IL bollettino DELL'

angsa

Associazione Nazionale
Genitori Soggetti Autistici

aderente a:
International Association Autism - Europa

Bilancio consuntivo '95

IN QUESTO NUMERO

3 *Lettera del Presidente*

4 *Autismo Europa: i disabili "cittadini invisibili"*

17 *Comunicazione facilitata o programma Teacch?*

30 *La presa in carico delle persone autistiche in Francia*

47 *Ultime da Internet*

55 *Attività sedi periferiche*

BIMESTRALE
ANNO IX - N. 2
MARZO - APRILE 1996

Spedizione in
abbonamento postale
Regime Agevolato Tab. B. ai sensi
comma 27 Art. 2 della Legge 28/12/1995

Contiene I.P.

Direttore: Il Presidente ANGSA

Comitato di redazione:
il Consiglio Direttivo ANGSA

Direttore responsabile:
Claudio Vasselli

Registrazione n. 5602
presso il Tribunale di Bologna

Indirizzo redazione:
Via Casal Bruciato, 13
00159 Roma

Conto corrente postale
n. 43353002 - Roma

Stampato presso
GRAFIC'82 s.n.c. - Roma
nel mese di Aprile 1996

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 alle spese di L. 50.000, intestato all'ANGSA Via Casal Bruciato, 13 00159 Roma c.c.p. n. 43353002 indicando nelle motiviazioni: "Bollettino" e indirizzo completo cui si desidera venga inviato il Bollettino stesso.

INDICE

Lettera al Presidente ..... pag. 3

Autismo Europa: Status delle persone disabili nei trattati europei ..... pag. 4

Autismo infantile: un problema di sviluppo o lo sviluppo di un problema ..... pag. 10

Comunicazione facilitata o programma Teacch? ..... pag. 17

Esperienze sulla C.F. ..... pag. 28

La presa in carico delle persone autistiche i Francia pareri. Rapporto ..... pag. 30

Autismo e televisione a proposito della trasmissione Format: una testimonianza in più ..... pag. 50

Trasmissione "Diversi" del 17/03/1996 ..... pag. 53

ATTIVITÀ DALLE SEDI PERIFERICHE ..... pag. 55

LETTERA DEL PRESIDENTE

Cari soci,

il 1996 è iniziato con i migliori auspici. Sono state programmate numerose iniziative culturali che si concretizzeranno dopo il Congresso Internazionale di Autismo Europa (2-5 maggio '96). Le attività intraprese dalle sezioni periferiche diventano sempre più numerose e l'interessamento dei soci è sempre più puntuale.

A questo proposito vi informo che sono nate di recente due nuove sezioni periferiche: quella ligure che fa capo a Patrizia Cadei e quella pugliese coordinata dal socio Vito Sollazzo. A queste si aggiungeranno presto quella lucana e piemontese.

Il momento più difficile dell'A.N.G.S.A. sembra ormai passato. Lo dimostra l'aumentato interessamento dei soci che sempre più numerosi hanno contattato telefonicamente la nostra segreteria nazionale e che ci hanno fatto partecipi delle loro esperienze personali, fornendoci spesso anche utili suggerimenti.

Ho il piacere inoltre di informarvi che dall'inizio dell'anno oltre cento nuovi soci si sono iscritti alla nostra Associazione.

Nonostante ciò le nostre risorse economiche non sono particolarmente floride. Il bilancio consuntivo che compare più avanti nel bollettino mette in evidenza che le risorse a disposizione della Segreteria Nazionale riescono a mala pena a coprire le nostre iniziative editoriali. L'aver riorganizzato strutturalmente gli uffici della sede centrale di Via Casal Bruciato ha comportato e comporterà dei costi che, seppur non particolarmente onerosi, dovremo comunque sostenere. Questo soprattutto per tentare di dare una risposta concreta a quanti sempre più numerosi si rivolgono a noi. Il mio impegno, quello del consigliere Sulpizi, del Consiglio Direttivo, oltre che quello di tutto lo Staff della Segreteria Nazionale sarà sempre maggiore; il vostro potrà essenzialmente concretizzarsi in un appoggio morale nei nostri confronti, oltre che nel tempestivo versamento della quota associativa. Le risorse economiche disponibili potranno essere utilizzate per la redazione e pubblicazione del bollettino dell'A.N.G.S.A. e per attuare concretamente un Centro Studi e Documentazione sull'autismo che sia punto di riferimento per tutti.

Un altro importante obiettivo è il riconoscimento giuridico che potrà essere ottenuto solo a considerazione di avere una consistenza patrimoniale consolidata di almeno cento milioni. Tale requisito ci potrà far accedere ai contributi ed ai finanziamenti di enti pubblici e privati che potranno essere determinanti per la futura attuazione dei progetti previsti dal nostro statuto.

Termino invitando ciascun socio a partecipare più attivamente alla vita associativa, in particolare a quella a livello locale contribuendo con la propria esperienza ed il proprio impegno a far si che, d'intesa con i rappresentanti regionali, si possano far affiorare e possibilmente risolvere i problemi specifici delle singole realtà territoriali.

Claudio Vasselli

AUTISMO EUROPA: DISABLED PERSONS' STATUS IN THE EUROPEAN TREATIES: INVISIBLE CITIZENS (Autismo Europa: Status delle persone disabili nei trattati europei: cittadini invisibili) Riassunto – rapporto sulla non-discriminazione

Il parlamento dei disabili del 3 dicembre 1993 ha approvato la seguente risoluzione:

> *"Avendo riconosciuto che l'handicap riguarda i diritti umani... che i disabili hanno diritto a partecipare in modo eguale e completo allo sviluppo economico e sociale dell'Europa... considerando che ogni discriminazione diretta o qualsiasi trattamento discriminatorio negativo di un disabile costituisce una violazione dei suoi diritti... si invitano le Istituzioni Comunitarie e gli Stati membri ad assicurare che, durante la revisione del Trattato sull'Unione Europea, vi si includa una clausola generale antidiscriminatoria."*

Quest'anno la Giornata Europea delle Persone Handicappate ha pubblicato un nuovo importante rapporto che documenta le discriminazioni subite dai disabili e esprime raccomandazioni in direzione di un cambiamento.

I risultati principali:

"Una delle violazioni dei diritti umani più frequenti ai danni dei disabili è quella della discriminazione fondata sul pregiudizio verso i disabili, che appare visibilmente in tutti i campi della vita quotidiana... anche nei paesi dell'Unione Europea, considerati altamente progrediti" conclude un nuovo rapporto sulla discriminazione ai danni dei disabili, pubblicato a Bruxelles il 7 dicembre in occasione della Giornata Europea per i disabili 1995.

Il rapporto, scritto da un consorzio di legali disabili e non, analizza l'opportunità di introdurre una base legale per combattere la discriminazione contro i disabili all'interno dei Trattati dell'Unione Europea. Mostra come la questione dei disabili sia ignorata dalle leggi europee e come le attuali norme riguardanti la cittadinanza contenute nel Trattato non proteggono adeguatamente i disabili dalla discriminazione. I disabili soffrono discriminazioni che negano molti dei diritti impliciti nella cittadinanza europea.

Il 15 e 16 settembre 1995, i disabili di tutta l'Unione Europea hanno partecipato, a Bruxelles, a un seminario che aveva per oggetto i problemi della non-discriminazione dell'integrazione, dell'autodeterminazione, del sostegno della famiglia e del pieno diritto alla cittadinanza. I casi citati nel rapporto mostrano le loro esperienze di discriminazione realmente vissuta.

È stato dimostrato che i disabili non possono esercitare i diritti attualmente garantiti ai cittadini europei non-disabili come per es. la libera circolazione, il diritto a godere di servizi e ad acquistare beni, il diritto al voto. Questi i casi tipici:

> un disabile su una sedia a rotelle è stato invitato da una linea aerea europea a compilare un modello in cui dichiarava che il suo aspetto e comportamento non avrebbero disturbato gli altri passeggeri, tale modulo doveva essere controfirmato da un medico. L'uomo si è rifiutato di firmare tale modulo e la linea aerea si è rifiutata di trasportarlo.
>
> Un'altra compagnia aerea europea pretende un certificato medico ogni volta che trasporta un disabile, senza considerare quante volte tale persona ha già viaggiato in aereo. Essa inoltre tiene i passeggeri disabili separati dagli altri passeggeri.
>
> Allo stesso modo, i disabili o le famiglie con disabili che desiderano lavorare in un altro Stato membro hanno scoperto che non possono farlo perché mancano sufficienti informazioni riguardo al diritto a godere di servizi di previdenza sociale che coprono i costi addizionali dell'handicap.

Il rapporto mostra l'alto livello di disoccupazione fra i disabili e la mentalità discriminatoria dei datori di lavoro nei confronti dei disabili.

> In Germania, una donna dalla vista debole lavorava come traduttrice per un ente federale con un contratto a breve termine. La sua disabilità la obbligava a finire il proprio lavoro un po' più tardi degli altri, anche

se rispettava sempre i termini di consegna. Quando fece l'esame per ottenere un posto a tempo pieno, non fu selezionata, benché il suo test fosse il migliore di tutti.

Un ex-paziente di istituti di igiene mentale ha dichiarato: "Se vuoi ottenere un posto devi mentire sul tuo passato e se lo scoprono sei licenziato".

Il rapporto mostra anche il ritardo dell'Europea rispetto a paesi con un sviluppo economico simile, come gli USA o l'Australia, nell'approvare leggi che combattono la discriminazione contro i disabili.

Un uomo con disturbi uditivi che ha dichiarato che si sente molto più sicuro negli alberghi americani che in quelli europei, perché i primi, conformemente alle leggi americane, (cfr. l'American with Disabilities Act) sono dotati di allarmi antincendio per sordi.

Un delegato con disturbi uditivi ha spiegato che attualmente in Europa esistono 7 sistemi diversi di telefoni per sordi non compatibili fra di loro e che non esistono servizi di relè telefonico. È necessario coordinare gli sforzi per creare un sistema universale di telecomunicazioni accessibile a tutti a livello europeo (come è stato fatto negli USA per conformarsi ai requisiti legislativi).

Nel processo di armonizzazione delle varie legislazioni europee i disabili sono ignorati e discriminati: le proposte di legge della UE riguardanti per es. gli ascensori, gli autobus, l'armonizzazione monetaria e le patenti di guida, hanno avuto ripercussioni fortemente discriminatorie nei confronti dei disabili perché non li hanno integrati, considerandoli come cittadini a pieno titolo. Per es., il progetto di direttiva riguardante autobus e corriere non prevede l'obbligo di un'entrata per i disabili. Quando l'Unione Europea armonizza le sue leggi, deve assicurare la piena accessibilità. Casi come quello riportato di seguito devono diventare un lontano ricordo:

> A un disabile che usa una sedia a rotelle elettrica fu assicurato che tutti gli autobus di Berlino erano attrezzati per l'accesso delle sedie a rotelle, e invece non poté salire sull'autobus a causa di un gradino alto più di 30 cm.

Il rapporto illustra inoltre, come nell'Unione Europea, la discriminazione verso i disabili si manifesti anche nella mancanza di un risarcimento legale a livello europeo contro incidenti come quello capitato ad una agenzia, obbligata da una corte a pagare un indennizzo a turisti non disabili, perché costretti a condividere un albergo con un gruppo di persone disabili. Ancora un tipico esempio di discriminazione è quello dell'esclusione di disabili dai ristoranti perché "danneggiano l'immagine di un ristorante", oppure quello dell'impossibilità di poter ottenere un'assicurazione perché i disabili rappresentano un fattore di alto rischio. Una donna, per esempio, si vide rifiutare una assicurazione di viaggio perché la madre era affetta dal morbo di Alzheimer. I casi riportati qui di seguito sono normalmente legittimi conformemente alle leggi della Comunità:

> Un giovane disabile è stato fisicamente rimosso dall'entrata di un cinema perché non "turbasse" altri clienti.

> In un ristorante una disabile è scoppiata in lacrime dopo che il cameriere, rivoltosi al suo assistente gli disse di pulire il disastro causato dalla cliente in questione e che la stessa non era benvenuta nell'orario tra le 12.00 e le 14.00.

La conclusione del rapporto è che azioni non vincolanti, come raccomandazioni e scambi di programmi, sono utili ma non possono sostituirsi ad una base legale adeguata nel quadro del Trattato sull'Unione Europea. È giunto il momento di garantire che persone disabili possano far fronte al trattamento discriminatorio esistente a livello europeo, estendendo la protezione legale prevista dal Trattato.

delle Istituzioni Europee verso i disabili

Nuove indagini incluse nel rapporto mostrano come le stesse Istituzioni Europee discriminino i disabili nella loro prassi di ricerca e impiego di personale. Nel rapporto si legge:

> *"Diversamente da molto altri datori di lavoro pubblici o privati, la UE non dispone attualmente di alcuna politica formale per promuovere o facilitare l'integrazione di lavoratori disabili all'interno del personale delle istituzioni... L'obbligo della visita medica viene abusato dai datori di lavoro per escludere candidati... Non c'è da sorprenderci quindi se, dopo una visita medica obbligatoria, si constata che tra le persone scartate, perché non adatta, i disabili rappresentino una percentuale eccessivamente alta".*

I risultati delle ricerche dimostrano come i limiti di età per l'assunzione presso le Istituzioni, la verifica delle conoscenze generali, piuttosto che la richiesta di specializzazione, e gli esami medici, sono tutti elementi discriminanti dei candidati disabili.

Principali raccomandazioni e conclusioni:

Il rapporto conclude che la discriminazione contro persone disabili è un fenomeno che interessa l'Unione Europea nel suo insieme, con risvolti negativi anche per economia dell'Europa, in tanto tantissimi disabili non possono partecipare a pieno titolo al mercato unico.

I partecipanti al seminario hanno approvato la seguente risoluzione:

> *"La discriminazione verso persone disabili è un fenomeno diffuso in tutta l'Unione Europea. Tale discriminazione rappresenta una violazione dei diritti umani e civili dei disabili nonché delle principali libertà garantite dai trattati europei. Sono necessarie misure effettive*

di non discriminazione a livello regionale, nazionale ed europeo. La mancanza di ogni riferimento ai disabili nei trattati europei limita l'efficacia dell'Unione Europea nella promozione di principi non discriminatori. Viene riaffermato l'impegno della Giornata Europea del Disabile del 1993 affinché nei Trattati Europei venga inclusa una clausola antidiscriminatoria".

Il rapporto raccomanda la revisione della legislazione dell'Unione Europea affinché all'Art. 6 del Trattato venga aggiunta una clausola che garantisca la non discriminazione:

"Nel quadro dell'applicazione del presente Trattato e senza pregiudicare alcuno dei provvedimenti contenuti nel Trattato stesso, ogni discriminazione sulla base di nazionalità, razza, sesso, non-abilità, inclinazione sessuale, o religione è vietata".

Ai fini del presente Trattato, per discriminazione si intende ogni distinzione, esclusione, restrizione, preferenza o rifiuto di un accordo ragionevole e della possibilità di godere o esercitare i diritti di cittadino europeo, contenuti nel presente Trattato. ai fini del presente Trattato, il principio di pari diritti implica che i bisogni di ogni individuo hanno pari rilievo, che tali esigenze devono costituire la base l'organizzazione della società e che tutte le risorse devono essere impiegate in modo tale, che ogni individuo possa avere pari opportunità di partecipazione.

Riassunto redatto da Diana Sutton, Disability Intergroup Secretariat. Novembre 1995

Traduzione: EUROLOGOS

AUTISMO INFANTILE: UN PROBLEMA DI SVILUPPO O LO SVILUPPO DI UN PROBLEMA?

Dott. Renato Gentile, Psicologo.

Intervento svolto in occasione del Convegno - Autismo: realtà e prospettive - Messina, 12 marzo 1995.

Come abbiamo avuto modo di vedere durante i lavori di questa mattinata, la sindrome autistica rappresenta una duplice problematica ancora difficile da dipanare. Una è diagnostica, l'altra prognostica. Nonostante gli sforzi degli addetti ai lavori, questi due fattori sono sfuggiti sempre di mano. Il motivo è noto, esistono ancora pregiudizi non-scientifici sull'argomento. Tali pregiudizi nascono poco dopo la classificazione del disturbo, proposta da Leo Kanner nel 1943. La storia della classificazione psicologica, e delle interpretazioni arbitrariamente derivate, ha rappresentato con molta probabilità il maggiore ostacolo posto allo sviluppo della conoscenza scientifica.

