedicato a Ruggero.

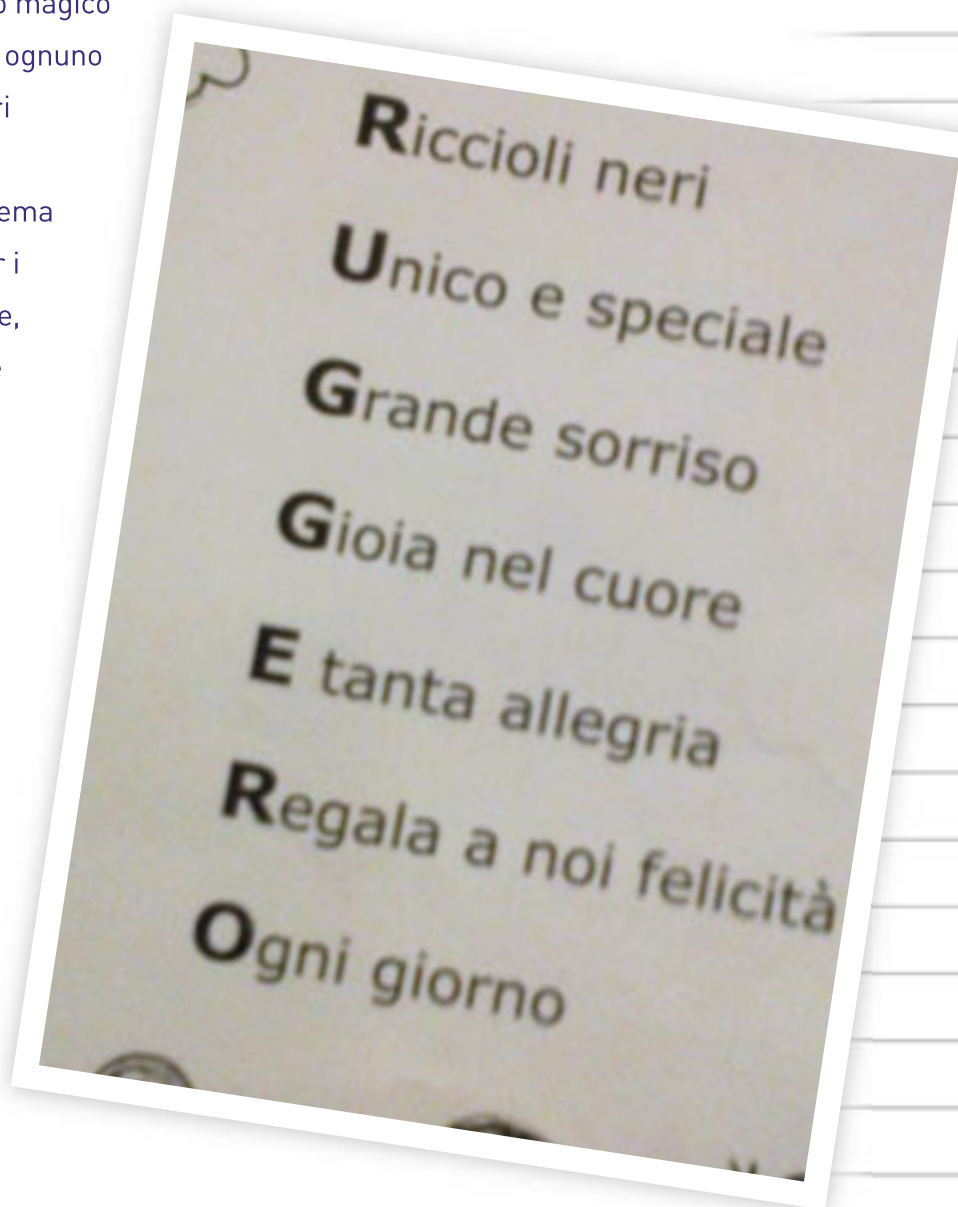
Con il loro sguardo profondo e sorprendente, sono riusciti con autenticità a comunicare le loro particolari emozioni.

La poesia è diventata un momento magico in cui i pensieri intensi e forti che ognuno aveva dentro di sé sono usciti fuori trasformandosi in parole.

Un alunno ha voluto dedicare un tema a Ruggero, dimostrando come per i ragazzi sia più semplice e naturale, che per gli adulti, creare strategie comunicative.

Ritengo quindi che partecipare a questo concorso sia stato senza dubbio positivo e stimolante.

Nell'atto dello scrivere, ogni bambino è stato coinvolto globalmente: nella mente, nei pensieri, nel cuore.



IL SEGNO DI UN'INTESA REALE

di Giuseppe Silvestre

INSEGNANTE DI SOSTEGNO DELLA CLASSE 5ª A SCUOLA PRIMARIA "BALDASSARRE PERUZZI" DI SOVICILLE

Partecipare a questo bando ci ha permesso di fare mente locale sul percorso fatto in questi cinque anni insieme e di vedere come sono cambiati gli atteggiamenti dei bambini nei confronti di Ruggero.

È stata l'occasione per verificare il lavoro di integrazione che avevamo svolto.

Spesso noi insegnanti diamo per scontato che nella classe si formi un bel gruppo inclusivo, ma non succede sempre; questo bando mi ha insegnato che è sempre utile fermarsi e guardare a che punto è l'integrazione.

Alla premiazione ho partecipato da solo insieme all'altra insegnante di sostegno. Mi è dispiaciuto, perché sarebbe stato bello essere lì tutti insieme.

Ho un bellissimo ricordo della sala, dell'allestimento che metteva in mostra tutti i lavori, dell'emozione che trapelava dai discorsi dei vincitori.

Guardavo quelle classi e mi immedesimavo quando parlavano dei loro problemi e dei loro successi. Si notava che l'intesa tra i ragazzi era reale, e non solo impressa nella carta dei lavori presentati.

A livello personale, mi ha rincuorato vedere come anche nelle scuole di ordini superiori (io lavoro alla Scuola primaria) si riesca a fare un così bel lavoro di inclusione scolastica. Spesso quando i "nostri" bambini finiscono la quinta classe, li lasciamo con un po' d'ansia verso quello che li attende dopo, e vedere quegli abbracci e quei sorrisi mi ha fatto molto piacere.



GRAZIE LEONARDO!

Le ragazze della 2^a A - Liceo delle scienze umane "S. Caterina da Siena" di Siena

Chiudo gli occhi,

Tante emozioni si legano al mio ricordo, felicità,
soddisfazione.

Noi tutte insieme per Leo.

Per inseguire il sogno della vittoria.

Un vortice di colori, carta, pennelli, bottiglie. . .

Libere di creare, di scrivere, di dipingere. . .

Poi la poesia, la nostra poesia.

Ritrovarsi in mezzo a tanta gente, lì come noi in
attesa di un premio.

Siamo prime, abbiamo vinto!

Grazie Leo, senza di te non ci sarebbe stato un
progetto, un'idea.

Grazie Leo, senza di te non saremmo
state così unite, libere, soddisfatte.

Grazie Leo, senza di te non ci sarebbe stata questa vittoria.

Grazie Leonardo,

Grazie di esserci.

