

Assemblea  
dei soci  
10-09-'95

aderente a:  
International Association Autism - Europa

## IN QUESTO NUMERO

3

*Lettera del Presidente*

6

*Relazione del Presidente  
al Convegno Internazionale  
Capri 23-25/06/'95*

10

*Autismo Europa*

16

*L'autismo di Giuliani  
(Review)*

21

*Il punto di vista di una  
mamma medico*

24

*Attività dalle sedi  
periferiche*

BIMESTRALE  
ANNO VIII - N. 2-3  
MARZO - APRILE  
MAGGIO - GIUGNO 1995

Spedizione in  
abbonamento postale 50%

Contiene I.P.

**Direttore: Pierluigi Fortini**  
Via Ca' Bianca 3/5, Bologna

**Comitato di redazione:**  
il Consiglio Direttivo ANGSA

**Direttore responsabile:**  
Pierluigi Fortini

**Registrazione n. 5602**  
presso il Tribunale di Bologna

**Indirizzo sede:**  
Via Casal Bruciato, 13  
00159 Roma

**Conto corrente postale**  
n. 43353002 - Roma

**Stampato presso**  
GRAFIC'82 s.n.c. - Roma  
nel mese di Agosto 1995

**Chi desiderasse ricevere regolarmente il Bollettino dell'ANGSA può chiederlo inviando lettera col suo preciso indirizzo alla redazione, utilizzando un modulo di conto corrente postale per il contributo libero alle spese, intestato all'ANGSA Via Casal Bruciato, 13 00159 Roma c.c.p. n. 43353002 indicando nelle motivazioni: "Bollettino" e indirizzo completo cui si desidera venga inviato il Bollettino stesso.**

## INDICE

Lettera ai soci ANGSA del  
presidente pro tempore..... pag. 3

Il trattamento riabilitativo  
nella prospettiva delle famiglie  
(Capri 23-25/06/95 Dr. Claudio  
Vasselli - Presidente pro tempore  
ANGSA..... pag. 6

Ne sappiamo così poco  
La ricerca sull'autismo in Europa..... pag. 10

L'autismo di Giuliani  
Psichiatria oggi, VII, 2, 1994..... pag. 16

Il punto di vista di una mamma  
medico a proposito di  
"L'autismo infantile rivisitato"  
di Maurizio Pasotti..... pag. 21

### ATTIVITÀ DALLE SEDI PERIFERICHE

LAZIO  
Notizie dalla sede Lazio..... pag. 24

LOMBARDIA  
Autismo-Lombardia: guardando  
al domani..... pag. 26

Progetto scuola..... pag. 29

CAMPANIA..... pag. 31

## LETTERA AI SOCI ANGSA DEL PRESIDENTE PRO TEMPORE

---

*Cari Soci,*

*mi corre l'obbligo di informarvi su quanto accaduto negli ultimi mesi ai vertici della Associazione. La dolorosa vicenda del Prof. P. L. Fortini si è purtroppo riversata anche sulla gestione dell'ANGSA per di più in un momento assai delicato di trasformazione e di riorganizzazione amministrativa.*

*Nell'aprile u.s. Pier Luigi è stato colpito da una grave malattia che lo ha costretto ad una prolungata degenza ospedaliera e alla impossibilità di svolgere le sue normali occupazioni. Il Consiglio Direttivo dell'ANGSA del 7-5-'95, nel prendere atto della situazione, ha formalizzato la mia nomina a presidente pro tempore. Inoltre fu deciso di spostare l'assemblea ordinaria, programmata per il 14-5-'95, al 18-6-'95 e la spedizione del Bollettino 1/95 in tempi rapidi.*

*Purtroppo, per obiettive difficoltà di gestione dell'elenco soci, in assenza del prof. Fortini, la convocazione dell'Assemblea del 18-6 non è stata fatta secondo il dettato statutario e per questo motivo è stata invalidata; gli stessi motivi hanno portato ad un grave ritardo nella spedizione del Bollettino n° 1/95 già pronto alla fine di marzo u.S. e che non mi risulta essere ancora arrivato ai soci.*

*Tutto ciò è avvenuto, come accennavo sopra, in un particolare e delicato di crescita dell'ANGSA, cioè quando, con la costituzione consolidata di varie sezioni periferiche, la gestione è diventata più complessa e, proprio per questo, la presidenza e la segreteria nazionale, trasferita a Roma nel febbraio '95, erano state chiamate ad un notevole sforzo organizzativo legato al passaggio da Bologna a Roma di tutte le attività di segreteria.*

*La malattia del Presidente Fortini ha purtroppo reso questo passaggio difficile, parziale ed estremamente lacunoso.*

*Inoltre, nella seduta del 18-6-'95, il Consiglio Direttivo ha preso*

*atto delle dimissioni formali da presidente dell'ANGSA fatte pervenire dal prof. P.L. Fortini.*

*In questa situazione estremamente difficile, delicata e appena riassunta, mi sono sentito in dovere, come presidente pro tempore dell'ANGSA, di inviare questa lettera a tutti i soci per informarli e per scursarmi, anche a nome del C.D., dello scollamento verificatosi tra base ed organi dell'Associazione.*

*Rassicuro tutti che, nonostante le gravi difficoltà del momento, l'ANGSA è sempre attiva e determinata a raggiungere i propri fini statutari con crescente e rinnovato vigore.*

*Invito i soci a rinnovare la propria partecipazione comunque espressa e, qualora non lo avessero ancora fatto, attraverso il versamento della quota associativa per il 1995, assicurandoli che l'invio del Bollettino avverrà con tempestività.*

*Informo tutti i soci che, nell'ambito dello spostamento della segreteria nazionale a Roma, è stato acceso un nuovo conto corrente postale la cui intestazione è la seguente:*

*ccp n° 43353002*

*ANGSA (Ass. Naz. Gen. Sogg. Autistici)*

*Via di Casal Bruciato 13 Roma*

***La presente lettera vale anche come convocazione della Assemblea ordinaria che si terrà il 10-9-'95 alle ore 10,30 presso la sede di Via di Casal Bruciato 13 Roma con il seguente o.d.g.***

- approvazione bilancio consuntivo '94*
- approvazione bilancio preventivo '95*
- elezione Presidente nazionale ANGSA*
- varie ed eventuali*

*Vista l'importanza dei punti all'o.d.g. invito fin d'ora tutti a partecipare.*

*Colgo l'occasione per inviare a tutti i migliori auguri di buone vacanze e soprattutto per augurare a Pier Luigi Fortini, certo di esprimere i sentimenti di tutti i soci, i migliori auguri di pronta guarigione e l'auspicio che possa tornare al più presto a dare il suo determinante contributo alla Associazione alla sua causa.*

***Il Presidente pro tempore ANGSA  
dr. C. Vasselli***

*Si è svolto a Capri dal 23 al 25 giugno u.s. un convegno internazionale sul tema: "La riabilitazione in età evolutiva: verso l'integrazione degli interventi".*

*L'ANGSA., come Associazione di genitori tra le più rappresentative, è stata invitata a partecipare.*

*Riportiamo la relazione fatta dal Dr. C. Vasselli, quale Presidente pro tempore, a questo importante incontro.*

Le aspettative e le speranze delle famiglie dei soggetti autistici rispetto all'intervento terapeutico riabilitativo sono sempre molto elevate soprattutto nei primi anni di vita del bambino. Esse però vanno via via riducendosi col passare degli anni fino ad arrivare ad un pressochè totale abbandono di ogni tipo di intervento educativo e riabilitativo. La resa è dovuta in gran parte alla stanchezza, alla scarsità dei risultati ottenuti, alle difficoltà della vita quotidiana, tutte cose che conducono di fatto ad un progressivo isolamento dai contesti sociali più comuni e ad una sensazione di abbandono.

