IL BOLLETTINO DELL'ANGSA

(Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici)

aderente a: **International Association Autism-Europe**
bimestrale n. 4 - Anno III - luglio-agosto 1990
spedizione in abbonamento postale gruppo IV/70%

direttore: Pierluigi Fortini - Via Ca' Bianca 3^5, Bologna; Comitato di redazione: il Consiglio direttivo ANGSA: direttore responsabile: Carlo Hanau, Registrazione n. 5602 presso il Tribunale di Bologna. Indirizzo postale: cas. post; n. 3102 - 40131 Bologna Ponente. Conto corrente postale n. 10552537.

Stampato col contributo della Regione Toscana

Chi desiderasse ricevere regolarmente il Bollettino dell'ANGSA può chiederlo inviando lettera col suo preciso indirizzo alla redazione, casella postale n. 3102 - 40131 Bologna Ponente, oppure utilizzando un modulo di conto corrente postale per un contributo libero alle spese, intestato all'ANGSA, Via Mattioli, 10 - 53100 Siena, c.c.p. n. 10552537, indicando nelle motivazioni: "Bollettino" e indirizzo completo cui si desidera venga inviato il Bollettino stesso.

INDICE

Lettera del Presidente 2
Informazioni sullo stato delle ricerche 3
Il secondo convegno di Durham 4
Alcune note sulla sindrome di Rett *Paola Visconti* 6
Proposte di ricerca dalla Sicilia *Daniela Mariani Cerati* 7
Studio dei livelli plasmatici di Beta-endorfina in bambini autistici e successivo trattamento con Naltrexone *Renato Scifo* 8
Una lettera di Lovaas 9
Documento dell'Associazione Delacato & Delacato 12
Un modo esemplare di preparare la tesi di laurea *Daniela Mariani Cerati* 14
Metodologia e didattica, apprendimento e comunicazione *Francesca Bomben* 25
Presentazione della Lega del Filo d'oro *Carlo Hanau* 32
Autismo-Europa - Congresso a l'Aia, 8-9-10 maggio 1992 35
Autismo e psicosi infantili. Attuali metodologie di intervento e di inserimento sociale - Istituto Don Orione 36
Perché il metodo Teacch *Daniela Mariani Cerati* 41
L'azione del C.I.V. per l'applicazione corretta della legge n. 180/1978 *Carlo Hanau* 42
Libri: I recuperabili *E. Teresa Biavati* 51
Costi e servizi *Carlo Hanau* 53

Lettera del Presidente

Cari amici,

sono di nuovo a voi per comunicarvi alcune notizie importanti riguardanti l'associazione.

Innanzi tutto vi confermo che per Domenica 25 Novembre 1990 è indetta la ormai tradizionale riunione a Bologna, presso l'Ospedale S. Orsola, nella quale si esamineranno alcune importanti questioni che ci stanno a cuore: l'odontoiatria e la riforma della legge 180.

Per prima cosa un dentista tratterà il tema, così scottante per noi, degli interventi odontoiatrici sui soggetti autistici: tema che non porterà via più di metà del tempo a nostra disposizione.

Per quanto riguarda l'intervento del Dott. Delacato che l'ultima assemblea ha deliberato che si dovesse tenere in questa riunione, questo non potrà avere luogo a causa del matrimonio del figlio; colgo anzi l'occasione per formulare al Dott. Delacato Junior, a nome di tutta l'associazione, i migliori auguri, nella certezza che entrambi potranno essere con noi nel 1991.

Come anticipato nel precedente numero del Bollettino, si è costituita in Siena presso il reparto del Prof. Zappella una nuova associazione di genitori di bambine affette dalla sindrome di Rett il cui Presidente io ho già contattato per iniziare una eventuale attività comune. Sfortunatamente il Presidente mi ha detto che il Prof. Rett, che avevo intenzione di invitare, non può essere presente per novembre, ma forse e soltanto dopo il mese di febbraio.

A questo punto è parso opportuno individuare un altro tema importante: la progettata riforma della Legge 180 (la cosiddetta legge Basaglia). A questo fine pensiamo di invitare uno dei parlamentari proponenti per fare una tavola rotonda su questo scottante tema.

Vi aspetto quindi tutti Domenica 25 Novembre alle ore 11: qui di seguito potete trovare le solite notizie logistiche.

Altro argomento importante mi pare che sia la costituzione di questa nuova associazione della sindrome di Rett. Francamente, penso non avrebbe dovuto formarsi (io ne ho avuto notizia a fatto compiuto) per vari ordini di motivi; non ultimo quello che è estremamente artificioso proporre una distinzione, dal punto di vista delle necessità delle famiglie, tra sindrome di Rett e sindromi autistiche prendendo come pretesto, tra le altre cose, che la prima è una malattia organica, mentre l'autismo potrebbe almeno in alcuni casi essere di origine psicologica. A parte che noi come ANGSA rigettiamo in toto qualsiasi interpretazione "psicologistica", anche larvata, dell'autismo, nel mio colloquio con il Presidente di questa associazione non sono emerse differenze tali da giustificare la costituzione di un nuovo organismo associativo. Già noi, pur essendo la più grossa associazione specifica, facciamo fatica a farci sentire ed a "pesare" nelle decisioni che contano, figuriamoci un'associazione la cui base conta per un ventesimo soltanto della nostra, data la incidenza rarissima della sindrome di Rett. L'unica cosa che mi auguro è che questi genitori (alcuni dei quali sono già nostri soci) vogliano veramente collaborare con noi.

A riprova di quanto artificiosa sia questa distinzione, e non solo dal punto di vista dell'associazionismo, basta richiamare alla mente che alle bambine Rett viene prescritta dal Prof. Zappella la somministrazione di dopaminergici (bromocriptina lisuride, etc.). Ora nel luglio scorso lo stesso Prof. Zappella ha iniziato una serie di indagini tendenti a selezionare un gruppo di bambini autistici ai quali giovino altrettanto questi farmaci. Senza andare lontano, mio figlio è tra questi. Come molti di voi sanno, sono molti anni (per la precisione quattro) che, con la supervisione del Prof. Zappella, somministro, a dosaggio bassissimo, del lisuride a mio figlio con dei risultati assai buoni (non guarigione, ovviamente, ma profondi e notevoli migliora-

menti del sonno, del comportamento e dell'apprendimento). Nel luglio scorso, durante un ricovero di Andrea, il Prof. Zappella gli ha prescritto un dosaggio molto più forte di antiparkinsoniani (=dopaminergici) con risultati che, a tutt'oggi, sono ancora migliori dei precedenti.

Da queste considerazioni ne scaturiscono due conseguenze importanti: che il trattamento della sindrome di Rett non sembra poi essere così profondamente diverso dall'autismo, tanto da consigliare la fondazione di un'associazione apposita, quando le terapie psicopedagogiche e addirittura alcune di quelle farmacologiche che sono le medesime.

Infine ricordiamo che la nostra azione è protesa a collaborare con le associazioni nazionali più grandi della nostra, come l'ANFFAS, ed altre associazioni forti sul piano locale, con le quali speriamo di raggiungere un coordinamento il più efficace possibile.

A tutti, auguri ed un cordiale arrivederci a Bologna.

DOMENICA 25 NOVEMBRE 1990 - ORE 11

RIUNIONE ANGSA - Bologna

Per raggiungere l'Aula Nuove Patologie (la medesima ove si sono svolti i tre precedenti incontri di Bologna il 28/11/87, 28/11/88 e 14/5/89) si può prendere l'autobus n. 25 dalla Stazione Ferroviaria (scendere in Via Mazzini fermata dell'Hotel Blumen) oppure, in auto, uscire dalla Tangenziale allo svincolo di S. Vitale e proseguire per Via Massarenti verso il centro della città fino all'ingresso dell'ospedale S. Orsola, di via Albertoni, prima della Clinica Ostetrica, che fa angolo fra via S. Vitale e via Albertoni.

INFORMAZIONI SULLO STATO DELLE RICERCHE

Nel mese di luglio tre medici esperti di laboratorio (Dr. Lubrano e Dottoressa Cardilli dell'Un ità malattie dismetaboliche della clinica pediatrica de La Sapienza di Roma e Dr. Trenti della Cattedra di farmacologia dell'Università di Modena) si sono recati ad Oslo dal Prof. Reichelt, per apprendere la metodica di rilevazione dei peptidi urinari, al fine di determinare in anticipo le intolleranze alimentari al glutine e/o al latte che sarebbero alla base di alcuni casi di autismo. Procedono altresì le sperimen tazioni nell'USL 28 di Bologna.

Entro pochi giorni inizieranno le prove.

Le analisi su calciuria ed uricuria inviateci da un centinaio di famiglie hanno condotto ai seguenti risultati:

1) Nessun caso di ipocalciuria
2) qualche caso di iperuricuria.

Ai soggetti con iperuricuria si cercherà di garantire una terapia personalizzata, prospettando loro particolari diete ed una serie di esami messi a punto da una équipe bolognese comprendente: Prof.ssa P. Giovanardi Rossi e sue Collaboratrici, Dr. C. Campieri, e sue Collaboratrici, Dr.ssa D. Mariani Cerati.

Nel mese di ottobre p.v. varie relazioni verranno presentate dai "nostri" ricercatori ai con gressi di Troina e di Pescara: nel prossimo numero ne daremo un breve riassunto.

IL SECONDO CONVEGNO DI DURHAM

Nel quadro delle ricerche che usufruiscono del contributo del CNR, Daniela Mariani Cerati e Paola Visconti hanno partecipato al seminario internazionale sull'Autismo infantile svoltosi a Durham nell' aprile '90.

Diamo qui di seguito una loro sintetica relazione.

Si è svolto a Durham, in Gran Bretagna, dal 18 al 20 aprile 1990, il secondo seminario internazionale sull'autismo infantile. Il tema: "Experimental Psychology and the Autistic Syndromes".

La prima parte concerneva la biologia sperimentale, incentrata sullo studio di modelli animali, necessario per giungere ad ipotesi patogenetiche, alcune già in avanzata fase di verifica e con importanti implicazioni terapeutiche.

La relazione introduttiva, tenuta dal Prof. Alberto Oliverio di Roma, ha trattato il tema del comportamento stereotipato indotto nei topi dallo stress, e quello delle interazioni tra sistema dopaminergico e oppiodi endogeni.

Le reazioni da stress sono, come noto, mediate dalle catecolamine e, particolarmente, dalla dopamina. I movimenti stereotipati e ripetitivi dei topi sottoposti a stress acuto o cronico ricordano, in qualche modo, le stereotipie dei bambini autistici, nei quali vari autori hanno rilevato dati che depongono per una cronica attivazione del sistema dopaminergico, analoga a quella degli animali sottoposti a stress.

Sperimentalmente le risposte di tale sistema possono essere modulate mediante attivazione o inibizione degli oppiodi endogeni. Il naltrexone infatti inibisce la risposta allo stress e l'apomorfina la esalta: entrambi agiscono aumentando o diminuendo il rilascio di dopamina.

Sul tema delle sinapsi nel sistema dopaminergico ha insistito Paul Shattock, organizzatore del seminario, che ha ricordato come sia sulla membrana pre-sinattica che su quella post-sinattica, esistono due tipi di recettori: D1 e D2.

La funzione dei recettori D2 è quella di inibire il rilascio di dopamina. Questa acquisizione ha importanti conseguenze terapeutiche, in quanto farmaci come la sulpiride, che bloccano i recettori dopaminergici, a bassi dosaggi hanno un effetto inibitorio, perché agiscono prevalentemente sui recettori D1, mentre a dosaggi maggiori l'effetto si inverte, in quanto vengono inibiti anche i recettori D2.

Quale conseguenza clinica, si è mostrato come la sulpiride, a dosaggi bassi, diminuisca i comportamenti autoaggressivi, mentre a dosaggi maggiori, li aumenti.

Il Dr. Lensing, di Linz (Austria), ha portato la sua esperienza sul trattamento di nove bambini con naltrexone al dosaggio di 0,5 mg.pro kilo per tre giorni la settimana. Il miglioramento è stato evidente in tutti, anche se diverso: in alcuni l'effetto più evidente è consistito nella diminuzione delle stereotipie e della iperattività, mentre in altri - in cui dominava la passività - l'effetto più evidente è consistito nella vivacizzazione e nell'aumento della socievolezza. Anche il Dr. Lensing ha sottolineato l'importanza del dosaggio, cambiando il quale si possono ottenere effetti diametralmente opposti.

Il Dr. Karl Reichelt, dell'Università di Oslo, ha presentato i suoi dati sui peptidi urinari nei soggetti autistici. Ha ricordato come nelle urine di molti soggetti autistici si ritrovino tre profili peptidici ben differenziati, espressione di un eccesso di sostanze dotate di proprietà farmacologiche simili a quelle degli oppiodi endogeni. Per quanto riguarda l'aspetto terapeutico, ne consegue la proposta di trattare tali soggetti con diete prive di latte e/o di glutine, a seconda del profilo peptidico; mentre lo scorso anno l'efficacia di tali diete veniva affermata con molta cautela e problematicità, quest'anno essa è stata presentata con maggior enfasi e sicurezza.

Reichelt ha ribadito l'importanza dello studio controllato, ad esempio facendo seguire a periodi di trattamento dietetico altri di non trattamento, ma ha riferito che in questo disegno sperimentale è stato ostacolato dai genitori, che avendo notato un evidente miglioramento, hanno sempre rifiutato di tornare ad una dieta liberalizzata.

A conforto dell'ipotesi di una reale efficacia delle diete vi sono diversi dati: la modificazione del profilo urinario peptidico con tendenza alla normalizzazione parallela al miglioramento clinico; la diminuzione delle crisi epilettiche nei soggetti che prima le presentavano; la concordanza dei giudizi di genitori ed insegnanti in merito ai miglioramenti avvenuti.

Tali miglioramenti si sono verificati dopo non meno di due mesi di dieta. Durante il primo periodo si è spesso verificato un peggioramento globale, accompagnato - a volte - da diarrea, prurito, vampate di calore. Questi fenomeni sarebbero l'equivalente della crisi d'astinenza da eroina, in quanto i peptidi presenti nell'organismo avrebbero le proprietà farmacologiche degli oppiodi e la loro diminuzione, correlata con la dieta, creerebbe una situazione simile a quanto si verifica in un tossicodipendente, che bruscamente smette di drogarsi.

E' stata affrontata, dalla Dr. Paola Visconti della Clinica Neurologica di Bologna, la problematica dell'immunologia nell'autismo, in quanto studi recenti sottolineano l'interrelazione fra sistema nervoso centrale ed apparato immunitario: si è infatti riscontrato che entrambi i sistemi possiedono le proprietà di reciproca modulazione funzionale; le cellule immunitarie, essendo più facilmente studiabili, per il loro facile reperimento, possono funzionare egregiamente da modello delle cellule nervose.

Attualmente gli studi mostrano dati controversi, riscontrandosi in alcuni casi un'elevata risposta immunitaria, in altri una riduzione.

Fino ad ora i risultati più brillanti, anche per le loro implicazioni terapeutiche, sono quelli ottenuti da Fudenberg. Sembra inoltre meritevole di approfondimento il campo di ricerca che collega l'ipotesi degli oppioidi endogeni e relativi profili peptidici urinari con un eventuale coinvolgimento del sistema immunitario. Gli studi sono ad uno stadio iniziale di ricerca, sia per la novità del settore, sia per il progresso di nuove metodiche, per cui sarà necessario attendere ancora, prima di poter accettare come verificate le ipotesi prospettate.

Mentre il seminario del 1989 era tutto incentrato sulla biologia dell'autismo, quest'anno erano presenti anche numerosi psicologi, pedagogisti e logopedisti. I temi trattati vertevano sull'analisi degli specifici deficit, come la incapacità di imitazione, discussa dallo svedese Heiman, le peculiarità linguistiche, con particolare riguardo all'inversione pronominale, discussa dall'inglese Jordan, ed i rapporti fra linguaggio e capacità di comunicazione, trattati dalla norvegese Grindheim; ed ancora sulla presentazione e la valutazione critica dei sistemi educativi applicati fino ad ora ai soggetti autistici. L'organizzatore del seminario, Paul Shattock, genitore di un ragazzo autistico e ricercatore nel campo della biochimica, ha affermato che la compresenza di esperti in discipline tanto diverse è un invito alla collaborazione e alla gestione multidisciplinare di un problema difficile ed inesplorato. Ha ricordato come la prognosi a lungo termine dell'autismo sia ancora oggi molto grave e come solo in una fattiva collaborazione tra le varie discipline si possa ragionevolmente porre una speranza di significativi miglioramenti in un futuro non troppo lontano.

ALCUNE NOTE SULLA SINDROME DI RETT

Paola Visconti

Si riporta qui di seguito una prima breve nota sulla sindrome di Rett, le cui cause non sono ancora note e che si sospetta essere di origine genetica. Molti sintomi iniziali nel comportamento sono sovrapponibili a quelli dei soggetti autistici. Il trattamento psicopedagogico indicato per gli uni o per gli altri è uguale, e tale rimane anche dopo la differenziazione delle due sindromi.

I trattamenti farmacologici sono ancora in via di sperimentazione: ad esempio la bromocriptina ha ottenuto risultati discordanti, ma sono stati altresì usati aloperidolo e levodopa, prevalentemente per il controllo dei movimenti involontari. Fondamentale resta l'approccio riabilitativo-motorio, per prolungare il più possibile la capacità di deambulazione e prevenire le deformità scheletriche.

Nella Clinica neurologica dell'Università di Bologna, presso la cattedra di neuropsichiatria infantile diretta dalla Prof.essa Paola Giovanardi Rossi, già da una decina d'anni vengono seguiti diversi casi di sindrome di Rett.

Le sue similitudini con l' "autismo", soprattutto nel periodo iniziale di vita, per lungo tempo hanno portato al misconoscimento di tale sindrome.

Gli attuali criteri stabiliti da OLSSON e RETT nel 1987, includono: a) sesso femminile; b) precoce regressione comportamentale, sociale e psicomotoria (con perdita delle funzioni acquisite); c) perdita dell'uso finalizzato delle mani (stereotipie tipo "lavaggio", sfregamento e/o battimento mani), comparsa di aprassia della marcia, aprassia-atassia (1) del tronco fra gli uno e i quattro anni; d) normale circonferenza cranica alla nascita, ma successiva stazionarietà e regressione fra i 6 mesi e i 4 anni.

Un altro aspetto assai frequente è rappresentato da episodi di arresto del respiro, iperventilazioni ed apnee, osservabili solo durante la veglia.

La simultanea regressione delle abilità motorie e linguistiche, in associazione ad un maggior contatto visivo, alla aprassia e alla povertà delle stereotipie, sembra assai utile ai fini della diagnosi differenziale con l'autismo (Olsson e Rett, 1987, Jankovic, 1988).

Dal punto di vista eziopatogenetico non si è ancora pervenuti ad un'ipotesi teorica convalidata ed univoca. La TAC mostra una atrofia del tronco cerebrale, insieme a lievi alterazioni del talamo e del lobo frontale (Nomura, 1984).

Lo stesso Autore, sulla base di tali ritrovamenti suggerisce, anche in questo caso, alterazioni del neostriato e del sistema mesolimbico, in connessione con il lobo frontale.

Bibliografia

JANKOVIC J. - Orofacial and other self-mutilations. In: *Advances in Neurology*, vol. 49: "Facial Dysskinesias" a cura di J. Jankovic e E. Tolosa, Ed. Raven Press, New York 1988: 365-381.

NOMURA Y., SEGAWA M., HASEGAWA M. - Rett Syndrome. Clinical studies and pathophysiological considerations. *Brain and Development* 1984; 6:475-486.

OLSSON B., RETT A. - Autism and Rett Syndrome: behavioural investigations and differential diagnosis. *Developmental med. and Child. Neurol.* 1987; 29: 429-441.

---

(1) aprassia = difficoltà ad eseguire un movimento
atassia = movimenti scoordinati e non finalizzati

PROPOSTE DI RICERCA DALLA SICILIA

(D.M.C.)

Ci è pervenuta dall'Istituto OASI di Troina (Enna), la proposta, che volentieri pubblichiamo, relativa alla sperimentazione del Naltrexone come terapia sintomatica dei disturbi autistici.

Le premesse per la sperimentazione di tale farmaco, bloccante dei recettori degli oppioidi esogeni ed endogeni, risalgono al 1979, quando J. Panksep, della Bowling Green State University, presentò un modello di autismo negli animali caratterizzato da:

- una riduzione delle espressioni di protesta in risposta all'isolamento sociale
- una ridotta ricerca del contatto sociale
- una ridotta sensibilità al dolore
- una insistenza nel ripetere incessantemente le stesse cose
- una ridotta produzione di versi
- un radicale cambiamento delle attitudini al gioco
- un ritardo in tutte le tappe dello sviluppo
- un aumento dell'incidenza di crisi epilettiche
- un aumento dei movimenti stereotipati
- varie stranezze nel comportamento motorio
- alterazioni dei potenziali evocati
- un cambiamento nelle abitudini alimentari
- un aumento dell'aggressività.

Panksep aveva ottenuto tali modificazioni comportamentali, la cui analogia con l'autismo infantile è evidente per tutti coloro che conoscono bambini autistici, mediante l'iniezione di piccole dosi di oppiacei (morfina e/o eroina).

Da qui l'ipotesi che anche nell'uomo vi potesse essere, alla base della complessa sintomatologia, una eccessiva produzione di oppioidi, in questo caso endogeni, e cioè prodotti dall'organismo stesso.

Partendo da tale premessa, Gillberg dosò le endorfine nel liquido cefalorachidiano di 27 bambini autistici, trovandole elevate in 21 casi; Reichelt esaminò le urine di un gran numero di soggetti, isolandovi delle sostanze con azione farmacologica simile a quella delle encefaline, sostanze naturali con proprietà anestetizzanti.

Queste le premesse biologiche della sperimentazione del naltrexone, che si conosce per le sue proprietà di antagonista degli oppiacei esogeni e degli oppiodi endogeni.

Sino ad ora pochi autori hanno pubblicato resoconti di sperimentazioni "aperte" sull'uso del naltrexone, trovandolo efficace nel diminuire l'iperattività, l'autoaggressività e le stereotipie e nell'aumentare lo spirito di esplorazione e la socievolezza.

Una regola imprescindibile della farmacologia clinica è però che un farmaco, per essere ritenuto valido, deve superare sperimentazioni controllate in doppio cieco, dove cioè né il paziente (o il genitore) né il medico sappia se il soggetto sta assumendo il farmaco vero o il farmaco finto (placebo).

E' ormai accertato infatti che nessuno è immune dall'effetto della suggestione e ogni risultato positivo di qualsiasi sperimentazione "aperta" può essere il risultato della semplice suggestione del paziente o del medico.

Non esiste al momento attuale in letteratura nessun lavoro relativo a sperimentazioni controllate, anche se sappiamo che tali sperimentazioni sono in corso a New York e a Parigi.

Come per ogni nuovo farmaco è sempre auspicabile che esso venga sperimentato in un numero il più possibile cospicuo di casi e in centri diversi, onde contrastare gli effetti della suggestione, che a volte non vengono interamente annullati neppure dalla rigorosa metodologia

sopra descritta.

La terapia dell'autismo, condizione eterogenea ad eziologia multipla, dovrebbe essere, se possibile, causale e quindi differenziata a seconda delle cause; tuttavia data l'impossibilità, ora esistente nella maggioranza dei casi, di raggiungere tale obiettivo, è estremamente utile poter disporre anche di farmaci sintomatici, soprattutto se scarsamente tossici e la scarsa tossicità del naltrexone è ben documentata dal largo uso che di tale sostanza viene fatto nei tossico dipendenti da oppiacei.

Le famiglie che fossero interessate a partecipare a questa sperimentazione si possono rivolgere direttamente al

Dr. Renato Scifo, presso OASI,
94018 Troina (Enna),
via Conte Ruggero 73,
tel. 0935-653001

STUDIO DEI LIVELLI PLASMATICI DI BETA-ENDORFINA IN BAMBINI AUTISTICI E SUCCESSIVO TRATTAMENTO CON NALTREXONE.

Renato Scifo

La nostra ricerca prevede, come primo momento, il dosaggio dei livelli plasmatici di beta-endorfina in un gruppo di 20 bambini autistici d'età compresa tra 2 e 15 anni e in un gruppo di controllo di pari età.

Il secondo momento della ricerca prevede il trattamento farmacologico dei bambini autistici in cui si evidenziano bassi livelli periferici (nel sangue) endorfinergici (che starebbero ad indicare elevati livelli centrali), previo wash-out relativo ad eventuali trattamenti con neurolettici. Si è pensato di utilizzare l'agente bloccante i recettori oppoidi di lunga durata Naltrexone. Questo farmaco è efficace oralmente e può, a dosi relativamente elevate, bloccare i recettori per molti giorni con una singola somministrazione (non sono segnalati effetti collaterali di rilievo). L'aggiustamento della posologia avverrà in base al controllo a distanza del livello plasmatico di endorfine ed una attenta valutazione clinica. La sperimentazione clinica verrà condotta in doppio cieco. Questo trattamento mira a ridurre o eliminare le stereotipie comportamentali, accelerare lo sviluppo fisiologico e stimolare una più normale organizzazione ontogenetica del comportamento sociale, favorendo conseguentemente le funzioni corticali. Un tale risultato renderebbe meno arduo e più costruttivo l'indispensabile intervento psicologico-educativo.

Finisce qui la prima parte del Bollettino, prevalentemente rivolta ai medici: ci scusiamo per il linguaggio, obiettivamente difficile per i non specialisti.

UNA LETTERA DI LOVAAS

NON C'E' PACE TRA GLI ULIVI

Introduzione di Daniela Mariani Cerati

Sin dal 1943, subito dopo la prima descrizione di Kanner dell'autismo infantile, si accese una vivace discussione tra i cultori della neuropsichiatria infantile sulla genesi e terapia della grave e misteriosa condizione.

Nei primi decenni la discussione verteva soprattutto sulla genesi, psicogena o organica, della sindrome, ma in un secondo tempo nel mondo anglosassone, dove più vivo era il dibattito e il fervore di ricerche, si indeboliva sempre più il filone psicogenetico e si avvalorava l'ipotesi organica, a favore della quale stava un sempre maggior numero di dati epidemiologici e biologici, oltre che l'evidenza data dalla gravità della prognosi, incompatibile con una condizione a genesi psicogena. Ora in America vi è un discreto accordo sulla necessità di approfondire gli studi di tipo neurobiologico per arrivare a scoprire le cause profonde dell'autismo, e sulla efficacia, constatata sia dai genitori che dai professionisti, dell'approccio psico-pedagogico basato sulla psicologia comportamentale. Ma ancora la polemica è accesissima sull'entità del miglioramento a cui tale terapia può portare.

Abbiamo già riportato, sul Bollettino dell'ANGSA n. 2, 1988 le polemiche tra Schopler e Lovaas, accusato di avere o esagerato i risultati del suo studio, o di averlo impostato male sin dall'inizio, selezionando casi a prognosi naturale migliore nel gruppo di trattamento rispetto a quello di controllo.