Aprile 2014









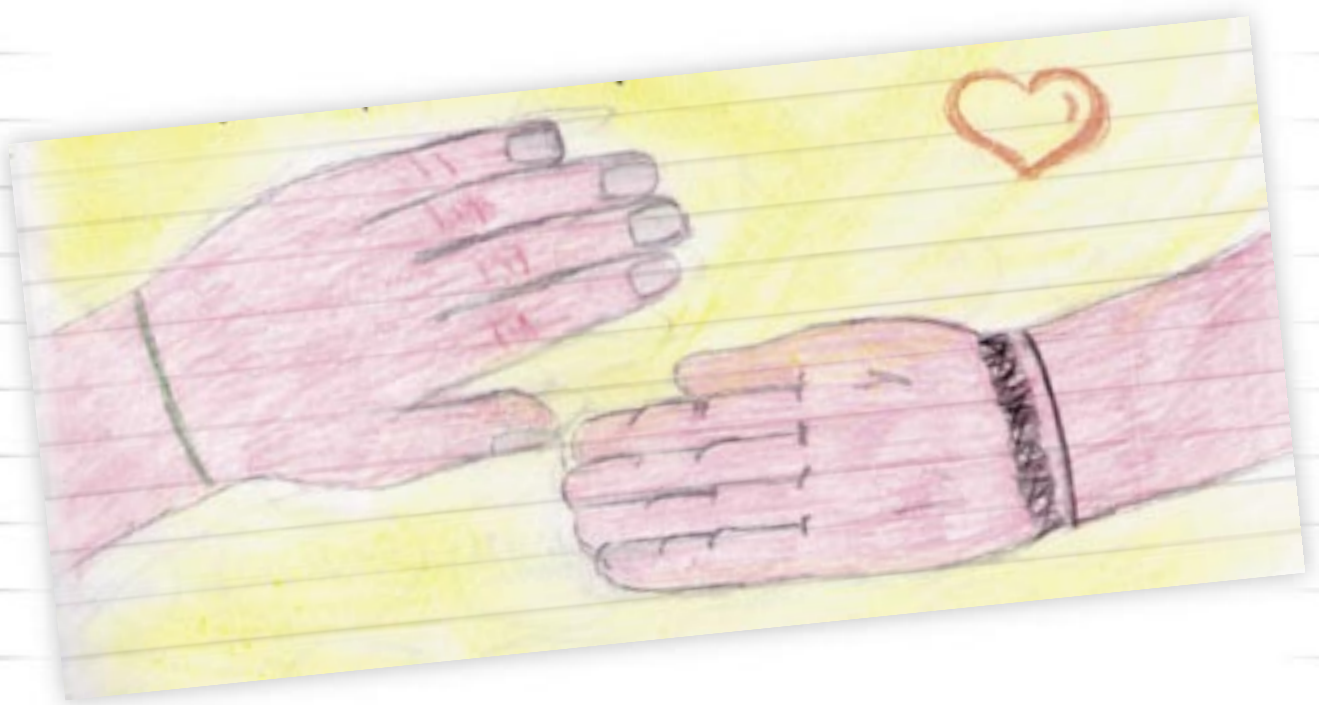






IL MIO COMPAGNO SPECIALE

L'AUTISMO OGGI



AUTISMO: DIFFUSIONE IN PROVINCIA DI SIENA. L'IMPEGNO DELL'AZIENDA USL7

di Giuliana Galli, direttrice U.O.C. di Neuropsichiatria Infantile

L'autismo non presenta prevalenze geografiche e/o etniche, in quanto è stato descritto in tutte le popolazioni del mondo, di ogni razza o ambiente sociale. Presenta, viceversa, una prevalenza di genere in quanto colpisce i maschi in misura 3-4 volte superiore rispetto alle femmine.

Attualmente sul territorio nazionale una prevalenza tra 0,72 e 1,03 casi su 1.000 minori sembra essere la stima più attendibile (10 su 10.000 per la Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza).

Sufficientemente in linea con il dato nazionale, in provincia di Siena la prevalenza dei Disturbi dello Spettro Autistico (DSA) relativa al 2013, risulta pari a 1,29 casi su 1000 per quanto attiene alla popolazione in età scolare (0-18 anni) pari a 42661 minori (dato ISTAT al 1° gennaio 2013).

Sono 55 i casi seguiti dalla Salute Mentale Infanzia Adolescenza (SMIA - neuropsichiatria infantile, psicologia e riabilitazione funzionale dell'età evolutiva) dell'azienda USL7 di Siena che risultano così stratificati per fasce di età:

0-5 anni = 10 casi

6-10 anni = 20 casi

11-13 anni = 7 casi

14-18 anni = 18 casi

L'incidenza, sempre relativa alla provincia di Siena, che si evince dall'attività clinica della SMIA, riferita al periodo 2010-2013, è pari a 1,6 casi su 10.000 minori, vale a dire una media di 7 nuovi casi per anno con un picco nell'anno 2010, associato a una rilevante e progressiva riduzione dell'età media in cui viene effettuata la prima diagnosi di DSA.

Tale fenomeno osservabile anche in ambito nazionale e internazionale, è da ascrivere sia a una generale e diffusa maggior attenzione ai comportamenti correlati ai DSA sia a un impegno notevole della comunità scientifica nel definire i segni predittivi più significativi per l'individuazione precoce di tali disturbi, correlandola ovviamente alla possibilità dell'intervento precoce. Possibilità che incide significativamente sull'evoluzione del quadro clinico dei DSA.

Sulla scorta di tali evidenze scientifiche la SMIA dell'Azienda USL7, in accordo con i Pediatri di Libera Scelta (PLS) della provincia di Siena, partecipa allo screening per la diagnosi precoce dei disturbi della comunicazione e della relazione promosso dalla Regione Toscana a partire dal 2009/2010.

Sempre in linea con la letteratura scientifica più recente e con le Linee Guida della Regione Toscana, l'Azienda USL7 dispone, inoltre, di percorsi specifici per l'individuazione e il trattamento dei DSA predisposti dalla SMIA.

L'individuazione dei DSA è infatti appannaggio di un gruppo multiprofessionale aziendale ossia di un gruppo di operatori (neuropsichiatri infantili, psicologi, educatori professionali, logopedisti e neuropsicomotricisti dell'età evolutiva) appositamente formati che accoglie il bambino con sospetto DSA e i suoi genitori e lo accompagna nel percorso diagnostico. Questo prevede sia indagini funzionali sia esami strumentali che vengono condivisi con i genitori e con il pediatra di libera scelta che ha effettuato l'invio.

Gli operatori del gruppo multiprofessionale aziendale facilitano, successivamente, la presa in carico del piccolo paziente da parte dei colleghi del territorio di appartenenza condividendo con gli stessi il progetto terapeutico-riabilitativo e restando disponibili a fornire tutto il supporto necessario per il buon funzionamento del progetto stesso.

Sono previste, inoltre, delle rivalutazioni in itinere, finalizzate al monitoraggio dell'andamento clinico dopo un opportuno periodo di trattamento. Infine gli stessi operatori possono fornire, in accordo con i colleghi del territorio, titolari della presa in carico del bambino con DSA, la consulenza finalizzata all'inserimento scolastico.

I trattamenti previsti e possibili presso la SMIA per i minori con DSA si riferiscono a diversi modelli d'intervento validati dalla comunità scientifica.

Il Servizio propone, dunque, a ciascun minore il trattamento ritenuto più adeguato in base sia all'età sia al momento evolutivo e alla clinica del disturbo, sempre ovviamente con la condivisione e collaborazione dei genitori.

Questo in accordo con i dati della letteratura che confermano l'importanza di valutare cosa è più opportuno per ciascun bambino e per ciascuna fase della vita di quel bambino inserito nel suo contesto familiare e di vita e non indicano, invece, un trattamento universalmente valido per qualsiasi bambino e a qualsiasi età.

L'Azienda USL7 infine ha attivato, sempre attraverso la SMIA, un centro diurno dedicato al trattamento dei DSA che accoglie pazienti di età compresa tra 6 e 16 anni.