La classificazione di un evento è il momento fulcro della conoscenza; classificare l'autismo non è stato facile. Per anni è stato considerato un disturbo esclusivamente psicologico. Attorno a questa problematica, invece di ipotesi di ricerca, sono nate leggende: le madri frigorifero, il sè non strutturato, la geografia dello spazio mentale, l'investimento libidico stereotipato, l'attrazione fetale etc. Metafore che non sono servite a chiarire nulla. La ricerca dell'eziologica è stata costantemente assorbita dalla dialettica filosofica che per molti anni ha accompagnato la storia della psicologia. Lo scotto di questi scontri "ideologici" lo hanno pagato i genitori che hanno continuato ad aggrapparsi ad ogni "incertezza". Ancora oggi, il terreno presenta qualche acquitrino di spiegazione colpevolizzante.

La ricerca scientifica, sia biomedica, sia psicologica, svincolata da costrutti teoretici metaforici inosservabili, e con l'ausilio degli strumenti diagnostici delle scienze neurologiche, ci ha restituito l'immagine di un organismo non sano. La psiche, vista come causa dell'autismo, c'entrava poco.

Oggi, e questi lavori lo confermano, non interessa più l'interpretazione del disturbo ma la sua conoscenza. Solo su questi presupposti è possibile progettare percorsi riabilitativi che abbiano il loro fondamento su osservazioni strutturate e dati empirici. La psicologia sperimentale e la psicologia applicata all'educazione, hanno fornito, da anni, sia contributi originali al settore della riabilitazione, vista in termini rieducativi spendibili nei settings naturali (casa, scuola etc.), sia linee di sviluppo di ipotesi biologiche derivate dall'osservazione del comportamento.

Osservare un bambino autistico è una esperienza unica, spesso indimenticabile, tanto sono originali (bizzarri), i suoi comportamenti. A volte sembra

completamente sordo, ma subito dopo orienta il capo e lo sguardo verso un rumore fievole, appare "distratto" ma poi con la rapidità di un crotalo afferra l'oggetto che gli interessa o assesta un ceffone a qualcuno. Sembra timido e riservato ma è capace di spargere per casa un intero fustino di detersivo. Sembra assente, ma riesce a registrare nella sua memoria interi particolari dell'ambiente e della situazione in cui si trova. Sembra non capire ma inaspettatamente ci restituisce una prova di chi che ha elaborato.

L'aspetto che caratterizza l'emozione di ogni osservatore è l'angoscia di non riuscire a comunicare con tali bambini, la frustrazione di non riuscire a farsi guardare, a farsi ascoltare e toccare. Si ha la precisa sensazione di essere nulla e nessuno. Come se fossimo perfettamente trasparenti e afoni. Se questo più sembrare triste ad un osservatore occasionale è semplicemente raccapricciante per un genitore od un professionista del settore della educazione. Nessuno è nato per vedersi fallire. Potremmo dire che la lotta all'autismo si svolga sul pericoloso terreno del burn-out, del fallimento professionale; l'educatore difende i suoi sforzi, poi smette, finisce di essere curioso di capire cosa succede. Cede. Cade demoralizzato. Molti però hanno resistito e resistono ancora.

Grazie a loro esiste oggi una grossa letteratura sperimentale sulle caratteristiche del comportamento autistico dalla quale deriva una grossa mole di ricerche in campo diagnostico, farmacologico, dietetico etc., ed una vasta casistica di metodologie educative.

La ricerca sperimentale inizia quando vengono esaurite le interpretazioni psicoanalitiche. Ma cosa contrappone la ricerca sperimentale a questo stato dell'arte? Con molta umiltà dobbiamo dire che non abbiamo ancora un risultato definitivo. Non è stata isolata una causa comune a tutti gli autistici; ne sono state comunque vagliate ed escluse moltissime altre, segno che le ipotesi di lavoro sono state sostenute da dati empirici e da controlli metodologici accurati.

Vediamo più da vicino come si è organizzata la sperimentazione, cosa è stato indagato nella ricerca di una eventuale relazione con eventi noti. Innanzitutto bisogna dare una valutazione statistica della diffusione del disturbo; in Europa, la percentuale di incidenza viene stimata tra 2 e 4 individui su diecimila. Vengono colpiti maggiormente i soggetti di sesso maschile; ciò suggerisce una probabile causa genetica, o in parte genetica, legata al corredo cromosomico o alla resistenza dell'organismo femminile, da più parti osservata, a particolari eventi patogeni.

Alterazioni cromosomiche

Una delle ipotesi più indagate è quella di un disturbo su base genetica o cromosomica. Questi studi hanno permesso di isolare due aspetti di notevole interesse per la ricerca:

1) la sindrome di Martin-Bell, alterazione nota come fragilità del cromosoma X, fattore patogeno che si riscontra solamente nel 5-16% dei soggetti affetti da autismo (Folstein & Rutter, 1987; Gillberg & Wahlstorm, 1985). Attualmente questa posizione sta per essere abbandonata; nuovi dati allontanerebbero le due sindromi in sezioni indipendenti;
2) la sclerosi tuberosa che sembra ricorrere in ragione del 5% (Hunt & Dennis, 1987).

Altre irregolarità genetiche, come la neurofibromatosi, sono state riscontrate in percentuali ancora più basse.

Attacco virale o batterico

Molteplici ricerche hanno evidenziato una probabile correlazione tra la sindrome autistica e l'infezione da virus della rosolia (Chess, Korn & Fernandez, 1971). Altre ricerche indicano tra le probabili cause l'infezione da herpes (DeLong, Beau & Brown, 1981), o da citomegalovirus (Stubbs, Ash & Williams, 1984). Una ipotesi attuale è quella di una reazione allergica, scatenata da determinati cibi, che ha effetti sul comportamento disadattivo.

Disturbi metabolici.

Un altro settore della ricerca si è invece orientato allo studio dei disturbi metabolici (Coleman & Gillberg, 1987), quali la fenilchetonuria (Lowe, Tanaka, Seashore, Young & Cohen, 1980), anormalità nel metabolismo della purina (Coleman, Landgrebe & Landgrebe, 1976) e l'acidosi lattica (Coleman & Blass, 1985). L'ipotesi attuale, relativa alle alterazioni metaboliche è quella di un guasto al sistema dopaminergico.

Studi autoptici

Gli studi effettuati sulle autopsie Bauman e Kemper (1985; 1988; 1993), hanno evidenziato: a) una forte riduzione delle cellule di Purkinje nel cervelletto; b) un incompleto sviluppo del sistema limbico, area del cervello che ha un ruolo determinante nel comportamento emotivo; c) alterazioni a carico dell'ippocamo e dell'amigdala e d) della regione corticale nota come area di Broca. Anche le ricerche autoptiche condotte da Ritvo e collaboratori (1986), su quattro soggetti autistici, hanno evidenziato un basso numero di cellule di Purkinje nel cervelletto.

Questi dati richiamano in causa sia l'ipotesi di un "difetto" dei geni preposti alla maturazione neuronale, sia quella epidemiologica, vista sopra. Questo dato acquista notevole interesse se paragonato a quello relativo alla infezione da rosolia durante la gravidanza.

Studi neurofisiologici

Gli studi neurofisiologici possono essere considerati pionieristici. Lo stesso Kanner, nel 1945, analizzï l'elettro encefalo-gramma di un vasto campione di soggetti.

Di notevole interesse appare oggi l'analisi dei potenziali evocati. Tale analisi potrebbe fornire preziose informazioni sul comportamento dei processi senso-percettivi di tali soggetti. Su questa linea si sta muovendo uno dei nostri progetti di ricerca qui a Messina. Tali dati potrebbero supportare le ipotesi sulle disfunzioni sensoriali a livello del tronco cerebrale. I lavori di Hashimoto, Tayama e Miyao (1986), possono essere considerati pionieristici ma necessitano di ulteriori approfondimenti.

Studi neuroradiologici

I risultati ottenuti con la tomografia assiale computerizzata (TAC), e quella ad emissione di positroni (PET), hanno sostenuto in parte l'ipotesi precedente (Gillberg & Svendsen, 1983). In uno studio poco recente (1987), condotto utilizzando la risonanza magnetica nucleare (NMR), Gaffney e collaboratori hanno accertato un significativo allargamento del IV ventricolo, compatibile con una perdita di tessuto nel tronco encefalico. Tali indagini conducono alla

formulazione di tre ipotesi distinte sulla natura neurobiologica dell'autismo:

1) anomalie del cervelletto e del tronco;
2) anomalie del sistema limbico e rete di connessioni.

Studi neurochimici

Questo settore è quello più attuale; un numero di studi neurochimici ha indicato essenzialmente tre ipotesi:

a) livello della serotonina alto;
b) disfunzioni nel sistema dopaminergico;
c) elevato livello della II frazione endorfinica nel sistema nervoso centrale.

Queste ricerche hanno suggerito accorgimenti riabilitativi centrati su diete prive di alimenti a base di glutine o latte e suggerito di prendere in esame ipotesi di lavoro sugli oppioidi endogeni, e dei peptidi urinari.

Analisi del comportamento

Lo studio del comportamento umano, dal punto di vista della psicologia sperimentale, in un'ottica di sviluppo naturale, continua a svolgere il ruolo di serbatoio di dati osservativi che stimolano ipotesi e metodologie sperimentali. I dati riguardanti lo studio del comportamento verbale nei soggetti autistici, continuano a rappresentare una fonte di stimolazione notevole per la ricerca in generale, ma soprattutto per la ricerca neurologica. Molti dati rimangono ancora senza una "spiegazione" ma rappresentano, senza dubbio, l'esistenza di un fenomeno da indagare. L'analisi funzionale del comportamento deve continuare a fornire queste preziose informazioni ed a curare le relazioni con le altre discipline.

Conclusioni

Queste conoscenze rappresentano il piano di lavoro su cui bisogna continuare la ricerca biologica, e su cui organizzare i progetti di ricerca dell'analisi del comportamento ed i programmi riabilitativi della psicologia. La problematica relazionale è stata mal posta e necessita di essere riformulata.

Certo è che, venti anni fa, non esistevano strumenti di rilevazione obietti-

va come le nuove metodiche diagnostiche per immagini; oggi sappiamo che il cervello del soggetto autistico è in qualche modo danneggiato, o che il suo organismo non gli permette di funzionare secondo un modello definito caotico ma secondo un processo lineare (Presti & Gentile, 1994). È capace di qualcosa (anche di inaspettato), ma è fortemente impossibilitato a lavorare come ci si aspetterebbe. A tal proposito si stanno facendo strada, qui a Messina, progetti neurofisiologici sostenuti dalla psicologia sperimentale.

Gli psicologi devono avere chiara la qualità (limitato o alterato funzionamento), dei canali di comunicazione per stabilire quali livelli di interazione sono danneggiati e come organizzare il loro recupero. L'idea di un guasto esclusivamente emotivo ed incoscio è un'idea, obsoleta, nostra (della psicologia), non una scelta psicologica del bambino. La psicologia deve continuare a mantenere il suo posto al tavolo delle scienze prendendo atto delle ricerche e del progresso scientifico.

Non è il caso di ricercare i colpevoli della negligenza sperimentale o continuare a colpevolizzare la psicoanalisi; abbiamo accertato che tale disciplina non è utile, almeno per adesso, al nostro scopo. Colpevole potrà essere, da oggi in poi, chi non rinnova od aggiorna le proprie conoscenze professionali alla fonte sperimentale e si barrica dietro dogmi e interpretazioni. Non è più il momento di scambiare per conoscenza la formulazione verbale di "qualcuno". La "divina commedia della psiche" è stata scritta molti tempo fa; lasciamole il posto che le spetta.

Vi ringrazio infinitamente dell'attenzione.

BIBLIOGRAFIA

Bauman, M, & Kemper, T. (1985). Histoanatomic observation of the brain in early infantile autism. Neurology, 35, 866.

Chess, S., Korn, S.J. & Fermandez, P.B. (1971). Psychiatric disorders of children with congenital rubella. New York: Brunner-Mazel.

Coleman, M. & Blass, J.P. (1985). Autism and lactic acidosis. Journal of Autism and Develomental Disorders, 15, 1-8.

Coleman, M. & Gillberg, C. (1987). The biology of the autistic syndromes, 2nd. Edition. New York: Praeger.

Coleman, M., Landgrebe, M.A. & Landgrebe, A.R. (1976). Purin Hyperuricosuria in autistic children: does this identify a subgroup of autism? In: M. Coleman (Ed). The Autistic Sindromes (pp. 183-195). Amsterdam: North-Holland.

DeLong, G.R., Beau, S.C. & Brown, F.R. (1981). Acquired reversible autistic syndrome in acute encephalopathic illness in children. Archives of Neurology, 38, 191-194.

Folstein, S. & Rutter, M. (1977). Infantile autism: a genetic study of 21 twin pairs. Journal of child Psychology and Psychiatry, 18, 297-321.¤

Gillberg, C. & Svendsen, P. (1983). Childhood psychosis and computed tomographic brain scan findings. Journal of Autism and Developmental Disorders, 13, 19-32.

Gillberg, C. & Wahlstrom, J. (1985). Chromosome abnormalities in infantile autism and other childhood psychoses. A population study of 66 cases. Developmental Medicine and Child Neurology 27, 239-304.

Gaffney, G.R., Kuperman, S., Tsai, L.Y.,Minchin, S. & Hassenein, K.M. (1987). Midsagittal magnetic resonance imaging of autism. British Journal of Psychiatry, 151, 831-833.

Hunt, A. & Dennis, J. (1987). Psychiatric disorder among children with tuberous sclerosis. Developmental Medicine and Child Neurology, 29, 190-198

Kanner, L. (1943). Autistic disturbance of affective contact. Nervous Child, 2, 217.

Lowe, T.L., Tanaka, k., Seashore, M.R., Young, J.G. & Cohen, D.J. (1980). Detection of phenylketonuria in autistic and psychotic children. J.A.M.A., 243, 126-128.

Ritvo, E.R., Freeman, B.J., Scheibel, A.B., Duong, T., Robinson, H., Guthrie, D. & Ritvo, A. (1986). Lower Purkinje cell cunts in the cerebella of four autistic subjects: Initial findings of the UCLA-NSAC Autopsy Research Report. American Journal of Psychiatry, 13, 862-866.

COMUNICAZIONE FACILITATA O PROGRAMMA TEACCH?

Estratto dall'articolo di A.M. Vexiau apparso su: SESAME AUTISME
Tradotto e commentato da: Patrizia Cadei

Molte volte, trovandomi ad insegnare la Comunicazione Facilitata, mi è stata rivolta la stessa domanda: "Cosa ne pensa del Teacch?", oppure: "ma lei userebbe il Teacch?".

Io personalmente, propendo per la pluralità degli interventi. La sindrome autistica è un avversario troppo subdolo ed agguerrito per pensare che un solo tipo di intervento possa considerarsi risolutivo.

Svariati interventi mirati e programmati ci permettono di vincere molte battaglie, nella speranza, un giorno, di poter sconfiggere l'avversario.

Comunicazione Facilitata o Teacch? Traduco questo articolo perché mi ruba le parole, io lo avrei scritto esattamente così.

"Le resistenze che si riscontrano nel cercare di introdurre la CF, provengono principalmente da quei professionisti che preconizzano l'uso del programma TEACCH come modello unico ed esclusivo e si rifiutano di provare la CF. Per quale motivo si ostinano a contestare l'autenticità delle parole scritte dai soggetti autistici? Forse per paura di doversi rimettere in causa, di dover riconoscere di essersi sbagliati su alcuni punti? O per paura di dover percorrere una via nuova quando ancora tutto non è stato scientificamente controllato? Ci vorrà del tempo per poter scientificamente provare tutte le componenti che entrano in gioco nell'utilizzo della CF meccanismi che presuppongono l'acquisizione della lettura e la capacità di compilare delle parole particolarità circa le percezioni visive e uditive dei soggetti autistici, i loro problemi nel reperimento delle parole, il pensare per immagini, l'immaturità nella espressione del pensiero, la suggestionabilità, l'ansia da fallimento, la perturbazione del controllo volontario del movimento, l'impulsività, ecc.

Dobbiamo dunque, in attesa di verificare scientificamente tutte queste componenti, rifiutare ai soggetti autistici che sono in grado di farlo, la possibilità di imparare a comunicare, e continuare quindi a denigrare un metodo senza averlo mai praticato?

La CF costruisce un ponte tra il soggetto e l'ambiente che lo circonda: numerosi autistici possono finalmente essere compresi, possono dividere le loro emozioni.