Di fronte alla diagnosi di autismo la famiglia passa dal dramma di accettare questa malattia, spesso reso ancora più problematico da una indicazione diagnostica generica, al desiderio di cercare qualunque tipo di intervento riabilitativo che possa risolvere in tempi brevi ed in modo definitivo la malattia del proprio figlio.

In questa fase le famiglie risultano particolarmente recettive a qualsiasi proposta venga loro presentata, trovandosi di fatto in una condizione di soggezione ancor più evidente di quella che di norma si verifica nei confronti di un qualunque sanitario.

Risulta quindi indispensabile in questa fase che gli specialisti del settore abbiano il massimo della professionalità e il massimo del senso etico nell'approccio, al fine di evitare possibili strumentalizzazioni, aspettative miracolistiche e preparare la famiglia ad un corretto iter riabilitativo.

L'esperienza dell'ANGSA che da ormai dieci anni raccoglie le adesioni di circa 1000 famiglie è estremamente significativa.

Da genitori, con sofferta fierezza, riteniamo che questo handicap sia di origine neurobiologica, ricusando cause ambientali, che forse, se ci sono, potrebbero peggiorare la situazione; riteniamo che i genitori siano vittime quanto i figli dello stato in cui si trovano; vediamo quotidianamente che tutti gli interventi riabilitativi hanno dei risultati che possiamo definire modesti rispetto al dispendio di energie profuse, al tempo di lavoro impiegato, alla pazienza avuta, alla attenzione per il contesto ambientale in cui si opera.

L'iter che la grande maggioranza delle famiglie ha compiuto è ed è stato quello di bussare a numerose e le più varie strutture pubbliche e private senza avere di fatto trovato soluzioni adeguate e trovandosi in una sorta di "nomadismo riabilitativo".

Il risultato che si ottiene è che i genitori vengono a conoscenza, ma ne sono anche disorientati, delle più varie e diverse scuole riabilitative, spesso non collegate tra loro e a volte addirittura in contrapposizione, le quali forniscono scarse indicazioni pratiche e che producono nei genitori una sensazione di impotenza, di abbandono e a volte di rabbia. In queste condizioni è quasi scontato che i genitori abbandonino col passare degli anni l'intervento riabilitativo e si orientano verso un più semplice benchè necessario supporto assistenziale che col passare degli anni sfocia nella istituzionalizzazione.

Noi crediamo, e la nostra presenza in questa sede lo testimonia, che la strada sia completamente diversa.

L'intervento riabilitativo correttamente eseguito non deve essere solo la chance di qualche genitore particolarmente intraprendente e/o benestante ma un diritto di tutti e soprattutto deve essere perseguito, così come in altri paesi, a livello istituzionale con il contributo di quanti, a vario titolo, si interessano del problema.

Noi riteniamo che non è più tempo di affrontare il problema riabilitativo in maniera settoriale e basato sulla contrapposizione tra le diverse impostazioni.

Siamo convinti che ogni professionista del settore possa e debba dare il suo contributo; siamo convinti del ruolo centrale della famiglia nell'intervento riabilitativo; siamo altresì convinti che ognuno debba fare un passo indietro cercando di affrontare il problema con umiltà, senza preconcetti e nella

convinzione di non essere il depositario dell'intervento riabilitativo ideale, ma di poter contribuire, ciascuno per la sua parte, a ricomporre i cocci di un vaso rotto.

La sindrome autistica necessita di un intervento precoce, globale e sistematico; l'intervento riabilitativo non può essere realizzato da un singolo professionista nè in un unico ambito, ma con un progetto coordinato che permetta di far convergere gli sforzi di specialisti, genitori ed educatori in un obiettivo comune. Non si può aspettare che maturino gli eventi e perdere tempo, ma è necessario trovare rapidamente le strade per valorizzare al massimo le potenzialità di ogni autistico.

L'intervento riabilitativo secondo la nostra esperienza deve essere continuativo, deve coinvolgere la famiglia a pieno titolo facendola diventare uno dei cardini su cui far ruotare strategicamente ogni intervento, deve protrarsi anche in età adulta e nei modi adeguati. Non ci mai capitato infatti di poter dire che non si possa continuare a progredire nell'apprendimento anche in età adulta.

Per obiettivo comune intendiamo:

- un corretto inquadramento diagnostico che si avvalga di ogni strumento diagnostico e strumentale disponibile e non solo della clinica;
- un sostegno psicologico alle famiglie atto a facilitare l'accettazione della problematica intrinseca alla patologia;
- intervento riabilitativo in senso stretto previa utilizzazione delle metodologie che di volta in volta sembrano essere idonee senza nessun tipo di preclusione o pregiudizio;
- un coinvolgimento nell'attività riabilitativa delle realtà sociali (scuola, famiglia, realtà di quartiere, lavoro ecc.) ed educative in cui il soggetto autistico viene quotidianamente a trovarsi;
- una struttura di coordinamento dei singoli professionisti, operatori e familiari che si facciano carico, con incontri periodici e sistematici, dell'intervento globale anche, se necessario, di una revisione critica del lavoro svolto.

Siamo consci che la strada da percorrere è ancora lunga e difficile e non ci facciamo soverchie illusioni, essendo consapevoli della gravità della patologia.



Siamo altresì fermamente convinti della importanza del ruolo delle famiglie per accelerare le conoscenze, risolvere le problematiche e magari anche scardinare certi convincimenti culturali. La nostra esperienza ci ha insegnato infatti che alcune intuizioni dei genitori forse valgono di più di certe procedure metodologiche.

Il nostro auspicio, da genitori, è dunque quello che si mettano a frutto tutte le esperienze riabilitative sull'autismo, ma in particolare si tenga sempre più in considerazione l'esperienza e le istanze dei genitori che pensiamo possano essere i migliori consulenti dei problemi dei loro figli, e per tali motivi degni della massima attenzione e ascolto.

## NE SAPPIAMO COSÌ POCO

### La ricerca sull'autismo in Europa

---

All'Inizio ci dicono che i nostri figli sono "autistici" e allora noi cerchiamo di sapere che cosa vuole dire questa parola e le sue implicazioni per il nostro e il loro futuro. Ci sforziamo di imparare il massimo di cose sull'autismo, sulle sue cause, e su ciò che si può fare per i nostri figli, e rimaniamo deusi per la mancanza di risposte, chiare e ben definite. Quali sono le differenti misure che sono state prese per rispondere alle nostre domande, e come si può lavorare più efficacemente per trovare delle soluzioni al problema?