Tra gli accusatori di Lovaas, oltre a Schopler, che vive e opera a migliaia di Km. di distanza da Lovaas, c'è anche Ritvo, che, viceversa, opera non solo nella stessa città, ma addirittura nella stessa Università (U.C.L.A.) e gestisce, dal punto di vista medico- diagnostico, alcuni dei bambini che poi vengono seguiti dal Lovaas.

Una pesante accusa è stata da lui lanciata al convegno di Amburgo del maggio '88, di cui abbiamo dato ampi resoconti nel nostro Bollettino.

A distanza di tempo Lovaas è venuto a conoscenza di tali accuse e ci ha mandato la lettera che in seguito pubblichiamo, che è un'altra autodifesa dopo quella nei confronti di Schopler.

I nostri lettori conoscono bene il nucleo del dibattito. Lovaas riferisce che, dopo un trattamento psicopedagogico precoce e intensivo, 9 su 19 bambini diagnosticati come autistici sono stati ammessi alla scuola elementare, che hanno poi continuato a frequentare senza bisogno di supporti speciali, e mantenendo nel tempo i risultati raggiunti.

L'autismo infantile è ancora terreno di scontri vivaci e il consenso tra gli studiosi esiste su ben pochi punti per cui è forse opportuno meditare un attimo su altre situazioni sulle quali il consenso è molto più vasto, per vedere quanto sia credibile ciò che Lovaas riferisce della sua sperimentazione. L'emiplegia e l'afasia da colpo apoplettico sono condizioni gravi, altamente invalidanti e a genesi sicuramente organica. Non vi sono dubbi che un trattamento riabilitativo precoce e intensivo migliori enormemente la prognosi e restituisca a molti pazienti un grado più o meno completo di autosufficienza, pur lasciando invariata la lesione ischemica o emorragica cerebrale. Il bambino Down, educato in modo opportuno precocemente e intensivamente, ha una prognosi molto migliore del bambino non trattato, anche se l'anomalia cromosomica rimane invariata.

E' pertanto verosimile che anche alcuni casi di autismo, se trattati in un modo razionale, che tenga conto dei deficit specifici e peculiari di ogni singolo caso,

possano trarre grande giovamento dal trattamento, analogamente a quanto avviene nelle situazioni sopra riportate.

Al momento attuale dobbiamo tuttavia rimarcare che questi risultati relativamente buoni (ricordiamo che il grande miglioramento è avvenuto solo per meno della metà dei bambini trattati) sono ancora isolati.

In ogni sperimentazione il rischio che le aspettative dello sperimentatore influenzino in qualche modo le conclusioni (in inglese: bas) è sempre presente, anche quando il disegno sperimentale pare molto buono, come in questo caso, in cui vi erano due gruppi di controllo, uno afferente al centro di Lovaas, un altro ad un altro centro.

Sarebbe pertanto auspicabile, come sempre, che tale sperimentazione venisse ripetuta con analoghi risultati in altre sedi, per giungere ad un consenso non solo sulla validità del metodo, ma anche sull'entità dei risultati con esso raggiungibili.

Sperando che tali conferme siano date al più presto, ben volentieri pubblichiamo qui di seguito la lettera che Lovaas ci ha inviato.

Los Angeles, Maggio 1990

Vorrei chiarire alcuni punti in merito ad alcune critiche che mettono in discussione la veridicità dei risultati della mia sperimentazione sui bambini autistici in età prescolare.

Tali critiche sono state fatte dal Dottor Edward Ritvo, che è professore di psichiatria all'Università di Los Angeles (U.C.L.A.), al Congresso tenutosi ad Amburgo nel maggio '88. In una sessione diretta dal Professor Lelord, dopo le relazioni dei Professori Ritvo e Gilberg, il Professor Ritvo ha fatto le seguenti considerazioni, registrate dagli organizzatori del convegno.

Professor Lelord: "Grazie, Professor Gillberg. Ora passiamo alla discussione"

Professor Ritvo: "Vorrei tornare su una questione di cui ha parlato il Dottor Rutter. Egli ha citato un lavoro recentemente pubblicato nel quale il Dottor Lovaas afferma di aver guarito dei bambini autistici al punto che questi, dopo la cura, non avevano più nessuna caratteristica che li differenziasse dai bambini normali. Questa notizia è circolata anche nei vostri paesi? Certo questo è avvenuto nel Nord Europa, forse non ancora qui in Germania. In ogni caso, essa è totalmente falsa, per cui vi prego di non credere che quello o qualunque altro trattamento guarisca l'autismo o produca dei miglioramenti maggiori di quanto non otteniamo noi tutti con la classica psicologia comportamentale. A me dispiace molto che una tale ingannevole notizia provenga proprio dall'Università di cui anch'io faccio parte (U.C.L.A.) e sono preoccupato delle illusioni, basate su un dato non vero, che essa può creare".

Quando gli è stato chiesto che cosa lo ha spinto a fare tali considerazioni, il Dottor Ritvo ha replicato in una lettera all'amministrazione dell'Università quanto segue: "In questi commenti estemporanei io mi rovolgevo non alla ricerca del Dottor Lovaas, ma a quanto riportato dalla Stampa su di essa. Sono dispiaciuto se ciò è poi stato interpretato come un affronto al Dottor Lovaas. Non era questa la mia intenzione".

Io porto questa nota chiarificatrice alla pubblica attenzione perché molti possono essere stati portati a credere che il Dottor Ritvo abbia criticato il mio studio piuttosto che i resoconti che di esso ha fatto la Stampa.

Poiché il Dottor Ritvo lavora nella stessa università in cui anch'io opero, i suoi rilievi possono essere stati presi molto seriamente come quelli di uno che conosce le cose dal di dentro. Come si vede però dal suo chiarimento, questo non è il caso.

Vorrei far presente che né il Professor Ritvo né nessun altro dei suoi colleghi del Dipartimento di Psichiatria hanno esaminato i bambini dello stu-

dio né dopo la cura, né nel corso degli anni successivi alla stessa.

Due valutazioni dei bambini partecipanti allo studio sono state condotte a distanza di anni dal trattamento da esaminatori che erano totalmente all'oscuro della storia dei bambini, e l'ultima valutazione, compiuta dopo diversi anni dal termine del trattamento, è stata fatta da operatori che non conoscevano la storia di quei bambini.

Per quanto riguarda invece la diagnosi iniziale di autismo, essa era stata fatta, per la maggior parte dei bambini, proprio dal Professor Ritvo e dai suoi collaboratori, prima dell'inizio del trattamento.

Le critiche si rivolgono al mio lavoro dell'87, comparso sulla rivista: "Journal of Consulting and Clinical Psychology, 55, 3-9, dal titolo "Terapia comportamentale e normale rendimento educativo e intellettuale in bambini autistici ".

Questo studio riporta che circa la metà dei bambini autistici che avevano ricevuto una terapia comportamentale precoce, avevano raggiunto un funzionamento intellettuale ed educativo normale.

In questo articolo io non ho mai usato il termine "guarigione" CHE IMPLICHEREBBE LA RIMOZIONE DELLA BASE PRESUMIBILMENTE ORGANICA DEI COMPORTAMENTI AUTISTICI.

Se qualcuno ha commenti o osservazioni in merito a quanto sopra riferito, sono ben lieto di riceverli al seguente indirizzo:

IVAR LOVAAS, Ph.D., Professor
Department of Psychology
University of California
Los Angeles, CA. 90024
U.S..A.

Con cordialità

UNIVERSITY OF CALIFORNIA, LOS ANGELES — UCLA

BERKELEY · DAVIS · IRVINE · LOS ANGELES · RIVERSIDE · SAN DIEGO · SAN FRANCISCO · SANTA BARBARA · SANTA CRUZ

To: Participants in the 3rd European Autism Conference in Hamburg, Germany, May 6-8, 1988.

DEPARTMENT OF PSYCHOLOGY
405 HILGARD AVENUE
LOS ANGELES, CALIFORNIA 90024-1563

I wish to clarify certain comments that call into question the adequacy of my recent treatment-research with young autistic children. The comments were made by Dr. Edward Ritvo, who is a Professor in Residence in the Department of Psychiatry at UCLA, during the Autism Conference in Hamburg, in May of 1988. In a session which was directed by Professor Lelord, and after Professors Ritvo and Gillberg had presentad papers about their research, Professor Ritvo made the following remark (taken from the tape: D501-2 "Autismus Heute" by European Recording Services, Kaulbachstrasse 6, 800 Munchen 22, West Germany):

> Professor Lelord: "Thank you, Professor Gillberg. Now we have time for discussion," (pause) "We are asking for questions." (long pause) "The first questioner will be welcomed..." (long pause)...Professor Ritvo: "I will start off by clarifying something which was referred to by Dr. Rutter. He has cited a report in literature which was picked up by the press in the United States about Dr. Lovaas having cured autistic children and that they can, after his treatment, they cannot be told from normal children. Did that report circulate in some of your countries? It did up North, maybe not down here. Anyway, that is totally not true, so please disabuse yourself of that notion that he, or any of those treatments are curative or even major breakthroughs of what we do with our standard behavior therapy. I regret that a lot of that stuff comes out under the label of UCLA and it is unfortunately disseminated widely and untrue."

When asked what motivated him to make these comments, Dr. Ritvo explained in a letter to the UCLA administration that "in those extemporaneous remarks I addressed myself, not to Dr. Lovaas' research per se, but to press reports about them..... I regret if any unintended slight of Dr. Lovaas' research was inferred -- none was implied."

I bring this note of clarification to your attention because some of you may have been led to believe that Dr. Ritvo had criticized my study, rather than press reports about it. Since Dr. Ritvo also works at UCLA, his remarks may have been taken seriously, reflecting perhaps some inside information about my project. As you can see from Dr. Ritvo's clarification, this is not the case. In this context it should be pointed out that neither Professor Ritvo nor any of his colleagues in the Department of Psychiatry at UCLA has examined the children from the stu at follow-up (that is, after treatment). Two follow-up assessments were conducted by examiners who were unfamiliar with the children's histories, and the last assessment several years after termination of treatment w double-blind. However, Professor Ritvo, et. al. did provide the diagnosis of autism and part of the assessmen data on the majority of the children, before treatment wa begun.

The reference to the study involved is as follows: O Ivar Lovaas, 1987, Behavioral treatment and normal educational and intellectual functioning in young autisti children. Journal of Consulting and Clinical Psychology, 1-9. This study reports that nearly one half of young autistic children, receiving early behavioral treatment, achieved normal intellectual and educational functioning. The study does not use the word "cure", which would imply removal of the presumably organic basis of autistic behaviors.

If you know of other persons who attended the Hambur Conference or otherwise have been informed about Dr. Ritvo's remarks, then I would appreciate it if you would familiarize such persons with the content of this letter. This may be to the benefit of families with young autisti children.

Also, if you have any comments or observations to ma about this, please write me at the address below.

Sincerely,

Ivar Lovaas, Ph.D., Professo
Department of Psychology
University of California
Los Angeles, CA. 90024
U.S.A.

DOCUMENTO DELL'ASSOCIAZIONE DELACATO & DELACATO

L'associazione Delecato & Delecato ci ha inviato il contributo che qui a lato pubblichiamo.

C.H. Delacato, a differenza di tanti suoi colleghi, non ha mai avuto dubbi sull'innocenza assoluta dei genitori e sulla genesi organica dell'autismo e le sue intuizioni, pur basate esclusivamente sull'osservazione clinica, sono in accordo con i più moderni e raffinati studi elettrofisiologici tesi a rilevare le modificazioni del'attività elettrica cerebrale in risposta agli stimoli uditivi e visivi (v. Bollettino dell'ANGSA n. 1 del 1989 pp. 5-12).

Da buon americano (anche se di prima generazione, in quanto figlio di emigrati abruzzesi) ha sentito l'esigenza di documentare l'efficacia del suo metodo terapeutico secondo i canoni classici delle sperimentazioni controllate.

Purtroppo non ha ricevuto la necessaria collaborazione da parte dei colleghi statunitensi.

Noi conosciamo molti genitori che da lui e dalla sua équipe hanno ricevuto consigli preziosi, si sono sentiti compresi e confortati nel difficile cammino del'educazione di bambini tanto "diversi". Delacato ha avuto ben scarsa collaborazione dal mondo accademico e pertanto non gli è stato possibile operare quegli studi multicentrici e quelle sperimentazioni controllate che consentono di quantificare la validità e l'efficacia del suo metodo. Perciò manca il dato numerico che dimostri, per il suo, come per qualsiasi approccio terapeutico, che gli eventuali miglioramenti ottenuti sono realmente in rapporto con la terapia e non con una evoluzione spon tanea di un organismo che pur avendo uno sviluppo deficitario e patologico, è purtuttavia in evoluzione, data la giovane età.

(introduzione e traduzione dall'inglese di Daniela Mariani Cerati).

Philadelphia, 15-5-1990

Nel 1974 Carl H. Delacato propose una nuova teoria sulla genesi dell'autismo nel libro "The ultimate stranger, the autistic child" (tradotto in italian o nel 1979 col titolo "Alla scoperta del bambino autistico" Editore Armando Armando, Roma).

Le premesse di questa teoria sono le seguenti:

1) I bambini autistici non sono psicotici, ma cerebrolesi.

2) La lesione cerebrale è causa di una alterata percezione sensoriale, cioè di problemi nella catena di messaggi che vengono dal mondo esterno e sono diretti al cervello.

Tali alterazion i possono riguardare la vista, l'udito, il gusto, il tatto o l'odorato.

3) Queste anomalie percettive posson o essere di segno opposto per la via sensoriale è troppo apeta e, conseguentemnte la stimolazione che giunge al cervello è eccessiva e fastidiosa.

- ipo. La via sensoriale non è aperta in modo sufficiente e, di conseguenza la stimolazione che giunge al cervello è troppo scarsa per cui il cervello viene deprivato.
- Rumore di fondo. La via sensoriale produce stimoli indipendenti da quanto avviene nel mondo esterno per un difetto intrinseco alla via sensoriale stessa e, di conseguenza il messaggio proveniente dall'esterno viene confuso o, in casi estremi, copeto dal rumore di fondo.

4) Gli strani comportamenti ripetitivi del bambino autistico sono sintomi di cerebrolesione.

5) Tali comportamennti ripetitivi dovrebbero essere chiamati "sensorismi", piuttosto che "autismi". Questi sensorismi ripetitivi sono tentativi del bambino di normalizzare le vie sensoriali mal funzionanti.

6) Il bambino compie in tal modo dei tentativi per curare se stesso.

7) Questo tentativo di curare se

stesso normalizzando le sue vie sensoriali distoglie l'attenzione del bambino dalla realtà e gli impedisce una normale vita di relazione nel mondo reale.

8) Questo comportamento costituisce pertanto un messaggio lanciato dal bambino. L'osservazione attenta di tali comportamenti ci fa conoscere quali vie sensoriali sono colpite.

9) Mediante un'attenta osservazione del comportamento del bambino noi possiamo intuire:

a) quale via sensoriale non è normofunzionante

b) se la disfunzione è in senso iper, ipo o nel senso de rumore di fondo.

10) Quando abbiamo capito quale via sensoriale è colpita, possiamo aiutare il bambino a nromalizzarla stimolando in modo appropriato quella via.

11) Quando quella via si normalizza, il comportamento ripetitivo anomalo scompare.

12) Quando il comportamento ripetitivo si esgingue, l'attenzione del bambino aumenta ed egli diventa capace di imparare ad interagire con l'ambiente, con le cose e le persone che lo circondano.

13) A questo punto possiamo applicare gli schemi di riabilitazione che usiamo con i bambini con cerebro-lesioni medie o moderate e lui può trarre profitto da tale trattamento.

Dal '74 ad oggi abbiamo trattato secondo i principi sopra elencati un gran numero di bambini autistici in Israele, Germania, Belgio e Italia.

Abbiamo sistematicamente ricercato caratteristiche fisiologiche comuni tra i bambini che abbiamo visitato.

Abbiamo così valutato un gruppo di 180 bambini che abbiamo visto sequenzialmente, giunti a noi con le diagnosi di autismo, e già sottoposti ad elettroencefcalogramma (eeg) e a TAC cerebrale.

1) Per quanto riguarda l'e.e.g. non abbiamo trovato anomalie omogenee

2) Abbiamo invece trovato che l'83% di questi bambini presentano dei ventricoli allargati.

Possiamo pertanto concludere soltanto che essi hanno subito qualche danno diffuso al cervello.

Ci pare che questo sia un dato a favore della teoria di Delacato.

L'autismo e la schizofrenia infantile sono stati per un lungo periodo etichette diagnostiche intercambiabili. Per un lungo periodo entrambi sono stati considerate di origine psicogene. La teoria di Delacato è in netta opposizione con tale teoria.

Essa afferma vigorosamente che entrambe le condizioni sono di origine organica.

Recentemente uno studio compiuto secondo criteri rigorosi dal "National Institute of Mental Health" sulla schizofrenia nei gemelli identici ha portato nuove evidenze a favore dell'ipotesi organica.

Nel marzo 1990 la prestigiosa rivista "New England Journal of Medicine" ha pubblicato un resoconto proveniente dall'Istituto sopra citato dal quale emerge con grande evidenza che anche la schizofrenia è una malattia che ha basi biologiche e non psicologiche. Cinque ricercatori, sotto la guida di D.R. Weinberger, hanno esaminato le risonanze magnetiche di 15 coppie di gemelli identici, ciascuna dellme quali comprendeva un componente normale e uno diagnosticato come schizofrenico.

In 14 su 15 coppie, il gemello affetto da schizofrenia presentava un volume cerebrale diminuito rispetto al fratello normale. Il gemello schizofrenico presentava inoltre ventricoli più larghi.

In 12 casi l'équipe di radiologi ha saputo riconoscere il gemello malato unicamente dall'esame della risonanza.

E' da sottolineare che, trattandosi di gemelli identici, in assenza di una patologia sottostante, ci si sarebbero aspettate immagini cerebrali identiche.

Ci pare dunque di poter affermare che a 16 anni di distanza vi sono nuovi dati che confermano l'ipotesi di Delacato, secondo la quale i bambini autistici non sono psicotici ma bensì cerebrolesi.

UN MODO ESEMPLARE DI PREPARARE LA TESI DI LAUREA

Daniela Mariani Cerati

Vi sono due approcci opposti allo studio delle malattie: quello del Don Ferrante di manzoniana memoria e quello di Dustin Hoffman, inimitabile interprete di "Rain Man". Don Ferrante meditava sulla peste a tavolino, disquisendo sul fatto che al mondo esistono solo due categorie: la sostanza e l'accidente. Concludeva che, non potendo essere la peste né l'una né l'altra, la peste non può esistere. E, commenta Manzoni, così disquisendo morì di peste.

Dustin Hoffman, al contrario, dopo aver ricevuto la proposta di interpretare la parte di un adulto autistico, Rain Man, ha sì acquisito e letto libri e pubblicazioni sull'argomento, ma soprattutto ha vissuto per un intero anno in famiglie dove c'era uno di tali soggetti da osservare giorno dopo giorno, ora dopo ora. Il risultato lo conosciamo: un'interpretazione perfetta, che ha avuto i massimi riconoscimenti dal pubblico e dalla critica.

Chiara Marini, recentemente laureatasi a pieni voti in Pedagogia all'Università di Bologna sotto la guida del Professor Andrea Canevaro, ha seguito senza mezze misure l'esempio di Dustin Hoffman.

Dovendo fare una tesi sull'autismo, ha unito allo studio tradizionale di libri e pubblicazioni, uno studio "sul campo" di una bambina che ha seguito con intelligenza e amore per due anni, condividendo con la famiglia le gioie dei piccoli e grandi progressi e le angoscie dei momenti di regressione.

Chiara ha passato ore e ore con Antonella, giocando col Didò, facendo puzzle, frequentando insieme a lei una ludoteca, accompagnandola in palestra e osservandola durante le esercitazioni ginniche.

La sua tesi di laurea si apre non con cervellotiche disquisizioni sull'autismo, ma con la storia, unica e irrepetibile, di Antonella. Naturalmente la storia non ha una conclusione e purtroppo si interrompe nel momento in cui Antonella, dopo aver fatto grandi miglioramenti fra ottobre 1987 e maggio 1989, ha un momento di peggioramento.

Sarà questo reversibile? Torneranno momenti migliori? La tesi è scritta e questo fine per Chiara è stato raggiunto, ma noi siamo certi che Antonella rimarrà nel suo cuore in modo indelebile e che Chiara potrà aggiornarci sugli sviluppi della storia di Antonella anche dopo la laurea, tanto più che ci aguriamo di cuore che la competenza che Chiara si è fatta con lo studio e con l'esperienza venga poi utilizzata nella sua futura professione.

ANTONELLA

L'incontro

Le pagine che seguono vogliono essere la descrizione di una mia esperienza, una specie di diario nel quale si descrivono fedelmente i miei incontri con una bambina a tratti autistici e in cui sono riportate notizie che ho potuto raccogliere principalmente tramite la sua famiglia. Andrea Canevaro mi mise in contatto con i genitori di Antonella perché io conoscessi la bambina. Vidi Antonella per la prima volta nel giugno dell'88. Non avevo mai visto né adulti né bambini autistici e me ne ero fatta un'idea solo attraverso la letteratura, avevo ricavato l'impressione che i bambini autistici si somigliassero tutti, non tanto nell'aspetto fisico quanto nei comportamenti. Ma scoprii più tardi che non

era così. Immaginavo che Antonella, in linea di massima, rispondesse alle mie aspettative mentre le cose andarono diversamente.

Il 14 giugno ottenni un appuntamento con la signora Maria, la mamma della bambina, che mi descrisse brevemente lo sviluppo di Antonella e i suoi comportamenti più caratteristici, fra i quali un linguaggio in parte ecolalico, un'andatura strana e lo sguardo un po' sfuggente. La piccola aveva sei anni. Quel giorno stesso andammo a prendere Antonella alla scuola materna e, in un primo momento, la scambiai con un'altra bambina, gracile, che sembrava isolata dal gruppo dei compagni, scontrosa, lo sguardo un po' sfuggente. Quando le rivolsi la parola, non conoscendomi, mi rispose a monosillabi, eluse le domande e tentò di far cadere ogni discorso per liberarsi di me. Avevo sbagliato bambina e me ne resi conto quando la signora Maria mi chiamò per farmi conoscere Antonella. Mi trovai di fronte una bella bambina, alta e robusta. Esortata dalla madre, mi salutò gentilmente tendendo la mano . Ero rimasta così sorpresa che cominciai ad osservare attentamente la situazione solo dopo essermi resa conto del'errore in cui ero caduta. La piccola bambina silenziosa e un po' ritrosa non c'entrava per niente. Quel giorno era l'ultimo di scuola materna, poi Antonella avrebbe frequentato la prima elementare. Come si usa a fine anno scolastico, la maestra stringeva in calorosi abbracci Antonella mentre essa cercava di divincolarsi. Finiti i saluti la signora Maria spiegò alla bambina che io sarei stata una nuova amica e compagna di giochi: - Questa è la Chiara -. Antonella incupendosi rispose: - Non voglio giocare con la Chiara -. La madre precisò che avremmo giocato col Didò (una specie di plastilina colorata e profumata alla mela) e, inaspettatamente, la bambina accettò subito, mi prese per mano e ci avviammo tutte e tre verso casa. Devo dire sinceramente che Antonella mi parve come le altre bambine e che al primo approccio non mostrava alcuna stranezza. Infatti lo stare leggermente aggrappata alla mamma tenendola sempre d'occhio nel timore che si allontanasse, la timidezza nei miei confronti e una leggera diffidenza, mi sembrarono caratteristiche della maggior parte dei bambini in presenza di un estraneo; l'andatura un po' particolare era appena percepibile poiché il modo precipitoso di camminare, mandando avanti la testa, poteva attribuirsi al bisogno di scaricarsi dopo un'intera giornata di scuola. La cosa più evidente che notai fu che Antonella parlava in continuazione e anche in questo caso pensai ad una esuberanza dopo la compressione delle ore di scuola. Trovai invece bizzarro il fatto che la bambina prestasse grande attenzione a ciò che dicevano fra loro le persone che incrociavamo per la strada, gente del tutto sconosciuta. Erano recepite frasi smozzicate e di queste veniva chiesto il perché in modo molto insistente. Se, passando, due persone si dicevano, per esempio - Adesso ti saluto, vado a casa - Antonella chiedeva: - Perché si salutano? Perché va a casa? Dov'è la sua casa? - Le domande sarebbero state di legittima curiosità se dopo la risposta della mamma la bambina si fosse placata. La mamma rispondeva: - Non so chi sono quelle persone, non le conosciamo, non so dove vanno e per questo non posso risponderti - e così via. Invece di accontentarsi delle risposte Antonella si agitava progressivamente ripetendo con insistenza sempre la stessa domanda e questo susseguirsi eccessivo dello stesso perché, la ripetizione rafforzata progressivamente, l'irriducibile impegno nel chiedere la stessa cosa, mi colpirono molto.

A casa cominciammo a giocare, Antonella mostrava una certa passività, cioè mi seguiva in ciò che io proponevo ma non prendeva iniziative. Intercalava il gioco grattando le superfici e battendole con la punta delle dita. Mostrava anche un particolare interesse per i miei capelli e per quelli delle sue bambole. Il suo maggior divertimento, e lo avrebbe fatto anche per ore di seguito, era fare con i miei capelli

una treccia e poi disfarla immediatamente; non era molto abile in questo "gioco", ma insisteva ugualmente in questo modo approssimativo. Non ebbe alcun esito il mio impegno per mostrarle come doveva fare. Andammo avanti così finché non si fece l'ora, per me, di tornare a casa. Antonella non voleva che io andassi via e insisteva per trattenermi, qualsiasi giustificazione io le portassi non serviva a convincerla. Ma quando le dissi che dovevo tornare a casa perché i miei genitori si sarebbero preoccupati del mio ritardo, la bambina subito si convinse. Potei tranquillamente prepararmi per uscire senza che la bambina intervenisse e quando fui pronta e la salutai non mi guardò neppure perché era impegnata del tutto a dondolarsi sul letto cantando una canzoncina. Non ebbi l'impressione di un gesto di rappresaglia nei miei confronti, bensì di una indifferenza nei confronti di tutti.

Nei giorni successivi la incontrai spesso perché erano cominciate le vacanze estive e la bambina non andava alla scuola materna in attesa di frequentare il campo solare. Mentre in casa il mio rapporto con lei era molto facilitato, sia dall'ambiente raccolto, senza estranei, sia dalla presenza della madre che regolava notevolmente la situazione riuscendo ad imporsi, quando Antonella ed io eravamo fuori di casa insieme lo stato delle cose diventava molto diverso.