Se è indispensabile passare dalla "conoscenza teorica dell'autismo all'intervento educativo", per citare Theo Peeters, bisognerebbe allora approfittare

dell'apporto della CF per meglio comprendere i bisogni educativi e psicologici degli autistici. La Teoria non deve più basarsi solo su ciò che i soggetti autistici riescono ad esprimere con le poche parole o con la gestualità, o classificandoli in base al loro grado di autonomia. Dovrebbe essere riscritta partendo proprio da ciò che essi scrivono per quanto li riguarda.

Si comprenderebbe allora l'enorme differenza che esite fra ciò che dicono e che riescono a fare e ciò che comprendono e hanno appreso. Tra le emozioni (a volte perturbate) che esteriorizzano e ciò che in realtà provano.

Se le basi del programma TEACCH sono errate, come mai allora i soggetti autistici progrediscono? Su quali funzioni agisce il TEACCH? Possiamo immaginare una complementarietà tra la CF e il programma TEACCH? E cosa bisogna modificare per arrivare ad una armonia che permetta all'autistico di sviluppare sia la sua intelligenza e le sue attitudini comunicative che la sua autonomia?

Il fatto stesso che si chieda se scegliere tra il Programma TEACCH e la CF dimostra che il programma TEACCH è assimilato ad un metodo.

Sfortunatamente alcuni educatori ancora applicano delle ricette in maniera monotona e ripetitiva e la loro mancanza di creatività contribuisce a dare del TEACCH una immagine riduttiva.

Non dobbiamo dimenticare che il programma TEACCH nel Nord Carolina è un intervento che si propone di far progredire i soggetti autistici in tutti i campi (autonomia personale, domestica e sociale, comunicazione funzionale, vita professionale...) e che crea delle strutture specializzate per tutte le età e con una continuità di servizi.

L'autismo è un disturbo grave dello sviluppo con manifestazioni cliniche complesse e durevoli. Solo una presa in carico globale permette loro di adattarsi il meglio possibile alla società.

I principi su cui si basa il TEACCH prevedono una educazione strutturata individualizzata basata su una valutazione precisa delle attitudini e delle competenze funzionali, la generalizzazione delle acquisizioni in tutti i luoghi frequentati dal soggetto con autismo, l'interazione con i genitori, l'integrazione mirata e misurata, la formazione specifica dei professionisti, ecc...

La Comunicazione Facilitata, pur cambiando fondamentalmente la nostra concezione dell'autismo, non è che uno degli elementi necessari per combattere la sintomatologia autistica.

Questa tecnica di comunicazione non può e non deve entrare in concorrenza con un programma di tale ampiezza. Piuttosto che considerare la CF una rivale del TEACCH, bisognerebbe riflettere su come invece introdurla nei progetti educativi individualizzati per farla diventare parte integrante della vita dell'autistico.

Ma, per offrire al soggetto autistico la possibilità di esprimersi in ogni momento della sua giornata, bisogna essere convinti che egli è in grado di farlo. La divergenza dei punti di vista sulle capacità intellettuali degli autistici rappresenta attualmente l'ostacolo maggiore alla introduzione della CF nel programma TEACCH.

Bisogna ammettere che è abbastanza naturale cadere in errore, poiché il contrasto tra ciò che gli autistici "dicono" e il modo in cui si comportano è notevole. La valutazione del livello di sviluppo delle funzioni cognitive (il modo in cui l'autistico percepisce e da senso alle informazioni che riceve, cioè la memorizzazione e la restituzione delle conoscenze immagazzinate), si basa abitualmente solo sulla osservazione delle sue capacità espressive e la riuscita dei compiti assegnati. In pratica si giudicano le sue capacità intellettuali solo prendendo in considerazione la parte visibile dell'iceberg facendo inoltre delle supposizioni errate sui deficit sottogiacenti.

I soggetti autistici sono incapaci di mostrare, attraverso i mezzi convenzionali, ciò che comprendono e sanno. Danno difficoltà nell'esprimere le loro emozioni per mezzo della parola, il riso, lo sguardo, le espressioni del viso. La loro incapacità ad eseguire un compito assegnato è confusa con una non comprensione della consegna verbale, la loro incapacità ad adattarsi, con una cattiva comprensione dell'ambiente che li circonda.

L'espressione deviante delle loro emozioni è interpretata come mancanza di empatia. Anche se questi disturbi esistono, con diversa intensità da un caso all'altro, essi sono meno importanti di quanto si possa immaginare.

IL FUNZIONAMENTO COGNITIVO DEI SOGGETTI AUTISTICI

Nel programma TEACCH il livello di comprensione è generalmente accertato tenendo conto della risposta motoria (gestuale o verbale) che il soggetto autistico è in grado di fornire. Ora, la maggior parte delle volte que-

sta risposta è impulsiva e mal controllata.

Frenando l'impulsività con il gesto di facilitazione che frena il movimento e permette al soggetto autistico di riflettere, si potrà molto più facilmente gettare un ponte tra i disturbi della comprensione e quelli di esecuzione.

L'autistico, liberato dai suo problemi di motricità, potrà manifestare la sua intelligenza.

Il programma TEACCH si basa pertanto su alcune affermazioni che la Comunicazione Facilitata contraddice.

TEACCH: *la maggior parte dei soggetti autistici presenta insufficienza mentale moderata o severa. Essi hanno spesso un fisico armonioso ma non ci si deve fidare della loro espressione intelligente.* I soggetti autistici che comunicano attraverso la scrittura, tutti dichiarano di essere intelligenti e di soffrire del fatto di essere considerati ritardati mentali. È inoltre stupefacente constatare come la CF fa aumentare gradualmente il loro desiderio di comunicare e cambia l'espressione del loro sguardo.

Non riescono a comprendere le parole e non sono in grado di astrarre.

La CF rivela che la loro comprensione del linguaggio è nettamente superiore a quanto si poteva supporre: anche se non tutti riescono a comprendere tutte le sottigliezze della lingua, la maggior parte di essi comprende il significato delle parole astratte. Il senso delle domande, le relazioni tra causa ed effetto, ecc.

Non imparano a parlare perché il linguaggio verbale è troppo complesso e simbolico per loro. Marca loro la capacità innata di trovare spontaneamente la strutturazione del linguaggio verbale. Per iscritto, generalmente, i ragazzi autistici fanno uso di frasi ben costruite. Alcuni utilizzano un vocabolario nettamente superiore alla loro età reale e spesso più accademico di quello utilizzato dai loro coetanei.

I soggetti autistici non imparano nulla spontaneamente, ma solo ciò che viene loro insegnato. È innegabile che ogni gesto della vita quotidiana necessità di un apprendistato lungo e faticoso, ma la stessa cosa non è vera per quanto riguarda le competenze cognitive.

Molti soggetti autistici imparano a leggere senza insegnamento strutturato e guadagnano conoscenze specifiche all'insaputa di tutti.

Nel programma TEACCH, il riconoscimento dei punti degli autistici è sempre controbilanciato da una presa di posizione volta a minimizzare le loro competenze.

Il soggetto autistico possiede una nuova memoria visiva. Non pensate che un bambino in grado di leggere comprenderà tutto ciò che legge. La comprensione del linguaggio scritto raramente è migliore della comprensione del linguaggio verbale.

Noi arriviamo alla conclusione opposta. Il soggetto autistico può essere in grado di leggere e comprendere ciò che legge anche se non pronuncia le parole ad alta voce e non riesce (per altri motivi organici) ad eseguire una consegna scritta. Solamente la tecnica della CF consente di scoprire se sanno leggere e se comprendono tutto ciò che leggono.

Molto spesso consegne come "chiudi la porta" o "accendi la luce", possono essere tranquillamente eseguite dal soggetto autistico: che ha pertanto, l'impressione di comprendere parzialmente il linguaggio.

Al contrario, è stato osservato che i ragazzi che sanno perfettamente esprimersi scrivendo a macchina, si confondono o non riescono ad eseguire queste semplici consegne verbali. Il problema non si pone in termini di comprensione ma di esecuzione della consegna verbale.

DALLA CONOSCENZA TEORICA DELL'AUTISMO ALL'INTERVENTO EDUCATIVO

Un certo numero di errori nell'impostazione educativa dell'autistico nascono da una cattiva interpretazione dei problemi presentati da questi soggetti.

La Comunicazione Facilitata dimostra che i normali tests sottostimano la maggior parte delle volte le competenze verbali dei soggetti austici (Profilo Psico-Educativo) non mettono affatto in evidenza le competenze reali a livello cognitivo.

Se le prove fossero presentate in modo che l'autistico debba solo indicare con il dito (facilitato al polso e al braccio) delle immagini o delle parole, i risultati ottenuti li farebbero progredire di parecchi anni nel quadro di valutazione. Il profilo di ogni autistico è sempre molto irregolare, ma la curva segue tutt'altra regola: invece di fallire sistematicamente nella performance

cognitiva e la comprensione verbale, per mezzo della facilitazione, questa curva migliora nettamente in queste due funzioni.

I risultati negativi ottenuti con il PEP per quanto riguarda la parte cognitiva contribuiscono ad etichettarlo come poco intelligente, se non deficiente, e il punteggio globale ottenuto rivela un'età mentale nettamente inferiore a quella reale. Le conseguenze sul piano pratico sono estremamente pregiudizievoli per i ragazzi autistici.

I protagonisti a cui si affiderà un ragazzo autistico etichettato come "deficiente mentale grave", non gli proporranno delle attività stimolanti per la sua effettiva intelligenza. Gli parleranno poco, non gli forniranno alcuna spiegazione dei fatti o delle attività da svolgere, non gli leggeranno dei racconti, cercheranno di inculcargli conoscenze molto concrete. E gli esercizi che gli proporranno non terranno conto né dei suoi problemi neuromotori, né dei suoi problemi aprassici, né dei suoi eventuali disturbi sensoriali.

Se questi professionisti sono convinti che il loro studente autistico non sia in grado di immaginare ciò che l'altro pensa e sente, non divideranno con lui alcuna emozione né sentimento. Non gli faranno scoprire che è possibile fare cose "per fare piacere all'altro". Non si scuseranno con lui/lei per non averlo a considerato intelligente e capace.

Nella nostra cultura il concetto di educazione evoca cose complicate come il calcolo, la storia, le scienze naturali... inutile dire che non si pensa umanamente a questo tipo di insegnamento ne a tali contenuti quando si parla di sostegno ad un giovane autistico...

Certi autistici sembrano effettivamente rintanarsi in uno stato di debilità mentale. Da questo stato li scuote gradualmente l'utilizzo della Comunicazione Facilitata. Ci si rende conto allora che essi amano apprendere e scoprire cose nuove, anche se inizialmente i problemi di attenzione impediranno loro di concentrarsi a lungo sullo stesso compito. Ormai anche da noi diversi ragazzi autistici sono integrati in classi normali e seguono il curriculum didattico dei loro compagni. Perché dunque privarli della conoscenza asserendo a priori che essi non sono in grado di assimilarla?

Nel programma TEACCH il linguaggio viene sostituito con degli elementi concreti. Ad esempio si informa il ragazzo di ciò che deve fare mostrando-

gli un oggetto o una immagine o ancora la foto di una persona o di un luogo. Da un lato la scelta tra un oggetto e una immagine è arbitraria (ci vuole un'età mentale di nove mesi comprendere che un oggetto può designare un'azione, e di quattordici mesi per il riconoscimento di una immagine). Dall'altro lato, non si reputa necessario (poiché l'autistico non può comprenderne il significato), di metterlo al corrente, in maniera esauriente e approfondita di ciò che si aspetta da lui/lei.

La Vexiau, e anche noi in Italia, possiamo ora osservare casi interessanti di diminuzione dell'intolleranza al cambiamento in ragazzi cui sono state date spiegazioni dettagliate dell'evento da affrontare.

Esiste con il TEACCH il rischio di chiudersi in una routine sterile per paura che il soggetto autistico non comprenda eventuali modifiche al programma prestabilito. Gli si impongono schemi fissi, rigidi e ripetitivi senza dargli la possibilità di scegliere alcuna variante (è dimostrato che il cambiamento richiesto dal soggetto stesso è meglio accettato).

Si parla di qualsiasi cosa davanti a lui, come se fosse un pupazzo senza sentimenti e si dicono anche cose che sarebbe meglio non ascoltasse.

I bambini autistici hanno grosse difficoltà nel comprendere il gioco simbolico. Non vedono la differenza tra un essere umano e una bambola e mancano totalmente di immaginazione.

È vero che le tecniche tradizionali di terapia basate sul gioco sono raramente accessibili date le difficoltà motorie degli autistici, ma non è l'accesso al simbolismo che è loro difficile, bensì l'espressione motoria del gioco simbolico. Ciò che i ragazzi autistici scrivono dimostra che essi hanno immaginazione. (Incomincia ad esserci anche da noi in Italia una buona raccolta di "scritti" a supporto di questa tesi).

LA RIEDUCAZIONE DELLE FUNZIONI ESECUTIVE E DEI PROBLEMI NEUROMOTORI

Theo Peeters riassume come segue il bisogno di strutturazione degli autistici:

Il nostro compito è rimpiazzare tutte le forme verbali, incomprensibili per gli autistici, con delle forme concrete, affinché il mondo diventi significativo per loro".

La strutturazione visiva adottata dal TEACCH è efficace ma per ragioni completamente differenti da quelle evocate. Si ritrovano infatti, tra i sintomi dell'autismo, dei segni che denunciano delle disfunzioni di alcune strutture cerebrali. Per meglio comprendere, possiamo fare una analogia tra i soggetti autistici e le persone colpite da trauma cranici localizzati nella parte frontale: queste persone presenteranno problemi nelle funzioni esecutive. *"Il concetto di funzione esecutiva designa quell'insieme di facoltà mentali che entrano in gioco nella formulazione degli scopi e l'identificazione dei bisogni, e, più precisamente, la pianificazione e la determinazione delle strategie per soddisfare i bisogni e gli scopi, l'esecuzione effettiva del programma di azione concepito e la verifica della sua adeguatezza alla scopo" (LEZAK – 1983).*

Dopo un trauma cranico numerosi pazienti presentano problemi nelle funzioni esecutive, problemi che impediscono loro di essere indipendenti nella società, malgrado non siano menomate la capacità di comprendere il linguaggio, la memoria o la motricità. Alcuni diventano muti perché hanno perduto l'iniziativa alla comunicazione verbale e non riescono a compensare con i gesti e la mimica la loro incapacità a comunicare con la parola. Ma, poiché erano intelligenti prima dell'incidente, nessuno mette in dubbio questa loro facoltà, mentre invece la si mette in dubbio negli autistici che non sono mai stati messi in grado di dimostrare le loro capacità intellettive.

Similmente alla persona reduce da un trauma cranico, il soggetto autistico trova difficile pianificare un'azione. Lasciato a se stesso, resta senza far nulla, senza scopo e si compiace nelle sue attività ritualizzate e perserevative. C'è bisogno che si pensi per lui, che si prendano iniziative al suo posto, che si organizzi il suo tempo libero e di lavoro, che si pianifichi tutta la sua giornata.

Nel programma TEACCH la scomposizione dei compiti è molto ben studiata: le varie sequenze sono illustrate come su una ricetta di cucina e il soggetto autistico può ad esse riferirsi in ogni momento.

Lo scopo è arrivare al movimento riflesso, abitudinario. Tutti noi, nel guidare, per esempio, compiamo movimenti automatizzati dall'uso costante. Per gli autistici, l'apprendimento di gesti semplici come il lavarsi le mani, necessita di un programma strutturato e sistematico quale il TEACCH. Ma se un soggetto autistico non si lava spontaneamente le mani, ciò non significa però

che egli non sappia che quando le mani sono sporche devono essere lavate!

In aggiunta a quanto sopra, molto spesso ai problemi di pianificazione di un compito si aggiungono anche problemi neuromotori. L'esecuzione di un compito diventa ancora più laboriosa: lentezza nell'iniziare un movimento, difficoltà nel seguire un ritmo e nel controllo della velocità dei movimenti.

Perseveranza nell'azione. Difficoltà nel passare da un'azione all'altra. L'impulsività di alcuni soggetti autistici è tale da farli agire prima ancora di aver riflettuto sull'azione da compiere. Molti ragazzi/e autistici esprimono per iscritto la loro sofferenza nel non riuscire ad arrestare i loro gesti incontrollati.

Nel programma TEACCH uno stesso gesto è ripetuto instancabilmente fintanto che il soggetto non lo compirà da solo, la guida fisica lo aiuta ad iniziare il movimento, a concatenando agli altri e a rettificarlo se necessario. Questa continua assistenza iniziale gli permette di situarsi meglio nello spazio, fornisce una guida propriocettiva e sviluppa la memoria percettivo-motrice.