*La natura dei sintomi dell'autismo ha immediatamente attirato l'attenzione degli psicologi, degli psichiatri e dei teorici dell'educazione. In seguito fu il turno dei biologi, dei biochimici, dei farmacologi e di altri ancora, a interessarsi al problema, anche se è vero che il loro contributo in termini di conoscenza delle cause dell'autismo resta minimo. In più riprese, delle idee e delle teorie apparentemente promettenti sono state confermate, una volta sottoposte ai rigori di un esame scientifico.*

### **Finanziamenti**

La maggiore parte della ricerca biomedica nei paesi occidentali è finanziata dalle società farmaceutiche. Queste vedono prima di tutto il profitto dei loro azionisti e forse anche dei loro impiegati. Ma perseguendo questi obiettivi, esse possono anche contribuire alla salute delle persone. Naturalmente esse non sono realmente preoccupate all'identificazione delle cause dell'autismo o di qualsiasi altro handicap fin tanto che non esista un mercato sufficientemente importante per i prodotti delle loro ricerche. L'autismo non è considerato come sufficientemente diffuso per mobilitare i fondi necessari alla ricerca biologica fondamentale che costituisce un requisito obbligato di qualsiasi investimento commerciale. Ci dobbiamo dunque indirizzare ad altre fonti di finanziamento e di sostegno. La ricerca sperimentale è costosa in termini di tempo e di denaro, ma esiste un certo numero di elementi in nostro favore che noi dobbiamo sfruttare per suscitare un maggiore interesse.

## Gli attori della ricerca

Lo studio dell'autismo appare all'inizio come particolarmente stimolante. Gli scienziati che scoprono questo campo di ricerca sono affasciati fino all'ossessione, e altri campi di ricerca sembrano allora meno soddisfacenti. Le risposte sembrano quasi sempre a portata di mano, ma quando una difficoltà è vinta, un'altra se ne presenta. La maggioranza delle ricerche sull'autismo sono condotte in seno alle Università e di altri centri d'insegnamento con delle risorse strettamente limitate. Le attività di numerosi dipartimenti di questo tipo sono dipendenti dall'interesse e dalla buona volontà di una direzione che deve tenere conto anche di altri obblighi. È poco probabile di vedere degli esperti scienziati concentrare la loro ricerca sull'autismo, a meno che non vi sia una buona ragione per questo o che essi vi siano costretti. I genitori possono svolgere un ruolo importante a questo riguardo, e si può notare che numerosi gruppi di ricerca attivi si giovano del sostegno non meno attivo di genitori. In certi casi i genitori stessi sono stati in grado di localizzare gli scienziati competenti e di persuaderli a dedicarsi a certe ricerche. Per esempio il gruppo dei genitori "Allergy Induced Autism", fondato da un genitore, Brenda O'Reilly (1), è stato capace di interessare un'équipe biochimica, già stabile dell'Università di Birmingham, che ha compiuto per il gruppo un certo numero di ricerche. Questi ricercatori guidati da Rosemary Waring, hanno dato dei risultati estremamente interessanti che hanno indicato la presenza di errori congeniti a livello dei sistemi del metabolismo delle zolfo nelle persone affette da autismo. Questi disfunzioni possono avere avuto degli effetti molto importanti su numerosi aspetti dello sviluppo delle persone affette da autismo.

I genitori possono, in conseguenza, agire come un elemento catalizzatore della ricerca, e essi hanno molto da offrire in termini di esperienze e osservazioni completamente di prima mano. Talvolta, naturalmente, i genitori stessi sono professionalmente qualificati e nella posizione di potersi impegnare in una ricerca a titolo professionale. L'interesse per l'autismo nel Regno Unito sarebbe progredi-

---

(1) Brenda O'Reilly, Allergy induced Autism Support and Self-Help Group 3, Palmera Avenue, Calct, Reading, Berkshire RG3 7DZ United Kingdom. Tel. +44.73.44.19.460.

to nella stessa maniera senza l'impegno di genitori come Lorna Wing e Elizabeth Newson? Oltre alla nostra esperienza di prima mano in materia d'autismo, noi genitori, possediamo un grande vantaggio su i nostri omologhi "professionali": noi possiamo tentare la nostra sorte e costruire delle ipotesi senza nulla perdere della nostra credibilità. Se noi ci sbagliamo, ciò non importa molto, perché dopo tutto noi non siamo altre che dei "genitori stupidi". I nostri colleghi professionali devono mostrarsi molto più prudenti a questo proposito, perché per loro è molto difficile alla maniera dei politici, di dire: "desolato, ci siamo sbagliati".

In un recente articolo di "Scientific American", un altro dei nostri membri, Sergio Martone (2), ha pubblicato un articolo interessante e volontariamente provocatore. Egli è stato in grado di discutere, di cercare, di costruire delle ipotesi in una maniera che non è quella della ricerca professionale. Numerosi altri genitori hanno delle idee interessanti sull'autismo. Alcune tra di esse possono essere un tessuto di assurdità, ma tutte si basano su una percezione fondata sull'esperienza e in tanto che tali, esse sono degne di considerazioni. A metà degli anni 80, Darren White, un giovane uomo affetto d'autismo, ha annotato le esperienze che lui viveva in materia di distorsioni della vista e dell'udito. I genitori di Darren hanno scritto a loro volta delle cose interessanti sul soggetto e hanno collegato le distorsioni in questione a delle anomalie dei peptidi. Questo testo non era di un genere tale da trovare facilmente un editore, e i suoi autori hanno dovuto finanziare essi stessi la pubblicazione. Oggi queste ipotesi incontrano un'accoglienza molto meno ostile.

In questa prospettiva, il lavoro dell'ARAPI (3) deve essere messo in evidenza. L'ARAPI è costituita con lo scopo ben preciso di incoraggiare la collaborazione tra genitori e professionisti nella messa in opera della ricerca fondamentale sull'autismo. L'iniziativa ha incontrato un vivo successo, e i responsabili hanno controllato finché i risultati della ricerca fossero comunicati ai genitori e ai professionisti attraverso le loro proprie pubblicazioni,

---

(2) Sergio Martone, genitore, rappresentante Angsa presso Autismo Europa 75, Via Bernardino Rota - 80067 Sorrento (Napoli) Italia. Tel. +39.81.80.71.368.

(3) ARAPI (Association pour la recherche sur l'Autisme et la Promotion de l'Information) Faculté de Médecine Pitié-Salpêtrière 91, Boulevard del l'Hopital 75634 Paris CEDEX 13 - Francia.

video e bollettini. Anche se l'organizzazione è basata in Francia, essa accoglie dei residenti di altri paesi.

### **Pubblicazioni**

Non è un caso se la maggiore parte degli esempi che ho scelto sono in inglese. Certamente questa letteratura mi è particolarmente accessibile e comprensibile, ma una proporzione elevata di articoli scritti sull'autismo sono redatti in lingua inglese. Esiste nell'Europa continentale alcuni centri ammirevolmente dotati e dei programmi innovatori di alta qualità vi sono elaborati. Una tale azione dovrebbe essere diffusa a beneficio delle altre persone che lavorano nel settore. Quelli che realmente educano i nostri figli e che devono gestire i loro problemi si dedicano senza sosta alla "ricerca". La ricerca non si limita a ciò che avviene in un laboratorio specialmente costruito per questo. Insegnanti, operatori, e professionisti in prima linea arrivano senza sosta con nuove idee e di queste devono potere trarne profitto gli altri attori. Avere un'idea, testarla per verificarla, ciò non è sufficiente; bisogna scrivere, pubblicare, e rendere accessibili i risultati raggiunti a tutti quelli che ne hanno bisogno. In mancanza di questo il lavoro è vano.