Il centro, denominato "Il Piccolo Principe", aperto nel luglio 2009, accoglie minori provenienti

da diverse zone dell'Azienda USL7, affetti da DSA ed è operativo, dal lunedì al venerdì, tutti i pomeriggi dalle 15.30 alle 18.30 consentendo così a tutti i pazienti che vi afferiscono di mantenere la frequenza scolastica.

Il centro offre la possibilità di partecipare ad attività riabilitative ed educative sia individuali sia di gruppo che si riferiscono a modelli d'intervento scientificamente riconosciuti.

Per ciascun ragazzo viene predisposto un progetto personalizzato, in continuità con gli eventuali trattamenti individuali e con le attività svolte in ambito scolastico, che una volta condiviso con i genitori, viene portato avanti nel contesto del gruppo.

La maggior parte dei ragazzi inseriti al centro ha frequentato e frequenta con continuità, tutti hanno mostrato dei miglioramenti per quanto riguarda l'autonomia personale (controllo sfinterico, vestirsi/svestirsi, lavarsi, abbottonarsi, allacciare scarpe o altro, etc.), alcuni hanno migliorato, nel tempo, la loro intenzionalità comunicativa ampliando talvolta l'uso del linguaggio verbale, tutti hanno iniziato ad utilizzare la CAA (Comunicazione Aumentativa Alternativa) per comunicazioni sia in uscita sia in entrata.

La maggior parte dei giovani pazienti, attualmente, mostra un buon legame con il gruppo e talvolta anche una sorta di relazione privilegiata con qualche componente del gruppo stesso. Questa possibilità di legame e di scambio relazionale, che è tra gli aspetti più problematici della patologia, è cresciuta progressivamente nel tempo. Inoltre, in alcuni casi, si sono decisamente attenuate le manifestazioni di grossa intolleranza alla frustrazione, talvolta generata dalle regole imposte dagli operatori del centro; si è constatato, dunque, un graduale quanto continuo miglioramento che consente ora alla maggior parte dei ragazzi di osservare le regole e di rispettare i tempi delle attività riabilitative proposte.

I ragazzi frequentano molto volentieri il centro riconoscendolo come uno spazio proprio ed hanno tutti sviluppato nuove ed utili competenze raggiungendo nella maggior parte dei casi un miglior livello sia di autonomia personale sia di autoregolazione.

La crescita come gruppo dei ragazzi sembra inoltre aver rappresentato un modello per i loro genitori che hanno iniziato ad incontrarsi per scambiare esperienze e condividere percorsi inizialmente con la mediazione ed il supporto degli operatori SMIA.

In parallelo a tale esperienza il gruppo di genitori ha iniziato ad incontrarsi anche con l'intento di proporre, progettare e realizzare iniziative per i minori con DSA e per le loro famiglie ed ha infine fondato l'Associazione Autismo Siena.

La stessa associazione continua ad operare in autonomia mantenendo ottimi rapporti di collaborazione con la Salute Mentale Infanzia Adolescenza.

CONOSCERE L'AUTISMO

di Eleonora Fiorot, psicologa e psicoterapeuta

Introduzione

Dalle prime descrizioni dello psichiatra austriaco Leo Kanner (1943) a oggi non sono ancora state trovate tutte le risposte per spiegare la complessità e la variabilità dei Disturbi dello Spettro Autistico (DSA).

Tuttavia le evoluzioni della ricerca scientifica hanno contribuito nell'ultimo decennio a delineare direzioni d'indagine sempre più precise e ad abbandonare definitivamente alcune cause infondate sulla natura del disturbo, in modo particolare l'idea che fosse la causa di un alterato rapporto con le figure parentali.

Nei paragrafi di seguito verranno delineati alcuni concetti di base come prima guida alla comprensione del disturbo autistico.

Stefano

Stefano è un bambino di 11 anni e frequenta la prima classe della scuola secondaria. Ha i capelli castani e due grandi occhi di colore marrone.

Stefano è in grado di produrre delle parole, ma non le utilizza per scopi comunicativi. Ama ascoltare la musica e cantare, non ha particolari preferenze di gioco, l'unica cosa che sembra appassionarlo è il suo tablet che utilizza in maniera autonoma e con molta destrezza.

Spesso sembra guardare nel vuoto, saltellando sul posto e facendo strane oscillazioni del busto; quando qualcosa cattura la sua attenzione ride da solo.

Inquadramento generale

DEFINIZIONE E CARATTERISTICHE

Stefano è un bambino con autismo: disturbo evolutivo causato da un disordine dello sviluppo biologicamente determinato, con esordio, generalmente, nei primi tre anni di vita.

L'alterazione dello sviluppo si manifesta con un anomalo funzionamento cognitivo e conseguentemente in anomale modalità comportamentali; tali manifestazioni non sono univoche, ma presentano differenti gradi di gravità. I disturbi dello spettro autistico si definiscono tali poiché la sintomatologia tende a influenzare in maniera permanente lo sviluppo, pur apparendo differente nel tempo (Frith, 1989).

I deficit caratteristici del disturbo si configurano sia a un livello quantitativo sia a un livello qualitativo, ovvero intesi come modalità significativamente diverse di rispondere alle stimolazioni ambientali. Il pattern di sintomi che definisce i disturbi dello spettro autistico è riconoscibile in tre aree specifiche che costituiscono la triade sintomatologica del disturbo:

- Area dell'interazione sociale reciproca (ad esempio compromissione nell'uso dello sguardo diretto, nella mimica, nella postura ecc.)
- Area della comunicazione sociale (assenza o ritardo nello sviluppo del linguaggio, prosodia, intenzionalità comunicativa, ecc.)
- Area del gioco funzionale e simbolico (anomali interessi ripetitivi e ristretti, comportamenti stereotipati ecc.).

La "triade sintomatologica" utilizzata al fine di effettuare la diagnosi di autismo (DSM IV-TR, APA, 2000) è stata recentemente ridefinita nel nuovo manuale diagnostico, in prossima uscita DSM 5; la nuova versione prevede la presenza di una "diade sintomatologica" così identificata:

- Area della comunicazione sociale che comprende sia le compromissioni sociali che quelle della comunicazione
- Area dell'immaginazione che comprende i comportamenti stereotipati e ripetitivi, gli interessi e le attività ristrette.

EPIDEMIOLOGIA

L'autismo viene descritto in tutte le popolazioni senza distinzione di razza e ambiente sociale, non presentando una prevalenza etnica e/o geografica. Viene, invece, riscontrata una prevalenza di genere, in quanto il disturbo colpisce il genere maschile con un'incidenza da 3 a 4 volte superiore rispetto al genere femminile (SINPIA, 2011).

Non esistono a oggi stime di prevalenza comparabili per criteri diagnostici e gruppi nosografici tra i vari stati dell'Unione Europea. In molti di essi, e l'Italia è tra questi, non esistono stime di prevalenza a livello nazionale (Arduino, 2013).

Punti di forza nell'autismo

La diagnosi di autismo consiste nell'identificare una serie di compromissioni presenti nelle aree sopra elencate, ma in realtà l'autismo non è solamente questo. Le evoluzioni della ricerca scientifica hanno evidenziato negli ultimi decenni la complessità del profilo dei bambini con disturbo dello spettro autistico, mettendo in luce la presenza di aree di funzionalità completamente integre e, in alcuni casi, maggiormente sviluppate rispetto ai bambini a sviluppo tipico.

I punti di forza individuati dalle ricerche riguardano le abilità di analisi visiva, di memoria e di comprensione delle regole che governano il funzionamento di sistemi meccanici.

Il focalizzare l'attenzione non solo sui deficit del disturbo, ma anche sulle potenzialità che sono presenti, permette di attivare e programmare interventi efficaci che tengano conto della globalità dell'individuo.