Un giovane autistico, integrato in una classe TEACCH scrive il seguente testo e ci fornisce materia di riflessione:

Odio il lavoro idiota che mi fanno fare a scuola, scegliere dei colori o piegare dei fogli che finiranno nella spazzatura. Trovo stupido perdere il mio tempo a piroettare in classe mentre gli altri lavorano male e fanno delle piccole cose idiote e di merda.

A questo ragazzo non è permesso utilizzare la CF a scuola poiché l'unico modello scelto dall'Education Nationale è il TEACCH. Sarebbe invece interessante rivedere il progetto educativo di questo ragazzo tenendo conto delle sue preferenze e delle sue capacità intellettuali. Egli ha le sue opinioni a proposito delle attività da scegliere.

Non è così difficile programmare la sua giornata lasciandogli a più riprese la possibilità di scegliere. Gli autistici sanno quello che vogliono ma non hanno la capacità motoria per esprimere le loro scelte.

Invece di imporre loro tutte le attività in modo rigido ed invariabile, perché non si può provare a farli scegliere? Si può presentare una tavoletta con il SI e il NO o con delle immagini o delle parole. Bisognerebbe sempre ricordare che il condizionamento inizia a partire dal momento in cui si obbliga una persona ad eseguire un compito che non ha senso per lei.

Alcuni esercizi, evidentemente, dovranno essere mantenuti anche se triti e ritriti. Sarà allora compito dell'educatore spiegare allo studente a cosa essi servano: saranno meglio accettati.

Se il ragazzo summenzionato potesse praticare la CF a scuola, sarebbe in grado di spiegare i suoi momenti di collera e di frustrazione o il suo rifiuto di partecipare a questa o quella attività. Potrebbe chiarire se le carte di comunicazione che porta attaccate alla cintura gli sono di una qualche utilità (le strappa tutte regolarmente). Si potrebbe persino discutere con lui la maniera migliore per aiutarlo (è sorprendente l'aiuto che può arrivarci dai soggetti stessi, come ad esempio la richiesta fatta per iscritto da quel bambino autistico muto che ha chiesto un campanellino per fare "mamma-mamma" in caso di bisogno. (Avrei tanti episodi da raccontare a questo proposito, non più riferiti solo ad Alberto e alle sue "idee" per controbattere il suo problema di autismo, ma anche ad altri ragazzi e ragazze italiani che comunicano attraverso la CF..

Da quanto sopra deriva l'importanza di proporre a questa ragazzi, parallelamente ad altre attività, anche attività riportate alla loro intelligenza: guardare o ascoltare programmi televisivi interessanti, proposte al computer, parole incrociate, seguire il più possibile la didattica scolastica.

CONCLUSIONI

I soggetti autistici presentano gravi problemi espressivi che impediscono loro di mostrare ciò che effettivamente comprendono e sanno.

La CF porta nuovi elementi che concernono la natura del loro handicap e ci permette di scoprire un'altra faccia dell'autismo.

Non c'è dubbio che il rendersi conto delle loro capacità intellettuali e la messa in opera di un sistema elaborato di comunicazione come la CF, soprattutto nei soggetti più piccoli modificherà a lungo termine il pronostico di inserimento degli individui con autismo. È però anche evidentemente che questi stessi individui resteranno con molta probabilità gravemente handicappati nella vita di tutti i giorni in quanto hanno grandi difficoltà nell'esecu-

zione dei gesti che i "normodotati" apprendono in maniera spontanea.

La struttura stessa del TEACCH e l'utilizzo della guida fisica, aiutano a creare un repertorio di movimenti autonomi in risposta alle istruzioni date, ponendo rimedio alle perturbate funzioni esecutive 'e ai problemi neuromotori.

È indispensabile seguire costantemente questa educazione motoria per poter sviluppare degli automatismi da generalizzare nella vita di tutti i giorni.

L'autismo è un problema che coinvolge globalmente lo sviluppo del soggetto e la CF non risolve certo tutti i problemi. Ritenere quindi di dover scegliere tra Comunicazione Facilitata e TEACCH non ha senso.

Comunicazione ed autonomia sono i due punti chiave dell'educazione e non è giusto privilegiare un campo a sfavore dell'altro. D'altro canto la comunicazione non può essere ridotta solo all'espressione dei bisogni funzionali di base del soggetto autistico se egli stesso dimostra di essere in grado di esprimere le sue idee e i suoi sentimenti.

Alcune istituzioni iniziano ad abbinare TEACCH e CF. Dunque questo è possibile, a condizione che i professionisti cessino di considerare gli autistici come deficienti mentali gravi. Agli esercizi mirati allo sviluppo delle autonomie dovranno essere aggiunte quindi delle attività commensurate al loro livello intellettivo.

Il solo modo in cui i professionisti formati al TEACCH arrivino a convincersi dell'intelligenza degli autistici passa attraverso la Comunicazione Facilitata. Che essi stessi dovranno provare, previa necessaria formazione specializzata. I tentativi "selvaggi" sono sempre infruttuosi e, prima di iniziare a praticare il metodo, bisogna conoscere tutti gli aspetti della tecnica stessa.

Genova 11/1/96

Cari genitori,

sono la mamma di un bambino di 11 anni di nome Virgilio.

Diagnosi finale "autismo con assenza di linguaggio".

Non voglio raccontare la storia di mio figlio perché, sicuramente è simile a tante altre anche se diverse tra loro (esami, tac, fundus, terapie private, ecc. ecc.).

Quello che voglio raccontare è il motivo che mi ha spinta a scrivere.

In un bollettino in cui si parlava della "Comunicazione facilitata" vi era pubblicata la lettera della signora Patrizia Cadei di Rapallo, che raccontava la sua esperienza in merito fatta con suo figlio Alberto.

Io ho letto quella lettera, e con mio marito siamo andati a verificare con Virgilio quel miracolo di nome Alberto.

Virgilio ha subito battuto il suo nome e poi "mamma, papà".

Attualmente Virgilio ogni giorno ci rivela le sue conoscenze in molti campi, le sue angosce, le sue frustrazioni, i suoi sentimenti, le sue emozioni.

Quello che più conta per me non è tanto conoscere le sue capacità geniali, ma soprattutto riuscire a comunicare con lui per poter accedere al suo mondo interiore.

Ho voluto far conoscere questa mia esperienza per dire a tutti i genitori che la "Comunicazione Facilitata" può aiutare i bambini autistici ad uscire dal loro isolamento, e finalmente far capire al mondo di avere un cervello assolutamente normale in un corpo che non riceve gli impulsi giusti.

Ma voglio dire anche a tutti i genitori che non hanno ancora, senza aver avuto alcun risultato di non cedere le armi. Non fatelo. Anche se so benissimo che non è facile.

Continuate a tentare perché un giorno le cose potrebbero migliorare e di molto.

L'autismo è una malattia che altera la percezione del mondo, che limita la vita sociale così come i processi di apprendimento.

Quando penso agli anni passati mi rendo conto che sono stati tanti gli ostacoli che ho dovuto affrontare e superare insieme a mio marito.

Mi è capitato di pensare che per mio figlio non ci fosse più speranza, ma ora so che ce né e molta.

Concludo con le parole di Virgilio che spiega a suo modo cosa sia per lui l'autismo "FRUSTATO".

Un doveroso ringraziamento a Patrizia Cadei per aver fatto conoscere all'Italia questo metodo, ma soprattutto per essersi messa a disposizione di chi come me aveva bisogno di aiuto.

Cari genitori, informatevi telefonate, perché la Comunicazione Facilitata è veramente un qualcosa che funziona.

Lo dico soprattutto a tutti quelli in preda alla disperazione più cupa, come lo ero io.

Stefania Mazzitelli

LA PRESA IN CARICO DELLE PERSONE AUTISTITICHE IN FRANCIA PARERI. RAPPORTO.

Comitato Consultivo Nazionale d'Etica per le scienze della vita e della salute

PARERE

Il CCNE é stato incaricato dall'associazione "Autisme France" (lettera del 19 settembre 1994) della questione delle prese in carico dei bambini autistici nel nostro paese, questione, d'altro canto, elaborata in un libro bianco inviato nell'ottobre 1994 da questa associazione al Ministero degli Affari Sociali, della Sanità e della Città, al Consiglio nazionale dell'Ordine dei Medici e al nostro Comitato.

Il CCNE, avendo esaminato e discusso il rapporto del gruppo di lavoro <<neuroscienze>>, incaricato d'istruire questa pratica, riconosce che la situazione attuale nell'ambito dell'autismo é caratterizzata dall'insufficienza delle conoscenze scientifiche e dall'incertezza. Il Comitato si é impegnato ad esaminare le conseguenze sul piano etico di questa situazione e formula delle raccomandazioni che tengano conto allo stesso tempo della preoccupazione espressa dall'associazione dei genitori, del punto di vista dei professionisti e del contesto in cui si evolve l'autismo in Francia. Queste raccomandazioni portano a due punti: (I) la ricerca sull'autismo, (II) la presa in carico delle persone autistiche.

I. Ricerca scientifica sulla sindrome autistica

1) Allo stato attuale delle conoscenze, l'autismo é considerato come un disturbo dello sviluppo del sistema nervoso centrale le cui cause sono molteplici. E' una sindrome la cui diagnosi può essere resa difficile dalla presenza di un largo ventaglio di forme cliniche che coprono un campo molto vasto, che va dagli handicaps di una gravità estrema, sino a delle situazioni compatibili con dei livelli di socializzazione apprezzabile. Solo un'indagine clinica rigorosa permetterà di concludere e sostenere la diagnosi di autismo. Questo percorso diagnostico dovrà tuttavia tenere conto di un'altra particolarità. Un quadro clinico comportamentale d'autismo tipico può corrispondere a delle osservazioni anatomiche, genetiche, o anche metaboliche molto differenti.
   Queste osservazioni conducono ugualmente a sottolineare i problemi

posti dal fatto che i criteri di diagnosi utilizzati in Francia non concordano che parzialmente con quelli delle classificazioni internazionali. Questa situazione costituisce un fattore deplorevole d'incomprensione tra ricercatori, medici, famiglie e organismi della sanità.

2) La ricerca nelle neuroscienze é molto progredita, di recente, nell'analisi dei disturbi cognitivi e affettivi delle persone autistiche. Un importante lavoro di ricerca sugli aspetti genetici, neurobiologici e farmacologici rimane da realizzare per definire dei migliori criteri diagnostici della sindrome autistica e spiegare i meccanismi fisio-patologici che essa implica.
3) La ricerca clinica dovrebbe permettere, quando la diagnosi di autismo é stata posta, di precisare il profilo esatto dei disturbi in modo da assicurare una presa in carico adatta ad ogni bambino. Dei centri specializzati di valutazione dovrebbero funzionare allo stesso tempo come centri di ricerca clinica e come centri di consiglio e di riferimento.
4) Come per tutte le affezioni il cui trattamento ai nostri giorni é sconosciuto, la dispersione e l'eventuale contraddizione delle prese in carico disorientano le famiglie e fanno loro temere una perdita di opportunità per il paziente. Nell'attuale assenza di terapie sufficientemente efficaci nella sindrome autistica, qualsiasi metodo deve imperativamente essere l'oggetto di una valutazione scientifica rigorosa, oggettiva e comparativa, che si tratti di un medicamento, di psicoterapia, di metodo educativo, o di trattamento detto <<istituzionale>> o la loro associazione. I risultati delle valutazioni devono essere regolarmente pubblicati in modo che i genitori e gli operatori dispongano di punti di riferimento oggettivi per le scelte che essi devono restare liberi di fare.

II. Presa in carico delle persone affette d'autismo

1) In assenza di certezze sulla natura e l'eziologia della sindrome autistica e in assenza di trattamenti curativi, si vigilerà sulla qualità delle cure evitando, naturalmente, tutto ciò che in un metodo terapeutico porterebbe a colpevolizzare i genitori e la loro famiglia e ad aggravare le

loro sofferenze. Sarà opportuno, in queste condizioni, eliminare nei modi di presa in carico ciò che, nell'uso, si rivela inefficace o nocivo.
La presa in carico multidisciplinare, raccomandata dal rapporto dell'I-GAS e dalla circolare ministeriale, non significa che tutti i metodi sono equivalenti; essa dovrà permettere di evitare la generalizzazione senza precauzioni di un metodo particolare e favorire delle prese in carico adatte ai deficits specifici osservati in ciascun bambino.

2) Le persone che hanno in carico dei pazienti affetti d'autismo, come in maniera generale per gli altri handicaps, devono avere una competenza e una qualificazione professionale riconosciute e convalidate alla stesso titolo degli altri professionisti specializzati della sanità.
3) Il ruolo positivo delle associazioni di genitori di soggetti autistici deve essere sottolineato ed incoraggiato. Queste associazioni facilitano alle famiglie l'accesso all'informazione, l'orientamento in vista della diagnosi, spesso anche la presa in carico nelle istituzioni adatte. Queste associazioni hanno largamente contribuito all'evoluzione recente della situazione delle persone autistiche nel nostro paese.

RAPPORTO

Incarico del CCNE

1) L'associazione Autisme-France, considerando che i problemi posti dalle carenze dalla presa in carico delle persone autistiche in Francia, <<mettono in gioco i fondamenti dell'etica>>, ha incaricato il CCNE di questo problema con una lettera del 19 settembre 1994 nella quale sono denunciate:

• Le difficoltà che vi sarebbero nell'ottenere una diagnosi precoce e precisa che sarebbero dovute, in parte, all'utilizzo da parte della comunità medica francese della propria classificazione delle malattie mentali e non delle <<classificazioni diagnostiche internazionali riconosciute dalla comunità scientifica come valide e affidabili>>.

- Il disconoscimento dell'origine <<organica>> dell'autismo da parte della maggioranza degli psichiatri francesi che privilegiano l'ipotesi dell'origine psicogenetica; la maggioranza dei bambini sarebbe in questa maniera diretta verso il settore psichiatrico con una presa in carico d'ispirazione psicoanalitica invece di beneficiare <<di un'educazione specializzata specifica del loro handicap che permetta loro nell'età adulta di sviluppare al massimo la loro personalità>>.

Questi punti sono stati sviluppati in un libro bianco elaborato dall'associazione a partire dalle testimonianze dei genitori dei bambini autistici: <<Rapporto sul vissuto degli autistici e delle loro famiglie in Francia all'alba del 21° secolo>>, ottobre 1994. Questo documento é diretto al Ministro degli Affari Sociali ma anche al Consiglio dell'Ordine dei Medici e al Comitato Consultivo Nazionale d'Etica (CCNE).

La richiesta di Autisme-France é stata precisata nel corso di una riunione del gruppo di lavoro <<neuroscienze>> del CCNE nel corso della quale la Presidente di questa associazione ha sviluppato i seguenti argomenti:

Esiste una differenza importante tra la Francia e i paesi esteri, più precisamente anglosassoni, nella maniera di considerare l'autismo. Dopo la prima descrizione clinica della sindrome dell'autismo da parte di Kanner nel 1943 e l'importante attenzione che ha incontrato la teoria esplicativa psicanalitica sviluppata da Bettelheim, l'ipotesi di un'origine organica dei disturbi dello sviluppo ha generato dei nuovi metodi di presa in carico come quelli che sono stati sviluppati da Schopler nella Carolina del Nord. Questo metodo, chiamato Teacch, si fonda su di una valutazione precisa dell'handicap del bambino e delle sue differenti capacità cognitive, in modo da preparare un progetto educativo che gli sia adatto e che gli permetta di acquisire una certa autonomia. Questo metodo che implica una presa in carico del bambino da parte della struttura educativa e un personale specializzato, é raccomandato dall'associazione Autisme-France. Tuttavia l'accesso a questo tipo di presa in carico si scontra con le seguenti difficoltà:

- l'efficacia del progetto educativo é legata ad una presa in carico precoce che implica una diagnosi, anche essa, precoce e precisa. Ora, la classificazione francese, contrariamente alla classificazione dell'O.M.S. e alla classificazione americana che non utilizzano più il termine di psicosi,

situa l'autismo nella categoria generale delle psicosi infantili. Questa categoria che, secondo una certa terminologia, raggruppa le psicosi simbiotiche, le psicosi disarmoniche, le disarmonie evolutive, i disturbi della personalità.... , non permette una tale precisione. Una diagnosi differente é anche spesso posta per lo stesso bambino a secondo del medico consultato. Non esiste in Francia che qualche centro capace di fare una diagnosi ed una valutazione secondo le norme internazionali e che si rivolga ad una presa in carico educativa.