Sono i Britannici e ancora di più gli Americani che producono la grande maggioranza della letteratura sull'autismo. Le ragioni di ciò sono parzialmente culturali e storiche ma gradualmente, per il personale accademico, questo è diventata un'esigenza contrattuale d'impiego. Qualunque siano le ragioni di ciò, esiste una carenza relativa di materiale redatto in altre lingue diverse dall'inglese.

È normale vedere delle opere e degli articoli scritti in inglese tradotti in seguito nelle altre lingue, ma nel campo dell'autismo almeno, io non ho in mente alcun esempio in cui una traduzione si è fatta verso l'inglese.

### **Il ruolo di Autismo Europa**

In un certo senso, noi che operiamo nel campo dell'autismo, abbiamo delle possibilità: esiste uno spirito di cooperazione e una determinazione ad

ottenere dei risultati che non si incontrano negli altri settori di ricerca. I ricercatori possono lavorare insieme - e essi lo fanno; essi sono completamente disposti a condividere i loro risultati e le loro idee piuttosto che lavorare in concorrenza gli uni in rapporto con gli altri e di tenere le loro migliori idee a solo profitto loro. Non è stato mai nell'intenzione di Autismo Europa di dedicarsi essa stessa a delle ricerche, ma noi sosteniamo la ricerca e noi abbiamo richiesto un certo numero di rapporti che continuano a rivelarsi di totale primaria importanza. Noi siamo al momento impegnati in due azioni che mirano ad incoraggiare la ricerca relativa alle cause e al trattamento dell'autismo.

La ricerca fondamentale in materia di autismo è costosa, e, come abbiamo spiegato in precedenza, essa non suscita l'interesse della società farmaceutiche. Con lo scopo di incoraggiare la ricerca, Autismo Europa ha costituito la sua "Research and Development Foundation". Esiste una dimensione internazionale nella ricerca e questa è probabilmente sostenuta al meglio da un'istituzione internazionale di ricerca di fondi. In mancanza di una tale istituzione, il grado necessario di collaborazione internazionale è difficile da ottenere. Voi troverete nei futuri di Link maggiori informazioni relative a questa fondazione caritatevole.

La comunità europea ha adottato un certo numero di iniziative che mirano a sostenere la ricerca. L'oggetto di queste iniziative è largamente politico e economico, e gira intorno alla necessità per l'Europa di affrontare con successo le industrie concorrenti nel mondo. Fra le proposizioni nel quadro della prossima strategia FRAME WORK, si rileva un'iniziativa, BIOMED, che riguarda direttamente la ricerca biomedica in certi settori specifici. Le "turbe neurologiche" costituiscono una di queste zone bersaglio, e l'"autismo" figura esplicitamente in questo settore. Anche se le disposizioni regolamentari non sono state ancora pubblicate, è verosimile che una richiesta di progetti avrà luogo prima della fine di questo anno. Autismo Europa ha per conseguenza cominciato a prendere contatto con differenti gruppi attraverso l'europa che sono attivi in questo settore, in previsione di elaborare un progetto di ricerca che sia seducente ed efficace, che ci permetta di avanzare.

## Conclusione

Anche se dei programmi sono stati fatti, noi ancora non conosciamo che pochissime cose relativamente a ciò che fa sì che una persona divenga "autistica" e di conseguenza noi non siamo in grado di prevenire o di guarire questi disturbi. I genitori sono di conseguenza in una posizione completamente eccezionale nel senso che essi ne conoscono tanto quanto gli "esperti". Noi dobbiamo impegnarci con dei ricercatori di professione e dei clinici per incoraggiare la ricerca e favorire la diffusione delle conoscenze. Nella qualità di organizzare i genitori, Autismo Europa ha ugualmente un ruolo specifico da svolgere per ottenere dei fondi destinati a sostenere la ricerca. Noi vi ci impegniamo attraverso la nostra "Research and Development Foundation" e attraverso un'approccio coordinato relativo all'iniziativa BIO-MED delle Comunità Europee.

*Paul Shattock, Autism Research Unit, University of Sunderland, U. K.*

**Articolo apparso sul numero 15 di LINK, organo di stampa ufficiale dell'Associazione Internazionale Autismo Europa.**

**Review sull'Autismo (da "Psichiatria oggi")**

*Sulla rivista "Psichiatria oggi", sezione scientifica, è stata recentemente pubblicata una review degli studi biologici più recenti riguardo l'etiopatogenesi della Sindrome Autistica da parte del dott. Giuliani, neuropsichiatra presso la USSL 57 di Melegnano, (Mi).*

*Sebbene l'argomento e il linguaggio usato siano prettamente tecnici, mi sembra interessante leggere un riassunto dell'articolo, che riporto qui di seguito.*

**Donata Pagetti Vivanti**

Per molti anni successivi alla originale descrizione di Kanner(1943) della sindrome definita Autismo Infantile Precoce sono emerse controversie sul ruolo relativo di fattori psicologici verso fattori biologici nella patogenesi e sulla possibile relazione di continuità con altre psicosi dell'adulto, come la schizofrenia.

Oggi è emerso come i due disturbi non siano collegati (Volkman, Rutter), si è eliminato il termine "Infantile", che sottolineava eccessivamente l'età di insorgenza di una sindrome che nella maggior parte dei casi perdura per tutta la vita, e si include l'Autismo nei Disturbi Generalizzati Dello Sviluppo (ICD 10 dell'OMS, DSM III).

I criteri diagnostici stabiliti dal DSM IIIR ( e attualmente confermati dal DSM IV) per rientrare nella diagnosi di Disturbo Autistico sono: disturbi della comunicazione verbale e non verbale, disturbi della socializzazione, attività limitate e ripetitive (comprese le stereotipie), età di insorgenza inferiore ai 3 anni.

L'Autismo è probabilmente una sindrome la cui eziologia è eterogenea; i sintomi sono comunque espressione di una disfunzione del Sistema Nervoso Centrale piuttosto che di un trauma psicologico (Ritvo).



Numerosi studi hanno dimostrato la presenza di anormalità neurofisiologiche, neurochimiche e neuroimmunologiche nelle persone autistiche (DeMayer). Almeno la metà dei bambini con disturbo autistico o con disturbo generalizzato dello sviluppo hanno segni di danno o disfunzione cerebrale (Gillberg). Nei 2/3 dei pazienti le disfunzioni cerebrali sono così estese che per il loro punteggio nelle scale QI sono nel range di ritardati mentali (Freeman).

Inoltre studi di "Brain Imagin" (TAC, RMN, Eco-Doppler, SPECT) e di neuropatologia hanno descritto una varietà di anormalità nei soggetti autistici.

Questo induce a credere che anche la percentuale di casi di Autismo definito "non organico" diminuirà rapidamente quando gli strumenti neuroradiologici diventeranno più sofisticati (Gillberg).

Mentre non è stato ancora trovato un segno patognomonico o un marker biochimico peculiare della sindrome, sono state riportate scoperte biomediche che caratterizzano sottogruppi di pazienti.

Queste scoperte includono l'iperserotoninemia (Yuwiler), una più bassa ampiezza dell'onda nell'elettroretinogramma (Ritvo), un diminuito nistagmo post-rotatorio (Ritvo), un diminuito numero di cellule di Purkinje all'autopsia (Ritvo), anormalità non specifiche all'EEG, alla TAC, al Pneumoencefalogramma e possibili anormalità cerebellari (ipoplasia cerebellare) alla RMN (Ritvo, Courchesne).