Bibliografia:

- APA – American Psychiatric Association (2000), DSM IV-TR, Manuale Diagnostico e statistico dei disturbi mentali, IV ed. rivista, Masson, Milano.
- APA – American Psychiatric Association (2000), DSM 5, in www.dsm5.org e www.psychiatry.org/dsm5
- Baron- Cohen S. (2011), Cognizione ed empatia nell'autismo, Erickson, Trento.
- Cavagnola R., Moderato P., Leoni M. (2004), Autismo: che fare? Orientarsi tra le teorie e gli interventi, Vannini, Gussago.
- Cohen D.J., Volkmar F. (2004), "Autismo e disturbi generalizzati dello sviluppo", in diagnosi e assessment, Vannini, Gussago.
- Frith U. (2009), L'autismo. Spiegazione di un enigma, Laterza.
- Cottini L. e Vivanti G. (2013), Autismo: come e cosa fare con bambini e ragazzi a scuola, Giunti Scuola- Giunti O.S.
- Le guide Erickson (2013), Autismo a scuola,, Erickson, Trento.
- Volkmar F.R. (2007), Autism and pervasive developmental disorders (2nd ed), Cambridge University Press, Cambridge.



BIOLOGIA DELLE SINDROMI DELLO SPETTRO AUTISTICO: NOVITÀ DI RICERCA DAL GRUPPO DELLA NPI DI SIENA

**di Joussef Hayek, direttore U.O.C. Neuropsichiatria Infantile
e di Claudio De Felice, direttore U.O.C. Terapia Intensiva Neonatale
del Policlinico Santa Maria alle Scotte, Siena**

Negli ultimi due anni, il nutrito e composito gruppo di ricerca diretto dal neuropediatra e neuropsichiatra infantile dr. Joussef Hayek ha pubblicato due studi originali sull'autismo che hanno generato risonanza internazionale tanto sulla stampa scientifica quanto nei media destinati al pubblico dei non addetti ai lavori.

Le sindromi dello spettro autistico (Autistic Spectrum Disorders, ASD) rappresentano un'entità neuropsichiatrica con carattere epidemico/endemico.

Il dato realmente sorprendente è l'andamento esponenziale della frequenza delle ASD nelle ultime quattro decadi da ca. 1: 5000 fino al dato di prevalenza attuale di 1 autistico ogni 88 bambini nella popolazione generale.

Le cause di quest'aumento di prevalenza della condizione sono ancora sconosciute e si associano alla crescente evidenza di un'interazione tra fattori ambientali e fattori genetici di suscettibilità (ipotesi di Herbert) [2]. Negli ultimi 40 anni abbiamo assistito a una "rivoluzione silenziosa" nel settore delle ASD: queste condizioni sono passate da realtà fondamentalmente psicotiche/psicoanalitiche ad autentiche malattie di cui stiamo cercando le basi biologiche. Insomma siamo passati dal concetto della "mamma frigorifero" di Bettelheim alle ricerche neurofisiologiche sul sistema dei neuroni-specchio.

Ftalati & ASD

Articolo1: Testa C, Nuti F, Hayek J, De Felice C, Chelli M, Rovero P, Latini G, Papini AM. Di-(2-ethylhexyl) phthalate and autism spectrum disorders. ASN Neuro. 2012 May 30;4(4): 223-9. doi: 10.1042/AN20120015.

Esiste una crescente preoccupazione sanitaria nei confronti degli ftalati, prodotti dell'industria chimica principalmente aggiunti alle materie plastiche (PVC) per impartire flessibilità e resilienza/ elasticità. Da quest' uso deriva l'etichetta comune di "plasticizzanti". Gli ftalati sono ampiamente usati anche come agenti solubilizzanti o stabilizzanti e sono presenti in svariate applicazioni che vanno dagli adesivi ai detergenti, dagli oli lubrificanti ai solventi, dallo shampoo ai profumi e ai cosmetici (es. fondo tinta, rossetti, spray per capelli,

smalti per unghie).

Gli ftalati possono essere presenti anche nei giocattoli gonfiabili, nei pavimenti vinilici e persino nella plastica utilizzata per avvolgere gli alimenti o, ironicamente, addirittura in vari dispositivi medicali (cateteri, tubi endotracheali, sacche per emotrasfusione e emodialisi, ecc). Poiché gli ftalati non sono legati chimicamente alla plastica sono rilasciati nell'ambiente e/o direttamente nell'organismo. In particolare, il DEHP [di- (2-ethylhexyl) phthalate] è il plasticizzante maggiormente utilizzato in campo farmaceutico e nei dispositivi medici mentre le plastiche a base di PVC possono contenere frazioni variabili di DEHP da 1 a 40% del peso del prodotto. Si calcola che ogni anno si producano nel mondo circa 3 miliardi di kg di DEHP. Nell'organismo il DEHP è principalmente metabolizzato a monoestere (MEHP), ma è ormai chiaro che esistono decine di metaboliti. Numerosi studi indicano la pericolosità degli ftalati come tossici ubiquitari ed estremamente persistenti nell'ambiente con azione principale come interferenti endocrini e distruttori endocrini, in grado di legarsi come agonisti e antagonisti ai recettori di vari ormoni quali quelli steroidei o tiroidei o eventualmente interferire in vario modo e tramite differenti meccanismi, con sintesi, secrezione, trasporto, legame, azione, ed eliminazione. Questa interferenza può provocare tumori, difetti congeniti e altri disturbi dello sviluppo. Varie altre condizioni sono state correlate all'esposizione a DEHP quali l'obesità, il basso peso neonatale e i difetti cognitivi. (http://www.cdc.gov/biomonitoring/DEHP_BiomonitoringSummary.html).

Nello studio del gruppo di Hayek sono stati valutati i livelli urinari del DEHP e dei suoi metaboliti in 48 soggetti con ASD (maschi: 36, femmine: 12; età media: 11 ± 5 aa) e sono stati confrontati con quelli di 45 soggetti sani di controllo (maschi: 25, femmine: 20; età media: 12 ± 5 years). La metodologia diagnostica utilizzata è di avanguardia (HPLC electropray ionization MS, in breve HPLCESI- MS). Oltre al DEHP sono stati valutati: il MEHP [mono- (2- ethylhexenyl) 1,2-benzenedicarboxylate], il 6-OH-MEHP [mono-(2-ethyl-6-hydroxyhexyl) 1,2-benzenedicarboxylate], il 5-OH-MEHP [mono- (2-ethyl-5-hydroxyhexyl) 1,2-benzenedicarboxylate] e il 5-oxo-MEHP [mono-(2-ethyl-5-oxohexyl) 1,2-benzenedicarboxylate] e confrontati con i corrispondenti composti chimici puri ($\rightarrow 98\%$). Nei pazienti ASD sono state rilevate escrezioni urinarie estremamente elevate di 5-OH-MEHP (52.1%, mediana 0.18) e 5-oxo-MEHP (46.0%, mediana 0.096) con una correlazione significativa fra 5- OH-MEHP e 5-oxo-MEHP.

La sola presenza di 5-oxo-MEHP era in grado di distinguere i pazienti dai soggetti sani con un'accuratezza del 91.1%. Lo studio dimostra per la prima volta un'associazione fra ftalati e autismo anche se deve essere chiaro che la dimostrazione di una "correlazione" è ben diversa dalla dimostrazione di un rapporto "causa-effetto". Tuttavia, lo studio ci deve fare riflettere sull'interazione fra genetica e ambiente e, in attesa di evidenze ancora più convincenti, consiglia di allontanare il più possibile questi tossici da mamme in gravidanza e bambini.