- i bambini, nella grande maggioranza, sono indirizzati verso il settore psichiatrico, ove una presa in carico non interventista, d'ispirazione psicoanalitica costruita intorno all'<<emergenza del desiderio>>, li priva delle acquisizioni sociali di cui essi potrebbero beneficiare. Alcuni sono anche indirizzati verso delle istituzioni medico-educative, ma in assenza di una diagnosi precisa a monte, non é possibile mettere a punto per essi un progetto di educazione speciale.

In conclusione i problemi etici sollevati dall'associazione sono i seguenti:

- <<Il rispetto dei diritti della persona umana non é assicurato perché la persona autistica:
  - non può accedere ad una diagnosi in conformità dello stato attuale della scienza
  - non può accedere al diritto all'educazione
  - non si vede proposta, come soluzione, altro che il settore psichiatrico nel quale più del 50% degli autistici sono trattati con neurolettici, mentre sono solo il 4-8% nella Carolina del Nord ove essi fruiscono del metodo TEACCH.
- In assenza di conoscenze più precise relative all'origine della sindrome, é contrario all'etica ed é contrario all'interesse delle persone autistiche e delle loro famiglie, di privilegiare delle ipotesi che rendono i genitori responsabili di questo disturbo, ipotesi non convalidate scientificamente e che i progressi realizzati dalla ricerca nel corso di questi ultimi venti anni, rendono ancora più inaccettabili>>.

2) Il punto di vista di un'altra associazione di genitori di soggetti autistici, é stato ugualmente esposto davanti al gruppo di lavoro neuroscienze da

un rappresentante della Federazione Francese Autismo e Psicosi Infantile, più conosciuta sotto il nome della sua rivista: Sesame-Autisme.

La posizione di questa associazione si congiunge a quella di Autisme-France sulla necessità di una diagnosi precoce mentre essa é ancora troppo sovente in ritardo. essa stima che ciò richiederebbe una sensibilizzazione dei medici generici e dei pediatri la cui formazione sull'autismo, é, allo stato attuale, insufficiente. Su ciò che concerne la presa in carico, questa associazione considera che sul piano quantitativo, vi é un grave problema di carenze di strutture adatte alle persone autistiche a partire dall'adolescenza e ancora di più nell'età adulta. Al contrario, sul piano qualitativo, essa pensa che la Francia non é in ritardo in rapporto a dei paesi come gli Stati Uniti o la Gran Bretagna. Essa considera che ciascun approccio all'autismo abbia degli elementi interessanti che conviene di utilizzare al massimo in una presa in carico multidisciplinare che includa l'educazione, la cura e la socializzazione. Allo stato attuale della conoscenza, nessun modo di presa in carico é da escludere, salvo i metodi detti <<avversivi>>; nessuna presa in carico, che essa sia psicoanalitica, educativa o altro, deve essere esclusiva, perché allora essa sarebbe riduttiva. Tuttavia l'associazione pensa che, anche se ciò si é verificato in alcuni ospedali, non si può più dire allo stato attuale, che la presa in carico degli autistici in Francia é di esclusiva ispirazione analitica.

Dopo queste due riunioni di informazione, il gruppo di lavoro del CCNE ha considerato che sia necessario, prima di rispondere all'incarico di Autism-France, di fare il punto sullo stato delle conoscenze sull'autismo e sui metodi di presa in carico. In questa prospettiva, esso ha consultato parecchi esperti e ha preso conoscenza di recenti lavori in questo settore.

3) Dopo l'incarico del CCNE, tre rapporti facenti seguito ad una richiesta del Ministro degli Affari Sociali, della Sanità e della Città, sono stati pubblicati:

- Il rapporto dell'IGAS dell'ottobre 1994, su <<La presa in carico dei bambini ed adolescenti autistici>> che redige uno stato dei luoghi sulle differenti teorie relative all'autismo, sulla situazione in Francia in materia di individuazione, di orientamento e di presa in carico dei giovani autistici e che raccomanda delle soluzioni per migliorare questa situazione.

- Il rapporto dell'ANDEM del novembre 1994, su <<L'autismo>> che fa un'analisi della letteratura internazionale sulla stima della frequenza dell'autismo e delle psicosi infantili in Francia e sulla valutazione a breve e a lungo termine dei risultati delle terapie e delle modalità di presa in carico attuali. L'ANDEM precisa che questo documento deve essere considerato come un rapporto sul grado del processo di valutazione completa.
- Il rapporto della DAS di dicembre 1994 <<Proposta sull'accoglienza degli adulti autistici>>.

In risposta alle conclusioni e proposte di questi rapporti, un piano di azione dedicato alla presa in carico dei bambini adolescenti e adulti autistici é stato messo in atto dal Ministero ed ha costituito l'oggetto della circolare n° 9512 del 27 aprile 1995 su <<La presa in carico dei bambini, adolescenti e adulti autistici>>. Questo testo prevede la messa in atto entro cinque anni di una rete di prese in carico nel quadro di piani d'azione regionali sull'autismo. Questi piani d'azione dovranno prevedere particolarmente la messa in opera di un programma di diagnosi precoce, così come l'organizzazione di una presa in carico che rispetti la scelta dei genitori e che debba integrare una triplice componente: terapeutica, pedagogica ed educativa adattata ai bambini autistici, ed alla categoria di età alla quale essa si indirizza. Il miglioramento dell'accoglienza delle persone autistiche adulte deve costituire una priorità, sia in qualità che in quantità.

DATI SCIENTIFICI

I. Definizione dell'autismo. Classificazioni diagnostiche

La prima descrizione clinica della sindrome dell'autismo infantile é stata fatta dallo psichiatra americano Leo Kanner nel 1943, iniziando dall'osservazione, durata 5 anni, di undici pazienti che presentavano dei sintomi associati sufficientemente specifici per differenziarli dagli altri bambini ritardati o psicotici.

Il quadro clinico descritto da Kanner é il seguente:

- l'isolamento autistico marcato dall'incapacità del bambino di comunicare e di stabilire delle relazioni normali con le persone e di reagire nor-

malmente alle situazioni dall'inizio della vita;

- il bisogno di immutabilità e la resistenza ai cambiamenti
- la presenza di <<isole di abilità>> come, talvolta, una memoria eccezionale.

Dopo questa descrizione iniziale, i criteri diagnostici dell'autismo sono stati affinati e rappresentano nelle differenti classificazioni utilizzate in psichiatria, come strumento clinico o di ricerca.

Queste classificazioni sono:

- la classificazione internazionale delle malattie dell'O.M.S. (CIM);
- la classificazione dell'Associazione Psichiatrica Americana, Diagnostic and Statistical Manual (DSM);
- la classificazione francese dei disturbi mentali del bambino e dell'adolescente (CFTMEA), pubblicata nel 1988.

La classificazione internazionale e la classificazione americana (CIM-10 e DSM-IV) sono state riviste nel 1992 e nel 1994; esse hanno una concordanza molto buona. Tutte e due classificano l'autismo nella categoria dei <<Disordini pervasivi dello sviluppo>>. Una categoria separata, <<l'autismo atipico>>, é stato creato per i soggetti che non corrispondono completamente ai criteri diagnostici.

Contrariamente alla classificazione americana e alla classificazione dell'O.M.S. che non utilizzano più il termine di psicosi, la classificazione francese situa l'autismo nella categoria generale delle <<psicosi infantili>>. I criteri considerati sono più ristretti e riflettono una descrizione dell'autismo del tipo di quella di Kanner. Una sezione <<altre forme dell'autismo infantile>> raccoglie le forme incomplete della sindrome di Kanner o che si manifestano più tardivamente.

Secondo numerosi ricercatori, i concetti attuali e descrittivi principali che si trovano nella classificazione americana e dell'O.M.S. mancano nella classificazione francese e non c'é corrispondenza tra questa e le classificazioni internazionali.

Il rapporto dell'IGAS considera ugualmente la definizione della CFTMEA troppo restrittiva se si prendono in considerazione i progressi realizzati nella conoscenza dei fattori di rischio associati all'autismo come lo fanno la DSM-IV e la CIM-10 che ammettono l'esistenza di legami stretti tra comportamento, cognizione ed organizzazione neurobiologica.

Il rapporto dell'IGAS sottolinea due inconvenienti di questa situazione:

- l'assenza nella classificazione francese di un certo numero di criteri utilizzati nei paesi anglosassoni e che permettono un approccio più preciso allo stato del bambino, facilitando la presa in carico e permettendo di valutare i progressi ottenuti in maniera obbiettiva.
- le difficoltà per gli psichiatri francesi di presentare i loro lavori all'estero.

L'ANDEM, nel suo rapporto, ha fatto una sintesi di queste tre classificazioni per dare la seguente definizione dell'autismo:

<<La sindrome dell'autismo infantile é un disturbo globale e precoce dello sviluppo, che compare prima dei tre anni di età, caratterizzato da un funzionamento deviante e/o ritardato in ciascuna delle tre seguenti aree: interazione sociale, comunicazione verbale e non verbale e comportamento>>.

II. Prevalenza dell'autismo

Il rapporto dell'ANDEM ha fatto un'analisi di 23 studi in prevalenza realizzati nel mondo, di cui 4 in Francia. La variazione dei tassi riportata in questi studi si può spiegare dalla differenza nella definizione e la classificazione considerata, la metodologia utilizzata, l'età dei soggetti.

Estrapolando i risultati dell'insieme delle pubblicazioni in Francia, il tasso di prevalenza ritenuto é da 4 a 5,6 per 10.000 per i soggetti di età compresa tra 0 e 19 anni. Questo rappresenterebbe circa 7000 bambini/adolescenti che soffrono di disturbi autistici e circa 20.000 persone d'età da 0 a 55 anni.

Questo tasso di prevalenza é stimato a 20 su 10.000 se si include nella definizione dei casi di sindromi parziali osservabili nei bambini con un severo ritardo mentale.

La sex-ratio é di 3 maschi per una femmina, queste ultime affette in maniera più severa.

Il ritardo mentale si incontra in circa il 75% - 80% delle persone autistiche il cui Q.I., valutato su delle prove standardizzate d'intelligenza non verbale, é inferiore a 70.

III. Evoluzione dell'autismo

Gli studi epidemiologici mostrano che l'autismo é un handicap che dura tutta la vita. Quando non é presente ritardo intellettivo o esiste un ritardo solamente minore, la prognosi é funzione dello sviluppo del linguaggio sociale all'età di cinque anni. Meglio questo é sviluppato, più l'adulto può acquisire una certa autonomia. Quando c'é un ritardo intellettivo moderato o severo, i bambini diventano degli adulti assistiti.

Nell'adolescenza, il 25% delle persone autistiche sviluppano delle forme di epilessia, cosa che rappresenta una particolarità evolutiva importante da conoscere.

IV. Origine dell'autismo

Due teorie sull'origine dell'autismo coesistono in Francia.

La teoria psicanalitica che privilegia le cause psicogenetiche e la teoria organica.

1) L'ipotesi psicogenetica

A) TEORIA PSICANALITICA

L'autismo sarebbe dovuto ad una "disarmonia" nelle interazioni precoci tra la madre ed il bambino. La sindrome autistica sarebbe una modalità particolare di organizzazione psichica in risposta a questa disfunzione.

La teoria psicanalitica é stata sviluppata negli anni 50, in un epoca in cui non si disponeva degli attuali mezzi di investigazione del sistema nervoso centrale. Questa teoria non é stata costruita su dei dati scientifici, ma essa si poggia su degli studi di casi e proposta di modelli di spiegazione dei sintomi che derivano da concetti psicanalitici. Non esiste nessun studio epidemiologico che permetta di sostenere questa teoria.

B) FATTORI PSICOGENETICI

Dei fattori ambientali, come la depressione della madre, sono stati chiamati in causa. Ma gli studi, il più sovente anglosassoni, iniziati dopo il 1970 mostrano che non vi sono argomenti in favore di questa associazione. Al contrario, se si seguono i bambini di madri che soffrono di depressioni severe ricorrenti, si constata che non vi é associazione con l'autismo. I bambini allevati in condizioni estremamente sfavorevoli come certi bambini allevati in istituzioni o in situazione di carenza affettiva non sono maggiormente rappresentati nelle popolazioni di autistici, e gli aspetti psicopatologici che essi sviluppano sono differenti e talvolta reversibili.

2) L'ipotesi dell'origine organica dell'autismo

Gli studi epidemiologici intrapresi apportano i seguenti dati:

A) FATTORI INFETTIVI

La loro influenza non é dimostrata. I sintomi di comportamento autistico osservati in certi casi di rosolia congenita migliorano durante lo sviluppo, contrariamente a quello che si é osservato nell'autismo.

B) COMPLICAZIONI PRENATALI E PERINATALI

Si osservano 2 volte più problemi durante il periodo pre e perinatale nelle persone autistiche. L'interpretazione di questa associazione é difficile perché i tipi di problemi sono molto variabili e che non c'é della fisiopatologia in comune. Un'ipotesi sostenuta dagli studi di gemelli e gli studi familiari, é che sarebbero i feti predisposti geneticamente che avrebbero dei problemi più frequenti durante la gravidanza, come é il caso per le anomalie genetiche conosciute, come la trisomia 21 o la sindrome dell'X fragile.

C) FATTORI GENETICI

1) Gli studi familiari genetici hanno messo in evidenza un rischio di ricorrenza del 3% nella fratria, quando un bambino é affetto. Questo é circa 60 volte più elevato che nella popolazione generale. D'altra parte, esiste un'incidenza elevata negli appartenenti ai primi gradi (1O% nei genitori,

20% nei fratelli e sorelle) di anomalie dello sviluppo del linguaggio o di relazioni sociali prossime a quelle osservate nell'autismo, ma di intensità minore (che definisce il fenotipo allargato dell'autismo).

Gli studi intrapresi sui gemelli mostrano nei monozigoti una concordanza dal 60 al 70% e del 90% se si tiene conto del fenotipo allargato.

2) Un'associazione dell'autismo con delle malattie genetiche identificate riguarda circa il 10% dei soggetti autistici.

- dall'1 al 4% dei bambini autistici hanno una sclerosi tuberosa (malattia autosomica dominante) e dal 20 al 40% dei bambini aventi una sclerosi tuberosa hanno una sindrome autistica. Questi costituiscono una pista interessante per cercare un eventuale meccanismo genetico o neurologico comune. Ma la sclerosi tuberosa é una malattia autosomica il cui modo di trasmissione non può rendere conto della forte rappresentazione dei maschi nella popolazione dei soggetti autistici.
- il 5% circa dei bambini autistici hanno una sindrome dell'X fragile, ma questa percentuale non é più elevata negli altri bambini ritardati mentali non autistici. Inversamente, da 30 a 40 % di bambini affetti della sindrome dell'X fragile, hanno una sindrome autistica.

Un'associazione tra la fenilchetonuria e la presenza di sintomi autistici é stata rapportata in un numero elevato di casi, ma i sintomi migliorano con il regime deprivato di fenilalanina. Alcune altre rare malattie sono state descritte.

L'autismo sarebbe il disturbo psicopatologico il più largamente trasmesso. I fattori genetici sembrano dunque determinanti. I dati disponibili suggeriscono che non si tratta di una malattia monogenica. D'altra parte, vi sono troppe femmine affette perché la sindrome sia unicamente legata al cromosoma X.

D) FATTORI NEUROBIOLOGICI

Dagli studi longitudinali realizzati tra l'età di 2 e 12 anni hanno mostrato che il tasso sanguigno di serotonina nei bambini affetti d'autismo sono superiori a quelli dei controlli. Questi risultati hanno condotto a pensare che i sistemi produttori e regolatori delle catecolammine potevano essere implicati nella fisiopatologia della sindrome.

E) DISORGANIZZAZIONE DEL CERVELLO E DEFICITS COGNITIVI

Sino ad oggi, gli studi per immagini cerebrali non arrivano a delle conclusioni costanti sulla disorganizzazione del cervello. Tuttavia, uno studio sull'afflusso di sangue cerebrale ha permesso di costatare un ridotto afflusso frontale nei bambini autistici dell'età di 3 anni. Un nuovo esame nei bambini all'età di 6 anni ha mostrato che il flusso era diventato normale. Questi risultati suggeriscono un ritardo della maturazione metabolica dei lobi frontali nei bambini autistici.