Attualmente le principali ricerche sulle cause dell'Autismo sono state focalizzate su tre grandi aree:

- a) area genetica
- b) studi su potenziali fattori etiologici pre, peri e post-natali
- c) patologie concomitanti

Evidenze di recenti studi epidemiologici (Ritvo, Jorde, Mason) hanno dimostrato che ci sono probabilmente fattori genetici che predispongono certe famiglie ad avere casi multipli di Autismo; rimane da determinare la natura ed il tipo di danno genetico.

Avendo individuato la frequenza della sindrome con una media del 4/100000 ed un rapporto maschi/femmine di 4:1 (Ritvo), ulteriori indagini hanno mostrato che il rischio totale di ricorrenza sarebbe dell'8,6%, il che indica che la sindrome è 215 volte più frequente tra i soggetti nati dopo un

fratello autistico (Ritvo).

In ogni modo saremo in grado di determinare meglio la prevalenza, il rischio ricorrente ed i modi di trasmissione genetica solo quando il fenotipo ed il genotipo autistico saranno individuati con markers biomedici.

Le ricerche su complicanze pre o peri-natali non sono riuscite ad individuare eventi specifici o clusters di eventi che potrebbero spiegare casi individuali nè sottogruppi di casi ( Finegan, Deykin, Gillberg, Levy, Bryson, Mason brothers, Laxer).

È interessante comunque notare che Gillberg ha evidenziato una differente crescita di casi tra la zona urbana di Goteborg(Svezia) e l'area rurale a favore della prima, di cui una causa sarebbe una grossa immigrazione dai paesi del terzo mondo verso i centri urbani; poichè solo un terzo dei bambini autistici di genitori immigrati era nato in Svezia, questi dati potrebbero accreditare l'ipotesi di intervento di fattori patologici prenatali sicuramente più frequenti nei paesi meno sviluppati.

Per quanto riguarda la terza area di indagine, è stato raggiunto un consenso intorno a tre disturbi che possono provocare le manifestazioni cliniche dell'autismo: l'encefalite da virus della rosolia, la sindrome di Rett e la sindrome del cromosoma X fragile.

Inoltre vari tipi di patologie durante la vita fetale precoce possono produrre la sindrome autistica: infezioni virali e batteriche (rosolia, herpes, CMV) nell'11% dei casi; anomalie cromosomiche o genetiche: oltre all'X fragile, trisomia del 21 e trisomia parziale dal braccio distale del cromosoma 8; disordini metabolici ( sindrome di Sanfilippo, mucopolisaccaridosi III); anomalie congenite (spina bifida); sindrome di Rett, sordità, disturbi oculari.

Il fatto che l'epilessia sia presente nel 14.6% dei pazienti diagnosticati come autistici e che i disturbi concomitanti di cui sopra causino una patologia del SNC in diversi modi supporta l'ipotesi che i sintomi dell'Autismo rappresentino la via finale di vari eventi etiologici.

Le indagini radiografiche (TAC) dimostrano varie anomalie anatomiche, come una asimmetria cerebrale invertita (Hier), allargamento del terzo ventricolo e dei ventricoli laterali (Damasio, Campbell, Jacobson) ed una diminuzione di radiodensità del nucleo caudato (Jacobson).

L'utilizzo della RMN focalizzato sulla morfometria della fossa posteriore ha mostrato diminuzione di volume del verme cerebellare, particolarmente dei lobi VI e VII e un allargamento del IV ventricolo (Courchesne) e Gaffney ha osservato un allargamento del IV ventricolo, una diminuzione dell'area del ponte sulla sezione medio-sagittale e un'eterotopia di sostanza grigia.

Anche studi autoptici hanno rivelato anomalie neuronali: diminuito numero di cellule di Purkinje nel cervelletto (Bauman, Kemper, Ritvo, Williams), incrementato numero di cellule fittamente addensate con dimensioni ridotte senza gliosi in porzioni del sistema limbico con perdita di cellule granulari del cervelletto e dei nuclei cerebellari profondi (Bauman e Kemper), polimicrogiria (Ritvo, Kemper).

La polimicrogiria appartiene ad un gruppo di malformazioni della corteccia cerebrale che dipendono da un disturbo dello sviluppo cerebrale che si manifesta entro i primi sei mesi di gestazione; tutte queste scoperte supportano una serie di evidenze che le anomalie cerebrali responsabili del disturbo autistico abbiano la loro origine durante i primi mesi di gestazione.

La mancata precisa localizzazione delle lesioni suggerisce che esse non abbiano un ruolo diretto nella patogenesi dell'autismo, ma che piuttosto una lesione verificatasi precocemente potrebbe avere ripercussioni sulla organizzazione e la connessione dell'architettura cerebrale anche a distanza del sito delle lesioni originali (Goldman).

Nella patogenesi delle malformazioni cerebrali corticali sono stati implicati sia fattori estrinseci che intrinseci ( anossia fetale, infezione da citomegalovirus, difetti di un singolo gene).

Rakic ha ipotizzato che l'anormale migrazione neuronale potrebbe essere dovuta ad una interazione tra cellula e cellula come risultato di una infezione virale, di reazioni immunitarie cellulo mediate o di difetti nel riconoscimento di specifiche proteine essenziali per il movimento cellulare. Nell'Autismo sono state effettivamente evidenziate anomalie immunologiche (Warren), e dei livelli di serotonina, un neurotrasmettitore implicato nella neurogenesi (McBride).

I Potenziali Evocati Uditivi di bambini autistici hanno evidenziato anomalie funzionali che si manifestano come ritardo nel tempo di conduzione

(Sohmer, Rosenblum, Skoff, Novick, Rosenblum, Tanguay, Taylor).

Uno studio di McClelland ha evidenziato un tempo di conduzione più lungo nei bambini autistici più vecchi, che potrebbe corrispondere ad un difettoso sviluppo della mielinizzazione del SNC, che potrebbe anche giustificare la tardiva insorgenza dell'epilessia in bambini con autismo.

Dati relativi ad alterazioni della serotoninemia e studi promettenti sulla relativa efficacia di farmaci bloccanti il reuptake della serotonina hanno infine indotto a ritenere il neurotrasmettitore implicato in alcuni sintomi della patologia autistica.

## IL PUNTO DI VISTA DI UNA MAMMA MEDICO A PROPOSITO DI "L'AUTISMO INFANTILE RIVISITATO" DI MAURIZIO PASOTTI

---

Ecco l'ennesimo contributo alla superficialità e inattendibilità in campo di autismo, destinato ad alimentare la già fin troppo lunga serie di leggende e dicerie che tanto hanno contribuito a ritardare una seria ricerca sia in campo medico che psicopedagogico, travestito per giunta da indagine scientifica.

L'autore infatti confronta i movimenti fetali che si possono osservare dalle immagini ecografiche con i movimenti stereotipati di alcuni bambini autistici ( quanti? diagnosticati da chi e con quale test: CARS? BSE? ) e pensa che l'uso di uno strumento tecnologico basti a dare attendibilità scientifica a disquisizioni a ruota libera che nulla hanno a che fare non dico con una sperimentazione scientifica, ma nemmeno con una osservazione corretta.