Globuli Rossi & ASD

Articolo2: Ciccoli L, De Felice C, Paccagnini E, Leoncini S, Pecorelli A, Signorini C, Belmonte G, Guerranti R, Cortelazzo A, Gentile M, Zollo G, Durand T, Valacchi G, Rossi M, Hayek J. Erythrocyte shape abnormalities, membrane oxidative damage, and β -actin alterations: an unrecognized triad in classical autism. Mediators Inflamm. 2013;2013:432616. doi:10.1155/2013/432616. Epub 2013 Dec 21.

In assenza di uno o più marker biologici affidabili la diagnosi di autismo è finora basata su criteri esclusivamente clinico osservazionali.

Dal 2009 è nato il gruppo regionale per lo studio dell'autismo di cui il dr. Hayek fa parte.

Da almeno due anni la Regione Toscana ha intrapreso lo screening sistematico delle ASD sui nati all'interno della regione. Per quanto si tratti di un'iniziativa unica nel genere, non sono attualmente disponibili dati sulla prevalenza e sul potere predittivo positivo e/o negativo del test M-CHAT. Risultati statistici a parte, l'ovvio limite intrinseco di questo tipo di screening è l'assenza di un marker biologico affidabile nelle ASD. Quindi è fondamentale l'identificazione di un marker biologico predittivo di questa condizione patologica, data l'importanza della diagnosi precoce sull'outcome terapeutico. Infatti, in assenza di una cura dell'autismo, l'obiettivo di questo tipo di studi è una diagnosi precoce certa poiché tanto più precoce è la diagnosi tanto migliore sarà la risposta clinica alle terapie psico-educative e comportamentali. Il gruppo di ricerca diretto dal dr. Hayek ha dimostrato nei globuli rossi di pazienti autistici, la presenza di anomalie di forma (ellissociti), associate a danno ossidativo delle proteine di membrana, in particolare a carico della proteina beta-actina, una proteina chiave per tutte le cellule dell'organismo. Le anomalie non erano presenti in pazienti neuropsichiatrici non autistici. Quindi la triade "anomalia di forma del globulo rosso + danno ossidativo di membrana + alterazione della β -actina", fornisce un nuovo marker biologico della malattia. Tale studio, anche se limitato a un numero ancora ristretto di pazienti, ha mostrato differenze statisticamente significative nel gruppo di soggetti autistici rispetto sia al gruppo di soggetti sani che al gruppo di pazienti non autistici ma con disordini del neurosviluppo.

Conclusioni & Prospettive

Non può esistere una buona assistenza clinica senza una buona ricerca. Questo concetto vale ancora di più per una condizione "epidemic" come l'ASD, dove i meccanismi di malattia non sono ancora noti e di conseguenza una cura vera e propria non esiste.

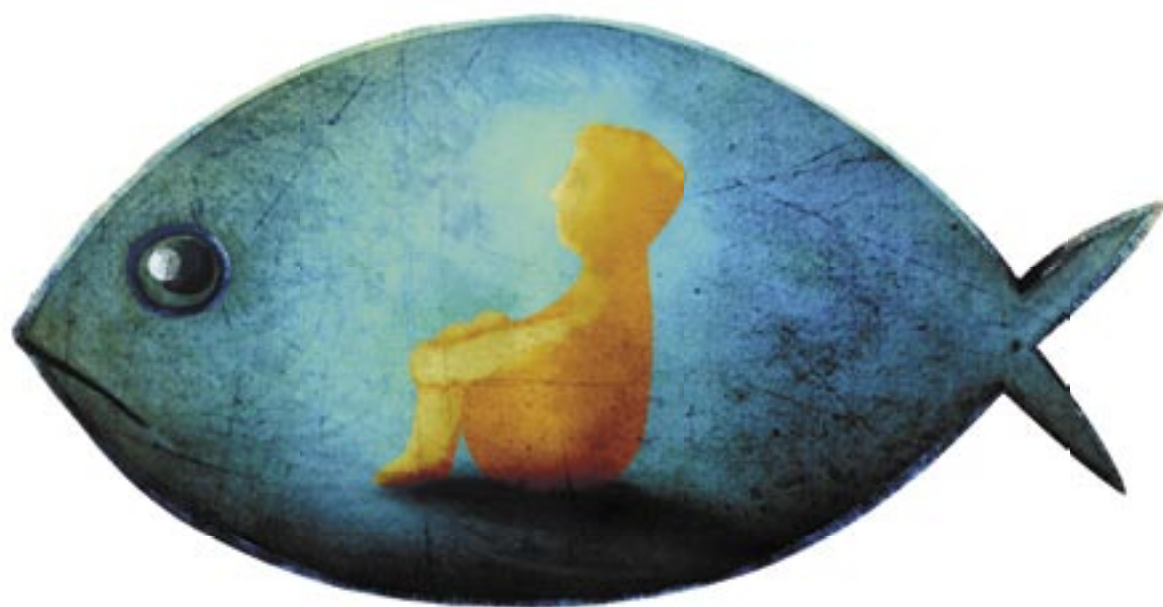
E' ferma intenzione del dr. Hayek e del suo gruppo di ricerca, costituito sia da noti professionisti dell'Azienda AOUS che da giovani ricercatori precari, di continuare su questa strada estremamente promettente.

Il futuro prossimo sarà cruciale per il reperimento di fonti di finanziamento pubblico che assicurino la prosecuzione e l'estensione delle ricerche a un numero elevato di pazienti ASD.