Alcuni risultati a differenti prove psicologiche sperimentali che permettono di valutare lo sviluppo psicologico dei bambini, hanno mostrato che i soggetti autistici non hanno gli <<strumenti>> che permettano loro di attribuire degli stati mentali agli altri. I risultati a differenti tests d'intelligenza, mostrano che i bambini autistici svolgono molto bene tutti i compiti in cui gli stimoli devono essere isolati e falliscono in quelli in cui gli stimoli devono essere uniti, contrariamente ai bambini normali con il medesimo Q.I. o ai bambini ritardati ma non autistici. Questi risultati suggeriscono che vi sarebbe nell'autismo, in un periodo critico dello sviluppo del bambino, una disfunzione del trattamento dell'informazione, che lederebbe il processo centrale del pensiero che permette di assicurare una coerenza all'interpretazione delle differenti informazioni.

In conclusione, allo stato attuale delle conoscenze, l'autismo é considerato come un disturbo dello sviluppo del sistema nervoso centrale le cui cause sono molteplici.

V) La presa in carico dell'autismo

In Francia la presa in carico dei bambini autistici da 0 a 3 anni avviene nei Centri d'azione medico-sociale precoce (CAMSP), nei Centri medico-psicopedagogici (CMP) o nei servizi di pedopsichiatria.

La presa in carico dei bambini tra i 3 e i 12 anni é realizzata nel quadro dei settori della psichiatria infanto-giovanile o nel settore medico-educativo. Essa può essere a tempo pieno o a tempo parziale negli ospedali o in ragione

di alcune ore alla settimana nei CMP o dai Centri d'accoglienza terapeutica a tempo parziale (CATTP) Diversi trattamenti sono proposti ai bambini nel campo della rieducazione (linguaggio e psicomotricità) educativo e pedagogico e psicoterapeutico. Delle psicoterapie personali o degli incontri nel quadro delle conversazioni familiari sono proposte ai genitori.

Esistono anche delle classi terapeutiche integrate nelle scuole materne o primarie e una ventina di classi che funzionano secondo il metodo TEACCH.

Dopo l'età di 12 anni, la presa in carico specifica é più limitata. La maggiore parte degli adolescenti sono ammessi in un Istituto medico-educativi (IME) talvolta associato ad un seguito psicologico. Esistono degli ospedali diurni e CATTP per adolescenti.

Le strutture proposte per gli adulti sono delle case, luoghi di vita, centri d'aiuto per il lavoro, laboratori protetti, e case d'accoglienza gestite dalle associazioni dei genitori.

Il rapporto dell'ANDEM sottolinea il grave problema delle persone autistiche ammesse nel settore psichiatrico dall'infanzia e che dimorano ospedalizzate durante la maggiore parte della loro vita, in mancanza di soluzioni alternative.

L'insufficienza quantitativa e qualitativa della presa in carico di persone autistiche é sottolineata dai differenti rapporti.

Davanti a questa costante, non si può mancare di ricordare il fatto che il lavoro con gli handicappati mentali non é solamente affare di formazione. Esso implica anche, per essere reso ottimo, delle motivazioni molto forti, perché si tratta di un lavoro difficile, spesso ritenuto ingrato e poco gratificante. Ciò significa, se si riesce a formare delle équipes sperimentate, con competenze ricche e complementari, se queste équipes si organizzano intorno ad un progetto terapeutico coerente, correttamente seguito e regolarmente valutato, le condizioni di lavoro si trovano allo stesso tempo profondamente rimaneggiate, e il lavoro con gli handicappati può, in queste condizioni, prendere un significato e un valore che lo renderanno al contrario interessante.

VI) Valutazione dei trattamenti

La classificazione dei trattamenti che figura in questa capitolo riprende quella che é stata adottata nel rapporto dell'ANDEM.

1) I trattamenti farmacologici

Le conclusione dell'ANDEM dopo lo studio della letteratura internazionale sulle prove farmacologiche, sono che non esiste nessun farmaco specifico della sindrome dell'autismo. I neurolettici o altri psicotropi sono utilizzati, ma la loro efficacia é limitata a uno o più sintomi non specifici e i loro effetti secondari limitano il loro utilizzo a lungo termine.

2) I trattamenti psicologici e comportamentali

A) I TRATTAMENTI D'ISPIRAZIONE PSICOANALITICA

Il rapporto dell'ANDEM, sottolinea: "non esistono, a nostra conoscenza, degli studi pubblicati nella letteratura internazionale, che valutino in maniera sistematica i risultati del solo trattamento psicanalitico su un gruppo di bambini autistici. Esistono degli studi di casi di bambini seguiti in cura individuale da dei psichiatri e/o psicoanalisti. Queste monografie sono interessanti per seguire i cambiamenti del bambino nel corso del tempo e seguire la procedura analitica nel suo svolgimento, ma esse non permettono di valutare l'efficacia della psicoanalisi in termini statistici e nel confronto con altre terapie".

Ciò che viene rilevato dalle testimonianze dei nostri interlocutori sulla differenza dei metodi, sarebbe questa: i terapeuti che utilizzano dei metodi di ispirazione analitica, mirano ad aprire il bambino alla relazione altrui dandogli i mezzi per costruire una storia personale coerente. I terapeuti che utilizzano i metodi d'ispirazione cognitivista, perseguono gli stessi obbiettivi mirando a nascondere gli handicaps incitando il bambino a riprodurre delle azioni concrete che gli procurano un minimo di padronanza sul suo ambiente.

Ciò che si intende per trattamento psicoanalitico in questo caso, non ha che un lontano rapporto con una relazione psicoanalitica tradizionale, che implica delle capacità di linguaggio e di comunicazione e un livello di sviluppo relazionale che mancano nella persona autistica.

B) I TRATTAMENTI COMPORTAMENTALI

Questi trattamenti che utilizzano dei <<rinforzatori>> all'inizio positivi poi negativi, mirano all'apprendimento di competenze elementari e alla ridu-

zione dei comportamenti d'autostimolazione o d'automutilazione. Pochi studi valutano rigorosamente l'efficacia del trattamento comportamentale nell'autismo. Se certi autori hanno mostrato un miglioramento di certi comportamenti autistici, in generale questi ricompaiono alla fine del trattamento.

Il rapporto dell'ANDEM conclude per una <<carenza certa della valutazione dei trattamenti d'ispirazione psicanalitica e ad un grado minore, dei trattamenti comportamentali>>. Esso considera come <<indispensabile di mettere in opera una metodologia valutativa delle differenti forme di trattamento, particolarmente psicoanalitici>>.

3) I metodo educativi specifici

Il metodo TEACCH é il più conosciuto.

Gli autori di questo programma considerano l'autismo come una deficienza organica di funzioni cognitive. Il metodo consiste nel valutare per ciascun bambino i suoi handicaps, i suoi problemi d'integrazione sensoriale, la sua capacità d'iniziativa, la sua capacità di comprensione verbale e non verbale e la sua capacità cognitiva non passante mediante la comunicazione. A partire da questa valutazione, si prova a dare uno strumento di comunicazione (per esempio un oggetto corrispondente ad una azione), si struttura l'ambiente e il tempo per concretizzare le informazioni (si va in tale luogo per fare tale cosa), si insegna a variare immagine e azione (questo può andare dal simbolo molto concreto sino alla parola). Questo programma, come gli altri programmi educativi, mette l'accento sulla collaborazione tra genitori e professionisti la cui formazione é assicurata nel quadro del metodo. I tests di valutazione sono riutilizzati regolarmente per verificare se il bambino progredisce.

La messa in opera di un programma é dunque accompagnata da un percorso valutativo, ma non esistono degli studi che paragonino i risultati ottenuti con il metodo TEACCH con quelli ottenuti da altri metodi di presa in carico.

4) I metodi di rieducazione

Gli studi svolti su i metodi di rieducazione del linguaggio e della psicomotricità mostrano un miglioramento delle prestazioni verbali e delle competenze motrici dei bambini autistici.

5) Gli altri metodi

Il metodo della comunicazione facilitata permette alle persone autistiche di comunicare con gli altri attraverso l'intermediario di un supporto: tavola costituita di immagini o di lettere dell'alfabeto, macchina per scrivere, computer. Le persone autistiche sono aiutate da una persona, il <<facilitatore>>. Questo metodo é stato oggetto di studi sperimentali miranti a provare la< sua validità. Questi studi concludono generalmente che le risposte ottenute sono in realtà indotte, volontariamente o no, dal <<facilitatore>>.

Diversi metodi di rieducazione sensoriale sono stati sviluppati ma essi non sono stati oggetto di una valutazione scientifica.

6) Il trattamento istituzionale

Le prese in carico istituzionali consistono in una presa in carico globale dei bambini: psicoterapia, cure rieducative (ortofonia, psicomotricità), educazione specializzata. Uno studio realizzato in Francia in 12 centri e svolto su 119 preadolescenti, di cui 49 autistici, valuta in maniera retrospettiva e longitudinale (2 anni), le differenti modalità di presa in carica. I risultati non mostrano che pochi miglioramenti al livello dello sviluppo, delle capacità di comunicazione, del comportamento sociale adattato e a livello educativo.

Le conclusioni del rapporto dell'ANDEM sulla valutazione dell'efficacia delle differenti terapie e modalità di presa in carico di persone autistiche, sottolineano l'insufficienza degli studi di valutazione della maggiore parte di questi programmi. Se certi trattamenti comportamentali, certe rieducazioni, educazioni specializzate, messe in opera da sole o in associazione, permettono di migliorare certi sintomi autistici e di favorire lo sviluppo e la comunicazione, l'assenza di studi comparativi non permettono alcuna conclusione solida sull'eventuale superiorità di un tipo di presa in carico in rapporto ad un altra. Il rapporto considera che, sebbene sia difficile procedere a delle valutazioni comparative, resta possibile di iniziare tali studi.

Traduzione di Sergio Martone
Consiglio Direttivo Angsa
Consiglio Autismo Europa

ULTIME DA INTERNET: STORIE SOCIALI
a cura di Patrizia Cadei

Leggo su Internet qualcosa che mi colpisce per due aspetti: il primo è rappresentato dal fatto che Carol Gray (Consulente per studenti con autismo presso le scuole pubbliche di Jenison nel Winsconsin), abbia elaborato un sistema per permettere ai soggetti autistici di comprendere e integrarsi nelle interazioni sociali. Il secondo aspetto mi colpisce ancora maggiormente perché già tre anni fa mio figlio Alberto mi chiedeva di fargli comprendere situazioni o azioni "ostiche" attraverso la descrizione passo-per-passo della situazione stessa. Nella fattispecie, io gli chiedevo (e gli chiedo tuttora), di iniziare a descrivere per iscritto una azione in un determinato contesto, integrando con la mia spiegazione (scritta o orale) le sue difficoltà. È evidente che contestualmente, o alla prima occasione disponibile, cerchiamo di mettere in pratica il lavoro svolto intellettualmente.

Ma leggiamo insieme cosa scrive la Gray.

"Molte persone con autismo presentano difficoltà nel comprendere il contesto sociale, cioè l'insieme di strategie necessarie ad una appropriata interazione sociale. (Sia Temple Grandin, che Donna Williams o Sean Barron descrivono queste difficoltà).

Si può provare ad insegnar loro il comportamento sociale attraverso una tecnica concepita proprio per aiutare gli autistici a "leggere" e comprendere le situazioni sociali.

Questa tecnica prende il nome di "Storie Sociali" e presenta i corretti comportamenti sociali sotto forma di "storia". Carol Gray cerca tutte le possibili risposte alle domande che le persone autistiche possono porsi per interagire appropriatamente con gli altri (risposte circa il CHI, COME, QUANDO, DOVE e PERCHÉ nelle situazioni sociali).

Le storie sociali utilizzano quattro modelli: descrittivo, istruttivo, di prospettiva e di controllo.

Il modello descrittivo presenta una determinata situazione sociale in cui le persone compiono azioni ben codificate, generalmente illustra un'attività passo per passo. Il modello istruttivo dirige la persona verso una risposta appropriata; viene illustrato i termini positivi il comportamento desiderato.

Considerata la natura istruttiva di questo modello, è importante saperlo usare correttamente *senza limitare la possibilità di scelta* del soggetto autisti-

co. Più alto è il numero delle descrizioni istruttive, maggiore è l'opportunità che viene data all'individuo di fornire le sue risposte alla situazione sociale.

Il terzo modello è definito di prospettiva. Questo modello presenta la reazione degli altri di fronte ad una situazione, in modo che il soggetto autistico possa apprendere come gli altri percepiscono i vari eventi.

L'ultimo modello è quello di controllo: vengono identificate le strategie che una persona può mettere in atto per facilitare la memoria e la comprensione della storia sociale. Pertanto quest'ultimo modello è riservato al soggetto autistico stesso che lo creerà dopo aver appreso i modelli precedenti.

Carol Gray suggerisce che per ogni modello istruttivo o di controllo dovrebbero essere previsti almeno tre/quattro modelli descrittivi e di prospettiva.

Vediamo ora gli esempi per ciascun modello:

MODELLO DESCRITTIVO

Suona la campanella e i bambini rientrano dalla ricreazione. I bambini vanno in classe, l'insegnante legge un racconto.

MODELLO DI ISTRUZIONE

Sto giocando durante la ricreazione. Suona la campanella e io dovrei entrare in classe. Smetto di giocare e mi metto in fila con gli altri bambini per rientrare, in silenzio, in classe. Quando arriviamo in classe vado al mio banco e mi siedo. Ascolto mentre l'insegnante legge un racconto.

MODELLO DI PROSPETTIVA

Quando suona la campanella per segnalare la fine della ricreazione, l'insegnante è contenta di vedere che tutti i bambini si mettono in fila silenziosamente e rientrano in classe. Molti bambini sono eccitati perché sanno che lei leggerà un raccolto. All'insegnante piace vedere come i bambini ascoltano interessati. Lei è soddisfatta se i bambini stanno composto mentre ascoltano il racconto.

MODELLO DI CONTROLLO

Devo ricordare che il suono della campanella significa che la ricreazione è finita, cercherò di abbinare al suono di una teiera. Io so che quando la teie-

ra fischia l'acqua sta bollendo. La campanella è come il fischio della teiera, quando suona vuol dire che la ricreazione è finita e devo tornare in classe.

È evidente che inizieremo a scrivere (modello descrittivo) la nostra storia sociale partendo da un comportamento errato del nostro soggetto autistico. La semplificheremo per schemi e la leggeremo (o scriveremo) insieme. Questi passi sono semplice per un ragazzo/a che usa la comunicazione facilitata, ma ricordiamo che Carol Gray non ha "inventato" questa tecnica per i ragazzi facilitati, nella descrizione che sto traducendo non è mai menzionato questo metodo, anche se io trovo che la tecnica delle storie sociali sembra nata apposta per la comunicazione facilitata.

Ci sono molti modi per implementare una storia sociale. Se il soggetto autistico è in grado di leggere, l'autore introduce la storia leggendola un paio di volte con il soggetto autistico. Il soggetto autistico dovrà poi, come compito, rileggerla ogni giorno (attaccarla al muro? alla testata del letto?) l'autore/autrice della storia legge la storia oppure la registra e la fa riascoltare una volta al giorno, enfatizzando il momento della lettura o del riascolto con dei "prompt" verbali. Evidentemente, solo poi cercando di mettere in pratica la storia stessa, si potrà decidere quando è il momento di cambiare storia.

Ogni storia sarà individualizzata a seconda dei bisogni specifici della persona con autismo a cui è diretta. Le storie sociali possono insegnare gesti di routine, lo svolgimento di una attività, come impostare una richiesta di aiuto, come rispondere appropriatamente ai sentimenti di rabbia e frustrazione.

Sono in corso degli studi per accertare l'efficacia delle storie sociali che possono essere considerate un metodo promettente per migliorare i comportamenti sociali degli individui autistici.

AUTISMO E TELEVISIONE
A PROPOSITO DELLA TRASMISSIONE FORMAT: UNA TESTIMONIANZA IN PIÙ

Cari amici dell'A.N.G.S.A.,

come molti di voi ho assistito alla trasmissione di "Format, film vero" trasmessa il mese scorso da RAI 2, sul caso di Federico, bambino autistico trattato dal prof. Zappella presso il reparto di neuropsichiatria infantile d Siena con ottimi risultati.

Al di là della qualità della regia e del montaggio, che da profana mi sono sembrati tecnicamente di buona qualità, o per lo meno efficaci nel comunicare un pathos che ha trattenuto davanti allo schermo anche persone non direttamente interessate o addirittura del tutto all'oscuro del problema autismo, e malgrado la conduzione invadente e alquanto superficiale delle interviste, credo che la trasmissione abbia comunicato alcuni messaggi positivi.