Il libro si dilunga infatti su una presunta onnipotenza del bambino autistico che non vorrebbe nascere alla vita mantenendo una " attrazione fetale" verso il grembo materno e manifestando tale nostalgia attraverso un atteggiamento di "evitamento" o "inglobamento" nei confronti del mondo.

Non sono psicologa e non mi sento in grado perciò di analizzare criticamente ipotesi su dinamiche mentali; mi preme però sottolineare come in tante pagine l'autore non si prenda la briga di darci alcuna notizia sul campione osservato, sul criterio con il quale tale campione sia stato scelto e con quali popolazioni sia stato confrontato, senza di che non è consentito travestire da teorie chiacchiere da salotto.

Quello che so per certo per conoscenza diretta è che fra i casi osservati dall'autore, provenienti per lo più da una scuola milanese speciale per l'handicap mentale grave, abbondano i soggetti con grave ritardo mentale associato, sindromi di Rett ( oggi considerate dall'OMS altra sindrome rispetto all'autismo) , e polihandicap; la scelta di un tale campione di osservazione per una analisi psicologica è per lo meno singolare e richiederebbe una selezione rigorosa di una popolazione di controllo.

Essendo stato in contatto soprattutto con bambini di questo genere, il Pasotti, bontà sua, si spinge ad ammettere che lo sviluppo della sindrome potrebbe anche riconoscere un momento eziologico di tipo organico; il momento patogenetico sarebbe comunque, indovinate un po'?, una interazione alterata con la madre a livello emotivo.

La soluzione consisterebbe quindi in una sinergia di interventi ( di che

tipo?) da parte di tutte le figure educative che si occupano del bambino tese a "farlo nascere" alla vita superando (come?) l'"attrazione fetale" che gli impedisce di uscire dall'ambiente che gli ha dato sicurezza.

Il libro è tutto qui, inutile aspettarsi suggerimenti pratici o strategie operative.

In qualità di mamma, sono addirittura esausta di leggere analisi psicologiche superficiali sulla pelle dei nostri infelici figli, ritenendo non solo inutile, ma dannoso che si pretenda che opinioni personali, per quanto legittime (voglio sperare che siamo in un paese libero dove ognuno è libero di esprimere le proprie idee) assumano la dignità di teorie, suffragando la convinzione errata e anacronistica che cambiare la qualità del rapporto famiglia-educatori-bambino sia non un presupposto necessario per affrontare un serio programma educativo e rieducativo, ma una condizione sufficiente a superare una sindrome che pervade l'intero sviluppo neuropsichico.

Ditemi voi, genitori, chi non sarebbe disposto a cambiare la propria vita, la casa o quant'altro, (fosse pure il colore dei capelli o il sesso, se mi consentite un po' di ironia...) per aiutare il proprio bambino, e quanto la realtà sia assai più terribile della speranza che tutti abbiamo vissuto di poter vincere cambiando se stessi!

Come medico ritengo che non valga nemmeno la pena di analizzare chiacchiere senza fondamento nè di parlare di validità scientifica di osservazioni senza capo nè coda.

Consentitemi a questo proposito di sottolineare che anche teorie formulate in base a tutt'altro rigore e comunque degne di attenta considerazione, come la teoria della mente di Baron Coen e Uta Frit non avendo la possibilità di essere provate scientificamente, non possono essere considerate nulla più che ipotesi di lavoro.

L'unica nota positiva che posso trovare in questo libro è il riferimento alla vita fetale, che tuttavia ritengo essere puramente casuale, dato il contesto.

In effetti recenti e attendibili studi anatomopatologici hanno mostrato la persistenza nel cervello di un soggetto autistico di una vascolarizzazione di tipo fetale fra tegmento e ponte, che normalmente scompare entro la 29° giornata di gestazione ( assai prima quindi che si possano apprezzare movi-

menti fetali anche lontanamente paragonabili ai movimenti stereotipati del bambino autistico).

Mi scuso per poter dare per il momento solo qualche accenno intorno a questi studi, ma contrariamente al dott. Pasotti non amo divulgare notizie imprecise o incomplete; tuttavia il Dipartimento di Farmacologia di Milano, che mi ha fornito queste informazioni, sta collaborando per preparare una relazione sull'argomento il più esatta ed esauriente possibile, che spero di poter diffondere quanto prima.

Alla luce di questi dati risulta che un viaggio a Lourdes ( e sia detto questa volta senza alcuna ironia, ma con drammatica consapevolezza) potrebbe essere assai più utile ai nostri figli di un intervento sul rapporto madre-bambino.

Vorrei terminare con un appello agli studiosi ( quelli veri, e io ne conosco diversi!) di psicologia: sappiamo ormai che una causa organica, a tuttora sconosciuta, e devastante, ha colpito i nostri bambini, e che malgrado ciò in mille modi essi ci dimostrano di avere delle risorse talvolta inaspettate per sviluppare strategie di adattamento e apprendimento; malgrado abbiamo già a disposizione qualche strumento educativo e rieducativo, sappiamo ancora aiutarli troppo poco in questi loro sforzi, e abbiamo un estremo bisogno di strumenti e di conoscenze per garantire loro uno sviluppo degno di una persona umana.

Non sprecate tempo e risorse per ridicole autoaffermazioni, quando abbiamo bisogno del vostro aiuto per capire, per intraprendere insieme ai nostri figli il difficile cammino di una vita mutilata prima ancora di cominciare e per offrire loro l'autostima e la fierezza cui ogni essere umano ha diritto.

**Donata Vivanti**

# ATTIVITÀ DALLE SEDI PERIFERICHE

## LAZIO

### NOTIZIE DALLA SEDE LAZIO

---

#### **Comunicazione facilitata: andiamo avanti**

Dopo il notevole interesse suscitato dal convegno sulla comunicazione facilitata organizzato nel dicembre '94 presso la nostra sede di Via Casal Bruciato, l'ANGSA-Lazio ha deciso di inviare nel maggio scorso, contribuendo alle spese, due operatori a Parigi presso la struttura EPICEA diretta da M.me VEXIEAU al fine di far acquisire loro le tecniche per un corretto approccio a questo tipo di terapia.

L'intendimento che ci prefiggiamo è duplice:

- 1) cercare un centro per attuare tale tipo di tecnica
- 2) organizzare una serie di incontri di aggiornamento per operatori e genitori per divulgare questa tecnica riabilitativa.

A tal proposito in data 24-6-'95 è stato organizzato un incontro tra i genitori soci ANGSA del Lazio e gli operatori appena tornati da Parigi i quali hanno illustrato le linee generali della comunicazione facilitata e le sue potenzialità.

Con la ripresa autunnale, è intenzione dell'ANGSA-Lazio proporre una serie di incontri, articolati in corsi di aggiornamento, con operatori che lavorano con i ragazzi autistici (insegnanti, terapisti, ecc...) per divulgare le tematiche della comunicazione facilitata.

Chi fosse interessato al problema può prendere contatto telefonico con Lina Tirico (06-43587555) nei giorni di martedì e giovedì dalle 17 alle 18,30.

#### **A proposito di x fragile**

Nell'ambito dello studio delle cause dell'autismo, l'ANGSA-Lazio ha preso accordi con il Prof. Vignetti, Direttore di Cattedra di Clinica Pediatrica all'Università "La Sapienza" di Roma, per la determinazione dell'X fragile.