Per esempio, il primo giorno che andammo al giardino pubblico incontrai molte difficoltà, intanto perché non avevo l'autorevolezza della madre e poi perché ero ancora un'estranea. Antonella prendeva varie iniziative e, sia pure in modo particolare, tutte contro "l'ordine costituito". Nei miei confronti era piuttosto aggressiva, mi pestava i piedi o mi dava dei piccoli calci chiedendomi subito dopo, ridacchiando, se mi aveva fatto male. La parola ridacchiare potrebbe presupporre un certo astio da parte mia, , ma in questo caso la bambina veramente dimostrava una certa ironia e una sommessa canzonatura. Se le rispondevo di sì, cioè che mi aveva fatto male, Antonella continuava a tormentarmi mentre se le dicevo di no smetteva. Se le domandavo se le davo fastidio replicava caldamente di no e mi stringeva forte la mano. Attraversare la strada era un problema perché se aveva un oggetto o un giocattolo fra le mani, proprio in mezzo alla strada lo lasciava cadere, ignorando la fretta di quel momento perché le macchine rischiavano di investirci; infatti Antonella si fermava, e, con grande lentezza e calma, si chinava a recuperare l'oggetto. Una volta attraversata, finalmente la strada, un'altra difficoltà che si presentava per me era il fatto che la bambina lungo il percorso colpiva con le mani le persone che incontrava e lo faceva con un certo impeto, provocando la reazione della gente e mostrando di non dare alcuna importanza a ciò che aveva fatto. Le persone se la prendevano con me perché non sapevo tenere a freno una bambina "così piccola e maleducata". Durante questi primi incontri accadero però anche delle cose bizzarre ma simpatiche. Quando Antonella per esempio vide un mendicante seduto in terra sotto un portico, gli si fermò davanti e, rivolta a me, chiese: - Ma quello è veramente un povero? - Non seppi darle una risposta soddisfaciente mentre il presunto povero restò impassibile. Dopo pochi minuti lei, all'improvviso, si mise seduta in terra con la mano tesa e mi disse che voleva fare il mendicante. Non riuscii a farle cambiare idea in nessun modo e così "'mendicammo" per un po', sotto gli sguardi poco benevoli dei passanti. A un certo punto un distinto signore si fermò e guardandomi con compatimento e velato disprezzo cominciò a spiegare alla bambina che non si stava comportando bene: portava argomenti banali, si impegnava in uno "sforzo educativo" blandendo la bambina per convincerla ad alzarsi da terra: - Non vedi bella bambina che in terra è tutto sporco? Rovini quel bel vestitino, non sta bene fare così... - mentre la "bella bambina" gli rideva apertamente in faccia. Dopo altri piccoli episodi di questo tipo, poiché si faceva tardi, decisi che dovevo

tirarla su di peso per riaccompagnarla a casa. Antonella mise in atto una serie di resistenze che culminarono nel lancio delle scarpe il più lontano possibile. Una volta raggiunto il portone di casa anche il salire le scale fu difficile perché quel giorno, come d'abitudine, lei le salì il più lentamente possibile: fermandosi a inventare piccoli giochi, facendo "avanti e indietro", arrestandosi davanti alla finestra di ogni pianerottolo per fissare intensamente la luce e cantare una canzoncina. Non potei pensare che salire le scale la stancasse perché ad ogni gradino c'era soprattutto spreco di energie.

Nei primi tempi restò fermo il gioco con i capelli ed ebbi l'impressione che questo la rasserenasse. Amava anche nascondersi sotto i miei capelli e ci restava con calma affettuosa chiamandomi per nome con una vocina un po' rauca, un po' in falsetto e tendenzialmente cantilenante. Questa faccenda dei capelli può sembrare una cosa ridicola e di poca importanza, però si capiva che nasceva dal buon rapporto che si stava instaurando fra noi. Io rimasi favorevolmente impressionata da un episodio in particolare, che mi sembrò segnasse l'inizio di un dialogo. La bambina era abituata dalla sua famiglia a ricevere in premio qualcosa quando eseguiva ciò che le era stato chiesto di fare. Io normalmente non lo facevo. Ma un giorno in cui Antonella era particolarmente riottosa e mi chiese un bicchier d'acqua io dissi che glielo avrei dato solo se stava buona. Le sue testuali parole furono: - Non voglio l'aqua come premio, voglio l'acqua perché ho sete -.

Il diario

Ero sempre più interessata a questa bambina e sua madre, intuendo il mio desiderio di conoscere il passato, mi dette un diario che lei aveva scritto quando Antonella aveva quattro anni. Nonostante ci sia il diario solo del quarto anno di vita mi sembra che sia importante ricordare quel periodo.

Riferendomi, dunque, al diario, ricavo la personalità della bambina dalla descrizione che ne dà la madre; mi rendo conto che anche quello della madre è "un punto di vista" e cerco di individuare i comportamenti caratteristici di Antonella a quattro anni.

La bambina si faceva la pipì addosso anche cinque sei volte al giorno, soprattutto a scuola, mostrava di essere spesso molto angosciata, piangeva e rideva all'improvviso e apparentemente senza motivo, cercava di isolarsi dagli altri, in particolare dagli altri bambini. Per esempio, all'asilo, una mattina mentre la maestra mostrava ai bambini degli esercizi di ginnastica e tutti li eseguivano, Antonella approfittò di una porta aperta per scappare in cortile. La signora Maria spesso scrive che andando a prendere a scuola la figlia l'ha trovata lontano dagli altri bambini oppure in mezzo a loro, ma assente. In particolare Antonella evitava la compagnia dei coetanei. "Siamo andate in un giardino dove c'è una giostra che a lei piace molto, ma sulla giostra c'era un suo compagno d'asilo che l'ha salutata festosamente. Solita scena, sembrava che non l'avesse mai visto ma, anziché stare in giostra a lungo come fa di solito, dopo pochissimo ha urlato: - Voglio andare a casa! -".

Colpisce il contrasto tra l'indifferenza che la piccola mostrava verso i coetanei e la tenerezza che manifestava nei confronti degli animali, in particolare cani e gatti che accarezzava "con garbo e con affetto". Dalle pagine del diario emerge anche una specie di ossessione che Antonella aveva già allora per l'ordine e si può notare una ricerca di simmetrie. Per esempio, mentre giocava con dei maccheroni crudi "ha preso una carta che conteneva le pesche (il fondo di una cassetta) e al posto di ogni pesca ha diligentemente messo un maccherone". La mania dell'ordine si accompagnava al timore del cambiamento e Antonella rifiutava, per esempio, di indossare abiti nuovi o di mangiare cibi sconosciuti.

Il padre mi raccontò che, quando comprarono una automobile nuova nel 1987, nonostante questa fosse del tutto

simile alla precedente, tranne che per il colore, la bambina rifiutò di salirvi, finché non riuscirono a convincerla che la nuova auto altro non era che la vecchia automobile riverniciata.

Tornando al diario, un altro dei comportamenti caratteristici che esso rivela è la attrazione che la bambina provava nei confronti dei luoghi recintati: "tutte le volte che incontriamo per strada dei luoghi ben recintati, ad esempio il sagrato della chiesa di S. Stefano o un recinto della pizzeria per mangiare all'aperto, si può giurare che lei entrerà e farà corsettine in qua e in là e non vorrà più uscirne".

Antonella applicava l'attenzione per brevissimo tempo ed usava il linguaggio in modo particolare. "Si fa una fatica tremenda a farla giocare con qualcosa. Ho comprato altri Lego grandi e molti nuovi barattoli di Didò, ma per farla partecipare anche solo guardando e parlando di ciò che io tento di fare con queste cose sembra di spostare una montagna. Anche la lettura di libri con molte figure ha successo solo per pochi secondi. Il raccontino più breve non arriva alla conclusione. Subito dopo l'inizio lei chiede qualche oggetto-mania (una scatolina, il borotalco, ecc.), si leva le scarpe o guarda nel vuoto parlando da sola... Non riesco ad avere la sua attenzione per periodi sufficienti al racconto di una favolina o altro. Prendiamo un libro che lei conosce bene e che ha tanti racconti, le chiedo quale vuole che le legga e lei: - Lungobaffo -. Non faccio in tempo a iniziare Lungobaffo che lei mi incalza: - Il Ditale - e così via. La cosa che ha più successo è il canto. Io canto, lei ascolta, ripete, e spesso chiede la tale o talaltra canzoncina".

Per quello che riguardava il linguaggio, Antonella invertiva il pronome **io** con il tu, parlava spesso da sola, non faceva domande (la prima domanda la pose a cinque anni), evitava di rispondere o replicava in modo strano.

"Mentre eravamo per strada abbiamo incontrato una suora che le ha chiesto: - Come ti chiami? -. Lei ha risposto a bassa voce e la suora ha capito male e ha detto: - Ti chiami Roberta? - e la bambina - Mi chiamo Roberta -. E io: - Ma non è vero, come ti chiami? - Mi chiamo Franca - ...Poi abbiamo incontrato un signore amico di famiglia che lei conosce benissimo. Le ho chiesto: - Chi è questo signore? - Ha detto i nomi più disparati senza dire quello vero, cioè Giampaolo".

Sempre dal diario emerge che circa a quattro anni e mezzo Antonella ebbe un lieve miglioramento riguardo al linguaggio, perché rispondeva a proposito, anche se in modo laconico alle domande "Cosa hai fatto?" e "Dove sei stata?" L'ecolalia però era sempre presente e così l'inversione pronominale; la bambina costruiva parole nuove senza senso. Quando parlava da sola e la mamma le chiedeva con chi stava parlando lei rispondeva che stava parlando non con la mamma ma col papà, che però non era presente, oppure diceva che parlava col pavimento, oppure ripeteva "non con la mamma" e poi si arrabbiava.

Capitava spesso che invece di parlare facesse dei versi, che cantasse una nenia o che cantilenando ripetesse "bianco, bianco, bianco..." andando avanti così anche a lungo.

Antonella amava dondolarsi e, se era arrabbiata, talvolta ritrovava il buonumore dondolandosi sul letto. Aveva una gran paura di fare il bagno perché temeva di bagnarsi la testa e la faccia. Si vide però che non faceva tragedie per il bagno se non le si lavava contemporaneamente anche la testa. D'altro canto era disposta a farsi lavare la testa dalla parrucchiera. Si mostrava aggressiva sia con i genitori sia con i coetanei, dava pizzicotti e più raramente graffi. "Domenica siamo andate alla festa di compleanno di un suo compagno. La presenza in casa di tanti giocattoli l'agitava; passava da uno all'altro facendo un gran caos intorno a sé, mentre ignorava completamente gli altri bambini presenti, tutti suoi compagni di scuola da ormai due anni. Più di una volta, essendo un bambino su una macchinina, l'ha preso e l'ha

buttato fuori come se fosse stato un oggetto. Io l'ho sgridata e le ho detto: - Chiedi al bimbo se ti lascia per un po' la macchinina - e lei chiedeva la cosa ma contemporaneamente agiva scaraventando il bambino fuori dalla macchinina. Quando andiamo per strada Antonella, da un po' di tempo, dà delle pacche o tira i vestiti a persone sconosciute, sempre adulti". Ancora un elemento mi ha colpito nel diario e cioè che la bambina a volte restava come ipnotizzata da fonti luminose intense, e fissando la luce si astraeva.

Il rapporto con Antonella

Ho trascorso molto tempo con Antonella, dal giugno dell'88 fino ad oggi. Molte giornate però furono prive di problemi, a parte certe piccole stranezze che, a ben osservare, possono essere comuni anche ad altri bambini. Le difficoltà maggiori sorgevano quando la piccola era particolarmente stanca ed allora i tratti autistici emergevano maggiormente. Per il 1988-89 le cose andarono in modo abbastanza uniforme, mentre nel giugno dell'89 mi trovai di fronte a un cambiamento notevole. La bambina era molto più angosciata, agitata, eccitata, turbata e preoccupata.

Per quello che riguarda il periodo più tranquillo non è il caso che io riferisca delle giornate che in sostanza si somigliavano tutte nel senso che non erano caratterizzate da crisi violente. Però ci sono vari episodi che mi sembra opportuno raccontare.

Antonella continuava a pestarmi i piedi volentieri soprattutto quando eravamo fuori di casa e da sole, e spesso ansimava e digrignava i denti. Continuava anche la mania dei capelli, e cioè il "gioco" dei capelli durava molto a lungo e in modo un po' ossessivo. Antonella non si stancava mai di fare e disfare trecce, comporre acconciature approssimative e scomporle immediatamente dopo, e per questo usava sia i miei capelli che quelli delle sue bambole. Ripeto che non si stancava mai di questo giorco che faceva indipendentemente dal luogo o dalla situazione, per esempio se sopraggiungeva una conoscente (le donne erano preferite perché hanno più di frequente i capelli più lunghi degli uomini) Antonella attendeva con sottile pazienza il momento opportuno per affondare le mani nei capelli dell'ospite. In quel periodo (estate '88) avevamo tutti treccioline e codini acconciati dalla bambina che non solo si poteva pensare avesse soddisfazione al tatto, ma che appariva anche come cercasse qualcosa *oltre* i capelli. Nei giochi che facevamo col Lego o col Didò non si mostrava capace di inventare ma riusciva ad imitare bene quello che vedeva fare. Spesso accompagnava i giochi con cantilene o canzoncine che contenevano il suo nome anche con diminutivi. Se le si chiedeva di fare qualcosa, quasi sempre elementare, restava titubante, incerta e come dubbiosa, era come se si chiedesse se aveva capito bene e passava un po' di tempo prima che eseguisse. A volte invece non eseguiva affatto e si estraeva dal contesto. Per esempio chiedendole di aprire un barattolo di Didò, mentre stavamo giocando, si distraeva ma non era tanto distrazione quanto proprio un separarsi con la mente dalla situazione presente.

Cominciava a canticchiare, a dondolarsi, oppure se ne andava in un'altra stanza. Ciò non rappresentava il normale rifiuto di un bambino che non vuole più fare una cosa ma caratterizzava una dimenticanza, un'assenza improvvisa, una specie di oblio che la trasportava in un luogo non intuibile.

Antonella aveva spesso sete però beveva solo dal suo bicchiere, piccolo e che voleva avere nel momento di bere. Non aveva però la previdenza di averlo con sé. Solo al bar le cose cambiavano perché beveva senza alcun problema nel bicchiere che le veniva offerto. Usciva molto volentieri, sempre camminando in modo precipitoso e parlando fra sé. Andavamo spesso ai giardini vicino a casa e Antonella prediligeva l'altalena soprattutto, se in quel momento non c'erano altri bambini lì accanto.

Non cercava mai i suoi coetanei e, se obbligata a stare loro vicino, li guardava un po' preoccupata e dopo poco cercava di andarsene. Prediligeva però i bambini molto piccoli e con essi era affettuosa, anche se le sue carezze erano un po' pesanti; mostrava vivo interesse e sembrava preferire i bambini in passeggino. All'inizio avevo creduto che le fossero cari i bambini, invece lei puntava al passeggino e varie volte si sedette in quelli che occasionalmente trovava vuoti perché i piccoli erano in braccio alla mamma. Mentre nel passato rifiutava di stare seduta a tavola, e accettava di mangiare pochissimi cibi escludendone la maggioranza, in questo periodo stava seduta a tavola composta, usava bene la forchetta e il cucchiaio e mangiava quasi tutto ciò che le veniva offerto. Un'altra cosa positiva era che non si faceva più la pipì addosso e sapeva gestirsi nel bagno da sola. Sempre prima dell'estate aveva cominciato a mostrare un insistente interesse verso i rapporti familiari o meglio per i legami di parentela. A tutti chiedeva: - Sei mamma o sorella? - oppure - Sei sposata? - Non chiedeva tanto se una aveva figli ma domandava: - Come si chiamano i tuoi figli? - o ancora: - Sei mia zia? Sei mio zio? - e così via.

Ciò che colpiva era il fatto che queste banali domande venivano fatte da lei a *tutti* e con perseveranza e con un'impalpabile caratteristica ostinazione. Un'altra nota particolare era il suo volersi confrontare con gli altri bambini sul piano fisico e perciò diceva, in modo ripetitivo: - Quello è più alto di me? Ha le gambe più lunghe o meno lunghe? Riuscirebbe a fare un salto come ho fatto io adesso, saprebbe arrampicarsi come me? - e così via. Continuava ad invertire i pronomi ma ciò accadeva molto meno frequentemente che in passato.

A casa sua, un pomeriggio, mentre giocavo con lei vennero in visita dalla signora Maria una conoscente con il figlio autistico di circa 13 anni. Antonella era un po' incuriosita da tale presenza e mi poneva parecchie domande pertinenti a proposito del ragazzo: - perché si batte il mento con la mano? Perché si dondola? Perché fa quel verso? - Infatti il ragazzino invece di parlare emetteva un suono prolungato, leggermente stridulo, su una sola nota e con voce vibrata. Per il resto si batteva continuamente il mento con la mano sinistra e contemporaneamente colpiva il gomito con il palmo della destra. Per un poco giocammo insieme ma ogni volta che lui aveva le mani libere ricominciava a battersi il mento. Dopo aver giocato tutti e tre per qualche momento a palla, ci mettemmo a comporre un puzzle e il ragazzo si mostrò valido nell'aiutarci. Come il ragazzino se ne andò Antonella mostrò di esserselo dimenticato completamente.

Rividi la bambina dopo le vacanze estive. Lei intanto era stata iscritta alla prima elementare; fu molto affettuosa con me, mi riconobbe subito e mi fece festa ed era pronta per giocare. Bisogna dire che quando io la lasciavo, Antonella non mostrava nessun dispiacere, mentre mi festeggiava sempre molto quando mi rivedeva. Oltre all'iscrizione a scuola c'era un'altra novità, la famiglia aveva cambiato casa ma la bambina, nonostante la sua resistenza al cambiamento, apparentemente non ne fu turbata. Anzi nella nuova casa imparò subito ad orientarsi.

In quel tempo Antonella era ammalata e la sua esperienza a scuola quasi non esisteva perché l'aveva frequentata per pochissimi giorni, poi era rimasta assente. Nonostante fosse in casa da circa quindici giorni, appariva un po' annoiata ma non era né agitata né aggressiva. Sembrava solo un po' angosciata. Era anche preoccupata che la madre la rimproverasse e mentre eravamo sole in casa mi portava degli esempi di eventuali erroretti per i quali la mamma l'avrebbe potuta sgridare ed era soprattutto in ansia perché dopo tanto tempo si era fatta addosso una goccia di pipì. Ma era davvero una goccia. Per un certo tempo non fece che chiedersi se era proprio pipì (sperando forse che non lo fosse) e intanto rispondeva a se stessa

che, sì, era davvero pipì. Mi chiedeva: - La mamma mi sgriderà per questo?-.

In quel periodo a casa, per recuperare il tempo perduto con la malattia, la sua famiglia cominciava a insegnarle a scrivere e l'insegnamento dava discreti risultati. I tentativi di insegnarle a leggere avevano meno successo. Una volta guarita cominciò a frequentare regolarmente la prima elementare e, a mia conoscenza, non vi furono grossi problemi. La classe era stata preparata e selezionata scrupolosamente per accogliere la bambina.

C'erano 11 alunni. Due insegnanti di sostegno si alternavano in modo che Antonella per tutta la giornata, mattina e pomeriggio, era sempre seguita. Andava a scuola volentieri e pur non cercando i compagni non li respingeva neppure. Seguiva abbastanza bene le attività scolastiche e quasi con la regolarità dei compagni apprese a leggere e a scrivere (tuttora legge speditamente, però si ha come l'impressione che lo faccia senza capire lo svolgimento del discorso né "il fatto"). Non risultano episodi di crisi nelle ore di scuola; neppure il momento del pasto presentava difficoltà, la bambina mangiava volentieri.

Una cosa che particolarmente mi colpiva e positivamente, era il fatto che Antonella mi telefonava abbastanza spesso. Parlavamo piuttosto a lungo nel senso che io le facevo delle domande (sulla scuola, se aveva mangiato, ecc.) e lei mi rispondeva sempre brevemente ma il più delle volte a proposito. Ricordava in modo sorprendente alcune filastrocche e canzoncine che aveva imparato in fretta a scuola o a casa. Sempre durante l'88-'89 le sue giornate erano abbastanza regolari. la giornata tipo si svolgeva così: circa alle sette e mezzo, la sveglia. Non sempre però la stessa persona la svegliava. Aiutata si lavava, si vestiva, e faceva colazione. Alle otto e mezzo era a scuola dove restava fino alle 16,30. Soppratutto era la signora Maria ad andare a prenderla. Poi madre e figlia facevano un po' di spesa e verso le 18 erano a casa. Durante la preparazione della cena la bambina giocava con dei puzzles e col Lego oppure leggeva dei libricini, tutto ciò sotto la guida di chi era presente. La casa di Antonella era una casa molto viva, spesso frequentata da amici della famiglia in un'atmosfera gradevole. Verso le 19 la bambina cenava e, dopo altri brevi giochi, si lavava e andava a letto. Si addormentava abbastanza in fretta, generalmente "canterellandosi" una canzoncina e la notte dormiva tranquilla e profondamente.

Il sabato era libero e piuttosto spesso durante il fine settimana Antonella e la sua famiglia andavano a trovare i nonni in una piccola città vicino a Bologna. Capitò che una volta andassi anch'io con loro e fu una domenica. Antonella ha un solo fratello che è maggiore di lei, quel giorno non c'era e io andai al suo posto. Antonella non era interessata a me durante il viaggio di andata perché era impegnata a fare un gioco insieme a sua madre. Era del tutto assorbita dalla risoluzione del gioco e nervosa e tesa perché vedeva che non le riusciva facile; pianse e poi piagnucolò a lungo finché il gioco di precisione fu messo da parte e l'attenzione fu spostata sul paesaggio. Prima di arrivare dai nonni ci fermammo presso una famiglia amica che aveva un bambino autistico di circa 10 anni, Paolo. La famiglia di Paolo era molto simpatica e, nonostante io fossi una perfetta estranea, mi accolse con grande cordialità. Paolo aveva due fratelli maggiori che vennero a salutarci poco dopo. Paolo era alto e robusto per la sua età e la cosa che mi colpì di più fu che, nonostante che non lo fosse, sembrava cieco. Camminava faticosamente e non parlava. La bambina lo ignorò completamente e si precipitò a giocare con un cavallino a dondolo che era nella stanza, poi si dedicò a me e giocammo per la durata della visita.

Dai nonni c'erano anche i cuginetti, di sette e tre anni, e fu interessante osservare il rapporto che la bambina aveva con loro. Nonostante li vedesse piuttosto spesso si mostrava un po' intimorita e preoccupata e non risuciva a giocare con loro. Di alcuni giochi elementari come "rincorrer-

si", o nascondino, non capiva proprio la modalità. La sua attenzione si dirigeva verso il cugino più piccolo. Nel primo pomeriggio cominciò a lamentarsi di un piccolo malessere e continuò così fino alla partenza; pianse molto e si fece prendere in braccio spesso dalla madre dicendo che era stanca. Nel viaggio di ritorno pianse moltissimo senza interessarsi a nulla e ci vollero numerosi tentativi prima di azzeccare un gioco che la calmasse.

Cominciai a massaggiarla con un movimento come se stessi impastando il pane e le dissi che l'avrei fatta diventare un panino. L'idea le piacque e si immedesimò subito e volentieri nella sua parte "di pane". Si faceva "impastare" accuratamente ogni parte del corpo indicandomi le parti che avevo trascurato. Poiché prima aveva sempre urlato le dovetti dire che il pane non parla e non piange e non si muove, così lei finì di scalciare e si lasciò "impastare" in silenzio.

Poiché alternavo i movimenti dell'impasto con quelli in cui il pane andava in forno, durante la "cottura" Antonella stava immobile e con gli occhi chiusi facendomi capire quando era "cotta". Il gioco continuò fino a Bologna facendo sempre la stessa cosa, senza altri sviluppi e senza che lei volesse invertire le parti.

In quel periodo Antonella era tranquilla e i suoi tempi di attenzione si erano allungati. Fu perciò possibile iscriverla a un corso sulla manipolazione della carta che si teneva in una ludoteca, corso gestito da due maestre elementari. Contemporaneamente frequentò anche lezioni di ginnastica artistica insieme a un gruppo di una quindicina di bambine, in parte sue coetanee ma in parte più piccole. Osservandola nel gruppo non si notavano sue particolari stranezze, grazie al fatto che le bambine più piccole erano un po' indisciplinate e creavano una certa confusione, che permetteva ad Antonella di poter fare dei "balletti" per suo conto e di sventolare le mani senza per ciò venire particolarmente notata. Nel gruppo non cercava gli altri e tendeva in alcuni casi ad isolarsi. Imparava però abbastanza bene gli esercizi e rapidamente riuscì a non farsi scavalcare dalle compagne quando era il suo turno agli attrezzi o per gli esercizi a corpo libero. Nonostante non avesse interesse per le sue compagne, si avvicinava con curiosità ed insistenza a quelle che avevano calze bianche e si metteva a grattare con lentezza ed ostinazione, sotto gli occhi preoccupati delle bambine, il tessuto della calza ripetendo con voce stridula "bianco... bianco". L'ho vista fare questo non d'abitudine ma solo qualche volta. C'era poi la fissazione del "body". Nel caso il suo costumino fosse diverso, anche solo in un particolare, da quello delle sue compagne, Antonella non solo se ne accorgeva subito ma mi chiedeva di procurargliene immediatamente uno uguale e si agitava progressivamente nella misura in cui non lo poteva avere. Una volta che feci l'errore di dirle: - Per oggi tieni questo, ma la prossima volta lo cambiamo con uno uguale a quello delle tue compagne - cominciò a piangere disperatamente dicendomi che non lo voleva cambiare ma che lo voleva uguale a quello delle altre.

Per ciò che riguarda il corso sulla carta, anche questo andò abbastanza bene e io lo frequentai insieme a lei. Vi partecipavano una decina di bambini sui sei-sette anni. Ci si incontrava una volta alla settimana e le maestre ad ogni lezione insegnavano come costruire con la carta oggetti di facile realizzazione come scatole, barchette, mensole, girandole e così via e la bambina lavorava volentieri. Però man mano che gli esercizi diventavano un po' più difficili lei si innervosiva e eseguiva in modo approssimativo, delegandomi gran parte del compito. Sta di fatto che nel complesso si divertiva e con i compagni fece anche qualche gioco spontaneamente e partecipando più a lungo del solito. Durante le ultime lezioni (in tutto furono circa una quindicina) la piccola ricominciò di nuovo ad insistere con domande sempre uguali non strettamente legate al lavoro che stava facendo e non si accontentava delle risposte esaurienti. Le domande

non erano campate in aria, si riferivano o a qualcosa che aveva sentito dire dai compagni o dalle maestre o si riferivano all'ambiente. I bambini sbuffavano, diventavano impazienti di fronte a queste cose per loro un po' insensate e ogni tanto ridevano apertamente in faccia ad Antonella che peraltro mostrava di non dare a ciò alcun peso. Se veniva da ridere anche a me, perché queste manifestazioni dei bambini non erano ostili ma avvenivano in un contesto allegro e simpatico, lei non mi chiedeva perché sorridevo ma si stupiva che io facessi "quelle mosse con la bocca" ed era come se lei distaccasse la smorfia dall'idea del sorriso e del riso. L'esito del corso fu positivo dal punto di vista umano ma non lo fu altrettanto dal punto di vista dell'apprendimento: se, infatti, la bambina aveva lavorato bene sotto la guida dell'insegnante, da sola non riusciva a ricostruire ciò che le era stato insegnato. Importante molto restava il fatto che l'umore era sempre stato buono, senza crisi di ribellione né di angoscia. Alla fine delle lezioni si tenne una piccola festa ai giardini della Montagnola con i bambini, le maestre, i genitori. Quel giorno non accadde nulla di particolare, tranne che Antonella si avvicinò a un bimbo di circa un anno e lo accarezzò troppo energicamente tanto che dovetti separarli, e tranne ancora il fatto che alla fontana lei si ostinava a voler bere non dal getto ma dalla pozza che si formava nella sottostante vaschetta. Inutile spiegarle che l'acqua non era pulita.