Pubblicazioni Gruppo Hayek 2009-2014

- 11** De Felice C, Signorini C, Leoncini S, Pecorelli A, Durand T, Valacchi G, Ciccoli L, Hayek J. [Oxidative stress and Rett syndrome.]. *Minerva Pediatr.* 2014 Feb;66(1):41-62. Italian. PubMed PMID: 24608581.
- 12** Maffei S, De Felice C, Cannarile P, Leoncini S, Signorini C, Pecorelli A, Montomoli B, Lunghetti S, Ciccoli L, Durand T, Favilli R, Hayek J. Effects of ω -3 PUFAs Supplementation on Myocardial Function and Oxidative Stress Markers in Typical Rett Syndrome. *Mediators Inflamm.* 2014;2014:983178. doi: 10.1155/2014/983178. Epub 2014 Jan 12. PubMed PMID: 24526821; PubMed Central PMCID: PMC3913460.
- 13** Cortelazzo A, De Felice C, Guerranti R, Signorini C, Leoncini S, Pecorelli A, Zollo G, Landi C, Valacchi G, Ciccoli L, Bini L, Hayek J. Subclinical inflammatory status in Rett syndrome. *Mediators Inflamm.* 2014;2014:480980. doi: 10.1155/2014/480980. Epub 2014 Jan 6. PubMed PMID: 24511209; PubMed Central PMCID: PMC3913335.
- 14** Cortelazzo A, Guerranti R, De Felice C, Signorini C, Leoncini S, Pecorelli A, Landi C, Bini L, Montomoli B, Sticozzi C, Ciccoli L, Valacchi G, Hayek J. A plasma proteomic approach in Rett syndrome: classical versus preserved speech variant. *Mediators Inflamm.* 2013;2013:438653. doi: 10.1155/2013/438653. Epub 2013 Dec 23. PubMed PMID: 24453418; PubMed Central PMCID: PMC3884802.
- 15** Ciccoli L, De Felice C, Paccagnini E, Leoncini S, Pecorelli A, Signorini C, Belmonte G, Guerranti R, Cortelazzo A, Gentile M, Zollo G, Durand T, Valacchi G, Rossi M, Hayek J. Erythrocyte shape abnormalities, membrane oxidative damage, and β -actin alterations: an unrecognized triad in classical autism. *Mediators Inflamm.* 2013;2013:432616. doi: 10.1155/2013/432616. Epub 2013 Dec 21. PubMed PMID: 24453417; PubMed Central PMCID: PMC3880759.
- 16** Pecorelli A, Leoni G, Cervellati F, Canali R, Signorini C, Leoncini S, Cortelazzo A, De Felice C, Ciccoli L, Hayek J, Valacchi G. Genes related to mitochondrial functions, protein degradation, and chromatin folding are differentially expressed in lymphomonocytes of Rett syndrome patients. *Mediators Inflamm.* 2013;2013:137629. doi: 10.1155/2013/137629. Epub 2013 Dec 12. PubMed PMID: 24453408; PubMed Central PMCID: PMC3876710.
- 17** De Felice C, Cortelazzo A, Signorini C, Guerranti R, Leoncini S, Pecorelli A, Durand T, Galano JM, Oger C, Zollo G, Montomoli B, Landi C, Bini L, Valacchi G, Ciccoli L, Hayek J. Effects of ω -3 polyunsaturated fatty acids on plasma proteome in Rett syndrome. *Mediators Inflamm.* 2013;2013:723269. doi: 10.1155/2013/723269. Epub 2013 Dec 9. PubMed PMID: 24385686; PubMed Central PMCID: PMC3872159.
- 18** Signorini C, De Felice C, Durand T, Oger C, Galano JM, Leoncini S, Pecorelli A, Valacchi G, Ciccoli L, Hayek J. Isoprostanes and 4-hydroxy-2-nonenal: markers or mediators of disease? Focus on Rett syndrome as a model of autism spectrum disorder. *Oxid Med Cell Longev.* 2013;2013:343824. doi: 10.1155/2013/343824. Epub 2013 Jun 13. Review. PubMed PMID: 23844273; PubMed Central PMCID: PMC3697420.
- 19** Sticozzi C, Belmonte G, Pecorelli A, Cervellati F, Leoncini S, Signorini C, Ciccoli L, De Felice C, Hayek J, Valacchi G. Scavenger receptor B1 post-translational modifications in Rett syndrome. *FEBS Lett.* 2013 Jul 11;587(14):2199-204. doi: 10.1016/j.febslet.2013.05.042. Epub 2013 May 24. PubMed PMID: 23711372.
- 20** Grillo E, Lo Rizzo C, Bianciardi L, Bizzarri V, Baldassarri M, Spiga O, Furini S, De Felice C, Signorini C, Leoncini S, Pecorelli A, Ciccoli L, Mencarelli MA, Hayek J, Meloni I, Ariani F, Mari F, Renieri A. Revealing the complexity of a monogenic disease: Rett syndrome exome sequencing. *PLoS One.* 2013;8(2):e56599. doi: 10.1371/journal.pone.0056599. Epub 2013 Feb 28. PubMed PMID: 23468869; PubMed Central PMCID: PMC3585308.
- 21** Durand T, De Felice C, Signorini C, Oger C, Bultel-Poncé V, Guy A, Galano JM, Leoncini S, Ciccoli L, Pecorelli A, Valacchi G, Hayek J. F(2)-Dihomo-isoprostanes and brain white matter damage in stage 1 Rett syndrome. *Biochimie.* 2013 Jan;95(1):86-90. doi: 10.1016/j.biochi.2012.09.017. Epub 2012 Sep 23. Review. PubMed PMID: 23009927.
- 22** De Felice C, Signorini C, Leoncini S, Pecorelli A, Durand T, Valacchi G, Ciccoli L, Hayek J. The role of oxidative stress in Rett syndrome: an overview. *Ann N Y Acad Sci.* 2012 Jul;1259:121-35. doi: 10.1111/j.1749-6632.2012.06611.x. Review. PubMed PMID: 22758644.
- 23** Testa C, Nuti F, Hayek J, De Felice C, Chelli M, Rovero P, Latini G, Papini AM. Di-(2-ethylhexyl) phthalate and autism spectrum disorders. *ASN Neuro.* 2012 May 30;4(4):223-9. doi: 10.1042/AN20120015. PubMed PMID: 22537663; PubMed Central PMCID: PMC3363982.
- 24** Pecorelli A, Leoncini S, De Felice C, Signorini C, Cerrone C, Valacchi G, Ciccoli L, Hayek J. Non-protein-bound iron and 4-hydroxynonenal protein adducts in classic autism. *Brain Dev.* 2013 Feb;35(2):146-54. doi: 10.1016/j.braindev.2012.03.011. Epub 2012 Apr 23. PubMed PMID: 22534237.
- 25** De Felice C, Signorini C, Durand T, Ciccoli L, Leoncini S, D'Esposito M, Filosa S, Oger C, Guy A, Bultel-Poncé V, Galano JM, Pecorelli A, De Felice L, Valacchi G, Hayek J. Partial rescue of Rett syndrome by ω -3 polyunsaturated fatty acids (PUFAs) oil. *Genes Nutr.* 2012 Jul;7(3):447-58. doi: 10.1007/s12263-012-0285-7. Epub 2012 Mar 8. PubMed PMID: 22399313; PubMed Central PMCID: PMC3380188.
- 26** Ciccoli L, De Felice C, Paccagnini E, Leoncini S, Pecorelli A, Signorini C, Belmonte G, Valacchi G, Rossi M, Hayek J. Morphological changes and oxidative damage in Rett Syndrome erythrocytes. *Biochim Biophys Acta.* 2012 Apr;1820(4):511-20. doi: 10.1016/j.bbagen.2011.12.002. Epub 2011 Dec 13. PubMed PMID: 22183031.
- 27** De Felice C, Maffei S, Signorini C, Leoncini S, Lunghetti S, Valacchi G, D'Esposito M, Filosa S, Della Ragione F, Butera G, Favilli R, Ciccoli L, Hayek J. Subclinical myocardial dysfunction in Rett syndrome. *Eur Heart J Cardiovasc Imaging.* 2012 Apr;13(4):339-45. doi: 10.1093/ejehocard/erj256. Epub 2011 Nov 23. PubMed PMID: 22113206.
- 28** De Felice C, Signorini C, Durand T, Oger C, Guy A, Bultel-Poncé V, Galano JM, Ciccoli L, Leoncini S, D'Esposito M, Filosa S, Pecorelli A, Valacchi G, Hayek J. F2-dihomo-isoprostanes as potential early biomarkers of lipid oxidative damage in Rett syndrome. *J Lipid Res.* 2011 Dec;52(12):2287-97. doi: 10.1194/jlr.P017798. Epub 2011 Sep 13. PubMed PMID: 21917727; PubMed Central PMCID: PMC3283260.
- 29** Leoncini S, De Felice C, Signorini C, Pecorelli A, Durand T, Valacchi G, Ciccoli L, Hayek J. Oxidative stress in Rett syndrome: natural history, genotype, and variants. *Redox Rep.* 2011;16(4):145-53. doi: 10.1179/1351000211Y.0000000004. PubMed PMID: 21888765.
- 30** Signorini C, De Felice C, Leoncini S, Giardini A, D'Esposito M, Filosa S, Della Ragione F, Rossi M, Pecorelli A, Valacchi G, Ciccoli L, Hayek J. F4-neuroprostanes mediate neurological severity in Rett syndrome. *Clin Chim Acta.* 2011 Jul 15;412(15-16):1399-406. doi: 10.1016/j.cca.2011.04.016. Epub 2011 Apr 17. PubMed PMID: 21530498.
- 31** Pecorelli A, Ciccoli L, Signorini C, Leoncini S, Giardini A, D'Esposito M, Filosa S, Hayek J, De Felice C, Valacchi G. Increased levels of 4HNE-protein plasma adducts in Rett syndrome. *Clin Biochem.* 2011 Apr;44(5-6):368-71. doi:10.1016/j.clinbiochem.2011.01.007. Epub 2011 Jan 26. PubMed PMID: 21276437.
- 32** De Felice C, Guazzi G, Rossi M, Ciccoli L, Signorini C, Leoncini S, Tonni G, Latini G, Valacchi G, Hayek J. Unrecognized lung disease in classic Rett syndrome: a physiologic and high-resolution CT imaging study. *Chest.* 2010 Aug;138(2):386-92. doi: 10.1378/chest.09-3021. Epub 2010 Mar 26. PubMed PMID: 20348192.
- 33** Zannolli R, Buoni S, Tassini M, De Nicola A, Betti G, De Felice C, Orsi A, Varetti MC, Ferrara F, Messina M, Giannini C, Mohn A, Chiarelli F, Liberati M, Strambi M, Funghini S, Vivi A, Wevers RA, Hayek J. Silent increase of urinary ethylmalonic acid is an indicator of nonspecific brain dysfunction. *NMR Biomed.* 2010 May;23(4):353-8. doi: 10.1002/nbm.1468. Epub 2010 Feb 25. PubMed PMID: 20187168.
- 34** Buoni S, Zannolli R, De Felice C, De Nicola A, Guerri V, Guerra B, Casali S, Pucci B, Corbini L, Mari F, Renieri A, Zappella M, Hayek J. EEG features and epilepsy in MECP2-mutated patients with the Zappella variant of Rett syndrome. *Clin Neurophysiol.* 2010 May;121 (5):652-7. doi: 10.1016/j.clinph.2010.01.003. Epub 2010 Feb 12. PubMed PMID: 20153689.
- 35** De Felice C, Ciccoli L, Leoncini S, Signorini C, Rossi M, Vannuccini L, Guazzi G, Latini G, Comporti M, Valacchi G, Hayek J. Systemic oxidative stress in classic Rett syndrome. *Free Radic Biol Med.* 2009 Aug 15;47(4):440-8. doi: 10.1016/j.freeradbiomed.2009.05.016. Epub 2009 May 21. PubMed PMID: 19464363.