La tecnica usata permette, oltre alla identificazione di questo tipo di anomalia cromosomica nel soggetto affetto, anche la possibilità di individuare



## ATTIVITÀ DALLE SEDI PERIFERICHE

### LAZIO

NOTIZIE DALLA SEDE LAZIO

---

attraverso i genitori questo tipo di patologia.

Questa soluzione, oltre ad essere estremamente utile ai fini eugenetici, permette di evitare di "maltrattare" con l'ennesimo prelievo i nostri figli trasferendolo alle loro mamme.

Le Mamme che volessero fare tale test potranno rivolgersi per accordi al dr. E D'Ambrosio, Istituto di Medicina Sperimentale, CNR, Viale Marx 43 Roma, tel. 06/86090328.

Per ulteriori chiarimenti contattare la sede ANGSA di Roma nei giorni di martedì e giovedì dalle 17.00 alle 18.30 chiedendo del sig. Sulpizi o dr. Vasselli tel. 06/43587555.

Per eseguire il test bisogna prelevare 2-4 ml di sangue eparinato e spedirlo a temperatura ambiente, facendolo arrivare a destinazione entro 24 ore (posta rapida), all'attenzione del dr. E. D'Ambrosio nei giorni di lunedì, martedì o mercoledì all'indirizzo sopra citato.

L'orario di accettazione del campione dovrà essere compreso tra le 8.00 e le 18.00.

Allegare al campione, oltre a tutti i dati anagrafici della persona che ha eseguito il prelievo, anche una brevissima relazione sul soggetto autistico.

# ATTIVITÀ DALLE SEDI PERIFERICHE

## LOMBARDIA

### AUTISMO-LOMBARDIA: GUARDANDO AL DOMANI

---

Il 7/3/95 la Giunta regionale lombarda ha approvato all'unanimità (Deliberazione NR. V/64960) un documento intitolato "Iniziativa sperimentale regionale PROGETTO SINDROME AUTISTICA, ai sensi della D.C.R.V/1329 del 31/1/95 (Progetto Obiettivo tutela Socio-sanitaria dei malati di mente)", frutto di un lavoro iniziato lo scorso anno dal "Gruppo di lavoro tecnico-scientifico sulla sindrome autistica della Regione Lombardia", nominato con D.P.G.R. n°1819 del 29/3/94 e coordinato dal prof.A.Guerrini, in collaborazione con ANFFAS e ANGSA, in risposta alle richieste pressanti delle famiglie di persone affette da autismo, da anni impegnate nella ricerca di soluzioni atte ad alleviare i problemi che questo handicap comporta.

Del suddetto gruppo regionale hanno fatto parte anche alcuni membri del "Comitato per la ricerca e la corretta informazione sul disturbo autistico ed altri disturbi generalizzati dello sviluppo", voluto dai genitori fin dal 1993, costituito da specialisti interessati al problema e operanti in strutture pubbliche a diversi livelli (USSL, SIMEE, Università).L'orientamento del Comitato é quello, da tempo accettato dalla comunità scientifica internazionale, che vede nell'autismo un problema organico e nell'educazione strutturata la risposta più efficace, mentre la ricerca medica procede in diversi campi per individuare cause e possibili trattamenti.

Il documento della Regione si fa portavoce di questa visione dell'autismo ed interprete delle necessità delle famiglie. A queste infatti era stato richiesto, all'inizio dei lavori della commissione, di descrivere" il percorso delle famiglie in cui sia presente una persona affetta da autismo".Erano emersi alcuni importanti dati:

- la necessità di una diagnosi precoce e precisa
- l'inefficacia delle prese in carico attuate in passato
- la mancanza di servizi adeguati
- l'abbandono e la precarietà della situazione degli adulti autistici
- la sostanziale ignoranza del problema e conseguente necessità di formazione del personale
- la necessità di disporre di dati statistici e di documentazione sul problema.

## ATTIVITÀ DALLE SEDI PERIFERICHE

### LOMBARDIA

*AUTISMO-LOMBARDIA: GUARDANDO AL DOMANI*

---

Il documento regionale quindi propone un sistema integrato di interventi, che includa la diagnosi, l'aiuto alle famiglie, l'aspetto farmacologico, l'educazione ed una presa in carico a vita. Diversi paragrafi del documento sono dedicati a spiegare come e attraverso quali servizi attuare questo programma. In particolare-risulta importante il rilievo dato alle necessità educative delle persone con autismo, proponendo l'introduzione di programmi come il TEACCH (Treatment and Education for Autistic and related Communication Handicapped Children), e la TED (Thérapie d'Echange et Développement).

Obiettivi che la Regione Lombardia si propone per il 1995:

- Un convegno con esperti riguardo bambini e adulti con sindrome autistica; aggiornamento per operatori e incontro con i genitori
- Pubblicazione degli Atti del convegno
- Avvio di corsi di formazione per operatori (su diagnosi, diagnosi differenziale, trattamento di bambini, adolescenti e adulti con autismo.
- Creazione di un Osservatorio sull'autismo (per l'analisi epidemiologica, la documentazione a livello nazionale ed internazionale, la pubblicazione di un bollettino informativo).

Obiettivi per il 1996:

- Risultati preliminari sul funzionamento dell'Osservatorio
- Dati epidemiologici dell'autismo in Lombardia

Obiettivi per il 1997:

- Rapporto sul funzionamento dell'Osservatorio per l'autismo.

Certamente si tratta di un inizio, ma non è un piccolo passo: per la prima volta genitori, specialisti, funzionari degli enti pubblici si sono riuniti intorno ad un tavolo per parlare di autismo concretamente, per migliorare la qualità di vita di chi ne è affetto. Ci vorrà del tempo e sappiamo bene come passare dalle parole ai fatti non sia facile, specialmente nel campo di un handicap

## ATTIVITÀ DALLE SEDI PERIFERICHE

### LOMBARDIA

*AUTISMO-LOMBARDIA: GUARDANDO AL DOMANI*

---

grave come é l'autismo. È auspicabile che questo documento diventi un modello anche per altre Regioni. Chiediamo quindi ai genitori, di fare da tramite, di contribuire alla diffusione di questo documento che per la prima volta in Italia, a livello ufficiale, presenta l'autismo in termini di handicap, mettendo l'accento sulla necessità di una presa in carico adeguata dal punto di vista medico, educativo ed assistenziale e proponendo una serie di iniziative, in linea con quanto é stato fatto in altri paesi, dove da tempo si sono raggiunti buoni risultati. Esprimiamo la più viva gratitudine all'ANFFAS di Milano per l'appoggio che dà ai genitori continuamente a livello sia di Comitato sia di Commissione regionale.

Pur con tutte le difficoltà, spesso ai limiti del sopportabile, che dobbiamo quotidianamente affrontare, pensando al titolo del Congresso Internazionale sull'Autismo, che si terrà a Barcellona nel '96 ("Hope is not a dream"), osiamo ancora credere che davvero non sia un sogno la speranza.

**Anna Riva**  
*ANGSA-Lombardia*

# ATTIVITÀ DALLE SEDI PERIFERICHE

## LOMBARDIA

### PROGETTO SCUOLA

---

Nel novembre 1994 la sezione Lombardia dell'ANGSA, visti i problemi che si presentano al momento dell'inserimento dei bambini nella scuola (talvolta già a partire dalla scuola materna), e data l'importanza che un corretto approccio educativo riveste per i nostri figli, ha presentato al Provveditorato agli Studi di Milano una serie di richieste per rendere più fruttuoso ed efficace il momento educativo scolastico.