Il peggioramento

Eravamo già in maggio, la scuola stava per finire. Per circa un mese non potei incontrare Antonella per miei impegni. Quando la rividi la trovai cambiata, con lo sguardo un po' velato, piuttosto agitata e ancor più attaccata alla madre. Non riuscivamo più a giocare come prima, e, quando andavo a casa sua, la bambina interrompeva qualunque attività facessimo per andare nelle altre stanze a cercare la madre. Continuammo in questo modo per qualche giorno poi ci lasciammo perché io partii.

A settembre mi rimisi in contatto con la famiglia e un pomeriggio andai a prendere Antonella a scuola. Mi fece una gran festa e mi riconobbe subito. Mi sembrò stanca e angosciata. Mi tornarono in mente le pagine dei Brauner, le parole con cui descrivevano i "changelings" paragonandoli ai bambini autistici. "Nelle fiabe slave, irlandesi e germaniche, ma non in quelle francesi, si trova fra i temi più frequenti quello di "Jeunes enfants échangés par les mauvais esprits contre des monstres". Questi bambini erano figli delle fate che li sostituivano a quelli umani perché potessero bere latte di donna (A. ed F. Brauner, 1986, pp. 15-33).

Nei nostri incontri successivi Antonella, appunto, rimaneva a lungo in silenzio e poi all'improvviso diceva molto correttamente delle brevi frasi apparentemente senza senso per ricadere nel silenzio più completo con lo sguardo assente. Per la prima volta la sentivo davvero aggressiva nei miei confronti. Si potrebbe obiettare che, data la mia lunga assenza, io avessi dimenticato i comportamenti della bambina e che esagerassi nelle mie constatazioni. Si potrebbe dunque insinuare che ero io ad essere cambiata e non la bambina, ma purtroppo non era così. Potei verificare il cambiamento in peggio in seguito, e cioé quando cominciai ad accompagnarla a pattinaggio. I suoi genitori avevano sostituito la ginnastica artistica e il corso sulla carta con il pattinaggio. Ciò avrebbe dovuto scaricare la tensione. La bambina frequentava le lezioni di pattinaggio presso una palestra comunale, insieme ad altri che come lei dovevano imparare. Dopo la scuola, ci andava tutti i giorni, per un'ora, e anche il sabato mattina.

Quando era con me, Antonella alternava dei momenti di apatia con momenti di aggressività nei miei confronti. Ciò non era mai successo, nell'anno passato, in tale misura. Ricomparivano frequentemente i momenti di ecolalia e sia i genitori che l'insegnante mi confermavano che non mi ero sbagliata notando il peggioramento.

Non c'era più l'atmosfera in certi momenti così allegra di una volta e anche la maestra non mi raccontava episodi simpatici come questo: durante il pranzo, a scuola, la bambina bruscamente allontanò da sé la banana che stava mangiando dicendo che non la voleva più perché dentro c'era un osso; la maestra sorridendo la incitò a non dire sciocchezze però Antonella insistette al punto che l'insegnante fu costretta a verificare e così scoprì veramente "l'osso", che era un dentino di latte caduto e rimasto infisso nella polpa della banana. C'era una certa preoccupazione e non più buonumore. Il tragitto dalla scuola alla palestra, sia in autobus che a piedi, era un piccolo dramma. La piccola non era più così piccola, si era molto irrobustita, era più forte e per me era più faticoso controllarla. Non voleva più che io la tenessi per mano ma ero costretta a farlo perché sennò mi sfuggiva per correre in mezzo alla strada o per mettesi in altri pericoli. Sentivo la mia responsabilità sempre maggiormente. In alcuni casi mi dovevo irrigidire per difendere l'incolumità della bambina e così la obbligavo a darmi la mano; sentendosi costretta lei si rivoltava mordendomi e graffiandomi e spesso buttandosi in terra urlando. I miei tentativi per convincerla in modo dolce e affettuoso non davano nessun frutto come non serviva sgridarla. In sostanza, con mia grande fatica fisica dovevo trascinarla alla palestra e la fatica era ancora "più faticosa" perché non mi piaceva per niente ottenere il risultato, sia pure relativamente, con la costrizione. Fra urla e pianto riuscivamo ad arrivare a pattinaggio. Là spesso ci aspettava la mamma della bambina, ma neppure la vista della madre la calmava. Pur così agitata accettava di pattinare insieme alla maestra e agli altri bambini ma era passiva nel farsi preparare, non collaborava minimamente né nel vestirsi né nell'indossare i pattini a rotelle. Imparò abbastanza in fretta ma continuò sempre a isolarsi dal gruppo. Soprattutto in queste occasioni le stereotipie si ripresentavano prepotentemente ed era per me sorprendente vedere Antonella che sventolava le mani, si dondolava, continuando a pattinare senza perdere l'equilibrio.

Ho riferito qui i tratti salienti di una bambina che ha caratteristiche comuni ad altri soggetti autistici, ma che allo stesso tempo ha la sua personalità. Infatti, ciò che più mi ha interessato nei bambini definiti autistici che ho incontrato è che sono tutti diversi uno dall'altro, non solo fisicamente ma anche nei comportamenti dominanti. Ciò costringe a non uniformare il giudizio.

Questa mia esperienza mi ha convinto ulteriormente che ogni caso è diverso dall'altro e che non si può pensare ad un unico tipo di intervento da applicare indiscriminatamente. Ritengo che allo stato attuale delle conoscenze in questo campo si possano rompere rigidi schemi abbinando alla ricerca scientifica un sentimento umano e di comprensione nei confronti di "realtà diverse". Tali realtà cioé obbligano a spezzare i conformismi e ci rendono duttili e sensibili ai "'punti di vista".

Chiara Marini

La dottoressa Paola Visconti, specialista in neuropsichiatria presso la Clinica Neurologica dell'Università di Bologna, si è sposata il 15 settembre con il Dott. Gianluca Gheriglio: a loro porgiamo i migliori auguri a nome dei soci dell'ANGSA, che hanno avuto modo di sperimentare la loro gentilezza e generosità.

METODOLOGIA E DIDATTICA, APPRENDIMENTO E COMUNICAZIONE

Francesca Bomben

1. AUTISMO E LINGUAGGIO

I deficit presentati dai bambini autistici interessano aree diverse, ma quello che più caratterizza la sindrome, e che assume il valore di condizione necessaria nella sua diagnosi, è l'assenza o la grave carenza delle abilità comunicative. Allo stato attuale delle conoscenze è possibile portare un considerevole numero di prove a sostegno dell'ipotesi che vede nella comprensione deficitaria dei suoni uno dei prinicpali fattori patogenetici della sindrome:

"il ritardo, quasi costantemente osservato, nell'acquisizione della parola da parte dei bambini autistici" (Sansone, Ancora, p. 79).

Quel "quasi" è da leggersi come la metà dei soggetti autistici. La prognosi è peggiore se a cinque anni il soggetto non dimostra d'aver appreso il linguaggio funzionale.

Talvolta si riscontra un buon sviluppo della comunicazione fino ai due anni per poi assistere al progressivo disfacimento (1).

- "pattern atipici di risposta ai suoni, evidenziabili, per esempio, dall'assenza di una reazione di ansia in presenza dei rumori forti e improvvisi (Antony);
- la frequenza con cui questi soggetti sono sospettati di sordità (Kanner; Rutter, 1966);
- il fatto che la rievocazione verbale di questi soggetti risulti relativamente indipendente dal significato delle frasi ascoltate (Hermelin, O'Connor) "(Sansone, Ancora p. 79).

1.2. L'ecolalia

Circa tre quarti dei bambini autistici presentano forme ecolaliche del linguaggio (rutter, 1968). Attualmente non è stata trovata alcuna relazione significativa tra la presenza di emissioni ecolaliche, il livello linguistico e l'età cronologica e mentale dei soggetti che spesso sono in grado di imitare perfettaemnte lunghe frasi, riproducendo anche l'intonazione e la cadenza di chi le ha emesse, ma queste sono completamente prive di significato nella situazione stimolo in cui si presentano o vengono associate ad aspetti molto irrilevanti di queste. Alcuni studiosi hanno confrontato l'ecolalia con la fase imitatoria verbale presente nei bambini piccoli ipotizzando che essa non sia altro che la comparsa ritardata di quest'ultima (Philips, Dyer).

Analizziamo ora i vari tipi di ecolalia.

a) Ecolalia rapida non comunicativa. Si tratta della forma ecolalica più grave, infatti, la ripetizione di parole o frasi è in parte sovrapposta all'ascolto del modello (dopo due secondi dalla presentazione del modello il soggetto inizia a ripetere).

b) Ecolalia immediata non comunicativa

La ripetizione meccanica di parole o frasi avviene immediatamente dopo l'ascolto del modello e 'spesso in stato di elevata attivazione emozionale" (Prizant).

c) Ecolalia ritardata non comunicativa. Questa forma di ecolalia è senz'altro la forma più bizzarra, infatti, il soggetto ripete parole o frasi molto tempo dopo l'ascolto del modello e in contesti assolutamente inappropriati.

d) Ecolalia immediata comunicativa

la ripetizione delle parole o delle frasi avviene in contesto appropriato. Spesso si tratta di risposte a domande che vengono date volgendo in forma affermativa le prime.

In proposito si ipotizzò (Prizant) che questa forma di ecolalia fosse una forma di utilizzo globale del linguaggio e dell'imitazione e che, per i loro deficit linguistici, i soggetti autistici la preferiscano affidando-

si così ad espressioni "prese a prestito".

Lo stesso Prizant individuò sette funzioni dell'ecolalia immediata:

"I. Non-finalizzata (...)

II. Dialogica. Espressioni ecolaliche usate per "riempire" il proprio turno nel corso di un'interazione verbale, per "dire comunque qualcosa" senza aver capito bene la richiesta dell'altro.

III. Dichiarativa. Espressioni ecolaliche usate per denominare gli og getti, azioni o locazioni (accompa gnate da gesti dimostrativi).

IV. Reiterativa. Espressioni ecolaliche usate come ausilio all'attività di elaborazione mentale delle informa zioni, seguite da una frase o da un'azione indicante la reale comprensione dell'espressione ripetuta.

V. Autoregolatoria. Espressioni ecola liche che servono a regolare le proprie azioni; prodotte dunque in sincronia con l'attività motoria.

VI. Affermativa. Espressioni ecolaliche usate per comunicare una risposta affermativa in una frase preceden te.

VII. Di Richiesta. Espressioni ecolali che usate per richiedere oggetti o l'azione di altre persone; di solito implicano un'ecolalia più ridotta".

e) Ecolalia ritardata comunicativa

La ripetizione di parole avviene in situazioni simili a quella in cui viene ascoltata. Questa forma di ecolalia, come lo è la precedente, rientra nel normale stadio ecolalico del bambino piccolo normodotato. Questa forma "normale" di ecolalia svanisce con l'acquisizione dele prime parole, ovvero verso i nove mesi.

f) Ecolalia attenuata comunicativa. Le parole o le frasi vengono ripetute in modo un po' modificato e in contesti appropriati.

Il persistere dell'ecolalia dopo i tre o quattro anni è da considerarsi patologico (Darley, Fay, Ricks e Wing).

"Da un punto di vista clinico, il persistere di un linguaggio ecolalico rappresenta un problema per il terapista che cerca di insegnare a questi bambini dei comportamenti adeguati. Per esempio, il bambino che ripete le istruzioni del'insegnante invece di eseguirle, difficilmente apprenderà in un contesto classe. I bambini che si limitano a ripetere le conversazioni a loro indirizzate anziché dare una risposta pertinente, inoltre, producono verosimilmente l'estinzione dell'apertura sociale degli altri. L'ecolalia, pertanto, può essere responsabile del ritardo tanto delle abilità accademiche quanto nel comportamento sociale" (Screibman, Carr p. 13).

"L'ecolalia è spesso la prima forma linguistica ad emergere nel bambino autistico. Se l'ecolalia rappresenta effettivamente una strategia linguistica utile, essa può in seguito facilitarne un ulteriore sviluppo comunicativo. Attraverso l'uso dell'ecolalia immediata il bambino autistico può, infatti, aver l'opportunità di acquisire forme più sofisticate di linguaggio (...). E' stato affermato che la quantità di ecolalia immediata dovrebbe decrescere decisamente con l'aumentare delle abilità linguistiche (Fay, Butler) "(McEvoy, Loveland, Andry p. 103). Questa affermazione è stata rafforzata da un'ulteriore ricerca i cui risultati mostrarono che bambini con basso livello di abilità linguistiche manifestavano scarsa ecolalia, bambini a "livello intermedio" presentavano molte forme ecolaliche e che queste decrescevano nel parametro della frequenza in bambini con evolute abilità linguistiche (McEvoy, Loveland, Andry).

Come attenuare il problema?

Un esperimento ha dimostrato che i bambini ecolalici tendono a ripetere quelle domande e quelle istruzioni per le quali non hanno ancora appreso la risposta adeguata (Carr, Schreibman, Lovaas).

La soluzione al problema sta nell'insegnare al bambino a rispondere alle domande, la cui risposta sconosciuta, lo porta ad echeggiarle. Ma, naturalmente, non è possibile insegnare le risposte a

tutte le domande anche perché, formulandole diversamente, il soggetto non le riconoscerebbe più. L'intervento più economico consiste nell'insegnare una risposta generale a tutte le domande o istruzioni alle quali non sa rispondere: "non so" (Carr, Schreibman, Lovaas).

Il 50% dei bambini autistici acquisisce, spontaneamente o dopo esposizione a diversi training, alcune abilità verbali che però presentano delle distorsioni.

La più caratteristica è "l'inversione pronominale": il bambino adopera pronomi personali (talvolta anche il nome proprio) diversi dalla prima persona singolare, ovvero non usa mai "io" e parla in terza persona singolare".

Alcuni studi affermano che questo fenomeno è dovuto a un "rifiuto attivo", da parte del bambino, di quelle componenti verbali che enfatizzano la propria esistenza (Bettelheim). Romantica interpretazione, buona solo per chi siede su una poltrona di pelle di uno studio e vede un bimbo per un'ora, ma non per chi siede su basse seggiole di legno con un bimbo al quale deve insegnare a vivere.

Ritornando a noi, altri studi evidenziano come il mancato uso del pronome "io" sembrerebbe dovuto al fatto che esso è usato all'inizio della frase e che esso, per questa caratteristica posizione all'interno della frase, sia difficilmente ritenibile per i bambini autistici che tendono, invece, a ripetere e ricordare solo le parti finali delle stesse (Rutter, Bartak).

Prima di entrare nel vivo della tec nologia apriamo una grande, inevitabile quanto importante, parentesi.

Per poter ben capire, ed in seguito applicare, la TMC (acronimo che sta per Terapia e Modificazione del Comportamento) si deve conoscere (e purtroppo in questa sede non potrò addentrarmi nei dettagli come meriterebbe) tutto ciò che sottostà alla mera applicazione.

Quindi, non trascurate quanto segue, la TMC è un "medicinale" da usare con cautela, può avere effetti collaterali.

2. PRINCIPI E METODI DELLA TMC

2.1. Obiettivi comportamentali

Per un uso efficace del modello comportamentale è necessario sviluppare la capacità di pensare, scrivere e parlare in modo chiaro, preciso e compiuto" (Foxx p. 15).

"La tecnologia del comportamento, sempre mirante alla scientificità, alla verificabilità, non può adeguarsi a vaghi obiettivi come "sviluppare la creatività", "'favorire la socializzazione", "incrementare la percezione del sè" che troppo spesso ancora appaiono in riviste che si definiscono pretenziosamente specialistiche o che vengono dettati da équipes psicopedagogiche a sconcertati genitori e operatori" (Bomben, 1989, p. 11). Usare un linguaggio valutativo di questo tipo altro non fa che dare informazioni (?) imprecise offrendo varie e personali interpretazioni e, quello che è più grave, ostacola rovinosamente la programmazione educativa occultando l'identità e l'entità del problema.

Perché un obiettivo sia formulato in maniera efficace deve indicare: la performance (ovvero il comportamento che l'allievo dovrà manifestare); le condizioni (ovvero le situazioni stimolo in cui il comportamento dovrà manifestarsi); il criterio (ovvero la definizione dei limiti entro i quali la performance verrà considerata accettabile) (Mager).

Solitamente, quando formuliamo un obiettivo, ci limitiamo a descrivere la performance come, per esempio, "Leggere parole bisillabe". Ma queste parole sono riferite a oggetti ed eventi sconosciuti o conosciuti al bambino? quante sono? con quale carattere sono scritte? e le sillabe sono composte da consonante più vocale o da più consonanti e una vocale?

"(...) Se non specifichiamo le condizioni in cui si deve manifestare la prestazzione, si corre il rischio di accomunare in un unico obiettivo realtà che sono spesso diverse tra loro" (Corao, p. 10). Le condizioni vanno quindi indicate.

Indicando poi il criterio, potremo fornire chiaramente un buon feed-back sull'avvenuto o meno progresso nell'apprendimento, motivare l'allievo a migliorare le proprie prestazioni (che non vengono più comparate a quelle degli altri allievi), fornire indicazioni sulla validità e sulla difficoltà di ogni obiettivo. Il nostro obiettivo, per esempio, verrà così trasformato in "Leggere trenta parole bisillabe (consonante più vocale) in stampatello maiuscolo, che si riferiscono ad oggetti, eventi conosciuti, senza sillabare (I° criterio) e commettendo al massimo cinque errori (II° criterio)" (Corao, p. 11).

Risulterà senz'altro più chiaro a noi stessi, ai colleghi, ai genitori, ai bambini e sarà più facile valutare coerentemente, senza cadere in involontari "favoritismi" o trasportati dall'umore. La valutazione, inoltre, per essere buona, deve essere "omogenea".

"Tale omogeneità deve soddisfare tre aspetti, e l'inadempienza di una delle relative tre regole annulla la validità dell'insieme" (De Lansheere, De Landsheere, p. 16).

Tali regole sono:

"1. corrispondenza fra gli obiettivi del programma e il contenuto dell'insegnamento;

2. corrispondenza fra il contenuto del'insegnamento e gli strumenti della valutazione.

3. corrispondenza fra gli obiettivi del programma e gli strumenti della valutazione" (Scriven).

E dopo tutto questo parlare di chiarezza eccovi questo non esempio apparso su una rivista per insegnanti: "A questo occorrerà, comunque, aggiungere uno studio causale-dinamico sull'edonica olfattiva, la grammatica dei messaggi visivi e uditivi, i valori dell'affettività tonematica, del tatto e del contatto, della prossemica e della affettività cromatica, e riverberare i risultati in un processo educativo" (Pesci, p. 11).

3. L'OSSERVAZIONE

L'osservazione ha lo scopo di fornire all'educatore quei dati a lui necessari per decidere come, quando e dove, attuare l'intervento. La raccolta di dati prevede l'individuazione di alcune classi di variabili (...) che si dividono in due grandi categorie:

a) variabili dipendenti, che nel nostro ambito sono le risposte emesse o elicitate dal soggetto che si intendono modificare;

b) variabili indipendenti, che rappresentano, in questi casi, le condizioni che dovranno essere manipolate dall'operatore, perché si ipotizza essere queste le cause di quel determinato fenomeno (Meazzini, 1978), ovvero;

a) i comportamenti del soggetto;

b) le condizioni ambientali in cui questi comportamenti si manifestano.

c) le condizioni ambientali che mantengono i comportamenti" (Bomben, 1986, pp. 28, 29).

L'osservazione deve essere utilizzata in tutti i passi dell'intervento: prima, durante e dopo.

I punti in cui si articola un intervento sono:

1) la comprensione della realtà da modificare e l'individuazione dei comportamenti che essa provoca;

2) l'elaborazione di alcune ipotesi di cambiamento e pianificazione dell'intervento;

3) attuazione dell'intervento;

4) il controllo dei dati ottenuti.

L'osservazione fa capo al primo e all'ultimo punto. Ultimo detto impropriamente, in quanto esso è momento di accompagnamento da verificarsi costantemente.

"Il comportamento non ha luogo in un vuoto sociale, ma all'interno di una determinata organizzazione, di una rete complessa di relazione ecc. ... Non solo, il comportamento spesso viene consolidato dalle sequenze che da tale comportamento sono prodotte (...). L'individuazione delle situazioni di un certo comportamento consente di enucleare i fattori che più di altri lo controllano" (Meazzini, 1976).

Tutto questo, a livello di osservazio-

ne, va sotto il nome di Analisi Funzionale del comportamento.

Questo tipo di osservazione mette in particolare evidenza il comportamento considerato funzione di quest'ultimi. Da qui l'attributo di Funzionale.

Questo tipo di analisi è bipolare, in quanto deve indagare sia su quei fenomeni che si manifestano "attorno" al comportamento, e che permettono a questo di sopravvivere rinforzandolo positivamente, sia su quei fattori che non si manifestano in antitesi al comportamento da estinguere.

L'Analisi Funzionale esamina le relazioni interpersonali documentandole ed interpretando quali reazioni ci siano fra i comportamenti delle altre persone, antecedenti (stimoli) e conseguenti (rinforzi) al comportamento del soggetto in esame (Folgheraiter). Bijou e collaboratori, forniscono un sistema che prevede quattro fasi da riportare in uno schema a quattro colonne in cui appaia:

1. tempo in cui l'azione si svolge;
2. situazione antecedente al comportamento;
3. comportamento in esame;
4. conseguenze che accompagnano l'emissione del comportamento (Soresi).

Optare per un'osservazione sistematica, precisa, descrittiva, schematica piuttosto che per un'osservazione occasionale, soggettiva, non confrontabile, non scientifica, offre molti vantaggi. Dove il linguaggio valutativo della seconda modalità di osservazione descrive la situazione in modo globale danno giudizi di valore in confrontabili in qualasiasi parametro, e usando etichette ambigue, il linguaggio descrittivo della prima comunica gli eventi in termini oggettivamente misurabili, specificando le condizioni in cui si verificano gli avvenimenti e fornendo indicazioni per l'intervento (Bomben, 1986).

Prima di procedere all'osservazione, è necessario definire i comportamenti che si vogliono osservare cercando di elaborare delle classificazioni per raggruppare i comportamenti in base alle loro caratteristiche comuni.

Per agevolare il monitoraggio sarà utile (e piacevole) inventare un codice dove ogni simbolo sia relativo a un particolare comportamento o a un aspetto di questo (correttezza, approssimazione, non emissione o emissione solo con aiuto). Per quanto riguarda la durata dell'osservazione, ognuno valuterà a seconda dei singoli comportamenti.

E' necessario, comunque, continuare l'osservazione finché non presenti una certa stabilità nei parametri, che ricordiamo essere:

1. la frequenza (numero delle emissioni del comportamento in osservazione nel tempo prestabilito);
2. la durata (tempo durante il quale si manifesta il comportamento);
3. l'intensità (la forza con cui si manifesta, che tuttavia risulta misurabile in modo quantificabile solo con apparecchiature sofisticate);
4. la latenza (tempo che intercorre fra la presentazione dello stimolo e l'inizio della risposta del soggetto).

Per quanto riguarda le modalità di osservazione, ve ne sono parecchie, e l'impiego di una di queste dipenderà dai parametri del comportamento che andremo a misurare.

La situazione ottimale, naturalmente sarebbe quella di osservare costantemente, in situazioni sia spontanee che strutturate, i comportamenti del soggetto.

Tuttavia, per attuare ciò spesso si deve ricorrere a un secondo operatore o a una telecamera che capti quello che a noi può (umanamente) sfuggire.

Visto che le nostre esigenze potrebbero facilmente e rovinosamente cozzare contro chiusure amministrative o perdersi nei meandri burocratici, sarà meglio orientarsi verso modalità di osservazione che risultino difficilmente percepibili dal soggetto, il quale, sapendosi osservato, potrebbe modificare le sue modalità di comportamento abituale.

Analizziamo ora le modalità di osservazione:

a) Osservazione ad intervalli fissi: si tratta di una osservazione del comportamento effettuato ogni determinato numero di minuti durante i quali si segnerà la presenza o l'assenza di quel determinato comportamento, per esempio, si osserverà per cinque minuti consecutivi per poi riprendere dopo quindici minuti di "pausa".

Lo svantaggio, nell'uso di questa modalità di osservazione, è che il soggetto può intuirne la ciclicità e "barare".

b) Osservazione ad intervalli variabili (time sampling): la registrazione del comportamento avviene in un arco di tempo che rispetta una media precedentemente stabilita, per esempio, l'osservazione di cinque minuti verrà effettuata da intervalli, in sequenza, di diciasette, quattordici, tredici e sedici minuiti.

Secondo alcuni autori (MEDINNUS) questa modalità di osservazione sarebbe inadeguata se applicata per la monitorazionedi quei comportamenti che si manifestano con irregolarità.

Un utile sistema per verificare la propria abilità di osservatore è di attuare un confronto con un altro osservatore che opera contemporaneamente a noi.

Anche supponendo che ci sia una perfetta intesa su cosa e come osservare, e ammettendo che non ci siano influenze o interpretazioni arbitrarie, ci saranno senz'altro delle discordanze. In questi casi si può vedere se la discordanza rientra nel "limite di tolleranza" che si aggira su una percentuale di accordo dell'80% (Kazdin) al di sotto della quale le osservazioni diventano inattendibili.

Per ricavare questo indice si userà la seguente formula:

$$\frac{\text{frequenza maggiore}}{\text{frequenza minore}} \times 100$$

(Soresi, p. 174)

Questa formula non può essere applicata, invece, quando oggetto di osservazione è un gruppo di comportamenti e quando le osservazioni sono state effettuate per campionamento di tempo. Per stabilire, in questo caso, l'indice di attendibilità viene utilizzata quest'altra formula:

$$\frac{\text{n. osservazioni concordanti}}{\text{n. oss. concordanti + n. oss. discordanti}} \times 100$$

(Soresi, p. 175)

Soresi propone, inoltre, di "eliminare le osservazioni non concordanti" (Soresi, p. 174), soluzione che, però, porterebbe ad una inaccettabile approssimazione dei dati.

I dati raccolti verranno visualizzati in grafici composti, semplicemente da una ascissa e da una ordinata.

Generalmente sulla prima verranno collocate le dimensioni temporali (data, numero di minuti di osservazione...) e sulla seconda il parametro di rilevazione (frequenza, durata...). Il grafico permetterà una chiara e veloce lettura.

4. Disegni sperimentali

Dopo aver individuato i comportamenti sui quali si vorrà operare e dopo aver trasferito su un grafico le proprie osservazioni (dette baseline, ovvero osservazione basale) si sceglierà quale disegno sperimentale si vorrà perseguire.