IL MIO
COMPAGNO SPECIALE

BREVE STORIA
DELL'ASSOCIAZIONE AUTISMO SIENA
PICCOLO PRINCIPE



UNA INTENSA ED EMOZIONANTE AVVENTURA

di Elena Barcelli

Segretaria e tesoriera dell'Associazione Autismo Siena - Piccolo Principe

Nel 2009, quando è stato aperto dall'Azienda USL 7 di Siena il centro Piccolo Principe in località Volte Alte, i genitori che hanno poi fondato l'Associazione Autismo Siena neanche si conoscevano tra di loro. I primi legami si sono creati fuori dal cancello del centro, nell'attesa della fine delle terapie per i nostri figli, per poi consolidarsi durante le riunioni organizzate dalla ASL.

È stato durante questi incontri che abbiamo capito che i nostri figli, pur tutti diversissimi tra loro, hanno bisogni e difficoltà comuni, come comuni sono i bisogni e le difficoltà che incontrano le famiglie, che non tutti i ragazzi con autismo della provincia di Siena potevano accedere al centro Piccolo Principe e che, a parte noi, non conoscevamo tante altre famiglie di ragazzi o adulti autistici. Questi pensieri, uniti alla consapevolezza che una forza organizzata e compatta possa fare molto di più del singolo individuo, ci hanno spinto ad unirici in associazione, sotto la supervisione costante delle dr.sse Giuliana Galli e Paola Manna, rispettivamente direttrice e psicologa del Servizio Salute Mentale Infanzia e Adolescenza della ASL senese. È nata così, nell'aprile del 2011, la nostra associazione chiamata "Autismo Siena" per rappresentarci all'interno di realtà più grandi quali Autismo Toscana e Autismo Italia - alle quali siamo affiliati - ed anche "Piccolo Principe" come il centro della ASL 7 delle Volte Alte - nostro comune denominatore - che rappresenta il legame con il territorio.

La nostra associazione si ispira ai principi espressi dalla Carta dei Diritti creata nel 1996 dall'associazione Autisme Europe ed è impegnata a perseguire diversi scopi quali: integrare nella società ogni soggetto autistico nel rispetto della sua diversità; sensibilizzare le Istituzioni e la comunità nei confronti di questa patologia al momento non abbastanza conosciuta; stimolare la ricerca medico - scientifica affinché si conoscano il più velocemente possibile eziologia e cure valide; formare educatori e insegnanti attraverso corsi specifici; raccogliere e archiviare informazioni utili per chi si avvia nel tortuoso cammino della convivenza con un figlio disabile; favorire l'integrazione scolastica attraverso progetti dedicati.

Dentro a questi obiettivi s'inserisce a pieno titolo, ovviamente, quello di mantenere aperto il Centro Piccolo Principe e raccogliere fondi per migliorarne i servizi ed aumentare le possibilità di nuovi accessi.

I soci fondatori della nostra associazione sono: Elena Barcelli, Giancarlo Barbieri, Alberto Carli, Laura Casamonti, Angela Caselli, Enrico Ciniglio, Carla Iaquinto, Tracy S Lawler, Barbara Muzzi, Samira Nagbi, Alberto Negri, Loreto Ruscitti, Stefania Schimenti e Renzo Spinelli.

Il primo consiglio direttivo si è formato includendo al suo interno un membro per ogni famiglia: così Laura, Renzo, Enrico, Loreto e Giancarlo hanno costituito il nucleo dei consiglieri, insieme a Elena, in carica come segretaria-tesoriera, Tracy vice-presidente e Alberto Negri presidente.

Questo consiglio ha portato avanti le attività dell'associazione fino a marzo 2014 ed è emozionante per noi ripercorrere questi tre anni intensi.

Le prime donazioni ci sono arrivate da altre associazioni presenti sul territorio ed erano indirizzate, tramite noi, al centro Piccolo Principe. Con esse abbiamo potuto acquistare molto materiale informatico e per la psicomotricità, nonché finanziare alcune gite per i ragazzi che frequentano la struttura.

A Natale 2012 abbiamo altresì dotato i nostri ragazzi di tablet, strumenti molto utili per la comunicazione e l'apprendimento.

Con il trascorrere del tempo, abbiamo scelto di realizzare progetti che non fossero legati solamente ai nostri figli, ma che potessero essere utili per la comunità intera. Risponde a questa finalità un evento intitolato "Cinema Anch'io", cinema senza barriere, dove le barriere abbattute non sono state solamente quelle architettoniche, ma anche quelle mentali.

La Compagnia teatrale QKK ci ha fatto conoscere in tutta Siena ed ha permesso la realizzazione di un importante progetto di trasporto dei ragazzi al Centro Piccolo Principe, grazie alle tre rappresentazioni dello spettacolo "I have a Grimm".

Grandi momenti di ritrovo e di riflessione sul problema autismo sono stati i convegni da noi organizzati ogni primavera a Palazzo Patrizi a Siena.

Gli incontri, intitolati "La nostra differente normalità", sono stati sempre molto partecipati ed hanno suscitato dibattiti interessanti e accesi. Ci hanno inoltre consentito di accogliere nuove famiglie all'interno del gruppo.

E' stato durante questi convegni che abbiamo potuto esprimere al meglio ciò che rappresenta per noi e cosa vogliamo che sia la nostra associazione per il territorio senese.

Con medici, esperti e ricercatori abbiamo parlato di terapie, di indagini scientifiche, abbiamo cercato di capire la diffusione dell'autismo a livello mondiale e studiato la situazione senese, abbiamo parlato di scuola, di prevenzione del bullismo e di cosa aspetta il ragazzo autistico dopo la maggiore età.