In sintesi si chiedeva:

a) la costituzione di una o più classi sperimentali nell'arco dalla scuola materna alla scuola media che adottino il programma TEACCH di Schopler come strumento didattico, segnalando come tale programma sia già stato sottoposto a sperimentazione trentennale con risultati soddisfacenti nella Carolina del Nord (USA) e sia stato indicato come metodo di scelta da parte del progetto CEE Educautisme, parte del più vasto Helios II per l'educazione nell'handicap.

Poichè tale metodo richiede comunque un referente nel territorio che provveda sia alla valutazione funzionale che al controllo della corretta attuazione del programma, si indicava come responsabile il Dott. Enrico Micheli, psicologo presso la USSL 75/4, che dava la sua piena disponibilità.

Naturalmente la classe organizzata per la realizzazione del programma non deve essere motivo di isolamento, ma dovrebbe fungere da momento di lavoro individuale e di riposo, fermo restando che ogni bambino autistico dovrebbe essere comunque iscritto in una sezione normale e che nel PEI (programma educativo personalizzato) si preveda il massimo possibile di socializzazione, pur nei tempi e nei modi idonei da valutare attentamente da caso a caso.

Si chiedeva inoltre di consentire alle famiglie di essere libere da vincoli di zona sia per la valutazione funzionale che per la frequenza scolastica, vincoli che erano stati previsti non già dal decreto presidenziale del '94 nè dalla legge 104/92, ma da una circolare del Provveditorato stesso.

b) Poichè, come tutti ben sappiamo, gli insegnanti di sostegno si trovano in gravi difficoltà nell'approccio pratico col bambino autistico dovute ai

## ATTIVITÀ DALLE SEDI PERIFERICHE

### LOMBARDIA

PROGETTO SCUOLA

---

disturbi del comportamento, si chiedeva di qualificare il personale per mezzo di corsi pratici da organizzarsi in collaborazione con la Regione nell'ambito del progetto Educautisme.

Si chiedeva inoltre la disponibilità per l'associazione di spazi e organizzazione per la propria attività di sostegno e diffusione delle attuali conoscenze nel campo delle sindromi autistiche, al fine di organizzare conferenze, seminari o progetti di scambio a livello internazionale.

Tale progetto, su consiglio del Provveditorato stesso, dovrebbe essere realizzato nella forma della Sperimentazione Speciale, che consente l'assegnazione di insegnanti di sostegno in rapporto 1:1 per 25 ore settimanali e la permanenza degli stessi per 5 anni.

Il Provveditorato di Milano ha già dato un suo primo assenso al progetto, impegnandosi a inviare entro settembre una circolare a tutte le scuole con le modalità per formulare la domanda da parte delle scuole interessate da inviare all'IRSAE e al Ministero della P.I. per la ratifica definitiva.

Naturalmente i tempi di realizzazione saranno lunghi, ma qualcosa si sta muovendo, e si pensa di poter partire operativamente per l'anno scolastico 1996-97.

Devo aggiungere che sono già state individuate almeno tre scuole interessate al progetto, due delle quali già si valgono della collaborazione del dott. Micheli sia per la valutazione che per i PEP.

Inoltre il Provveditorato ha invitato l'ANGSA Lombardia a partecipare alla consulta delle associazioni che affiancano il GLIP (Gruppo di lavoro interdisciplinare provinciale) nel formulare proposte per la realizzazione della integrazione scolastica del bambino handicappato.

**Donata Pagetti Vivanti**

**PROGRAMMA SCIENTIFICO SUL CONVEGNO  
INTERNAZIONALE TENUTOSI A CAPRI SUL TEMA:  
“LA RIABILITAZIONE IN ETÀ EVOLUTIVA:  
VERSO L’INTEGRAZIONE DEGLI INTERVENTI”**

**VENERDÌ 23 GIUGNO**

- ore 15.00** INAUGURAZIONE E SALUTO DELLE AUTORITÀ  
F. Calamoneri - INTRODUZIONE AL CONVEGNO
- ore 15.45** **I SESSIONE: PARALISI CEREBRALI INFANTILI** - Moderatori: V. Gallai - P. Pfanner  
R. Militerni - PROBLEMI DI CLASSIFICAZIONE NELLA PROSPETTIVA RIABILITATIVA  
M. Rosano - CRITERI DI VALUTAZIONE E DI VERIFICA NEL CORSO DEL TRATTAMENTO  
E. Fedrizzi - IL TRATTAMENTO RIABILITATIVO NELLA PROSPETTIVA TEMPORALE  
Discussione
- ore 17.15** Coffee - break
- ore 17.30** **Tavola Rotonda: MODELLI OPERATIVI: ESPERIENZE A CONFRONTO**  
Moderatore: F. Canziani  
**Intervengono:** R. Castillo Morales, P. Paolicelli, T. Perniola, M. Pierro

**SABATO 24 GIUGNO**

- ore 9.00** **II SESSIONE: AUTISMO** - Moderatori: M. Bertolini - M. Marcheschi  
P. Giovanardi Rossi - LE SINDROMI AUTISTICHE ALLA LUCE DELLE ATTUALI CONOSCENZE  
EZIOPATOGENETICHE  
M. Zappella - I CRITERI DIAGNOSTICI PER L’INTERVENTO PRECOCE  
G. Lelord - LA TERAPIA DI SCAMBIO E DI SVILUPPO  
J.P. Chambon - L’APPROCCIO PSICOMOTORIO  
Discussione
- ore 11.15** Coffee - break
- ore 11.30** **Tavola Rotonda: MODELLI OPERATIVI: ESPERIENZE A CONFRONTO**  
Moderatore: F. Calamoneri  
**Intervengono:** A. Condini, A. Gritti, E. Menegati, F. Neri
- ore 15.00** **III SESSIONE: IMPLICAZIONI OPERATIVE E PSICOSOCIALI**  
Moderatori: M. Scarcella - P. Vertucci  
F. Canziani - LA RIABILITAZIONE OGGI: DAL COMPUTER ALLA REALTÀ VIRTUALE  
E. Frauenfelder Zeuli - IL PROCESSO DI RECUPERO TRA RIABILITAZIONE E PEDAGOGIA  
G. Borri - G. Moretti - LA RIABILITAZIONE NELL’ ATTUALE NORMATIVA  
F. Calamoneri - LA FORMAZIONE DEI TERAPISTI TRA PRESENTE E FUTURO  
Discussione
- ore 17.00** Coffee - Break
- ore 17.15** L. Saccomani - IL BAMBINO IN TRATTAMENTO ABILITATIVO: ASPETTI PSICOSOCIALI  
G. Capece - INDAGINE SUI RAPPORTI TRA FAMIGLIA E CENTRO DI RIABILITAZIONE  
C. Vasselli - IL TRATTAMENTO RIABILITATIVO NELLA PROSPETTIVA DELLA FAMIGLIA  
Discussione

**DOMENICA 25 GIUGNO**

- ore 9.15** **LETTURA MAGISTRALE**  
M. De Negri - *PRESENTAZIONE*  
A. Oliverio - **NEUROSCIENZE E RIABILITAZIONE**
- ore 10.30** **SESSIONE DI COMUNICAZIONI** - Moderatori: C. De Lucia - C. Vittozzi  
*Conclusioni del Convegno*