La raccolta dei dati prima e dopo l'intervento è quanto mai indispensabile in quanto ci permette di "individuare tempestivamente alcuni errori che possono essere commessi durante l'impostazione o l'attuazione dell'intervento e che, altrimenti, non sarebbero così evidenti. Inoltre, ci permettono di verificare se la valutazione del comportamento (variabile dipendente), è dovuta alla manipolazione della variabile indipendente ("condizione sperimentale manipolata dallo sperimentatore" (Meazzini, 1978, p. 228)) o da altri fattori (...)" (Bomben, 1986, p. 95). Non da ultimo, raccogliere i dati ci garantisce di non fornire dati arbitrari e personali che possono variare con gli stati d'animo dell'operatore.

Di seguito analizzeremo solo alcuni disegni sperimentali, i più significativi.

A. *Disegno AB follow-up*

Nella fase A si registerà l'andamento del comportamento (baseline) prima ancora di iniziare il trattamento misurando, ad esempio, quante volte il bambino manifesta aggressività. Nella successiva fase B si registra l'andamento del comportamento sotto l'influenza dell'intervento didattico, ad esempio misurando quante volte il bambino manifesta aggressività. Questo tipo di disegno è da attuarsi per quei casi che non tollerano, come l'autolesionismo, la "fase di inversione" ovvero il ripristino della fase A, ove, se l'intervento ha avuto il successo sperato, sarebbe una intollerabile forzatura pretendere di ripristinare il cattivo comportamento di cui alla fase A, fase durante la quale il comportamento del soggetto non veniva assolutamente trattato, ma ci si limitava soltanto ad osservarlo e monitorarlo.

B. Disegno ABAB

Il disegno ABAB prevede quattro fasi di cui le prime due sono analoghe a quelle già descritte nel corso del disegno AB follow-up, ma ha in più, come si intuisce dalla sigla, una seconda fase A (inversione) della quale abbiamo già parlato e che ripristina la condizione di "spontaneità" iniziale e una seconda fase B.

Il ripristino della fase di mera osservazione può fornire molti dati. Per esempio, se non osserviamo un cambiamento rispetto alla precedente fase di intervento, con la tendenza a riavvicinarsi alla baseline, potremmo dedurre che altri fattori concorrono a mantenere il comportamento al livello della fase B, fattori diversi ed esterni al nostro intervento sul comportamento del soggetto.

La successiva reintroduzione del trattamento, nella seconda fase B, massimizzerà le possibilità migliorative.

C. Disegno D.R.O.

Si tratta di un disegno che analizza due comportamenti anziché uno, presentando così la fase A con doppia baseline, dove uno dei comportamenti è il comportamento da modificare mentre l'altro è il comportamento che verrà monitorato per controllo. Nella fase B il comportamento da modificare verrà trattato mentre il secondo verrà ancora monitorato come nella fase precedente. Sarà nella seconda fase A che il primo comportamento entrerà in inversione mentre il secondo sarà rinforzato. Nella seconda fase B avverrà l'opposto. Si potranno monitorare due stereotipie, per esempio, e, mentre trattate una delle due, nell'intento di estinguerla o quantomeno di limitarla, potrete osservare se l'altra subisce o meno delle modifiche nei suoi parametri di emissione (Sansone).

D. Disegno sperimentale a cambiamento di criterio

Il disegno sperimentale viene chiamato così in quanto, durante la fase di intervento, sono previsti cambiamenti di criterio di stabilizzazione del comportamento. Si può iniziare con lo stabilire inizialmente che l'emissione di un determinato comportametno raggiunga un certo valore prestabilito, nella prima fase, mentre questo valore può essere cambiato con uno più alto (ad esempio) nella seconda fase e con uno ancor più alto nella terza. Per esempio, nell'ambito di alcune procedure per la riduzione dei comportamenti disadattivi si può stabilire che per essere rinforzato il soggetto non deve emettere più di un certo numero prestabilito di questi comportamenti. Numero che, una volta man tenuto agevolmente, può essere successivamente ridotto (Bomben, 1986).

I criteri, ovvero i punti dove si stabilisce il consolidamento del comportamento, devono essere irregolari, sempre per limitare le previsioni da parte del soggetto (Sansone).

I disegni sperimentali, come già detto, non si fermano qui. Sarà poi lo stesso operatore ad adattarli o costruirli "ad hoc" per il caso seguito. Sono comunque una grossa fonte di verifica e di con trollo ben diversa da un ambiguo "beh, oggi ha fatto benino".

(fine prima parte)

PRESENTAZIONE DELLA LEGA DEL FILO D'ORO

a cura di Carlo Hanau

La lega del filo d'oro è un'associazione con sede in Osimo di Ancona, che si occupa dell'assistenza, la riabilitazione, il recupero ed il reinserimento delle persone non vedenti prive di udito e dei pluriminorati psicosensoriali, categoria nella quale rientrano diversi soggetti autistici, alcuni dei quali, pur avendo l'organo sensoriale apparentemente indenne, non riescono a ricevere correttamente lo stimolo sensoriale a livello di sistema nervoso centrale, e si ritrovano pertanto nella stessa situazione di handicap dei sordi e dei ciechi.

Nel 1967 la Lega del Filo d'Oro ha fondato ad Osimo (AN) l'Istituto Medico-Psico-Pedagogico "Nostra Casa" che nel 1975 è stato ampliato con la Comunità "Kalorama" per sordociechi adulti. Tuttavia la Lega non si limita all'assistenza in regime istituzionale, ma esegue l'assessment in una o due settiumane, e consiglia e segue un programma completo di interventi. Dal punto di vista pedagogico si utilizza senza preclusioni il metodo comportamentale.

Il tipo di menomazioni

Gli ospiti presentano le seguenti caratteristiche:

- sordocecità completa fin dalla nascita o sopraggiunta successivamente;
- ipoacusia con deficit visivo;
- cecità con residui uditivi e scarsa funzionalità uditivo-percettiva;
- sordità con residui visivi e scarsa funzionalità visivo-percettiva.

Tali soggetti, oltreché essere affetti da differenti combinazioni di deficit, specie per le due modalità principali (vista e udito), possono manifestare anche problematiche concernenti le altre vie sensoriali.

Inoltre, nella maggior parte degli ospiti, accantoa **danni sensoriali**, sia periferici che centrali, sono presenti **alterazioni cebrali** focali o diffuse primitive o secondarie alla privazione sensoriale che compromettono le varie funzioni del sistema nervoso centrale (disturbi della memoria, dei sistemi di moto, della comunicazione, ecc.) con conseguenti risvolti psicocomportamentali (es. stereotipie, iperattività, aggressività, ecc.).

Il loro **comune denominatore**, nonostante le peculiari caratteristiche di ciascuno di essi, riguarda un certo ritardo nel processo evolutivo, difficoltà di apprendimento e di comunicazione, disordini comportamentali.

Le sindromi psichiatriche sono di ordine secondario e più spesso riferibili alla precaria percezione, sia come deficit sensoriale sia come alterazione neuropsichiatrica.

Etiologia delle menomazioni

Nell'etiologia di questi soggetti si ritrovano più frequentemente, fra le cause prenatali: la rosolia, contratta dalla madre soprattutto nei primi 3 mesi di gravidanza, toxoplasmosi, intossicazione da farmaci; fra quelle peri-natali: immaturità, traumi da parto; fra quelle post-natali: meningiti, encefaliti ed eventi incidentali di varia natura.

Gli interventi diagnostici

Il processo educativo-riabilitativo prevede come momenti essenziali la valutazione, la definizione degli obiettivi, l'intervento e la verifica.

La valutazione, che è un processo molto delicato e complesso, coinvolge il settore sociale; medico e psicopedagogico.

Inizialmente il servizio sociale raccoglie informazioni socio-ambientali della famiglia e dati anagrafici significativi riguardanti la condizione familiare e personale di ogni singolo soggetto.

La diagnosi medica consta di un'in-

dagine accurata dal punto di vista pediatrico, neurologico, in stretta connessione con lo studio a livello oculistico e otorinolaringoiatrico. Tale diagnosi si inserisce nell'indagine generale tendente ad appurare la evoluzione di ciascuna sindrome.

Gli accertamenti diagnostici sono assicurati al più alto livello, anche nelle indagini strumentali, dalla convenzione con l'Istituto delle Malattie del Sistema Nervoso dell'Università e, tramite esso, all'intera competenza della Facoltà di medicina di Ancona.

La valutazione psicopedagogica consiste in un esame lungo ed articolato delle principali aree comportamentali (senso-percettiva, cognitiva, motoria, comunicativa, adattivo-sociale) e cerca di stabilire il profilo professionale del soggetto nel momento in cui è introdotto nel programma educativo.

L'intervento educativo-riabilitativo

Il profilo comportamentale-evolutivo tracciato con l'assessment trova il suo completamento nella scheda di intervento, la quale è normalmente compilata dal Pedagogista con l'utilizzazione di indicazioni specifiche fornite dai tecnici della riabilitazione e personale medico.

La scheda di intervento rispetta le voci della scheda psicoeducazionale e stabilisce un processo riabilitativo progressivo che ha come base il livello raggiunto dal soggetto in esame nelle varie aree funzionali comportamentali e stabilisce una serie progressiva di interventi in un ordine che varia da bambino a bambino rispettando le dinamiche evolutive e le caratteristiche dei singoli soggetti. La specificità dell'intervento viene definita dal Pedagogista e dagli operatori educativo-riabilitativi nel *programma giornaliero*, in cui sono riportati gli obiettivi, le metodiche, i tempi di esecuzione e le possibilità di verifica per le attività previste nell'ambito della giornata educativa.

Le osservazioni quotidiane relative allo svolgimento del programma ed al comportamento sono riportate su schede appositamente predisposte o sul diario che ogni giorno viene compilato dagli operatori; in questo modo è possibile raccogliere dati circa le variabili caratterizzanti l'intervento e verificare quotidianamente l'efficacia degli interventi adottati.

A livello operativo si pone una graduale progressione di obiettivi orientati alla conquista dell'utilizzo funzionale di vari residui sensoriali e dei sensi vicarianti, allo sviluppo di capacità motorie, all'acquisizione di varie abilità logico-cognitive, comunicative, di autonomia personale, di terapia occupazionale e/o lavorativa e di socializzazione.

Nell'area bio-medica si è convenuto che informazioni di base, fondamentali a possibili ipotesi di lavoro, possano venire da recenti acquisizioni della neurologia, neurofarmacologia e della neurochimica. Per questo si stanno attuando studi sullo "sviluppo, plasticità e reciprocità anatomo funzionale del sistema nervoso"; sulla "neurochimica e neurofarmacologia dei sistemi centrali di senso" e sulle "intenrazioni-struttura - funzioni nelle cellule neuronali con particolare riguardo ad alterazioni patologiche di natura cronica degenerativa".

Programmi di ricerca finalizzta, che sono in sintonia con i filoni più consolidati ravvisabili nella letteratura internazionale, ha un permesso la formulazione di diversi protocolli diagnostici, clinici e strumentali per la valutazione delle varie disabilità, per l'individuazione delle potenzialità psicofisiche residue e la quantificazione degli handicap correlati (Lancioni e Hoogland 1980, Lancioni e Caramia 1983, Lancioni e altri 1985).

Particolare importanza assume nella riabilitazione del soggetto pluriminorato psicosensoriale, lo studio dei vari sistemi di *comunicazione verbale e non verbale* da utilizzare nel trattamento del soggetto in questione; è da tenere in considerazione che forme comunicative con caratteristiche di iconicità, trasparenza, similarità, concretezza ecc. possono far raggiungere significativi livelli comunicativi anche a

soggetti portatori di handicap grave.

Altra problematica affrontata nelle attività di ricerca è quella legata *ai disturbi comportamentali* che frequentemente si associano alle disabilità direttamente connesse con le menomazioni neuro-psichiche e/o sensoriali.

Sintomo, spesso, di una psicotizzazione della disabilità di base, i comportamenti disadattivi quali l'autostimolazione ed i comportamenti auto ed eterolesionistici, assorbono in grande misura gli sforzi terapeutici sia in ambienti familiari che istituzionali.

In tale settore la ricerca clinica a livello internazionale pone come uno dei più sentiti obiettivi l'identificazione e l'utilizzazione di procedure di estinzione (Lovaas e Simmons 1969, Carr 1977, Rincover e Devany 1982, Lancioni, Smeets, Ceccarani e Gossens 1983).

L'acquisizione *di abilità nella cura della propria persona e di indipendenza* è un altro argomento sul quale si sono attuati progetti di ricerca.

La ricerca sperimentale sull'educazione del portatore di handicap indica che esiste una precisa connessione tra la *formazione della famiglia* e lo sviluppo delle capacità del soggetto disabile.

In questa ottica si è sviluppata la formazione dei genitori degli ospiti del Centro. I risultati di tale attività, verificati tramite batteria di questionari, indicano che i genitori migliorano le loro capacità di trovare soluzioni utili ai problemi di apprendimento e di comportamento dei propri figli.

Attività di formazione ed aggiornamento

La formazione del personale si attua con l'organizzazione, in collaborazione con la Facoltà di Medicina dell'Università di Ancona, dei Corsi biennali di specializzazione (D.P.R. n. 970 del 31.10.1975) e con Corsi di qualificazione professionale.

L'aggiornamento è curato con una serie diversificata di attività: Stages, Seminari, Convegni, workshop, alle quali partecipano anche operatori di Istituzioni scolastiche, dei servizi territoriali e di enti e con scambi culturali con altri Centri italiani ed esteri.

Per informazioni sulla vita dell'associazione si può telefonare al seguente numero:

051 - 75 21 29

Martedì (10-12) Giovedì (16-18) Venerdì (10-12)

L'ANGSA è particolarmente riconoscente ad Elisabetta Remiddi che volontariaemnte presta la sua opera di ascolto e di informazione, al servizio delle nostre famiglie.

ASSOCIAZIONE
INTERNAZIONALE

AUTISMO - EUROPA

Congresso a l'Aia, Olanda, 8-9-10 maggio 1992

L'associazione internazionale Autismo Europa terrà il suo prossimo congresso quadriennale nella città di l'Aia, nel maggio 1992.

La finalità del Congresso è quella di migliorare la conoscenza dell'autismo tra i professionisti, gli uomini politici e il grande pubblico.

Al congresso vi saranno sessioni plenarie, di interesse generale, incontri informali e presentazione di poster e videocassette.

Le relazioni verteranno su tutti i settori che hanno a che fare con l'autismo: ricerca, problemi di vita quotidiana, servizi sociali, problemi legali e strategie politiche.

La commissione incaricata di organizzare il Congresso sta preparando il programma e spera di completarlo entro la fine del 1990.

Per poter avere un programma completo e bilanciato tra le varie discipline, si chiede sin da ora di fare proposte di temi e relatori, in modo tale da avere un elenco sufficientemente esaustivo, sin dal presente anno, di relazioni mediante presentazioni sintetiche di 200-300 parole. Se, tuttavia, avete semplicemente temi o oratori da suggerire, il sommario delle relazioni verrà accettato anche oltre la fine del '90. Ogni proposta o suggerimento dovrebbe essere dato, preferibilmente entro la fine di settembre 1990, al seguente indirizzo

MIES HOFFMANN
The General Secretary IAAE,
Rue Emile Leger 4,
B-6320 Villers-la-Ville
Belgium.
Tel: 00.32 71-87.95.94
Fax: 00.32 71-87.66.90

I soci che intendono partecipare devono effettuare SUBITO la prenotazione dei posti, dato che altrimenti sembra quasi impossibile trovare un albergo libero a l'Aia.

AUTISMO E PSICOSI INFANTILI. ATTUALI METODOLOGIE DI INTERVENTO E DI INSERIMENTO SOCIALE

Istituto Don Orione
24-25-26-27 OTTOBRE 1990
SALA DE CECCO
PESCARA (ITALY)

PROGRAMMA DEL CONGRESSO

Mercoledì 24 ottobre

Ore 16 - Inaugurazione del Congresso - Saluto delle Autorità

Tavola rotonda
L'approccio al bambino con handicap: problematiche organizzative nella realtà locale.
Moderatore: G. Morgese
Partecipano: G. Consoli, P. Curatolo, P. Fortini, G. Levi, M. Lizza, R. Salini, M. Scarcella.
Intervengono: medici, educatori, responsabili ed operatori dei Centri di riabilitazione, operatori sociali e della scuola, di strutture per l'addestramento lavorativo protetto, per il tempo libero, rappresentanti dei genitori, delle associazioni di handicap, autorità politiche di Comune, Provincia e Regione, ULSS, e autorità religiose.

Giovedì 25 ottobre

Moderatore: F. Cuccurullo (Chieti)
ore 9 - Perniola T. (Bari) - Introduzione
ore 9,30 - Fombonne E. (Paris - France): *Classification et evaluation diagnostique de l'autisme et des psychoses infantiles: resultats preliminaires d'une etude longitu dinale.*
ore 10,15 - Balestra V. (Genova) e Coll. - *Indagine mediante questionari Rimland E 2: problemi metodologici e primi risultati*
ore 10,45 - Guareschi-Cazzullo A. (Milano): *Recenti prospettive sulla interpretazione biologica dell'autismo e delle psicosi infantili.*
ore 11,30 - Magerotte G. (Mons - Belgique): *L'education des personnes autistes: perspe ctives actuelles.*
ore 12,30 - Discussione
ore 13,30 - 15,00 lunch break

Moderatore: G.G. Giordano (Napoli)
ore 15 - Laxer G. (Clermont Ferrand, France) *Aspects cognitives et troubles de l'apprendissage dans les sujects autistes: implications dans l'education.*
ore 16 - Zappella M. (Siena): *Terapia sistemica ad orientamento etologico nei riguardi dei*

bambini con comportamenti autistici.
ore 17 - Giovanardi-Rossi P. (Bologna): *Trattamento con Vitamina B6 e Magnesio nei soggetti con sindromi autistiche.*
ore 18 - Beltrami V., Civai R., Menghetti C., Zappella M. (Siena) - *Allergie alimentari e comportamenti autistici.*
ore 18,30 - Discussione
ore 19,30 - Cinema Circus - Proiezione del Film "Rain Man".

Venerdì 26 ottobre

Moderatore: F. Canziani (Palermo)

ore 9 - Gordon B. (Westfield, USA): *The role of the secondary school in the integrating persons who have autism.*
ore 10 - Sobczyk M. (Syracuse, USA) - Bummer programs for autistic students: some innovative approaches.?
ore 10,45 - Hanau Coll. (Bologna): *I problemi delle famiglie in relazione ai bisogni del figlio autistico ed alle risposte del sistema socio-sanitario e scolastico*
ore 11,15 - Santoni-Rugiu A. (Bari)
Follow-up a breve e lungo termine di un gruppo di Bambini autistici trattati secondo l'ottica sistemica.
ore 12,00 - Guerra-Lisi S. (Roma) Integrazione nella "globalità dei linguaggi ".
ore 12,30 - Discussione
ore 13,30 - 15,00 Lunch Breack

Moderatore: P. Benedetti (Roma)
ore 15 - Combrinck-Graham L. (Chicago, USA): Very disturbed children in the united States: Assessment and Treatment?
ore 16 - Giannotti A., Ferrara M., Monnillo G.L. (Roma) : *Il recupero del Breck-Down in adolescenza*
ore 17 - Piovano B. (Roma): *Psicoterapia analitica parallela in settings separati al bambino e ai genitori nelle psicosi infantili.*
ore 18 - Chiavaroli D. (Pescara): *La terapia musicale: esperienze ed indicazioni per una definizione metodologica.*
ore 18,30 - Iacono M. (Pescara): *L'adolescente autistico e lo sport: Presentazione di un'esperienza.*
ore 19 - Discussione
ore 20 - Chiusura dei lavori

Sabato 27 ottobre

Tour turistico-culturale nella regione.

ESTRATTO DA:

C.N.I.S.

NOTIZIARIO DI INFORMAZIONE

DELL'ASSOCIAZIONE PER IL

Coordinamento Nazionale Insegnanti Specializzati

E LA RICERCA SULL'HANDICAP

VIII Congresso Internazionale C.N.I.S.

STILI DI INSEGNAMENTO STILI DI APPRENDIMENTO HANDICAP

VENERDÌ 23 NOVEMBRE

ORE 9.00 Saluto delle autorità

9.30 Sessione plenaria inaugurale: L'educazione speciale in Europa. Realtà attuale e prospettive di cambiamento.
Presiede ed introduce R. Vianello (Presidente C.N.I.S., Univ. Padova).
Relazioni di:
K. Wenz (President of the European Association for Special Education, Repubblica Federale Tedesca).
A. Qstli (Vice-Presidente E.A.S.E., Norvegia).
Interventi di
A. Breur (E.A.S.E., Olanda).
P.E. Jakobsen (E.A.S.E., Danimarca).

11,30 J. Hoogeven (Univ. Leida, Olanda). Tecniche di apprendimento senza errori.

ORE 15,00 Workshop
E. Caracciolo (Univ. Milano) & S. Perini (Univ. Calabrie). Tecniche cognitivo-comportamentali per la gestione della classe con un bambino con handicap.
G. Chiari (Univ. Trento). Tecniche di osservazione dello stile di insegnamento.
F. Folgheraiter (Centro Erickson, Trento). La relazione d'aiuto.
W. Fornasa (Univ. Parma). Approccio ecologico agli stili di insegnamento nell'handicap.
Gruppo MT. Tecniche per l'apprendimento della lettura e della scrittura.
J. Hoogeven & G. Lancioni (Univ. Leida, Olanda). Tecniche di apprendimento senza errori.
R. Vianello, M.L. Marin & Gruppo MS 4-8. Sviluppo cognitivo e uso delle strutture logiche in soggetti normali e con sindrome di Down: valutazione e proposte di intervento.

SABATO 24 NOVEMBRE

ORE 9.00 Presiede ed introduce L. Pedrabissi (Univ. di Padova).
G. Lancioni (Univ. Leida, Olanda). L'insegnamento di abilità lavorative mediate dal computer.
G. Petter (Univ. Padova) Aspetti psicologici dell'attività didattica individualizzata.
M. Prior (Univ. Lathrobe, Melbourne, Austrialia). Studi sul temperamento e su altri predittori precoci dei disturbi di apprendimento.

ORE 15.00 Workshop
F. Celi (U.S.L. n. 2, Massa) & D. Ianes (Centro Erickson, Trento). Tecniche di apprendimento della lettura in soggetti con handicap.
R. De Beni (Univ. Padova) & P. Tressoldi (Univ. Padova). Tecniche per l'esame degli stili di apprendimento in psicopatologia cognitiva.
H. Dixon (Gran Bretagna). L'educazione sessuale in soggetti con handicap: proposte operative.
J. Hoogeven & G. Lancioni (Univ. Leida, Olanda). Tecniche di apprendimento senza errori: applicazioni alla lettura.
M. Prior (Univ. Lathrobe, Melbourne, Australia) & Giovanna Axia (Univ. Padova). Temperamento e disturbi di sviluppo.
S. Soresi (Univ. Padova). Proposte per la personalizzazione dell'insegnamento.

Ore 18,00 Assemblea annuale dei Soci CNIS

DOMENICA 25 NOVEMBRE

ORE 9,00 Presiede S. Perini (Univ. delle Calabrie).
C. Cornoldi (Univ. Padova). Stili cognitivi e apprendimento.
G. Tampieri (Univ. Trieste). L'apprendimento per soluzione di conflitti cognitivi.
L. Resnick (Univ. Pittsburgh, USA). Apprendimento a scuola e apprendimento fuori della scuola.

Le relazioni in lingua straniera saranno tradotte da studiosi specialisti in materia.
La sede principale del Congresso è la Sala della Cooperazione, in Via Segantini (raggiungibile in pochi minuti a piedi dalla stazione ferroviaria).
Le sedi dei vari workshop saranno indicate durante il Congresso. In ogni caso esse sono tutte raggiungibili a piedi a partire dalla sede principale.
L'autorizzazione ministeriale all'esonero dall'insegnamento per il personale direttivo e docente della scuola materna, elementare e media è stato richiesto. Tale autorizzazione è sempre stata concessa in occasione dei precedenti Congressi Internazionali CNIS.

La quota di iscrizione è di L. 80.000 (50.000 per i soci CNIS che abbiano rinnovato l'iscrizione per il triennio 1989-1991) e comprende anche l'iscrizione al CNIS fino al 31-12-1991. La quota può essere versata:
con VAGLIA POSTALE INTESTATO A: "EDIZ. CENTRO STUDI ERICKSON", Piazza Anfiteatro, 8 - 38100 Trento.
con ASSEGNO BANCARIO INVIATO A: "EDIZ. CENTRO STUDI ERICKSON", Piazza Anfiteatro, 8 - 38100 Trento.

Per informazioni rivolgersi al Centro Studi Handicap M. H. Erickson, Piazza Anfiteatro 8, 38100 Trento. Tel. 0461-231217 oppure 0461-940018. Per quanto riguarda la prenotazione alberghiera ci si può rivolgere telefonicamente ai recapiti che seguono:

Nome ed indirizzo Albergo	**Prezzo pernott. camera singola compresa la colaz.**	**Prezzo pernott. camera doppia compresa la colaz.**
CASA DELLA GIOVANE Via Prepositura, 58 - 38100 TRENTO - tel. 0461/234315	L. 15.000	L. 18.000
ALBERGO CAVALLINO BIANCO Via Cavour, 29 - 38100 TRENTO - tel. 0461/231552	L. 35.500	L. 58.000
ALBERGO ALLA POSTA Via Roccabruna, 2 - 38100 TRENTO - tel. 0461/984709	L. 37.000	L. 60.000
HOTEL EVEREST Corso Alpini, 14 - 38100 TRENTO - tel. 0461/825300	L. 57.000	L. 90.000
HOTEL MONACO Via Torre D'Augusto, 25 - 38100 TRENTO - tel. 0461/983060	L. 69.000	L. 96.000
HOTEL AQUILA D'ORO Via Belenzani, 76 - 38100 TRENTO - tel. 0461/986282	L. 77.000	L. 124.000

HOTEL AMERICA Via Torre Verde, 52 - 38100 TRENTO - tel. 0461/983010	L. 78.000	L. 96.000
HOTEL CAPITOL Via Soprasasso - 38014 GARDOLO (TN) - tel. 993232	L. 78.000	L. 126.000
HOTEL ADIGE Ronchi di Mattarello, 16 - 38060 MATTARELLO (TN) tel. 0461/944545	L. 80.000	L. 130.000
VILLA MADRUZZO HOTEL Loc. Ponte Alto - 38050 COGNOLA (TN) - tel. 0461/986220	L. 83.000	L. 126.000
HOTEL ACCADEMIA Vicolo Colico 4/6 - 38100 TRENTO - tel. 0461/233600	L. 114.000	L. 188.000

Atti del 7° Congresso Internazionale C.N.I.S. su «Handicap, autonomia e socializzazione», tenutosi a Bergamo nel novembre 1989: è prevista la spedizione a chi ne ha fatto richiesta a settembre od ottobre 1990. Per ulteriori richieste rivolgersi direttamente alla casa editrice Juvenilia (Via Borgo Palazzo 226, 24100 Bergamo).