Finalmente infatti si affermava chiaramente e senza tentennamenti che la terapia psicanalitica viene ormai in tutto il mondo considerata inadeguata nel trattamento dei bambini autistici, e che in certi casi può essere addirittura dannosa all'equilibrio familiare con pessime ripercussioni sulla vita del bambino stesso.

Finalmente si affermava che la famiglia, per dirla con Doman, non è il problema del bambino autistico, ma la soluzione del problema se opportunamente appoggiata e istruita nel suo compito di prima educatrice del bambino, e la ammirevole dignità e semplicità con cui i genitori di Federico hanno raccontato la loro storia ha fatto apparire logica e irrinunciabile la scelta di coinvolgere la famiglia come coterapeuta del bambino.

Finalmente dei genitori coraggiosi e consapevoli hanno potuto lanciare un appello a non nascondere un problema così grave chiudendosi nella solitudine e a non arrendersi alla disapprovazione e all'insofferenza di chi non sa o non vuole sapere che l'autismo non è poi così raro, e che può colpire qualunque famiglia.

L'enfasi e le interruzioni alquanto inopportune della conduttrice (un tributo all'audience?) hanno reso piuttosto incomprensibile la natura e la modalità dell'intervento terapeutico; tuttavia mi è sembrato sufficientemente chiaro che il metodo usato (il "Portage") è di tipo prettamente educativo, pur con una particolare attenzione allo sviluppo della relazione, e che non poco peso nel successo terapeutico aveva avuto la sinergia degli operatori sanitari, della famiglia e della scuola in uno spirito di reale e sincera collaborazione.

Purtroppo anche nel caso di Federico, abbiamo potuto notare che perfino in

quell'isola felice della sanità e dell'assistenza, come viene considerata l'Emilia Romagna, si può verificare quello che altrove è la regola, visto che pur essendo stato correttamente ricoverato e studiato in un reparto di neuropsichiatria infantile (mi pare di Modena) il bambino viene dimesso senza diagnosi (ma allora a che era servita l'intervista con i genitori apparentemente condotta secondo una checklist adeguata al caso? Per non parlare delle doverose ma costose indagine diagnostiche) e senza indicazioni terapeutiche, e la latitanza delle istituzioni sanitarie ed educative è tale che tocca ad una educatrice di asilo nido particolarmente sensibile e scrupolosa interessarsi del problema durante le sue ore di libertà e dare indicazioni alla famiglia del tutto abbandonata dalla disperazione di un futuro incerto e di una colpevolizzazione insensata.

Un programma educativo somministrato con particolari modalità relazionali sarebbe dunque il "toccasana" per i bambini autistici?

Naturalmente no, dato che le percentuali di successo sono comunque relativamente modeste, e che è possibile che solo se applicato precocemente, sinergicamente e in quei casi di sindrome autistica che per alcune caratteristiche si avvicina alla sindrome depressiva dell'adulto un intervento educativo abbia una concreta probabilità di successo.

Tuttavia non si è forse sottolineato che un metodo educativo appropriato non presenta controindicazioni e può risultare comunque utile anche nei casi più gravi.

Come molti altri anche i miei bambini (due gemelli autistici) sono inizialmente stati trattati in famiglia con l'aiuto del "Portage" e con la guida del prof. Zappella, e benché non abbiano avuto risultati neanche lontanamente paragonabili a quelli di Federico, hanno tuttavia migliorato notevolmente i problemi di comportamento, imparando a collaborare secondo le proprie possibilità alle nostre richieste e instaurando con la famiglia un rapporto sereno e fiducioso, senza sviluppare quelle manifestazioni di angoscia o di ossessività che rendono a volte drammatica la vita dell'intera famiglia.

Io credo anche la possibilità di vivere da protagonista il ruolo di educatrice e terapeuta ci abbia restituito la fiducia in noi stessi e nei nostri bambini che anni di psicoterapia ci avevano tolto, e dato la forza di non arrenderci agli insuccessi.

Peccato che nel nostro caso (come temo i molti altri) la scuola materna

non sia stata affatto un appoggio, ma abbia anzi frapposto mille difficoltà ad un piano di collaborazione rispondendo con insofferenza, se non addirittura con malcelata ironia, alle nostre pressanti richieste di aiuto coerente con il nostro impegno e umiliando e trascurando i nostri bambini colpevoli di creare problemi e disturbo.

Tuttavia mi preme sottolineare che l'appello del prof. Zappella a non far morire il reparto di neuropsichiatria infantile da lui diretto, che richiama pazienti da tutta Italia, non sia stato sufficientemente spiegato, perché, al di là del pur legittimo gradimento o meno per il suo lavoro o che un certo tipo di spettacolo può suscitare, è proprio questo il punto cruciale che interessa tutti noi.

Infatti, contrariamente alla aspettative delle famiglie dei ragazzi autistici di poter disporre di un unico punto di riferimento dove affrontare tutte le problematiche di tipo medico, psicologico ed educativo e ricevere un trattamento coerente e integrato, senza dover peregrinare da un ospedale a un ambulatorio all'altro, grazie alla riforma sanitaria la regione Toscana sta cancellando uno dei pochi centri esistenti in Italia specializzati per la diagnosi e il trattamento delle sindromi autistiche, togliendolo dall'azienda ospedaliera per declassarlo a semplice USL e privandolo così dei posti letto e della possibilità di ricovero.

Ho già detto e abbiamo tutti sperimentato quanto sia difficile ottenere la collaborazione fra sanità e scuola, pur in presenza di una presa in carico globale da parte di un reparto di neuropsichiatria; proprio questo filmato inoltre ci ha mostrato l'inutilità per le famiglie di un ricovero costoso in un ambiente inadatto e non competente; con grande amarezza dobbiamo constatare che l'iniziativa della regione Toscana costituisce ora un precedente che, contrariamente all'indirizzo Europeo, ancor di più frammenta le responsabilità delle strutture sanitarie e ricaccia le famiglie nell'incertezza e nel disagio.

Per finire un caloroso ringraziamento alla famiglia che ha accettato di esporsi, dando a tutti un esempio ammirevole di sincerità e serenità, e un abbraccio e mille auguri al piccolo Federico, che con la sua simpatia ha validamente tenuto testa alla petulanza molesta dell'intervistatrice.

Donata Vivanti, Milano

TRASMISSIONE "DIVERSI" DEL 17/03/1996
Alla cortese attenzione del dott. Pier Guido Cavallina

Autismo e televisione

La trasmissione in oggetto, che seguiva il film "il silenzio del testimone", e che voleva illustrare il fenomeno della violenza sui minori, ha invece generato, come da numerose telefonate ricevute, una notevole disinformazione e confusione in riferimento alla sindrome autistica che con la tecnica della "Comunicazione Facilitata" rappresentava l'argomento principale del film.

Il qualità di genitore di soggetto autistico e componente il Consiglio Direttivo dell'A.N.G.S.A. (Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici), membro del Consiglio di Amministrazione dell'A.I.A.E. (Associazione Internazionale Autismo Europa) di Bruxelles, segnalo che, per il diritto ad un'informazione corretta non è possibile accettare che un organismo pubblico di duffusione trasmetta notizie scientificamente errate.

Pertanto, ai sensi e per effetto dell'art. 8 della legge 8/2/1948 n° 47, così come sostituita dall'art. 42 della legge 5 agosto 1981 n° 416, Vi chiediamo di volere diffondere entro e non oltre due settimane dalla data odierna la presente rettifica, con ogni riserva.

L'autismo non è una malattia mentale, ma è una disfunzione dello sviluppo neurologico del soggetto autistico originata da cause diverse e in parte, per la complessità del sistema nervoso, non ancora completamente individuale. Esso è paragonabile all'eziologia della dislessia (difficoltà di lettura) ma assolutamente non ha niente a che fare con la follia o la schizofrenia.

Lo studio dell'autismo, in accostamento con le malattie mentali, è il retaggio di teorie superate che nelle nazioni avanzate non è più accettato.

La ricerca scientifica invece continua le sue indagini su basi unicamente neurobiologiche e tende a miglioramenti funzionali della persona autistica.

In questa situazione l'Italia è buona ultima presentando un ritardo che può quantificarsi intorno ai venti anni.

L'intervento presentato nel film (prodotto nel 1995) relativo alla "Comunicazione Facilitata" è molo attuale in quanto, qualora ce ne fosse stato bisogno, tale tecnica ha definitivamente dato l'ultimo colpo a teorie che vedevano nel soggetto autistico un soggetto con incapacità di apprendimento e quindi di comunicazione.

La "Comunicazione Facilitata" è stata introdotta in Italia dalla nostra Associazione, mentre il solito prudente atteggiamento delle istituzioni che dovrebbero prendersi cura dei soggetti autistici è ancora dubbioso perseguendo un immobilismo che ci relega, nel settore degli interventi in favore dei disabili, agli ultimi posti in Europa. Essa rappresenta, per molte persone autistiche, l'unica speranza per un miglioramento e per evitare il definitivo ricovero in un istituto ove attendere, dopo la morte psichica, anche quella fisica.

Riteniamo pertanto, che il film, che presentava tale tecnica, poteva essere molto meglio utilizzato per un dibattito sui mezzi di comunicazione dei disabili e comunque non come premessa per un servizio sulle malattie mentali come quello realizzato.

La nostra Associazione, oltre ad avere organizzato corsi per genitori ed insegnanti di sostegno, si è fatta promotrice di un Convegno Internazionale a Roma nel prossimo mese di maggio sul tema della "Comunicazione Facilitata".

Ci dichiariamo a Vs. completa disposizione per più dettagliate informazioni su tale tecnica e per notizie e testimonianze di vita vissuta sul grave problema dell'autismo.

Restanto in attesa di un Vs. cortese riscontro, porgiamo distinti saluti.

Sorrento 22/03/1996.

Il rappresentante Angsa Campania
Sergio Martone

ATTIVITÀ DALLE SEDI PERIFERICHE

SARDEGNA

A.G.D. Associazione Gruppo Down
Via Pozzomaggiore 2
Sassari - Tel. 079-210274

Associazione Nazionale Genitori
Soggetti Autistici Sez. Sardegna
Via Pascoli 30
Sassari - Tel. 079-246615

Domenica 18 febbraio la piazza d'Italia di Sassari si è animata di una folla multicolore di bambini, genitori, anziani, giovani e volontari che sono stati i protagonisti di una bellissima festa di carnevale nella quale tra mangiafuoco, saltimbanchi, cori, gobbule e piccoli venditori scatenati, al divertimento si associava la gioia di partecipare ad una iniziativa di solidarietà.

La piazza era gremita di bancarelle ed i piccoli venditori hanno dato prova di tutta la loro fantasia e bravura a favore di coetanei meno fortunati. Li abbiamo visti impegnarsi e divertirsi dando un senso vero e profondo alla festa del carnevale guidati dagli insegnanti ai quali va un plauso di ammirazione per il lavoro svolto.

Un ringraziamento particolare va ai Consiglieri, al Presidente della Circoscrizione n. 1 Marinella Fiori ed al Segretario Paolo Valle, ai Direttori Didattici ed ai Presidi delle scuole coinvolte.

L'ideatore, il conduttore e travolgente animatore Sante Maurizi, della Compagnia "La Botte e il Cilindro" ha galvanizzato bambini ed adulti con il suo entusiasmo. L'impegno suo e di tutti i piccoli coinvolti nella gara di solidarietà è stato ripagato dalla disponibilità di tutti i partecipanti: sono stati infatti raccolti L. 18.000.000 interamente devoluti alle Associazioni Down ed Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici, Sezione Sardegna.

Il Sindaco Anna Sanna ha dimostrato con il suo intervento una grande sensibilità al problema dei bambini con difficoltà e la sua capacità di rapportarsi con un pubblico così esigente come quello dei bambini.

Rivolgiamo poi un vivissimo ringraziamento alla Nuova Sardegna (nella persona del Vice Presidente Vittore Cordella), alla Brigata Sassari (Comandante Gen. Raffaele e Col. Elio Cossu), ai Carabinieri (Col. Alberto Paganini): l'entusiasmo dei bambini per l'elicottero ed i cani-lupo era incontenibi-

ATTIVITÀ DALLE SEDI PERIFERICHE

SARDEGNA

le! Ed ancora vogliamo ringraziare la Croce Rossa (Presidente Antonio Masala), la filiale BNL di Sassari (Direttore Dr. Rocco Nunno e Dr. Marcello Alicicco), la Telecom (Rag. Leonardo Marras), i Vigili del Fuoco (Comandante Ing. Mistretta), i Vigili Urbani (Comandante Antonio Careddu), l'Azione Cattolica ed i rappresentati dei Gruppi Scout di Sassari, straordinari nella loro capacità di essere presenti ovunque ci sia bisogno di aiuto.

Il ricavato verrà utilizzato da entrambe le Associazioni per promuovere e potenziare iniziative già in corso in cui i ragazzi siano protagonisti della riabilitazione: laboratorio artigianale, floricoltura e riabilitazione equestre e per favorire il loro inserimento nella società.

Per noi genitori di bambini portatori di handicap che spesso viviamo in solitudine le loro difficoltà tale manifestazione di solidarietà, gioia ed affetto da parte di bambini ed adulti nostri concittadini è stata una esperienza straordinaria.

Presidente Gruppo Down
Rita Cesaraccio

Responsabile A.N.G.S.A.
Ada Cossi

ATTIVITÀ DALLE SEDI PERIFERICHE

MARCHE

Sulla scia del "1° Seminario di informazione per insegnanti sull'autismo infantile e problemi di comunicazione", svoltosi ad Ancona a novembre 1994 al quale parteciparono oltre 150 persone, il Provveditorato agli Studi di Ancona, anche sollecitato dagli insegnanti che non poterono partecipare la prima volta, ha organizzato, con la collaborazione dell'A.N.G.S.A. Marche, il 2° Seminario che si è svolto alla fine di ottobre con la partecipazione di circa 100 persone fra insegnanti di sostegno e curriculari, operatori di cooperative nel sociale e genitori.

Si è notata la perseverante assenza del personale delle UU.SS.LL. (neuropsichiatri infantili, psicologi, psicoterapisti, ecc, ecc, ecc, ecc) che evidentemente, è molto spesso indisposto o non ritiene opportuno ascoltare, come la solito, i genitori e qualche altro specialista.

Quest'ultima non è una arbitraria generalizzazione di chi scrive, ma la nettissima impressione di tutti i genitori, che poi sistematicamente notano pressappochismo e superficialità (se non anche colpevoli standardizzazioni nelle "diagnosi funzionali" e nei Piani Educativi Individualizzati).

Su proposta dell'A.N.G.S.A. Marche, subito accolta dal Provveditorato agli Studi di Ancona, l'anno 1995 si è chiuso il 18.12.95 con un "Seminario Informativo sulla Comunicazione Facilitata" nel quale ha relazionato Francesca Benassi delle DIDASCO di Roma.

Hanno partecipato circa 100 persone, fra insegnanti, operatori e genitori.

Il personale delle U.SS.LL. ha perseverato nell'assenza. Restano poi da giustificare quegli "specialisti" che poi, dovendo redigere la Diagnosi Funzionale, il Profilo Dinamico Funzionale (PDF) che fa parte integrante del Piano Educativo Individualizzato (PEI), non sanno cosa esattamente far fare (quasi sempre) e per di più si rifiutano di inserire la Comunicazione Facilitata "perché non la conoscono".

UNA NOTA POSITIVA:

queste iniziative del Provveditorato agli Studi di Ancona sono state riconosciute valide e applicative da molti insegnanti e operatori.

Colgo l'occasione per un doveroso ringraziamento al Provveditore di

ATTIVITÀ DALLE SEDI PERIFERICHE

MARCHE

Ancona ed in particolare al prof. R. Messale, responsabile dell'Ufficio H, che si è adoperato per la migliore riuscita delle iniziative adoperandosi con tempestività ed elasticità sconosciute alla maggior parte dei pubblici uffici.

A seguito di queste due iniziative il 22, 23 e 24 febbraio 1996 si è svolto ad Agugliano (AN) un Corso Formativo sulla Comunicazione Facilitata della durata di circa 12 ore effettive, al quale hanno partecipato 40 persone suddivise fra 18 genitori, 12 operatori e 10 insegnanti. Le lezioni sono state tenute dalla sig.na Patrizia Cadei con l'aiuto pratico del figlio Alberto e dalla sig.na A. Bonuomo, dell'equipe Delecato. Il grande impegno personale profuso dalla sig.ra Cadei ha dato risultati: su 16 ragazzi esaminati 12 hanno dimostrato di potere scrivere immediatamente, fra i quali un giovanotto di 26 anni. Un altro bambino di 6 anni ha cominciato a scrivere alcuni giorni dopo.