Al convegno di quest'anno che si è svolto il 4 aprile 2014, abbiamo illustrato il nostro grandioso sogno di realizzare un centro diurno per adulti con autismo, ascoltando le testimonianze di altre realtà toscane che questo sogno lo stanno già realizzando.

Il coraggio di mettere in moto il progetto di questo centro diurno per adulti, ci è stato infuso nel dicembre 2013 dai numerosi partecipanti - erano oltre trecento - alla cena degli auguri che alcuni eccellenti chef, guidati da Lazzaro Cimadoro, ci hanno offerto per festeggiare il Natale.

Al di là del grande successo nella raccolta fondi, grazie anche all'impegno di Gigi Cagnazzo, dell'allenatore e dei giocatori della squadra di calcio Robur di Siena, siamo rimasti colpiti dal calore e dal sostegno che ci hanno manifestato tutti i presenti. E' stata una serata che non dimenticheremo facilmente!

Continuando a ricordare le attività svolte in questi tre anni, le nostre maggiori risorse sono state impegnate nella scuola.

Non è un caso, perché la scuola, oltre ad essere il luogo dove i nostri ragazzi passano la maggior parte del tempo dopo casa propria, è il posto nel quale più si può agire sulla sensibilizzazione e inclusione e dove le generazioni future imparano, oggi più che in passato, a convivere con le diversità.

Il bando raccontato in questa pubblicazione ne è l'esempio più coerente, ma altrettanto importanti e utili sono stati: il corso sulla Comunicazione Alternativa Aumentativa (CAA) svoltosi all'inizio del 2013; i numerosi seminari teorico-pratici dedicati a tutto il personale scolastico e gli incontri per insegnanti e genitori, organizzati insieme all'Ufficio Scolastico Territoriale di Siena, per capire come funzionano il sostegno scolastico e l'assegnazione degli insegnanti alla classe.

Ciò che fin qui ho raccontato, è solo parte di quello che la nostra associazione ha fatto in questi tre anni.

Altrettanto importante è ricordare cosa l'associazione rappresenta per i soci e per le famiglie che ad essa si sono unite.

L'autismo, pur essendo una disabilità molto grave e invalidante per la persona che ne soffre e per la sua famiglia, è una forma di handicap non ben riconoscibile: a un primo sguardo, il bambino autistico sembra non avere una grossa forma di disabilità.

Il disagio può manifestarsi bruscamente e senza preavviso attraverso un'esplosione di comportamenti problematici o del tutto inadeguati. E' il motivo principale per cui le famiglie che abbiano al loro interno un componente con autismo, tendono ad estraniarsi dal mondo esterno, smettono di uscire di casa, di andare al ristorante, al cinema. Talvolta smettono anche di lavorare perché non riescono a trovare nessuno che li sostituisca nella cura del figlio.

La nostra associazione ha cercato di ricreare un piccolo mondo esterno nel quale i ragazzi hanno fatto esperienza di cene conviviali, di cinema, di gite sociali, dapprima al sicuro nel guscio protettivo di spazi chiusi tutti per loro, poi pian piano, grazie al sostegno che i genitori si sono dati gli uni con gli altri, le famiglie hanno osato sempre di più a proiettarsi nella realtà esterna, forti della consapevolezza di non essere sole.

Quando i successi sembrano così piccoli e le difficoltà insormontabili, il confronto tra genitori diventa un'esperienza di socialità essenziale, che fa la differenza.

Ora nuove sfide e grandi responsabilità attendono l'associazione negli anni a venire.

Ne è consapevole il nuovo consiglio direttivo nominato dall'assemblea dei soci che si è svolta il 2 marzo u.s. presso la nostra sede alle Volte Alte.

Ne fanno parte: Antonia Banfi, Giancarlo Barbieri, Angela Caselli, Elena Barcelli segretaria – tesoriera, Laura Casamonti vice-presidente e Alberto Negri, riconfermato Presidente.

Le iniziative descritte sono state realizzate grazie al contributo di tanti che in questi anni hanno voluto sostenerci ed aiutarci.

Per ragioni di spazio non posso che fare un elenco parziale, ma sento importante manifestare gratitudine per ogni minuto o centesimo impegnato in questa intensa ed emozionante avventura.

GRAZIE al nostro "zio d'America" Roberto Massini, al Circolo ARCI di Rosia, alla Pubblica Assistenza Montagnola Senese, alla Coop Centro Italia sezione soci di Siena, al Lions Club Siena, a Silvia Bruni e alla Compagnia teatrale QKK, alla dottoressa Giuliana Galli, alla dottoressa Paola Manna, alla Milc s.r.l. di Siena, a Lazzaro e Barbara, a Raffaello, a Federalberghi, a Daliborka Vincic Fantini, a Miriam Zanni e al Centro studi ANBI, al Rotary Club Siena, alla dottoressa Clara Rossi, al professor Hayek, al professor Fagiolini, al professor Zappella, alla assessora Anna Ferretti, alle educatrici della Cooperativa Sociale Comunità & Persona di Siena, a Federmanager Siena e al suo presidente Umberto Trezzi, al Comune di Monteriggioni e al Comune di Siena, alle educatrici dello SMIA Francesca Sorri, Elena Cerretani e MariaFrancesca Sasso, allo studio Altretrame, a Silvia Pellegrini e a Flavia Di Pilla, alla ditta ELE.MAC. Automazioni Elettriche s.r.l. di Barberino Val d'Elsa e al Team di Siena 2019 EU.

DOVE TROVARCI

CHIUNQUE VOLESSE MAGGIORI INFORMAZIONI SULLA NOSTRA ASSOCIAZIONE
E SUI NOSTRI PROGETTI ED INIZIATIVE PUÒ CONTATTARCI :

VISITANDO IL NOSTRO SITO INTERNET

www.autismosiena.it/PiccoloPrincipe/Home.html

INVIANDOCI UN MESSAGGIO DI POSTA ELETTRONICA

piccoloprincipe@autismosiena.it

VISITANDO LE NOSTRE PAGINE FACEBOOK

www.facebook.com/groups/PiccoloPrincipe/

www.facebook.com/autismosiena?fref=ts

INVIANDOCI UNA LETTERA TRAMITE POSTE

ITALIANE A:

Associazione Autismo Siena - Piccolo Principe

Strada delle Volte Alte, 21 - 53100 Siena (SI) ;

TELEFONANDO AL NUMERO CELLULARE

327.75.52.423

CHIUNQUE VOLESSE SOSTENERE LA NOSTRA ASSOCIAZIONE

E LE NOSTRE INIZIATIVE PUÒ FARLO:

- diventando **Socio** dell'Associazione, con il versamento di una **quota annuale** di € 25,00;
- con **libere donazioni**, deducibili nella dichiarazione dei redditi, tramite Bonifico Bancario all' **IBAN IT 52 K 01030 72051 000000515359**;
- destinandoci, al momento della dichiarazione dei redditi, il **5x1000** dell'IRPEF firmando nella casella "**Sostegno del volontariato e delle altre associazioni non lucrative di utilità sociale...**" e indicando il **Codice Fiscale 92056770529** .

**CHIUNQUE VOLESSE DARCI UN AIUTO CONCRETO COME VOLONTARIA O VONTARIO È IL
BENVENUTO! SIAMO ALLA COSTANTE RICERCA DI PERSONE DI BUONA VOLONTÀ CHE
CI ACCOMPAGNINO E CI SOSTENGANO NELLA INSTANCABILE IMPRESA DI DIFENDERE,
AIUTARE E FAR INTEGRARE LE PERSONE AUTISTICHE DEL TERRITORIO SENESE.**



DVD CON GLI ELABORATI PERVENUTI