SEZIONE CNIS DI ESTE (Padova)

Corso di aggiornamento:

La promozione delle abilità di lettura: Il progetto MT

— *Introduzione generale sulle problematiche della lettura*

Processi implicati nell'apprendimento, prerequisiti generali e specifici - lettura decifrativa, aspetti motivazionali

— *Il progetto MT*

Prevenzione delle difficoltà di apprendimento - Intervento centrato sulle abilità carenti, presentazione e discussione di casi.

— *Comprensione del testo e nuovi materiali MT*

Analisi dei processi di comprensione, Tassonomie specifiche per la comprensione testuale, individuazione delle difficoltà - Promozione delle abilità di comprensione

— *Metacognizione e lettura*

Metacognizione e metacomprensione della lettura, la conoscenza delle strategie di lettura, il controllo delle strategie di lettura, uso flessibile delle strategie di lettura.

— *Problematiche legate alla comprensione del testo*

La lettura e il testo scritto, difficoltà lessicali, sintattiche e semantiche legate al testo, - Lo sviluppo delle strategie cognitive del lettore, - Programmazione, standard formativi e redditività scolastica.

Periodo: Settembre/Ottobre 1990
4/5 pomeriggi e/o mattine
Docenti: Prof. Rossana DeBeni,
Dr. A. Molin, Dr. S. Poli Dr. L. Miato

La partecipazione è gratuita
Per informazioni: dott. M. Monti
via Monte Cero 24, 34024 Este (PD)
Tel. 0429-3278/0429-94097

PERCHE' IL METODO TEACCH

(Daniela Mariani Cerati)

La sigla TEACCH significa "Treatment and Education of Autistic and Communication Handicapped Children" e con tale sigla si intende l'approccio terapeutico all'autismo di Eric Schopler e collaboratori del Dipartimento di Psichiatria dell'Unviersità di Chapel Hill, nella Carolina del Nord (U.S.A.).

Di Schopler abbiamo pubblicato la relazione al Convegno di Amburgo sul Bollettino n. 2 del 1988; abbiamo dato un ampio resoconto della relazione sua e del suo collaboratore G. Mesibov sul n. 6 dell'89 e abbiamo pubblicato il rapporto annuale dell'attività del suo gruppo relativa al 1988-89 sul n. 2-3 del 1990.

I nostri lettori conoscono pertanto le linee essenziali del suo metodo psicopedagogico.

Quello che vogliamo ora sottolineare è che, a differenza di altri metodi descritti come altamente efficaci dai loro ideatori, ma che rimanevano legati alla personalità dello scopritore, con scarsa riproducibilità altrove, il metodo TEACCH, nato nel 1966 a Chapel Hill, è stato già trapiantato in molte altre nazioni d'America e d'Europa e ovunque ha dato i buoni risultati inizialmente riportati dai suoi ideatori.

In particolare ha trovato l'unanime consenso delle Associazioni dei genitori dei paesi ove è stato applicato.

Noi non pensiamo certo che i genitori abbiano dei carismi speciali, ma ricordiamo che essi vivono con i loro figli per molte ore al giorno moltiplicate per molti anni e, per di più, provenendo, nella grande maggioranza dei casi, da categorie lontane da quelle che solitamente si interessano di neuropsichiatria infantile, non hanno giudizi preconcetti su questo o quel metodo e il loro parere è pertanto basato realmente sulle tangibili modificazioni che osservano, ora dopo ora, giorno dopo giorno, nel comportamento dei loro figli. Ci pare pertanto estremamente utile che anche in Italia questo metodo venga conosciuto. A questo scopo segnaliamo la prossima uscita del libro fondamentale di Schopler "Strategie educative", ad opera dell'Editore Masson, e segnaliamo, per chi fosse particolarmente interessato, i seguenti seminari europei:

- **Introduzione al metodo TEACCH**
- **Rouen, 18 - 22 giugno 1990**
- **Mougins 14-18 dicembre 1990**

Per informazioni rivolgersi a:

EDIFORM
182 Avenue des Jasmins
06250 Mougins, France
(Tel. 93455318)

Applicazioni pratiche del metodo TEACCH

- **Magins, France, 27-31 agosto 1990**

Per informazioni vale il precedente indirizzo.

- **Toulouse, France, 22-26 ottobre 1990**

Per informazioni rivolgersi a:

BERNADETTE ROGE - Art
Service Médico-Psychologique,
Chu Rangueil,
1 Avenue Jean Poulhes, 31054,
Toulouse Cedex, France

L'A.N.G.S.A. ringrazia sentitamente la famiglia CANOVA per il generoso contributo di L. 500.000

L'AZIONE DEL C.I.V. PER L'APPLICAZIONE CORRETTA DELLA LEGGE N. 180/1978

Carlo Hanau

L'ANGSA aderisce al Coordinamento Italiano del Volontariato per la tutela dei diritti del malato, la difesa della salute e contro l'emarginazione (C.I.V.). In veste di segretario del CIV ho letto il seguente intervento al Convegno tenutosi a Bologna il 2/4/1990, su: **I problemi giuridici dell'assistenza psichiatrica dopo la legge 180.**

Sono presente nella duplice veste di segretario del C.I.V. (Coordinamento Italiano Volontariato) e di segretario del Tribunale della Salute di Bologna, che aderisce al C.I.V. insieme all'ANGSA (Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici) e ad altre associazioni di tutela del diritto alla salute, della difesa dei diritti del malato e di autoaiuto fra malati cronici di vario tipo (diabetici della FAND e reumatici dell'AMRER, per esempio). Pertanto mi sento in dovere di trattare diversi punti, inerenti il Convegno, che hanno costituito argomento di impegno politico e di approfondimento da parte del C.I.V. e delle associazioni che ne fanno parte.

Sul tema dei malati affetti da malattia cronica e perciò ridotti alla condizione di non autosufficienza grave l'impegno del C.I.V. è stato molto forte fin dal suo sorgere; fra questi malati vi sono quelli affetti da demenza precoce e senile, e pertanto è soprattutto a loro favore che si è intrapresa la battaglia per il rispetto dei loro diritti. Si tratta di persone che è facile definire ultimi fra gli ultimi, in quanto spesso non sono neppure in grado di chiedere quello di cui hanno bisogno quoad vitam. Nei loro confronti la nostra società ha attuato de facto una vera e propria spogliazione dei più elementari diritti, primo fra tutti quello alla cura, quasi che inguaribili dovesse significare incurabili.

La legge n. 180 del 1978 ha fatto esplodere i vecchi manicomi, strutture oppressive con una funzione di salvaguardia maggiormente a favore della società dei sani, piuttosto che dei malati. La riforma sanitaria, legge n. 833 del 1978, ha concentrato nella stessa USL le risorse e le competenze prima parcellizzate fra vari enti. L'ente Provincia ha trasferito personale e mezzi dedicati alla psichiatria alla nuova USL, con risultati non certo disprezzabili in termini di valorizzazione, anche economica, di una buona parte degli operatori sanitari. L'unificazione delle competenze sulla salute, così come una è la persona senza dicotomia fra soma e psiche, e l'abolizione della segregazione a vita davano bene a sperare anche per l'avvenire del benessere dei cittadini: invece per loro l'applicazione della legge n. 180 si è dimostrata più difficile e meno utile di quanto previsto. Ben si sapeva che la gestione di un malato psichiatrico al di fuori delle mura di un istituto richiedeva maggiore quantità e - soprattutto - migliore qualità del personale addetto, ma si contava che un certo spirito e una certa volontà, abbastanza dichiarati fra gli operatori, avrebbe potuto far decollare la nuova psichiatria; purtroppo in molti casi il rifiuto del lavoro alienato nel manicomio si è trasformato nel rifiuto del lavoro tout court, l'abolizione dell'autoritarismo nell'abolizione dell'autorità preposta a far rispettare le nuove e più giuste regole dell'operare, il superamento della rigida distinzione dei ruoli ha aperto la strada al pressapochismo ed alla sicumera dell'ignoranza.

Si è persino giunti alla riedizione italiana del famoso "comma 22" dei soldati statunitensi, rovesciandone il senso: se non è il malato stesso che ci chiama, vuol dire che non è malato, o quantomeno che non ha bisogno del servizio psichiatrico. Chi ci rimette per questa politica è ovvia-

mente il malato grave, quello la cui psicosi non gli consente neppure di ammettere la sua malattia mentale, di aver bisogno di un farmaco o di un altro trattamento psichiatrico, e le conseguenze di questo colpevole abbandono sono spesso tragiche. Ma vi sono addirittura casi in cui il malato chiede il ricovero ottenendo un rifiuto "per mancanza di posto" da parte degli addetti al giudizio di ammissione. Il malato potrebbe ricorrere all'aiuto della nostra associazione, e in quel caso un posto letto si troverebbe di sicuro, ma il malato psichiatrico solo raramente è in grado di chiedere efficacemente aiuto.

La seconda grande condizione di riuscita della legge n. 180 era costituita dalla tolleranza dell'anormale da parte del sociale, inteso sia come società generale che come famiglia.

La società italiana è molto tollerante: la socializzazione del'handicap psichico nelle scuole e nel lavoro è ai massimi livelli nel mondo.

La famiglia italiana è quella che "tiene" di più, fra quelle dei paesi industrializzati.

Ma questa tolleranza e collaborazione attiva nella gestione dell'handicap psichico non è aiutata dal Governo. In queste condizioni la riscoperta della famiglia è molto sospetta, sia che provenga dal Governo centrale che da quelli locali: la mancanza di aiuti concreti a disposizione della famiglia fa sorgere il legittimo dubbio che si tratti di una soluzione "al risparmio", presa per motivi di bilancio, addossando ai familiari (meglio, alle familiari donne) per amore o per forza, il compito di assistere gratuitamente i malati: si pretende cioè che il familiare voglia e sappia fare ciò che a volte neppure gli specialisti (addestrati e retribuiti per operare nella psichiatria) vogliono o sanno fare (la forzatura del familiare vale ovviamente per coloro che non possono permettersi di pagare le case di cura private).

Anche per quanto riguarda l'inserimento nella scuola normale e nel lavoro, dobbiamo constatare troppo spesso la carenza quantitativa e qualitativa del personale addetto: si pensi che, ad eccezione di alcune Regioni, come Sicilia e Trentino, il nostro è l'unico paese ove l'insegnante di sostegno viene scelto nel fondo della graduatoria generale degli insegnanti, senza richiedergli alcuna specializzazione. Nell'ambito del lavoro, dobbiamo segnalare che sono molto recenti sia la sentenza della Corte di Cassazione che ammette al collocamento obbligatorio al lavoro anche i malati psichici, sia le esperienze di nuova legislazione, come le cooperative integrate di cui alla legge della Regione Lazio, che non si limitano a scaricare il problema sull'impresa privata, ma che prevedono la formazione di un ambiente di lavoro idoneo al malato psichiatrico.

Riprendendo gli argomenti iniziali, per concludere devo affermare il pieno disaccordo del CIV e delle associazioni che vi appartengono nei confronti della politica di desanitarizzazione dei malati, in particolare di quelli malati cronici gravi. Quella che in altri paesi o in altri tempi era la battaglia per la demedicalizzazione (cfr. Illich) oggi da noi rischia di trasformarsi in un eccesso opposto: il Servizio sanitario nazionale si libera dei malati più scomodi e meno gratificanti, scaricandoli nel settore sociale, e ciò comporta gravi conseguenze per i diritti del malato: chi è affetto da psicosi gravi, da Alzheimer, così come i dementi senili, tutti vengono indirizzati verso le "case protette", che in Emilia Romagna rappresentano l'equivalente delle residenze sanitarie assistenziali. Viene pertanto istituzionalizzato il travaso, avvenuto in tutto il paese, dal manicomio al ricovero. Quali le conseguenze per i malati? La perdita dello status di malato comporta che chiunque abbia qualche disponiblità finanziaria debba pagarsi il ricovero: nell'esempio di istituzioni di pubblica assistenza e beneficienza, come il Giovanni XXIII di Bologna, ciò significa 1.800.000 lire al mese. Non ci si contenta di spogliare il soggetto dei suoi averi, ma con una illegittimità nella illegittimità si pretende che i familiari paghino

per lui. Nell'esempio delle case di riposo private la cifra sale verso i tre milioni al mese, oltre ai pannoloni, ma il trattamento purtroppo non migliora: il malato viene legato al letto, viene chiuso nei reparti, secondo gli ordini di chi dirige la casa di riposo: un ragioniere o un'assistente sociale si arrogano di fatto la possibilità di dichiarare il malato incapace di intendere e di volere.

L'ultima direttiva della Regione Emilia Romagna del 20/2/1990, in queste condizioni di grande debolezza dell'utente, spesso denunciate dalle cronache nere dei quotidiani, giunge a privare il malato persino della libera scelta del suo medico curante, obbligandolo ad avere fiducia nel medico scelto dalla casa di riposo.

Gravissimo infine il caso dei malati psichici, dimenticati per anni dal servizio sanitario: contrastando una tendenza mondiale che vede ricerche e risultati, anche terapeutici, in neurobiologia, questi malati psicotici in Italia ricevono scarse attenzioni dei medici, che troppo spesso si limitano alla mera prescrizione di qualche psicofarmaco, che poi viene ripetuta senza neppure un controllo, mentre è noto a tutti che queste terapie vanno continuamente aggiornate.

Si è giunti ad accusare i genitori che chiedevano esami diagnostici per i loro figli psicotici di essere portatori di "accanimento diagnostico".

In questa situazione le nostre associazioni esigono un maggior impegno del servizio sanitario nei confronti di questi malati, soprattutto nei campi dove si registrano le più gravi carenze: ricerca, riabilitazione, assistenza domiciliare, diagnostica laboratoristica delle malattie mentali, assistenza sanitaria in ospedali per lungodegenza - riabilitazione e in residenze sanitarie assistenziali, che devono essere garantite da una reale presenza di personale sanitario, soprattutto infermieristico e riabilitativo.

Sul tema della protezione giuridica del malato di mente, della tutela della sua persona prima che del suo patrimonio, della possibilità di adeguare l'interdizione soltanto a quelle aree ove effettivamente si sente il bisogno, senza generalizzarla, non è questa la sede per dilungarmi: preferisco fare rinvio al recente documento sulla tutela giuridica del malato mentale di cui è autore Laurent Vogel, che ha intrapreso una vasta ricerca internazionale su questo argomento per conto dell'Associazione Internazionale Autism Europe, col contributo della Comunità Europea. Il documento, nella versione francese o in quella inglese, può essere richiesto all'ANGSA.

P.S. Di recente la giurisprudenza ha ribadito il diritto per l'handicappato ad avere un insegnante di sostegno qualificato per il suo tipo di handicap: di qui la necessità di avere più graduatorie di insegnanti specializzati, ed ovviamente corsi di specializzazione per gli stessi.

Riportiamo nelle pagine seguenti la proposta di legge sulla modifica delle precedenti leggi n. 180 e n. 833 del 1978, che costituirà argomento di dibattito alla prossima riunione dell'ANGSA del 25 novembre 1990

PROPOSTA DI LEGGE

D'iniziativa dei deputati Renzulli, Amato, Artioli, Caprio

Integrazioni e modifiche alla legge 23 Dicembre 1978 n. 833 per l'attivazione degli interventi per la tutela della salute mentale

Onorevoli Colleghi!

La legge 180 recepita nella legge 23 dicembre 1978 n. 833, ha rappresentato un passaggio fondamentale per il superamento del manicomio come struttura cardine per l'assistenza ai malati mentali e per il cambiamento della concezione del paziente psichiatrico spedalizzato in quanto pericoloso a sé o agli altri o perché di pubblico scandalo. L'antica concezione sul disagio mentale, sostenuta dalla teoria positivista secondo cui la malattia psichiatrica era da considerarsi congenita, inguaribile e progressiva è stata rovesciata. Si è andato progressivamente consolidando il convincimento di potere, e quindi dovere intervenire, sia dal versante medico che dal versante sociale allestendo un modello di intervento che tende al recupero ed al reinserimento del soggetto malato.

Ed è in questa direzione che dal '78 ad oggi si è lavorato e si deve continuare ad operare affrontando quelle lacune che si sono evidenziate nel corso dell'attuazione della legge.

Dai dati forniti dal Ministero della Sanità e dalla indagine svolta dalla Commissione Igiene e Sanità del Senato, emerge in modo netto una obiettiva situazione di risposta solo parziale al bisogno attuale per la tutela della Salute Mentale.

A distanza di dodici anni si sono palesemente evidenziate alcune carenze dell'impianto legislativo che hanno contribuito, insieme ad altre responsabilità nazionali e degli enti locali, a determinare vuoti di intervento che rischiano, se non corretti, di minare alle radici i principi innovatori alla base della riforma.

La mancanza delle strutture residenziali e semiresidenziali in gran parte del Paese, la sussistenza dei vecchi manicomi, la carenza strutturale e funzionale dei servizi privi di standard di riferimento, il personale non adeguato e per lo più privo di formazione e aggiornamento, le Cliniche Universitarie Psichiatriche avulse dai servizi, sono alcuni tra gli aspetti negativi oggi presenti.

Di fronte a tale situazione ci chiediamo se sia giusto con tinuare a sostenere che la legge 180 è perfetta e che le carenze riscontrate siano dovute esclusivamente alla mancata o cattiva applicazione da parte delle regioni e delle USL ed alla scarsità dei finanziamenti.

Va invece preso atto da tutte le forze politiche e sociali, che nell'impostazione che ha portato alla legge 180 vi erano dei presupposti sbagliati con conseguenti carenze normative della legge.

In particolare sulla base di quanto emerso dal '78 ad oggi si può affermare che la malattia psichiatrica non è solo di origine sociale ma va inquadrata in una causalità multifattoriale biologica, psicologica e sociale e che il mancato riconoscimento della cronicità, anche al di fuori del manicomio, ha favorito l'insorgere delle situazioni abbandoniche e l'esplosione ricorrente di problematiche gravi all'interno delle famiglie anch'esse abbandonate e quindi sgomente di fronte alla drammaticità del problema da affrontare.

Partendo dalle nuove conoscenze e realtà della psichiatria dobbiamo quindi intervenire in tempi brevi e con risposte di carattere normativo chiare, precise, concretamente attuabili e finanziate, esplicitamente.

L'articolo 1 della presente proposta di legge istituisce la Commissione Nazionale

Permanente per la Psichiatria come punto centrale di coordinamento delle attività inerenti la Salute Mentale in tutto il territorio nazionale.

L'art. 2 detta le norme per il Dipartimento di Salute Mentale (DSM), prevedendo specificatamente i servizi e le strutture delle quali deve essere dotato nonché i relativi standard.

L'art. 3 integra le norme già previste per il trattamento sanitario obbligatorio autorizzando nell'interesse dell'infermo, in attesa del provvedimento del Sindaco, gli interventi di urgenza strettamente necessari.

Gli articoli 4 e 5 disciplinano il personale del DSM e ne garantiscono la formazione e l'aggiornamento.

L'articolo 6 definisce i rapporti con le Cliniche Universitarie prevedendo il collegamento con il DSM.

L'articolo 7 indica il superamento e la riconversione degli ospedali psichiatrici.

L'articolo 8 si occupa dei rapporti con le case di cura private e della possibilità di convenzioni con apposite associazioni ed enti.

L'articolo 9 istituisce a livello regionale la Commissione di Vigilanza sulle attività e sui risultati del DSM.

L'articolo 11 definisce le attività di prevenzione della salute mentale.

L'articolo 12 prevede la possibilità di dare in concessione strutture pubbliche per le attività del DSM.

L'articolo 13 stabilisce i poteri sostitutivi in caso di inadempienza da parte della USL e della Regione.

L'articolo 14 sul finanziamento dovrà prevedere precisi stanziamenti per l'attuazione di tutti gli obiettivi presenti nella proposta di legge.

Art. 1

ISTITUZIONE COMMISSIONE NAZIONALE PERMANENTE PER LA PSICHIATRIA

1. E' istituita presso il Ministero della Sanità la Commissione Nazionale Permanente per la Psichiatria.
2. La Commissione Nazionale Permanente per la Psichiatria svolge le seguenti attività:
   a) Acquisizione di elementi specifici di conoscenza sullo stato dei servizi di salute mentale, sui programmi regionali e sui risultati acquisiti;
   b) Promozione di atti di indirizzo alle Regioni e di consulenza e proposta;
   c) Valutazione dei servizi, anche a fini di omogeneizzazione delle prassi;
   d) Diffusione delle conoscenze acquisite e delle esperienze compiute;
   e) Incentivazione e verifica dei programmi di aggiornamento e formazione professionale degli operatori dei servizi e delle attività di prevenzione.
3. La Commissione Nazionale Permanente per la Psichiatria è presieduta dal Ministro della Sanità ed è composta da:
   1) Il Vice Presidente del Consiglio Sanitario Nazionale;
   2) Un rappresentante dell'ISS;
   3) Un rappresentante del CNR.
   4) Sei esperti designati dalle regioni;
   5) Due rappresentanti dei Familiari indicati dalle Associazioni maggiormente rappresentative;
   6) Tre esperti designati dal Ministero della Sanità;
   7) Un esperto designato dal Ministero degli Affari Sociali;
   8) Un esperto designato dal Ministero della Ricerca e Università;
   9) Un esperto designato dal Ministero degli Interni;
4. Il Ministro della Sanità, entro 60 giorni dall'entrata in vigore della presente legge,

provvede con proprio decreto alla nomina dei componenti della Commissione Nazionale Permanente per la Psichatria.

Art. 2
DIPARTIMENTO DI SALUTE MENTALE

1. La USL organizza il servizio di Salute Mentale su base Dipartimentale.

2. Il Dipartimento di Salute Mentale è organizzato in modo da realizzare l'integrazione funzionale tra gli operatori, le strutture ed i servizi afferenti.

3. Il Dipartimento di Salute Mentale ha come compiti istituzionali:

a) La prevenzione, diagnosi, terapia e riabilitazione delle patologie di pertinenza psichiatrica;

b) La promozione dell'educazione sanitaria sui temi di competenza specialistica;

c) La consulenza sui temi inerenti al disagio ed alla sofferenza psichica di pazienti affetti da altre patologie;

d) la raccolta, l'elaborazione e la valutazione dei flussi informativi emergenti dalle ricerche e dalle attività terapeutiche per codificare parametri sulla qualità delle prestazioni, sugli standards terapeutici, sui loro costi e benefici e sulla validità delle metodologie di lavoro. Tale attività farà riferimento all'osservatorio epidemiologico regionale, e alla Commissione Nazionale Permanente per la Psichiatria.

e) L'aggiornamento professionale del personale afferente al Dipartimento stesso, di concerto con gli organi regionali e nazionali competenti per la formazione.

4. Il Dipartimento di Salute Mentale si articola:

a) Nel Centro di Salute Mentale con compiti di prevenzione ed educazione sanitaria, diagnosi e terapia. Il CSM assicura, per almeno 12 ore al giorno compresi i festivi, le attività in sede ambulatoriale, domiciliare e di ospitalità diurna. Il CSM predispone strutture di ospitalità o al proprio interno, o nelle strutture residenziali ad esso collegate.

b) nel servizio Residenziale e Semiresidenziale con compiti di terapia, riabilitazione e reinserimento sociale per l'attuazione di programmi di medio e lungo periodo.

Il servizio è articolato:

- In un servizio diurno;
- in un servizio residenziale con due diverse tipologie:

1) Con assistenza sanitaria diurna, dotato di almeno 5 posti letto ogni 100.000 abitanti;

2) Con assistenza sanitaria continutiva dotato di almeno 15 posti letto ogni 100.000 abitanti.

c) Nella Comunità Alloggio a carattere di presidio socio assistenziale residenziale per quei pazienti che, pur avendo una sufficiente capacità di provvedere in modo autonomo ai propri bisogni personali, non possono usufruire di una adeguata collocazione familiare. La Comunità Alloggio è dotata di almeno 10 posti letto ogni 100.000 abitanti.

d) Nel Servizio Psichiatrico di Diagnosi e Cura con compiti di terapia dei pazienti in fase acuta. Il servizio è ubicato presso gli ospedali generali, accoglie trattamenti volontari e obbligatori ed è dotato di almeno 10 posti letto ogni 100.000 abitanti;

e) Nel Servizio per l'Emergenza Psichiatrica con compiti di intervento sulla crisi nell'ambito territoriale del DSM. Il servizio è collegato funzionalmente con il Dipartimento di Emergenza e Accettazione, con una équipe operante 24 ore su 24.

5. Il DSM ha un coordinatore medico-psichiatra nominato secondo le vigenti norme legislative e contrattuali, che presiede un ufficio di coordinamento del quale fanno parte ciascun apicale dei servizi del DSM e un rappresentante eletto da ciascuna delle categorie professionali operanti nel Dipartimento.

Art. 3

ACCERTAMENTO E TRATTAMENTI SANITARI VOLONTARI E OBBLIGATORI PER LA MALATTIA MENTALE

Alla fine dell'articolo 34 pubblicato dalla legge 23 dicembre 1988 n. 833 è inserito il seguente comma: "I sanitari del servizio ove si attua il trattamento adottano, in attesa del provvedimento del Sindaco, gli interventi di urgenza strettamente dovuti allo stato di necessità.

Di norma il T.S.O. è attuato nel S.P.D.C. o nel DEA, ed eccezionalmente, ai fini del progetto terapeutico, nei servizi extraospedalieri del DSM.

Art. 4

PERSONALE

1. L'organico del Dipartimento di Salute Mentale è unico ed è definito entro 60 giorni dall'entrata in vigore della presente legge con decreto del Ministro della Sanità di concerto con il Ministro per gli Affari Sociali, sentita la Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Provincie Autonome.

2. Il decreto dovrà prevedere in particolare le figure professionali dello psichiatra, psicologo, assistente sociale, infermiere specializzato in assistenza psichiatrica, terapista occupazionale, educatore professionale.

Art. 5

FORMAZIONE ED AGGIORNAMENTO PROFESSIONALE

La formazione e l'aggiornamento professionale si svolgono permanentemente e sono promossi dal DSM di concerto con la Regione e la USL in sintonia e collegamento con le iniziative della Commissione Nazionale Permanente per la Psichiatria. Tutto il personale è tenuto a partecipare attivamente in orario di servizio.

Possono inoltre essere previste ulteriori attività di formazione ed aggiornamento al di fuori dell'orario di servizio. Le modalità di attuazione ed organizzazione delle attività di formazione ed aggiornamento sono definite dalle amministrazioni interessate previa contratazione con le organizzazioni sindacali maggiormente rappresentative del personale, sulla base di quanto previsto dagli accordi di lavoro.

Art. 6

RAPPORTI CON L'UNIVERSITA'

1. Nei territori regionali in cui hanno sede cliniche universitarie, le regioni, con le convenzioni di cui all'art. 39, della legge 23 dicembre 1978, n. 833, affidano alle singole università la gestione di uno o più dipartimenti di Salute Mentale o la partecipazione all'attività ad uno o più DSM.