Permettetemi infine una considerazione personale.

La C.F. non è una terapia per l'autismo o altre patologie di cui sono affette persone che non riescono a comunicare, ma quando noi genitori, gli insegnanti e gli operatori cominciamo a comunicare con i nostri bambini e ragazzi ci troviamo di fronte ad un crollo quasi immediato di moltissimi preconcetti sulla "mente" degli autistici. Ci si accorge che non sono "deficienti mentali" o "mentalmente ritardati" o incapi di astrazione, come sostengono quasi tutti gli "specialisti", ma persone che hanno sentimenti, spirito, capacità e una gran voglia di essere capiti. Questa tecnica di comunicazione ha inconsapevolmente uno straordinario effetto psicologico sui genitori e le altre persone che vivono vicino alle persone autistiche: gli dà improvvisamente fiducia nel proprio figlio e nuova grinta per affrontare le mille avversità che il mondo "civile" e pieno di "burocratosauri" sembra faccia apposta a porre avanti come per metterti sempre alla prova. All'improvviso si capisce come non abbiano alcun senso (se mai ce ne abbiano avuto in questi casi) le famigerate "psicoterapie familiari" e similari. Ma come mai il mondo della ricerca non "cerca" di approfondire e di spiegarsi la situazione? Forse la C.F. non è cosa propriamente da specialisti e allora non è più possibile spremere facilmente soldi e ricevere incondizionata devozione?

ATTIVITÀ DALLE SEDI PERIFERICHE

MARCHE

Noi famiglie sappiamo soltanto che c'è bisogno di luce nella nostra vita e inoltre siamo disposti a mettere alla prova tutto questo e a fare effettuare tutti i controlli "seri" necessari. Purtroppo sappiamo anche che la maggior parte degli specialisti è per il momento assente o, nella migliore delle ipotesi, sta a guardare.

Michele Palmiotto

Si è svolto a Pesaro, il 26 Febbraio 1996 presso l'Auditorium Montani-Antaldi un seminario sul tema: **"Handicap: disturbi della comunicazione e sindrome autistica":**

Il seminario è stato indetto dalla A.N.G.S.A. – Sezione Marche, in collaborazione con il Provveditorato agli Studi della Provincia di Pesaro e Urbino e grazie al contributo della Fondazione Cassa di Risparmio della città.

La risposta del Convegno in questione, in termini di presenze, è stata eccezionale, avendo raccolto circa 280 partecipanti,con una percentuale molto alta di docenti. Ciò non può che farci piacere per diversi motivi, ma soprattutto perché è la prima volta che l'A.N.G.S.A. organizza un seminario nella città di Pesaro.

Il programma del Seminario prevedeva quattro interventi affidati a:

1. Dott. Sergio Vitali (Neuropsichiatria infantile e Neurologo, Direttore Sanitario della Cooperativa "Intervento" di Mestre): "Brevi cenni storici e nuove stategie sull'autismo";
2. dott.ssa Annalisa Buonomo (Riabilitatrice da circa un decennio dell'Associazione Delacato & Delacato di Sorrento): "Problemi sensoriali e riorganizzazione neurologica":
3. Ing. Michele Palmiotto (Genitore, responsabile A.N.G.S.A. Sezione Marche): "Problemi scolastici e comunicazione facilitata";
4. Dott.ssa Rita Giardini (Responsabile del Centro Storico Educativo Sportivo "Itaca" - ANFAS - FANO): "Un aiuto dal cavallo".

ATTIVITÀ DALLE SEDI PERIFERICHE

MARCHE

1. Il Dott. S. Vitali durante la sua esposizione ha posto l'accento, in maniera critica e a tratti provocatoria, sull'annoso problema dei servizi territoriali neuropsichiatrici che, data la percentuale di soggetti affetti da autismo statisticamente inferiore rispetto a quelle inerenti altre patologie, non possono offrire, al momento, un valido approccio diagnostico e terapeutico.
2. La Dott.ssa A. Buonomo ha relazionato in maniera chiara e concisa, incentrado il suo intervento sui "comportamenti-problema" del soggetto autistico, che troppo spesso preoccupano e scoraggiano genitori e operatori.
3. L'Ing. M. Palmiotto ha emozionato i convenuti con un breve intervento informativo, ma soprattutto con l'ausilio di due filmati sulla Comunicazione Facilitata (C.F.).
4. L'ultimo intervento è stato affidato alla Dott.ssa R. Giardini che con una relazione dettagliata e avvincente (arricchita da due interessanti videoproiezioni), ha evidenziato come la "terapia-mezzo cavallo" (TMC) può essere applicata a portatori di handicap di varia natura, attraverso diverse fasi e modalità.

L'A.N.G.S.A. - Sezione Marche - si prefigge lo scopo di organizzare nella città di Pesano una serie di incontri programmati su vari temi inerenti l'handicap. Questi incontri, a carattere informativo e di formazione, verteranno su argomenti, quali ad esempio:

- Comunicazione facilitata (corso formativo per genitori ed operatori scolastici - Aprile 1996)
- Aggiornamento medico (incontro di confronto e discussione per pediatri, medici di base e specialisti nel settore)
- Profilo Educativo Individualizzato e metodo Teacch.

(Le date del secondo e terzo incontro sono ancora da stabilire).

Per informazioni rivolgersi a: M. Palmiotto

ATTIVITÀ DALLE SEDI PERIFERICHE

PUGLIA

In data 10/3/1996 i genitori dei soggetti autistici della Puglia si sono riuniti per dar vita ad una sezione periferica dell'A.N.G.S.A.

L'incontro ha avuto luogo presso l'aula magna dell'"Ospedale Giovanni XXIII" di Bari, messe gentilmente a disposizione dalla dottoressa Bitetto.

È emerso da parte dei genitori la volontà di essere più uniti a livello territoriale, per affrontare il problema dell'autismo, sia dal punto di vista medico che educativo.

I genitori infatti hanno fatto presente che è utile confrontarsi con altre famiglie, e soprattutto è importante essere informati sull'evolversi della ricerca scientifica e sulla possibilità di tentare nuovi metodi e strategie educative per migliorare la vita dei propri figli e rendere meno faticoso il convivere con questo tipo di handicap.

È stato constatato che molti genitori non erano soci A.N.G.S.A., questi sono stati invitati ad associarsi al più presto, mettendo loro a disposizione conti correnti postali già intestati.

Dopo l'introduzione iniziale si è proceduti alla votazione per eleggere il referente a livello regionale.

Sono stati eletti all'unanimità responsabili della sezione A.N.G.S.A. Puglia i coniugi Solazzo Vito e Stasolla Angela, promotori di questa iniziativa.

Nella seconda parte della mattinata si è offerta la possibilità a tutti i genitori di raccontare la propria esperienza relativa alla scoperta della problematica del proprio figlio, il tragitto percorso, i metodi utilizzati e tra questi quello che hanno ritenuto più efficace ed opportuno, i risultati raggiunti, le difficoltà incontrate.

Alla fine di tale confronto è emerso un problema, sentito da tutti, cioè quello della carenza da parte delle strutture pubbliche (scuola - centri per la riabilitazione ecc.), nell'affrontare il problema dell'autismo.

La riunione si è conclusa con l'impegno da parte di tutti a rincontrarsi ogni quattro-cinque mesi per fare il punto della situazione e per intraprendere iniziative utili a migliorare quelle situazioni più problematiche a livello territoriale.

Vito Solazzo

***Rapp. Puglia* - Tel. 080/8821536**

ATTIVITÀ DALLE SEDI PERIFERICHE

CAMPANIA

PER UN LIONISMO PROPOSITIVO E NON ASSISTENZIALE

Service del Distretto 108Y:

"FIGHT AUTISM".

Il problema della sindrome autistica, vista da un genitore.

Il service Distrettuale **"Fight Autism"**, combatte l'autismo, è al secondo anno di realizzazione e guardando in retrospettiva, devo riconoscere che gli iniziali confini geografici si stanno dilatando in maniera imprevedibile.

Infatti nessuno avrebbe potuto immaginare l'enorme parte di sommerso che é letteralmente esplosa nei numerosi convegni, incontri e dibattiti svolti in questo anno in tutto il Distretto 108Y.

Per spiegarmi meglio, voglio subito citare che cosa é accaduto in seguito ad una semplice iniziativa assunta dal Comitato per il Service **"Fight Autism"**.

Il 26 ottobre 1995 a Roma, il circuito televisivo "Cinque Stelle", su invito del Comitato Lions, ha dedicato una intera trasmissione della prestigiosa rubrica settimanale "Diagnosi", condotta dal prof. Fabrizio Trecca, all'argomento della sindrome autistica.

In seguito a tale trasmissione, alla quale hanno partecipato oltre al dott. Giuseppe Tortora in qualità di delegato del Governatore del Distretto 108Y, alcuni tra i più famosi esperti dell'autismo in Italia e una grossa rappresentanza di genitori dell'Angsa (Associazione Nazionale Genitori di Soggetti Autistici), innumerevoli telefonate e lettere provenienti da tutte le regioni d'Italia, stanno giungendo alla redazione della trasmissione, ai relatori e all'Associazione, con la richiesta di avere maggiori informazioni o con la denuncia di drammatiche situazioni, dimostrando in modo imprevedibile le dimensioni di un fenomeno finora completamente sottovalutato.

In pratica il Service, partito con lo scopo di operare nei confini del Distretto 108Y, si sta invece confrontando con realtà di tutto il territorio nazionale che vanno mostrando chiaramente l'enorme sommerso, lo stato di totale disinformazione delle famiglie, il disastroso scollamento delle strutture e principalmente ancora l'arretratezza delle conoscenze, anche in Italia, riguardo alla sindrome autistica.

Esso ha messo in evidenza tre urgenti esigenze la cui soddisfazione permetterà al Service di assumere la sua giusta valenza:

1) Il grande interesse dei medici ad avere informazione più recenti relative alla sindrome, essendo le loro conoscenze ferme a ipotesi che non davano speranza di interventi risolutivi ed inoltre totalmente in contrasto con quanto essi stessi possono osservare direttamente nei loro incontri con soggetti affetti d'autismo.

2) La richiesta dei genitori dei soggetti autistici che venga rispettato il loro diritto di pretendere dall'ambito sanitario una più corretta diagnosi, formulata con la loro partecipazione, in modo da non essere più considerati come passivi spettatori del processo riabilitativo e quindi intervenire direttamente nell'intervento terapeutico del soggetto.
3) L'enorme domanda di maggiori notizie suscitata sia nei genitori che negli insegnanti quando, dal confronto con le strategie educative avviate in altri Paesi, ci si sta rendendo conto che con opportuni metodi didattici si può migliorare, almeno in parte, il comportamento del soggetto autistico e a portarlo, in molti casi, se non alla guarigione almeno alla capacità di leggere e comunicare in maniera autonoma.

Questo interesse risulta tanto più sorprendente in quanto rappresenta un'inversione di tendenza rispetto all'assoluta e più volte dichiarata impossibilità da parte degli insegnanti di classe e di sostegno di potere intervenire didatticamente su i soggetti autistici, che, diagnosticati per la maggiore parte come affetti non solo da autismo ma anche da una grave forma di ritardo mentale, non davano speranze di recupero all'apprendimento.

Infatti gli insegnanti, molto francamente, riconoscevano che nessuna proposta specifica di approccio didattico verso il soggetto autistico viene indicata loro nei corsi di formazione e di aggiornamento, determinando così di conseguenza una serie infinita di quasi totali insuccessi didattici e riabilitativi.

La spiegazione di questa situazione si evince quando si considera che le teorie sull'autismo di tipo psicoanalitico, che continuano ad essere insegnate nelle nostre università nonostante anni di totali insuccessi, hanno attribuito l'origine della sindrome ad una causa psicologica e in particolare ad un comportamento non corretto dell'ambiente familiare e legano ogni possibilità di aiuto terapeutico ad interventi di psicoterapia che in genere comportano l'esclusione dei genitori e di quanti sono a diretto contatto con i soggetti autistici.

Inoltre, queste teorie hanno quanto meno ritardato le ricerche sulla sindrome autistica nel settore delle malattie di tipo biologico facendo in questo modo accumulare alle strutture sanitarie del nostro Paese un enorme ritardo nei confronti di quelli, in speciale modo del mondo anglo sassone, che invece, non accettando come l'unica possibile l'ipotesi dell'origine psicologica della sindrome, hanno proseguito le ricerche nel settore biologico e che sulla base di queste ricerche hanno formulato metodi di intervento messi a punto da tecnici insieme con quelle persone che si confrontano giornalmente con la malattia e cioè i genitori e gli operatori della scuola.

Nei confronti della sindrome autistica é da denunciare, in Italia, il quasi assoluto

ATTIVITÀ DALLE SEDI PERIFERICHE

CAMPANIA

disimpegno da parte delle istituzioni che, invece di restare ancorate a forme assurde e colpevoli avrebbero dovuto provvedere tempestivamente a cambiare una situazione di immobilismo ormai insostenibile, che determina oggi una grave carenza in Italia di operatori specializzati in queste nuove tecniche di trattamento.

Per illustrare queste nuove metodologie, nell'ambito del service **"Fight Autism"**, si é dovuto ricorrere all'aiuto di esperti stranieri o ai pochi esperti italiani che, per iniziativa dell'Associazione dei genitori, hanno potuto aggiornarsi su questi nuovi metodi di intervento.

A questo punto é stato conseguente proporre, come già fatto dal Distretto 108Y e da altri Distretti europei all'ultimo Euroforum di Rotterdam, di trasformare il Service **"Fight Autism"** da distrettuale a nazionale e quindi europeo, nella speranza che lo sforzo concorde dei ricercatori possa segnare una svolta decisiva nel trattamento di questa sindrome.

Per concludere, in qualità di genitore, posso affermare che i genitori dei soggetti autistici chiedono che si stabilisca in maniera definitiva che:

1) questa sindrome ha a che fare con il comportamento dei genitori (in particolare con le mamme) né più né meno di qualsiasi altra malattia pediatrica.
2) si smetta di proporre ancora "etichette" per questa sindrome (la definizione dell'autismo cambia in media ogni quattro anni); in quanto se é vero che una corretta diagnosi é il presupposto per una corretta terapia, é anche vero che dopo cinquanta anni di tentativi di definizione i pazienti non possono più aspettare che ci si metta d'accordo su cosa é l'autismo.
3) é tempo di passare da forme puramente assistenziali a ricerche controllate su quei metodi di intervento pratico che si sono codificati dalla necessità di sopravvivere anche con un simile terribile handicap, in quanto tale ricerca, e non sarebbe questa la prima volta nella storia della medicina, potrebbe forse fornire delle risposte alle richieste diagnostiche.

Concludendo, visto l'interesse e la partecipazione che, non solo nell'ambito del Distretto 108Y, sta suscitando il Service sull'autismo, constatato che si tratta di un Service particolarmente difficile ed impegnativo che può essere proficuamente assunto solo da Associazioni di grandi dimensioni e ricche di risorse quale il Lions Clubs International, sembra necessario ed altamente qualificante per tutto il lionismo italiano che **"Fight Autism"** dal prossimo anno sociale sia esteso a Service multidistrettuale come, peraltro, viene richiesto da tutti coloro che, per merito dei Lions, vengono a contatto con il problema.

Sergio Martone *Consigliere Angsa*
Membro Lions Club "Napoli Megaride"

angsa associazione nazionale genitori soggetti autistici

BILANCIO CONSUNTIVO 1995

		ENTRATE	USCITE
Nazionale		30.036.041	16.324.358
Sezione	Lazio	58.978.888	24.779.488
"	Lombardia	1.254.750	97.750
"	Marche	1.550.000	1.559.000
"	Sardegna	17.479.291	16.763.759
"	Toscana	22.813.203	22.270.811
	TOTALE	**132.112.173**	**81.795.166**

AVANZO DI CASSA:

Nazionale		13.711.683
Sezione	Lazio	34.199.400
"	Lombardia	1.157.000
"	Marche	– 9.000
"	Sardegna	715.532
"	Toscana	542.422
	TOTALE	**50.317.037**
"	Veneto	**non ha bilancio**
"	Campania	**non ha bilancio**

Il bilancio nel suo dettaglio è a disposizione dei soci presso la segreteria nazionale e presso i referenti regionali