2. Le università, nello svolgimento dell'attività di cui al comma 1 si attengono ai principi organizzativi e funzionali stabiliti per i DSM.

3. E' assicurata in ogni caso alle università l'autonomia direzionale e gestionale dei servizi e la possibilità di organizzare gli stessi in modo confacente alle esigenze dell'attività didattica, di formazione e specializzazione professionale e di ricerca scientifica.

4. Le Cliniche Universitarie Convenzionate si impegnano ad organizzare la ricerca e la didattica in funzione alle necessità emergenti dal modello di servizio centrato sul DSM. Al lavoro didattico e di ricerca svolto nell'ambito delle convenzioni partecipano anche gli operatori del DSM.

Art. 7

OSPEDALI PSICHIATRICI

I necessari progetti di riconversione degli Ospedali Psichiatrici e di utilizzazione dei beni mobili ed immobili degli Ospedali Psichiatrici stessi per le attività del DSM, eccetto la cura, sono deliberati dalle USL di com:petenza territoriale entro sei mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge.

Art. 8

CASE DI CURA ED ALTRI SERVIZI CONVENZIONATI

1. Le convenzioni con le case di cura private possono essere adottate dalle regioni previa richiesta della USL di riferimento territoriale con inserimento della loro attività in affiancamento dei servizi erogati dal DSM.

2. L'accesso alla casa di cura convenzionata avviene su richiesta del medico del DSM, sulla base del progetto terapeutico. Il periodo di degenza nella casa di cura convenzionata e il progetto della dimissione sono attuati in collegamento con il DSM. Il DSM annualmente redige una relazione alla USL sullo stato di attuazione delle convenzioni.

3. Per il conseguimento, anche parziale, degli obiettivi fissati dalla presente legge le USL e le regioni potranno stipulare apposite convenzioni con associazioni e con enti iscritti ad uno specifico Albo regionale, previa verifica del possesso dei seguenti requisiti:

a) Personalità giuridica di diritto pubblico o privato o natura di associazione riconosciuta o riconoscibile ai sensl degli articoli 12 e seguenti del Codice Civile;

b) Disponibilità di locali e attrezzature adeguate al tipo di attività prescelta.

c) Personale sufficiente ed esperto in materia di psichiatria, in possesso dei requisiti fissati dal decreto ministeriale di cui all'art. 4.

Art. 9

COMMISSIONE REGIONALE

1. E' costituita a livello regionale una Commissione per la vigilanza sull'organizzazione, sull'attività e sui risultati del DSM, con funzioni consultive e di proposta.

2. E' presieduta dall'Assessore regionale alla Sanità competente per i DSM e composta dall'Assessore regionale ai Servizi Sociali, da due esperti designati dalla Regione, due docenti universitari, un coordinatore ogni sei (6) DSM, due rappresentnati dell'Associazione dei Familiari.

Art. 10

RAPPORTI TRA GLI ENTI LOCALI

Le regioni definiscono le modalità di integrazione funzionale dei DSM con i Servizi Socio Assistenziali al fine di consentire un uso integrato delle risorse e delle strutture residenziali e semiresidenziali a carattere socio assistenziale. Le regioni promuovono e, per quanto di competenza, attuano il coordinamento tra UUSSLL e Enti Locali con competenze socio assistenziali, al fine di assicurare i seguenti interventi a favore delle persone portatrici di disturbi psichici:

- Assistenza economica individuale e familiare;
- Mantenimento in case-famiglia e strutture residenziali;
- Sostegno e reinserimento lavorativo;
- Forme di agevolazione e di sostegno economico e normativo a favore di cooperative finalizzate e corsi di preformazione e formazione professionale;
- Quote vincolate di alloggi economici popolari.

Art. 11

ATTIVITA' DI PREVENZIONE DELLA SALUTE MENTALE

La Regione promuove, in stretta connessione con quanto elaborato e programmato dalla Commissione Nazionale Permanente per la Psichiatria:

a) Studi specifici con l'obiettivo di individuare e valutare i vari fattori di rischi biologici, psicologici e sociali che sottendono i disturbi psichiatrici;

b) Attività di educazione ed informazione, in particolare volta al settore scolastico;

c) Attività di solidarietà sociale al fine di ridurre i fattori di rischio, e iniziative di aiuto e di volontariato per le situazioni di disagio

Art. 12

CONCESSIONE DI STRUTTURE

Alle USL possono essere date in uso, con convenzione per una durata almeno decennale, con decreto del Ministro delle Finanze, emanato di concerto con il Ministro degli Affari Sociali, edifici, strutture ed aree appartenenti al demanio o al patrimonio dello Stato, al fine di destinarli alle attività del DSM.

Le Regioni, le Provincie autonome, gli Enti Locali, possono concedere in uso gratuito agli enti e alle associazioni riconosciute ai sensi del precedente art. 9, beni mobili di loro prorpietà con vincolo di destinazione alle attività di prevenzione recupero e reinserimento anche lavorativo del paziente psichiatrico.

Art. 13

POTERI SOSTITUTIVI

Entro un anno dall'emanazione del decreto di cui all'art. 4, in ogni unità sanitaria locale è istituito il Dipartimento di Salute Mentale con tutti i servizi e le strutture previste all'art. 2 in rapporto agli abitanti della USL. Qualora le USL non provvedano entro il termine indicato, il Presidente della giunta regionale nomina un Commissario ad acta il quale istituisce il DSM reperendo il personale necessario anche in deroga alle normative vigenti sulle assunzioni, sui trasferimenti e sugli inquadramenti. Il Commissario assegna altresì alla USL, utilizzando i fondi stanziati dalla Regione per la psichitria, le risorse finanziarie necessarie per l'approntamento delle strutture previste dalla presente legge.

Qualora entro i successivi trenta giorni dal termine di cui al primo periodo il Presidente della giunta regionale non abbia ancora nominato il commissario ad acta, quest'ultimo è nominato con decreto del Ministro della Sanità.

Il libro di Lovaas, *L'autismo*, edito da Omega, Torino, Via Cerenaica 40, si può richiedere in ogni libreria, mentre le relative video-cassette sono disponibili presso l'ANGSA, anche separatamente dal libro.

I RECUPERABILI

di E. Teresa Biavati

Editrice Cappelli - pag. 156 L. 12.000

La nostra collaboratrice E. Teresa Biavati ci consegna un libro nel quale tutta la sua umanità, ricchezza d'esperienza e competenza di operatrice sociale emergono poderose.

Affronta il problema dell'handicap, ma lo vede vissuto concretamente nella famiglia, da padri, madri, fratelli e sorelle di persone colpite da menomazioni. Ne evidenzia il dramma quotidiano nella lotta, nella ricerca di un recupero che talvolta avviene, talaltra no, ma se a qualche risultato si può giungere è perché le persone che stanno vicine ai portatori di handicaps non cessano di sperare, di lottare.

Nel volume sono narrate sette storie umanissime. Conosceremo le vicende di due genitori cui nasce una figlia mongoloide; la rifiutano e le negano un'operazione necessaria per la sopravvivenza. Viene accolta, amata e cresciuta da un'altra coppia con figli. Quando la piccola incontrerà una morte prematura si rifaranno vive, quasi per riappropriarsene, le due persone che l'avevano rifiutata, scegliendo il momento meno opportuno.

Scorrendo le pagine del volume incontreremo la vita di coppia di un cieco e della sua lettrice, innamoratisi durante gli incontri di lettura. E vedremo quali difficoltà la vita quotidiana comporta per un non vedente e per colei che gli si è dedicata non per compassione, ma per vero amore.

Infatti soltanto dall'amore che li considera recuperabili, anche se solo in parte, nasce la reale possibilità di un loro progresso. E' questo il messaggio che la lettura del volume lascerà in noi. Sette storie che meritano di essere lette, per la ricchezza di sensibilità che l'autrice rivela.

Chi desiderasse il libro, può rivolgersi alla nostra segreteria, casella postale 3102 Bologna Ponente oppure richiederlo nel corso delle nostre periodiche riunioni.

Qui di seguito si riportano alcuni stralci dalla introduzione.

Ho scritto queste "storie" un po' vere, un po' verosimili per far conoscere i deboli, i diversi: per suscitare magari un po' di "curiosità" intorno ad essi; a volte la gente si chiede: come sono? Per accettarli, per trattarli senza troppo imbarazzo, senza troppa goffaggine, forse serve qualche ritratto dal vero, qualche esempio pratico, senza tanta teoria.

I protagonisti delle "storie" hanno handicap vari (psichici, mentali, fisici, sensoriali) e cercherò qui di seguito di spiegare il perché di questa scelta, di questa piccola panoramica diversificata nel pianeta handicap.

Le persone con difficoltà sono ora tra noi: a scuola, per la strada, nei locali pubblici. Come ce la caviamo? Vedendoli, facciamo finta di niente guardando dall'altra parte? Certo, a volte sarà quello il modo di metterli a loro agio.

Ma se fossero in cerca di un amichevole approccio, di una difesa, di un aiuto?

Una scena in autobus: un ragazzone dall'aspetto normalissimo con due gran ramoscelli fioriti dietro le orecchie - è primavera - fischia. Sono fischi troppo forti e sgradevolmente stonati. Mettiamo pure che il ragazzo sia in vena di provocare, di disturbare. La gente lo guarda strano, ma tace. Il conducente, ad un certo momento,

si innervosisce: "O smetti o scendi". "Io ho il biglietto, debbo andare in piazza;, non scendo". Le opinioni dei passeggeri si dividono: colpevolisti, innocentisti. Una vecchietta lo chiama da parte e intavola amabili conversazioni con lui. Il ragazzo smette di fischiare.

Qualcuno dice: "Ho già abbastanza guai per conto mio senza caricarmi addosso anche quelli degli altri".

Il fatto è che i diversi, gli handicappati, non sono "gli altri". Può essere l'amico dopo l'incidente in modo, il nipote nato prematuro, il compagno di classe del figlio, epilettico o cieco o sordo (...).

La diagnosi, ammesso che sia quella giusta, non è che sia da buttar via. Ma, a parte il fatto che in certi casi è difficile o impossibile pronunciarla, perché più cause concorrono o hanno concorso nel passato a provocare i fenomeni ora riscontrabili, fenomeni magari tra loro diversi e contrastanti, l'handicap non è una malattia da curare, bensì l'esito di un fatto patologico del passato. Più importante della diagnosi è un progetto psicomotorio e socio-pedagogico di recupero, da studiare, da applicare, da verificare, da rielaborare, da verificare nuovamente (...).

Nessuno si attende un recupero completo. Il recupero non è mai completo.

Ma il recupero non è nemmeno mai finito. Le risorse dell'essere umano possono essere sorprendenti, inesauribili da ambo le parti: sia dalla parte di chi deve essere recuperato, sia dalla parte di chi è impegnato nel suo recupero (...).

MARIA TERESA PONZIO (a cura di) **Nuove norme sulle barriere architettoniche — La legge 13/1989 e le prescrizioni tecniche per l'attuazione**, Rosenberg & Sellier, Torino, 1990.

Questo volume — che riferisce sulle più recenti disposizioni legislative e normative inerenti il superamento delle barriere architettoniche negli edifici privati e nell'edilizia residenziale in genere — si ricollega alla precedente opera di Maria Teresa Ponzio (« Barriere architettoniche », Rosenberg & Sellier, Torino, 1985, nuova edizione aggiornata 1988), che conserva tutta la sua validità sia sul piano della impostazione generale del problema, sia rispetto alla documentazione ragionata sulle norme vigenti.

In specifico il libro è dedicato:
— alla legge 9 gennaio 1989 n. 13 « Disposizioni per favorire il superamento e l'eliminazione delle barriere architettoniche negli edifici privati » e successive modifiche;
— al decreto del Ministro dei lavori pubblici 14 giugno 1989, n. 236 che stabilisce le relative « prescrizioni tecniche »;
— alla circolare del Ministero dei lavori pubblici 22 giugno 1989, n. 1669/UL, esplicativa della legge stessa;
— alla circolare del Ministero della marina mercantile 22 gennaio 1990 n. 259, sul superamento delle barriere architettoniche negli stabilimenti balneari.

* * *

Sotto il profilo normativo, le leggi vigenti in materia di non creazione e di abbattimento delle barriere architettoniche sono molto positive.

Esse infatti riguardano non solo gli edifici pubblici e aperti al pubblico (DPR 384/1978), ma anche l'edilizia privata (legge 13/1989).

Ne deriva che il problema più urgente è la piena attuazione delle vigenti disposizioni legislative e regolamentari, il che presuppone non solo una approfondita conoscenza di dette norme, ma anche — se non soprattutto — la corretta interpretazione delle stesse.

1990 - pp. 132 - L. 17.500

FRANCESCO SANTANERA, MARIA GRAZIA BREDA, **Per non morire d'abbandono. Manuale di autodifesa per pazienti, familiari, operatori e volontari**, Rosenberg & Sellier, Torino, 1990 — Prefazione di Norberto Bobbio.

Queste pagine sono una testimonianza agghiacciante sulla condizione attuale di molti anziani malati cronici non autosufficienti e un manuale pratico di autodifesa per pazienti, familiari, operatori e volontari.

La denuncia delle gravi violazioni alla legge vigente da parte del sistema sanitario nazionale (troppo spesso, i vecchi malati vengono curati male o non curati per tutto il tempo necessario e «scaricati» o sui familiari o sugli istituti di assistenza) rappresenta il dato comune di tutte le storie che gli autori hanno raccolto nella prima parte del volume.

Il volume è rivolto (oltre che ai pazienti, ai loro familiari ed ai volontari) agli operatori. Il ruolo dei medici, infermieri, riabilitatori sia in ospedale che sul territorio è fondamentale per una umanizzazione degli interventi, in corsia come a casa. A questo riguardo è urgente un intervento delle organizzazioni sociali, in primo luogo dei sindacati dei pensionati (che contano su oltre 5 milioni di aderenti), per porre fine a queste intollerabili violazioni dei diritti umani e sociali e per promuovere la creazione di idonei servizi, a partire dalla ospedalizzazione a domicilio. Si tratta di un servizio ormai sperimentato, valido per pazienti e familiari e meno costoso rispetto al ricovero.

La seconda parte del volume costituisce un prezioso vademecum di autodifesa, che riferisce in maniera semplice ma dettagliata sui diritti delle persone malate croniche non autosufficienti e sugli strumenti che è possibile attivare a tutela di una delle fasce più deboli della nostra società. L'auspicio è che queste pagine — scritte dagli stessi autori del libro *Vecchi da morire* (1ª ristampa 1987) e che seguono altre due opere significative come *Eutanasia da abbandono* (1988) e *Ospedalizzazione e domicilio* (1ª ristampa modificata 1988) — possano contribuire a far riflettere su uno dei problemi più gravi della nostra società e a portare avanti quella « rivoluzione copernicana » che pretende solamente (ma non è certo poca cosa) il riconoscimento d'una realtà lapalissiana: l'anziano cronico non autosufficiente è innanzitutto un malato che ha il diritto di ricevere tutte le cure sanitarie necessarie.

1990 - pp. 176+XIV - L. 20.000

I volumi segnalati sono in vendita presso «Prospettive assistenziali», via Artisti 34, 10124 Torino (versare l'importo sul c.c.p. n. 25408105, intestato a «Prospettive assistenziali»).

Il n. 69 della rivista SALUTE E TERRITORIO, bimestrale di politica socio-sanitaria della *Giunta Regionale Toscana*, pubblica, a mia cura, una monografia su "L'handicap psichico" coi seguenti articoli:

Costi e servizi - *C. Hanau*
Storia della diversità - *L. Alpi, M. Forni*
Il panorama legislativo - *G. Lipparini*
Tipologia e cause dell'handicap - *A. Chiodini, M.G. Pedretti*
La prevenzione dell'handicap - *M. Lenzi*
Il coinvolgimento della famiglia - *C. Zagatti*
Le premesse conoscitive - *G. Gigli*
Servizi socio-sanitari per adulti handicappati - *A. Chiodini, M.G. Pedretti*

Qui di seguito si riproduce il primo articolo, invitando gli interessati a leggere l'intera monografia, che è facilmente reperibile presso la biblioteca di ogni USL, oppure acquistabile presso Edizioni ETM, Piazza Indipendenza, 13 - 50129 Firenze - Tel. 055-489343.

COSTI E SERVIZI

Carlo Hanau

Prevenzione primaria e secondaria, aiuto all'handicap: campi privilegiati per l'economia della sanità e dei servizi sociali

Il compito proprio dell'economista della sanità e dei servizi sociali è quello di introdurre razionalità nel vasto settore dei servizi, ove ascendono a oltre sessantamila miliardi le sole spese pubbliche per la sanità e altrettante quelle per previdenza e l'assistenza sociale (1): questa grande quantità di risorse viene ad esigere, per la sua stessa importanza quantitativa e per la delicatezza dei settori toccati, un maggior sforzo di razionalizzazione, che suppone ampi studi metodologici e una pluralità di ricerche su casi concreti. Effettivamente è questa un'impresa molto ardua perché nel campo dell'economia della sanità e dei servizi sociali si è in pochi ad operare e la qualificazione delle ricerche (non per falsa modestia) non può essere parificata a quella di altri settori che godono invece da molti decenni dell'onore accademico e di un insegnamento diffuso in tutte le Università d'Italia; ad esempio l'economia sanitaria è entrata soltanto da pochissimi anni nelle nostre Università.

La prima fra le scelte pubbliche nella sanità e nei servizi sociali, è quella della decisione sul complesso della spesa. Il Parlamento ha deliberato che siano sessantamila i miliardi per la sanità, e non di piú; già questo ci colloca a livello inferiore rispetto a tutti gli altri paesi industrializzati che hanno il nostro stesso reddito - e qui si parla di reddito ufficiale -. In Italia si spende poco per la sanità e per la sicurezza so-

ciale in genere, o perlomeno la spesa che risulta dai conti ufficiali è inferiore a quella della maggior parte dei paesi industrializzati: perciò non sembrino molti gli oltre dei sessantamila miliardi che costituiscono lo stanziamento del 1989 del fondo sanitario Nazionale, a cui si aggiunge la spesa dei privati.

L'entità dell'intervento privato non è di facile quantificazione, perché questo è un settore nel quale molta parte del reddito "corre in nero". Si faccia l'esempio di una psicoterapia: il rapporto che si instaura tra il paziente e lo psicoterapeuta consente a quest'ultimo di sfuggire ogni e qualsiasi forma di rilevazione fiscale. In particolare nel settore sanitario, non è dato di arrivare a un livello di trasparenza del reddito come in altri settori, a causa della forma di soggezione che esiste sempre tra medico e paziente, tra assistente e assistito.

Neppure nel campo dell'assistenza privata la situazione migliora di molto dato che si tratta pur sempre di servizi resi da persona a persona, spessissimo all'interno delle abitazioni, senza l'impiego di attrezzature rilevanti, da parte di operatori che, per la maggior parte, non hanno nulla da guadagnare dalla regolarizzazione del rapporto di lavoro (al contrario molti di loro, se già pensionati, vedrebbero decurtate le pensioni di cui sono titolari) (2). D'altra parte chi domanda il servizio ben difficilmente è in grado di sostenere i costi del lavoro regolare, a causa della particolare pesantezza degli oneri fiscali e parafiscali a questo connessi.

L'accezione ora usata per il termine assistenza sociale non si limita al campo della beneficenza ai poveri, ma include dei servizi personali ottenuti gratis oppure a pagamento da parte di chiunque ne ha bisogno, anche se abbiente, e in tal caso forniti da operatori privati e talvolta anche da quelli pubblici contro il pagamento di un prezzo o di una tariffa. In effetti è incontestabile l'opportunità di non ghettizzare gli indigenti, separandoli da coloro che invece possono permettersi di pagare il servizio (si pensi ad esempio a una residenza riservata ai poveri); tuttavia, anche se si tratta di un medesimo servizio sociale reso insieme agli indigenti ed agli abbienti in grado di pagarne i costi, si deve ricordare che nel nostro ordinamento giuridico si prevede come necessaria la beneficenza nei confronti dei soli indigenti; esclusivamente nei confronti dei poveri, lo Stato deve provvedere a dare almeno il minimo necessario per vivere a chi non riesce a procurarselo coi suoi mezzi. Fino ad ora, le ristrettezze economiche prima e le scelte politiche poi, hanno impedito che in Italia si affermasse il modello svedese dello Stato del Benessere esteso alla generalità dei cittadini "dalla culla alla bara". Sono ancora troppi i casi di "vecchie povertà" alle quali lo Stato non presta alcuna assistenza efficace a causa della carenza dei mezzi disponibili, perché ci si possa permettere di consumarne una parte in favore di chi non versa in stato di necessità. Completamente diversa è la posizione giuridica del malato, che per aver versato contributi mutualistici ed ora in forza della legge n. 833/1978 esercita un diritto soggettivo all'assistenza sanitaria, del tutto indipendente dalle sue condizioni economiche.

Se ci si riferisce a problemi di han-

dicap, siamo normalmente a cavallo tra sanità ed assistenza: l'handicappato, molto spesso, non può guadagnarsi da vivere da solo proprio a causa delle sue menomazioni, che traggono origine da malattia o da incidente.

Molti anni addietro si è lanciata la parola d'ordine: "l'handicappato non è un malato"; questo aveva senso, al fine di "demedicalizzare" l'handicap, che in altri paesi, come la Francia, viene ancora oggi trattato all'interno dell'ospedale nelle diverse forme che vanno dal day hospital all'ospedalizzazione psichiatrica totale; successivamente però si sono dette e fatte delle cose che sono in netto contrasto con la filosofia precedente. Quando l'handicappato va a cavallo, non va a cavallo, ma fa ippoterapia, quando l'handicappato gioca, non gioca, ma fa ludoterapia: si può essere d'accordo, se la modifica terminologica si riflette in una specificazione, una qualificazione maggiore degli operatori e delle attrezzature necessarie, ma non piú se significa solo e semplicemente un aumento delle spettanze degli operatori, motivato dal fatto che l'utente è handicappato. Sarebbe qundi auspicabile non soltanto demedicalizzare la società, come proponeva Ivan Illich (3), ma anche deterapeutizzare il cavallo, perché il cavallo resta un cavallo, e quello che di solito si dà agli handicappati non ha grandi specializzazioni proprio perché non ha bisogno di fare le corse a galoppo sfrenato.

Al tempo stesso in cui tanti interessati operatori si autopromuovono terapeuti, proprio nel nostro paese si assiste alla negazione della specificità della preparazione necessaria per alcuni importantissimi interventi sull'handicap: gli insegnanti di sostegno non hanno ruoli speciali, ma vengono scelti sulla base della graduatoria generale, ove quel che conta sono i punti della carriera. Di fatto si realizza che ogni inizio di anno scolastico gli insegnanti con ruolo di anzianità superiore scelgono i posti stabili piú vicini alla loro sede di residenza, mentre i posti di insegnante di sostegno, per loro stessa natura instabili e provvisori in relazione alla presenza aleatoria dell'handicappato, restano disponibili per gli insegnanti ultimi nella graduatoria utile per l'impiego. Ciò spiega la totale casualità nell'abbinamento con l'uno o l'altro handicap, indipendentemente da qualsiasi specializzazione, ed ancora la continua girandola di tanti insegnanti di sostegno attorno allo stesso handicappato, poiché la parte terminale della graduatoria è quella piú soggetta a turn over, anche in corso di anno scolastico già iniziato.

Le scelte di solidarietà

Il problema di chi paga è rilevante per l'economista, ma - soprattutto - per il decisore preposto alla scelta pubblica, chiamato a decidere fino a che livello di solidarietà debba giungere il nostro sistema sociale: ad esempio nei confronti del malato che è ricoverato in ospedale si è deciso che il servizio sanitario nazionale debba provvedere a tutto, compreso il vitto e l'alloggio. Questa è una scelta di solidarietà che rappresenta anche una grande semplificazione organizzativa, perché non si può ragionevolmente chiedere ai pazienti di portare la gavetta e le lenzuola dentro l'ospedale, per poter mangiare e dormire. Semplicisticamente,

dato che il ricoverato in ospedale è a totale carico della collettività, potremmo chiamare sanitario l'intervento di fornire il vitto. Dobbiamo tuttavia ammettere che nella maggior parte dei casi non si tratta di diete speciali ma di vitto normale, preparato da cuochi normali e che dovrebbe essere distribuito da camerieri normali e non dagli infermieri (come il nostro rigido sistema giuridico ci imporrebbe di fare negli ospedali).

Diritto all'assistenza

Ricordando che l'handicap è sempre la conseguenza di una menomazione (da trauma o da malattia) contratta in una qualunque delle fasi della vita e piú frequentemente nella vecchiaia (che in quanto tale non può essere definita malattia), invece che perdere tempo in disquisizioni sulla definizione dei confini fra assistenza sociale e sanitaria, definiamo chi, cosa, come deve pagare la solidarietà sociale; questa chiarezza, purtroppo, qui da noi manca nella maniera più assoluta e proprio su questo si gioca, spesso a spese del paziente, come nel caso del paziente anziano cronico grave non autosufficiente. Si cerca di scaricare il problema causato da malattia attiva o da sue conseguenze sul comparto "sociale", facendo pagare al cittadino e alla sua famiglia l'assistenza a quella che negli Stati Uniti è stata definita una *malattia* catastrofica (vedi ad esempio un ictus con sequele di paresi od un morbo di Alzheimer).

Decidano i politici, al di là del nominalismo, per chi è la benificenza e che cosa è che si deve fare per i malati che hanno *diritto* all'assistenza malattia; si tratta di un diritto, un diritto soggettivo che non può essere derogato da nessun tipo di rapporto amministrativo, un diritto fondamentale come, anche di recente, la Corte Costituzionale ha ribadito, un diritto che deriva dalla legge n. 833 del 1978 e che solo per legge può trovare limitazione. Resta infatti il problema che le risorse sono limitate, molto inferiori alle necessità: da qui la necessità di operare delle scelte e di massimizzare la resa della spesa, soprattutto di quella pubblica.

Vanno operate queste scelte, di natura eminentemente politica, in una programmazione socio-sanitaria complessiva, cominciando ad interessarsi alla spesa pubblica nel duplice aspetto dei costi e dei risultati; non ci si può limitare a considerare la spesa pubblica solo sotto l'aspetto dei costi, perché ciò vorrebbe dire inevitabilmente ridurre sempre più la spesa pubblica, nella logica dei tagli propria non dell'economista ma dell'avaro, per il quale la morte di un malato viene interpretata come un risparmio di spesa. L'economia, invece, tende a massimizzare i risultati rispetto agli input, che sono le risorse impiegate per ottenere i risultati stessi. Appare ovvio che, se ci si limita soltanto a fare i conti di quanto si spende, allora la soluzione consiste nel dare agli anziani la pillola per suicidarsi, risparmiando così una buona metà del bilancio della sanità. Ma non è questo il fine che si prefigge l'analisi economica sanitaria: il suo scopo è ottenere il massimo dei risultati in termini di maggior salute, nel far star meglio le persone senza sprecare risorse. Perciò l'economia è per l'uomo e non contro l'uomo; perciò l'economia è eticamente accettabile.

Per mostrare un'applicazione dell'analisi economica, prendiamo l'esempio concreto del bambino gravemente handicappato, che purtroppo resta tale nonostante gli interventi sanitari tesi a prevenire o a riabilitare l'handicap. Questo bimbo si ritrova, al momento della prima socializzazione, nell'asilo nido o nella scuola materna, con gravi handicap di tipo fisico, e i difetti di tipo genetico, le anomalie cromosomiche lo portano ad una situazione di deficienza mentale: in questo periodo il bambino è estremamente sensibile a quelli che sono gli interventi che possono essere fatti su di lui. Dal punto di vista farmacologico, quando c'è la possibilità, devono farsene carico i medici, che troppo spesso, data la difficoltà dell'impresa, decidono di gettare la spugna e rassegnarsi al decorso naturale degli eventi, ricorrendo semmai a qualche intervento palliativo piú o meno innocuo, in omaggio ad un certo psicologismo imperante; dal punto di vista educativo speciale ci pensano gli esperti di psicopedagogia speciale utilizzando le tecniche più adatte ad ottenere risultati.

L'educazione sanitaria

Se esiste qualche possibilità di ottenere dei buoni risultati intervenendo precocemente, allora è necessario predisporre i mezzi per una diagnosi precoce; il sistema di allerta non si limita soltanto al medico, ma riguarda anche le maestre, le "dade" e infine soprattutto i genitori, che possono essere i primi ad accorgersi che c'è qualcosa che non va. Così come in Gran Bretagna per l'assistenza dell'infarto a domicilio i primi ad essere educati sono stati quelli stessi che sono a rischio di infarto, che devono saper riconoscere l'infarto su se stessi; poi sono stati istruiti i poliziotti del quartiere, in modo che possano riconoscerlo, per chiamare il piú presto possibile i soccorsi. Il principio della tempestività vale quasi dappertutto in medicina: di solito si riesce ad ottenere maggiori risultati spendendo meno soldi; intervenendo prima si riescono ad evitare grossi guai in seguito.

L'educazione sanitaria costa poco e permette di allertare subito il sistema, per cui il bambino che ha dei problemi viene depistato precocemente; nei casi gravi si pone allora l'esigenza di assegnare un maestro in più per ogni bambino, dando luogo al rapporto cosiddetto uno a uno, quando il pedagogista lo ritenga necessario. Ora si è spesso incontrata l'opposizione dei funzionari dei provveditorati agli studi, incentivati negli ultimi anni da una politica del Ministero della Pubblica Istruzione che tende a risparmiare, riducendo il numero degli insegnanti di appoggio nelle classi. Ora purtroppo di bambini handicappati seriamente ce ne sono parecchi, e la regola ministeriale secondo la quale per ogni quattro bambini handicappati ci deve essere un solo appoggio è un modo di risoluzione del problema non soddisfacente. È vero che ci possono essere - in casi eccezionali - falsi handicap; ma in compenso è vero che ci sono degli handicap non riconosciuti, perché i genitori si rifiutano di richiederne la certificazione. Sulla base dell'epidemiologia, nelle nostre scuole ci dovrebbe essere un numero di handicappati superiore a quello calcolato ai suoi tempi dal Ministero e, se non c'è, è perché questi bambini "troppo" han-

dicappati non vengono inseriti nella scuola, oppure perché non vengono certificati per il motivo cui si è accennato prima.

L'analisi economica deve chiedersi se risparmiare sugli insegnanti, in particolare risparmiare sugli insegnanti d'appoggio, voglia dire un effettivo risparmio. Cominciamo a rispondere che in termini di bilancio a breve termine non si registra alcun risparmio, perché gli insegnanti in sovrannumero restano in servizio, e non si sa dove altrimenti collocarli. Un risparmio semmai si potrebbe realizzare evitando di sostituire chi si dimette. Qualcuno propone di avviare un meccanismo di cassa integrazione per l'impresa pubblica o di incentivare il prepensionamento con "buone uscite" a chi se ne va: non dobbiamo tuttavia dimenticare che il pubblico bilancio si appesantirà dei costi del pre-pensionamento.

Anche ammesso che ad un certo momento questi costi vengano a cessare per il bilancio pubblico, dobbiamo chiederci cosa significhi dal punto di vista del costo economico un insegnante "risparmiato", quando abbiamo un'ampia esuberanza di lavoratori in questo settore, non facilmente riqualificabili per altri settori: il costo economico è molto ridotto. minore del costo a bilancio che la pubblica amministrazione deve sostenere.

Il concetto di costo economico

Per spiegare il concetto di costo economico vorrei fare un esempio: su un treno tedesco dove mi è capitato di viaggiare ho visto che c'era un accesso, con una porta grande, al vagone, e un accesso a un gabinetto con una porta grande; alla testa del vagone c'era uno spazio di tre posti con davanti due metri di spazio libero. Il costo economico di questo servizio agli handicappati, è quello che, se ci sono molti viaggiatori, alcuni di questi dovranno restare in piedi, perché quei tre posti occupano molti metri quadrati che, altrimenti, in un treno normale, avrebbero potuto contenere otto posti normali. Il costo economico, quello reale, è rappresentato dalla perdita di cinque posti a sedere.

In Italia i posti per handicappati non ci sono; in compenso sui treni a lunga percorrenza c'è un vagone detto vagone bagagliaio, che non serve assolutamente piú da quando vennero messe le bombe nei treni, nessuno più lo può usare per il bagaglio, eppure i treni continuano a viaggiare con il loro vagone bagagliaio in mezzo, con un ingresso esterno molto grande, previsto appunto per i bagagli, largo due metri. Unica utilizzazione: una piccola parte di vagone, uno scompartimento, che viene usato dal personale del treno, mentre il resto produce costi economici senza alcun risultato, realizzando un forte spreco.

Anni fa, a chi governava le ferrovie ebbi modo di segnalare questa cosa, ma evidentemente senza alcun risultato: infatti ancor oggi se un handicappato motorio vuole viaggiare sul treno delle FF.SS. non riesce neppure ad entrarci, perché la carrozzella non passa, e non passa neanche nel corridoio dove si affacciano gli scompartimenti, perché troppo stretto. Questi impedimenti sono veri assurdi economici, che potrebbero essere evitati ristrutturando il vagone bagagliaio, con un investimento modesto.

La nuova tecnologia del vagone

aperto senza scompartimenti è una tecnologia che va bene anche ai cosiddetti normodotati: ecco allora un modo per ottenere senza spese e contemporaneamente un vantaggio sia per il normodotato che per l'handicappato. Infatti il nuovo vagone europeo è un vagone aperto, ove anche il normodotato può utilizzare la tecnologia che viene usata per l'handicappato.

Un altro esempio desidero esporre brevemente: gli autobus, una ventina di tonnellate di ferraglia che si muovono spesso con poche persone sopra, non sono una soluzione economica e in piú costituiscono una barriera insormontabile per gli handicappati. Mi pare invece che la carrozzella elettrica dell'handicappato possa servire come esempio di un modo futuro per organizzare lo spostamento nei centri urbani. Penso che vi siano già ora possibilità tecniche molto avanzate, così come si dimostrano gli ospedali dove i mezzi di trasporto sono le "tartarughe elettriche" che viaggiano automaticamente, dato che inserendo una scheda magnetica partono e arrivano dove devono arrivare, prendendo anche l'ascensore. Credo che la carrozzella elettrica sia una economica soluzione "leggera", flessibile ed economica, che va bene per tutti, non certo piú costosa di quella attuale, che implica il consumo di tonnellate di benzina, o peggio di gasolio, che bruciando vanno ad ammorbare l'atmosfera aumentando il rischio di tumore (si pensi agli autobus, inaccessibili e pesantissimi).

Carenza della spesa

Riporto ora un altro esempio, a proposito della prevenzione secondaria nei confronti dell'anziano che ha subìto un ictus. In Italia il trattamento dell'anziano che è rimasto paralizzato (per un ictus come per una frattura del femore) è mille miglia lontano da quello dei paesi piú avanzati, come la Svizzera e la Gran Bretagna, dove questi malati non vengono trascurati. Da noi ci sono molti più handicappati anziani per avere avuto questo tipo di malattia rispetto a quei paesi, e i danni sono proprio provocati dalle carenze del nostro sistema.

Queste carenze non si traducono neppure in risparmi, ma anzi in maggiori spese: per "curare" una persona a cui sono venute le piaghe da decubito - in seguito al fatto che non è stata mobilizzata - occorrono piú di sessanta giorni di degenza aggiuntivi, con interventi di specialisti (come ad esempio specialisti in chirurgia plastica). Si tratta quindi di sessanta giorni costosi, almeno trecentomila lire al giorno, quindi pari a diciotto milioni che si spendono perché è mancata la prevenzione di quel tipo di "disastro" che si chiama piaga da decubito.

Quanto costerebbe invece la prevenzione? Basta un'ora, un'ora e mezzo al giorno di personale non qualificato (del costo di diciottomila lire l'ora) che preventivamente intervenga per alzare l'anziano in questione, per portarlo al gabinetto, per riportarlo a letto, per farlo camminare. Nei diciotto milioni di cui sopra stanno mille ore di lavoro, con le quali si riesce a fare la prevenzione della stragrande maggioranza delle piaghe da decubito su una popolazione ricoverata estremamente estesa. È ovvio che si debba privilegiare anzitutto coloro che sono a rischio maggiore (4), forse il 10% di

tutta la popolazione ricoverata negli ospedali; su questo 10% si applicano le mille ore di lavoro ausiliario.

Questa operazione vuol dire demedicalizzare la società, preferendo la prevenzione, che non è operata da sanitari e che evita la malattia e l'intervento sulla malattia (questo sì tipica opera dei sanitari).

Infine va detto che si può fare la necessaria prevenzione con meno di mille ore di lavoro di personale non sanitario e alla fine, dal punto di vista del bilancio pubblico, complessivo del settore sanitario e di quello sociale, si ottengono notevoli risparmi, mentre dal punto di vista del risultato, quello della prevenzione è molto superiore rispetto alla cura, anche perché la piaga da decubito, dopo che è stata curata e rimarginata, lascia purtroppo la possibilità di facili recidive. Con gli esempi qui riportati spero di aver illustrato come sia possibile ottenere migliori risultati senza necessariamente aumentare la spesa. La prevenzione primaria e secondaria e l'aiuto all'handicap costituiscono campi privilegiati per l'esercizio dell'economia della sanità e dei servizi sociali, che in tal modo dimostra le sue potenzialità quale scienza per l'uomo.

BIBLIOGRAFIA

1) R. Artoni, E. Ranci Ortigosa, **La spesa pubblica per l'assistenza in Italia**, Angeli, Milano, 1989.

2) C. Hanau, **I bisogni sociali: una proposta cooperativa**, a cura di L. Rossi, Elios, Reggio Emilia, 1987.

3) I. Illich, **Medical Nemesis**, Calder & Boyars, London, 1975 (tradotto presso Mondadori, Milano, 1977).

4) S. Franzoni et A.A., **Fattori di rischio di piaghe da decubito**, Giornale di Gerontologia, XXXVII, n. 9, 1989, p. 784-786.

Nel Bollettino n. 2/3 del 1990 avevamo inserito alcune considerazioni sulla morte di Bettelheim, senza citare alcune notizie sui maltrattamenti da lui personalmente inflitti ai piccoli ricoverati, già apparse su "Autism Research Review International" n. 2, 1990. Volevamo credere che si trattasse di esagerazioni dovute alla polemica: invece di recente il Corriere della Sera, per la penna del suo corrispondente da New York, ha dato un ampio resoconto di questi fatti.

Non ci stupisce che in Italia la maggior parte degli altri mezzi di comunicazione abbia ignorato la notizia; si vuole che il mito di Bettelheim continui a sopravvivere, perché troppi dei nostri psicoterapeuti, dei nostri giornalisti e di quelli che fanno l'opinione pubblica si sono identificati in lui, perdendo l'obiettività che sarebbe necessaria a tutti nel giudizio sui fatti.

Qui di seguito riproduciamo l'intervista del Presidente Fortini a "Il Tempo di Roma", i cui Giornalisti sono stati disponibilissimi e solleciti nell'accogliere la risposta dell'A.N.G.S.A. ad una provocazione di uno dei tanti epigoni di Bettelheim.

Riproduciamo ancora l'articolo del Corriere della Sera su Bettelheim e la precisazione che il Presidente Fortini ha chiesto di pubblicare sullo stesso argomento.

IL TEMPO (sabato 25 agosto 1990)

Il dottor Fortini, presidente dell' "Associazione genitori soggetti autistici" interviene sul caso di Barbara, cacciata dal villaggio turistico in Calabria

Autismo, è ingiusto colpevolizzare le madri

L'origine della malattia sarebbe da attribuire a cause fisiologiche più che a traumi psicologici

IL 19 AGOSTO scorso si parlò del caso di Barbara, una ragazza autistica romana che quest'estate è stata cacciata con il padre da un villaggio turistico della Calabria.

Per approfondire il problema dell'handicap dell' autismo avevamo anche intervistato una psicologa romana che opera nella comunità «Maieusis» di Capena. La tesi da lei sostenuta circa le cause della malattia si basa su una delle due teorie scientifiche riguaradanti le origini dell'autismo.

La psicologa sostenne infatti che le cause dell'autismo sono da ricercare nella carenza d'affetto materno. A questa ipotesi medica si contrappongono le tesi organicistiche, secondo le quali l'origine dell'autismo è da attribuire a cause fisiologiche. Interviene oggi nel dibattito anche il dottor Pierluigi Fortini, presidente dell'Angsa, l'Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici, che in un'intervista commenta le affermazioni della psicologa, criticando la tesi secondo cui all'origine della malatia ci sarebbe carenza d'affetto.

— Perché, dottor Fortini, critica la vecchia teoria che attribuisce ad un cattivo rapporto madre-figlio nei primi sei mesi dalla nascita l'origine dell'autismo?

«L'articolo-intervista ad una psicologa del Lazio, pubblicato su *«Il Tempo»* del 19 agosto, contiene una serie di affermazioni che, secondo me, sono prive di qualsiasi verifica scientifica, e che propaga come pacifica ed assodata la vecchia teoria che l'autismo sia provocato da un cattivo rapporto fra madre e figlio nei primi mesi di vita. Addirittura è risibile, a mio giudizio, attribuire l'autismo al diradarsi delle poppate. L'Associazione Nazionale dei Genitori dei Soggetti Autistici protesta energicamente sia perché questa tesi accredita presso i cittadini un'immagine fantasiosa della malattia, sia perché ingiustamente accusa la madre del bambino malato di essere la causa della malattia del figlio. Io sono padre di tre figli, di cui uno autistico, e l'affetto mio e di mia moglie è stato uguale per tutti. L'autismo purtroppo è, fra tutte le malattie psichiatriche, la più grave; la sua evoluzione dopo la prima infanzia è, nella maggior parte dei casi, fra le peggiori, sia che resti nella definizione generica di autismo, sia che venga riconosciuta come sindrome di Rett, e soltanto genitori inaffidabili potrebbero non rendersi conto della situazione del figlio autistico. I genitori si accorgono spesso per primi che il figlio è malato: purtroppo molti esperti da loro consultati non sono in grado di fare diagnosi e terapia in modo precoce ed appropriato»

— Quali sono allora le vere origini della malattia secondo i più recenti studi?

«Il testo fondamentale di pediatria "Nelson's Textbook of Pediatrics" del prof. M. Forman, nella sua tredicesima edizione del 1987, afferma che "Recenti prove evidenziano che l'autismo ha un'origine neurofisiologica. Contrariamente a quanto si riteneva due decenni addietro, l'autismo non è indotto dai genitori".

— Quali sono le iniziative della vostra associazione per sensibilizzare l'opinione pubblica al problema dell'autismo?

«La nostra associazione che, nonostante appena cinque anni di vita conta già un migliaio di genitori sparsi in tutta Italia, pretende innanzitutto che cessi questa ingiusta colpevolizzazione della madre, sia perché a nostro giudizio si tratta di una falsità, sia perché in tal modo ci si preclude lo studio scientifico della malattia neurologica, vera responsabile del comportamento autistico. Per troppi anni si è perso tempo prezioso con pseudoterapie senza alcuna efficacia dimostrata, psicologismo deteriore e spesso anche profittatore, come nel caso della psicoterapia familiare che costa il triplo proprio perché "familiare". La nostra associazione ha finora speso la maggior parte del suo modestissimo bilancio per diffondere anche in Italia le nuove conoscenze sull'origine e sulle

terapie mediche dell'autismo. L'Angsa promuove altresì l'introduzione in Italia di metodi pedagogici speciali particolarmente adatti ai soggetti autistici, molto usati all'estero e da noi quasi ignorati, come il metodo di Lovaas ed il metodo Teach di Schopler. Coloro che volessero sostenere l'azione della nostra associazione sono invitati ad unirsi all'opera gratuita e volontaria dei nostri soci, presenti in tutte le regioni, oppure a contribuire finanziariamente con un versamento libero sul conto corrente postale n. 10552537, intestato ad ANGSA, via Mattioli n. 10, 53100, Siena.

L'ANGSA aderisce all'associazione internazionale "Autism Europe", pubblica anche un periodico bimestrale sulle più recenti ricerche scientifiche sull'autismo».

— Com'è affrontato il problema dell'autismo a livello internazionale?

«Il prossimo seminario internazionale su "Basi biologiche e prospettive cliniche nell'autismo" si terrà a Troina (Enna) il 18-19 ottobre presso l'Istituto scientifico Oasi. Al convegno parteciperanno i dodici maggiori esperti stranieri oltre agli studiosi italiani. Intanto si prepara anche un altro seminario ad Erice, presso il Centro Majorana, che si terrà il 2 e il 9 febbraio dell'anno prossimo sul tema: "Advances in child neuropsychiatry". Degli aspetti pedagogici si parlerà invece al congresso internazionale "Autismo e psicosi infantili. Attuali metodologie di intervento ed inserimento sociale", che si svolgerà presso l'Istituto Don Orione di Pescara fra il 24 e il 26 ottobre prossimi».

I. T.

CORRIERE SERA - 6 settembre 1990

Nuove rivelazioni in un libro sullo psichiatra, ribattezzato Brutalheim per i sistemi usati con i pazienti

Lo psicoanalista Bettelheim picchiava i bambini

DAL NOSTRO INVIATO

NEW YORK — Lo psicoanalista e filosofo Bruno Bettelheim, sopravvissuto al lager nazista per diventare il più ascoltato pedagogista del secolo, fu salutato con commossi, unanimi ricordi, la scorsa primavera, quando decise di suicidarsi. Ora una amara processione di testimonianze ne completa la contraddittoria fisionomia: Bruno Bettelheim picchiava senza motivo i suoi piccoli pazienti, li lasciava nudi nei corridoi, era «imprevedibile e brutale nelle sue ire». I colleghi di Chicago, in gran segreto, l'avevano soprannominato «Beno Brutalheim».

Lo scorso maggio il «Corriere» ricostruì le ultime ore di Bettelheim, e la dottoressa Jacqueline Sanders, erede della sua cattedra come direttore all'Orthogenic School, fece trapelare per prima il versante oscuro dello studioso: «Quando lo conobbi mi disse "Lei ha una sola qualità, il colore dello smalto sulle unghie"... Bettelheim aveva una forte personalità autocratica, tedesca». Con i pazienti bambini la «capacità di inveire» di Bettelheim si trasforma, nella testimonianza diretta di Charles Pekow, «in un regno di terrore, in cui noi ragazzini venivamo bastonati, umiliati, degradati. Non sapevamo mai quando ci avrebbe colpito, per un futile motivo».

Perkow ha oggi 36 anni, collabora alla «Washington Post» e sta preparando un libro pieno di rivelazioni. Dal '65 al '75 fu ricoverato alla scuola del maestro per bambini autistici. Il suo ricordo è un orrore: «Picchiava gli autistici perché non parlavano bene».

Quando le voci arrivano sulla stampa, decine di altri ex ricoverati rendono pubbliche le proprie traversie. Alida Jatich, quindicenne, fu trascinata fuori dalla doccia, nuda, per i capelli, e picchiata da Bettelheim, mentre le altre ragazze assistevano sgomente. In un altro episodio, Bettelheim, frustrato perché un ragazzino della sua scuola è finito in manicomio, schiaffeggia una bambina di 7 anni. I collaboratori confermano: Bertram Cohler, suo delfino, dice: «I bambini si terrorizzavano quando udivano nel corridoio lo scricchiolare delle suole di cuoio di Bettelheim. Era un genio, ma anche un figlio di puttana»; la Sanders aggiunge: «A volte la violenza fisica contro i bambini può essere necessaria: ma Bettelheim avrebbe dovuto trattarne nei suoi saggi scientifici». Invece, ancora nel 1985, Bettelheim scrisse sdegnati pamphlets contro schiaffi e sculacciate.

Nessuno contesta la verità degli episodi, comprovati da pazienti e psicoanalisti. Non si tratta dell'ennesima «demitizzazione», a caccia di dollari. Il «caso Bettelheim» apre ora varie questioni: perché la congiura del silenzio, a proteggere l'autore di «Un genitore quasi perfetto» (tradotto da Feltrinelli)? Cosa aggiungono le rivelazioni alla già intricata personalità di Bettelheim?

I pazienti spiegano di esser stati «spaventati da vendette e convinti di non esser creduti» finché Bettelheim era in vita. I colleghi «rischiavano la carriera» e si sfogavano chiamandolo «Brutalheim».

L'amico Rudolk Ekstein, cui Bettelheim fece l'ultima telefonata della sua vita, sostiene che «probabilmente Bruno era influenzato dalla violenza subita nel lager».

Ai milioni di genitori che cercano di seguire la strada di Bettelheim, sconvolti dalle nuove verità, il consiglio più utile viene dalla sua collaboratrice Nina Helstein: «Bruno aveva una visione magnifica dei bisogni del bambino, anche se come persona non ne fu sempre all'altezza». Ecco forse perché, con umiltà, intitolò la sua summa, «Un genitore quasi perfetto».

Gianni Riotta

Lettera aperta al Direttore del Corriere della Sera

Bologna 8/9/1990

Egregio Direttore,

le scrivo a nome dell'ANGSA (Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici) in relazione all'articolo dal titolo "Lo psicoanalista Bettelheim picchiava i bambini" comparso sul Corriere del 6/9/90. Che siano successe cose come quelle descritte in quel pezzo non mi stupisce (la notizia era apparsa su Autism Research Review International 4, n. 2, Maggio 1990) ma quello che è veramente terribile non è tanto il verificarsi dei fatti di violenza, pur così esecrabili, quanto la continua violenza che per decenni Bettelheim ha fatto a genitori e bambini con le sue allucinate teorie sulla responsabilità che i genitori avrebbero nel generare, con il loro comportamento, un handicap così grave come l'autismo infantile e con l'applicare simili idee deleterie dividendo i genitori (soprattutto la madre) dai bambini e tutto ciò ovviamente a scopo "terapeutico" (!!). Le associazioni dei genitori d'Europa e d'America sono concordi nel rigettare in blocco le sue farneticazioni anche perché la natura organica della malattia è stata riconosciuta negli ambienti specialistici e notizie di ciò si possono avere sfogliando i più recenti ed aggiornati testi di pediatria. Cito per tutte una dichiarazione del Dott. Bernard Rimland Presidente dell'Associazione dei Genitori degli USA e di una fondazione per lo studio e la ricerca sull'autismo con sede in San Diego (California):

"Bettelheim riempì il vuoto di conoscenze sull'autismo con le sue fantasie, che gli altri, immediatamente, presero per vangelo".

In Italia la situazione è particolarmente grave dato che il nostro paese è praticamente l'unico in cui simili fandonie vengono ancora insegnate nell'università e praticate nella terapia dalla stragrande maggioranza dei neuropsichiatri. Tutto ciò senza contare le vessazioni di tipo economico cui genitori sono soggetti quando si fa loro balenare l'idea che le sedute psicanalitiche, del tutto prive di efficacia ma, come è noto, salatissime, siano l'unica speranza per i loro figli!

Le sarei pertanto molto grato se potesse dare ampia diffusione a questa mia lettera mettendola ben in evidenza sul suo giornale in modo che gli operatori e le famiglie che hanno a che fare con problemi di autismo sappiano a chi rivolgersi per avere una aggiornata conoscenza dei più recenti risultati della ricerca e possano quindi iniziare al più presto una terapia corretta che è tanto più efficace quanto più precoce. Infatti pur affermando che lo stato delle conoscenze non è oggi in grado di garantire la guarigione, va parimenti detto che esistono interventi di natura sia farmacologica che pedagogica che danno in molti casi dei buoni risultati con recuperi parziali a volte anche notevoli.

La nostra Associazione, forte oggi di quasi duemila aderenti, invia gratuitamente il Bollettino a tutti coloro che ne fanno richiesta; a tal fine è sufficiente telefonare allo 051/6343367 oppure scrivere al seguente indirizzo:

A.N.G.S.A.
Casella Postale 3102 - 40131 Bologna Ponente

Grato per la sua collaborazione porgo i più distinti saluti

Il Presidente dell'ANGSA
Prof. Pierluigi Fortini

UNIVERSITA' DEGLI STUDI DI PAVIA

SCUOLA DI SPECIALIZZAZIONE IN STATISTICA SANITARIA

CORSO MONOGRAFICO

" PSYCHIATRIC EPIDEMIOLOGY: RESEARCH METHODOLOGY "

1-3 Novembre 1990

PROGRAMMA :

- Psychiatric disorders: concepts, evolution and current trends.
- Classification, case definition, case identification.
- Measurements properties and methods.
- Practical considerations in choosing an instrument.
- Epidemiology of specific disorders: Affective disorders, Child psychiatric disorders, Infantile autism.
- Large scale surveys of psychiatric morbidity (ECA project).
- Genetic and environmental factors: adoption and twin studies; current research strategies in genetic epidemiology.

DOCENTI :

- Dott. R. FUHRER (INSERM-FRANCE) - Professore a Contratto della Scuola di Specializzazione in Statistica Sanitaria - Universita' degli Studi di Pavia.
- Dott. E. FOMBONNE (INSERM-FRANCE).

ORARIO :

1.11.1990	:	9,00-12,30 - 14,30-17,00
2.11.1990	:	9,00-12,30 - 14,30-17,00
3.11.1990	:	9,00-12,30

ISCRIZIONI :

Il corso è rivolto agli specializzandi e specialisti in Statistica Medica.
E' aperto anche a cultori della disciplina, purchè in possesso di buona conoscenza della metodologia epidemiologica e della lingua inglese.
Le domande di iscrizione, con breve curriculum, vanno indirizzate entro il **15 settembre 1990** a :

- Dott. ANGELA PISTORIO

Istituo di Scienze Sanitarie Applicate
Via Bassi, 21 - 27100 PAVIA
FAX (0382) 392570

L'iscrizione al corso è gratuita.
Saranno ammessi al corso non più di **30 allievi** ; cui perverrà la comunicazione di accettazione entro il **30 settembre 1990.**

IL RETTORE
Prof. R. SCHMID

IL DIRETTORE
Prof. A. MARINONI